

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN
VAKGROEP ORTHOPEDAGOGIEK
HENRI DUNANTLAAN 2
9000 GENT

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN
DEPARTEMENT PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN
AFDELING ORTHOPEDAGOGIEK
VESALIUSSTRAAT 2
3000 LEUVEN



KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving

Onderzoekers:

Joris Van Puyenbroeck
Kathy Vanderveken
Caroline Van Driessche
Martine Boone

Promotoren:

Prof. Dr. Bea Maes
Prof. Dr. Geert Van Hove

Onderzoek uitgevoerd
in opdracht van het
Vlaams Fonds voor Sociale Integratie
Van Personen met een Handicap

Inhoudstafel

0.	Inleiding en onderzoeksopdracht	1
0.1.	Voorgeschiedenis van de onderzoeksopdracht	1
0.2.	Onderzoeksopdracht	2
0.3.	Indeling van het rapport	3
1.	Methodologisch kader	5
1.1.	Situering Delphi-methode	5
1.2.	Situering focusgroep-methode	7
1.3.	Overeenkomsten Delphi- en focusmethode	8
1.4.	Concretisering binnen dit onderzoek	8
1.4.1.	Selectie deskundigen	8
1.4.2.	Ronde 1	11
1.4.3.	Rondes 2 t.e.m. 4 met professionele deskundigen	12
1.4.4.	Rondes 2 t.e.m. 4 met ervaringsdeskundigen	13
1.5.	Samenwerking tussen Gent en Leuven	13
1.6.	Verloop van het onderzoek	14
1.7.	Aandachtspunten aangegeven door stuurgroep	16
1.8.	Verantwoording rapportopbouw	16
2.	Knelpunten	19
2.1.	Probleem van aanbodssturing	19
2.2.	Algemene knelpunten	20
2.2.1.	Overreglementering	20
2.2.2.	Inflexibel en onvoldoende gedifferentieerd erkenningstelsel	20
2.2.3.	Indicatiestelling op basis van stoornis	22
2.2.4.	Hoge schotten tussen (deel)sectoren	23
2.2.5.	Onmachtige positie van cliënt	23
2.2.6.	Onrechtvaardige en/of inefficiënte verdeling van middelen	24
2.3.	Specifieke knelpunten m.b.t. voortraject	25
2.3.1.	Informatiegebrek	25
2.3.2.	Wachlijsten	26
2.3.3.	Bureaucratische aanvraag- en wijzigingsprocedure	26
2.3.4.	Toegankelijkheid	26
2.4.	Specifieke knelpunten binnen het aanbod	27
2.4.1.	Algemene knelpunten voor aanbieders	27
2.4.2.	Knelpunten per aanbodsform	28

3.	Theoretisch kader	33
3.1.	Veranderende visies op handicap en hulpverlening	33
3.1.1.	Van een individueel naar een sociaal model van handicap	34
3.1.2.	Van patiënt naar burger	36
3.1.3.	Van segregatie naar inclusie	39
3.1.4.	Van zorg naar ondersteuning	41
3.1.5.	Van het leek-expert model naar het samenwerkingsmodel	42
3.1.6.	Van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven	42
3.2.	Van aanbodsgestuurd naar vraaggestuurd	45
3.2.1.	Situering van het concept vraagsturing	45
3.2.2.	Beoordeling van enkele algemene stellingen i.v.m. vraaggestuurde ondersteuning	47
3.3.	Kritische kanttekeningen	51
3.3.1.	Van liberaal-individuele naar relationele autonomie	51
3.3.2.	De vraag als claim?	53
3.3.3.	Integraliteit van het mens-zijn	53
3.3.4.	De vraag van de persoon én zijn omgeving	53
3.4.	Terminologie	54
3.4.1.	Zorg - ondersteuning - hulpverlening	54
3.4.2.	Behoeftte - vraag	55
3.4.3.	Cliënt - cliëntsysteem	56
3.5.	Besluit: een werkdefinitie voor vraaggestuurde ondersteuning	56
4.	Bespreking van modellen uit de literatuur	59
4.1.	Selectie van modellen	59
4.2.	Bespreking modellen	60
4.3.	Bruikbare elementen uit de literatuur	60
4.3.1.	Bruikbare elementen om het proces van vraagsturing vorm te geven: stappen in het proces, procesvoorwaarden, verantwoordelijkheden verschillende actoren,.....	60
4.3.2.	Bruikbare elementen om de aard van de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap in kaart te brengen en te verantwoorden (vraagverduidelijking en/of indicatiestelling).	61
4.3.3.	Bruikbare elementen om de benodigde differentiële inzet van middelen voor het tegemoetkomen aan deze ondersteuningsbehoeften in te schatten ('zorggradatie/zorgzwaarte').	62
4.3.4.	Bruikbare elementen om de mogelijke vormen van ondersteuning te organiseren en te financieren zodanig dat een 'passend' antwoord op deze behoeften mogelijk is	64

5.	Bouwstenen voor de organisatie van een proces van vraagsturing	65
5.1.	Belang van het cliëntperspectief	65
5.2.	Uiteenzetting processchema	68
5.3.	Voortraject	70
5.3.1.	Inleiding	70
5.3.2.	Algemene procesvoorwaarden voor een vraaggestuurd voortraject	70
5.3.3.	Algemene doelstellingen van het voortraject	79
5.3.4.	Onderdelen van een voortraject	82
5.3.5.	Concretisering van person-centered planning en trajectbegeleiding	85
5.3.6.	Mogelijke organisatievormen: een discussie	98
5.4.	Het inschatten van professionele ondersteuningsbehoeften	102
5.4.1.	Algemene procesvoorwaarden voor indicatiestelling (IPO)	103
5.4.2.	Het functieprofiel als instrument voor de inschatting van professionele ondersteuningsbehoeften	106
5.4.3.	Kenmerken ter verantwoording van de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning	120
5.4.4.	Aanvullende instrumenten	125
5.5.	Toewijzing en financiering	129
5.5.1.	Inleiding	129
5.5.2.	Algemene procesvoorwaarden voor toewijzing en financiering	130
5.5.3.	Mogelijkheden qua toewijzing	132
5.5.4.	Pistes van indicatiestelling en toewijzing	133
5.6.	Aanbodsprofilering en erkenning	154
5.6.1.	Algemene procesvoorwaarden	154
5.6.2.	Van functie naar module	155
5.6.3.	Theorie rond modulering	157
5.6.4.	Verschillende finaliteiten voor modulering	163
5.6.5.	Profilering en erkenning	164
5.6.6.	Omschrijving van modules en kernprogramma's	168
5.7.	Kwaliteitscontrole	191
5.7.1.	Kwaliteitsdecreet	191
5.7.2.	Trajectbegeleiding	192
5.7.3.	Persoonlijke financiering	193
5.8.	Besluit: bouwstenen voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning	195

6.	Slotbeschouwing	198
7.	Referenties	204

BIJLAGE 1: Deskundigen Delphi- en Focusmethode

BIJLAGE 2: Bespreking modellen uit de literatuur

AAMR (Luckasson e.a., 1992)
Protocol geïntegreerde indicatiestelling (Schippers e.a., 1999)
Zoveel vragen, zoveel antwoorden (Van Beek e.a., 1999)
Stem van de cliënt (Timmer & Hanekamp, 1996)
ICIDH-2 (2000)
Methode bepaling functieprofielen (Vijncke & Baert, 1996)
Meetinstrument zorgintensiteit St.-Anna (Bernard, 1998)
Inschatten Persoonlijke assistentie - PAB (ILV, 1995; ILV, 2000)
Instrument Personeelsverdeling Stijn (IPS) (van Heule & Verbeek, 2000)
Organisatiemodel Nebraska - Client Need Status (Schalock & Keith, 1986; Verbeek, 2001)
Systematiek van levering en bekostiging (Coolen e.a., 1996)

0. Inleiding en onderzoeksopdracht

Het voorliggende rapport is het verslag van een onderzoek dat uitgevoerd werd door

- de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent, onder promotorschap van Prof. Dr. Geert Van Hove,
- en de Afdeling Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit Leuven, onder promotorschap van Prof. Dr. Bea Maes.

Het onderzoek gebeurde in opdracht van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH). De titel van de onderzoeksopdracht luidde: 'De ontwikkeling van een theoretisch kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning aan personen met een handicap'.

De onderzoeksopdracht was het gevolg van een denkproces dat reeds enige jaren aan de gang was binnen en buiten het Vlaams Fonds (0.1). Voor het onderzoek verwachtte het Vlaams Fonds naast een theoretisch kader ook relevante parameters om de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor personen met een handicap (met inbegrip van 'zorggradatie') mogelijk te maken. In een tweede paragraaf geven we aan waar in het rapport deze verwachtingen worden ingelost (0.2).

0.1. Voorgeschiedenis van de onderzoeksopdracht

Reeds begin de jaren negentig leefde binnen de sector de wens om de bestaande normen voor personeelstoewijzing in de diensten en voorzieningen voor personen met een handicap aan te passen. Deze normen waren volgens verschillende waarnemers immers niet meer in overeenstemming met de zorgbehoefte(n) van de betrokken cliënten. Er werd gezocht naar een middel om de zorgbehoefte van personen met een handicap in kaart te brengen, zodanig dat middelen meer gericht konden worden afgestemd op de samenstelling van een voorzieningenpopulatie. Tussen 1994 en 1996 werd door het onderzoekscentrum LUCAS een onderzoek verricht met de ontwikkeling van een instrument ter bepaling van zorggradatie voor ogen. Dit mondde uit in een 'Methode ter bepaling van functieprofielen van begeleidend-hulpverlenend personeel in de gehandicaptenzorg' (Vijncke & Baert, 1996). De ontwikkelde methode was echter zeer detaillistisch en leek weinig bruikbaar op meso- en macroniveau. Ze bood ook geen handvaten om een bepaalde hoeveelheid personeelsomkadering te linken aan bepaalde profielen van cliënten.

Men richtte zich vervolgens op de vraag of het mogelijk was een beperkt aantal persoonskenmerken, die gekoppeld zijn aan een grotere tijdsinvestering van begeleidend personeel, objectief te meten. Binnen de context van de nursingtehuizen werd dit onderzocht voor de elementaire zorgbehoefte (Danckers & Switten, 1998) en de ernstige gedragsproblemen (Marrecau & Vermeersch, 1998). Er werden instrumenten gevonden die het mogelijk maakten de betreffende populatie te differentiëren op basis van deze persoonskenmerken. Wat de elementaire zorgbehoefte betreft, werd ook aangetoond dat

variaties daarin samenhangen met een verschillende tijdsinvestering en als dusdanig een sleutel kunnen vormen voor een differentiële personeelstoewijzing.

In 1998 werd door het Vlaams Fonds aan de vakgroep Orthopedagogiek van Gent de 'Voorstudie voor het project zorggradatie' uitbesteed (Van Hove, Van den Abbeele & Wilssens, 1998). De bedoeling van dit onderzoek was na te gaan of en hoe de nieuwe definitie van verstandelijke handicap van de American Association on Mental Retardation (AAMR, Luckasson e.a, 1992) bruikbaar kon gemaakt worden voor Vlaanderen. De onderzoeksopdracht bestond er in na te gaan of dit kader mogelijkheden biedt om de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van cliënten gedifferentieerd en op een objectieve wijze in kaart te brengen. De opdracht bleef beperkt tot het operationaliseren van de eerste (individuele) dimensie van de AAMR, namelijk 'de velden van adaptief gedrag'. De conclusies van dit onderzoek waren o.a. dat een operationalisering van (een deel van de) AAMR-dimensies, namelijk IQ en adaptieve vaardigheden, via een batterij van instrumenten, geen alternatief mag zijn voor een dialogale werking van en ruimere beeldvorming door MDT's. Men pleitte in de conclusies van dit onderzoek voor een grotere investering in het multidisciplinair onderzoek, voor een specialisatie van teams, voor een grotere transparantie van de werkwijze voor gebruikers, en voor een door eenzelfde visie geïnspireerde werking van PEC's en Vlaams Fonds-administratie. Er werd een uitgebreid kader ontwikkeld met concrete items voor elk vaardigheidsdomein van het AAMR-referentiekader, scoorbaar voor elke persoon met een handicap, zodanig dat als resultaat een zeer individueel ondersteuningsprofiel zou kunnen opgemaakt worden.

Naar aanleiding van de bespreking van deze voorstudie, werd de focus voor de onderhavige studie niet beperkt tot het aspect van 'zorggradatie'. De wens bestond om zorggradatie te koppelen aan een ruimer kader, zodanig dat een grondige herstructurering van de sector mogelijk zou zijn. Het was duidelijk dat 'zorggradatie' ruimer moest worden bekeken dan louter in het teken van instrumentbepaling, normering en tijdsregistratie. Denken vanuit de zorg- en ondersteuningsbehoeften van mensen heeft immers een invloed op alle sleutelmomenten van het hulpverleningsproces: van vraagstelling tot middelentoekekening, van indicatiestelling tot evaluatie, van de individuele investering van personeelstijd op microniveau tot het beheersen van het budget op macroniveau. Een belangrijke opgave tijdens het verloop van dit onderzoek was dan ook steeds een goede balans te vinden tussen vraagsturing en zorggradatie, keuze en nood, recht en realiteit.

0.2. Onderzoeksopdracht

Op basis van het voorgaande werd in het onderzoeksvoorstel voor dit project het thema van zorggradatie opengemaakt naar 'vraagsturing'. I.p.v. de vraagstelling als een louter managementprobleem (cf. het probleem van personeelstoewijzing) te benaderen, werd geopteerd om een kader te scheppen waarin niet enkel het managers- of aanbiederperspectief op 'maatzorg' aan bod zou kunnen komen, maar ook het cliëntperspectief. Middelen kunnen immers niet enkel gedifferentieerd en gegradeerd worden *binnen* een dienst of voorziening, maar ook op basis van keuzes die men vóór het eigenlijke ondersteuningsproces maakt n.a.v. vragen van mensen met een handicap. Middelen kunnen bovendien op verschillende manieren toegewezen worden, en dit op basis van verschillende vormen van indicatiestelling. Ze kunnen op verschillende manieren ingezet worden via verschillende organisatievormen, en de afstemming van deze middelen op de zorgbehoefte kan op verschillende manieren geëvalueerd worden. Om het bredere

veld van implicaties te vatten werd van bij de aanvang van het project het begrip 'vraagsturing' vooropgesteld.

De onderzoeksopdracht werd onderverdeeld in vier deelopdrachten:

- 1) Omschrijving en duiding van de theoretische principes die aan de basis liggen van het gehele proces van vraagstelling door de cliënt, indicering en toewijzing door de multidisciplinaire teams en aanbod van ondersteuning door reguliere en specifieke diensten.
- 2) Uitwerking van een model op basis waarvan men de ondersteuningsbehoeften van een persoon met een handicap en zijn omgeving kan inventariseren.
- 3) Onderzoek naar de bruikbaarheid van het model voor het inventariseren van de ondersteuningsbehoeften in het kader van het indicerings- en toewijzingsproces.
- 4) Onderzoek naar de betekenis en de bruikbaarheid van het model voor het inventariseren van de ondersteuningsbehoeften in het kader van alternatieve erkennings- en financieringsvormen t.a.v. de specifieke diensten voor personen met een handicap.
- 5) Onderzoek naar hoe men in het buitenland de koppeling maakt tussen een bepaald ondersteuningsprofiel enerzijds en de allocatie van middelen en personeel in een bepaalde organisatiecontext anderzijds.

0.3. Indeling van het rapport

In een eerste hoofdstuk willen we kort ingaan op de gehanteerde methodologie binnen dit onderzoek. Het Delphi-onderzoek en het werken met focusgroepen worden kort gesitueerd. Verder wordt beschreven hoe deze onderzoeksmethoden gehanteerd werden. In het tweede hoofdstuk komen de knelpunten in de huidige organisatie van de hulpverlening die gesubsidieerd wordt door het Vlaams Fonds aan bod. De onderzoeksopdracht start vanuit een zekere onvrede m.b.t. de huidige praktijk. Vraaggestuurd werken wordt momenteel bemoeilijkt door een aantal algemene knelpunten en een aantal knelpunten die specifiek betrekking hebben op het zogenaamde 'voortraject'. De knelpunten werden becommentarieerd door ervarings- en professionele deskundigen.

In het derde hoofdstuk worden de concepten en begrippen die te maken hebben met 'vraagsturing' omschreven en gesitueerd, op basis van een beperkt literatuuronderzoek en bevraging van ervarings- en professionele deskundigen. De omschrijving en situering van de principes met inbegrip van de voorwaarden en consequenties ervan, vormen een kader waarbinnen de vernieuwde organisatie van de zorg/begeleiding/ondersteuning kan gestuurd worden. Het opstellen van dit kader is de uitvoering van het eerste deel van de onderzoeksopdracht.

In het vierde hoofdstuk gaan we op zoek naar een model om de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap en zijn omgeving te kunnen inventariseren (cf. tweede deel van de onderzoeksopdracht). Op basis van een beperkte literatuurstudie worden een aantal (internationale) modellen geselecteerd en besproken volgens criteria die de deskundigen ons aangereikt hebben. Dit onderzoek levert ons geen bevredigend model, omdat geen enkel model 'volledig' is. In het hoofdstuk wordt aangegeven waarom dit zo is, en welke elementen uit de verschillende modellen toch kunnen weerhouden worden. Dit hoofdstuk komt ook tegemoet aan het vijfde deel van de onderzoeksopdracht.

In het vijfde hoofdstuk vatten we de constructie van een eigen procesmodel aan. Het hoofdstuk is ingedeeld op basis van vijf sleutelmomenten: (voor)traject, indicatiestelling,

toewijzing en financiering, aanbodsprofilering en kwaliteitscontrole. Telkens worden 'procesvoorwaarden' omschreven waaraan voldaan moet zijn (volgens deskundigen en/of literatuur) om het proces vraaggestuurd te maken. Het uiteenzetten van het proces en de procesvoorwaarden komt mede tegemoet aan het eerste deel van de onderzoeksoopdracht.

In het vijfde hoofdstuk wordt het cliëntperspectief als uitgangpunt genomen. We argumenteren eerst waarom we vertrekken van de subjectieve vragen en wensen van personen met een handicap (5.2). Vervolgens wordt, in de omschrijving van een (voor)traject, een uitgebreide theoretische onderbouw gegeven aan het proces van person-centered planning en trajectbegeleiding. We beschrijven onder welke voorwaarden en met welke strategieën aan dit proces vorm kan gegeven worden. Bronnen zijn enerzijds literatuur en anderzijds een bevraging van ervaringsdeskundigen (5.3).

Vervolgens wordt in het vijfde hoofdstuk ingegaan op een alternatieve wijze van indicatiestelling (5.4). Doorheen het onderzoek werd in samenwerking met de deskundigen een functiemodel ontwikkeld. De bedoeling van dit model is enerzijds de individuele inschatting van professionele ondersteuningsbehoeften in het kader van indicatiestelling en toewijzing (derde deel van de onderzoeksoopdracht) en anderzijds de omschrijving van ondersteuningsmodules (vierde deel van de onderzoeksoopdracht). De toetsing van het functiemodel met deze twee finaliteiten wordt in dit deel besproken.

In het vijfde hoofdstuk wordt verder ingegaan op verschillende mogelijkheden qua toewijzing en financiering. De literatuurstudie uit het vierde hoofdstuk had reeds aan het licht gebracht dat er verschillende mogelijkheden zijn op basis waarvan de financiering kan verlopen. De voor- en nadelen van deze pistes, afgeleid uit commentaren van professionele deskundigen, worden besproken. Ook de toepassing van zorggradatie komt in dit deel aan bod (5.5).

In het volgende deel van het vijfde hoofdstuk wordt ingegaan op aanbodsprofilering, d.w.z. mogelijkheden om het aanbod van ondersteuning op een gedifferentieerde wijze te omschrijven (cf. vierde deel onderzoeksoopdracht). We gaan op zoek naar een alternatief voor het huidige erkenningsstelsel (5.6). Ook dit deel van het rapport is het resultaat van intensieve besprekingen met professionele deskundigen.

Tot slot van het vijfde hoofdstuk wordt ingegaan op de noodzaak van een persoonsgerichte kwaliteitsevaluatie (5.7).

1. Methodologisch kader

We schetsen eerst de Delphi-methode en de wijze waarop we deze onderzoekstechniek hebben toegepast gedurende het onderzoek. Daarna bespreken we de participatorische invalshoek die we via focusgroepen hebben gerealiseerd in de bevraging van ervaringsdeskundigen.

1.1. Situering Delphi-methode

De Delphi-methode is een onderzoekstechniek die volgens Ziglio (1996) kan gebruikt worden met het oog op een betrouwbare en creatieve exploratie van ideeën voor beleidsinnovatie en met het oog op het produceren van relevante informatie voor het maken van beleidsbeslissingen. De Delphi-methode berust op een gestructureerd proces om de kennis van een groep experts te verzamelen en te 'distilleren' door middel van een reeks van vragenlijsten en/of discussierondes waartussen steeds een gecontroleerde vorm van feedback plaatsvindt (Adler & Ziglio, 1996). Het is een vorm van 'interactive survey', waarin de klemtoon ligt op actieve betrokkenheid van de respondenten bij het onderzoek. Linstone en Turoff (1975) definiëren de Delphi-methode als 'een kwalitatieve onderzoeksmethode om een groepscommunicatieproces te structureren, zodanig dat een groep individuen zich als een geheel met een bepaalde vraagstelling of een complex probleem kan bezighouden'. De bedoeling is tot een groepsstandpunt te komen (Bastiaensen & Robbroeckx, 1994).

Het Delphi-onderzoek wordt gebruikt ter ondersteuning van creatief en geïnformeerd beleid. Men gaat er van uit dat voor een bepaald beleidsthema, een groep van experts kan samengesteld worden, die de beleidsmaker voldoende informatie kan verschaffen om bepaalde beslissingen te nemen. Meestal betreft het een probleemstelling waarin men geconfronteerd wordt met een zeker gebrek aan kennis vooraf, of een situatie waarin heel veel verschillende meningen heersen over welk beleid er al dan niet moet gevoerd worden. Bijgevolg wordt gevraagd aan een heterogeen samengesteld panel om hun verschillende opvattingen samen te leggen, en op basis hiervan (waar mogelijk bij consensus) een gezamenlijke beleidsstrategie te ontwikkelen.

Vooraf in het veld van sociaal beleid en gezondheidszorg bestaat de nood aan het oordeel van deskundigen, omdat zich daar vaak een specifieke vorm van vraagstukken voordoet:

- probleemstellingen die zich niet lenen om analytisch benaderd te worden, omdat de erin betrokken variabelen zich op grote schaal voordoen en de impact van dergelijke variabelen in de toekomst een globale 'synthese' vergen.
- probleemstellingen die geen precedent hadden in het verleden of waarvan het toekomstig verloop onzeker/onduidelijk is.
- probleemstellingen die een verkenning en evaluatie van verschillende deelthema's veronderstellen, die elk eigen beleidsopties vooronderstellen.

Dit soort probleemstellingen impliceert telkens een vorm van 'onzekerheid'. De onzekerheid kan bestaan uit het ontbreken van informatie over oorzaken (wat ging vooraf?) of gevolgen (wat mag men verwachten?), of, fundamenteeler, uit het ontbreken van een theoretisch kader (hoe dienen huidige of toekomstige gebeurtenissen 'geduid' te worden, welke visie dient men te hanteren?). Een oplossing voor deze onzekerheid is te wachten tot voldoende empirische gegevens zijn verzameld en een gevalideerde theorie rond bepaalde feiten bekend is. Dit is echter geen optie wanneer snel een beslissing moet genomen worden. Bovendien zijn vele sociale en welzijnsproblemen niet zomaar op te lossen via exacte wetenschappelijke methodes (Goldschmidt, 1975).

Het alternatief is daarom dat men het beste maakt van de onzekere situatie, en dat men ervaring uit de praktijk/praktijktheorie van deskundigen verzamelt, en dit op een zo gesystematiseerd mogelijke manier. De Delphi-methode richt zich op een bepaald soort kennis, niet zozeer empirisch bewezen feiten, dan wel vormen van ervaring, inzicht en 'geïnformeerd oordeel' ('informed judgement'). Dit betekent niet dat men te maken heeft met speculatie. Enkele methodologische vereisten dienen hiervoor garant te staan:

- explicitering van de selectiecriteria om de deskundigengroep samen te stellen. Deze criteria moeten zowel betrekking hebben op de wijze van samenstelling als op de invulling van het begrip 'deskundigheid' voor het beoogde onderzoeksthema.
- voorstructurering van de communicatie: bij de Delphi-methode is het de bedoeling dat de informatie die aan de deskundigen wordt voorgelegd reeds van bij aanvang voldoende gestructureerd is. Men kan reeds een literatuuronderzoek uitgevoerd hebben, waardoor de eerste krijtlijnen van de discussie bekend zijn, of men kan in een voorbereidende fase al enkele 'proefbevragingen' achter de rug hebben. De Delphi-methode is door haar beleidsgericht karakter bijzonder resultaatgericht. Telkens worden specifieke thema's besproken, en worden er specifieke vragen i.v.m. het onderzoeksthema gesteld, zodanig dat de communicatie gericht blijft op hetzelfde doel.
- feedback en centrifugatie van informatie: een typisch kenmerk van Delphi-onderzoek is dat het verzamelen van de gegevens gebeurt in zogenaamde 'rondes'. Een bevraging wordt gevolgd door een terugkoppeling van de resultaten, waarna een volgende bevraging start, een volgende ronde, die rekening houdt met de resultaten van de vorige. De betrokken deskundigen krijgen dus doorheen de opvolging van rondes informatie over het oordeel van andere deskundigen. Om dat in een nieuwe ronde telkens rekening gehouden wordt met de resultaten van de vorige ronde, wordt de kennis stilaan meer gecentreerd rond een consensus, omdat elke beoordeling in principe telkens opnieuw kan beoordeeld worden, zodat commentaren uiteindelijk zeer genuanceerd worden. Dit sluit niet uit dat kritieken of positieve inschattingen scherp geformuleerd kunnen blijven, indien hierover consensus bestaat. Het is wel de bedoeling dat er een zeker 'groeiproces' ontstaat tijdens hetwelk de respondenten, de onderzoekers, en mogelijk zelfs het onderzoeksthema kunnen veranderen.

Binnen de Delphi-methode wordt uitgegaan van een mondig onderzoeksveld, dat in staat is kennis vanuit zichzelf te verstrekken en zich betrokken voelt bij de vraagstelling (Vijncke & Baert, 1996). Hoewel Ziglio (1996) aangeeft dat de Delphi-methode steeds schriftelijk en anoniem dient te gebeuren, is hierover geen echte consensus. Van der Zee (1983) geeft aan dat noch de methodiek, noch de klasse van problemen echt vastligt. Zo kan binnen real-time Delphi-onderzoek (Bastiaensen & Robbroeckx, 1994) voorbijgegaan worden aan deze twee voorwaarden, zonder dat daarvoor de eigenheid van de Delphi-methode (interactie, consensusvorming, feedback) verloren gaat.

1.2. Situering focusgroep-methode

We besteedden veel aandacht aan het betrekken van mensen met een handicap en/of hun omgeving in dit onderzoek. Dit gebeurde vanuit de overtuiging die Oliver (2000) als volgt verwoordt: "...direct experience of a phenomena is essential not only to understand it, but also for developing political response to it (...) those with direct experience are entitled to speak about it."

De betrokkenheid van personen met een handicap en hun natuurlijk netwerk in dit onderzoek was voor de onderzoekers heel belangrijk. En dit om verschillende redenen:

- In vraagsturing staat de persoon met een handicap en zijn natuurlijk netwerk centraal. Dit werd dan ook weerspiegeld in de wijze waarop dit onderzoek werd gevoerd.
- Onze bereidheid tot samenwerking (binnen de idee van het samenwerkingsmodel) situeert zich in de betrokkenheid van personen met een handicap en hun natuurlijk netwerk als informanten (Van Hove, 1999)¹.
- Personen met een handicap hebben het recht om te participeren in een onderzoek dat een invloed heeft op hun leven.
- De kwaliteit en de relevantie van het onderzoek zullen verhogen door de betrokkenheid van personen met een handicap en hun natuurlijk netwerk.

Deze laatste drie elementen worden door Stalker (1998) aangehaald als de basisuitgangspunten voor participatorisch onderzoek.

Met dit onderzoek wilden wij de mogelijkheden en krachten die aanwezig zijn bij personen met een handicap en hun natuurlijk netwerk aanspreken en versterken. "Gebruikers zijn deskundigen en moeten zeker betrokken worden in het ontwerpen van programma's" (ILV, 2000, p. 251). Hierdoor kan er een kentering komen waardoor de ervaringsdeskundigen en hun omgeving niet langer de laatsten zijn om te horen van nieuwe ontwikkelingen in de sector waarvan zij ondersteuning krijgen of verwachten. Doorheen het onderzoek kregen de ervaringsdeskundigen bepaalde tendensen aangereikt ter evaluatie. Anderzijds waren zij de voorvechters om bepaalde aanzetten verder te trekken, te verdiepen en te funderen. Communicatie en dialoog is een belangrijk aspect in het partnerschap. Vandaar dat wij ondersteunende technieken en methodieken hebben gebruikt om deze communicatie op een zo goed mogelijke manier te laten verlopen. Tekeningen, posters en braille waren hulpmiddelen die tot dit doel hebben bijgedragen. Personen die dit wensten konden ook iemand meebrengen die kon ondersteunen bij de gesprekken.

Voor de theoretische omschrijving van de methodiek van focusgroepen baseren we ons op een brochure van Section on survey research methods (1998). Een focusgroep is een diepgaande, kwalitatieve groepsdiscussie aan de hand van een aantal thematische, open vragen. De methodiek van focusgroepen is heel bruikbaar wanneer men op zoek is naar wegen om attitudes en opinies over een bepaald thema op het spoor te komen. Deze methodiek geeft aanleiding tot een levendige en rijke beschrijving van wat mensen denken en doen. Net zoals in de Delphi-methode wordt bij een focusgroep gewerkt met een selecte steekproef. Hier wordt echter meer gestreefd naar homogeniteit dan naar heterogeniteit. Men vermijdt best het samenbrengen in één focusgroep van mensen die elkaar kennen. De onderzoeker treedt op als moderator en participeert niet inhoudelijk in de discussie (Morgan, 1997). De groepsinteractie is belangrijker dan de interactie tussen onderzoeker en participanten. De moderator moet wel (inhoudelijk) interveniëren indien er sprake is van conformiteit of polarisatie (ibidem). Bij het bepalen van de groeps grootte is

¹ Van Hove onderscheidt drie vormen van onderzoek, met telkens een verschillende rol voor de 'bevraagde' personen met een verstandelijke handicap: als informatiebron, participant of medeonderzoeker.

er geen echt richtgetal, maar in de literatuur is sprake van minimum 3 en maximum 12 participanten. Bij een geringer aantal is het moeilijk om de discussie aan de gang te houden, bij een groter aantal is het moeilijker om de discussie onder controle te houden (ibidem).

1.3. Overeenkomsten Delphi- en focusmethode

Zowel de Delphi- als de focusmethode zijn kwalitatieve onderzoeksmethodes. In beide gevallen gaat het om onderzoek dat zich niet in een door de onderzoekers gecontroleerde 'labosituatie' afspeelt. Zowel de Delphi-methodiek als de methodiek van de focusgroepen maken gebruik van de deskundigheid en de dynamieken die op de werkvloer zelf aanwezig zijn. Het zijn methodieken die haaks proberen te staan op een top-down onderzoeksbenadering. In tegenstelling tot het 'ivoren-toren' onderzoek zijn Delphi-onderzoekers en onderzoekers die werken met focusgroepen gericht op de dikwijls bekritiseerde machtsongelijkheden tussen onderzoekers en onderzochten. Onderzoeksbetrokkenen worden niet zozeer gebruikt om reeds vooraf opgestelde hypothesen te toetsen. De ervaring, kennis en dynamiek van gesprek en discussie worden bewust en systematisch gehanteerd om te komen tot duidelijke standpunten en een duidelijk zicht op de attitudes ten aanzien van de onderzochte fenomenen.

1.4. Concretisering binnen dit onderzoek

Het werken met Delphi- en focusmethode had een drievoudige bedoeling. Deze methodes:

- activeren de ervaring en de expertise van de betrokkenen i.v.m. vraagsturing.
- maken het mogelijk dat visies omtrent vraagsturing worden gedeeld en praktijkervaringen kunnen worden verspreid en uitgebreid.
- maken het mogelijk dat, naar implementatie van vraagsturing toe, de conclusies kunnen gedragen worden door alle betrokkenen.

Het gebruik van Delphi- en focusmethode werd in dit onderzoek gecombineerd alnaargelang bij de participanten de nood bestond om schriftelijk (Delphi-aspect), dan wel d.m.v. een bijeenkomst (focus-aspect) te reageren. Zowel schriftelijke als mondelinge interacties tussen onderzoekers en participanten beschouwen we in dit onderzoek als 'rondes'. In totaal zijn vier rondes georganiseerd in een tijdsbestek van 1 jaar (voor een concreet tijdsverloop, zie verder).

1.4.1. Selectie deskundigen

Zowel de Delphi- als de focusmethode vergen een 'selecte' samenstelling van de deskundigengroep. In tegenstelling tot b.v. een experimentele steekproef, waar men de beginvariabelen willekeurig wenst te verspreiden over de steekproef, wilden we voor onze deskundigengroep juist dat de beginvariabele 'mate van expertise' zoveel mogelijk van bij de start bij alle leden aanwezig was. We zochten dus welbepaalde mensen met een welbepaalde kennis en/of ervaring m.b.t. het onderzoeksonderwerp. Principes die kunnen helpen bij het samenstellen van een selecte steekproef zijn (Gehre e.a., 1992):

- a) principe van probleemrepresentativiteit: we streven een zekere representativiteit na van verschillende opvattingen/standpunten i.v.m. 'vraaggestuurde ondersteuning'.

Deze verschillende standpunten kunnen gekoppeld zijn aan verschillende posities. Gehre e.a. (1992) onderscheiden daarom in de bepaling van criteria voor expertselectie in een beleidsgericht Delphi-onderzoek een zgn. 'positie-methode': men gaat na wie welke (formele) positie bekleedt in het betrokken beleidsgebied.

We onderscheiden als mogelijke posities binnen de zorgverlening:

- 1) de zorgontvanger: de cliënt (persoon met een handicap) of het cliëntsysteem (gezin met daarin een persoon met een handicap).
- 2) de aanbieders van zorg:
 - a) op micro-niveau: ouders, opvoeders, orthopedagogen, psychologen, logopedisten, kinesitherapeuten, artsen, PMS-medewerkers, MDT-lid (diagnostiek), enz ...
 - b) op meso-niveau: directie van specifieke/reguliere, residentiële/ambulante diensten, ...
 - c) op macro-niveau: belangenverenigingen (ouders, vakbonden, koepelorganisaties), beleidsorganisatie (Vlaams Fonds, ministerie).

Om een goede 'representatie' te krijgen van de doelgroep (mensen die iets te zeggen hebben over/te maken hebben met 'vraaggestuurde ondersteuning') zijn o.i. ook belangrijk: geslacht (cf. verschillende opvattingen over 'zorg'), leeftijd (een ouder van een kind met een handicap zal waarschijnlijk een andere opvatting hebben over vraaggestuurde ondersteuning dan een volwassen of bejaarde persoon met een handicap), regio, enz ...

- b) principe van veelbelovendheid (Van der Zee, 1983). De onderzoeker gaat volgens dit principe op zoek naar personen die betrokken zijn bij situaties waarin geëxperimenteerd wordt of waarin interessante ontwikkelingen gaande zijn. Ook personen met belangrijke ervaringen (zie eerder) komen in aanmerking.
- c) Principe van legitimiteit (ibidem). De vraag is dan of alle 'belangen' vertegenwoordigd zijn. De argumenten hiervoor zijn democratisch (ieder moet een stem hebben) en pragmatisch (gericht op consensus) van aard.

Met het oog op een goede probleemrepresentativiteit en legitimiteit werd, in samenspraak met de onderzoeksstuurgroep, een kader opgesteld met de formele samenstelling van de deskundigengroep:

<ul style="list-style-type: none"> ● Persoon met <ul style="list-style-type: none"> - verstandelijke handicap - motorische handicap - auditieve handicap - visuele handicap - pervasieve ontwikkelingsstoornis ● Ouders/betrokkenen van cliënt met een handicap ● Multidisciplinaire teams <ul style="list-style-type: none"> - Centra Leerling Begeleiding - Centra Maatschappelijk Werk - Consultatiebureaus - Centra voor Ontwikkelingsstoornissen - Diensten Geestelijke Gezondheidszorg - Revalidatiecentra - Centra voor observatie, oriëntering en behandeling - Observatiecentra Bijzondere Jeugdzorg - Kinderpsychiatrische ziekenhuisdiensten - Provinciale Evaluatie Commissies ● Hulpverlening (andere sectoren) <ul style="list-style-type: none"> - Kind en gezin - Buitengewoon Onderwijs - Geestelijke gezondheidszorg (ambulant, residentieel, (kinder-) psychiatrie) - Bijzondere Jeugdbijstand 	<ul style="list-style-type: none"> ● Hulpverlening (Vlaams Fonds) <ul style="list-style-type: none"> - Residentiële voorzieningen <ul style="list-style-type: none"> - Medisch Pedagogische Instituten - Tehuizen Werkenden - Tehuizen Niet-werkenden - Diensten Beschermd wonen - Centra Observatie, Oriëntatie en Behandeling - Tewerkstelling <ul style="list-style-type: none"> - Beschutte Werkplaatsen - ArbeidsTrajectBegeleidingscentra - Centra voor BeroepsOpleiding - Dagopvang <ul style="list-style-type: none"> - Semi-internaten - Dagcentra - Ambulante begeleiding <ul style="list-style-type: none"> - Diensten Thuisbegeleiding - Diensten Begeleid wonen - Diensten Zelfstandig Wonen - Revalidatiecentra - Experimentele projecten/ flexibiliseringsprojecten ● Andere <ul style="list-style-type: none"> - Administratie Vlaams Fonds - Ministerie - Externe deskundigen (b.v. auteurs m.b.t. het onderwerp, internationale contacten, ...)
---	---

Aan de leden van de stuurgroep werd vervolgens gevraagd namen van 'deskundigen' uit elk van de opgesomde categorieën door te geven. Ook de onderzoeksgroepen in Gent en Leuven brachten namen aan. Aldus ontstond een uitgebreide namenlijst (n=192). Het aanbrengen van deze namen gebeurde onder de explicitering van vier 'basiscriteria' (Ziglio, 1996):

- 1) kennis van én praktisch engagement m.b.t. 'vraaggestuurde ondersteuning'
- 2) bereidheid en capaciteiten om bij te dragen aan de exploratie van de probleemstelling
- 3) zekerheid dat er voldoende tijd kan geïnvesteerd worden in het onderzoek
- 4) communicatieve vaardigheden: schriftelijk, verbaal, enz.

Met betrekking tot het 'kennis'-criterium werd vooropgesteld dat 'kennis' (theoretisch) niet voldoende was voor de professionele deskundigen, en niet noodzakelijk voor de ervaringsdeskundigen (cliënten, ouders, hulpverleners). De professionele deskundigen dienden ook een zekere ervaring en vaardigheid opgebouwd hebben m.b.t. de praktijk van 'vraaggestuurde ondersteuning' (ev. zonder dat dit in het verleden expliciet zo benoemd hoefde geweest te zijn). Voor de ervaringsdeskundigen gingen we er vanuit dat deze een zekere ervaring opgebouwd hebben bij het beroep doen op de georganiseerde hulpverlening en/of het zelf opnemen van (informele) zorg. Personen die aan al deze criteria beantwoordden (in de opinie van de doorverwijzers), werden als 'expert' of 'deskundige' beschouwd. Dit leidde tot het volgende resultaat:

Aantal oorspronkelijk doorgegeven namen²:

	Cliënten	Ouders	MDT	Res. voorz.	Werk.	Dag opvang	Ambu. dienst.	Exper. proj.	Andere Sect.	Andere	On bekend	Totaal
Aantal	13	17	20	52	15	23	24	8	23	14	7	212

De uiteindelijke samenstelling van de desundigengroep (n=100) gebeurde nadat volgende bijkomende criteria werden gehanteerd:

- 1) Een verdeling van de experts over de verschillende categorieën, met de volgende richtgetallen:

	Cliënten	Ouders	MDT	Res. voorz.	Werk	Dag opvang	Ambu. dienst.	Exper. proj.	Andere Sect.	Andere	Totaal
Coëfficiënt	13	13	13	10	10	10	10	7	7	7	100

- 2) aantal tussenpersonen/doorverwijzers > 1
- 3) doorverwijzers zijn erkende vertegenwoordigers die het werkveld goed kennen.
- 4) aanvullen (rekening houdend met verdelingscoëfficiënt) naar:
 - specifieke doelgroep
 - specifieke functie
 - specifieke voorziening
- 5) er werd op gelet dat per (groep van) voorziening(en) maar één professionele hulpverlener geselecteerd was.

Resultaat samenstelling deskundigengroep:

	Cliënten	Ouders	MDT	Res. voorz.	Werk	Dag opvang	Ambu. dienst.	Exper. proj.	Andere Sect.	Andere	Totaal
Aantal	13	15	14	14	8	10	8	6	8	4	100

² Omdat een aantal personen onder verschillende categorieën vermeld geweest zijn, ligt het eigenlijke totaal niet op 212, maar op 192 aangebrachte namen.

Het feit dat de aantallen van de uiteindelijk deelnemende deskundigen verschillen van de oorspronkelijke richtcijfers, heeft te maken met het al dan niet beschikbaar zijn van mensen voor het onderzoek, de moeilijkheid om een eerlijke verdeling naar doelgroep en provincie te hebben (i.c. bij residentiële voorzieningen), het feit dat sommige mensen de facto in meerdere categorieën onder te brengen zijn, alsook de voorzichtigheid om expertise van een aantal mensen niet verloren te laten gaan.

Vanaf de tweede onderzoeksrunde werd de deskundigengroep opgesplitst. De groep van ervaringsdeskundigen bestond uit gebruikers en vertegenwoordigers van gebruikers, c.q. mensen met een verstandelijke, fysieke, sensorische handicap of pervasieve ontwikkelingsstoornis³. De groep van professionele deskundigen uit vertegenwoordigers van MDT's, ambulante, arbeids-, dagbestedings-, residentiële, experimentele diensten of andere sectoren.

1.4.2. Ronde 1

De eerste ronde werd gezamenlijk georganiseerd door de onderzoeksgroepen van Gent en Leuven. De bedoeling van deze ronde was zowel professionele- als ervaringsdeskundigen te bevragen omtrent knelpunten in de huidige praktijk, principes van vraagsturing en eerste ideeën omtrent de ontwikkeling van een functiemodel.

Een schriftelijke vragenlijst werd naar 100 deskundigen verstuurd⁴. 79 mensen van deze groep hebben schriftelijk stellingen becommentarieerd en vragen beantwoord. De informatie werd ingebracht in de computer en geclassificeerd met behulp van trefwoorden. In de vragenlijst werd ook de mogelijkheid voorzien feedback te geven over de manier van bevraging (zie verder). Voor deze eerste ronde werd gewerkt met stellingen, waarop de deskundigen op verschillende manieren konden reageren:

- door aan te geven in welke mate ze al dan niet met deze stellingen akkoord gingen of door er de wenselijkheid en realiseerbaarheid van in te schatten
- door vrijblijvend commentaar te geven: nuanceringen, verantwoording van het eigen standpunt of vragen ter verduidelijking.

Per stelling werd bekeken hoeveel % van de respondenten met de stellingen eens waren (kwantitatieve analyse). Ook de kwalitatieve commentaar per stelling werd gebundeld en samengevat. Al naargelang het thema van de stelling komen ze her en der terug in het onderzoeksrapport.

Verder werden in deze eerste schriftelijke ronde een paar 'open vragen' gesteld (i.v.m. commentaar op de bedoeling en eerste versie van het functiemodel). De antwoorden werden na een uitgebreide inhoudsanalyse samengevat en teruggekoppeld.

Feedback van de respondenten op deze manier van bevraging leerde:

- dat de respondenten deze bevraging als een zinvol denkproces beschouwden en dat zij de inhoud vaak liefst in team bespraken. Sommigen vroegen ook dat de schriftelijke bevraging snel zou overgaan in een vorm van directer groepscontact (discussie).
- dat een aantal gebruikers (ervaringsdeskundigen) de eerste vragenlijst (die vooral organisatorische aspecten bevatte) 'te technisch' vonden. Een eerste samenkomst met personen met een verstandelijke handicap in Gent (n = 3) bevestigde dit. Aangezien wij het noodzakelijk vonden dat bij een onderzoek rond het thema 'vraaggestuurde

³ Dit gegeven bracht uiteraard uitdagingen met zich mee, vooral naar communicatie toe.

⁴ De rondes worden in de tekst soms afgekort met de notatie Rx. De eerste ronde wordt aangeduid met R1, ronde 2 met R2, enz...

ondersteuning' cliënten zelf sterk betrokken bleven, zijn we voor de bevraging van ervaringsdeskundigen in de tweede ronde overgegaan tot het organiseren van focusgroepen.

- dat we als onderzoekers telkens bedacht moesten zijn om niet te vervallen in een 'aanbodsgestuurde' vraagstelling. Zo kregen we van enkele ervaringsdeskundigen de opmerking dat bepaalde vragen niet uitgingen van en/of relevant waren voor de persoon met een handicap.

De ervaringsdeskundigen deden de volgende voorstellen:

- het belang van achtergrondinformatie (mondelijke inleiding, woordenlijst,...)
- voldoende tijd tussen het opsturen en het terugsturen, zodat er kans is tot overleg
- toegankelijkheid in het algemeen en toegankelijkheid van taal in het bijzonder
- schriftelijke bevraging wordt best aangevuld met mondelinge discussie en overleg.

In de tweede Delphi-ronde werd de werkwijze voor professionelen en ervaringsdeskundigen omwille van deze feedback opgesplitst. De onderzoeksgroep van Leuven richtte zich tot professionele deskundigen, terwijl de onderzoeksgroep van Gent vooral samenwerkte met de personen met een handicap en hun directe betrokkenen of andere vertegenwoordigers (ervaringsdeskundigen).

1.4.3. Rondes 2 t.e.m. 4 met professionele deskundigen

De professionele deskundigen (n=72) ontvingen in de tweede ronde opnieuw een uitgebreide vragenlijst waarin voornamelijk open vragen werden gesteld. De antwoorden (n=50, 69% respons) werden achteraf geanalyseerd, samengevat en teruggekoppeld. In deze ronde werd een individuele en collectieve toetsing van het functiemodel uitgevoerd. Aan de deskundigen werd gevraagd het ondersteuningspakket van een individuele cliënt en tegelijk het ondersteuningsaanbod van de eigen dienst of voorziening in te schalen volgens het schema van het functiemodel. De formulieren om dit te doen waren bijgevoegd. De bedoeling van deze ronde was na te gaan of deze vorm van inschatting van de ondersteuningsbehoefte uitvoerbaar was, en waar de moeilijkheden/mogelijkheden lagen bij het gebruik van het functiemodel.

Voor de derde ronde werd met discussiegroepen gewerkt. Er werden drie bijeenkomsten georganiseerd⁵. 52 (72%) professionele deskundigen participeerden minstens eenmaal aan één van de drie bijeenkomsten; 43 (60%) participeerden minstens tweemaal, en 33 (46%) participeerden aan alle drie de bijeenkomsten in Leuven. Dit is een vrij grote participatiegraad gezien de zeer specifieke opdracht van deze ronde (zie verder) en gezien de vaak praktische moeilijkheden om tijdens de kantooruren de verplaatsing naar Leuven te maken. De gesprekken werden telkens opgenomen. Omwille van de snelle opeenvolging van de discussiegroepen kon geen letterlijk uitgeschreven verslag worden gemaakt, maar werden telkens samenvattingen teruggekoppeld. De bedoeling van deze ronde was de mogelijkheden van modulering na te gaan. Doorheen de verschillende sessies kwamen echter ook andere organisatie- en financieringsvormen aan bod.

In de vierde ronde gebeurde een schriftelijke terugkoppeling van (een voorlopige versie van) het eindrapport, waar de deskundigen schriftelijk, of in de vorm van een groepsgesprek nog feedback op konden geven. Slechts 5 professionele deskundigen (7%) waren aanwezig. Dit is wellicht toe te schrijven aan het late moment in het werkjaar, het late tijdstip van verwittigen en het feit dat er geen nieuw materiaal meer werd

⁵ De verslagen van deze bijeenkomsten vindt u niet terug in bijlage, omdat het rapport anders te lijvig zou worden. De verslagen werden verwerkt in hoofdstuk 5.

aangedragen. De bedoeling van deze ronde was aan de deskundigen een overzicht te geven van wat in Leuven besproken was, zodat ze, voor de einddatum van het onderzoek, nog in de gelegenheid gesteld werden aanvullingen en/of correcties aan te brengen.

1.4.4. Rondes 2 t.e.m. 4 met ervaringsdeskundigen

Voor de ervaringsdeskundigen werd in de tweede ronde meteen overgeschakeld naar een meer dialogale en participatorische werkvorm, in de vorm van focusgroepen. Er werden twee bijeenkomsten georganiseerd (telkens n= 16). Dit waren samenkomsten met een vertegenwoordiging van alle ervaringsdeskundigen rond persoonlijk meesterschap en trajectbegeleiding. In een eerste informatieve samenkomst werd uitleg gegeven over het thema en de mogelijkheid tot inhoudelijke vraagstelling geboden. Een tweede samenkomst gaf ruimte voor kritische discussie.

In een derde ronde werden personen met een verstandelijke handicap in verschillende samenkomsten apart bevestigd rond persoonlijk meesterschap en trajectbegeleiding a.h.v. de tekst die tot stand was gekomen in de vorige ronde (n= 5). Andere deskundigen konden hun opmerkingen en bedenkingen schriftelijk doorgeven.

In de vierde ronde werden de ervaringsdeskundigen zonder verstandelijke beperking (n=20) opnieuw bijeengebracht in een focusgroep. Er waren 10 ervaringsdeskundigen (50%) aanwezig. De mensen met een verstandelijke beperking werden apart d.m.v. interviews bevestigd.

In deze focusgroepen konden de ervaringsdeskundigen eigen kennis en of familieleden meebrengen. Een richtlijn van de focusmethode (participanten zijn onbekend voor elkaar) werd daarmee (bewust) niet gevolgd. Mogelijk had dit op sommige momenten een remmend effect, op andere momenten echter bevorderde dit de groepsdynamiek.

1.5. Samenwerking tussen Gent en Leuven

Het is duidelijk dat in de samenwerking tussen de verschillende universiteiten de nodige energie en tijd werd geïnvesteerd. Om de uitwisseling zo optimaal mogelijk te laten verlopen, werden verschillende initiatieven genomen. Zo werden verscheidene communicatiemiddelen gebruikt: telefoon, e-mail, gezamenlijke webruimte, ... Onderzoekers en promotoren kwamen ook regelmatig samen voor overleg.

Elk heeft zijn eigen kwaliteiten, visie en manier van werken. Consensusvorming was niet altijd mogelijk, waardoor, met respect voor elkaars werk, interesses en competenties, voor een opsplitsing werd gekozen. De verschillende invalshoeken konden zo constructief worden uitgewerkt.

Inhoudelijk spitste de onderzoeksgroep Gent zich toe op het 'voortraject', terwijl de onderzoeksgroep van Leuven vooral werkte aan de fasen die worden doorlopen bij de vraag naar professionele ondersteuning.

Dit betekende concreet dat de groep in Leuven vooral werkte met de professionele deskundigen, terwijl de groep in Gent zich richtte op de ervaringsdeskundigen. In het teken van uitwisseling en wederzijdse ondersteuning waren de onderzoekers vanuit de verschillende universiteiten meestal ook aanwezig op de respectievelijke samenkomsten in de andere universiteit.

1.6. Verloop van het onderzoek

Kalender	Doelen	Onderzoeksactiviteiten	Feedback aan stuurgroep
November '99 - Februari '00	<ul style="list-style-type: none"> - ontwikkelen van een theoretisch kader voor vraaggestuurde ondersteuning - achtergronden van begrip 'vraagsturing' verduidelijken - omschrijven en duiden van implicaties van vraagsturing voor vraagstelling door cliënt, indicering en toewijzing 	<ul style="list-style-type: none"> - literatuurstudie - orthopedagogische theorievorming - beleidsteksten vernieuwde gehandicaptenzorg buitenland - verkennende gesprekken - praktijkdeskundigen 	<ul style="list-style-type: none"> - voorstellen voorlopige versie theoretisch kader (1/3/00) - voorstellen mogelijke indelingen ondersteuningsbehoeften (28/3/00)
Maart '00 - April '00	<ul style="list-style-type: none"> - zoeken naar kaders die een basis kunnen vormen voor een model waarmee men de ondersteuningsbehoeften van een persoon met een handicap en zijn omgeving kan inventariseren 	<ul style="list-style-type: none"> - voorbereiding Delphi-onderzoek - literatuurstudie omtrent methodiek - Delphi-onderzoek: selectie deskundigen 	
Mei '00 - Juli '00	<ul style="list-style-type: none"> - verzamelen knelpunten huidig zorgaanbod - verzamelen feedback principes vraaggestuurde ondersteuning - verzamelen feedback eerste versie 'functiemodel' 	<ul style="list-style-type: none"> - Delphi-onderzoek ronde 1 - constructie vragenlijst (R1) - invoeren en verwerken gegevens - terugkoppeling gegevens (R1b) 	<ul style="list-style-type: none"> - voorstellen resultaten ronde 1 (4/7/00)
Augustus '00 - September '00	<ul style="list-style-type: none"> - inventariseren en evalueren verschillende proces- en classificatiemodellen voor vraaggestuurde ondersteuning 	<ul style="list-style-type: none"> - literatuuronderzoek - opstellen evaluatiecriteria - bespreking modellen 	
Oktober '00 - Januari '01	<ul style="list-style-type: none"> - verzamelen feedback tweede versie 'functiemodel': - individuele toetsing: inschaling cliënt - collectieve toetsing: inschaling huidig aanbod 	<ul style="list-style-type: none"> - [Leuven] Delphi-onderzoek ronde 2: - constructie vragenlijst (R2) - invoeren en verwerken gegevens - terugkoppeling gegevens (R2b) - [Gent] ronde 2 : focusgroepen 	<ul style="list-style-type: none"> - voorstellen tweede versie functiemodel (24/10/00) - voorstellen resultaten ronde 2 en planning ronde 3 (30/1/01)
Februari '01 - Maart '01	<ul style="list-style-type: none"> - [Leuven] verzamelen feedback omtrent: - modulering van het aanbod. - voorbeeldmodules bespreken en ontwikkelen - aanpassen van het functiemodel i.f.v. deze modulering - organisatie en financiering van het aanbod - persoons/omgevingskenmerken bespreken die de middelenintensiteit beïnvloeden - organisatorische aandachtspunten voor erkenning/financiering van een modulair ondersteuningsaanbod uitwerken. - [Gent] verzamelen feedback omtrent voorstel persoonlijke toekomstplanning en trajectbegeleiding 	<ul style="list-style-type: none"> - [Leuven] ronde 3: discussiegroepen - opstellen voorbereidend materiaal - 3 bijeenkomsten van 2 discussiegroepen (kind/jeugdige en volwassenen) - intermediaire verslaggeving (met o.a. opstellen van programma's en modules ter voorlegging aan werkgroepen) (R3-S1-S2-S3) (KVV). - [Gent] ronde 3: focusgroepen - Verdere literatuurstudie 	<ul style="list-style-type: none"> - Voorstellen voorlopige resultaten ronde 3 (27/2/01)

April '01-Mei '01	<ul style="list-style-type: none"> - synthese van alle onderzoeksmateriaal in een globaal kader voor vraagsturing. - verzamelen feedback deskundigen op eindresultaat 	<ul style="list-style-type: none"> - Delphi-onderzoek: ronde 4 - interviews mensen met een verstandelijke handicap - bijeenkomst ervaringsdeskundigengroep - verslaggeving en terugkoppeling aan professionele deskundigen 	<ul style="list-style-type: none"> - Voorstellen resultaten ronde 3 (25/5/01)
Juni '01 - Juli '01		<ul style="list-style-type: none"> - Eindverslaggeving - Afstemming onderzoeksresultaten Gent-Leuven 	

Verdere activiteiten van de onderzoeksgroep bestonden uit:

- verkennende gesprekken met professionele- en ervaringsdeskundigen⁶
- bezoeken aan documentatiecentra, studiedagen en symposia⁷
- geven van workshops op studiedagen⁸

⁶ Gesprekken werden o.a. gevoerd met: Stefaan Baeten, directeur tehuis niet werkenden; Bies Hendrickx, directeur tehuis niet-werkenden; Willy Verbeeck en Stijn Van Heule, directeur en onderzoeker vzw Stijn; Val Williams, onderzoeker aan het Norah Fry instituut (GB); Peggy Rooyackers, orthopedagoge in een MDT in Leuven; Ann Van den Abbeele, onderzoeker rond project zorggradatie en persoonlijke toekomstplanning; Isabel Dewaele, deskundige rond zorgcoördinatie en persoonlijke toekomstplanning; Jan-Jan Sabbe, ervaringsdeskundige.

⁷ Werden bezocht: symposium 'Het is ons goed recht' (26/11/99); VIBEG (Leuven) (18-1-00); Bisschop Bekker-instituut (Utrecht) (1/2/00); Innovatiebeurs Vlaams Welzijnsverbond (18/2/00); Congres Amsterdam 'Vraaggestuurde zorg en zorgnetwerken' (4/4/00); Studiedag Vlaams Fonds (25/4/00); Studiedag Zorgtrajectbegeleiding (9/11/00); Conferentie Vlaams Parlement persoonsgebonden budget (07/03/01); Sociaal Pedagogische Dienst Eindhoven – De Kempen (15/06/01)

⁸ Algemene vergadering Vlaams Welzijnsverbond: Organisatie van vraaggestuurde ondersteuning (8/1/01); Studiedag PPG: workshop functiegericht werken (8/2/01)

1.7. Aandachtspunten aangegeven door stuurgroep

Tijdens het onderzoek werd regelmatig overlegd met een stuurgroep, samengesteld door het Vlaams Fonds. De groep bestond uit volgende personen: Marleen Durnez (voorzitter raad van bestuur Vlaams Fonds), Laurent Bursens (waarnemend administrateur-generaal Vlaams Fonds), Kristel Gevaert (administratie), Hugo Van Geel (idem), Hilde Slembrouck (idem), Jan Van Rompay (idem), Ann Ruysbroeck (idem), Jean-Paul Meirens (KVG), Ignace Leus (CM), Diane Serneels (Vlaams Welzijnsverbond), Jean-Pierre Van Baelen (PPG), Dominique Cauwe (Start West-Vlaanderen), Jeanne-Marie Hauspie (VVHVG) en Johan Bulckaert (secretaris). Deze stuurgroep heeft meegewerkt bij de selectie van de deskundigen en suggesties gegeven bij het bepalen van de onderzoeksrichting.

- Eerste stuurgroepvergadering (1/3/00): de stuurgroep benadrukt dat de onderzoekers snel de overgang moeten maken van een algemeen theoretisch kader naar een meer praktijkgericht, operationaliseerbaar kader.
- Tweede stuurgroepvergadering (28/3/00): de stuurgroep verklaart zich akkoord met de bevraging van deskundigen omtrent een eerste versie van het functiemodel. De stuurgroep is bereid mee te helpen door het aanbrengen van deskundigen.
- Derde stuurgroepvergadering (4/7/00): de stuurgroep verneemt de resultaten van de eerste Delphi-ronde. Er wordt nogmaals benadrukt dat vraagsturing een operationalisering dient te kennen in de fase van indicatiestelling, toewijzing en erkenning. De onderzoekers stellen een tweede ronde in het vooruitzicht die het functiemodel individueel en collectief zal toetsen.
- Vierde stuurgroepvergadering (28/10/00): de stuurgroep verneemt de voorlopige resultaten van de tweede Delphi-ronde. De stuurgroep maakt de onderzoekers attent op de ontwikkelingen in de jeugdzorg (oprichten van proefregio's). N.a.v. deze stuurgroepvergadering worden voorbereidingen gemaakt om MDT's te betrekken in een proefregio. Dit spoor werd uiteindelijk niet gevolgd ten voordele van een derde Delphi-ronde (werkgroepen modulering).
- Vijfde stuurgroepvergadering (30/1/01): de stuurgroep verneemt de uiteindelijke resultaten van de tweede Delphi-ronde en de planning voor de derde Delphi-ronde. Er wordt ingestemd om de focus verder te leggen bij modulering.
- Zesde stuurgroepvergadering (27/2/01): de stuurgroep verneemt de voorlopige resultaten van de derde Delphi-ronde.
- Zevende stuurgroepvergadering (25/5/01): de stuurgroep verneemt de resultaten van de derde Delphi-ronde, en bevestigt het verdere verloop (afronding) van het onderzoek.

1.8. Verantwoording rapportopbouw

Voor de opbouw van het rapport werd gekozen voor een thematische indeling, in plaats van een chronologisch verslag van onze activiteiten. Omwille van deze keuze is het noodzakelijk vooraf aan te geven welke informatiebronnen gebruikt zijn in functie van de verschillende hoofdstukken.

Hoofdstuk	Bronnen
2. Knelpunten in de huidige praktijk	R1
3. Theoretisch kader <ul style="list-style-type: none"> a. Veranderende visies b. Situering concept vraagsturing c. Terminologie 	Literatuurstudie, R1 Literatuurstudie Literatuurstudie, R1 Literatuurstudie, R1
4. Literatuuronderzoek vraagsturingsmodellen	Literatuurstudie
5. Proces van vraagsturing <ul style="list-style-type: none"> a. Uiteenzetting processchema b. Belang van het cliëntperspectief c. Voortraject d. Inschatten professionele ondersteuningsbehoefte e. Toewijzing en financiering f. Aanbodsprofilering g. Kwaliteitscontrole 	R3, R4 literatuurstudie, praktijkvoorbeeld R3 - Gent, literatuurstudie R2-Leuven, R3-Leuven, R4, literatuur R2-Leuven, R3-Leuven, R4, literatuur R2-Leuven, R3-Leuven, R4, literatuur R3-Leuven, R4, literatuur

2. Knelpunten

Het uitgangspunt van dit onderzoek was de stelling dat de huidige hulp- en dienstverlening aan personen met een handicap eerder aanbods- dan vraaggestuurd is. Vanuit het concept 'aanbodssturing' legden we daarom in de eerste Delphi-ronde enkele mogelijke knelpunten uit de huidige praktijk voor aan onze respondenten. We vroegen hen deze ook aan te vullen.

2.1. Probleem van aanbodssturing

De probleemstelling van dit onderzoek kan worden samengevat onder de noemer 'aanbodssturing'. Holburn en Vietze (1999) noemen een hulpverleningspraktijk aanbodsgestuurd (system-centered), wanneer ze gekenmerkt wordt door:

- een egalitaire benadering van cliënten⁹
- de gerichtheid op diagnostisch onderzoek van de cliënt
- professioneel taalgebruik, technisch jargon
- reglementaire beperkingen, centralisatie, sterke top-down-processen
- gestandaardiseerde patronen van middelentoekenning, opgebouwd rond vaste categorieën van zorg.

Aanbodssturing betekent dat veel controle en macht van de hulpverlening uitgaat naar het leven en de levensomstandigheden van mensen met een handicap en hun omgeving. Dit kan bijvoorbeeld te merken zijn wanneer de hulpvraag geformuleerd wordt in functie van het bestaand aanbod, wanneer de aansluiting van vraag en aanbod niet loopt zoals de persoon met een handicap het wil, wanneer mensen geen antwoord vinden op hun vraag of wanneer vragen niet serieus worden genomen. Aanbodssturing verwijst naar het feit dat de inhoud en de voorwaarden van de hulpverlening al dan niet volledig worden ingevuld door de voorzieningen en diensten zelf. De sturingsmogelijkheden van de persoon met een handicap zijn beperkt. Aanbodssturing impliceert verder isolerende en devaluerende mechanismen die personen met een handicap het gevoel geven 'weggestoken' te worden of 'vast te zitten'.

De structuur van dit hoofdstuk is als volgt: eerst worden een aantal algemene knelpunten besproken die samenhangen met 'aanbodssturing' (2.2). In een volgende paragraaf wordt ingegaan op specifieke knelpunten die te maken hebben met het traject dat mensen met een handicap doorlopen voor en tijdens het proces van ondersteuning door het Vlaams Fonds (2.3). Tot slot wordt een kort verslag gegeven van specifieke knelpunten per erkenningstype (2.4).

⁹ Meteen valt op dat een gebrek aan differentiëring of gradatie tussen cliënten als een kenmerk van aanbodssturing wordt beschouwd. Zorggradatie zal dus mee moeten opgenomen worden binnen theorie en praktijk van vraagsturing.

Wij wensen hier uitdrukkelijk te vermelden dat, hoewel in dit hoofdstuk bepaalde aspecten binnen de sector in belangrijke mate geproblematiseerd worden, dit niet betekent dat de hele huidige organisatie van diensten en voorzieningen binnen het Vlaams Fonds negatief moet beoordeeld worden. Dit hoofdstuk - dit onderzoek - kadert binnen een streven naar optimalisering, waarbij de huidige praktijk wordt afgewogen tegenover de wenselijke. De vaststelling van discrepanties tussen praktijk en theorie levert verschillende, op sommige plaatsen scherp geformuleerde knelpunten op. Bij de kritische stellingname van dit hoofdstuk zijn we er ons terdege van bewust dat momenteel reeds een heel aantal initiatieven de vastgestelde knelpunten trachten op te lossen.

2.2. Algemene knelpunten

Het onderzoek rond vraagsturing werd aangevraagd naar aanleiding van de vaststelling dat in de sector van het Vlaams Fonds sprake is van overreglementering en beperkte mogelijkheden om personeel en middelen flexibel in te zetten. De kritiek luidt dat het systeem is opgebouwd rond categorieën op basis van de stoornis enerzijds (b.v. aard en ernst van stoornis) en het zorgaanbod anderzijds (b.v. de locatie, het voorziene aantal begeleidings- en opvanguren). Tevens stelt men vast dat in het verleden tussen de diverse (deel)sectoren hoge tussenschotten werden opgebouwd. Andere knelpunten zijn: de machteloosheid van de cliënt t.a.v. aanbieders en het overwicht van de residentiële sector t.o.v. de ambulante sector. Deze algemene knelpunten werden in de eerste Delphi-ronde voorgelegd aan ervarings- en professionele deskundigen, in de vorm van stellingen (paragrafen met een kader).

2.2.1. Overreglementering

Er is in Vlaanderen sprake van overreglementering wat betreft het aanbod voor personen met een handicap.

Niet akkoord	0%
Eerder niet akkoord	8%
Eerder wel akkoord	25%
Akkoord	60%
Geen Mening	8%
Niet ingevuld	0%

Een grote meerderheid van de deskundigen meent dat er sprake is van een overreglementering. Zij noemen de reglementering onduidelijk, ondoorzichtig, onoverzichtelijk, niet-klantvriendelijk en tegenstrijdig. Wat gesteld wordt vanuit het oogpunt van de professionelen, is nog in een overtreffende trap het geval voor de personen met een handicap (en soms ook voor hun omgeving) die deze vragenlijst beantwoordden. Een minderheid meent dat de regelgeving nu goed is voor hun sector.

2.2.2. Inflexibel en onvoldoende gedifferentieerd erkenningstelsel

Het huidige erkenningsstelsel van diensten en voorzieningen laat een flexibele inzet van personeel en middelen toe.

Niet akkoord	43%
Eerder niet akkoord	40%

Eerder wel akkoord	10%
Akkoord	3%
Geen Mening	4%
Niet ingevuld	0%

Niettegenstaande de flexibiliseringsbesluiten (door een minderheid) gezien worden als een stap in de goede richting, denkt de meerderheid dat het flexibel inzetten van de middelen nu niet of onvoldoende mogelijk is. Wat voor grote organisaties soms nog wel mogelijk is, is voor kleine organisaties zo goed als uitgesloten. Nuances worden aangebracht naar recentere vormen van hulpverlening (beroepsopleiding – thuisbegeleiding). Flexibiliteit gaat nu hand in hand met creativiteit en het overtreden van de regels. Een paar mensen stippen aan dat er meer persoonsgebonden budgetten nodig zullen zijn om de flexibiliteit te verhogen.

Doorheen het onderzoek geven verantwoordelijken van voorzieningen en diensten herhaaldelijk aan dat ze met de middelen die ze ontvangen moeilijk flexibel kunnen omspringen i.f.v. de vraagstelling van de persoon met een handicap. Combinaties tussen verschillende vormen van ondersteuning worden soms afgeremd, waardoor er of-of situaties worden gecreëerd waarbij een cliënt(systeem) de keuze heeft tussen ofwel volledig zelf de ondersteuning opnemen ofwel beroep doen op een voorziening of dienst die dan de volledige verantwoordelijkheid overneemt.

De hulp- en dienstverlening kan onvoldoende flexibel inspelen op de noden en wensen van mensen met een handicap en hun naaste betrokkenen. Dit maakt dat meestal van de cliënt gevraagd wordt dat die zich aanpast aan het beschikbare aanbod. Indien dit niet werkt, wordt hij doorverwezen.

Een groot deel van de inflexibiliteit m.b.t. de zorg- en arbeidsvormen betreft de koppeling tussen domein van ondersteuning en plaats. Momenteel kan door de categorisering van de verschillende zorgvormen, een persoon met een handicap zich genoodzaakt zien om te gaan wonen waar er zorg wordt geboden. Situaties waarbij de persoon moet verhuizen wanneer er zich een wijziging in ondersteuningsnood voordoet, komen eveneens voor. Een ander mogelijk scenario is dat een persoon, die niet meer tevreden is over zijn of haar hulpverlening, eveneens moet verhuizen wanneer hij of zij een andere dienst of voorziening wil aanspreken om gepaste ondersteuning te bieden. Personeelsleden van woonvoorzieningen kunnen zelden ingezet worden op plaatsen buiten deze woonruimte. Een ander aspect van inflexibiliteit binnen het huidig erkenningsstelsel is de koppeling tussen zorgvorm en doelgroep. Voor sommige mensen bestaat dan wel een gepast aanbod, maar zij behoren bijvoorbeeld niet tot de juiste doelgroep. Daardoor kunnen zij tussen de mazen van het net vallen. Dit hangt uiteraard ook samen met de rigiditeit van de regelgeving.

De huidige indeling in zorg-, dagbestedings-, of arbeidsvormen is voldoende gedifferentieerd om te voldoen aan de individuele vragen van mensen met een handicap.

Niet akkoord	35%
Eerder niet akkoord	27%
Eerder wel akkoord	21%
Akkoord	5%
Geen Mening	9%
Niet ingevuld	3%

Niet iedereen krijgt zorg of ondersteuning op maat. Het is vaak moeilijk om binnen het huidige kader de hulpverlening individueel te differentiëren. Meer differentiatie mag evenwel niet leiden tot meer regelgeving en de vraag stelt zich wie de bevoegdheid krijgt

om te differentiëren. Stemmen gaan op voor een vraaggestuurde differentiatie met ondersteuning van het natuurlijk netwerk en de uitbouw van meer tussenvormen.

Bepaalde vormen van ondersteuning zijn niet of onvoldoende aanwezig in het huidige aanbod. Dit beperkt de personen met een handicap en hun omgeving in het zoeken van zorg op maat en laat hen dikwijls achter met een niet aangepaste tweede keuze. Ervaringsdeskundigen geven ook aan dat ze door het ontbreken van tussenvormen veelal staan voor een alles-of-niets keuze. In sommige voorzieningen wordt in eerste instantie een all-in pakket toegekend, maar wordt dan met verloop van tijd de ondersteuning toegespitst op de persoon en wordt meer ondersteuning op maat ontwikkeld.

All-in pakketten kunnen resulteren in overbodige hulp, waarbij cliënten ondersteuning krijgen op levensdomeinen waar ze er geen behoeven. Nochtans zijn er vaak mogelijkheden en vaardigheden bij cliënten aanwezig die met een meer gedifferentieerd aanbod (meer kwalitatieve en kwantitatieve gradatie, meer combinatievormen) zouden kunnen aangesproken worden wat het gevaar van handicapisme kan voorkomen.

Er is een te groot overwicht van het residentiële zorgaanbod t.o.v. ambulante ondersteuningsvormen.

Niet akkoord	9%
Eerder niet akkoord	10%
Eerder wel akkoord	25%
Akkoord	38%
Geen Mening	17%
Niet ingevuld	1%

Een meerderheid suggereert om te werken aan een continuüm van ambulante naar residentiële voorzieningen. Men meent dat er nood is aan meer ambulante diensten. Toch geven veel deskundigen aan dat er nog veel vraag is naar residentiële zorg (cf. wachtlijsten), en dat voor heel veel mensen met een handicap deze ondersteuningsvorm zeer belangrijk is. Men pleit wel voor een beter continuüm van ambulant naar residentieel. Voor sommige deskundigen kan het belang van de residentiële opvang werkgroep niet afgeleid worden uit de wachtlijsten. Ontleding van de vragen van de mensen die op deze wachtlijst staan leert dat dit niet enkel vragen zijn naar residentiële plaatsing. De ervaring leert dat -mits er voldoende ambulante en semi-residentiële ondersteuning geboden wordt- in een aantal van deze situaties deze mensen kunnen opgevangen worden in de natuurlijke context. Dikwijls stellen cliënten en hun omgeving hun vraag naar plaatsing vanuit een paniek- of crisissituatie (R1b).

De residentiële zorg moet herdacht en in lijn gebracht worden met de ambulante hulpverlening. Zorg op maat kan hier als richtlijn dienen.

2.2.3. Indicatiestelling op basis van stoornis

De huidige *indicatiestelling* gebeurt op basis van de stoornis en het bestaand ondersteuningsaanbod.

Niet akkoord	4%
Eerder niet akkoord	1%
Eerder wel akkoord	26%
Akkoord	64%
Geen Mening	4%
Niet ingevuld	1%

Bij de huidige indicatiestelling wordt nog teveel het medisch model gehanteerd. De indicatiestelling gebeurt tevens te snel, te weinig vanuit de eigenlijke vraag en zonder rechtstreekse inbreng van de persoon met een handicap zelf en zijn netwerk. Ook hier wordt vermeld dat de ervaringsdeskundigen te weinig geïnformeerd zijn over het aanbod. De voornaamste bedenking betreft het niet persoonsgericht zijn van de indicatiestelling en het te veel vertrekken vanuit de handicap of stoornis. Er is weinig plaats om mogelijkheden van mensen een gewicht te geven met het oog op toewijzing. Gevolg is dat het een stelsel is dat labelt en de flexibiliteit afremt. Flexibel inspelen op nieuwe noden en vragen is noodzakelijk. Er zijn nogal wat vragen rond de werking van MDT's en PEC's. Er dient meer appèl gedaan te worden op de expertise van personen met een handicap.

Meer concreet halen ervaringsdeskundigen (R4) de volgende knelpunten aan:

- voor het Vlaams Fonds moet men bewijzen dat men een blijvende aandoening heeft. Het paradoxale gevolg is dat mensen die met het oog op een snelle wederintegratie een tussenkomst vragen, moeten bewijzen dat ze een blijvende aandoening en dus een blijvende ondersteuning nodig hebben.
- door het feit dat het medische (de oorzaak) en niet het functionele (het gevolg in het dagdagelijks leven) de doorslag geeft bij toekenning, vallen een aantal doelgroepen uit de boot. Mensen met een chronische ziekte die vergelijkbare beperkingen hebben als de 'klassieke' doelgroepen van het Vlaams Fonds, geraken niet binnen in de zorg, en kunnen niet van de -voor hen nochtans ook interessante hulpverlening- genieten. Voorbeelden uit de ambulante zorg (R1b): mensen met een gecombineerde handicap (b.v. mentale handicap en psychische problemen) en zwakbegaafde volwassenen ('te goed' voor de gehandicaptenzorg, 'te zwak' voor het reguliere systeem) of mensen met een niet aangeboren hersenletsel.

2.2.4. Hoge schotten tussen (deel)sectoren

Er bestaan hoge tussenschotten tussen verschillende (deel)sectoren (Vlaams Fonds, gezondheidszorg, arbeidssector, onderwijssector,...).

Niet akkoord	1%
Eerder niet akkoord	3%
Eerder wel akkoord	13%
Akkoord	79%
Geen Mening	4%
Niet ingevuld	0%

Een grote meerderheid gaat akkoord met de stelling dat er hoge tussenschotten zijn tussen de deelsectoren. Deze tussenschotten maken dat er geen uitwisseling is van expertise, wat een inclusieve hulpverlening in de weg staat. Men pleit voor een maximale toegankelijkheid van het reguliere circuit voor personen met een handicap. Het afbreken van de tussenschotten zal kwaliteitsbevorderend werken. Er is verbetering in zicht op vlak van: onderwijs, geestelijke gezondheidszorg, bijzondere jeugdzorg. Ook op de werkvloer kan men voorbeelden vinden van goede praktijk.

2.2.5. Onmachtige positie van cliënt

Mensen met een handicap voelen zich onmachtig tegenover voorzieningen en instituties. De controle over de geleverde ondersteuning berust doorgaans nog bij de aanbieder en niet zozeer bij de hulpvrager.

Niet akkoord	1%
Eerder niet akkoord	12%
Eerder wel akkoord	30%
Akkoord	49%
Geen Mening	6%
Niet ingevuld	1%

De meerderheid meent dat er sprake is van onmacht bij de cliënt, maar verdere rechtstreekse bevraging van ervaringsdeskundigen zou nuttig zijn. Zolang de vraag groter blijft dan het aanbod zal deze onmacht wellicht blijven bestaan. Er wordt melding gemaakt van (kleine) veranderingen in de goede richting door het kwaliteitsdecreet en de flexibiliseringsbesluiten. De consument heeft nood aan meer informatie en moet zijn mondigheid herwinnen. Bij een bepaald soort zorgaanbod krijgt de ervaringsdeskundige reeds (meer) controle over de geleverde ondersteuning b.v. zelfstandig wonen, trajectbegeleiding.

2.2.6. Onrechtvaardige en/of inefficiënte verdeling van middelen

Momenteel is er een onrechtvaardige/onefficiënte verdeling van de middelen binnen het Vlaams Fonds.

Niet akkoord	1%
Eerder niet akkoord	4%
Eerder wel akkoord	27%
Akkoord	38%
Geen Mening	25%
Niet ingevuld	5%

De deskundigen vinden dat de begrippen 'onrechtvaardig' en 'onefficiënt' een duidelijker omschrijving vragen. Men geeft wel aan dat de residentiële zorg beter aan zijn trekken komt dan de ambulante hulp en dat er geen/te weinig middelen zijn voor tussenvormen. Daarnaast vermeldt men ook dat de financiering onrechtvaardig is, in de zin dat nog een aantal groepen uit de boot vallen (kansarme ouders, kinderen met emotionele problemen, niet schoolgaande meervoudig gehandicapte kinderen). Een enkeling bespeurt trendgevoeligheid op dit vlak bij het Vlaams Fonds. Er gaan in de mening van sommigen bovendien te weinig middelen naar vernieuwing.

Doorheen het onderzoek is gebleken dat i.v.m. de verdeling van de middelen, enkele globale probleemstellingen kunnen onderscheiden worden:

- 1) Vanuit het standpunt van de ervaringsdeskundigen (R4): het Vlaams Fonds financiert voornamelijk voorzieningen en diensten en in veel mindere mate personen met een handicap zelf. Dit maakt dat de middelen niet altijd afgestemd zijn op persoonlijke noden.
- 2) vanuit het standpunt van de aanbieders (R1, R3):
 - a) enerzijds is er de ongelijke verdeling van middelen binnen de sector 'zorg' omwille van 'historisch kapitaal'. D.w.z. dat voorzieningen en diensten die al langer door het Vlaams Fonds erkend zijn een hogere bezettingsgraad hebben. Dit betekent dat zij de normbezetting (richtcijfers m.b.t. personeelstoekenning, afhankelijk van het aantal plaatsen binnen de dienst of voorziening) dicht benaderen. Nieuwere diensten of voorzieningen hebben een lagere bezettingsgraad, en hebben dus verhoudingsgewijs minder personeel beschikbaar.
 - b) anderzijds is er de gelijke verdeling van middelen, los van verschillen in zorggraad van de cliëntpopulatie. Het Vlaams Fonds voorziet een gemiddelde

tegemoetkoming per plaats binnen een voorziening, waarbij men uitgaat van een gemiddelde cliënt. Dit zorgt momenteel voor problemen, aangezien de populatie binnen dezelfde soort voorzieningen vaak heel heterogeen is qua zorgbehoefte. Binnen diensten en voorzieningen wordt dit opgevangen door herschikking van personeel, maar vaak kampt men met een tekort aan personeelskracht, zeker in het geval van een dienst of voorziening waarbinnen men relatief veel cliënten met een zware zorgbehoefte begeleidt.

- 3) Vanuit een theoretisch standpunt (nieuw paradigma): momenteel wordt een financiering gekoppeld aan een soort aanbieder of aan een soort cliënt. Men zou echter ook de verdeling van middelen kunnen koppelen aan het soort ondersteuning dat wordt geboden. Op deze manier wordt de discussie 'opengetrokken' naar de vraagstelling welk soort ondersteuning moet gestimuleerd of eventueel afgebouwd worden, op basis van principiële keuzes.

Verbeek (2001) maakt eveneens een onderscheid naar soorten probleemstellingen i.v.m. verdeling van middelen:

- 1) een (ped-)agogische probleemstelling: welk soort ondersteuning is gewenst?
- 2) een maatschappelijke of ethische probleemstelling: op basis van welke criteria kan er rechtvaardig verdeeld worden?
- 3) organisatorische of economische probleemstelling: binnen welke perken dient het totale budget besteed te worden? Hoe kan dit doelmatig gebeuren?

Deze en andere aspecten (o.a. technische haalbaarheid) maken van het verdelingsdebat een zeer ingewikkelde probleemstelling binnen het kader van een reorganisatie van de sector.

2.3. Specifieke knelpunten m.b.t. voortraject

In hoofdstuk 5 gaan we uitgebreid in op het concept van '(voor)traject'. We omschrijven het hier voorlopig als het proces dat voorafgaat aan de eigenlijke hulp- en dienstverlening door diensten en voorzieningen van het Vlaams Fonds.

2.3.1. Informatiegebrek

Mensen met een handicap vinden momenteel moeilijk hun weg binnen het geheel van het ondersteuningsaanbod. Ervaringsdeskundigen (R4) geven aan dat het terechtkomen bij de juiste instantie soms eerder een toeval is, dan het gevolg van een efficiënte informatiedoorstroming. Ze stellen dat men nog ver af staat van effectieve keuzemogelijkheden en goede informatie voor personen met een handicap en hun omgeving. De structuur, de toelatingscriteria en de modaliteiten van het aanbod zijn momenteel niet transparant.

Het informatiegebrek heeft niet enkel betrekking op mensen met een handicap en/of omgeving die niet op de hoogte zijn van het bestaan van een bepaald soort aanbod. Het betreft eveneens mensen die zich in een stadium bevinden waarin men zelfs nog niet weet dat er een handicap in het spel is (b.v. bij ouders van zeer jonge kinderen). Vertegenwoordigers van ervaringsdeskundigen geven aan dat ze momenteel overstelpt worden met vragen van mensen: Waar moet ik naartoe?, Wie kan me helpen?. Ze duiden op het tekort aan informatieverstrekking door het Vlaams Fonds, niet alleen omdat het niet georganiseerd wordt, maar ook omdat er geen netwerk aanwezig is die de informatie brengt bij reguliere diensten, eerstelijnsvoorzieningen, ouders, ...

2.3.2. Wachtlijsten

Moenaert (1999) beschrijft de problematiek van de wachtlijsten binnen het Vlaams Fonds. De wachtlijsten zijn provinciaal gecentreerde lijsten die de onbeantwoorde vragen naar wonen of onbezoldigde dagbesteding van hulpvragers registreren volgens urgentiegraad. Dit betekent dat er mensen zijn die ondersteuning nodig hebben, maar voor wie geen toereikend aanbod aanwezig is. De meeste vragen betreffen vragen naar zorgvormen die door het Vlaams Fonds erkend en gesubsidieerd zijn. Wachtlijsten tonen ons dat er een duidelijk tekort is aan gepaste ondersteuning die flexibel kan worden ingezet op die momenten dat er nood aan is.

Naast het bestaan van deze wachtlijsten, wordt ervaren hoe erg urgente vragen soms minder snel een oplossing krijgen dan minder urgente vragen. "Ofwel betekent dit dat er voor deze mensen geen geschikte opvang bestaat, en dan moet die gecreëerd worden. Of het betekent dat voorzieningen de voorkeur geven aan minder veeleisende vraagstellers, en dan moet dit opnamebeleid worden gecorrigeerd" (Moenaert, 1999, p. 36).

Het probleem van de wachtlijsten situeert zich in het samenspel tussen hulpvrager, aanbieder en maatschappij / beleid. Dit vraagstuk kan niet steeds teruggebracht worden tot een probleem van tekort aan plaatsen. Bij nadere beschouwing van de vraag, kunnen mensen alternatieve ondersteuning vragen dan deze geboden door de residentiële voorzieningen. Dikwijls stellen personen met een handicap en hun omgeving hun vraag naar plaatsing vanuit een paniek- of crisissituatie. Personen met een handicap komen soms op de wachtlijst als voorzorg voor een latere toekomst. Zo maken heel wat ouders zich zorgen over wat er met hun zoon of dochter zal gebeuren wanneer zij er niet meer zijn. Dit dwingt hen soms tot keuzen waar zij eigenlijk niet onderuit kunnen.

2.3.3. Bureaucratische aanvraag- en wijzigingsprocedure

Zowel ervaringsdeskundigen (R4) als professionele deskundigen (R3) geven aan dat de huidige inschrijvingsprocedure geen dynamische aanpassing van middelen toelaat. Momenteel impliceert de opsplitsing MDT-PEC nog steeds een vertraging van de aanvraagprocedure (Moenaert, 1995). Hoewel de gelegenheid werd geschapen om beslissingen van de toewijzingsinstantie (PEC) op vraag van de persoon met een handicap te heroverwegen en om beroep aan te tekenen, kan men nog niet spreken van een flexibel dialoogmodel, maar eerder van een controlesysteem dat weinig inspraak van de persoon toelaat, en dat in de beleving van mensen met een handicap en/of hun omgeving vaak te afstandelijk is.

In het zoeken naar nieuwe criteria voor indicatiestelling en eenvormigheid van procedure d.m.v informatisering mag men volgens Blontrock (2000) ook niet afglijden naar een systeem van een nieuw soort administratieve, procedurele, absurd metende, mechanistische, deterministische logica.

Zowel ervaringsdeskundigen als aanbieders dringen aan op de mogelijkheid van een dynamische en soepele (her)inschatting van behoeften wanneer deze wijzigen. De vraag naar een persoonsvolgend plan sluit aan bij de wens om geen over-administratie bij elke nieuwe vraag naar ondersteuning te bewerkstelligen.

2.3.4. Toegankelijkheid

Toegankelijkheid staat niet los van de hierboven aangehaalde aspecten. Zowel het informatiegebrek, de wachtlijsten als de bureaucratische aanvraag- en wijzigingsprocedure geven ervaringsdeskundigen (R1, R4) de indruk dat de organisatie van de hulp- en dienstverlening niet erg cliëntvriendelijk is. Het contact tussen professionele hulpverleners

en cliënten en/of hun omgeving verloopt in de beleving van sommigen te afstandelijk en boven de hoofden heen. Ervaringsdeskundigen (R1, R4) geven aan dat het professionele taalgebruik vaak te moeilijk is. Momenteel zijn bijvoorbeeld PEC-beslissingen en brieven van de provincie vaak niet leesbaar voor hen (R1b). Diensten en voorzieningen zijn niet altijd even laagdrempelig.

2.4. Specifieke knelpunten binnen het aanbod

In de tweede Delphi-ronde werd een vraag opgenomen die peilde naar specifieke knelpunten binnen de eigen dienst of voorziening, d.w.z. knelpunten die te maken hebben met de erkenningsvorm, het decretaal kader en de middelentoekenning. Het gaat om beperkingen en belemmeringen die diensten/voorzieningen van het Vlaams Fonds zelf ondervinden wanneer zij -vanuit hun perspectief- vraaggestuurd of vraaggericht (voor onderscheid, zie theoretisch kader) wensen te werken.

2.4.1. Algemene knelpunten voor aanbieders

Een aantal knelpunten is algemeen, d.w.z. wordt gedeeld door de verschillende diensten- en voorzieningentypes.

- 1) Het probleem van zorggradatie: onmogelijkheid om meer middelen te ontvangen voor bepaalde 'doelgroepen' (mensen met kenmerken die de ondersteuning verzwaren). Deze middelen zouden kunnen gaan naar een hogere intensiteit van ondersteuning, maar ook naar een hogere kwalificatie van het personeel.
- 2) Aanbieders mogen momenteel geen functies opnemen die zich 'buiten' de toegangspoort van het Vlaams Fonds bevinden. Nochtans geeft men aan dat functies als informatie, multidisciplinair onderzoek en trajectbegeleiding makkelijker bereikbaar zouden kunnen zijn voor personen met een handicap wanneer ze er zonder ticket gebruik van zouden kunnen maken.
- 3) Aanbieders geven aan dat ze over te weinig personeel beschikken om gedifferentieerd te kunnen werken. Met 'gedifferentieerd' wordt 'zo individueel mogelijk' bedoeld, d.w.z. het aanbod afstemmend op de domeinen waarop de cliënt ondersteuning nodig heeft en op de eventueel hoge intensiteit waarin deze ondersteuning dient geboden te worden. Een tekort aan middelen zorgt vaak voor een 'willen' maar niet 'kunnen'. Er is een grote werkdruk voor het personeel.
- 4) Voorzieningen en diensten kampen met een tekort aan universitair geschoolde mensen voor specifieke diagnostiek en hulpverlening (psychologen, psychiaters, pedagogen). Ook voor coaching, supervisie en intervisie worden deze opleidingsniveaus gemist.
- 5) Men betreurt de onmogelijkheid van een terugval-procedure voor cliënten: iemand die uitgeschreven is, moet nu weer op de wachtlijst.
- 6) Er zijn niet enkel beperkingen *binnen* het aanbod van het Vlaams Fonds, in de dagdagelijkse praktijk wordt men geconfronteerd met problemen van coördinatie en afstemming van het eigen aanbod op dienstverlening vanuit andere sectoren (GGZ, Riziv, BJZ). Er zijn belangrijke beperkingen in *combinaties* van aanbod. De beperkingen van de reglementering wijzen op het ontbreken van een inclusief beleid, een veranderingsgezinde mentaliteit en administratieve flexibiliteit.
- 7) Er is een chronisch gebrek aan werkingsmiddelen voor het verlenen van diensten (i.c. vervoer) binnen de voorzieningen.
- 8) De inflexibiliteit van erkeningstypes. Aanbieders die wensen mee te stappen in een vraaggestuurd systeem worden geconfronteerd met een reglementair kader dat

flexibele organisatievormen belemmert (b.v. combinaties die de scheiding zorg/arbeid of residentieel/ambulant overschrijden).

9) Kleinere woonentiteiten (max. 4 mensen) zouden mogelijk moeten zijn.

2.4.2. Knelpunten per aanbodsvorm

Bij deze opsomming van erkennings specifieke knelpunten dienen we vooraf op te merken dat wellicht niet alle knelpunten hier aan bod komen. Dit heeft te maken met beperkingen in de samenstelling van de Delphi-groep (hoewel alle voorzieningen vertegenwoordigd zijn, betreft het toch altijd maar het standpunt van een beperkt aantal vertegenwoordigers). Bovendien heeft niet iedereen de vragenlijst of de vraag die specifiek naar knelpunten peilde, ingevuld. Het in kaart brengen van knelpunten is slechts in de marge van het onderzoek gebeurd. Grondiger studie is nodig om deze knelpunten i.f.v. kwaliteit van zorg verder uit te diepen.

2.4.2.1. Diensten begeleid wonen/beschermd wonen

- Deze diensten kunnen geen ondersteuning geven op alle domeinen en moeten daarvoor andere diensten inschakelen. Deze hebben vaak geen specialisatie naar personen met een handicap (reguliere diensten) of zijn heel duur (privé-hulpverleners).
- Crisismomenten in werken/dagbesteding kan men niet opvangen.
- Men heeft slechts een beperkt aantal uren beschikbaar voor vorming.
- Gezinsleden hebben hun eigen behoeften. Dit verzwaart de begeleiding.
- Te weinig licentiaten voor (1) specifieke deskundigheid (b.v. psycho-sociale ondersteuning/therapie) (2) coaching van personeel.
- Voor ondersteuning in dagdagelijkse activiteiten in de maatschappij (buitenshuis) en vrije tijd is de intensiteit om te werken vaak beperkt.
- Er is een beperking in aantal uren begeleiding. Sommige cliënten vragen meer of minder uren begeleiding.
- Combinatie begeleid/beschermd wonen met ADL-ondersteuning vanuit Zelfstandig Wonen zou ideaal zijn, maar kan reglementair niet.
- Mensen met een psychiatrische problematiek vallen uit de boot: zij moeten 'beschut' gaan wonen (sector GGZ). Deze woonvorm bestaat echter enkel in groepsverband.

2.4.2.2. Diensten zelfstandig wonen

- De goed omliggende taakomschrijving maakt dat extra hulpverlening soms moeilijk wordt voor cliënten die meer dan enkel assistentie en permanentie behoeven (indien zij dit wensen).
- Soms is de positie van cliënt als opdrachtgever een bemoeilijkende omstandigheid. Soms moet 'onzichtbaar' hulp worden gegeven.

2.4.2.3. Thuisbegeleiding

- Iemand geeft aan dat men vanuit thuisbegeleiding niet zoveel knelpunten ervaart, temeer daar de prestatiegerichte subsidiëring het mogelijk maakt 'op maat' te werken.
- Nochtans wordt ook aangegeven dat niet elk soort prestatie als begeleidingsuur kan ingebracht worden. Sommige uren begeleidingstijd kunnen niet uitgedrukt worden als 'prestaties'.
- Iemand anders stipt aan dat bij oudere kinderen en volwassenen de vraag soms bestaat naar assistentie, bereikbaarheid, training of therapie. Dit behoort niet tot de mogelijkheden van thuisbegeleiding (advies, bemiddeling, begeleiding). Dit geldt ook voor ondersteuning bij mobiliteit en vrije tijd.

2.4.2.4. Revalidatie

- De vergoeding voor diagnostiek is vaak ontoereikend (zeker bij autisme).
- Er is weinig soepelheid in de overeenkomst met het RIZIV.
- Diensten die meer aandacht willen besteden aan nazorg en follow-up, komen in moeilijkheden met hun budget.

2.4.2.5. OBC

- Begeleide uitgroei kan slechts voor een periode van 6 maanden. Er is te weinig personeel beschikbaar om de uitgroei goed te begeleiden.
- Er is geen personeelstijd voorzien voor individueel vervoer, individuele vrije tijdsbesteding.
- Binnen psychiatrie is er enkel de keuze opname of geen opname: men zou beter kunnen werken met een flexibel aanbod van consultatie, ambulante hulp, consulente teams, diagnosestelling, partiële hospitalisatie, nazorg, enz.

2.4.2.6. Arbeidstrajectbegeleiding

- Men is decretaal beperkt tot het begeleiden van mensen in het normale economische circuit, men kan geen ondersteuning bieden om te zoeken naar een (tijdelijke) specifieke dagbesteding.
- Vanuit ATB hoopt men sterk op een continuüm van werkvormen.
- ATB is niet rechtstreeks toegankelijk, zit nog achter de poort van het Vlaams Fonds.

2.4.2.7. Arbeidszorg

- Voor de taak van bemiddeling is de wetgeving niet duidelijk. Verzekering en verloning bevinden zich in een schemerzone.
- Er zijn onvoldoende middelen voor voor- en nazorg.

2.4.2.8. Beschutte werkplaats

- Er is een groeiende tegenstelling tussen het steeds zwakker wordend publiek en het steeds moeilijker wordend werk. Er is nood aan extra begeleiding en aanpassingen in de werkomgeving.
- Het personeel is in vele gevallen niet voldoende gekwalificeerd om psycho-sociale ondersteuning te bieden.
- Ook voor ADL/HDL/MDL-ondersteuning heeft men niet het juiste gekwalificeerde personeel.

2.4.2.9. Dagcentrum

- Er is een beperking in mogelijke intensiteiten van begeleiding om uithuizig werk mogelijk te maken.
- Er is geen mogelijkheid om mensen te begeleiden naar een gewone werksituatie door het feit dat mogelijkheden van mensen niet meetellen om de graad van ondersteuning te verhogen.

2.4.2.10. CBO

- Voldoende middelen ontbreken om de doelstelling permanent leren waar te maken en om opleiding te voorzien op de werkvloer.
- Administratieve bemiddeling kost veel tijd en moeite.

2.4.2.11. Medisch Pedagogisch Internaat (en Semi-internaat)¹⁰

- Er zijn beperkingen i.v.m. de in- en uitloop van kinderen die deeltijds gebruik zouden kunnen maken van het (semi-) internaat.
- Een veilig leefklimaat creëren is soms niet mogelijk omwille van de groepsgrootte of de onmogelijkheid om een intensieve therapie op te starten.
- Er zijn te weinig mogelijkheden om in de 'gewone' leefomgeving van kinderen te werken.
- De mogelijkheden om gespecialiseerde onderzoeken te doen bij kinderen zijn beperkt.
- (Semi) Er is geen crisisopvang mogelijk bij het uitvallen van de 'externe school'.
- Er is geen crisisopvang mogelijk bij het uitvallen van vrije tijdsbesteding, ontspanning.
- Men kan geen nazorg voorzien voor integratie in het primair/secundair samenlevingsverband. Er is een gebrek aan middelen voor intensieve gezinsbegeleiding.
- De dienst 'vervoer' naar scholen, clubs, (para)medische behandeling is moeilijk realiseerbaar gezien de werkingskost.
- Voor adolescenten mag men op het domein van werken en dagbesteding niets aanbieden. Nochtans is dit nodig om gasten gepast te kunnen vormen en kansen te geven.

2.4.2.12. Semi-internaat

- Voor kinderen die niet naar het buitengewoon onderwijs gaan krijgt men dezelfde middelen als voor de schoolgaanden; ze hebben minstens even grote behoeften, maar kunnen dus niet genieten van de extra omkadering die de schoolgaanden wel ontvangen.
- Te weinig middelen om individuele ontwikkelingsgerichte activiteiten aan te bieden.

2.4.2.13. Tehuis niet-werkenden (en Tehuis Werkenden)¹¹

- Er is een nijpend tekort aan plaatsen.
- Begeleiding en stimulering moeten teveel in groep gebeuren.
- Er wordt momenteel in de middelentoeckenning nog geen rekening gehouden met de veroudering van bewoners.
- Om vrije tijdsbesteding te organiseren is er te weinig personeel. Dit gebeurt momenteel nog teveel groepsgebonden.
- Er is te weinig ondersteuning vanuit het Vlaams Fonds voor indirecte taken van het personeel: vorming van het personeel, implementatie kwaliteitsdecreet, managementondersteuning.
- Er zijn onvoldoende middelen om assistentie te verlenen aan mensen die zich in de gewone samenleving willen begeven.
- Er is onvoldoende begeleiding mogelijk om in te gaan op psycho-sociale problematieken.
- Er zijn onvoldoende begeleiders en middelen om een vormingsaanbod voor cliënten te realiseren.
- Om te werken aan ondersteuning op vlak van communicatie is er vaak te weinig tijd, en gespecialiseerde kwalificatie om goed te werken (b.v. met visualisatie).

¹⁰ Een aantal voorzieningen die participeerden aan het onderzoek hebben een erkenning voor zowel MPI als semi-internaat. Bovendien lopen de bekommernissen vrij gelijklopend.

¹¹ Een aantal voorzieningen hebben erkenningen voor zowel Tehuis niet-werkenden als Tehuis werkenden. Bovendien zijn de aangegeven knelpunten vrij gelijklopend.

- Te weinig tijd en kwalificatie om te kunnen werken aan individuele autonomie/zelfbepaling.
- Te weinig middelen/geen reglementering om aan huis te werken. Nochtans is met het oog op zelfstandig wonen een ambulante trainingsfase noodzakelijk.

3. Theoretisch kader

De vastgestelde knelpunten in de huidige praktijk behoeven niet enkel praktijkgerichte oplossingen. Er is ook een theoretisch kader nodig, een nieuwe visie waarbinnen praktijkoplossingen tot een coherent beleid kunnen samengesmeed worden en van waaruit vertrokken kan worden. We verwijzen naar Schuurman (1998, p. 30), die stelt: "...wie, alvorens een concept in de praktijk vorm wil geven, niet eerst in alle rust stilstaat bij de betekenis van het concept en bij de relatie met andere prominente concepten, gaat een moeizame weg en zal merken dat hij later alsnog naar het conceptuele niveau terug moet. Doet hij dat niet, dan is de kans groot dat de toepassing in de praktijk niet zal werken." In dit hoofdstuk willen we daarom een theoretisch kader uitwerken voor vraaggestuurde ondersteuning. We pogen daarbij begrippen duidelijk te definiëren en in hun onderlinge samenhang te situeren. Het optuigen van een nieuwe organisatie en het gebruik van nieuwe instrumenten vormen immers een verwarrende aangelegenheid wanneer niet eerst een visie is geformuleerd, waarin alle betrokkenen elkaar vinden (Buntinx, 1998).

Dit hoofdstuk komt vooral voort uit een literatuurstudie en deels ook uit de resultaten van de eerste Delphi-ronde.

3.1. Veranderende visies op handicap en hulpverlening

Om een operationeel kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning/hulpverlening te kunnen uitwerken, is het zinvol eerst wat grondiger in te gaan op enkele recente inzichten die aan de idee van vraagsturing ten grondslag liggen. Een reflectie hierop zal ons beter in staat stellen een eigen invulling van het concept te geven. De volgende veranderingen in visie kunnen opgevat worden als continua of als tegenstellingen¹². In dit hoofdstuk willen we ze benaderen als continua in zoverre ze een evolutie in visies beschrijven. Ze kunnen echter ook als tegenstellingen opgevat worden, daar waar principiële keuzes moeten gemaakt worden.

We onderscheiden de volgende veranderingen in visie:

- Van een individueel naar een sociaal model van handicap
- Van patiënt naar burger
- Van segregatie naar inclusie
- Van zorg naar ondersteuning
- Van het leek-expert model naar het samenwerkingsmodel
- Van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven

¹² Voor een kritische bespreking van het continuüm-denken zie Taylor (1987, 2001). Het denken in continua houdt het gevaar in dat men op een bepaald ogenblik met onverzoenbare standpunten terzelfdertijd zou moeten werken, of dat begrippen in een ander perspectief (in uitgeholde vorm) worden gepresenteerd.

De volgorde van deze veranderingen is niet arbitrair: eerst wordt iets gezegd over veranderende inzichten m.b.t. handicap (3.1.1). Nadien wordt aangetoond hoe naar aanleiding daarvan het statuut van personen met een handicap in relatie tot de hulpverlening wijzigt (3.1.2), en hun positie in de samenleving verandert (3.1.3), alsook het perspectief van waaruit hulpverlening geboden wordt (3.1.4). Hierdoor komt een nieuw soort relatie tussen hulpverlener en persoon met een handicap tot stand (3.1.5), alsook nieuwe maatstaven om deze relatie te beoordelen (3.1.6). Van Genneep (2000, p. 33) vat de geschetste mutaties samen in een overzichtelijk schema:

	Mensvisie	Status	Hulpverleners	Plaats	Beleid
Individueel-theoretisch defect-paradigma	Mens met beperkingen	Patiënt	Verzorgen Behandelen	Instituten	Segregatie
Interactie-theoretisch ontwikkelings-paradigma	Mens met mogelijkheden	Leerling	Ontwikkelen Trainen	Speciale voorzieningen	Normalisatie Integratie
Maatschappij-theoretisch burgerschaps-paradigma	Mens met rechten en plichten	Burger	Ondersteunen	Gewone voorzieningen	Inclusie

3.1.1. Van een individueel naar een sociaal model van handicap

Personen met een handicap hebben in het verleden reeds veel namen gekregen (Wuyts, 1989). Verandering van naamgeving hangt meestal samen met een wijzigende visie, een andere houding en veranderende waarden in de samenleving. Zo worden mensen met een handicap 'gewogen' aan deze waarden. In onze verdere beschouwing zullen we benadrukken welke invloed dit heeft op (de omgang met) personen met een handicap en hun naaste betrokkenen.

Rioux (1997) beschrijft vier paradigma's waarin telkens een bepaalde visie op handicap centraal staat. Binnen de individuele visies onderscheidt zij de biomedische en de functionele benadering. Deze beschouwen handicap als een individuele pathologie. Onder de sociale visies vallen de omgevingsbenadering en de mensenrechtenbenadering. Daarin wordt handicap als een sociaal fenomeen opgevat. Er is een internationale tendens waarneembaar (AAMR, ICDH-2) waarbij de individuele visie op handicap verlaten wordt voor een meer sociale visie.

Bij de individuele benaderingen legt men de oorzaak van de handicap bij het individu. De stoornis of beperking van de persoon met een handicap maakt dat deze niet 'aangepast' is aan de gewone samenleving. In het biomedische model zal men daarom de individuele stoornissen zoveel mogelijk trachten weg te werken. In het functionele model zal men zoveel mogelijk de functionele beperkingen trachten te compenseren om de persoon toch te kunnen integreren in de maatschappij.

Momenteel verschuift het denken over handicap meer en meer in de richting van een sociale definiëring. Sociale definities van handicap stellen dat niet enkel de stoornissen of beperkingen van het individu, maar ook de kenmerken van de (sociale) omgeving een belemmerende dan wel stimulerende invloed hebben op de mogelijkheden tot participatie. Het AAMR- en het ICIDH-2-model zijn voorbeelden van een interactionele benadering. De Wereld Gezondheids Organisatie (World Health Organisation–WHO) bracht in het jaar 1980 een ingrijpende verandering teweeg door haar sociale invulling van het begrip handicap (binnen het kader van ICIDH-1). Zij maakte een onderscheid tussen ziekte, stoornis, beperking en handicap. Ziektes kunnen leiden tot bepaalde stoornissen in het organisme waardoor het organisme niet meer normaal functioneert. Wanneer deze beschadigingen of afwijkingen zichtbaar worden in het gedrag, kan men spreken van beperkingen. Handicap kan het gevolg zijn van de beperkingen in het persoonlijk functioneren. Dat wil zeggen, op grond van de gangbare normen en waarden in de samenleving, wordt aan de beperkingen een bepaalde betekenis toegekend met als gevolg dat de persoon met deze beperkingen een nadelige positie in de samenleving krijgt. Door dit onderscheid wordt handicap niet als een individueel probleem gezien, maar als een maatschappelijk probleem van (negatieve) betekenisverlening.

De ICIDH-2 vernieuwde deze definitie door geen negatieve termen meer te gebruiken, maar te spreken over functioneren, activiteit en participatie. Bovendien worden contextuele factoren die mogelijk aanleiding geven tot handicap uitgebreid behandeld (Vermeer, 2000). De sociale invalshoek van handicap is binnen ICIDH-2 onmisbaar.

Ook in het laatste handboek van de AAMR (Luckasson e.a., 1992) werd voor mensen met een verstandelijke handicap een kader geoperationaliseerd waarin ook omgevingsfactoren kunnen ingebracht worden. Zowel in de ICIDH- als in de AAMR-benadering ontstaat een handicap pas na *interactie* met de omgeving, hetzij in de vorm van het niet kunnen tegemoet komen aan de eisen die die omgeving stelt, hetzij in de vorm van discriminatie of sociale achterstelling. De interactionele benadering distantieert zich van een *deficiet*-denken, waar men de persoon met een handicap herleidt tot zijn *beperkt-zijn*. Immers, 'hoe iemand op een bepaald ogenblik functioneert, hangt niet alleen af van zijn individuele mogelijkheden en beperkingen, maar tevens van de kenmerken, de eisen en de verwachtingen van de omgeving waarin die persoon zich bevindt (woonsituatie, school, werksituatie, vrijetijdssituatie)' (Maes, 1999). De interactie tussen deze factoren leidt tot een bepaalde manier van functioneren en tot bepaalde behoeften aan ondersteuning.

Het mensenrechtenmodel ziet handicap ook binnen dit sociaal perspectief, maar voegt aan de omgevingsinvloed een relationeel en politiek aspect toe. "De mensenrechtenbenadering stelt dat brede variaties in cognitieve, zintuiglijke en motorische bekwaamheden inherent zijn aan de menselijke conditie en dat mensen met een handicap een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving. [...] Deze benadering legt de nadruk op de beperkende aspecten van de samenleving, op het ondersteunen van menselijke diversiteit en op het sterker maken van benadeelde individuen (empowerment)" (Van Gennep, 2000, p.30). Dit is uiterst belangrijk als we willen werken aan een samenleving waarin ieders inherente waarde wordt erkend (Van Loon & Van Hove, 2001). Het mensenrechtenmodel herbergt aldus een maatschappijkritische dimensie. Men gaat ervan uit dat een handicap sterk bepaald wordt door beperkende aspecten van de samenleving en door afwijzende en discriminerende reacties van de omgeving. In deze visie is handicap een sociaal fenomeen van achteruitstelling. De maatschappelijke structuren of organisaties kunnen onvoldoende tegemoet komen aan de specifieke noden van mensen met een handicap. Het komt er dan ook op aan om de barrières die door de maatschappij worden opgeworpen, te ondervangen door het bieden van gelijke kansen en d.m.v. aangepaste ondersteuning (Heene & Van Hove, 1998). Men benadrukt het recht van de

mens om een eigen levensproject te realiseren, met de nodige ondersteuning, in een maatschappij die niet afstoot, maar opneemt (Van Hove & Roets, 2000). Mensen met een handicap hebben, net als andere mensen recht op een gelijke toegang tot het maatschappelijke leven, om door middel van een gedifferentieerde en specifieke ondersteuning als gelijkwaardige burgers te participeren in deze samenleving (Oliver & Barnes, 1998).

Nauw samenhangend met het mensenrechtenmodel en het maatschappijkritische dat erin vervat zit, is het idee van 'gelijke kansen'. Vanuit de visie dat het beleid gelijke kansen voor iedereen moet waarborgen moet de samenleving toegankelijk worden gemaakt. De 'Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten' van de Verenigde Naties zetten bakens uit voor een 'Gelijke kansen'-beleid. Het vertrekt van de volgende premissen (Verenigde Naties, 1994; citaat in Bach & Rioux, 1996):

- Alle mensen hebben recht op zelfbepaling¹³.
- Alle mensen moeten democratisch kunnen participeren in alle besluitvormingsprocessen die invloed hebben op hun leven.
- Alle mensen moeten in de mogelijkheid gesteld worden te kunnen participeren als volwaardig burger aan de samenleving.
- Alle mensen worden beschermd door en kunnen beroep doen op fundamentele mensen burgerrechten.

Een dergelijk sociaal beleid is gericht op het vergroten van de levenskwaliteit (Felce & Perry, 1996).

3.1.2. Van patiënt naar burger

Zeer nauw samenhangend met de hoger geschetste evolutie is de verandering in de status van een persoon met een handicap. Bij individuele modellen gaat men impliciet of expliciet uit van een fundamenteel ongelooft in de handelingsbekwaamheid van mensen met een handicap. Men zoekt naar wegen om de functionele tekorten te behandelen door individuele verbeterings- en ontwikkelingsstrategieën. Mensen met een handicap worden er gezien als kwetsbaar en afhankelijk.

In de nieuwe visies omtrent handicap is de persoon geen patiënt meer, maar een mens met mogelijkheden, en bovendien een burger met rechten. Van Gennep (2000) geeft aan dat onder 'mens met mogelijkheden' nog kan verstaan worden 'mens in ontwikkeling' (mens als te ontplooiën mens), of 'mens met rechten en plichten'. In het ontwikkelingsmodel wordt de persoon met een handicap niet meer als patiënt benaderd, maar als leerling. De persoon wordt hier wel reeds gezien als iemand met (potentiële) mogelijkheden.

Van Gennep (1997) spreekt van een verschuiving van een (in)competence-model naar een *citizenship*-model. Men dient de mens met een handicap te benaderen op basis van zijn status als (mede)burger en niet meer op basis van zijn beperkingen, omdat zo'n houding hem immers gehandicapt *maakt*. De rechten van personen met een handicap dienen gevrijwaard te worden. De samenleving dient zich bewust te worden van en te reageren tegen allerlei vormen van discriminatie, uitsluiting uit de maatschappij (geen toegang tot bepaalde diensten of faciliteiten), labeling, negatieve beeldvorming, enz. Het is mede dankzij welbepaalde bewegingen (ouderverenigingen, self-advocacy-groepen) dat de overheid hier steeds attent op wordt gemaakt. Mensen met een handicap en/of hun omgeving worden ook sterker gemaakt om op te komen voor hun belangen. Deze beweging wordt 'empowerment' genoemd (zie verder in dit hoofdstuk).

¹³ Deze premisse dient geïnterpreteerd te worden als: "mensen hebben het recht vrij te zijn van sociale mechanismen die de dagdagelijkse zelfbepaling belemmeren of onderdrukken".

Het burgerschapsmodel legt de nadruk op participatie van mensen met een handicap aan de samenleving. “Maatschappelijke participatie is eveneens een veelgebruikte term die uitdrukking geeft aan het streven naar volwaardig burgerschap.” (Vlaskamp, 2000, p. 55). Het begrip participatie wordt binnen het kader van de Standaardregels van de Verenigde Naties (1994) omschreven als: “Het proces door middel waarvan de diverse systemen in de samenleving en in de omgeving, zoals diensten en activiteiten, maar ook informatie en documentatie, beschikbaar worden gesteld aan iedereen, met name aan gehandicapten. Als onderdeel van het bieden van gelijke kansen moet ervoor worden gezorgd dat gehandicapten worden geholpen om hun volledige verantwoordelijkheid op zich te nemen als leden van de samenleving” (Van Gennep, 2000, p. 104). Gelijkwaardige burgers hebben gelijke rechten, wat impliceert dat de behoeften van iedereen even belangrijk zijn. Deze behoeften moeten uitgangspunt zijn voor de inrichting van de samenleving waarbij alle middelen van de samenleving zodanig moeten worden gebruikt, dat iedereen gelijke kansen heeft op participatie. Mensen met een handicap zijn “net als de andere burgers in de samenleving geboren en hebben daarom dezelfde rechten en plichten; maar vanwege hun beperkingen hebben zij ondersteuning nodig om volwaardig te kunnen participeren in de samenleving (Ericsson, 1996).” (citaat in Vlaskamp, 2000, p. 54). “In principe omvat burgerschap zowel de juridische als de economische en sociale aspecten van het bestaan. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben daarmee recht waarop men op eigen gezag aanspraak kan maken. Ook in de economische zin zijn er rechten, bijvoorbeeld op een eigen inkomen zoals een persoonsgebonden budget. Het sociale aspect van burgerschap benadrukt het recht van mensen met ernstige meervoudige beperkingen om opgenomen te worden in de gemeenschap, om deel te nemen aan de samenleving.” (Vlaskamp, 2000, p. 57)

Dit burgerschapsmodel hangt samen met de postmoderne stroming die op gang kwam in de sociale wetenschappen. Bleidick (1994) omschrijft enkele belangrijke begrippen in deze postmoderne stroming:

- Leefwereld: wordt in tegenstelling tot het ‘systeem’ gekenmerkt door nabijheid, directheid, authenticiteit.
- Sociale netwerken: de leefwereld bestaat uit vlechtwerken van sociale relaties, waarvan ouders, familie, vrienden, burens, collega’s en anderen deel uitmaken.
- Inclusie: het opgenomen worden in een sociaal netwerk of leefwereld, het samengaan van wat verschillend is.
- De kwaliteit van bestaan: gekenmerkt door geluk, welbevinden, een bestaan dat de moeite waard is.
- Nieuwe normativiteit: hierdoor worden de bovengenoemde begrippen met elkaar verbonden.

Een middel om een evenwaardige positie als burger tot stand te brengen is ‘empowerment’. “Het versterken van de controle over het eigen bestaan wordt aangeduid met de term ‘empowerment’. “ (Van Gennep, 2000, p. 99). “Empowerment betekent dat individuen en groepen een proces doormaken waardoor ze in staat zijn om invloed uit te oefenen op personen en structuren die hun leven beïnvloeden. Daarvoor zijn twee met elkaar verbonden veranderingen nodig. Enerzijds een groter gevoel van eigenwaarde en zelfbewustzijn en anderzijds een verandering van het beeld dat een persoon heeft over zijn relaties met andere personen of met instellingen die deel uitmaken van zijn sociale omgeving. Zowel inzicht hebben in hoe de omgeving invloed heeft op het eigen leven als in staat zijn tot het uitoefenen van een actieve invloed op deze omgeving horen daar bij.” (Vanderslice, 1984, citaat in Van Regenmortel, Demeyer & Vanderbempt, 1999, p. 8-9)

Meer puntsgewijze bekeken kunnen we empowerment als volgt samenvatten (Van Hove & Roets, 2000):

- kritisch blijven staan tegenover onrechtvaardige toestanden (= het problematiseren);
- de actieve betrokkenheid in verschillende sociale netwerken om zo te participeren aan sociale veranderingen (= de participatie);
- het geloof in de kracht van de mensen om hun eigen lot (weer) in handen te nemen (= de controle).

De vele self-advocacy bewegingen en belangenverenigingen zijn het levende voorbeeld van deze empowermentgedachte. Verder zijn er veel individuele personen of netwerken van mensen die zich in het proces van empowerment hebben ingeschreven.

Empowerment bestaat op 3 niveaus: individueel, sociaal en politiek. Wellicht begint empowerment op het individuele niveau, op het moment dat een persoon zich vragen begint te stellen over zijn eigen situatie. Er worden vragen gesteld, de persoon zal zijn levenssituatie problematiseren. Het mensenrechtenkader is een goede bril om de gepaste vragen te vinden die ons blijvend kritisch laten staan tegenover onrechtvaardige toestanden. Om een antwoord te vinden op die vragen, zal men keuzes maken. Soms zal men kiezen voor de individuele kant van de oplossing van het probleem, dan hebben we het over zelfontplooiing.

Misschien komt men wel op het punt dat men ervaart dat deze zelfontplooiing niet voldoende is om het probleem op te lossen of een antwoord te vinden op de vraag. Dan bewegen we ons meer naar de sociale kant van de zaak. Men kan zich hier naar richten omdat men gewaar wordt dat men de problemen niet alleen aankan of omdat men merkt dat er nog mensen zijn die in een gelijkaardige situatie verkeren en gelijklopende vragen hebben. Hier vertrekken we van de mens onder de mensen met gewone en speciale behoeften. Men kan dan, met steun van anderen, gezamenlijk naar een oplossing toe werken.

Ook al werkt men samen, toch kan deze samenwerking op bepaalde punten niet voldoen indien men merkt dat men op structuren botst die de uitkomst in de weg staan. Dan is het nodig om de problemen aan te pakken op politiek niveau om deze barrières weg te ruimen. De uitkomst van deze probleemoplossing moet leiden tot een grotere controle over het eigen leven (nogmaals in relatie met anderen). Maar controle en alleen controle, blijft een holle doelstelling. Deze controle moet er toe leiden dat de persoon met een grotere kwaliteit van leven verder kan.

Het zal duidelijk zijn dat in het proces van kiezen en controle verwerven, de persoon zelf een heel actieve rol speelt. We hebben het hier over de actieve betrokkenheid in verschillende sociale netwerken om zo te participeren aan sociale veranderingen. Hierbij is het geloof in de kracht van mensen om hun eigen lot (weer) in handen te nemen een essentieel gegeven. Ook personen met ernstig meervoudige beperkingen zijn goed in staat om aan te geven wat ze willen en hoe ze iets willen. Het probleem is, dat zij dat elk op een geheel eigen manier duidelijk maken. "Als zorgverleners in staat zijn tot begrijpen van en daadwerkelijk luisteren naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen, stellen zij hen daarmee in staat actief invloed uit te oefenen op hun omgeving. De relatie is daarmee het middel geworden waarmee mensen met ernstige meervoudige beperkingen eigen keuzes kunnen maken en controle kunnen uitoefenen op wat er met hen gebeurt en hoe het gebeurt." (Vlaskamp, 2000, p. 60)

3.1.3. Van segregatie naar inclusie

Wanneer handicap als biomedisch probleem wordt opgevat, worden mensen met een handicap object van verzorging en behandeling. Zij zijn patiënt en ondergaan passief de verzorging of behandeling. Dit houdt een negatie in van de aanwezige krachten in de persoon en zijn omgeving en miskent het recht op zelfbeschikking.

Omwille van hun kwetsbaarheid worden mensen veilig afgesloten van de bedreigende buitenwereld in een speciale omgeving. In sommige gevallen kan dit extreme vormen aannemen. Goffman (1962) beschreef mechanismen waardoor mensen in voorzieningen 'geïstitutionaliseerd' worden. Het instituut bepaalt in dergelijke gevallen het hele leven van de bewoners en wordt daardoor een 'total institution'. Dit leidt dan tot verschijnselen als depersonalisatie, gettovorming, gereduceerde levenservaringen en vervreemding van de samenleving. Aangezien handicap in het medisch model als een individueel probleem wordt beschouwd, wordt de context niet in beschouwing genomen. Dit alles plaatst hoge muren tussen de maatschappij, families en hun familielid met een handicap.

Nirje en Wolfensberger brachten het normalisatie-paradigma op de voorgrond. Nirje (1980) vulde het begrip 'normalisatie' vooral in als het zo dicht mogelijk aansluiten bij normale leefpatronen, -rollen en -omstandigheden. Het accent lag hier op de omgevingskenmerken die zo gewoon mogelijk moesten zijn en de mogelijkheden moesten bieden tot deelname. Wolfensberger (1984), die naar Noord-Amerika trok, vulde normalisatie in als 'social role valorisation'. Hij verwachtte zowel aanpassingen van de persoon zelf, in de vorm van competentieverhoging, als van de maatschappij, in de vorm van wijzigende attitudes t.o.v. personen met een handicap. Deze benadering kon echter naar de persoon met een handicap toe zeer conformerend werken. Training en gedragsmodificatie werden, vanuit deze visie, zeer frequent gebruikt om de persoon met een handicap 'normaal gedrag' aan te leren. In de normalisatie-beweging moet men ook de oorsprong zoeken van de advocacy-groepen. Het besef groeide dat de instituten geen goede invloed uitoefenden op de ontwikkeling van het individu. Het normalisatieprincipe (met de idee van ontwikkeling in zich) leidde tot kleinschaliger initiatieven die soms in de reguliere samenleving gesitueerd zijn. Er werden in de maatschappij speciale voorzieningen opgericht waar mensen wonen (b.v. gezinsvervangende tehuizen), werken (b.v. beschutte werkplaats) en/of schoollopen (b.v. BO-scholen). Het accent blijft toch liggen op veiligheid en bescherming (Coenen-Hanegraaf e.a., 1997).

De shift van aanbodsgestuurde naar vraaggestuurde ondersteuning wordt vaak in één adem genoemd met deïstitutionalisering (Van Loon & Van Hove, 2001). Sommigen stellen zich de vraag of een institutionele omgeving geen vorm is van handicapisme (Biklen, 1977). Sommigen waarschuwen eveneens dat kleinschaligheid geen garantie biedt tot een betere kwaliteit van leven, zolang de institutionele cultuur behouden blijft (Van Genneep, 2000).

Naast het principe van normalisatie werd ook het concept 'integratie' richtinggevend in de zorg. Men onderscheidde drie vormen van integratie:

- Onder fysieke of ruimtelijke integratie wordt verstaan dat mensen met een verstandelijke handicap daadwerkelijk te midden van gewone mensen wonen, werken of hun vrije tijd besteden. De integratie houdt op bij de voorkeur.
- Functionele integratie omvat het gebruik maken van alles wat de samenleving te bieden heeft. Mensen met een verstandelijke handicap moeten over een set van vaardigheden beschikken om het functionele gedrag dat voor de deelname aan deze voorzieningen nodig is, te kunnen realiseren.

- Sociale integratie heeft te maken met een gelijkwaardige positie van mensen met een handicap in de samenleving. Het gaat er dan vooral om dat mensen met een handicap hun eigen sociale positie kunnen opbouwen. Of daar sprake van is kan afgeleid worden uit de mate van autonomie en gelijkwaardigheid in functioneren, de mate waarin de persoon een eigen identiteit kan opbouwen en niet gezien wordt als een 'representant van een risiciogroep', en de mate waarin mensen met een verstandelijke handicap een eigen sociaal netwerk kunnen opbouwen en aan sociale activiteiten kunnen deelnemen (Vermeer, 2000).

Integratie zoals men het invulde in het kader van normalisatie en deïstitutionalisering, beperkte zich eerder tot de fysiek-structurele dimensie. Om te spreken van echte integratie moet echter ook de functionele en sociale integratie zijn gerealiseerd (Van Genneep, 2000).

Inclusie staat lijnrecht tegenover segregatie en onderscheidt zich duidelijk van integratie. Wanneer mensen worden afgesloten van kansen om deel te nemen aan en ervaring op te doen in het dagelijks maatschappelijk leven en wanneer zij verhinderd worden om bij te dragen aan de maatschappij en deze te verrijken, kan men bezwaarlijk spreken over inclusie. Het opbouwen van positieve relaties is hier het streefdoel. Inclusie betekent dat niet zozeer de persoon met een handicap zich moet aanpassen aan de samenleving, maar dat de samenleving zelf moet veranderen. Zij dient de verscheidenheid van mensen te erkennen, de morele gelijkwaardigheid te beschermen en de burgerlijke gelijkheid te garanderen. Diversiteit wordt dan de norm. Bayliss (1996) schrijft hierover: "We moeten leren omgaan met verschillen want iedereen wordt in de maatschappij geboren. Geen enkele partij heeft het recht om de andere uit te nodigen." Om het onderscheid tussen integratie en inclusie duidelijk te maken, wijst Bayliss er op dat integreren betekent dat één partij een andere partij uitnodigt. Van diegenen die uitgenodigd worden verwacht men wel dat ze zich aanpassen aan het heersende normen- en waardenstelsel van zij die uitnodigen.

Mensen met een handicap hebben dezelfde rechten als andere mensen, en dus verdienen ze extra inspanningen van de samenleving om deze rechten te garanderen: zij hebben recht op wonen, maar mét ondersteuning (omdat dit anders geen effectief recht is), ze hebben om dezelfde reden recht op onderwijs met ondersteuning, recht op arbeid met ondersteuning, enz.... Inclusie betekent dat men het recht garandeert dat een persoon met een handicap zich zo zelfstandig mogelijk kan ontplooien *in* de samenleving. Het rechtendiscours mag geen juridisch hol verhaal zijn, het veronderstelt een maatschappelijke verbintenis waarin ook een mentaliteitswijziging vervat zit. Biklen (1992) somt de kernelementen van inclusie op:

- onvoorwaardelijke acceptatie is een recht van alle mensen;
- acceptatie is méér dan 'mensen laten zijn', het houdt vooral in dat men hard zal moeten werken om een gemeenschap te vormen;
- participatie is nét dit stapje meer dan het aanwezig mogen zijn, het gaat om actief meedoen;
- inclusie houdt in dat mensen niet verplicht worden om eerst te bewijzen wat ze kunnen vooraleer ze mogen meedoen.

Inclusie is een belichaming van het thema *primaat van de samenleving*. Personen met een handicap hebben het recht om te wonen, werken, ontspannen,... in hun eigen omgeving en moeten hierbij ondersteund worden waar zij dat zelf nodig achten. Inclusie is een essentiële indicator voor kwaliteit van leven (zie verder).

3.1.4. Van zorg naar ondersteuning

In de recente literatuur merken we dat het klassiek begrip van 'zorg' meer en meer wordt verlaten ten voordele van de term 'ondersteuning'. Het medisch georiënteerde zorgparadigma heeft plaatsgemaakt voor het ondersteuningsparadigma, waarin begrippen als *empowerment* en *quality of life* een centrale plaats innemen (Ghesquière & Janssens, 2000). De gedachte dat hulpverlening in al haar vormen in wezen ondersteunend dient te zijn, vindt meer en meer ingang. In het AAMR-referentiekader wordt dit ondersteuningsparadigma (*supports paradigm*) uitgewerkt (Luckasson e.a., 1992).

Het begrip ondersteuning wordt door Luckasson e.a. (1992, p.101) omschreven als

“resources and strategies that promote the interests and causes of individuals with or without disabilities; that enable them to access resources, information, and relationships inherent within integrated work and living environments; and that result in their enhanced independence/interdependence, productivity, community integration, and satisfaction”.

Zowel mensen uit het sociaal netwerk, technische hulpmiddelen als professionele hulpverleners kunnen een bron van ondersteuning zijn.

Van Hove en Roets (2000) schetsen de belangrijkste kenmerken van dit paradigma:

- mensen krijgen alleen ondersteuning op die gebieden waar het echt nodig is (=einde van de all-in-zorgpakketten)
- het natuurlijke netwerk wordt beschouwd als eerste partner in het hele ondersteuningsproces
- ondersteuning wordt georganiseerd, denkend vanuit een inclusief beleid dat de bestaande schotten tussen verschillende sectoren in vraag durft stellen
- ondersteuning is een dynamisch gegeven dat varieert in intensiteit en inhoud
- ondersteuning wordt gegeven met een duidelijk toekomstperspectief voor ogen.

De focus van het ondersteuningsproces ligt op sterktes, interesses, mogelijkheden, kennis en capaciteit van elke persoon, niet op hun diagnose, zwaktes of beperkingen. Ondersteuning veronderstelt dat de persoon met een handicap niet 'klaar' hoeft te zijn om te worden 'toegelaten' tot bepaalde vormen van wonen of dagbesteding. Hij hoeft niet eerst aan bepaalde voorwaarden te voldoen, maar dient juist ondersteund te worden bij het (leren) functioneren in de situatie van zijn keuze.

Ondersteuning wordt in eerste instantie geboden door het natuurlijk netwerk van de persoon: ouders, familie, vrienden, burens, collega's, vrijwilligers. Wanneer het natuurlijke netwerk te weinig steun kan bieden, treedt het sociaal 'vangnet' in werking, bestaande uit professionele dienstverleners. Het sociaal vangnet probeert zijn diensten zo veel mogelijk af te stemmen op het natuurlijk netwerk. Professionele dienstverleners stimuleren de verantwoordelijkheid en betrokkenheid van mensen uit het natuurlijk netwerk. Indien het natuurlijk netwerk onvoldoende steun kan bieden aan de persoon met een handicap, zal de dienstverlener in eerste instantie het netwerk ondersteunen. Daarnaast kan de dienstverlener ook de persoon in kwestie ondersteuning bieden, om hem zelf beter te kunnen laten kiezen en handelen.

Ondersteuning moet flexibel geboden worden: niet iedere persoon heeft even veel of op dezelfde terreinen ondersteuning nodig. Daarmee wordt het 'groepsdenken' losgelaten. Ook kan de individuele behoefte aan ondersteuning van tijd tot tijd verschillen.

Het doel van ondersteuning is de kwaliteit van leven van een persoon met een handicap te vergroten. Daaronder rekenen we het fysiek, materieel, sociaal en emotioneel welbevinden. Om dit doel te bereiken, dient ondersteuning:

- de zelfstandigheid te vergroten zodat mensen met een handicap over meer vaardigheden beschikken om zelf vorm en inhoud te geven aan hun eigen leven;
- in zo gewoon mogelijke omstandigheden plaats te vinden. Daarom moeten we recht doen aan de uitgangspunten van inclusie: deelname aan de samenleving, met respect bejegenen, keuzevrijheid bieden, mogelijkheden erkennen, relaties stimuleren;
- de tevredenheid met het eigen bestaan te vergroten, door de gezondheid en het fysiek en psychisch welzijn te bevorderen (Van Gennep, 1999)

"Ondersteuning bestaat er vooral in contexten te creëren die handelingsmogelijkheden in zich bergen. [...] De mens wordt niet 'gemanipuleerd', maar de omgeving, of in termen van de ICIDH-2, de contextuele factoren worden aangepast. De omgeving wordt passend gemaakt bij de mogelijkheden van het individu, opdat 'participatie', overeenkomstig de ICIDH-2, mogelijk wordt" (Vermeer, 2000, p.13).

3.1.5. Van het leek-expert model naar het samenwerkingsmodel

Het klassieke leek-expert-model maakt stilaan plaats voor een samenwerkingsmodel gebaseerd op volwaardig partnerschap (Dale, 1996; Van Gennep & Steman, 1997). Meer en meer wordt in de hulpverlening gekozen voor gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijdsheid. Wanneer de persoon en zijn omgeving als partner worden voorgesteld, betekent dit dat de deskundige neerdaalt uit zijn 'alwetende' positie. Er is een geloof in de krachten, inzichten en oplossingen die reeds aanwezig zijn in het natuurlijk milieu. In het zoeken naar vraaggestuurde ondersteuning wordt in de eerste plaats op zoek gegaan naar vaardigheden van de persoon en positieve elementen en hulpbronnen in zijn of haar situatie. Wanneer men op deze manier werkt, vraagt dit een hele aanpassing. Rollen moeten soms heel anders ingevuld worden.

Partnerschap betekent niet dat de deskundigheid van de hulpverlener volledig opzij wordt geschoven. Er wordt niet gekozen voor OF de persoon en zijn omgeving OF de professioneel. In het samenwerkingsmodel gaat ervaringsdeskundigheid samen met professionele deskundigheid. De persoon met een handicap en/of direct betrokkenen participeren, net als de professionele deskundige, volgens de eigen mogelijkheden, ervaringen en deskundigheid. Dialoog en gedeelde verantwoordelijkheid worden essentieel. Dit vergt de nodige aandacht voor een aangepaste communicatie.

3.1.6. Van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven

De persoon met een handicap en zijn of haar kwaliteit van leven staat centraal. Het optimaliseren van de kwaliteit van leven als volwaardig burger, moet het doel zijn van ondersteuning (Van Gennep & Steman, 1997).

Er is sprake van een evolutie van een kwaliteit-van-zorg- naar een kwaliteit-van-levenbenadering. "Bij het uitvoeren van kwaliteitsevaluaties vanuit de kwaliteit-van-levenbenadering maakt de uniformiteit van processen en procedures plaats voor de diversiteit van persoonlijk bepaalde resultaten. Men gaat na in welke mate diensten en voorzieningen bijdragen aan het faciliteren van een betere levenskwaliteit voor individuele personen met een handicap en hun directe omgeving" (Maes & Petry, 2000, p.37). De nadruk komt te liggen op het meten van het resultaat (*outcome*) van de ondersteuning bij

de persoon met een handicap. De ondersteuning is gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven van mensen met een handicap.

Kwaliteit van leven is echter niet te beperken tot een evaluatiecriterium voor de kwaliteit van de zorg. Het is een ruim '*sensitizing concept*' (Schalock, 1996). Het geeft een richting en een kader aan voor veranderingsprocessen op het niveau van de gehandicapte persoon zelf, de organisatie en het beleid van de professionele hulpverlening en het sociaal beleid naar zelfbeschikking, person-centered planning en ondersteuning van mensen in hun noden en wensen toe (Butterworth, Steere & Thomas, 1997). Er groeit een consensus dat 'kwaliteit van leven' richtinggevend dient te zijn zowel voor het beleid als voor de praktijk van de ondersteuning en de hulpverlening voor mensen met een handicap (Felce & Perry, 1996; Goode, 1994; Schalock, 1996).

In navolging van Schalock, onderscheiden Maes en Petry (2000) een objectieve, een subjectieve en een interactionele benadering van kwaliteit van leven. "Binnen de objectieve benadering wordt kwaliteit van leven gelijkgesteld aan de som van een reeks objectief meetbare goede levensomstandigheden. [...] Binnen de subjectieve benadering gaat men ervan uit dat iemands levenskwaliteit begrepen moet worden in termen van subjectieve gevoelens en ervaringen van welbevinden en tevredenheid over de eigen levenssituatie. [...] Vanuit een ecologisch perspectief wordt de levenskwaliteit als optimaal beschouwd wanneer individuele noden en wensen vervuld zijn, wanneer iemand de mogelijkheden heeft om persoonlijke doelen na te streven en te verwezenlijken in voor hem belangrijke levenssituaties, en wanneer de betrokkene over eigen capaciteiten en adequate ondersteuningsbronnen beschikt om tegemoet te komen aan de eisen en verwachtingen van de omgeving." (ibidem, p.28). In het kader van vraagsturing, waarbij de vraag van de persoon en zijn naaste omgeving centraal staat, kan men kwaliteit van leven onmogelijk los zien van de subjectieve invulling.

Omdat geen eenduidige definitie voor 'kwaliteit van leven' kan gevonden worden, omschrijven we het begrip met behulp van vijf essentiële richtlijnen (Schalock, 2000):

- 1) Kwaliteit van leven is een multidimensioneel concept, dat bepaald wordt door individuele en omgevingsfactoren.
- 2) Kwaliteit van leven moet uit dezelfde factoren en relaties zijn samengesteld voor personen met en zonder handicap.
- 3) Kwaliteit van leven is een combinatie van objectieve levensomstandigheden en subjectief welbevinden (waarbij dit laatste kan opgesplitst worden in subjectieve tevredenheid over en het relatieve belang dat mensen hechten aan hun levensomstandigheden).
- 4) Kwaliteit van leven wordt ervaren wanneer tegemoetgekomen wordt aan iemands noden en iemand de mogelijkheid heeft om een beter bestaan na te streven.
- 5) Kwaliteit van leven is gebaseerd op individuele noden, keuzes en controle.

In de grote verscheidenheid aan literatuur rond kwaliteit van leven is een massa aan indicatoren ontwikkeld. Hughes e.a. (1995) geven bij nader onderzoek het meest volledige overzicht. Zij kwamen tot dit overzicht vanuit een omvattende studie, waarbij zij 87 andere onderzoeken rond kwaliteit van leven vergeleken en verwerkten. We geven hier een overzicht van de 15 domeinen en 93 indicatoren die zij onderscheiden:

sociale relaties en interacties	vriendschap, interpersoonlijke relaties, sociale interactie, interpersoonlijke en sociale activiteiten, sociale ondersteuningsnetwerken, sociale vaardigheden, type van ontvangen sociale ondersteuning, affectie, sociale
--	--

	verantwoordelijkheid, interafhankelijkheid, kansen tot participatie in sociale activiteiten (11)
psychologisch welbevinden en persoonlijke tevredenheid	levenstevredenheid, gevoelens, perceptie van eigen levenssituatie, persoonlijke waarden, zelfbeeld, mentale gezondheid, gevoel van algemeen welbevinden, geluk en tevredenheid, persoonlijke waardigheid (9)
werk	jobtevredenheid, beroepsvaardigheden, ondersteuning op de werkplek, sociale interactie op de werkplek, werkgebonden interpersoonlijke vaardigheden, werkomgeving en werkcondities, carrièregeschiedenis en karakteristieken, werkuitvoering, werkkarakteristieken en eisen, positieve effecten van werk op de werknemer, groeikansen, integratie op werkplaats, jobmatch, werkprestige en status, gepercipieerde rol in werkomgeving, werkuitdagingen (16)
zelfbepaling, autonomie en persoonlijke keuze	persoonlijke controle en autonomie, voorkeuren en keuze, onafhankelijkheid, persoonlijke vrijheid, persoonlijke besluitvorming en probleemoplossing, zelfsturing, kansen om voorkeuren uit te drukken, kansen om onafhankelijk te leven, empowerment (9)
recreatie en vrije tijd	type van activiteit, kansen tot recreatie en vrije tijd, vaardigheden m.b.t. recreatie en vrije tijd, kwaliteit van activiteiten (4)
persoonlijke competentie, maatschappelijke aanpassing en vaardigheden tot onafhankelijk leven	huishoudelijke vaardigheden, zelfverzorgingsvaardigheden, communicatie en taalvaardigheid, vaardigheden m.b.t. geld, vaardigheden m.b.t. onafhankelijk leven, overlevingsvaardigheden, aanpassing, persoonlijke competentie, cognitieve vaardigheden, verantwoordelijkheid (10)
woonomgeving	wooncondities, woonomgeving, woonvorm (3)
maatschappelijke integratie	maatschappelijke integratie en participatie, mobiliteit, vaardigheden m.b.t. maatschappelijk leven, kansen tot participatie in maatschappelijke activiteiten (4)
normalisatie	activiteitenpatroon, genormaliseerde levensstijl, genormaliseerde hulpverlening (3)
ondersteuning via hulpverlening	verkregen/nodige diensten, karakteristieken van het ondersteunend personeel, kwaliteit van de hulpverlening (3)
individuele en sociale demografische indicatoren	individuele demografie, omgevingsdemografie, familie-karakteristieken (3)
persoonlijke ontwikkeling en voldoening	vormingskansen, academische vaardigheden, aanwezigheid op vorming, spirituele en persoonlijke voldoening, toegang tot stimulerende omgevingen, kansen tot persoonlijke ontwikkeling en voldoening, creativiteit (7)
sociale aanvaarding, sociale status en ecologische afstemming	sociale aanvaarding, sociale rollen, respect, 'goodness of fit' tussen persoon en omgeving (4)
fysisch en materieel welbevinden	fysische gezondheid, persoonlijke veiligheid, financiële zekerheid, voeding, kledij en bescherming/onderdak (5)
verantwoordelijkheden als burger	opkomen voor en uitvoeren van burgerrechten en -verantwoordelijkheden, kansen tot burgerlijke activiteiten (2)

3.2. Van aanbodsgestuurd naar vraaggestuurd

De vermelde evoluties vormen de achtergrond voor de ontwikkeling van aanbodssturing naar vraagsturing. We situeren vooreerst deze evolutie en gaan vervolgens in op enkele stellingen m.b.t. vraagsturing, zoals ze becommentarieerd geweest zijn door de deskundigen in de eerste Delphi-ronde.

3.2.1. Situering van het concept vraagsturing

De aanleiding van de verandering van aanbodssturing naar vraagsturing is de vaststelling dat men doorgaans, in de bepaling van iemands noden, uitgaat van het bestaande hulpaanbod en de hulpvraag definieert in termen van dit aanbod (b.v. "dit is een kind voor het Bijzonder Onderwijs", "dit is iemand voor een dagcentrum", "deze jongeman heeft CAO 26 nodig"¹⁴). De vragen van mensen met een handicap worden als het ware *ingepast* in het bestaande hulpverleningssysteem, i.p.v. dat het aanbod *aangepast* wordt aan de aard van de hulpvragen die mensen stellen. Dit kan leiden tot allerlei absurde situaties: een persoon die een andere dagbesteding wil moet daarvoor verhuizen, een kind gaat best niet naar school want dan zouden veel middelen verdwijnen, een persoon heeft een zeldzame aandoening en krijgt geen toegang tot een voor hem zinvolle dienst of voorziening.

Door middel van het begrip 'vraagsturing' wil men de wensen, keuzes en noden van de persoon met een handicap en zijn directe omgeving als 'sturend' beschouwen voor de inhoud en de modaliteiten van de ondersteuning. In de Angelsaksische literatuur wordt deze tegenstelling benoemd als 'person-centered' versus 'system-centered' (Falvey e.a., 1994). 'Person-centered' betekent aandacht voor het individu, niet als object van het zorgsysteem, maar als uniek persoon met individuele mogelijkheden. System-centered daarentegen legt de klemtoon op het systeem, de organisatie, de instelling waar zorg geboden wordt. In een persoonsgerichte benadering wenst men aandacht te geven aan het individu in zijn eigen natuurlijke context; de inclusie-gedachte is nooit ver weg. Voor Hagner, Helm & Butterworth (1996) omvat het persoonsgerichte van de hulpverlening bijvoorbeeld een betere afstemming van de formele zorg op de informele zorg en op de lokale gemeenschap.

Vraagsturing stelt de persoon met een hulpvraag centraal. De relatie hulpvrager - hulpverlener krijgt een nieuwe invulling. Vraagsturing gaat uit van een cliënt- of gebruikersperspectief: "Dit betekent dat de hulpvrager zich moet kunnen oriënteren op de mogelijkheden die er zijn, zodat hij zelf kan beslissen wat hij zelfstandig wil en kan doen, op welke punten hij een beroep zal doen op zijn omgeving, en welke beroepsmatige zorg hij verkiest. Niet het aanbod moet de vraag bepalen, maar die hulp moet geboden worden waaraan behoefte is" (Federatie van Ouderverenigingen, 1987, citaat in Coenen-Hanegraaf e.a., 1997). In de angelsaksische literatuur is sprake van hulpverlening die 'consumer-driven' of 'need-based' is (Dunst, 1995).

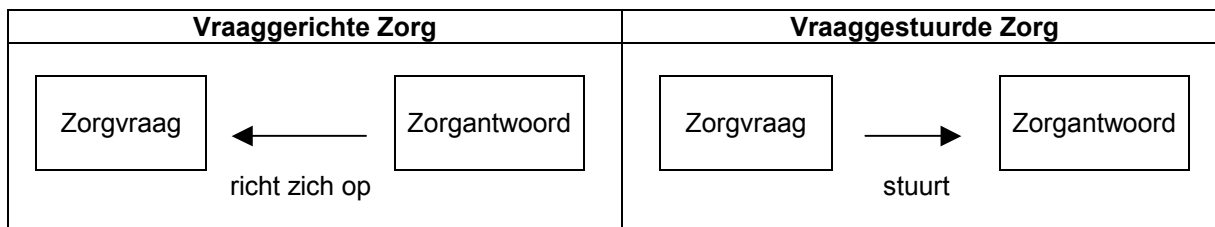
Het gebruikersperspectief benadrukken betekent dat de persoon met een handicap of direct betrokkenen autonomie krijgen in de keuze van het aanbod en meer kunnen participeren in het hele proces van hulpverlening (Van der Ham & Schippers, 1995). Personen met een handicap en/of naaste betrokkenen dienen ruimte te hebben om eigen

¹⁴ Dergelijke soorten uitspraken kunnen op zich wel juist zijn, maar vertekenen tegelijkertijd de vraag om ondersteuning of hulp aan mensen: indien elke vraag 'vertaald' kan worden in een bestaand aanbod, is er geen reden dit aanbod aan te passen aan de vraag, iets wat nu net de bedoeling is van vraagsturing.

doelen te bepalen en zich te laten ondersteunen in het verwezenlijken van deze doelen. Personen met een handicap ondergaan de zorg niet, ze 'gebruiken' de ondersteuning om bepaalde wensen en doelen te realiseren. Gebruikers moeten zelf bepalen hoe zij hun leven willen inrichten, rekening houdend met eigen mogelijkheden, wensen en voorkeuren. Het feit dat zij ondersteuning nodig hebben om deze keuzes ook uit te voeren, laat hun recht op zelfbeschikking in normatieve zin onverlet.

Vanuit een gebruikersperspectief denkt men de hulpverlening niet meer vanuit het standpunt van de hulpverlener maar vanuit de hulpvrager, die men centraal stelt en die een actieve rol speelt in het hulpverleningsproces. Keuzevrijheid en zelfbeschikking zijn begrippen die de wenselijke positie van de cliënt ten aanzien van de hulpverlening definiëren. De cliënt wordt mondiger en vrijer t.a.v. de hulpverlenende instantie. Een beleidsnota van de Nationale Raad voor Volksgezondheid in Nederland parafraserend kan men zeggen dat het cliëntenperspectief dicteert dat "de mens niet het object is van de gezondheidszorg, maar -binnen redelijke grenzen- diegene is die gezondheidszorg kan aanwenden voor de oplossing van zijn gezondheidsproblemen, zoveel mogelijk conform zijn persoonlijke waarden en voorkeuren" (NRV, 1994).

Schuurman (1998) definieert vraaggestuurde zorg als hulpverlening die (a) geboden wordt op momenten en plaatsen en op een wijze die aansluiten bij wat de gebruiker wil, en (b) ondersteuning biedt bij de invulling van zijn of haar leven. We merken dat de vraag om ondersteuning/hulpverlening een heel belangrijke rol krijgt toebedeeld: zij 'stuurt' de ondersteuning/hulpverlening, men spreekt dan ook van een sturende vraag. In de literatuur worden de termen 'vraaggericht' en 'vraaggestuurd' dikwijls als synoniemen gebruikt. Schuurman (ibidem) duidt echter op een belangrijk onderscheid tussen beide concepten, een verschil in de beweging van het vraag-antwoord-proces. Afhankelijk van het statuut dat men aan de vraag van de cliënten wil toekennen, kiest men voor een 'richtende' of 'sturende' vraag (Schuurman, 1998; Schuurman en Kersten, 1998).



In het geval van vraaggerichtheid zien we een beweging van de hulpverlening naar de vraag, van "een zorg die haar oor te luisteren legt bij de vrager". De zorg *richt zich* (uit eigen initiatief) op de vraag. Het zo goed mogelijk *afstemmen* van het aanbod op de vraag is het doel van vraaggerichtheid, wat in het verleden ook wel 'zorg op maat' genoemd werd (Peek & Steenbrink-De Groen, 1992). In het geval van vraagsturing daarentegen merken we een beweging die in eerste instantie uitgaat van de vraag zelf, waarop de ondersteuning/hulpverlening een antwoord moet trachten te formuleren. De ondersteuning/hulpverlening *laat zich sturen* door de vraag.

Men kan hier streven naar verdere differentiatie en flexibilisering van bestaande hulpverleningsvormen. Maar vraagsturing zal ook inhouden dat er op een bepaald ogenblik nog geen passend aanbod op die vraag bestaat en men op zoek zal gaan naar nieuwe mogelijkheden, buiten de bestaande grenzen. Dit betekent dat de persoon niet moet wachten tot het systeem verandert, maar dat mensen kunnen samenwerken om die verandering mogelijk te maken.

Vraaggestuurde ondersteuning/hulpverlening betekent dat meer macht dient toebedeeld te worden aan de cliënt. Dit betekent voor Coolen en Van den Dungen (1998) concreet:

1. een betere informatieverlening: de cliënt dient een overzicht te hebben van de verschillende hulpverleningsvormen.
2. meer controle over hulpbronnen: de cliënt dient meer invloed te krijgen op de zorgtoewijzing doordat hij zelf in meer of mindere mate controle heeft over een eigen budget (trekkingsrecht/voucher).
3. een explicietere normering van aanbieders: cliënten hebben recht op kwaliteitsvolle zorg, die toetsbaar is op basis van (geobjectiveerde) normen¹⁵.

3.2.2. Beoordeling van enkele algemene stellingen i.v.m. vraaggestuurde ondersteuning

In de eerste schriftelijke Delphi-ronde werden een aantal stellingen voorgelegd die te maken hebben met het concept van vraagsturing. De Delphi-deskundigen konden deze stellingen beoordelen naar wenselijkheid en realiseerbaarheid. Verder stond het hen vrij bijkomende nuanceringen of bedenkingen aan te brengen of vragen te stellen. De stellingen zijn vrij scherp geformuleerd om zo veel mogelijk commentaar 'los te weken'.

3.2.2.1. Sturing van het aanbod door de vraag

In de toekomstige organisatie van het aanbod dient men het principe van vraagsturing te verkiezen boven dat van vraaggerichtheid.

Niet Wenselijk	9%	Niet Realiseerbaar	4%
Wenselijk onder voorbehoud	22%	Realiseerbaar onder voorbehoud	57%
Wenselijk	69%	Realiseerbaar	38%
Geen Mening	0%	Gerealiseerd	0%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	1%
		Niet ingevuld	0%

De overgang van vraaggerichtheid naar vraagsturing wordt door het overgrote deel van de deskundigen wenselijk geacht, maar is een groeiproces, waar we best nu al mee beginnen. Vooral voor nieuwe vragen moeten we vanaf nu al vraaggestuurd werken. Vraagverduidelijking is een uiterst belangrijke stap in de realisatie van vraagsturing. Informatie, netwerkvorming, communicatie, dialoog en overleg, gedeelde verantwoordelijkheid worden vaak als voorwaarden genoemd. Om vraagsturing waar te maken is een soort trajectbegeleiding wenselijk. Flexibiliteit naar inzet van personeel en middelen (lees ook soepel erkennings- en subsidiëringssysteem) is noodzakelijk.

Een andere stelling peilde eveneens naar de wenselijkheid en realiseerbaarheid van een sterke cliëntgerichtheid en -betrokkenheid.

In het hele proces mag geen enkele keuze of beslissing genomen worden zonder overleg met de (het) *cliënt*(systeem). Deze heeft steeds het laatste woord.

Niet Wenselijk	3%	Niet Realiseerbaar	5%
Wenselijk onder voorbehoud	22%	Realiseerbaar onder voorbehoud	40%

¹⁵ Bij dit laatste vullen we aan: ... op basis van objectief én subjectief genormeerde (en gemeten) indicatoren (Schalock, 1996,1997).

Wenselijk	75%	Realiseerbaar	51%
Geen Mening	0%	Gerealiseerd	1%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	3%
		Niet ingevuld	0%

Bijna alle deskundigen zijn er mee akkoord dat de betrokkenheid van de cliënt conditio sine qua non is. Ondersteuning van het proces van besluitvorming kan nodig zijn, door een belangenbehartiger die al dan niet onafhankelijk is, maar zeker het vertrouwen van de cliënt geniet. Overleg en samenwerking gaan hier uiteraard mee samen.

3.2.2.2. Individueel maatwerk

Onder vraagsturing zou kunnen verstaan worden dat enkel die ondersteuning gegeven wordt die gevraagd wordt.

Mensen krijgen alleen ondersteuning op die gebieden waar ze zelf om vragen (=einde van de all-in-zorgpakketten).

Niet Wenselijk	19%	Niet Realiseerbaar	10%
Wenselijk onder voorbehoud	32%	Realiseerbaar onder voorbehoud	44%
Wenselijk	47%	Realiseerbaar	38%
Geen Mening	1%	Gerealiseerd	0%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	0%
		Niet ingevuld	8%

Ondersteuning enkel en alleen op domeinen waar dat gevraagd wordt, wordt door de helft van de deskundigen wenselijk geacht, maar wekt ook reserves op. Vooral de grens van gevaar voor de persoon zelf en/of de samenleving en een pleidooi voor de inbreng van (professionele) deskundigheid bij het beoordelen van ondersteuningsnoden worden hierbij aangehaald. Dezelfde aandachtspunten als bij de stelling rond vraagsturing en vraaggerichtheid komen hier naar voor. Een gepast antwoord krijgen op de vraag, groeimogelijkheden en dynamiek moeten gegarandeerd worden.

Vraagsturing houdt in dat voor elke persoon met een handicap een zo geïndividualiseerd mogelijk ondersteuningspakket samengesteld wordt, dat optimaal tegemoet komt aan de specifieke ondersteuningsnoden van de betrokkenen, zowel qua aard, qua bronnen als qua duur en intensiteit. Het moet maatwerk zijn, inspelend op de noden en de wensen van de persoon en zijn directe omgeving. Zorg of ondersteuning 'op maat' betekent meer dan ooit een afstemming van het aanbod op het individu. De betrokkene moet een individueel pakket kunnen samenstellen en een individueel traject kunnen volgen binnen het geheel van ondersteuningsvormen.

3.2.2.3. Netwerkvorming

Het *natuurlijke netwerk* van de persoon met een handicap moet de eerste partner in het hele ondersteuningsproces zijn.

Niet Wenselijk	1%	Niet Realiseerbaar	0%
Wenselijk onder voorbehoud	30%	Realiseerbaar onder voorbehoud	51%
Wenselijk	38%	Realiseerbaar	42%
Geen Mening	1%	Gerealiseerd	1%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	0%
		Niet ingevuld	6%

Het merendeel van de deskundigen vindt het principe van het natuurlijk netwerk als eerste partner zeker wenselijk. De spanning tussen cliënt en cliëntstelsel wordt hier wel aangehaald, waarbij de cliënt zelf steeds op de eerste plaats moet komen. Ondersteuning van het natuurlijk netwerk vanuit (reguliere) diensten en oog voor de draagkracht van dit netwerk zullen hierbij de nodige aandacht moeten krijgen. De keuze van de cliënten/het netwerk moet gerespecteerd worden. Professionele deskundigen geven aan dat mensen vaak niet over een dergelijk netwerk beschikken en dat het samenbrengen van vrijwilligers rond deze persoon geen eenvoudige opdracht is (R1b, R3-S2). Men stelt dat, in de voorbije twintig jaar steeds meer uit handen genomen is van de mantelzorgers door professionelen (R1b).

3.2.2.4. Dynamische planning

Vanuit de ondersteuningsgedachte vindt men het belangrijk dat doelen regelmatig geëvalueerd worden. Dit gaat in tegen een te sterk *finaliteitsdenken* (vaststaande eindbestemming in de hulpverlening).

Ondersteuning dient een dynamisch gegeven te zijn dat kan variëren in intensiteit en inhoud.

Niet Wenselijk	0%	Niet Realiseerbaar	0%
Wenselijk onder voorbehoud	3%	Realiseerbaar onder voorbehoud	12%
Wenselijk	97%	Realiseerbaar	83%
Geen Mening	0%	Gerealiseerd	4%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	0%
		Niet ingevuld	1%

Dynamiek in de ondersteuning is een uiterst belangrijk principe. Om dit principe te realiseren zijn een regelmatige evaluatie op alle niveaus en een soepele regelgeving belangrijk. Handelingsplanning, persoonlijke toekomstplanning en persoonsgebonden budget worden als instrumenten gezien om de dynamiek te waarborgen.

Gerelateerd aan het principe van dynamische planning is het verwerpen van het finaliteitsdenken binnen vraaggestuurde ondersteuning. Ook hierrond werd een stelling aan de deskundigen voorgelegd.

Ondersteuning moet gegeven worden met een duidelijk toekomstperspectief voor ogen. Men mag niet 'voorbested' zijn om in een bepaald type hulpverlening te blijven.

Niet Wenselijk	0%	Niet Realiseerbaar	1%
Wenselijk onder voorbehoud	9%	Realiseerbaar onder voorbehoud	21%
Wenselijk	86%	Realiseerbaar	68%
Geen Mening	4%	Gerealiseerd	1%
Niet ingevuld	1%	Geen Mening	4%
		Niet ingevuld	5%

Het toekomstperspectief moet voor de deskundigen duidelijk zijn. Het 'niet voorbestemd zijn' sluit nauw aan bij de dynamiek in de ondersteuning, ook voor mensen die niet in voorzieningen verblijven. Dit betekent ook dat soms buiten het reeds bestaande zal gewerkt worden. Toch mag de waarde van continuïteit en/of status quo niet onderschat

worden, zolang het geen berusting is. Een belangenbehartiger kan dit dynamisch proces mee opvolgen, terwijl de cliënt het proces blijft sturen.

3.2.2.5. Coördinatie en continuïteit

Een geïndividualiseerd pakket van ondersteuning dat dynamisch wordt aangepast aan de behoeften van de persoon met een handicap veronderstelt coördinatie en continuïteit om de afstemming van vraag en aanbod te blijven realiseren. "De hulpvraag [...] moet in ieder concreet geval passend beantwoord worden. Dat antwoord kan gevonden worden in bestaand aanbod, een combinatie van verschillende stukjes zorg met het bestaand aanbod aan zorg of met een geheel nieuw hulpaanbod" (Coenen-Hanegraaf e.a., 1997). Het coördineren van meerdere personen/diensten/voorzieningen die samen de benodigde ondersteuning voor hun rekening nemen, en de cliënt ondersteunen in het mee opvolgen van (de effecten van) deze ondersteuning, kan volgens de deskundigen het best gebeuren door één persoon, gesteund door een team.

Vraagsturing impliceert dat één persoon het hele proces van ondersteuning opvolgt en coördineert.

Niet Wenselijk	13%	Niet Realiseerbaar	12%
Wenselijk onder voorbehoud	39%	Realiseerbaar onder voorbehoud	36%
Wenselijk	39%	Realiseerbaar	31%
Geen Mening	1%	Gerealiseerd	0%
Niet ingevuld	7%	Geen Mening	6%
		Niet ingevuld	14%

Opvolging en coördinatie van het proces van vraaggestuurde ondersteuning wordt hier, maar ook doorheen de hele vragenlijst, wenselijk bevonden. Bedenkingen zijn vooral dat de sturing vanuit de cliënt moet komen, dat één persoon misschien te weinig is en dat dit proces ook financieel moet ondersteund worden.

3.2.2.6. Informatiedoorstroming

De doorstroming van informatie is een a priori voorwaarde voor vraagsturing: om de afstemming tussen vraag en aanbod zo goed mogelijk te realiseren is een correcte en volledige doorstroming van informatie (tussen cliënt en aanbieder en tussen aanbieder en cliënt) noodzakelijk.

Vraaggestuurde ondersteuning impliceert een goede informatieverstrekking zodat personen met een handicap en omgeving goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden in het aanbod en van hun rechten.

Niet Wenselijk	0%	Niet Realiseerbaar	4%
Wenselijk onder voorbehoud	5%	Realiseerbaar onder voorbehoud	21%
Wenselijk	91%	Realiseerbaar	66%
Geen Mening	4%	Gerealiseerd	5%
Niet ingevuld	0%	Geen Mening	4%
		Niet ingevuld	0%

Informatieverstrekking wordt uiterst belangrijk geacht bij vraaggestuurde ondersteuning. Er werden meerdere voorstellen gedaan om dit ook concreet vorm te geven. Aandachtspunten zijn zeker dat de informatie moet gegeven worden na de hulpvraagverduidelijking en dat die informatie aangepast moet zijn aan de mogelijkheden van de mensen en toegankelijk moet zijn binnen een inclusief beleid.

3.3. Kritische kanttekeningen

Zoals bij alle paradigma-wissels dreigt het gevaar dat een wetenschapsveld enthousiast van het ene model naar het andere overstapt. Enthousiasme is toe te juichen als het niet onttaardt in blindheid voor uitwassen en extremen van nieuwe modellen. We zetten in dit opzicht een paar kritische kanttekeningen op een rij. Deze bedenkingen hebben betrekking op het achterliggende mensbeeld voor vraagsturing en op het maatschappelijk-ethisch aspect van dit thema. Ze zijn enerzijds nodig om het verhaal van vraagsturing naar uitgangspunten consistent te maken, en anderzijds om bij de operationalisatie van vraagsturing nauwer aan te sluiten bij de beleving van alle betrokken partijen.

3.3.1. Van liberaal-individuele naar relationele autonomie

Vraagsturing verwijst, zoals reeds vermeld, sterk naar een gebruikers- en burgerschapsperspectief. Deze visies plaatsen de mondige gebruiker of burger centraal. De capaciteiten en vrijheid om mondig te zijn, worden ook wel eens 'autonomie' genoemd. Voor een invulling van dit begrip gebruiken we een definitie van Wehmeyer en Metzler (1995): "zelfbepaling verwijst naar attitudes en bekwaamheden om te handelen als de voornaamste actor in het eigen leven en om keuzes te maken aangaande de eigen kwaliteit van leven zonder overmatige externe invloed of inmenging". Onder deze invulling van het begrip zelfbepaling of autonomie zijn nog verschillende interpretaties mogelijk. Deze hebben op hun beurt heel praktische consequenties in het leven van mensen met een handicap en hun naaste betrokkenen.

Autonomie kan een sterk afgelijnd streefdoel zijn, in de zin van werken naar totale onafhankelijkheid en zelfstandigheid toe. Het al dan niet behalen van dit doel is het criterium voor het autonoom-zijn. Wie het doel niet haalt, is dus niet autonoom. Autonomie wordt een criterium, een voorwaarde. Door deze interpretatie kunnen bepaalde personen, b.v. mensen met een zware of meervoudige handicap, als niet - autonoom bestempeld worden.

Dit gebeurt vooral wanneer *autonomie in een zeer individuele zin* wordt gedefinieerd. Dan betekent autonomie het zelfstandig maken van keuzes (op individuele, weloverwogen en zelfstandige wijze) (Sohl e.a., 1997) door iemand die zelf de middelen inzet, onafhankelijk handelt en de gevolgen van dit alles draagt (O'Brien & O'Brien, 2000a). Afhankelijkheid wordt in deze interpretatie gezien als een teken van onvolwassenheid en zwakte. We noemen dit het liberale perspectief op autonomie. Het biedt weinig mogelijkheden om de positie van mensen te versterken en om hun wensen en verlangens vorm te geven.

In de zoektocht naar alternatieven voor deze liberale opvatting van autonomie bespreken we kort de feitelijke autonomie, de communicatieve autonomie en de relationele autonomie (Sohl e.a., 1997). *Feitelijke autonomie* gaat uit van de situatie en de manier waarop een persoon zijn identiteit opbouwt. Hierin houdt afhankelijkheid geen beperking in van iemands autonomie, zolang de persoon zich kan identificeren met de gemaakte

keuzes. De keuzemogelijkheden moeten bovendien betekenisvol zijn in het teken van het levensverhaal van de persoon.

Communicatieve autonomie legt het accent op 'negotiated consent', het door onderhandelen en gezamenlijk overleg tot een besluit komen. Hierin krijgen tegenstrijdige belangen een plek en wordt er gestreefd naar consensus tussen de betrokkenen. Moody (in Sohl e.a., 1997) stelt een aantal voorwaarden aan deze communicatie:

- actieve deelname van de cliënt is vereist
- een uitgebreide consultatie van alle betrokkenen is vereist
- het proces moet in de openbaarheid plaatsvinden
- de regels van het proces moeten expliciet zijn.

Relaties met anderen en de manier waarop de eigen identiteit tot stand komt binnen die relaties staan centraal bij de *relationele autonomie*. "Wij zijn geen individuele, onafhankelijke wezens, maar zorgzame en solidaire mensen die van nature afhankelijk zijn van elkaar. In onze afhankelijkheid zijn we aangewezen op relaties die wij aangaan met anderen" (Sohl e.a., 1997, p.862). Wanneer het begrip in de zin van 'relationele autonomie' wordt gebruikt, lijkt er een deur van mogelijkheden open te gaan. Dit kan omschreven worden als "the capacity to discover and contribute to activities of mutual interest to a person and those [s]he cares about" (O'Brien & O'Brien, 2000a). Tronto (1993) koppelt relationele autonomie aan een zorgethiek: wanneer we ons een beeld willen vormen van wat relationele autonomie inhoudt, dienen we ons een authentieke zorgrelatie voor te stellen (b.v. moeder - kind) waarin de autonomie van de betrokkenen behouden blijft, maar waar een onontkenbare wederzijdse afhankelijkheid aanwezig is. Een mens bouwt volgens Tronto (zie ook Reinders, 1994) zijn persoonlijke identiteit op in verbondenheid en interactie met anderen. Het 'zelf' krijgt gestalte op grond van wat de persoon met en aan anderen beleeft en op grond van de betekenissen die daaraan ontleend worden. In vraaggestuurde ondersteuning/hulpverlening dient deze *interafhankelijkheid* een duidelijke plaats te krijgen. Het sociale netwerk en de ondersteuningsgroep rond een bepaalde persoon met een handicap krijgen hier een belangrijke betekenis ('circles of support'). De kwaliteit van de menselijke relaties, gekenmerkt door engagement, respect en begrip voor elkaar, bepaalt de mogelijkheden die een mens heeft om zijn leven uit te bouwen. Zeker in de context van zorg/ondersteuning voor mensen met ernstiger vormen van beperkingen bestaat de noodzaak om autonomie relationeel te interpreteren: autonomie als het resultaat van een communicatief proces. Sommige mensen oefenen op een andere en eigen manier invloed uit op hun zorgproces; zij communiceren in een eigen taal, een andere taal. De verantwoordelijkheid van de hulpverlener ligt er dan in adequaat te kijken en te luisteren naar wat de betrokkene ons in zijn taal wil zeggen.

In navolging van deze omschrijving vatten we autonomie dus niet op als het individueel, weloverwogen en rationeel maken van keuzes, maar wel als het in overleg treden met anderen, het ontvangen van begeleiding en ondersteuning en het samen met anderen bepalen welke keuze het beste past bij het eigen levensverhaal. Het individuele autonomiebegrip, opgevat als het maken van individuele keuzes, moet dus aangevuld worden met de voorwaarden zorg, betrokkenheid, overleg en identificatie. De controverses die ontstaan n.a.v. sterk liberale opvattingen over de huidige vernieuwingen, worden hierdoor een stuk ondervangen, waardoor niemand bij voorbaat wordt uitgesloten van participatie aan de samenleving en van het recht op zelfbeschikking.

3.3.2. De vraag als claim?

De vraag van de cliënt kan ook begrepen worden als een claim: een recht dat kan afgedwongen worden. De vraag- en de antwoordzijde dienen, zeker op micro-niveau, een ruimere invulling te krijgen dan die waarin conflicterende belangengroepen rechten tegenover elkaar doen gelden. Beklemtone dat de vraag een grotere *sturende* kracht dient te krijgen, kan voorbijgaan aan de dagdagelijkse realiteit, waarin de ondersteunende hulpverlener en de cliënt *samen* een moeilijk proces doormaken om zowel vraag als aanbod te bepalen en voortdurend bij te sturen (zie vorige kritische bedenking).

Het te fel benadrukken van de vraag als *individuele* vraag geeft geen antwoord op moeilijke afwegingen die betrekking hebben op rechtvaardigheid in het tegemoet komen aan de verschillende zorgvragen.

- De onafhankelijke bepaling van de ondersteuningsgraad (-behoefte, -nood) blijft als *toetsing* noodzakelijk. Het operationeel model dat we in het vervolg van dit onderzoek zullen ontwerpen om de ondersteuningsnood en -graad te bepalen, dient mede te waarborgen dat aan de rechtvaardigheidseis tegemoet gekomen wordt.
- Het belang van solidariteit onder cliënten of hun vertegenwoordigers is zeer groot: elke cliënt afzonderlijk draagt tegelijkertijd ook een deelverantwoordelijkheid met zich mee om rekening te houden met de collectieve vraag. 'Vraagsturing' dient het proces van afweging van de verschillende vragen t.a.v. elkaar te ondersteunen.
- In de discussie rond 'zorg op maat' moet er op gelet worden dat de vraag niet louter in herverdelende termen wordt geformuleerd. De vraag blijft ook steeds of er *collectief* voldoende middelen voorhanden zijn. Dit is o.i. een maatschappelijke verantwoordelijkheid.

Een bijkomende bedenking onder de vraag als 'claim' is dat men in het rechtendiscours ervan uitgaat dat de vraagsteller het initiatief neemt en de volledige verantwoordelijkheid draagt voor het stellen van de vraag. We merken op dat sommige mensen met een handicap dit initiatief uit zichzelf niet nemen en dat ze de verantwoordelijkheid voor hun vraagstelling niet kunnen of willen dragen. Vanuit de bedenkingen die we reeds maakten onder de begripsbepaling van relationele autonomie, kunnen we hier stellen dat het vragen om ondersteuning niet enkel de verantwoordelijkheid is van de cliënt, maar ook van het ondersteunend netwerk en/of de ondersteunende professionele hulpverleners. Dit delen van de verantwoordelijkheid moet blijken uit de dialoog die gedurende het hele proces van ondersteuning/hulpverlening moet aangegaan worden tussen alle betrokkenen.

3.3.3. Integraliteit van het mens-zijn

We willen vermijden dat inzake het mensbeeld dat met vraagsturing samenhangt, te sterk de persoon met een handicap als 'gebruiker' doorklinkt. Onder meer d.m.v. de formulering 'mens met een handicap *als* gebruiker of *als* cliënt' wensen we er de nadruk op te leggen dat de ondersteuning/hulpverlening zich op de mens in zijn integraliteit moet richten. Mens-zijn is meer dan gebruiker-zijn. Een integrale mensvisie is ons inziens wezenlijk in het hele proces van de ondersteuning of hulpverlening.

3.3.4. De vraag van de persoon én zijn omgeving

De vraag om ondersteuning is niet enkel de vraag van de persoon met de beperking. In ons mensbeeld is de persoon onlosmakelijk verbonden met zijn omgeving. De vraag van de persoon wordt mee bepaald door de vragen, mogelijkheden en beperkingen van zijn

omgeving. Vandaar dat wij moeten spreken over de vraag van de persoon én zijn omgeving.

3.4. Terminologie

Tot slot van dit hoofdstuk willen we enkele begrippen die nauw samenhangen met de uitgangspunten van vraagsturing duidelijk omschrijven. In hoofdstuk 5 worden op verschillende plaatsen meer gespecialiseerde termen gedefinieerd.

3.4.1. Zorg - ondersteuning - hulpverlening

We vertrekken van een stelling uit de eerste Delphi-ronde, waarin aan de deskundigen een terminologisch vraagstuk werd voorgelegd.

De term 'zorg' wordt momenteel vaak gebruikt om het hele aanbod aan te duiden (b.v. door niet-professionelen en professionelen, gewoon en gespecialiseerd, weinig en zeer intensief, enz...). De term 'ondersteuning' kan de term 'zorg' voor al deze invullingen vervangen.

Niet Wenselijk	14%
Wenselijk onder voorbehoud	6%
Wenselijk	48%
Geen Mening	17%
Niet ingevuld	13%

Uit de commentaren blijkt dat de discussie rond de term zorg of ondersteuning voor de deskundigen onbeslist blijft. Het is duidelijk dat het gebruik van deze termen samenhangt met de connotatie die men eraan geeft en de visie die men heeft. Een goede omschrijving en inhoudelijke invulling lijken belangrijker dan de term zelf. Toch lijkt de term 'zorg' meer nadruk te leggen op de afhankelijkheid van de cliënt, terwijl de term 'ondersteuning' meer geassocieerd wordt met het initiatief en de mogelijkheden van de cliënt zelf.

We zullen in het vervolg van deze tekst voornamelijk de term *ondersteuning* gebruiken. Zoals reeds werd aangegeven schrijven we ons immers in in het zogenaamde 'ondersteuningsparadigma'.

Onder ondersteuning wordt zowel professionele als niet-professionele ondersteuning verstaan. Ze is 'person-centered', en ze wordt, waar mogelijk, inclusief aangeboden. Onder *informele ondersteuning* verstaan we ondersteuning die door het sociale netwerk (familieleden, vrienden, kennissen, burens,...) van de persoon met een handicap gegeven wordt. Als het sociaal netwerk te weinig steun kan bieden, treedt het 'sociaal vangnet' in werking. Dit wordt gevormd door professionele hulpverleners. Professionele ondersteuning omschrijven we ook met de term professionele *hulpverlening*. Deze hulpverlening (of *formele ondersteuning*) betreft in de eerste plaats 'gewone' algemeen maatschappelijke diensten (b.v. huisarts, Kind & Gezin, gewone kinderopvang) en pas in tweede instantie 'speciale' tussenkomsten. (b.v. gespecialiseerde kinderopvang, buitengewoon onderwijs, thuisbegeleiding).

Waar de informele ondersteuning door het netwerk gekenmerkt wordt door de zorgzaamheid van mensen voor elkaar, bestaat de kern van de professionele hulpverlening in de deskundigheid van hulpverleners voor problemen waar de betrokkenen

in kwestie zelf niet uitgeraken (Van Gemert, 1997). Er wordt van hen verwacht dat ze over specifieke kennis en vaardigheden beschikken en planmatig handelen (Maes e.a., 1997). Dat laatste impliceert het maken van een grondige beeldvorming, het vooropstellen van doelen in de begeleiding, het systematisch realiseren van deze doelen en het regelmatig bijsturen en evalueren van het hulpverleningsproces.

De persoon met een handicap kan dus ondersteund worden:

- door niet-professionelen → professionelen
- in een natuurlijke → specifieke context
- op een gewone → specifieke wijze
- op een weinig intensieve → zeer intensieve wijze
- op een beperkt aantal domeinen → alle levensdomeinen

3.4.2. Behoeftte - vraag

'Behoeftte' of 'nood' verwijst naar een subjectief ervaren gemis en de hulpbronnen die aan dit gemis kunnen tegemoet komen. Dunst (1995) omschrijft behoefte ('need') als "what families consider as resources needed for normal community life" (p.43). Een behoefte weegt de bestaande situatie af tegen een gewenste. Men omschrijft die bronnen die men nodig acht in functie van een gewoon leven in de maatschappij. Behoefttes en noden zijn heel individueel, en zullen sterk samenhangen met de context van een bepaald gezin of persoon. Een soortgelijke invulling van het behoefttenbegrip vindt men in de nota 'Behoefttenprofielen' van het PPG, op basis van Notredame (1995). Met de term 'menselijke basisbehoefttes' wil men aangeven dat men het begrip 'behoefte' niet mag bouwen op de bureaucratische terminologie van een bestaand aanbod, noch dat men er een collectieve 'welzijnsnood' mag van maken. Bij vraaggestuurde ondersteuning gaat men uit van behoefttes die afgeleid zijn van de basisbehoefttes 'overleven' en 'persoonlijke autonomie'. Onder autonomie verstaat men enerzijds een participatie- en anderzijds een kritisch optimum. Behoefttes zijn individuele keuzes en wensen van mensen over de manier waarop ze willen participeren in, en kritisch staan tegenover de maatschappij. De hulpverlening dient in te spelen op deze behoefttes door mensen de benodigde vaardigheden en hulpmiddelen te verstrekken. Een dergelijke invulling maakt behoeftten niet tot arbitraire wensen, maar tot 'levensbelangrijke' basisrechten.

Behoefttes kunnen zich op zeer diverse domeinen situeren: het kan bijvoorbeeld gaan om fysieke of psychische behoefttes, behoefttes aan voedsel, kleding, medicatie, ontspanning, werk, verplaatsingsmogelijkheden, enz... Het kan gaan om behoefttes van de persoon met een handicap, maar ook om behoefttes van zijn of haar omgeving (Peek & Steenbrinck-de Groen e.a., 1992). Een behoefte kan aanleiding geven tot een vraag om ondersteuning, maar dit is niet noodzakelijk steeds het geval. Vraagsturing vertrekt niet van vragen, maar van de eerste (intuïtieve) behoefttes.

De ondersteuningsbehoefte is het resultaat van het verschil tussen datgene wat momenteel in het dagdagelijkse leven onmogelijk is voor de persoon en zijn omgeving en datgene wat in de toekomst mits de gepaste ondersteuning/zorg mogelijk zou kunnen zijn, rekening houdend met wat momenteel reeds aan mogelijkheden bestaat bij de persoon en zijn omgeving (cf. Van der Ham en Schippers, 1995).

Een behoefte kan aanleiding geven tot de explicitering van een *hulpvraag*. In deze hulpvraag worden de bronnen vermeld waarmee men kan voldoen aan de behoefte. Het proces waarin een persoon wordt ondersteund in de formulering van een hulpvraag op basis van aanwezige behoefttes, noemen we *vraagverduidelijking*.

De hulpvraag kan gericht zijn op allerlei vormen van ondersteuning: technische hulpmiddelen, financiële tegemoetkoming, informele ondersteuning, of professionele hulpverlening. Wanneer de persoon met een handicap een vraag naar ondersteuning stelt waar een belangrijke financiële tegemoetkoming door de overheid voor vereist is, zoals bij een vraag naar materiële hulpmiddelen of professionele hulpverlening, dient deze subjectieve vraag op een bepaalde manier geobjectiveerd te worden. Dit proces van objectivering noemen we *indicatiestelling*.

3.4.3. Cliënt - cliëntstelsel

De persoon met een handicap en zijn omgeving zijn niet in de eerste plaats 'cliënten'. Dit wordt hij pas in relatie tot de professionele hulpverlening.

De cliënt is de persoon met een handicap in zijn relatie tot de professionele hulpverlening. Men kan dus zeggen: de persoon met een handicap *als cliënt* ('in de positie van *cliënt*').

Vaak richt de ondersteuning zich niet enkel op de persoon met een handicap, maar op allerlei betrokkenen in de naaste omgeving (gezin, familie). We kunnen dan spreken van een 'cliëntstelsel': de persoon met een handicap en zijn naaste betrokkenen in hun relatie tot de hulpverlening. De termen 'cliënt' en 'gebruiker' zijn in dit rapport onderling verwisselbaar. We merken op dat de persoon met een handicap (en zijn omgeving) nog geen cliënt(stelsel) kan genoemd worden, vóór deze persoon in contact is gekomen met professionele hulpverlening.

3.5. Besluit: een werkdefinitie voor vraaggestuurde ondersteuning

Het voorgaande willen we samenvatten in een werkdefinitie voor 'vraagsturing'. Ze is opgebouwd uit de visies die eraan ten grondslag liggen, maar ook beïnvloed door de kanttekeningen die we bij deze achtergrond geformuleerd hebben.

Vraagsturing betekent dat de ondersteuning/hulpverlening zich laat sturen door de vraag om ondersteuning door de persoon met een handicap en/of direct betrokkenen. Dit houdt in:

- dat men uitgaat van de wensen, keuzes en noden van de persoon met een handicap en zijn omgeving inzake inhoud en vormgeving van ondersteuning;
- dat aan dit uitgangspunt vorm wordt gegeven vanuit een communicatieve en relationele opvatting van mens-zijn;
- dat ondersteuning zowel gericht kan zijn op veranderingen bij het individu als veranderingen kan bewerkstelligen in de omgeving;
- dat de ondersteuning gericht is op een optimale kwaliteit van leven en op een volwaardige participatie aan de samenleving.

De definitie maakt duidelijk dat vraagsturing geen 'eilandconcept' is. We plaatsen het in een ruimer richtinggevend kader van 'kwaliteit van leven'. Uit het concept 'kwaliteit van leven' kunnen immers een aantal richtinggevende doelstellingen afgeleid worden. O'Brien (citaat in Murray e.a., 1998, p. 94) formuleert deze doelstellingen als volgt:

- a) Verbondenheid in relaties: betekenisvolle en veilige relaties onderhouden met familie en vrienden
- b) Participatie: aanwezig zijn in en deelnemen aan allerlei samenlevingsverbanden
- c) Competentie: vaardigheden en competenties ontwikkelen en gebruiken
- d) Gelijkwaardigheid en respect: gerespecteerd en gewaardeerd worden door anderen
- e) Keuze en controle: controle hebben en zelf keuzes maken over je eigen leven.

"De bovenstaande principes zouden het plannen en het uitvoeren van ondersteuningsvormen voor personen met een verstandelijke handicap en hun directe omgeving moeten sturen. Het zijn hefboomen om op een gerichte wijze de kwaliteit van hun leven te optimaliseren." (Maes & Petry, 2000, p. 36)

Bovendien willen we hier ook het standpunt innemen dat kwaliteit van leven maatschappelijk richtinggevend moet zijn. De denkkaders rond inclusie en mensenrechten geven vraagsturing een extra dimensie die niet enkel de optimalisering van de hulpverlening, dan wel van de maatschappij in zijn geheel wenst te bewerkstelligen.

4. Bespreking van modellen uit de literatuur

Het onderzoeksteam voerde een literatuurstudie uit om modellen in de Nederlandstalige en Engelstalige literatuur op het spoor te komen, die kunnen bijdragen aan de doelstellingen van dit onderzoek. De keuze van de modellen gebeurde zeer doelgericht. De uitgangsvraag was:

Welke modellen (uit de Nederlands- Engelstalige literatuur) zijn mogelijk bruikbaar voor de constructie van een vraaggestuurd model, waarin het ondersteuningsaanbod op een zodanige manier kan ge(her)organiseerd worden dat het gedifferentieerd en flexibel tegemoet komt aan de aard en de intensiteit van de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap?

4.1. Selectie van modellen

De modellen moeten een structuur bieden:

- 1) om het proces van vraagsturing vorm te geven: stappen in het proces, procesvoorwaarden, verantwoordelijkheden verschillende actoren,....
- 2) om de aard van de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap in kaart te brengen en te verantwoorden (vraagverduidelijking en/of indicatiestelling).
- 3) om de benodigde differentiële inzet van middelen voor het tegemoetkomen aan deze ondersteuningsbehoeften in te schatten ('zorggradatie/zorgzwaarte').
- 4) om de mogelijke vormen van ondersteuning te organiseren en te financieren zodanig dat een 'passend' antwoord op deze behoeften mogelijk is.

De modellen dienen bovendien vernieuwend te zijn, d.w.z. beschrijvingen van een huidig (categoriaal) aanbod of beschrijvingen van een proces dat in wezen niet vraaggestuurd is, volstaan niet. Bij de selectie zou het bovendien als een voordeel gelden wanneer een model voor meerdere deelproblemen een oplossing bood. De volgende modellen werden geselecteerd:

Modellen	Omvatten de volgende elementen
- AAMR (Luckasson e.a., 1992)	1, 2
- Protocol Geïntegreerde Indicatiestelling (Schipper e.a., 1999)	1
- Zoveel vragen, zoveel antwoorden (Van Beek e.a., 1999)	1, 2
- Stem van de cliënt (Timmer & Hanekamp, 1996)	1, 2
- ICIDH-2 (2000)	2
- Methode bepaling functieprofielen (Vijncke & Baert, 1996)	2
- Meetinstrument Zorgintensiteit St.-Anna (Bernard, 1998)	3
- Handleiding inschatting behoefte aan persoonlijke assistentie (ILV, 1995)	3
- Instrument Personeelsverdeling Stijn (Van Heule & Verbeek, 2000)	3, 4
- Organisatiemodel Nebraska - Client Need Status (Schallock & Keith, 1986; Verbeek, 2001)	3, 4
- Systematiek van levering en bekostiging (Coolen e.a., 1999)	1, 2, 3, 4

Van deze modellen werd een kwalitatieve analyse gemaakt. De modellen werden beoordeeld op een aantal algemene en een aantal specifieke, door de deskundigen in R1 aangebrachte, kenmerken.

1. Volgende algemene kenmerken worden eerst beoordeeld: visie achter het model, de fase van het ondersteuningsproces waarvoor het model bedoeld is, het niveau waarvoor het model bedoeld is (micro, meso of macro), de doelgroep en andere randvoorwaarden.

Deze dimensies peilen naar belangrijke vragen als: Voor wie is dit model bestemd? Voor welke fase? Voor welk beslissingsniveau? Voor welke doelgroep? Deze vragen zijn belangrijk om te zien wat precies de eigenheid van een model is.

2. De beoordeling van een model gebeurt verder op basis van criteria die door de Delphi-groep naar voor werden gebracht. Aan de hand van de samenvatting van de antwoorden uit de eerste Delphi-ronde werd een check-list opgesteld die het mogelijk maakt argumenten pro en contra elk model te formuleren.

Er worden 11 modellen geëvalueerd: 3 uit België, 5 uit Nederland, 2 uit de VS en 1 internationaal. Het overwicht van de Nederlandse modellen dient gezocht te worden in het feit dat de aanbodsstructuur en innoverende ontwikkelingen daarbinnen vrij gelijklopend zijn met de Vlaamse situatie.

4.2. Bespreking modellen

Zie bijlage nr. 2.

4.3. Bruikbare elementen uit de literatuur

Uit de bespreking besloten we dat geen enkel van de geselecteerde modellen omvattend genoeg is om de uitgangsvraag te beantwoorden. We bespreken daarom nu welke elementen uit de geselecteerde modellen bruikbaar zijn voor de constructie van een eigen model. In de paragraaf over de 'zorgzwaarte'-modellen willen we ook argumenten aanbrengen waarom enkel een 'zorgzwaarte' - of 'zorggradatie'-model niet volstaat om een vraaggestuurde ondersteuning te realiseren.

4.3.1. Bruikbare elementen om het proces van vraagsturing vorm te geven: stappen in het proces, procesvoorwaarden, verantwoordelijkheden verschillende actoren,....

- Schippers e.a. (1999) voorzien meerdere sporen van hulpvraagverduidelijking / indicatiestelling. Dit maakt het mogelijk dat relatief 'kleine' hulpvragen een snel antwoord vinden. Voor 'grotere' hulpvragen voorziet men een uitgebreide procedure. Ook een 'crisisroute' lijkt een goed idee.
- Verder is de organisatie van een 'voorkeur'protocol, waarin vooraf een probleemverkenning en hulpvraagverduidelijking gebeurt, zeer wenselijk in het kader van vraagsturing (Schippers e.a., 1999). Ook voor Van Beek e.a. (1999) is het een belangrijke procesvoorwaarde dat professionele ondersteuning volgt op een uitgebreid proces van vraagverduidelijking.
- Het AAMR-referentiekader benadrukt dat indicatiestelling moet aansluiten bij de belevingswereld van cliënten. Ervaringen van de betrokkenen zijn even nuttig als

testen en medische uitslagen om te bespreken welke ondersteuning iemand nodig heeft.

- Ondersteuning wordt bij Van Beek e.a. (1999) telkens opgevat als ondersteuning t.a.v. een bepaald (door de cliënt gewenst) doel. In een vraaggestuurd model moeten subjectieve doelen een belangrijke plaats krijgen.
- Timmer en Hanekamp (1996) geven een mogelijke indeling van urgentieniveaus (urgente hulp, gewenste hulp, indicatie hulp uit voorzorg). Van Beek e.a. (1999) voorzien enkele belangrijke urgentiecriteria waarbij zowel de belangen van de persoon (b.v. wegvallen verzorgingsmilieu) als van de betrokkenen (b.v. onvoldoende draagkracht) in overweging genomen worden. Ook de duur van de wachttijd speelt een rol.
- Voor een protocollering van een proef-implementatie kan het protocol van 'zoveel vragen, zoveel antwoorden' (Van Beek e.a., 1999) nuttige informatie bieden.

4.3.2. Bruikbare elementen om de aard van de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap in kaart te brengen en te verantwoorden (vraagverduidelijking en/of indicatiestelling).

- Het AAMR-referentiekader onderstreept het belang van de verantwoording ('source') voor een bepaalde inschatting van ondersteuningsbehoefte. Deze verantwoording is voor de AAMR een sterkte/zwakte-analyse. Het kader geeft tevens een aanzet voor de uitwerking hiervan.
- De ICDH-2 biedt in functie van classificatie, terminologie en verantwoording een kader voor alle vormen van handicap. Het AAMR-kader is hierin beperkt.
- De omschrijvingen van de persoons- en omgevingskenmerken in de ICDH-2 zijn concreet en afgelijnd. Het model is zeer gedetailleerd en kan bruikbaar zijn voor consistente definiëring en communicatie.
- De AAMR biedt vier dimensies en tien vaardigheidsgebieden die een instap kunnen zijn om na te gaan op welke domeinen een persoon met een handicap ondersteuning kan nodig hebben. Belangrijk is alvast dat naast het individu ook de omgeving (4^e dimensie in AAMR) een belangrijke plaats krijgt toebedeeld.
- Het betrekken van de persoon met een handicap zelf bij het inschatten van de benodigde hoeveelheid ondersteuning is essentieel (ILV, 1995; 2000). Ervaringen met het inschatten van persoonlijke assistentie leren dat de betrokkenen de eigen ondersteuningsnood eerder onderschatten dan overschatten (ILV, 2000).
- Timmer en Hanekamp (1996) operationaliseren de AAMR-dimensies en vaardigheidsgebieden in 'domeinen' waarop hulpverlening kan geboden worden. De vernoemde domeinen zijn: ADL, HDL, gebruik reguliere voorzieningen, deelname maatschappelijk verkeer, sociale relaties, functioneren onderwijssituatie, functioneren arbeidssituatie, motorisch functioneren, zintuigelijk functioneren, communicatief functioneren, gezondheid, emotioneel functioneren, gedrag, mantelzorgers, reguliere voorzieningen en veiligheid. Deze domeinen moeten verder getoetst worden.
- De ICDH-2 werkt met het concept 'activiteit'. Dit begrip lijkt ons een goede basis om 'levensdomeinen' te definiëren. De term 'activiteit' is niet meer stoornisgericht en verwijst beter dan de term 'functioneren' naar het leven van alledag. Het betekent ook een verruiming t.a.v. het begrip 'vaardigheden' uit de AAMR.
- De functieprofielen van Vijncke en Baert (1996) proberen een 'verantwoordings'-denken op te zetten: er moet worden nagegaan voor welke activiteiten een persoon met een handicap hulp nodig heeft, om zo de ondersteuning te differentiëren en graderen. Niet alles kan per activiteit gemeten worden, maar observatie en bevraging van betrokkenen is een krachtige indicator.

- Een te grote detaillering op het niveau van indicatiestelling (een gedetailleerde beschrijving op welke activiteiten een cliënt ondersteuning behoeft) is niet werkbaar (Vijncke & Baert, 1996). Een grofmazige bepaling van de ondersteuningsnood vóóraf (b.v. per levensdomein) en een fijnmazige uitwerking tijdens de hulpverlening is een beter alternatief (Schippers e.a., 1999).

4.3.3. Bruikbare elementen om de benodigde differentiële inzet van middelen voor het tegemoetkomen aan deze ondersteuningsbehoeften in te schatten ('zorggradatie/zorgzwaarte').

Zorggradatie- of zorgzwaarte-modellen geven aanwijzingen voor het gedifferentieerd toekennen van middelen aan personen met een handicap op basis van persoons- en omgevingskenmerken.

- Twee modellen voor zorggradatie of 'zorgzwaarte' (Bernhard, 1998; Van Heule & Verbeek, 2000) trachten de intensiteit van ondersteuning te voorspellen op basis van een beperkt aantal 'kritische kenmerken' (lichamelijke en sociale zelfredzaamheid, gedragsproblematiek en medische verzorging). Ook bij andere zorgzwaarte-modellen (Hoeksma e.a., 1998a; 1998b) of assistentiebehoefte-instrumenten (Lauwerijs & Samoy, 1998) merken we een toespitsing op metingen van zelfredzaamheid of ADL-ondersteuningsbehoefte. Het voordeel van deze modellen is dat ze de ondersteuningsnood objectief trachten in te schatten. Tegelijk dient te worden gezegd dat zorggradatie-modellen vaak kenmerken hanteren die vrij nauw samenhangen met een specifieke doelgroep, c.q. een specifieke voorzieningenpopulatie. Indien een set van algemene kenmerken zou kunnen gevonden worden ('multidimensioneel') die onafhankelijk van de gewenste soort ondersteuning de verwachte intensiteit van ondersteuning kunnen inschatten, zouden deze gradatiemodellen gebruikt kunnen worden als toewijzings- en/of verdelingsinstrumenten voor de hele doelgroep. Met een toegekend budget, zou een persoon dan in principe vrij zijn om te kiezen welke soort ondersteuning hij wil ontvangen. Schalock en Keith (1986) en Coolen e.a. (1999) bieden elk een aanzet voor een dergelijke multidimensionele zorgzwaarte-index.
- De inductieve manier om een meetinstrument op te stellen, zorgt voor een goede inhoudsvaliditeit: men meet de werkelijk bestede mate van zorg in dezelfde omstandigheden als men ze later wil voorspellen (Bernhard, 1998). Dit maakt echter ook dat toetsing in zeer verschillende settings noodzakelijk is voor men zorgzwaartemodellen kan implementeren.
- Van Heule en Verbeek (2000) geven een goed overzicht welke instrumenten momenteel reeds ontwikkeld zijn. Het belang van een betrouwbaar en valide instrumentarium wordt benadrukt.

Kritische bedenkingen bij deze modellen van zorggradatie

- Door het feit dat de bestaande instrumenten vaak op maat van een residentiële voorziening geschreven zijn, zijn ze moeilijker toepasbaar buiten het residentiële circuit. Bij Bernhard (1998) vinden we bijvoorbeeld omschrijvingen die duiden op de premisse van een residentiële setting: '(passief) deelnemen aan activiteiten in de leefgroep' of 'dynamische omgeving creëren met activiteiten binnen en buiten het instellingsterrein'.
- Men kan bovendien conceptueel in vraag stellen of 'de behoefte' van een persoon kan afgeleid worden uit een gegeven situatie, zonder deze situatie af te wegen t.a.v. een perspectief van/voor deze persoon. In een vraaggestuurd model betekent 'zorg op

maat' niet enkel 'op maat van huidige kenmerken, maar ook 'op maat van verwachte of gewenste perspectieven en doelstellingen'.

- Bij zorgzwaarte-modellen wordt de verwachte aard en intensiteit van begeleiding op basis van persoonskenmerken bepaald. De verwachte 'zorgintensiteit' wordt aldus bepaald op basis van huidig gedrag onder huidige begeleidingskenmerken (cf. Bernhard, 1998: de cliënt valt binnen een bepaald 'begeleidingsprofiel'). Door dit begeleidingsprofiel als voorspellende factor te gebruiken (een gegeven voor een bepaalde persoon), bekomt men enkel de verwachte intensiteit van ondersteuning binnen dit begeleidingsprofiel. Men wekt m.a.w. de indruk dat een bepaalde begeleiding noodzakelijk samenhangt met een bepaalde set van kenmerken.
- Een recente studie van het Sociaal en Cultureel Planbureau in Den Haag (Eggink & Blank, 2001) problematiseert een té rechtlijnige visie aangaande zorggradatie. Belangrijke vaststellingen in deze studie zijn:
 - De vraag naar efficiëntie in de zorg heeft niet enkel te maken met het optimaliseren van het gebruik van middelen, maar ook met het kiezen van middelen. De vraag naar een betere beheersing van de kost impliceert niet alleen dat men datgene moet herorganiseren wat momenteel 'geproduceerd' wordt (b.v. begeleidingstijd) met behulp van een bepaald soort middel (b.v. opvoeders in een residentiële setting), maar ook dat men moet kijken welke andere soorten van middelen (andere ondersteuningsvormen, netwerkvorming, personeelsherschikking, enz...) bijdragen kunnen leveren om het geheel efficiënter te maken. Bij vraagsturing en zorggradatie is de kost van de ondersteuning niet los te koppelen van het 'soort' ondersteuning.
 - De efficiëntie van voorzieningen die 'totaal' gefinancierd worden blijkt moeilijk per vorm van ondersteuning te meten, omdat men geen eenheden van gepresteerde ondersteuning kan aflijnen. De efficiëntie kan dus momenteel niet afhankelijk worden gemaakt van het 'soort' ondersteuning. Eggink & Blank (2001) pleiten voor 'modulering' om in de berekeningen dit soort kwalitatieve analyses wel te kunnen maken. Ook kwaliteitsmeting in termen van tevredenheid kan een betere indicator voor efficiëntie vormen dan de huidige louter kwantitatieve uitkomst (aantal gepresteerde uren/dagen).
 - Het lineaire principe van 'hoe zwaarder de handicap, des te hoger de kost' is aan vervanging toe. Simulaties in alternatieve samenstellingen van de deeldoelgroepen hebben geen -dan wel tegen de verwachting ingaande- effecten op de totale kost: een toename van de matig/ernstige doelgroep (ten nadele van de andere) is bijvoorbeeld relatief kostenbesparend. Ook leeftijd laat een dergelijk beeld zien: de grotere deeldoelgroep van de jongere generatie heeft meer kostintensieve ondersteuning nodig dan een oudere generatie van hetzelfde niveau. De conclusie is dat zorggradatie op macroniveau geen enkelvoudige of lineaire functie is van de mate van beperkingen.
 - De auteurs geven zelf aan dat ook normatieve aspecten een rol zouden moeten spelen in het vraagstuk van kostenbeheersing. Men geeft aan dat de methodiek van effect-analyse moeilijk toe te passen is in de hulpverleningssector. Een goed effect is nog geen goed produkt: een goede efficiëntie waarborgt nog geen goede kwaliteit van de uitkomst van de ondersteuning. Kennis over de individuele persoon en (zijn) opvattingen over kwaliteit zijn daarin evenzeer van belang: "Het uitgangspunt van de gehandicaptenzorg is verschoven van de beperkingen van de cliënten naar hun mogelijkheden. Dit soort ontwikkelingen hebben vanzelfsprekend gevolgen voor de produktiestructuur." (p.88).

4.3.4. Bruikbare elementen om de mogelijke vormen van ondersteuning te organiseren en te financieren zodanig dat een 'passend' antwoord op deze behoeften mogelijk is

- Voor een betere differentiatie van middelen moet de hoeveelheid te besteden middelen niet noodzakelijk rechtstreeks uit een instrument afgeleid worden (cf. zorggradatie). Ook door het omschrijven van een gedifferentieerd aanbod in aparte modules zou men tot een betere differentiatie in middelen kunnen komen. Hoewel dit voor een deel nog een 'collectieve' benadering is zouden zgn. 'bandbreedtes' de nodige flexibiliteit kunnen garanderen (Coolen e.a., 1999).
- Het modulaire karakter van het model van Coolen e.a. (1999) is een element dat differentiëring toelaat, en meer flexibele oplossingen biedt dan totaalpakketten. Het hele model gaat uit van het idee dat m.b.v. module-eenheden een pakket van ondersteuning op maat kan samengesteld worden. Het is jammer dat de omschrijvingen van de modules vrij sterk gebonden zijn aan een 'type' cliënt. Het formuleren van ondersteuningseenheden zou ook los van een dergelijke omschrijving kunnen gebeuren. Een herformulering is noodzakelijk voor de Vlaamse context.
- De negen ondersteuningsvormen uit het model van Timmer en Hanekamp (1996) zijn wel bruikbaar, maar niet voldoende omschreven. De combinatie ondersteuningsfunctie-deeldimensie in het indicatiebesluit biedt wel een opening om modules via combinaties van functies op domeinen te definiëren.

Tot slot: geen van de besproken modellen kwam naar voor als een 'alomvattend' model. Het model van Coolen e.a. (1996) biedt een ruim kader, maar mist toch nog voldoende aanwijzingen voor het proces van vraagsturing en eenduidige omschrijvingen van modules. Dezelfde auteurs geven bovendien aan dat een onderzoek naar vraagsturing 'inductief' dient te gebeuren, d.w.z. moet verlopen in samenwerking met ervaringsdeskundigen. Er moet m.a.w. worden nagegaan wat hun behoeften zijn, en waar het aanbod op dit moment daarin te kort schiet. Dergelijke 'fricties' kunnen enkel samen met personen met een handicap en hun naaste omgeving nagegaan worden. Een vraaggestuurd model voor Vlaanderen kan dus niet zomaar uit de literatuur gehaald worden. Het moet 'op maat' gemaakt worden.

5. Bouwstenen voor de organisatie van een proces van vraagsturing

De al dan niet professionele ondersteuning richten op, of laten sturen door de vragen/behoefes van personen met een handicap en direct betrokkenen, heeft heel wat implicaties voor de wijze waarop men ondersteuning gaat uitoefenen en organiseren. Vraagsturing heeft zowel betrekking op hoe men een individuele cliënt benadert, als op de manier waarop men i.f.v. zijn vraagstelling het aanbod van professionele hulpverlening organiseert, financiert en controleert.

We vertrekken van een praktijkvoorbeeld. Hieruit worden enkele algemene principes afgeleid die het belang van het persoons- of cliëntgerichte perspectief belichten (5.1). Daarna stellen we een processchema voor om het brede veld van implicaties m.b.t. de organisatie van een vraaggestuurd ondersteuningsproces overzichtelijker te maken (5.2). In de volgende paragrafen worden de verschillende stappen in een vraaggestuurd proces verder behandeld: het (voor)traject (5.3), de inschatting van de professionele ondersteuningsbehoefte (indicatiestelling) (5.4), de toewijzing en financiering (5.5), de aanbodsprofilering (5.6) en de kwaliteitscontrole (5.7).

5.1. Belang van het cliëntperspectief

Laura is 6 jaar als ik haar ouders ontmoet.

Deze mensen willen me spreken over hun plannen met hun dochter.

Vooraf hebben we al gemaïld en gebeld. Ik kreeg ook teksten toegestuurd waarin de ouders hun plannen beschreven.

Ik had duidelijk niet te doen met zich afhankelijk opstellende mensen; ze wilden wel hun plannen confronteren met de visie van een geïnteresseerde buitenstaander. Ze waren niet naar mij toegekomen om hen plannen te laten voorschrijven.

Alles wat ze willen realiseren met hun kind hangt samen met een aantal familiewaarden die ze voorop stellen. Zo willen ze hun kinderen graag naar school laten gaan in de buurt waar ze wonen. Zo willen ze ook de talenten van hun kinderen voorop stellen. Ze willen dat hun kinderen opgroeien tot mensen die de (sociale) problemen waar ze zullen komen voor te staan aanpakken. Ze willen ook dat hun kinderen zich op alle gebieden kunnen ontwikkelen (de schoolse vaardigheden, maar ook het sociale, het artistieke, het sportieve,...).

Dat deze plannen ook voor Laura gelden is duidelijk. Dat ze met een syndroom van Down en een sensoriele beperking daarbij extra ondersteuning zal nodig hebben staat voor de ouders als een paal boven water. Maar ... eerst willen ze hun kind, kind laten zijn, in hun gezin, met alle familieleden, burens en vrienden dichtbij. Met de reguliere school in de buurt. Met extra ondersteuning voor Laura op schoolsvlak (een goede differentiatie van het curriculum aangepast aan haar talenten) en op het vlak van haar sensoriele beperking

(er wordt daarvoor een gespecialiseerd centrum ingeschakeld). Laura zal met haar broers en zussen naar de plaatselijke jeugdbeweging gaan, waar ze vrienden en vriendinnen uit de school ontmoet.

Om hun plannen te realiseren willen de ouders gebruik maken van een soort 'patchwork' van personen en diensten die Laura en de familie kunnen ondersteunen: in eerste instantie de ouders, familie en vrienden; de leerkracht, het schoolteam en het CLB, een gespecialiseerde orthopedagoge om het schoolteam bij te staan bij de uitbouw van een aangepast curriculum voor Laura; enkele studenten 'Graduaat Orthopedagogie' van een Hogeschool; de Vroeg- en Thuisbegeleidingsdienst; een aantal therapeuten van een gespecialiseerd Centrum om Laura te ondersteunen bij haar omgaan met haar sensorische beperking, ...

De ouders willen zich met al hun plannen niet isoleren. Ze gaan ermee 'de boer' op. Ze willen ze laten bevragen, zonder dat ze zomaar alleen op een 'goedkeuring' of 'afkeuring' rekenen. Want Laura, dat is een bijzonder kind waarover je ouders graag veel ziet praten. En als er echt naar de ouders geluisterd wordt kunnen plannen gevormd en bijgeschaafd worden. Zo krijgt Laura de kansen die perfect aansluiten bij de familiewaarden waarover boven sprake is. Zo krijgen andere kinderen de kans om met Laura op te groeien.

Bovenstaand verhaal is alleen maar te begrijpen vanuit referentiekaders die niet samenlopen met het vroegere denken in 'all in' pakketten. We kunnen hiervoor bijvoorbeeld heel wat ondersteuning vinden in 6 principes die Giangreco (1998, p. 12 e.v.) naar voren schuift. Deze principes zijn in eerste instantie geformuleerd voor situaties van kinderen met speciale noden. Naarmate de kinderen ouder worden zullen zij zelf en/of andere betrokkenen meer op de voorgrond komen.

1) Een belangrijk aspect van opvoeding, onderwijs en begeleiding bestaat uit het nastreven van voor iedereen belangrijk geachte levensdoelen.

Dit standpunt over levensdoelen is gebaseerd op onderzoek dat Giangreco deed met families met kinderen met speciale noden. Veel van deze gezinnen bleken wel degelijk een beeld te hebben over datgene wat ze voor hun kind droomden en wilden bereiken. Zo vertelden ouders over het belang dat ze voor dit kind hechten aan:

- veilig en gezond zijn
- een thuis hebben nu en in de toekomst
- kunnen genieten van zinvolle relaties
- kunnen kiezen en controle uitoefenen over situaties zoals verwacht wordt parallel met iemands leeftijd en iemand zijn/haar cultuur
- kunnen deelnemen aan zinvolle activiteiten op zeer verscheiden plaatsen

2) De familie en het natuurlijk netwerk zijn de hoeksteen voor alle planning en geplande acties.

Deze stelling gaat o.a. terug op de idee dat families sommige aspecten van hun familieleden beter dan wie ook kennen. We mogen niet uit het oog verliezen dat families de enige entiteiten zijn die volledig de ontwikkelingsgang van iemand met speciale noden volgen – dit in tegenstelling tot het opvoedings- en hulpverleningscircuit dat zich kenmerkt door georganiseerde discontinuïteit -. Door naar ouders en familieleden te luisteren krijgen professionals de kans om een meer volledig beeld te krijgen van de persoon met speciale noden. Deze familie verhalen zijn ook te beschouwen als een veruitwendiging van

de uniciteit van de gezinnen: ieder gezin heeft een eigen opgebouwde set van waarden en normen, een eigen cultuur. Binnen die verhalen valt op hoeveel belang families hechten aan de dingen die hun kind/broer of zus kunnen leren of de ondersteuning die ze krijgen bij voor hen essentiële activiteiten. We kunnen hier wel degelijk van een partnerschap spreken met mensen die zelf ook alle dagen leven met de consequenties van de georganiseerde ondersteuning. Dit partnerschap krijgt een bijzondere betekenis op het moment dat we volop beseffen dat de familieleden dikwijls dé brugfiguren vormen tussen de persoon met speciale noden en de plaatselijke gemeenschap.

3) Om tot een kwaliteitsvolle ondersteuning te komen is er nood aan een goed samenwerkend team.

Een goed team bestaat uit de persoon met speciale noden, mensen uit zijn/haar natuurlijk netwerk en de betrokken professionelen. De teams moeten vooral mensen bij elkaar brengen die de persoon met speciale noden goed kennen, er zich mee verbonden voelen en bereid zijn om in groep te zoeken naar een invulling van de voor de persoon belangrijke dromen. Goed teamwerk hangt samen met duidelijke doelen; gedeelde waarden, normen en veronderstellingen; een effectieve communicatie en een goed op elkaar afgestemde manier van actievoeren.

4) Om tot een kwaliteitsvolle ondersteuning te komen is er nood aan gecoördineerde acties.

Dit principe speelt vooral een rol bij het proberen vermijden dat teamleden naast elkaar gaan werken. Dé karikatuur van een team bestaat uit teamleden die ieder met eigen doelen aan de slag gaan zonder zich af te vragen wat de anderen aan het doen zijn. Giangreco (p.24) pleit om deze reden voor 'disciplinevrije doelen'. Deze doelen vallen op door hun formulering zonder jargon, meestal zijn ze ook zeer functioneel opgemaakt en geven ze een zeer concreet beeld over de context waarin alles zich afspeelt.

5) Bij het aanpakken van de soms complexe problemen is het gebruik maken van creatieve methodes onontbeerlijk.

Creatieve teams zijn teams die durven risico's nemen door op zoek te gaan via brainstorming naar nog onbewandelde paden en oplossingen. Bovendien is het noodzakelijk (zie ook 3) om ervoor te zorgen dat alle teamleden zich thuis voelen in het team. Daartoe is het van belang om de prioriteiten en doelen van alle betrokken teamleden een plaats te laten krijgen in het geheel van de zoektocht.

5) "Special Education is a service and not a place" (Giangreco, p.27)

Veel van de huidige zorgsystemen gaan ervan uit dat kinderen, jongeren en volwassenen met speciale noden op eenzelfde plaats bij elkaar moeten gebracht worden omdat daar 'de expertise of de experten' samen gebracht zijn.

In het nieuwe paradigma gaat men ervan uit dat men mensen met speciale noden beter in hun natuurlijke omgeving kan laten leven (inclusiegedachte) mét de nodige ondersteuning om een kwaliteitsvol leven te leiden.

5.2. Uiteenzetting processchema

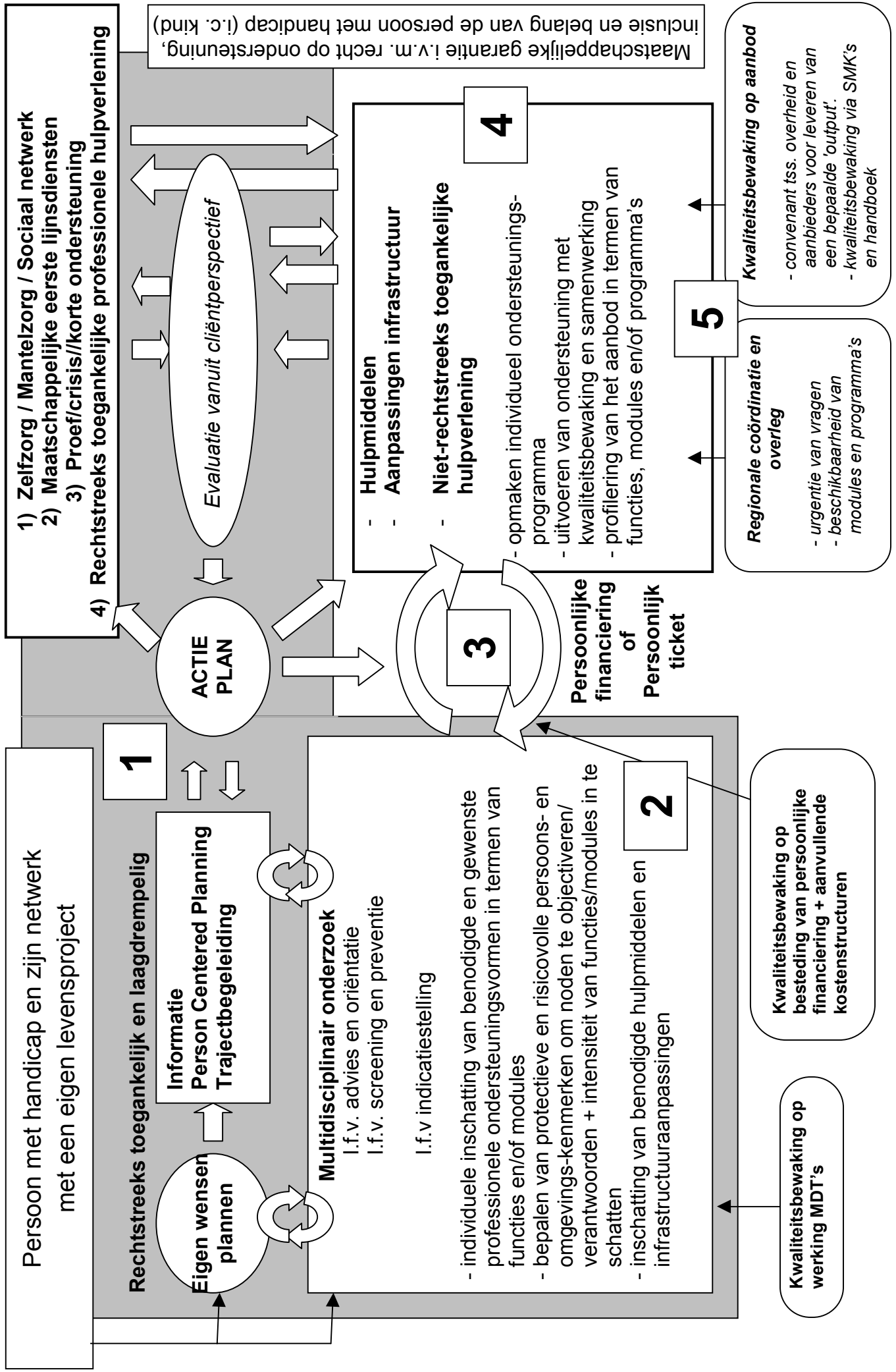
Met het processchema willen we een overzicht geven van het vraaggestuurd proces zoals het idealiter zou kunnen verlopen. Het volledige schema vindt u op de volgende bladzijde. Het schema werd ontwikkeld in het kader van de derde ronde van het Delphi-onderzoek. Het toont alle belangrijke fasen in een vraaggestuurd proces en de onderlinge verbanden tussen deze fasen.

Alle wegen vertrekken van de persoon en zijn omgeving (links bovenaan) die een eigen levensproject ontwikkelt en probeert te verwezenlijken. Een pijl betekent: 'heeft invloed op', 'werkt samen met', 'richt zich op' of 'van hieruit kan men overgaan tot'. Een afgerond kader betekent dat een vorm van kwaliteitscontrole in het spel is. De grijze achtergrond betekent dat de organisatie van dit deel van het vraaggestuurd proces idealiter *rechtstreeks toegankelijk* zou moeten zijn (voor omschrijving, zie verder). De vet omrande kaders duiden de verschillende vormen van ondersteuning aan.

Binnen het processchema onderscheiden we 5 'sleutelmomenten':

- 1) (Voor)traject
- 2) Inschatting van de professionele ondersteuningsbehoefte
- 3) Toewijzing en financiering
- 4) Profilering
- 5) Kwaliteitscontrole

De indeling van de tekst in hoofdstuk 5 is gebaseerd op dit onderscheid. Per sleutelmoment zullen we telkens de bouwstenen en procesvoorwaarden in het kader van vraagsturing bespreken. In het besluit van dit hoofdstuk vindt u een samenvattend overzicht van alle mogelijke bouwstenen en procesvoorwaarden.



5.3. Voortraject

5.3.1. Inleiding

Het voortraject bestaat uit een aantal vrijblijvende en rechtstreeks toegankelijke functies, waarbij een persoon en zijn of haar netwerk ondersteuning krijgen bij o.a. het nadenken over een levensplan en –doelen, het scherp krijgen van mogelijke ondersteuningsvragen, het vinden en doorgronden van noodzakelijke informatie en het coördineren van kwaliteitsvolle ondersteuning.

Het voortraject kent een specifieke rol binnen vraaggestuurde ondersteuning. Binnen het processchema situeert deze fase zich als vertrekpunt naar de ondersteuning toe. Bovendien wil het voortraject een blijvende ondersteunende functie vervullen, zodat eventuele ondersteuning door anderen dynamisch kan inspelen op zowel veranderende persoons- als omgevingskenmerken.

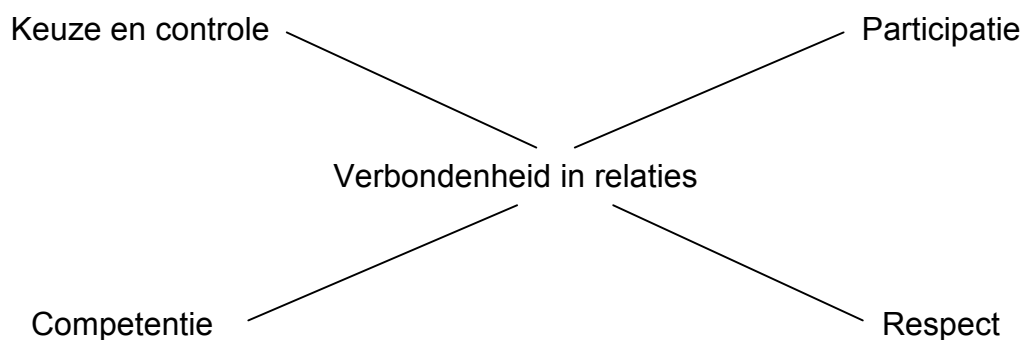
Het voortraject vervult dus een specifieke functie binnen vraaggestuurde ondersteuning. In de eerste plaats naar de zelfzorg, mantelzorg en het sociaal netwerk toe. Maar ook naar de maatschappelijke eerstelijnsdiensten toe, de rechtstreeks toegankelijke ondersteuning, de indicatie en de niet rechtstreeks toegankelijke hulpverlening.

Het voortraject bevat meerdere onderdelen, nl. informatie, person-centered planning, trajectbegeleiding, diagnostiek, advies en oriëntatie, screening en preventie. Deze functies zijn rechtstreeks toegankelijk van aard. Daar vloeit een vrijblijvendheid uit voort die continu moet bewaakt worden. Zowel het al dan niet gebruik maken van het voortraject als de mate waarin, is de keuze van de persoon. Door de persoon met een handicap centraal te positioneren, spreekt het vanzelf dat hij of zij dit proces evalueert.

5.3.2. Algemene procesvoorwaarden voor een vraaggestuurd voortraject

Wil het voortraject vraaggestuurd verlopen, dan zijn hiertoe enige procesvoorwaarden noodzakelijk. Voor het theoretisch kader van deze begrippen verwijzen we naar hoofdstuk 3. We baseren ons op O'Brien (1989) met zijn *five accomplishments*. Zij gelden hier als uitgangsprincipes voor kwaliteit. Om deze uitgangsprincipes te realiseren, beschrijven we de nodige basisvoorwaarden en organisatorische voorwaarden.

Uitgangsprincipes



Verbondenheid in relaties

“THE EXPERIENCE OF BEING PART OF A GROWING NETWORK OF PERSONAL RELATIONSHIPS THAT INCLUDES CLOSE FRIENDS.”

Relaties met andere mensen (startend bij natuurlijke samenlevingsverbanden) dragen in een belangrijke mate bij aan de kwaliteit van leven. Om zich te ontplooien heeft een mens anderen nodig.

Een verbetering van de kwaliteit van een sociaal netwerk is binnen het voortraject geen doel op zich. De plaats binnen het natuurlijk netwerk is het vertrekpunt en binnen de opbouw van het levensproject ook een middel om de plaats van de persoon in de samenleving te doen groeien. Samen met het natuurlijk netwerk wordt een levensproject opgebouwd en samen met dit netwerk wordt eventuele ondersteuning gezocht. Deze ondersteuning wordt vooreerst binnen het natuurlijk en sociaal netwerk gezocht en indien nodig of gewenst, binnen het professionele (waarbij eerst het reguliere en dan pas het gespecialiseerde circuit wordt aangesproken).

Concreet ziet O'Brien dit als: Met wie heeft de persoon het meeste contact? Zijn dit professionelen, familie, vrienden? Welke vrienden, kennissen heeft hij of zij? Wie zal zijn of haar belangen verdedigen als het nodig is? Wat is er nodig om het huidige netwerk van de persoon te verbeteren? Wat is er nodig om meer mensen zonder een handicap binnen dit netwerk te brengen?

Participatie

“THE SHARING OF THE ORDINARY PLACES THAT DEFINE COMMUNITY LIFE.”

Participatie aan het maatschappelijk leven is een recht van iedere persoon. Door stelselmatig volwaardig deel te nemen aan een variëteit van samenlevingsverbanden neemt de kwaliteit van leven toe.

Mensen met beperkingen kwaliteitsvol laten participeren stelt hoge eisen aan al diegenen die in zo'n processen betrokken zijn (Zie o.a. Taylor, Biklen & Knoll, 1987). Dit omdat:

- 'fysieke aanwezigheid' in de maatschappij niet altijd hetzelfde betekent als 'deel uitmaken' van de maatschappij;
- deel uitmaken van de gemeenschap inhoudt dat mensen betekenisvolle relaties hebben met anderen;
- participeren inhoudt dat mensen ook 'bijdragen';
- participeren enerzijds met de nodige ondersteuning moet omkaderd worden en anderzijds moet opgelet worden voor een eventuele gecreëerde afhankelijkheid van de ondersteuning die participeren net weer bemoeilijkt;
- participeren niet als ultiem doel, maar ook en vooral als middel moet beschouwd worden;
- participeren altijd samenloopt met 'maatwerk'.

In de vertaling naar het dagelijkse leven betekent dit: Het in kaart brengen van de plaatsen die de persoon met een handicap bezoekt; zijn dit plaatsen waar alle burgers komen? Welke problemen ervaart de persoon bij het bezoek van deze plaatsen? In welke andere plaatsen zou de persoon mensen te participeren? Of in welke plaatsen wil hij of zij onafhankelijker participeren?

Keuze en controle

“THE EXPERIENCE OF AUTONOMY BOTH IN SMALL, EVERYDAY MATTERS
AND IN LARGE, LIFE-DEFINING MATTERS.”

Het ervaren van keuze en controle neemt binnen het voortraject een centrale plaats in. Het is een procesvoorwaarde en doelstelling binnen het voortraject en de ondersteuning in het reguliere netwerk. Anderzijds wil het voortraject de persoon en zijn netwerk ook sterker maken opdat keuze en controle behouden zouden blijven doorheen het verdere proces van ondersteuning. De verschillende aspecten van het voortraject kunnen aan de persoon en zijn netwerk ondersteuning bieden om dit te realiseren. Hiertoe kan het nodig zijn een zekere expertise in te schakelen.

Het opbouwen van een levensproject geeft aan de persoon een eerste handvat om keuze en controle te ervaren. Op de momenten waar ondersteuning nodig of gewenst is, al dan niet professioneel, hoort de persoon verder de keuze en controle te ondervinden. In dit voortraject wordt een solide basis gelegd als tegenkracht voor de momenten verderop waarbij ‘de belangen’ van een persoon bedreigd worden.

Concreet vertaalt zich dit bijvoorbeeld in: Welke beslissingen neemt de persoon zelf en welke worden door anderen genomen? Welke beslissingen kunnen door henzelf genomen worden? Wat is er nodig om de persoon meer keuze en controle over zijn eigen leven te geven? Wat verkiest hij? Wat is er nodig om het aantal keuzemomenten te vergroten? Wat wil de persoon gerealiseerd zien? En hoe wil hij of zij dit gerealiseerd zien?

Respect

“HAVING A VALUED PLACE AMONG A NETWORK OF PEOPLE AND VALUED ROLES IN COMMUNITY LIFE.”

Respect kan zich op verschillende manieren uiten. Zo blijven binnen een vraaggestuurd voortraject de persoon en het natuurlijk netwerk centraal staan. Iedere ondersteuning vertrekt en wordt continu geëvalueerd vanuit de persoon en/of het netwerk. De gelijkwaardige plaats binnen het netwerk en in de gemeenschap moeten doorheen de ondersteuning (zowel van het natuurlijk netwerk als de professioneel gevraagde ondersteuning) tot uiting komen.

Om dit te realiseren is kennis van en respect voor waarden, normen, prioriteiten, doelen, ... van de persoon en zijn netwerk noodzakelijk. Zo is het ook noodzakelijk dat mensen kansen krijgen om in hun leven méér dan de rol van cliënt of gebruiker in te nemen. Deze rollen leiden volgens onderzoek teveel tot aangeleerde hulpeloosheid en ze worden teveel in verband gebracht met negatieve stereotypen (Zie o.a. Taylor, Bogdan & Lutfiyya, 1995).

Concreet betekent dit bijvoorbeeld: Wat zijn de gewaardeerde rollen die de persoon reeds vervult en hoeveel tijd spendeert hij aan deze? Welke rollen geven de meeste mogelijkheden om de talenten van iemand tot uiting te laten komen? Wat is er nodig om iemand meer tijd te laten doorbrengen met het vervullen van gewaardeerde rollen? Welke rollen bieden hem de meeste kansen op inclusie?

Competentie

"THE OPPORTUNITY TO PERFORM FUNCTIONAL AND MEANINGFUL ACTIVITIES
WITH WHATEVER LEVEL OR TYPE OF ASSISTANCE IS REQUIRED."

Uitgaan van de mogelijkheden van de persoon met een handicap is een essentiële procesvoorwaarde, naast het uitgaan van de mogelijkheden van het natuurlijk netwerk. De persoon en het netwerk zijn dynamisch en groeien. Nadat ondersteuners uit het medische model jaren uitsluitend aandacht hebben besteed aan stoornissen en defecten breekt de tijd aan waarbij ook aandacht wordt gevraagd voor de ondersteuning van de sterke punten en krachten van personen en hun netwerk.

Binnen het voortraject heeft de persoon een centrale rol, waardoor zijn of haar mogelijkheden continu op de voorgrond staan. De persoon en zijn netwerk moet zo ondersteund worden dat het vertrouwen in de mogelijkheden en zo het netwerk zelf kunnen groeien.

We spreken hier over: Welke vaardigheden zou de persoon met een handicap nog kunnen leren om de andere vier principes meer aan bod te laten komen? Welke ondersteuning past best voor deze persoon? Welke aanpassingen kunnen er gemaakt worden aan de omgeving? Hoe kan men ondersteuning bieden dat de kwaliteit van leven er niet door bedreigd wordt? Wat is er nodig om iemand zijn competentie te verhogen?

We kunnen deze aanvullen met: Wie is de persoon? Wie kent het mooie / het sterke van de persoon en wie haalt dit boven? Bij wie voelt de persoon zich goed?

5.3.2.1. Dialogo als algemeen element voor *person-centered planning* en trajectbegeleiding

In het proces van vraaggestuurde ondersteuning staat dialoog centraal. Vandaar dat wij hier expliciet aandacht aan besteden. Niet in dialoog gaan met de persoon met een handicap (waartoe ook overvragen, ondervragen en het hebben van een opvatting dat personen met een handicap niet in staat zijn om behoeften kenbaar te maken) zet de persoon met een handicap per definitie buiten spel en verwaarloost de basisvoorwaarden van vraaggestuurde ondersteuning. Echter, in dialoog gaan vergt een expertise. De relevantie van een goede kennis in deze materie en het respecteren van de daaraan gekoppelde procesvoorwaarden dringt zich op.

De ervaringen in dit domein komen uit bepaalde vormen van wetenschappelijk onderzoek en uit enige projecten, waarbij het interviewen van personen met een handicap een veelgebruikte methodiek is. Dat deze methodiek niet vanzelfsprekend is geven meerdere onderzoekers aan (Van den Abbeele & Vanthuyne, 1999; Boone & Van Hove, 1996-1997). Interessante gegevens hierrond halen we uit het onderzoek van Boone en Van Hove (1996-1997, p. 3-17) waarbij zij de barrières op meerdere niveaus schetsen.

Het niveau van de fundamentele van de orthopedagogiek als wetenschap

Een wezenlijke rol speelt de weg die de persoon in zijn gekozen paradigma wil uitgaan. In het theoretisch kader vindt u een situering. Daarin komen de consequenties die een invloed hebben op vraaggestuurde ondersteuning aan bod.

Er wordt gesteld: als het wezenlijke mens zijn van de persoon met een handicap ontkend wordt zal nooit een dialoog kunnen ontstaan.

Het basistheoretisch niveau m.b.t. het fenomeen 'handicap'

Daarnaast wordt vanuit de theoretische benadering van het fenomeen 'handicap' een mogelijke barrière geschetst (Zie 3. theoretisch kader). De invloed hiervan binnen het voortraject en meerbepaald de vraagverduidelijking wordt hier verder geschetst.

Onder het oude zorgparadigma worden personen met een handicap opgevangen, verzorgd en begeleid binnen residentiële voorzieningen met een sterke hiërarchische structuur (Zie o.a. Van Gennep, 1997). Van een grote inbreng van en dialoog met de personen met een handicap valt er niet veel te merken. De zorgplannen werden voor hen opgesteld (Zie o.a. Van den Abbeele, 1997-1998).

In het hier toegepaste paradigma dat zich op ondersteuning (*support*) baseert, wil men in de diagnostiek en in de beeldvorming niet langer alleen oog hebben voor de defecten maar ook voor de sterktes van de persoon en zijn netwerk (Luckasson e.a., 1992). Vanuit verschillende hoeken wordt een stap gezet en gepleit voor 'inclusie'. Diversiteit wordt hierin de gehanteerde norm in de maatschappij. Bayliss (1996) schrijft hierover: "We moeten leren omgaan met verschillen want iedereen wordt in de maatschappij geboren. Geen enkele partij heeft het recht om de andere uit te nodigen."

Het mensenrechten paradigma (Hertecant, 1997) heeft ondertussen zijn plaats verworven: mensen met een handicap hebben het recht om een leven te leven van goede kwaliteit, parallel met de levensstandaarden van andere burgers. Daarbinnen hebben ze het recht om hun eigen levensproject en eigen levenskwaliteit te bepalen (Zie o.a. Van Gennep, 1997). Daar waar er nood is aan ondersteuning om zo een leven van goede kwaliteit te leven moet die ondersteuning geleverd worden. En dit veronderstelt dialoog.

Bovendien vloeit hieruit voort dat die ondersteuning niet langer vanuit professionele hoek alleen kan komen. In het nieuwe paradigma staat het natuurlijk netwerk voorop. Pas als dit er niet is of een bepaalde situatie niet (langer) kan bemeesteren kan professionele hulp worden aangesproken.

De praktijk hieraan gekoppeld brengt ons erbij dat we moeten leren om met de personen met een handicap in dialoog, in gesprek te gaan over onder meer zaken als: hun ondersteuningsnaden, de zaken die door hun natuurlijk netwerk kunnen opgenomen worden, de zaken waar ze professionele ondersteuning voor nodig hebben, hun sterke punten, ... (Boone & Van Hove, 1996-1997).

Het niveau van de ondersteunende theorie

Velen werden opgeleid met de ontwikkelingstheorieën van Piaget, Inhelder en hun leerlingen. De theorie van de cognitieve ontwikkeling gaat er vanuit dat personen met een verstandelijke handicap zich niet anders dan mensen zonder verstandelijke handicap ontwikkelen maar dat ze een minder hoog ontwikkelingsniveau halen. De tekorten zouden zich voornamelijk situeren in het abstract denken, in het hypothetisch denken en in het denken in de voorwaardelijke wijze.

Deze theorie leidt tot specifieke stellingen die rechtstreeks de manier van omgaan met mensen met een verstandelijke handicap beïnvloeden. We spreken dan over uitspraken als: het zijn concrete denkers, we moeten weinig over problemen praten, het is beter

dingen met hen te doen. Of bijvoorbeeld: ze kunnen niet abstract denken, we kunnen met hen niet praten over hun probleemoplossend gedrag. Ze kunnen 'niet zo goed denken', we kunnen minder risico's met hen lopen, we kunnen hen minder fouten laten maken,... (Boone & Van Hove, 1996-1997).

In de dialoog met personen met een handicap dienen we een nieuwe houding aan te nemen. Een houding die gebaseerd is op andere cognitieve theorieën zoals deze over de metacognitie (Timmer, 1992), of de *theory of mind* (Benson e.a., 1993).

Het niveau van de communicatie barrières: communicatie als attitude en de technische communicatieproblemen

Men komt in het onderzoek van Boone en Van Hove (1996-1997) tot de conclusie dat dialoog met personen met een handicap, gezien vanuit de voorgaande barrières, groeit uit een attitude. De attitude van communicatie ligt in de intentie een dialoog te openen met de personen met een handicap.

Een grote rol hierbinnen is toebedeeld aan de expertise. Een centrale vraag dringt zich op: is deze expertise in huis of zijn we bereid om (Boone & Van Hove, 1996-1997):

- van iedere persoon met een handicap het huidige communicatieniveau en de communicatievorm in kaart te brengen?
- indien nodig hulpmiddelen aan te reiken die helpen opdat ze zich duidelijker zouden kunnen uitdrukken?
- methodieken die geleerd worden zo flexibel te maken dat ze in verschillende levenssferen kunnen gebruikt worden?
- de geleerde strategieën aan zoveel mogelijk mensen uit de directe omgeving van de mensen met een handicap aan te leren?
- ...

Communicatie en dialoog worden op die manier in het licht gesteld als een geheel van vaardigheden, technieken, middelen en (bijzondere) ondersteuning.

Uit onderzoeken naar de wensen van mensen met een handicap hebben we geleerd dat:

- veel mensen (nog altijd) niet beschikken over een eigen, aangepast communicatiesysteem;
- veel mensen uit de omgeving van mensen met een handicap niet of weinig op de hoogte zijn van hun communicatievaardigheden.

Boone en Van Hove (1996-1997) stellen vanuit onderzoek dat, als we willen overgaan tot dialoog, we ons deze attitude moeten eigen maken én de middelen moeten leren kennen en deze ter beschikking stellen.

In de *Communication Bill of Rights* van de American Speech and Hearing Association zien we dit alles nog scherper gesteld. Daar zien we de rechten op communicatie en dialoog benadrukt (Arduin, 1997)

Het filosofische niveau: het mensbeeld of levenslange kinderen versus volwassenen

Dit onderzoek benadrukt dat mensen in de hulpverlening vanuit de defectvisie als 'onvolledig', 'onvolwaardig' worden gezien. Er wordt bij mensen met een verstandelijke handicap vaak gerefereerd naar hun belevingswereld als naar deze van een kind. Het kind

dat bij volwassenen met een verstandelijke handicap dan wel zijn thuis vindt in een volwassen lichaam. Het kind dat ook al jaren levenservaring achter de rug heeft. Besluitend stelt het onderzoek van Boone en Van Hove (1996-1997) dat deze beeldvorming geen opening laat voor dialoog.

Het organisatorische niveau: de positionering of leiden versus coachen

Wanneer men echt in dialoog wil gaan met mensen met een handicap dan moet men beseffen dat men de gekende paden van de hulpverlening verlaat, zo wordt in het betreffende onderzoek gesteld. De traditionele verhoudingen waarbij de begeleiders weten wat goed en nodig is voor mensen met een handicap gaan niet langer op.

Mensen met een handicap zijn niet langer zomaar gelukkig met alles wat hen – dikwijls met goede bedoelingen, in totaalpakketten – wordt aangeboden. Er komt ruimte voor een 'neen', een zoeken naar een andere weg, ... een toekomst.

Het is belangrijk eraan toe te voegen dat we van begeleiders niet mogen verlangen dat ze overstappen naar een 'coachende begeleiding' zonder dat zij op een gelijkaardige manier begeleid worden. Ook begeleiders hebben coaching en opleiding nodig; anders laten we hen achter "in een bos met het verkeerde kompas" (Boone & Van Hove, 1996-1997).

Het contextuele niveau: familie en vrienden al dan niet als echte participanten

De nieuwe definitie van de AAMR betreffende verstandelijke handicap leert ons dat handicap moet gezien worden als een samenspel tussen de mogelijkheden en beperkingen van personen met een handicap enerzijds en de verwachtingen van de omgeving anderzijds. Deze stelling legt ontzettend veel nadruk op de context waarin mensen (moeten) leven.

In de nieuwe visie wordt veel nadruk gelegd op de natuurlijke netwerken rond personen met een handicap. Zij zijn het die de eerste begeleiding en ondersteuning op zich nemen: kinderen worden in een gezin en niet in een residentiële voorziening geboren (Boone & Van Hove, 1996-1997).

Hier liggen duidelijk grote uitdagingen voor de wereld van de professionele ondersteuning. In hoeverre hebben familieleden een plaats in de gesprekken wanneer hun familielid met een handicap beroep doet op een voorziening? In hoeverre zijn familieleden betrokken bij de opbouw van het levensverhaal van de cliënten (Beijk-Damen, 1997)? In hoeverre is men bereid om de cultuur van het gezin van herkomst te leren kennen? In hoeverre laat men zich leiden door de kennis van waarden en normen van het gezin van herkomst om (mee) de begeleidingstijl en verwachtingen te bepalen? In hoeverre zijn we gewapend om conflicten tussen generaties positief aan te grijpen: durven we de kant van de personen met een handicap kiezen als ze beknot worden door hun familie? Durven we alle interpretaties naast elkaar leggen? (Hagner, Helm & Butterworth, 1996)

Het wordt duidelijk dat we in de door ons gekozen weg familieleden nodig hebben als partner-expert, als eerste buffer, als familielid die de brug voor inclusie kan helpen vormen, als tegenstander, Het volstaat niet langer om opleidingen over Nagy (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994) te volgen, het wordt tijd om de principes van deze visionaire denker ook in de praktijk om te zetten.

5.3.2.2. Basisvoorwaarden

Om de uitgangsprincipes zoals hierboven geschetst te kunnen waarmaken, vermelden we enige basisvoorwaarden¹⁶. Deze gelden voor het gehele voortraject.

Het levensproject

Het levensproject vormt het referentiepunt, zowel binnen het voortraject als voor de ondersteuning binnen het netwerk of de professionele ondersteuning. Het toekomstperspectief is een permanent ijkpunt binnen het gehele proces van vraaggestuurde ondersteuning. De opbouw van dit levensproject is een proces waarvoor de persoon en het netwerk ondersteuning kunnen krijgen.

Iedere persoon heeft het recht die ondersteuning te krijgen die hij of zij nodig heeft voor de ontwikkeling hiervan. Ieder persoon houdt de controle over de te maken keuzes.

Het (blijvend) organiseren via dialoog en onderhandeling

Binnen het vraaggestuurde voortraject komen de persoon, zijn netwerk, reguliere diensten, enzomeer samen. Dialoog en onderhandelen is de manier van werken. Het netwerk blijft, samen met de persoon, de eerste en de belangrijkste partner in het proces.

Vertrekken van de vraag

Er moet in het voortraject steeds uitgegaan worden van de vraag die de persoon of het netwerk stelt. De behoeften en de wensen staan centraal. Binnen het voortraject wordt, indien nodig, vanuit de ondersteuningsbehoefte gezocht naar een duidelijke ondersteuningsvraag. Nadien kunnen er op de ondersteuningsvraag antwoorden gezocht worden, die vooreerst binnen het natuurlijk en sociaal netwerk liggen. Pas als deze niet volstaan wordt er gezocht naar ondersteuning binnen de professionele ondersteuning. Het spreekt vanzelf dat de antwoorden, in beide gevallen, flexibel en geïndividualiseerd zijn.

Aandacht voor (kleine) positieve veranderingen en krachten

Dit vormt een bouwsteen voor 'competentie' en andere voorwaarden en loopt vanzelfsprekend doorheen het gehele voortraject. Bovendien is het vanuit *empowerment* belangrijk verder te gaan. De persoon moet ondersteund worden bij het leren opkomen voor zijn of haar eigen belangen.

De situatie van de persoon

Problemen en vragen van personen staan niet op zich. Het sociale model van handicap volgend kijken we naar de barrières in de maatschappij en de sociale context naast de individuele beperkingen. Behoeften en vragen van de persoon met een handicap en het netwerk moeten benaderd worden in de context. Daarnaast vormt die context ook een bron om ondersteuning mee te gaan opbouwen.

Flexibel en creatief

Een bereidheid tot flexibiliteit en creativiteit staan centraal in het ondersteunen van het levensproject van een persoon met een handicap en zijn of haar netwerk.

¹⁶ Zonder deze voorwaarden kan nooit sprake zijn van vraaggestuurd werken.

5.3.2.3. Organisatorische procesvoorwaarden

Laagdrempelig

Het gehele voortraject kenmerkt zich door zijn lage drempel. Het is toegankelijk voor iedereen die ondersteuning nodig heeft, zowel binnen het natuurlijk als sociaal en professioneel netwerk. De mogelijkheid tot ondersteuning voor de verschillende stappen binnen het voortraject, moet bij eerstelijnsdiensten gekend zijn en dicht gepositioneerd zijn bij de persoon met een handicap en zijn omgeving.

Onafhankelijkheid in functie van belangenbehartiging

Binnen het gehele voortraject, dat zowel *person-centered planning* als trajectbegeleiding of onderzoek en diagnose bevat, is onafhankelijkheid ten aanzien van het aanbod een organisatorische voorwaarde. In het voortraject staat de persoon met een handicap en het natuurlijk netwerk immers centraal. Een persoon met een handicap en het natuurlijk netwerk hebben recht op ondersteuning bij de opbouw van een levensproject en het zoeken naar een duidelijke hulpvraag, waarbij het geheel los staat van enig aanbod. Deze onafhankelijkheid impliceert niet dat aanwezige en mogelijke expertise geen plaats kan hebben binnen het voortraject.

Rechtstreeks toegankelijk

De ondersteuning in de aspecten van het voortraject bevinden zich, gezien binnen het processchema, in een vrij toegankelijke positie. Hierdoor heeft een persoon met een handicap of het netwerk geen 'ticket' nodig. Enkel een subjectieve behoefte aan ondersteuning voor deze facetten is noodzakelijk.

Coördinatie en continuïteit

Dit wordt nagestreefd onder meer door het duidelijk stellen en op elkaar betrekken van de doelstellingen en taken van de verschillende aspecten uit het voortraject. Een erkend contactpunt biedt hiertoe de meeste kansen. Continuïteit slaat zowel op het nooit afgesloten zijn van deze fase als op het gegeven dat we hier te maken hebben met een zeer intensief proces.

Geen alleenrecht van één beroepsgroep

Personen die ondersteuning bieden in de verschillende aspecten van het voortraject zijn niet verbonden aan één bepaalde beroepsgroep. Er is zowel voor *person-centered planning* als voor trajectbegeleiding nood aan een zeer specifieke expertise die alleen via specifieke opleiding en permanente supervisie kan verworven worden.

Kwaliteitsbewaking

Bovenstaande basisvoorwaarden en organisatorische voorwaarden impliceren een permanente kwaliteitsbewaking. Nieuwe kwaliteitsbewakingsmethodes en –systemen zoals uitgewerkt via o.a. *collaborative teamwork*, *self-assessment*, visitatiegroepen,... zijn hier op hun plaats.

5.3.3. Algemene doelstellingen van het voortraject

5.3.3.1. Kwaliteit van leven

Tijdens de bijeenkomsten van *person-centered planning* of trajectbegeleiding worden de universele thema's van kwaliteit van leven besproken. Alle aspecten van het leven kunnen onder de loupe genomen worden en niet uitsluitend die domeinen waar de centrale persoon ondersteuning bij nodig heeft. De persoon beslist zelf welke thema's al dan niet aan bod komen.

5.3.3.2. Community building en inclusie

De doelstelling van *community building* is: "*Building communities competent to include people with disabilities as contributing members.*" (O'Brien & O'Brien, 1998). Veranderingen in het beeld dat de samenleving heeft van personen met een handicap ontstaan niet vanzelf, maar vragen om gerichte inspanningen. *Person-centered planning* en trajectbegeleiding zijn hiervoor goede hefboomen. De leden van de *circle of support* (zie verder) gebruiken in eerste instantie hun eigen netwerk om mensen met een handicap in staat te stellen meer structurele contacten te leggen in de samenleving. Doordat zij zelf duidelijk geworteld zijn in de plaatselijke gemeenschap weten ze vrij gemakkelijk de juiste mensen te vinden waarmee personen met een handicap contact kunnen leggen. En die personen gaan op hun beurt weer aan de slag. Zo krijgen steeds meer mensen de mogelijkheid om te ervaren dat mensen met een handicap heel veel dingen kunnen. De mensen met een handicap krijgen op hun beurt meer zicht op wat 'deel uitmaken van de samenleving' nu eigenlijk inhoudt en wat hun mogelijkheden zijn. Zo erkennen zij elkaar als burgers die een bijdrage leveren aan de samenleving. Wij willen hier nogmaals onderlijnen dat ook mensen met een continue ondersteuningsnood baat hebben bij deze contacten met de samenleving: hun leven wordt net zo goed verrijkt door de uiteenlopende ervaringen die zij opdoen.

Person-centered planning en trajectbegeleiding verlopen over het algemeen erg traag en zijn zeer arbeidsintensief. Grote veranderingen kan men niet zomaar van de ene dag op de andere dag doorvoeren. Men kan niet alle prioriteiten in één keer aanpakken. Maar één van de kenmerken van *person-centered planning* is wel dat men onmiddellijk met de veranderingen start (Butterworth, Steere & Whitney-Thomas, 1997). Men maakt korte termijn plannen. *Community building* is hierbij belangrijk. Men ziet immers makkelijker vooruitgang wanneer men mensen met beperkingen positiever ziet benaderd worden en men ook op meer mensen beroep kan doen om bepaalde dingen te verwezenlijken.

5.3.3.3. Individuele empowerment

In het voortraject houdt de persoon met een handicap de keuze en controle over het eigen leven, ongeacht de aard en/of gradatie van de beperkingen. *Person-centered planning* en trajectbegeleiding kunnen bijdragen tot het sterker maken van de centrale persoon in de kwetsbare periodes van het leven.

"The role of the social worker is not to change people, treat people, help people cope, or counsel people. The role is not to empower people. As Simon [...] argued, social workers cannot empower others: More than a simple linguistic nuance, the notion that social

workers do not empower others, but instead, help people empower themselves is an ontological distinction that frames the reality experienced by both workers and clients" (Cowger, 1997). Er zijn echter wel een aantal zaken waarop kan gelet worden om een zo gunstig mogelijk klimaat voor empowerment te creëren in het voortraject.

Men dient oog te hebben voor en uit te gaan van de grootst mogelijke zelfbepaling van de persoon. Alle activiteiten zijn op dit principe gebaseerd (Van Riet & Wouters, 1997). Dit impliceert dat men een maximale betrokkenheid en deelname van de persoon nastreeft bij het nadenken over de eigen levenssituatie, het zoeken van een perspectief, het vaststellen van doelen, het in kaart brengen van ondersteuningsbehoeften, het opstellen van het werkplan en het zoeken van ondersteuning. Cowger (1997) spreekt van *personal empowerment* wanneer de persoon richting geeft aan het hele proces.

Het voortraject moet zodanig gerealiseerd worden dat de persoon gedurende het verloop van de tijd meer dingen zelf kan, waarbij hij aanvankelijk meer ondersteuning nodig had. Hulp verlenen betekent niet: zorgen voor iemand in een benarde situatie, maar wel: zorgen dat iemand die benarde situatie de baas wordt (Van Lieshout, 1991; Roberts-DeGennaro, 1987). Ook mensen met een verstandelijke handicap willen meer controle verwerven over het eigen leven. Dit komt onder meer naar voor in de resoluties uit een Vlaams congres van mensen met een verstandelijke handicap: *"Wij willen begeleiding om ons plan te leren trekken"* (Van Hove, 1995); *"We willen zelf beslissen over onze relaties, over ons seksueel leven, ook al is dat een relatie met een partner van hetzelfde geslacht. Help ons contacten te leggen. Eens we zover zijn, bemoei je er niet meer mee."* (Van Hove, 1995), ...

Empowerment kan enkel bereikt worden wanneer mensen meer zeggenschap hebben over hoe ze hun leven leiden en over de ondersteuning die zij hierbij nodig hebben (Griffiths, geciteerd in Sim, Milner, Love & Lishman, 1998). De behoeften van de persoon worden op een andere manier benaderd, met als gevolg o.a. een uitgebreide fase van vraagverduidelijking. Tevens wil men meer ruimte scheppen voor de bestaande krachten. In het voortraject gaat men zowel op zoek naar de noden als naar de sterke punten en hulpbronnen van de persoon en zijn netwerk.

5.3.3.4. Volwaardig partnerschap

Het voornaamste kenmerk van partnerschap is de gelijkwaardige positie tussen de betrokkenen (Maes, Colpin & Goffart, 2000). De ervaringsdeskundigheid van de persoon en zijn netwerk staat voorop en wordt samen benut met de expertise van andere betrokkenen om een gezamenlijk doel na te streven. Vosler-Hunter (in Dunst, 1995) stelt dat een relatie van partnerschap gekarakteriseerd wordt door de volgende elementen: a) wederzijds respect voor vaardigheden en kennis, b) eerlijkheid en duidelijke communicatie, c) begrip en empathie, d) wederzijds erkende doelen, e) gedeelde planning en besluitvoering, f) open en wederzijds doorgeven van informatie, g) toegankelijkheid en ontvankelijkheid, h) gezamenlijke evaluatie van het proces en i) afwezigheid van labels en schuld. Mensen met een verstandelijke handicap formuleren het als volgt: *"We willen wel luisteren naar goede raad van begeleiders, maar we verwachten dat zij wat meer tijd vrijmaken om onze voorstellen te beluisteren. Goede raad komt best van twee kanten."* (Van Hove, 1995)

5.3.3.5. Sociale netwerkvorming

Person-centered planning en trajectbegeleiding oriënteren zich op de omgeving van een persoon (Siegal, 1998). Het is belangrijk om de persoon te bekijken in de context van zijn interacties met de omgeving (Roberts-DeGennaro, 1987). Er wordt uitgegaan van en meer beroep gedaan op de sociale context, o.a. bij het verduidelijken van de vraag, maar ook bij

het zoeken naar en bieden van antwoorden op deze vragen. In het voortraject neemt het sociale netwerk een cruciale plaats in. Mensen met een handicap vinden zelf dat hulp niet alleen moet gegeven worden door begeleiders. Zij willen ook aangepaste steun van familie, vrienden en burens (Onze Nieuwe Toekomst, 1999). Het natuurlijk netwerk biedt dikwijls de meest stabiele en continue relaties in iemands leven. *"This principle [informele netwerken zijn de primaire bron van ondersteuning] is based upon evidence that shows the most powerful benefits of support are realized if aid and assistance comes primarily from informal sources."* (Dunst, 1995)

In het voortraject worden mensen uit het natuurlijk en sociaal netwerk van bij het begin betrokken, als lid van de *circle of support*, als bron van informatie of als bron van ondersteuning. Van Lieshout pleitte in 1988 al voor het werken met de hulpbronnen van de persoon zelf en diens directe omgeving. Cowger (1997) spreekt van *social empowerment* wanneer een persoon meer hulpbronnen en kansen heeft om een belangrijke rol te spelen in de vorming van zijn omgeving. Het netwerk maakt deel uit van het team dat de persoon met een handicap steunt. Zij kennen de centrale persoon goed en vangen signalen op van de persoon met een handicap die voor anderen misschien niet duidelijk zijn. Het uitbreiden van het sociale netwerk zorgt ervoor dat een persoon meer steun krijgt vanuit zijn omgeving en dus meer kansen krijgt om deel te nemen aan de samenleving. Bovendien wordt, met het mobiliseren van het informele netwerk, een blijvende bron van steun gecreëerd.

5.3.3.6. Vraaggestuurde ondersteuning

Zowel *person-centered planning* als trajectbegeleiding gaan uit van de vraag van de persoon, niet van het bestaande aanbod. Ze zijn gericht op het aanpassen van ondersteuning aan het individu, in plaats van mensen aan te passen aan diensten (Siegal, 1998). Mensen met een handicap moeten kunnen kiezen en controle uitoefenen over hun eigen leven. Trajectbegeleiding probeert te bereiken dat mensen met een handicap tijdig en op de juiste manier de hulp ontvangen die zij wensen of nodig hebben (Van Riet & Wouters, 1997). Daarom is het belangrijk om uit te gaan van de vraag die mensen hebben en op zoek te gaan naar een antwoord op maat. Mensen met een handicap zeggen zelf dat zij de hulp willen die zij op dat moment nodig hebben, op de manier waarop ze die vragen, alleen voor de dingen die ze zelf niet kunnen en om dingen te kunnen veranderen (Onze Nieuwe Toekomst, 1999).

Vraaggestuurd werken is eigenlijk geen doel op zich, maar een middel om de persoon meer tot zijn recht te laten komen. Bij het nemen van de vraag als uitgangspunt verandert niet alleen de optiek van de hulpvrager, maar ook zijn positie binnen de hulp- en dienstverlening (Van Riet & Wouters, 1997). Hij wordt een actief subject. *"The challenge is to ensure that we provide a seamless service based entirely around the needs and wishes of the users of care and their carers."* (HMSO, geciteerd in Goodley, 2000).

Tegelijkertijd streeft men ernaar de ondersteuning die geboden wordt aan een persoon met een handicap beter op elkaar af te stemmen. Het streven naar coördinatie van ondersteuning vindt zijn oorsprong in de verkaveling van het huidige zorglandschap. Voor Davies en Challis (in Van Riet & Wouters, 1997) moet trajectbegeleiding coördinatie en samenwerking overstijgen. Trajectbegeleiding wil dus niet alleen een betere ondersteuning voor de persoon, maar ook een beter afgestemd aanbod en een efficiëntere aanwending van middelen.

5.3.4. Onderdelen van een voortraject

Person-centered planning bepaalt de doelstellingen bij het opbouwen van een levensproject. Vanuit de behoefte aan ondersteuning reikt trajectbegeleiding onder meer steun aan bij hulpvraagverduidelijking, bemiddeling en coördinatie. Het natuurlijk netwerk staat centraal en is de eerste partner binnen het voortraject. Vanuit dit onderzoek werken we person-centered planning en trajectbegeleiding uit en leggen zodoende een aantal voorwaarden bloot voor een kwaliteitsvol voortraject.

5.3.4.1. Person-centered planning

Het levensproject

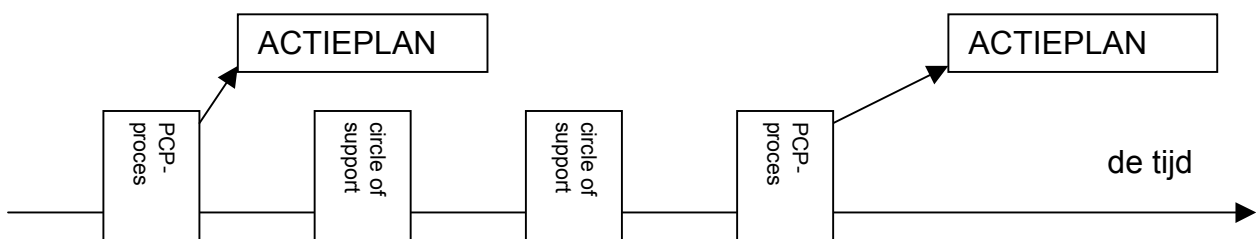
Een persoon met een handicap verbindt zich tot zijn omgeving doorheen zijn levensproject. Het spreekt voor zich dat de ontwikkeling van een levensproject gebeurt binnen het netwerk van familie, vrienden, partner en personen die deel uitmaken van de omgeving. Het blijft een fundamentele voorwaarde dat de persoon met een handicap centraal staat. Bovendien hebben mensen recht op ondersteuning bij de ontwikkeling en het uitwerken van dit levensproject.

Doorheen het leven van een persoon met een handicap kan zich de noodzaak stellen om het levensproject te definiëren of te herdefiniëren. Verschillende veranderingen in het leven of overgangsfasen kunnen aanleiding vormen voor dit herdefiniëren. *Person-centered planning* moet via een geëigende weg leiden tot een levensproject. Het moet de persoon dichterbij zichzelf brengen en leiden tot controle over het eigen leven, tot een betere kwaliteit van leven (O'Brien & O'Brien, 1998).

Het levensproject kan geen doel op zich zijn en mag allerminst binnen een zuiver professionele omgeving worden opgevat. *Person-centered planning* overstijgt een loutere inventaris van ondersteuningsnoden, hoewel vraagverduidelijking wel uit zo'n proces kan voortvloeien.

Het actieplan als basis voor ondersteuning

Op sommige momenten in het leven van de persoon met een handicap resulteert het proces van *person-centered planning* in een duidelijk actieplan.



Het zijn deze actieplannen die als basis dienen voor de fase van vraagverduidelijking, indicatie en toewijzing. Bij de ontwikkeling van een levensproject is er nog geen sprake van indicatiestelling of zaken uit de niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning.

Trajectbegeleiding, onderzoek en diagnosestelling, indicatie en toewijzing vinden slechts occasioneel plaats binnen de opbouw van het levensproject. (zie schema 2 sporen, p. 84).

Vanuit *person-centered planning* heeft men de mogelijkheid rekening te houden met het gehele leven van de persoon met een handicap. Het actieplan maakt voor de verdere ondersteuning duidelijk welk levensproject de betrokkene wenst te realiseren en hoe de eerste vraag naar ondersteuning zich aftekent.

Het levensproject behelst de verschillende aspecten van het leven van een persoon met een handicap. Bij een verdere stap binnen het proces van vraaggestuurde ondersteuning, heeft de persoon met een handicap controle over de informatie die hij of zij wenst door te geven. Zo kan een persoon zich beperken tot een duidelijke vraag naar ondersteuning binnen het domein van wonen.

5.3.4.2. Trajectbegeleiding

Op de momenten waarop volgens de persoon en het netwerk ondersteuning nodig is, kan de stap naar trajectbegeleiding worden gezet. Er wordt gepleit voor een zo vroeg mogelijke start van trajectbegeleiding. Op die manier wordt al vroeg in het leven van de persoon met een handicap op zoek gegaan naar oplossingen die aansluiten bij de subjectief beleefde ondersteuningsnood. Trajectbegeleiding is net als *person-centered planning* niet eenzijdig gericht op het professionele aanbod (Project Trajectbegeleiding West-Vlaanderen, 2000). Het natuurlijk netwerk blijft ook hier de eerste partner.

Met het actieplan uit een *person-centered planning* als vertrekbasis kan trajectbegeleiding worden aangesproken. Samen met de informatie uit het proces van *person-centered planning* kan de persoon en zijn netwerk in samenwerking met een trajectbegeleider starten met vraagverduidelijking, verduidelijking die start bij de subjectief ervaren ondersteuningsbehoefte. Zo zoekt en coördineert men een antwoord op de gevraagde ondersteuning. Daarbij komt men vooreerst terecht bij het natuurlijk of sociaal netwerk en, indien dit onvoldoende blijkt te zijn, zet men de stap naar de indicatiestelling voor eventuele professionele ondersteuning.

Trajectbegeleiding moet bovendien, net als *person-centered planning*, op elk moment beschikbaar zijn, in elke levensperiode en bij elke omstandigheid, dus niet enkel in crisissituaties of transitieperiodes. Vanaf het moment dat een vraag vanuit het levensproject zich voordoet, moeten de persoon met een handicap en zijn netwerk beroep kunnen doen op trajectbegeleiding.

Het is van belang dat trajectbegeleiding reeds kan beginnen voor elk onderzoek, indicatiestelling of toewijzing. Een onderzoek door een multidisciplinair team kan bijvoorbeeld een vraag zijn vanuit trajectbegeleiding.

Hiervoor zijn verschillende redenen. Ten eerste kunnen mensen maar met een gerichte vraag naar de indicatiestelling voor professionele hulpverlening stappen als ze al hebben kunnen nadenken over de nodige ondersteuning en als ze de sterke punten van hun netwerk kennen. Door een uitgebreide fase van hulpvraagverduidelijking en het nagaan van de mogelijke antwoorden, wordt het makkelijker om een gegronde vraag te stellen. Bovendien wordt de weg naar reguliere ondersteuning breder. Zo worden er meer kansen gecreëerd om oplossingen te zoeken ook buiten de gespecialiseerde sector (Poppe, 2000-2001).

Het doel is te komen tot trajecten die gestuurd worden door de vraag van de cliënt en niet door het aanbod van diensten (Heene & Van Hove, 1998). Om tot gewenste sociale integratie te komen stelt trajectbegeleiding, bij het zoeken naar ondersteuning, het reguliere circuit tot tweede partner, samen met het natuurlijk netwerk als eerste partner.

Voor het proces van indicatiestelling en professionele ondersteuning, versterkt men de positie van de persoon met een handicap door onafhankelijke informatieverlening, advisering, ondersteuning en belangenbehartiging. Trajectbegeleiding is een rechtstreeks toegankelijke functie waarbij het belangrijk is een cliënt de garantie te geven dat de gevraagde ondersteuning zal worden opgenomen. De dienstverlening verbindt zich ertoe aan de persoon met een handicap en/of zijn natuurlijk milieu de gevraagde hulp te verduidelijken alsmede te bemiddelen bij het verkrijgen en uitvoeren ervan. "De trajectcoördinator is een casemanager die zo efficiënt en effectief mogelijk gebruik maakt van alle faciliteiten in de regio die een bijdrage leveren tot zijn doelstelling" (Heene & Van Hove, 1998).

Samengevat kunnen volgende zaken aan bod komen binnen de dienstverlening van trajectbegeleiding (Heene & Van Hove, 1998):

- Trajectbegeleiding (de persoon met de ondersteuningsvraag stelt samen met de trajectbegeleider een trajectplan op)
- Trajectbewaking (bewaken van de voortgang om te voorkomen dat het traject onderbroken wordt)
- De eigenlijke begeleiding van mensen en hun netwerk in het traject (nauwgezet volgen en begeleiden om voortijdig afhaken tijdens het traject te voorkomen).

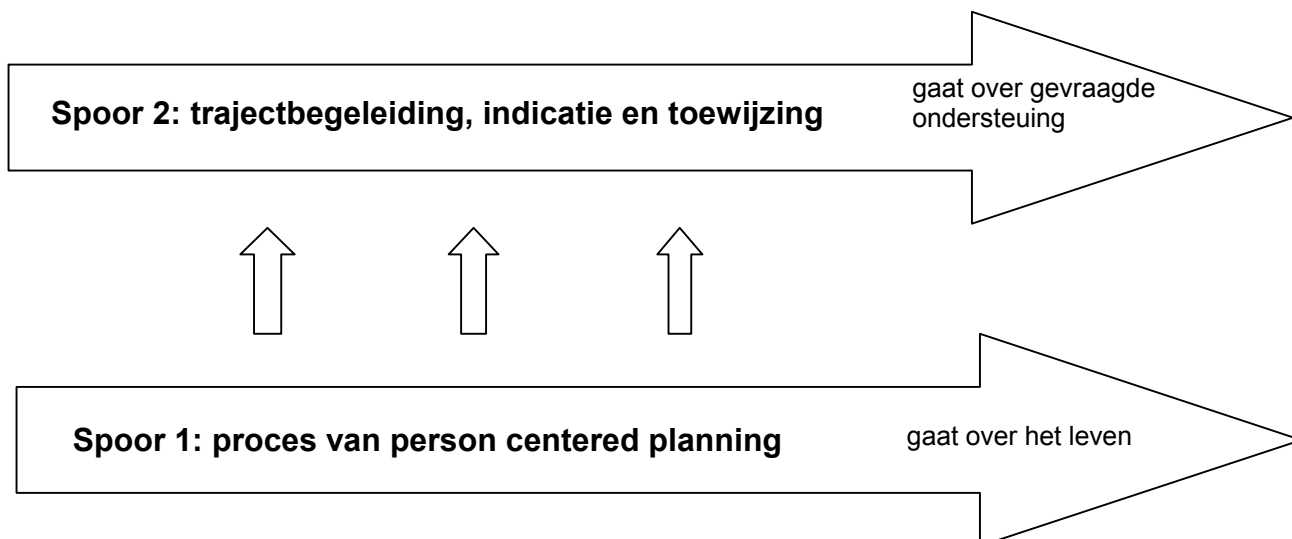
5.3.4.3. Multidisciplinair onderzoek en diagnosestelling

Binnen het voortraject kan de vraag rijzen naar multidisciplinair onderzoek en diagnose. Deze rechtstreeks toegankelijke functie biedt een antwoord vanuit een multidisciplinaire expertise. Deze expertise laat zich vrij samenstellen naargelang de noodzaak en is vooral gericht op een brede beeldvorming van een persoon in zijn of haar context.

Er wordt binnen onderzoek en diagnosestelling samengewerkt met de persoon en zijn of haar netwerk. De vraag tot een onderzoek of diagnosestelling kan groeien vanuit *person-centered planning*, maar kan ook een vraag zijn die de persoon stelt binnen de fase van hulpvraagverduidelijking in trajectbegeleiding. Dit onderzoek kan zowel als toetssteen gebruikt worden om het reeds aanwezige beeld te confronteren. Bovendien vormt het in Vlaanderen een noodzaak om toegang te verwerven tot gesubsidieerde ondersteuning.

5.3.4.4. Van vraaggestuurd voortraject naar indicatiestelling voor professionele ondersteuning

Op het moment dat de ondersteuning geleverd door het netwerk van iemand onvoldoende is, kan de stap naar professionele ondersteuning worden gezet. De nodige en gewenste informatie kan vanuit het voortraject doorgegeven worden voor de indicatiestelling. Een goede voortrajectbegeleiding leidt tot het aanreiken van voldoende en concrete elementen om te weten en te begrijpen wat de persoon met een handicap en/of zijn directe omgeving wil. Daarbij onderscheiden we 2 sporen:



5.3.5. Concretisering van person-centered planning en trajectbegeleiding

5.3.5.1. Person-centered planning

Omschrijving

Person-centered planning is een relatief recente benadering om individuele ondersteuning te bieden. Toch, ze omvat niet echt 'nieuwe' zaken. Holburn e.a. (2000) stellen "... the unique aspect is the particular combination of principles and procedures." Holburn wijst ons dan ook op het belang van procesvoorwaarden om te komen tot de gewenste resultaten.

Vanuit de AAMR wordt volgende definitie voor *person-centered planning* naar voor gebracht: "... approaches to organizing and guiding individual and community change in collaboration with individuals with disabilities, their families and their friends. Person-centered planning requires important investments in order to build both personal and community support." (AAMR, 2001).

Als centrale concepten voor *person-centered planning* weerhouden we inclusie, individuele empowerment, kwaliteit van leven en community building. Deze concepten werden vroeger in dit rapport toegelicht.

Indicatoren van person-centered planning

Schwartz e.a. (1994) stelden een lijst op met de standaard criteria die van dienst kunnen zijn om na te gaan of een ondersteuningsproces wel *person-centered* verloopt. Dit vormde een aanzet tot het operationaliseren en standaardiseren van dit begrip. Zij onderscheiden 23 indicatoren.¹⁷

¹⁷ Dit werd vertaald door Van Hove t.b.v. zijn bijdrage aan de conferentie rond het persoonsgebonden budget in het Vlaams Parlement, 7 maart 2001.

1. **De persoon zijn/haar activiteiten, de ondersteuning en de diensten die zij/hij krijgt zijn gebaseerd op zijn/haar dromen, interesses, voorkeuren, sterke punten en capaciteiten:**
 - 1) de dromen, interesses, voorkeuren en sterke punten van iemand zijn bekend, worden expliciet ernstig genomen en vormen de drijvende kracht voor activiteiten en ondersteuning
 - 2) diensten en ondersteuning zijn gedifferentieerd/geïndividualiseerd en zijn niet alleen afhankelijk van reeds bestaande en vooraf vastliggende schema's
 - 3) ondersteuning en dienstverlening zijn gericht op resultaten die voor de persoon met speciale noden functioneel en betekenisvol zijn
 - 4) de persoon met speciale noden is in staat om persoonlijke doelen te bereiken

2. **De persoon met speciale noden en de personen die voor hem/haar belangrijk zijn, zijn volop betrokken bij de planning van zijn/haar leven. Bovendien hebben ze de mogelijkheid om controle uit te oefenen en om beslissingen te nemen op basis van de beschikbare informatie:**
 - 5) de persoon met speciale noden en zijn/haar medestanders zijn betrokken bij de planning en bij de discussiemomenten waarbinnen de beslissingen worden genomen
 - 6) het planningsproces gebeurt met een zeer diverse groep van mensen die de centrale persoon steunen bij zijn/haar keuzes en planning

3. **De persoon met speciale noden maakt betekenisvolle keuzes die gebaseerd zijn op zijn/haar ervaringen:**
 - 7) de persoon krijgt kansen om zicht te krijgen op mogelijke alternatieven vooraleer keuzes moeten gemaakt worden
 - 8) de persoon maakt doorslaggevende keuzes op het vlak van wonen, werken en relaties
 - 9) het nemen van beslissingen maakt deel uit van de dagelijkse routines van de persoon met speciale noden
 - 10) de persoon met speciale noden beslist hoe en met wie de vrije tijd wordt doorgebracht

4. **De persoon met speciale noden gebruikt – wanneer mogelijk – de voor iedereen in de maatschappij beschikbare ondersteuningsmiddelen en diensten:**
 - 11) met de goedkeuring van de persoon met speciale noden wordt geprobeerd om de ondersteuning door familieleden, burens en collega's aan te moedigen
 - 12) de persoon met speciale noden maakt gebruik van de voor ieder toegankelijke dienstverlening iedere keer indien mogelijk

5. **Activiteiten, ondersteuning en diensten zijn gericht op het ontwikkelen van vaardigheden die helpen bij het opbouwen van persoonlijke relaties, die de inclusie in de maatschappij ondersteunen en die waardigheid en respect helpen realiseren:**
 - 13) de persoon met speciale noden vertoeft vooral in situaties en plaatsen in de gemeenschap, het gebruik maken van gesegregeerde diensten en situaties worden zo min mogelijk gehouden
 - 14) de persoon met speciale noden heeft vrienden en krijgt volop kansen om andere natuurlijke relaties aan te gaan
 - 15) de persoon met speciale noden heeft toegang tot wonen en werken in de maatschappij wanneer dit in zijn/haar planning voorop staat
 - 16) de persoon met speciale noden krijgt kansen om een echte bijdrage tot de gemeenschap te leveren

6. **De persoon met speciale noden wordt zodanig ondersteund dat zijn/haar mogelijkheden en ervaringswereld worden uitgebreid. Er wordt flexibiliteit nagestreefd binnenin de bestaande grenzen van budgetteren en subsidiëren**
 - 17) de subsidiëring van ondersteuning en diensten verloopt in functie van de persoonlijke noden en behoeften en niet omgekeerd
 - 18) wanneer omwille van budgettaire limieten prioriteiten moeten herzien worden of beperkingen moeten worden ingebouwd dan ligt de beslissing daarover bij de persoon met speciale noden en zijn/haar belangenvoerwoordigers
 - 19) de persoon met speciale noden heeft de gepaste controle over de beschikbare economische middelen

7. **Plannen is een collaboratief proces, dat periodiek herhaald wordt en door de planningsgroep in een geest van verbondenheid met de persoon met speciale noden wordt uitgewerkt**
 - 20) planningsmomenten komen terug met een afgesproken regelmaat; belangrijke beslissingen kunnen herzien worden
 - 21) een groep mensen die de persoon met speciale noden kennen, waarderen en er zich verbonden mee voelen blijven betrokken bij dit proces

8. De persoon met speciale noden is tevreden met zijn/haar activiteiten, ondersteuning en geleverde diensten

- 22) de persoon met speciale noden is tevreden met zijn/haar relaties, woonsituatie en routines
- 23) als er zich op bepaalde gebieden vragen voordoen voor wat betreft de kwaliteit van het bestaan dan vormen net deze gebieden een uitdaging om veranderingsprocessen op gang te brengen

De opbouw van person-centered planning

DE CENTRALE PERSOON

Person-centered planning richt zich tot personen die langdurige ondersteuning nodig hebben (Antenne, 2000). *Person-centered planning* is er ook voor personen die een beperkt natuurlijk netwerk hebben. Voor de verschillende situaties en levensfasen zijn er verschillende strategieën uitgewerkt. (Zie Verschillende strategieën van *person-centered planning*)

De persoon staat centraal en geeft aan wat hij of zij wil met zijn of haar leven. De centrale persoon kiest een aantal mensen die zich engageren om mee te denken over het realiseren van zijn of haar levensproject maar ook wanneer en waar de bijeenkomsten plaatsvinden. De centrale persoon heeft dus controle over deze bijeenkomsten.

De centrale persoon en de *circle of support* krijgen de ondersteuning die nodig is om het proces van *person-centered planning* te doorlopen. De mate van ondersteuning ligt niet vast en evolueert doorheen de tijd en over de verschillende domeinen.

DE CIRCLE OF SUPPORT

Centraal in de uitwerking van *person-centered planning* is de *circle of support*: het betrekken van het natuurlijk netwerk van de persoon. De *circle of support* kan bestaan uit familie, vrienden, partner, collega's, burens en/of kennissen. De persoon blijft echter in deze *circle of support* centraal staan.

De betrokkenheid van deze mensen is een expliciet middel en doel van de meeste strategieën van *person-centered planning*. Strategieën verschillen wel in de mate waarin zij beogen een blijvende steungroep op te bouwen.

Het is belangrijk dat er in zo'n *circle* een sfeer van gelijkwaardigheid heerst. Wanneer men een beroep doet op deze steungroep, verzekert men zich ervan dat er een brede reeks meningen en mogelijkheden aan bod komen en dat mogelijke bronnen van steun zo vlug mogelijk in het proces betrokken worden.

De leden moeten voldoen aan volgend profiel:

- de centrale persoon ziet de leden graag;
- ze zijn betrokken op het leven van de persoon en hebben er voeling mee;
- ze erkennen dat iedereen uit de *circle of support* in dezelfde positie zit;
- de aanwezigheid is vrijwillig;
- ze zijn gekozen door de centrale persoon.

De *circle of support* doorloopt samen een aantal fasen (Smull, 1994):

- ontdekken wat het levensproject is van de centrale persoon en zoeken hoe hij of zij dit kan realiseren;
- de centrale persoon ondersteunen in het ontwikkelen en onderhouden van relaties in de gemeenschap;

- de centrale persoon ondersteunen om het gekozen leven te leiden in de gemeenschap en het steeds evoluerende levensproject actualiseren.

Uit de leden van de *circle of support* kiest de centrale persoon een *belangenbehartiger*. De belangenbehartiger staat het dichtst bij de centrale persoon. Zijn specifieke taak is het blijvend welbevinden van de centrale persoon in het oog te houden. Het is nodig dat de belangenbehartiger goed bereikbaar is voor de centrale persoon. Als het nodig is kan hij of zij de *circle of support* samenroepen.

Belangrijk is tevens dat er iemand in de *circle of support* zetelt die in de plaatselijke gemeenschap veel mensen kent, sociaal vaardig is en respect of waardering geniet binnen de gemeenschap. Hij of zij is dan de *sleutelfiguur* (Van Gennep & Steman, 1997).

DE FACILITATOR

Daarnaast is er de *facilitator*. Hij of zij staat ten dienste van de centrale persoon, de *circle of support* en van het proces. De *facilitator* is verantwoordelijk voor het goede verloop en voor het doelgericht werken. Smull en Harrison (1992) stellen dat de *facilitator* de bijeenkomst leidt met of namens de persoon met een handicap. Op die manier is het dus de persoon met een handicap die de bijeenkomsten stuurt en bepaalt. Een zeer belangrijk punt is de objectiviteit van de *facilitator*. Hij moet ervoor zorgen dat er een open en onbeperkte discussie plaatsvindt die niet begrensd wordt door individuele of organisatorische prioriteiten. Het begeleiden van een *person-centered plan* is een delicaat werk dat alleen kan gebeuren na een grondige opleiding zo dat er met kennis, fijngevoeligheid en empathie kan gewerkt worden.

Hij of zij begeleidt de groep doorheen de verschillende principes en waarden zoals "community inclusion, personal autonomy, making a social contribution, and building relationships" (Holburn e.a., 2000).

Het is belangrijk dat de *facilitator* kan werken vanuit een volledig onafhankelijke positie. Dit geeft garanties voor de objectiviteit en het sluit belangenconflicten uit.

De *taak* van de *facilitator* is:

- de centrale persoon voorbereiden op de samenkomsten;
- de groep leiden doorheen het proces;
- het bewaken van de actieve inbreng van de centrale persoon;
- de verantwoordelijkheid nemen voor de verslaggeving.

Het profiel van de *facilitator* ziet er als volgt uit (Pearpoint & Forest, 1998):

- ze kunnen luisteren: goede *facilitators* hebben de rol om creatieve denkprocessen te begeleiden die mensen helpen om in kaart te brengen wat zij willen met hun leven;
- ze hebben een opleiding gevolgd in het werken met groepen en gespreksvoering en één van de *person-centered* strategieën toegepast op hun eigen leven;
- ze vormen zich permanent.

DE SAMENWERKING

Op initiatief van de centrale persoon en onder leiding van de onafhankelijke *facilitator* komt de *circle of support* een aantal keer samen en bespreekt de verschillende thema's m.b.t. de kwaliteit van leven. Het is de centrale persoon zelf die de thema's kiest en afgrenst tot de zaken die hij of zij privé wil houden.

Afhankelijk van zijn of haar mogelijkheden kan de centrale persoon of iemand uit zijn of haar netwerk (op termijn) ook zelf de leiding nemen van de samenkomsten van de *circle of support*.

Methodische aspecten

VISUALISERING

"Mind mapping is relevant to absolutely everyone, as the technique offers exciting new structuring thought on all levels." Mind maps werd ontwikkeld door Tony en Barry Buzan (1993) en behelst het maken van beeldverslagen volgens afgesproken codes (b.v. Er wordt gebruik gemaakt van bepaalde kleuren die staan voor bepaalde betekenissen).

Bij alle *person-centered* strategieën gebeurt de verslaggeving op basis van *mind mapping*. De *mind map* of het beeldverslag is eigendom van de centrale persoon. Deze map linkt de persoon zijn verleden, zijn relaties, maatschappelijk leven, autonomie, voorkeuren en afkeuren, mogelijke keuzes en andere belangrijke informatie. Zo krijgt men een mooi overzicht van de zaken die belangrijk zijn in het leven van de persoon.

TEMPO

Person-centered planning is geen eenmalige techniek. Het kan een levenslang proces zijn. "Planning is needed throughout life for each of us, and our ability to plan and organize resources effectively has an impact on our ability to achieve quality of life goals." (Butterworth, Steere & Whitney-Thomas, 1997). Men moet erover waken dat het plan regelmatig opnieuw wordt bekeken.

Regelmaat en systematiek mogen niet absoluut bepalend zijn voor dit proces. Er moet aandacht zijn voor de natuurlijke deiningen in het leven en het belangrijkste is dat de persoon het tempo aangeeft. De andere leden van de *circle of support* kunnen ook invloed hebben op dit tempo (zowel tussen als tijdens de vergaderingen).

TOEGANKELIJKHEID

De persoon staat centraal en dialoog is doorheen het proces essentieel. Dit vergt een expertise i.f.v. mentale toegankelijkheid of de begripbaarheid van het hele proces voor de persoon die noodzakelijkerwijze in huis moet worden gehaald. Bovenop de persoonlijke opleiding en expertise geven Schwartz e.a. (1994) ook hulpmiddelen aan om die toegankelijkheid te waarborgen: "...the use of large newsprint 'mapping' procedures, colorcoding of information, simple language, pictorial representation, photographs, and similar devices to record information is highly desirable".

Uitgaan van de idee dat iedere persoon zijn behoeftes kenbaar kan maken en hieraan verbonden kan uitdrukken wat hij of zij wil, moet het uitgangspunt blijven.

Wanneer we het belang van ondersteuning hierbij niet uit het oog verliezen, is het nuttig om te denken in termen van subgroepen:

1. mensen die hun levensproject zelf kunnen uittekenen en sturen mits enige ondersteuning op het vlak van de knowhow van dergelijke processen;
2. mensen die hun levensproject zelf kunnen uittekenen maar ondersteuning wensen bij het sturen van dit project;
3. mensen die ondersteuning nodig hebben bij het uittekenen en sturen van hun levensproject.

Naargelang de groep waartoe de centrale persoon behoort zal de rol van de *circle of support* en de rol van de *facilitator* verschillen.

Verschillende strategieën van person-centered planning

Pfadt & Holburn (citaat in Holburn e.a., 2000) beschreven het proces van person-centered planning "...as diverging sharply from conventional clinical problem-solving goals and strategies."

Person-centered planning omvat veel verschillende strategieën met volgende gemeenschappelijke kenmerken (Mount, geciteerd in O'Brien & O'Brien, 2000b):

- de mensen op de eerste plaats stellen, eerder dan hun diagnostisch label;
- gewone taal gebruiken, eerder dan professioneel jargon;
- actief zoeken naar de gaven en capaciteiten van mensen, rekening houdend met de context waarin ze leven;
- de stem van de persoon en van zij die hen best kennen, versterken in hun levensgeschiedenis;
- het heden evalueren in termen van waardevolle ervaringen;
- gewenste veranderingen omschrijven in hun leven.

De AAMR (2001) vult verder aan:

- de persoon die centraal staat in *person-centered planning* en zij die van de persoon houden, zijn de eerste autoriteiten die richting geven aan het leven van de persoon;
- het doel van *person-centered planning* is het leren door gedeelde actie (het proces is meer dan het produceren van papierwerk, het is actie ondernemen naar een doel toe) en de reflectie / evaluatie van deze actie;
- *person-centered planning* heeft tot doel bestaande patronen binnen het maatschappelijk leven (zoals het afzonderen en institutionaliseren van personen met een handicap, onwaardige stereotypieën, lage verwachtingen, ...) te veranderen;
- *person-centered planning* veronderstelt gemeenschappelijke actie en fundamentele veranderingen in de praktijken die personen scheiden van hun relaties;
- er is respect voor de mogelijkheden / capaciteiten van de persoon;
- *person-centered planning* staat voor een zoektocht waarbij eventuele hindernissen en tegenstrijdige vragen niet worden vermeden;
- *person-centered planning* ondersteunt en verheldert individuele interessen en noden als basis voor individuele dienstverlening;
- het doel is te komen tot diensten die een persoonlijke visie ondersteunen of een bepaalde levensstijl waarderen;
- *person-centered planning* faciliteert veranderingen in diensten om zo meer aan de interesses van de mensen te beantwoorden;
- *person-centered planning* organiseert inspanningen in de gemeenschap zodat personen, families en professionelen die directe ondersteuning bieden, erbij horen;
- *person-centered planning* focust zich op *quality of life* en omvat dromen, gewenste uitkomsten, en betekenisvolle ervaringen.

Person-centered planning werd ontwikkeld midden de jaren '80 in een zoektocht om mensen met een handicap beter te begrijpen, als een poging om de samenwerking met hen en hun bondgenoten te vergemakkelijken, als een geheel van strategieën om positieve ervaringen te doen toenemen en effectieve probleemoplossing te vergemakkelijken. Met *person-centered planning* wou men geïndividualiseerde levensprojecten en inclusie mogelijk maken (O'Brien, O'Brien & Mount, 1997).

Er bestaan verschillende strategieën van *person-centered planning* met elk eigen accenten m.b.t. de werkwijze en leeftijd waarvoor ze ontwikkeld werden. We claimen hier

allerminst volledigheid, maar geven wel een overzicht van de meest beschreven strategieën. (O'Brien & O'Brien, 2000 b, p. 18-24)

PERSONAL FUTURES PLANNING

Het accent in deze benadering ligt op het ontwikkelen en organiseren van sociale ondersteuning. Deze methode wordt vooral gebruikt bij volwassenen (Mount, 1992;1994; Mount & Zwernick, 1988).

Meestal wordt dit als de meest omvattende strategie gezien in de eerste 'familie' van *person-centered planning* strategieën.

PATH

Planning Alternative Tomorrow With Hope (Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1993) is een ondersteunende strategie wanneer personen of groepen vooral met adolescenten, gericht en gecoördineerd naar een gewaardeerde toekomst toe willen werken.

ESSENTIAL LIFESTYLE PLANNING

Deze strategie werkt met personen die geen of een sterk afgezwakt natuurlijk netwerk hebben. Men werkt hier dus vanuit de visie van de professionelen over wat belangrijk is in het leven van de persoon. Het wordt meest gebruikt bij volwassenen in een residentiële setting (Smull & Harrison, 1992).

PERSON CENTERED PLANNING FOR LATER LIFE

Een curriculum voor volwassenen met een verstandelijke handicap, vooral voor mensen die stoppen met werken of die aan pensionering denken (Sutton e.a., 1993).

WHOLE LIFE PLANNING

Hiermee bouwen mensen aan hun individuele voorkeuren in het zoeken naar werk. (Butterworth e.a., 1993).

TWENTY-FOUR-HOUR-PLANNING

Hierin zochten Green-McGowan en Kovaks (1984) welke ondersteuning nodig is voor mensen met meervoudige handicap om te kunnen deelnemen aan functionele en zinvolle activiteiten in de maatschappij volgens eigen interesses.

GETTING TO KNOW YOU

Deze *person-centered planning* strategie gaat vooral uit van de vraag wat er nodig is binnen het hulpverleningssysteem om te voorzien in individuele ondersteuning. Personen met een handicap en hun familie worden hierbij gezien als partners in de evaluatie en ontwikkeling van de hulpverlening, eerder dan als consumenten van een plan en het bestaand aanbod.

INDIVIDUAL SERVICE DESIGN

In deze strategie staat het reflecteren over de identiteit en ervaringen van een persoon centraal. De vergelijking met sociaal gewaardeerde voorbeelden, geeft hier richting aan de manier van werken en omgaan met de persoon.

NEW HATS

Deze strategie werkt vooral met dromen van mensen.

MAPS

McGill Action Planning System (Vandercook, York, & Forest, 1989) werd in eerste instantie gebruikt als strategie om voor kinderen inclusief onderwijs te realiseren.

PERSONAL HISTORIES

Het levensverhaal van mensen is het vertrekpunt van deze strategie.

GROUP ACTION PLANNING

Deze strategie is een middel om families (vooral van mensen met bijkomende gedragsproblemen) te versterken bij het maken van plannen.

FAMILY FIRST

Zoals de naam het zegt, brengt deze strategie families samen. Ze denken na en ondernemen acties (b.v. naar lokale overheden toe) voor het uitbouwen van een toekomst voor hun kinderen.

Aandachtspunten

Volgens de AAMR zijn er diverse gevaren en aandachtspunten op te noemen wanneer men het proces van *person-centered planning* doorloopt. Deze lijst is zeker niet volledig maar schetst een beeld.

Gevaren:

- de overtuiging dat niet alle families of individuen gebruik kunnen maken of beter worden van *person-centered planning / future centered planning*;
- een gebrek aan training in het begrijpen en waarderen van culturele diversiteit;
- de neiging van professionelen om zichzelf in de rol van expert te zien of te willen gezien worden;
- gebrek aan open en effectieve communicatie;
- het traditionele model van hulpverlening zit toch verborgen in de manier waarop men aan *person-centered planning* doet;
- sommige familieleden en professionelen kunnen mensen in klinische termen omschrijven.

Aandachtspunten:

- *person-centered planning* mag niet geïsoleerd gebeuren van andere pogingen om systemen te veranderen.
- *person-centered planning* vergt een traag tempo wanneer het standpunt en het perspectief van de persoon niet duidelijk is;
- *person-centered planning* vergt een groot leerproces om de gepaste ondersteuning te ontwikkelen en om de juiste kansen te creëren;
- *person-centered planning* vergt een grote investering qua tijd en geen 'snelle oplossing' voor alle moeilijkheden waar een persoon mee worstelt.

Ook O'Brien e.a. (1997) voegen nog een aantal zaken toe die in strijd zouden zijn met het proces van *person-centered planning*:

- een algemeen gebrek aan doordachte planning en reflectie;
- het gebrek aan een mandaat voor planning en reflectie;
- een planning die gebeurt door leden van een team die weinig of geen ervaring hebben met of kennis van de persoon in kwestie;
- het niet betrekken van cruciale participanten zoals directe familieleden;
- het vervolgen van het *person-centered planning* proces op een onnatuurlijk (hoog) tempo;
- het ontbreken van echte probleemoplossing;

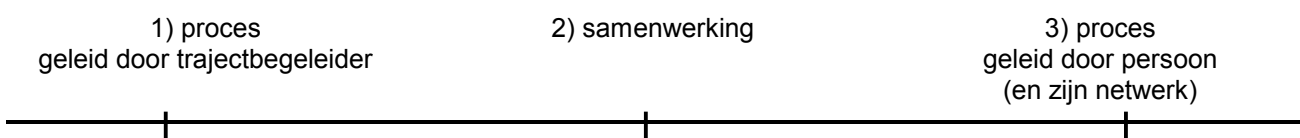
- het plannen binnen het kader van diensten die zichzelf niet engageren om een significante verandering tot stand te brengen;
- het zich oriënteren op aanbodgerichte doelen in plaats van op de essentiële principes.

5.3.5.2. Trajectbegeleiding

Omschrijving

Voor de definiëring van trajectbegeleiding kunnen we terugvallen op omschrijvingen die worden gegeven voor het concept *case management*. Aan de hand van verschillende omschrijvingen concluderen Van Riet & Wouters (1997) dat trajectbegeleiding gaat over het organiseren van een samenhangend hulppakket rond een bepaalde, meestal complexe hulpvraag van een cliënt. In essentie gaat trajectbegeleiding er dus om *dat een persoon antwoord vindt op zijn vraag*, ondersteund door de trajectbegeleider.

De verschillende definities van trajectbegeleiding kunnen worden gesitueerd op een continuüm van een maximalistische naar een minimalistische rol van de trajectbegeleider.



PROCES GELEID DOOR DE TRAJECTBEGELEIDER

Volgens Moxley (1989, in Van Riet & Wouters, 1997) is trajectbegeleiding "een strategie op cliëntniveau, erop gericht om de samenhang tussen de dienstverlening, mogelijkheden en ondersteuning te bevorderen. De case manager is dan een daartoe aangewezen persoon (of team) die een netwerk van formele en informele hulpverleners organiseert, coördineert en ondersteunt en activiteiten organiseert die erop gericht zijn het functioneren en het welbevinden van mensen met meervoudige problematiek te verbeteren."

In deze definitie speelt de trajectbegeleider een centrale en zeer actieve rol, terwijl de cliënt slechts op een passieve manier aan het proces deelneemt. Het komt de zelfbepaling van een individu zeker niet ten goede als de trajectbegeleider alles in zijn plaats organiseert. Een trajectbegeleider moet zich eerder op de achtergrond houden en mensen de kans geven en stimuleren om zelf hun eigen leven in handen te nemen.

Voor De Graaff (1991) betreft trajectbegeleiding in de ruimste zin van het woord de coördinatie van zorg, om ervoor te zorgen dat de versnippering van voorzieningen wordt tegengegaan en om het zorgaanbod daarmee beter te laten aansluiten op de specifieke vraag van de cliënt. De definitie van Moore (1990) is vergelijkbaar: "*planning and coordinating a package of health and social services that is individualised to meet a particular client's needs.*"

SAMENWERKING

Maes, Colpin & Goffart (2000) definiëren zorgtrajectbegeleiding als "een levenslang en cyclisch proces waarbij de persoon met een handicap en direct betrokkenen gedurende de

ganse levensloop ondersteund worden om aansluitend bij hun noden en wensen een ondersteuningspakket samen te stellen en te coördineren dat bijdraagt aan de kwaliteit van hun leven. Zorgtrajectbegeleiding is erop gericht dat zij gelijke kansen krijgen om te kunnen participeren aan de samenleving, controle te hebben en zelf keuzes te maken over hun leven, betekenisvolle relaties te hebben, gerespecteerd te worden en hun eigen competenties te ontwikkelen en benutten. Dit gebeurt in volwaardig partnerschap met en actief gebruik makend van de mogelijkheden van de persoon met een handicap en zijn sociaal netwerk."

Het woord 'levenslang' in deze definitie klinkt ruim. Het is zo dat iemand op elk moment van zijn leven beroep moet kunnen doen op trajectbegeleiding, maar het mag niet zo zijn dat een persoon hier levenslang aan gebonden blijft. Dit zou immers afbreuk doen aan het principe van *empowerment*. Trajectbegeleiding moet er dus naar streven om zo min mogelijk op de voorgrond te treden of het gehele proces vast te hangen aan één trajectbegeleider.

PROCES GELEID DOOR DE PERSOON

In de definitie van Droës (in Van Riet & Wouters, 1997) staat de trajectbegeleider op de achtergrond: "case management is het terzijde staan van cliënten in het onderhandelingsgewijs verkrijgen van de dienstverlening die zij zowel wensen als nodig hebben". Hier is het de cliënt die de touwtjes in handen heeft, ondersteund door de trajectbegeleider.

DE KEUZE OP DIT CONTINUÛM

Er moet gestreefd worden naar een zo actief mogelijke inbreng van de persoon met een handicap en zijn netwerk wil recht gedaan worden aan de hulpvraag. Wanneer dit moeilijk loopt, mag dat geen legitimering zijn voor een overheersende rol van de trajectbegeleider, maar moet er naar gestreefd worden om de positie van de persoon en zijn netwerk te versterken. Vugs (in Van Riet & Wouters, 1997) voegt hieraan toe dat de wijze waarop dit gebeurt ondersteunend, effectief en efficiënt moet zijn, zodat de hulpvrager zo onafhankelijk mogelijk blijft functioneren.

Principes en doelstellingen van trajectbegeleiding

Trajectbegeleiding stelt kwaliteit van leven, inclusie en empowerment als algemene doelstelling voorop. Ze is er meer specifiek op gericht om de ondersteuning te helpen zoeken en coördineren die een antwoord biedt op de noden van mensen met een handicap en direct betrokkenen. De principes van volwaardig partnerschap, vraaggestuurd werken, sociale netwerkvorming en empowerment zijn daarbij richtinggevend. We gingen eerder in dit rapport reeds in op deze concepten (zie 5.3.3).

Waar de bedoeling van *person-centered planning* vooral ligt in het uitwerken van een levensproject voor de persoon met een handicap en zijn netwerk, ligt het vooral in de bedoeling van trajectbegeleiding om te zoeken naar antwoorden op vragen die specifiek uit dit levensproject kunnen afgeleid worden en zodoende nodig zijn om het levensproject te realiseren. Het gaat hierbij vooral om de coördinatie van antwoorden die door het netwerk zelf geleverd worden, in verhouding tot de antwoorden die door professionelen worden geleverd.

Fasen in het proces van trajectbegeleiding

Er worden 5 fasen (De Graaff, 1991; Maes, Colpin & Goffart, 2000; Stikker, 1989; Willems, 1991, 1992) of functies (Van Lieshout, 1991; Siegal, 1998; Henselmans, 1990)

onderscheiden in het proces van trajectbegeleiding: 1) vraagverduidelijking, 2) planning, 3) linking, 4) monitoring en 5) evaluatie (Van Riet & Wouters, 1997). Deze fasen hebben geen lineair of sequentieel karakter. Trajectbegeleiding is een *cyclisch proces* (Vugs, 1992; Maes, Colpin en Goffart, 2000), waarbij de ene fase niet afgerond moet zijn om aan een nieuwe te kunnen beginnen. Volgens Moxley (in Maes, Colpin & Goffart, 2000) heeft de volgorde van de fasen geen belang, op *voorwaarde* dat vraagverduidelijking eerst gebeurt. We schenken hieraan ook de meeste aandacht.

VRAAGVERDUIDELIJKING

Vraagverduidelijking gaat om het verzamelen van informatie die relevant is voor het begrijpen van de ondersteuningsvraag van de persoon en de mogelijke antwoorden hierop. Concreet gaat het om het uitdiepen van de ondersteuningsbehoeften van het individu, het in kaart brengen van mogelijke oplossingen die het netwerk kan bieden en de vereisten waaraan ondersteuning volgens de persoon moet voldoen. Er moet gezocht worden naar de sterktes van de persoon met een handicap en zijn netwerk. Deze moeten niet alleen vastgesteld worden, maar er moet ook gezocht worden waar deze sterktes de oplossing (mee) kunnen vormen. Bovendien is het niet alleen belangrijk om te kijken wat er moet veranderen, maar ook wat er zeker moet behouden blijven.

Lippert (in Maes, Colpin & Goffart, 2000) definieert vraagverduidelijking als "het continu verzamelen en interpreteren van uitgebreide en precieze informatie van een persoon". In deze omschrijving zijn twee elementen van belang. Ten eerste gaat het over een continu proces en dus niet over iets dat in één of een paar sessies geklaard kan worden. Alhoewel het belangrijk is dat er een duidelijke fase van vraagverduidelijking is, moet men er toch oog voor hebben dat deze fase nooit helemaal afgesloten is. Naarmate mensen elkaar beter leren kennen, kan nieuwe informatie een ander licht op een bepaalde vraag werpen. Ten tweede gaat het niet om objectieve gegevens, maar om informatie die wordt 'geïnterpreteerd'. Daarom is het noodzakelijk dat de verzamelde informatie steeds tegen de achtergrond en het waardenstelsel van de persoon met een handicap en zijn netwerk wordt bekeken.

Van Nijnatten (1991) stelt dat trajectbegeleiding alleen zin heeft als individuele criteria en normstellingen van de trajectbegeleider worden geëxpliciteerd en voorgelegd aan de persoon met een handicap. Deze kan dan kiezen of hij hiermee akkoord gaat. Tegen deze manier van werken kan ingebracht worden dat het niet de normen en waarden van de trajectbegeleider zijn, die moeten worden geëxpliciteerd, maar wel die van de persoon met een handicap en zijn netwerk. Deze waarden en normen moeten het uitgangspunt vormen voor de samenwerking en de trajectbegeleider moet zich hier zoveel mogelijk aan aanpassen, niet andersom. Enkel op die manier wordt het principe van vraaggestuurd werken gerespecteerd.

In de fase van vraagverduidelijking is het van groot belang dat de behoeften en *mogelijkheden van de persoon én zijn netwerk* duidelijk in kaart gebracht worden. Deze fase vormt immers het uitgangspunt voor het verdere proces (Poppe, 2000-2001). Het duidelijk uitklaren van de vraag kan tevens een houvast zijn om de keuze en controle van de persoon te vrijwaren.

Het in kaart brengen van de ondersteuningsvraag moet in de eerste plaats gebeuren door na te gaan hoe de ondersteuningsbehoeften door de persoon en zijn netwerk worden ervaren.

Het bekijken van de vraag met alle betrokkenen zal heel wat verschillende perspectieven opleveren, die niet enkel verschillen tussen de trajectbegeleider en de persoon met een

handicap, maar ook tussen de persoon en zijn netwerk of binnen het netwerk. Het vaststellen van deze verschillen kan een schat aan informatie opleveren, bijvoorbeeld over het denkkader van de betrokkenen. De trajectbegeleider moet daarom steeds goed nagaan wie welke informatie levert (Poppe, 2000-2001). Mensen hebben meestal wel een reden om iets wel of niet te willen. Het is bijgevolg ook belangrijk om de achtergrond van een bepaalde mening te bespreken. Ouders kunnen zich bijvoorbeeld tegen risicovolle situaties kanten omdat zij niet willen dat hun kind iets overkomt. Het uitspreken van deze angst geeft een heel ander beeld over het verzet van ouders tegen een bepaalde verandering in het leven van hun kind. De trajectbegeleider moet er steeds op toezien dat het niet de mening van de mondigste is die de doorslag geeft. Het kan dus in de fase van vraagverduidelijking al nodig zijn om te onderhandelen.

Het is uiteraard van belang dat de trajectbegeleider beschikt over *verschillende methodieken* om de vragen, mogelijkheden en zwaktes van de persoon en zijn netwerk in kaart te brengen (Poppe, 2000-2001).

PLANNING

Het is belangrijk binnen trajectbegeleiding om duidelijke doelen te stellen, zodat verder in het proces gemakkelijker kan geëvalueerd worden. Zonder het stellen van doelen bestaat het gevaar dat trajectbegeleiding inderdaad levenslang blijft duren, omdat nooit echt duidelijk is waarvoor en óf er nu een oplossing werd gevonden.

Wanneer in kaart werd gebracht welke vragen een persoon heeft, wordt een systematisch en individueel plan opgesteld, waarin alle te zetten stappen beschreven staan om de gewenste doelen te bereiken. Men kan zich, volgens de vraag van de persoon met een handicap, baseren op informatie uit de *person-centered planning*. Men gaat op zoek naar ondersteuningsvormen die een gepast antwoord zouden kunnen bieden op de vraag van de persoon. Hierbij kijkt men eerst in het sociale netwerk van de persoon, daarna binnen de reguliere hulpverlening en pas dan binnen de gespecialiseerde hulpverlening (Van Gennep & Steman, 1997). In het plan wordt beschreven welke doelen er zijn, wie welke ondersteuning zal bieden, de manier waarop dit zal gebeuren en de termijn en plaats van de ondersteuning (Keuning & De Lange, geciteerd in Van Riet & Wouters, 1997). Ook het beoogde resultaat moet benoemd worden, als basis voor de latere evaluatie, evenals de stappen die gezet zullen worden om dit te bereiken. Het plan is pas verantwoord als het gebaseerd is op de behoeften zoals de persoon (en zijn netwerk) ze heeft geformuleerd en vooropgesteld.

Eens het plan werd gemaakt, wil dat niet zeggen dat het resultaat en de manier om dit te bereiken definitief vastliggen. Een plan moet *flexibel* zijn en op elk moment kunnen aangepast worden aan een gewijzigde ondersteuningsvraag. Hiermee wordt het *dynamische karakter* van trajectbegeleiding duidelijk.

LINKING

Linking vormt het begin van de uitvoerende fase van trajectbegeleiding. Er wordt een link gelegd tussen de persoon met een handicap en de mensen die de ondersteuning zullen bieden. Teamsamenwerking (Van Riet & Wouters, 1997) is vooral in deze fase van groot belang: er is sprake van samenwerking tussen de participanten, op het moment dat zij elkaars verschillen in positie, deskundigheid, persoon en (soms) doelstelling moeten erkennen. Er moet niet ten koste van alles gestreefd worden naar consensus, maar er moet ruimte en bereidheid zijn om verschillen creatief te bekijken. Een pluriforme oplossing biedt vaak de meeste mogelijkheden (Van Riet & Wouters, 1997).

Samenwerking betekent ook het vermijden van competitie. Alle betrokkenen moeten zich ervan bewust zijn dat zij in feite hetzelfde doel (zouden moeten) nastreven: het belang van de persoon met een handicap. Vanuit dit uitgangspunt kan onderhandeld worden over de beste manier om dit belang na te streven en de voorwaarden waaraan de samenwerking moet voldoen.

MONITORING

Monitoring is het kritisch bewaken van de uitvoering van het opgestelde plan. Dit concretiseert zich in: nagaan of iedereen het plan volgt zoals werd afgesproken, of de subdoelen op tijd werden bereikt (timing), of de kwaliteit van de ondersteuning is zoals verwacht, of het plan effectief leidt tot vervulling van de behoeften (adequatheid) en of er bij de persoon een nieuwe of gewijzigde behoefte is ontstaan, die een aanpassing van het plan vraagt (Van Riet & Wouters, 1997). De opvolging van het plan moet op geregelde tijdstippen plaatsvinden.

Als centrale persoon in het proces is het belangrijk dat de persoon met een handicap en zijn netwerk de voornaamste rol spelen bij het kritisch bewaken van het plan. Tevens is dit een basisvoorwaarde binnen vraaggestuurde ondersteuning. Dit wil echter niet zeggen dat de trajectbegeleider deze mensen bijgevolg aan hun lot mag overlaten. Een methodiek die van de persoon zelf vertrekt moet de persoon ook de nodige tijd geven om ermee vertrouwd te geraken. De trajectbegeleider staat de persoon bij in dit (leer)proces. Het is bovendien belangrijk dat alle partners betrokken worden bij deze fase.

EVALUATIE

Bij de evaluatie gaat men na in hoeverre aan de vraag werd beantwoord. Er kan geëvalueerd worden tijdens en na het uitvoeren van de ondersteuning (respectievelijk proces- en productevaluatie). Ook hier is het belangrijk dat de persoon en zijn netwerk een centrale rol vervullen. Daarom is het essentieel dat zij over de nodige informatie beschikken om te kunnen evalueren. Het is eveneens belangrijk dat alle betrokkenen mee aan tafel zitten.

Bij evaluatie draait het om drie aspecten (Van Riet & Wouters, 1997):

- De tevredenheid van de cliënt. Van Riet en Wouters (1997) pleiten ervoor om regelmatig te evalueren op betrokkenheid, motivatie en tevredenheid van de cliënt. Het is moeilijk om positief te evalueren als de persoon niet tevreden is, ook indien het plan strikt werd gevolgd en de samenwerking optimaal was. Men mag niet vervallen in een management-denken dat cijfers en afspraken boven mensen plaatst. De tevredenheid van de persoon is de kern van vraaggestuurd werken. Als het doel van trajectbegeleiding 'kwaliteit van leven' (O'Brien & O'Brien, 2000 b) is, dan moet hier ook in de evaluatiefase(n) rekening mee gehouden worden. Daarom moet de evaluatie steeds vertrekken van de persoon. Niet het plan dat uitgevoerd wordt staat centraal maar wel de persoon die groeit in kwaliteitsvol leven, juist omdat zijn plan hem daarin ruggensteunt. Om het perspectief of het subjectieve gevoel bij de persoon te kennen is een dialoog nodig. Dit stelt eisen aan de expertise van de trajectbegeleider.
- *Het hulpverleningsplan, doelen en uitkomsten.* Draagt het plan echt bij tot het realiseren van de doelstellingen of zijn er ook ongewenste effecten aan de geboden ondersteuning? Vervult iedereen zijn taak zoals dat afgesproken was? Hoe is de kwaliteit van de ondersteuning? Hoe wordt informatie verzameld? Werden de doelstellingen bereikt?
- *De gevolgde werkwijze en het functioneren van het team.* Zijn de methoden adequaat? Is er een goede samenwerking tussen de teamleden?

5.3.6. Mogelijke organisatievormen: een discussie

We hebben het reeds uitvoerig gehad over de paradigma-verschuiving waarin het hele denken rond vraaggestuurd werken kadert. We bekijken het voortraject meer in detail vanuit de vraag wat deze vernieuwing in beweging brengt of juist kan hinderen, zowel op het conceptueel-inhoudelijke als op het organisatorisch-structurele niveau. Verder hebben we het over de invloed van de gehanteerde beeldvorming, het toekomstperspectief en de opleiding.

5.3.6.1. Conceptuele invulling

We begonnen hoofdstuk 3 (theoretisch kader) met de stelling van Schuurman (1998) waarin we het belang aanduiden van het conceptuele niveau als fundament voor de implementatie van nieuwe concepten. Dit is niet anders voor de invoering van de ideeën rond het voortraject die we hier hebben besproken.

Doorheen dit onderzoek hebben wij meermaals ondervonden hoe één begrip op heel veel verschillende manieren kan worden ingevuld. Zo is er bijvoorbeeld de invulling van het streven naar autonomie dat in vraag kan worden gesteld op grond van een heel liberale invulling. De ervaringsdeskundigen in dit onderzoek, samen met enkele professionelen, onderzoekers en theoretici, wijzen ons op het belang van een relationele invulling van autonomie (Sohl, Widdershoven & van der Made, 1997; Goodley & Rapley, 2001) indien dit concept bruikbaar wil zijn binnen het kader van het ondersteuningsparadigma.

Allen die betrokken zijn bij mensen met een handicap, botsen al gauw op de praktische consequenties van deze concepten. Het vraaggestuurd werken heeft zijn repercussies op autonomie, privacy, keuze en controle, ondersteuning, ... Rechten die heel dicht bij de kern van het mens-zijn liggen en effect hebben op verschillende levensdomeinen. Vandaar het belang van de procesvoorwaarden. Zij stofferen meer diepgaand de conceptuele invullingen en reiken handvaten aan ter evaluatie van deze nieuwe concepten.

De bijdrage van het voortraject tot een betere kwaliteit van leven, zal afhangen van de kwaliteit van het proces en de controle van de persoon met een handicap en zijn of haar netwerk over de benodigde kennis, middelen, vaardigheden en relaties (Smull, 1998).

5.3.6.2. Organisatorische invulling

Wat door Haring (2000) op het conceptuele niveau wordt omschreven als een paradigma-verschuiving (een belangrijke verandering in het model dat het denken en de perceptie richt), wordt op het organisatorische niveau een 'quantum-leap' genoemd. Dit is het totaal heroriënteren van de aanwezige energie, zodanig dat men gezamenlijk op een hoger niveau kan functioneren.

In de Verenigde Staten is de invoering van *person-centered planning* sterk getrokken door families en self-advocacy groepen. Dit in tegenstelling tot de UK waar vooral de voorzieningen op de barrikade stonden voor de introductie en ontwikkeling. Het is boeiend om na te gaan in welk discours Vlaanderen zal stappen. Het is duidelijk dat personen in een eigen tempo en op een eigen manier groeien in het vraaggestuurd werken. Black (2000) geeft als voorbeeld het verhaal van een grootmoeder die zich gesterkt voelt door

het proces van *person-centered planning* om in naam van haar kleindochter mensen aan te moedigen tot positieve actie, terwijl de voorziening nog geen antwoord kon bieden op de veranderende vraag van de cliënt. Indien we onze uitgangspunten willen volgen, zullen de ontwikkelingen slechts traag op gang komen en steeds bijgeschaafd moeten worden.

Er dreigt het gevaar van het technisch invoeren (op microniveau) van de principes die samengaan in het voortraject (Zie o.a. Kinsella, 2000). We moeten er voor waken dat *person-centered planning* en trajectbegeleiding zoals hier voorgesteld, niet hetzelfde lot ondergaan als het geval was met de ideeën van normalisatie (Van Gennep & Van Hove, 2000) Een halfhartige implementatie van deze functies zou immers kunnen leiden tot interpretaties van het uitgangskader, die het doel helemaal voorbij schieten, waardoor het kind met het badwater zou kunnen worden weggegoten en het correct afhandelen van de stappen in het voortraject, belangrijker wordt dan het resultaat (Kinsella, 2000).

Een andere mogelijkheid is het maskeren van de 'klassieke' werkwijzen achter de façade van zogezegde nieuwe praktijken (Black, 2000; Kinsella, 2000; Smull, 1996). We melden bijvoorbeeld het gebruik van *person-centered planning* binnen een 1-1 relatie tussen professionele hulpverlener en gebruiker binnen een residentiële setting, een vooraf opgestelde planning van 10 sessies. We laten het aan de kritische lezer over om te zien hoe op dit niveau van begeleiding de procesvoorwaarden al dan niet werden voldaan.

"Vraag maar aan de cliënt hoe hij zijn leven wil inrichten, welke rollen hij daarin wil spelen; en hoe en op welke wijze hij daarbij ondersteund wil worden. Richt vervolgens je zorg- en dienstverlening daarop in, en bouw daarop je organisatie. Dan doe je werkelijk recht aan het principe van vraaggestuurde zorg, en maak je de centrale plaats, die in de theoretische schema's over kwaliteitsprocessen aan de cliënt wordt toebedeeld, ook werkelijk waar." (Bökkerink, 2001) Op het managementsniveau van voorzieningen en tevens op het niveau van het beleid lijken de nieuwe visies te botsen tegen het probleem van betaalbaarheid bij het naast elkaar voortbestaan van het oude en het nieuwe systeem.

O'Brien & Lovett (1992) tonen aan welke signalen, die zich vooral op meso- en macroniveau situeren, tekenend kunnen zijn voor 'schijnveranderingen'. Zij spreken over:

- het behoud van de grenzen binnen het systeem
- een groot aantal mensen die een *person-centered plan* krijgen, zonder te werken aan nieuwe relaties, nieuwe werkwijzen en nieuwe kansen in de gemeenschap
- het geven van plannen en vergaderingen i.p.v. geld of assistentie
- het investeren in verbetering van vergadertechnieken i.p.v. investeren in cultuurwijzingen naar deelname in de maatschappij toe
- verwachtingen van de administratie zonder flexibele middelen, zonder procedures voor wijziging van regels en tijdslijnen die echte barrières vormden voor de noodzakelijke veranderingen
- bepaling van de procedure door beleidsmensen i.p.v. echte betrokkenen
- weinig tijd om te evalueren wat mensen leren uit *person-centered planning*
- de verwachting dat *person-centered planning* eerder goede voorbeelden toont dan een kritische reflectie en vragen initieert rond hulpverlening.

De beleidskeuzes en investeringen die worden gemaakt hebben een grote invloed op de realisatie van een kwaliteitsvol voortraject (O'Brien & Lovett, 1992). Black (2000) noemt een aantal elementen op die een organisatie kunnen hinderen in deze realisatie o.a. het blijven zoeken van oplossingen binnen het bestaande zorglandschap, wat maakt dat andere bronnen of structuren niet worden aangesproken; het financieel vasthouden aan geldstromen volgens het oude model; onwetendheid rond hoe een goede samenwerking

tot stand te brengen; de drukkende vraag tot controle, voorspelbaarheid en eenvoud die flexibiliteit in de weg staat; gebrek aan politieke en financiële macht van personen met een handicap en hun familie; ... We vinden deze ideeën ook terug bij Kinsella (2000).

5.3.6.3. Beeldvorming

In het luik rond dialoog stipten we reeds aan hoe het beeld dat mensen hebben van elkaar een bepalende invloed heeft op onze omgang met elkaar. Boban & Hinz (1999) maakten een mooi overzicht van de medische invulling van handicap t.o.v. de dialogische benadering van handicap met de gevolgen op vlak van interactie en diagnostiek.

De invloed van het *person-centered planning* proces op het beeld dat mensen hebben van de centrale persoon, slaat meestal over van een 'medische' kijk naar een 'inclusieve' kijk (Black, 2000).

Beeldvorming houdt ook in dat men rekening houdt met de context. Ervaring met de verschillende methodieken van *person-centered planning* leert ons dat deze soms gebruikt worden zonder rekening te houden met de specifieke context en het specifieke doel waarvoor zij ontwikkeld werden (Kinsella, 2000).

5.3.6.4. Perspectief

Een ongelofelijke kracht kan uitgaan van het toekomstperspectief dat mensen voor ogen hebben. Het verhaal van Laura spreekt hierin boekdelen.

Alles wat ze [de ouders] willen realiseren met hun kind hangt samen met een aantal familiewaarden die ze voorop stellen. Zo willen ze hun kinderen graag naar school laten gaan in de buurt waar ze wonen. Zo willen ze ook de talenten van hun kinderen voorop stellen. Ze willen dat hun kinderen opgroeien tot mensen die de (sociale) problemen waar ze zullen komen voor te staan aanpakken. Ze willen ook dat hun kinderen zich op alle gebieden kunnen ontwikkelen (de schoolse vaardigheden, maar ook het sociale, het artistieke, het sportieve,...)

Dat deze plannen ook voor Laura gelden is duidelijk. Dat ze met een syndroom van Down en een sensorische beperking daarbij extra ondersteuning zal nodig hebben staat voor de ouders als een paal boven water. Maar ... eerst willen ze hun kind, kind laten zijn, in hun gezin, met alle familieleden, burens en vrienden dichtbij. Met de reguliere school in de buurt. Met extra ondersteuning voor Laura op schoolsvlak (een goede differentiatie van het curriculum aangepast aan haar talenten) en op het vlak van haar sensorische beperking (er wordt daarvoor een gespecialiseerd centrum ingeschakeld). Laura zal met haar broers en zussen naar de plaatselijke jeugdbeweging gaan, waar ze vrienden en vriendinnen uit de school ontmoet.

De ouders van Laura hebben een dochter voor ogen die deel uitmaakt van en deelneemt aan de maatschappij. Black (2000) toont aan hoe een familie de schaduw van een perspectief van hun zoon/broer als iemand die niet lang te leven heeft, kon afwerpen en met een perspectief van hun zoon/broer met een toekomst en plannen kon verder leven. De hoge of lage verwachtingen naar de toekomst toe, dragen kiemen in zich om deze toekomst navenant te realiseren.

Dit perspectief is een stap naar een goede kwaliteit van leven. Met dit toekomstplan worden de stappen blootgelegd die leiden tot het gewenste doel en kan ook duidelijk worden welke mogelijkheden of barrières er in systemen en regels verborgen liggen die de realisatie van het toekomstperspectief kunnen bevorderen of hinderen.

Het toekomstperspectief is niet voor iedereen even duidelijk. O'Brien & Lovett (1992) omschrijven het belang van beeldvorming en optimisme voor de ontwikkeling en realisatie van het gewenste perspectief.

Het werken naar de realisatie van een toekomstperspectief kan tijd vragen (O'Brien & Lovett, 1992). Een bureaucratische aanpak van een voortraject, kan daarom gevaarlijk zijn wanneer men dit wil inpassen in een strikt tijdschema.

5.3.6.5. Opleiding

We kunnen niet verwachten dat personen die betrokken zijn bij mensen met een handicap zonder ondersteuning overstappen in het nieuwe paradigma. Enerzijds zijn de uitgangspunten van het voortraject relatief duidelijk en makkelijk te onderschrijven. Anderzijds is er de complexiteit van het voortraject in zijn eigenlijke uitvoering (Kinsella, 2000).

Meerdere auteurs (zie o.a. Smull, 1998; Black, 2000; Kinsella, 2000) zien opleiding, vorming en bijscholing als een belangrijke hefboom om het *person-centered* werken aan te zwengelen. De meesten zullen hulp nodig hebben in hun leerproces dat samengaat met de overgang van een relatief statisch systeem naar een flexibele ondersteuning van mensen in hun visie en in hoe zij willen leven (Smull, 1998). Ook families moeten, indien zij dit wensen, ondersteuning hierbij vinden.

Het is de uitdaging om deze training en opleiding zo te ontwikkelen dat het in staat is om échte verandering te brengen. Black (2000) reikt ons een aantal aandachtspunten aan die de kansen op deze verandering op voorzieningenniveau kunnen verhogen.

- experiëntele training in *person-centered planning* is het meest effectief;
- mensen moeten eerst de historische context van voorzieningen begrijpen, vooraleer zij de nood tot verandering kunnen begrijpen;
- co-training van professionelen, gebruikers en familieleden is het meest effectief in het opbouwen van een gezamenlijke inzet voor verandering;
- training van alle personeelsleden van alle niveaus is effectiever dan training van personeel dat in de directe ondersteuning staat;
- het is belangrijker dat participanten de waarden begrijpen waarop het voortraject is gebaseerd, dan de instrumenten te kennen;
- mensen moeten aangemoedigd worden om hun rol, verantwoordelijkheid en persoonlijk engagement tot de veranderingen te beschouwen;
- de gevolgen van de overgang van 'macht over' naar 'macht met' welke noodzakelijk is voor het *person-centered* werken moeten overzien worden;
- de opleiding moet mensen helpen om creatief te denken zonder bijkomende middelen en buiten de hulpverlening;

Opleiding en training moeten maken dat voorzieningen de talenten en bijdragen zoeken van cliënten.

5.4. Het inschatten van professionele ondersteuningsbehoeften

In functie van zowel vraagsturing als 'zorggradatie' is het herbekijken van de wijze waarop de nood aan professionele ondersteuning wordt ingeschat noodzakelijk. De doelstelling van een vernieuwde indicatiestelling is dubbel:

- enerzijds de mogelijkheid creëren dat personen met een handicap en direct betrokkenen zelf meer inbreng hebben in het kiezen van de benodigde ondersteuning
- anderzijds de mogelijkheid creëren van kwalitatieve differentiatie (meer alternatieven, meer combinaties van ondersteuningsvormen) en kwantitatieve gradatie (verschillen in intensiteit van de ondersteuning).

De 'inschatting van de benodigde ondersteuning' wordt doorgaans 'indicatiestelling' genoemd. We zullen deze term handhaven, in het bewustzijn dat:

- 'indicatiestelling' volgens sommigen een sterk 'medische' connotatie heeft. Dit terwijl:
 - ondersteuningsvormen voor mensen met een handicap in vele gevallen niet medisch van aard zijn;
 - een inschatting niet louter op basis van stoornissen en beperkingen mag gebeuren, maar ook rekening dient te houden met mogelijkheden (zie procesvoorwaarden).
- de inschatting van de professionele ondersteuningsbehoeften niet enkel door een 'professional' gebeurt, maar ook door de betrokkenen zelf. Indicatiestelling wordt gewoonlijk beschouwd als een proces van onderzoek en diagnose (het zoeken naar 'indicaties'), met als resultaat een geïndiceerde ondersteuningsvorm. In de klassieke interpretatie van indicatiestelling is zodoende al een element van 'toewijzing' (buiten de controle van de cliënt om) vervat. In het huidige model wordt het inschattingsproces enerzijds ruimer opgevat dan enkel diagnostisch onderzoek, en anderzijds losgekoppeld van het toewijzingsmoment.

Onder indicatiestelling of 'inschatting van professionele ondersteuningsbehoeften' (IPO) verstaan we: vertrekkend van de keuzes en de subjectief ervaren ondersteuningsbehoeften van de persoon met een handicap en direct betrokkenen de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning en materiële hulpmiddelen verder exploreren, toetsen en onderbouwen op basis van multidisciplinair diagnostisch onderzoek en in dialoog met de betrokkenen.

In het kader van dit onderzoek werden enkele hulpmiddelen ontwikkeld om de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning in te schatten. Hoewel het inschatten van de benodigde materiële bijstand ook tot indicatiestelling behoort, concentreren we ons in dit onderzoek op de inschatting van de behoeften aan ondersteuning door professioneel opgeleide mensen.

5.4.1. Algemene procesvoorwaarden voor indicatiestelling (IPO)

Deze procesvoorwaarden zijn voornamelijk gedurende de derde Delphi-ronde door de professionele deskundigen naar voor gebracht¹⁸.

AANSLUITING BIJ VRAAGVERDUIDELIJKING

De indicatiestelling dient aan te sluiten bij de subjectief ervaren wensen en noden van mensen met een handicap en direct betrokkenen. Deze voorwaarde hangt samen met het besef dat de inschatting van de benodigde ondersteuning geen loutere zaak is van 'noodzakelijkheden' (voortvloeiend uit bepaalde cliënt- of omgevingskenmerken), maar ook een resultante is van keuzes/voorkeuren. IPO dient de professionele ondersteuning die nodig is opdat cliënten hun keuzes zouden kunnen realiseren, te exploreren, te toetsen en te onderbouwen en/of eventueel te nuanceren (dit laatste wanneer men grenzen ondervindt in de bereidwilligheid van het cliëntstelsel om mee in dialoog te treden (R1b)). Er mag geen strikte scheiding gemaakt worden tussen de 'subjectieve ondersteuningsbehoefte' (resultaat van voortraject) en de 'objectieve ondersteuningsbehoefte' (resultaat van onderzoek) (R3-S2-K). Vraagverduidelijking is een apart proces, dat de basis vormt voor het proces van indicatiestelling.

CYCLICITEIT

De inschatting van de benodigde professionele ondersteuning kan geen eenmalig gebeuren zijn met een blijvende 'finaliteit' (R3-S2-K). We gaan ervan uit dat de inschatting van de benodigde ondersteuning een cyclisch proces is, waarbij moet uitgegaan worden van regelmatig wisselende noden. Er is een continuüm denkbaar van veranderingen die een kleine aanpassing van de dagelijkse begeleiding vergen, over veranderingen die een andere vorm van ondersteuning impliceren, tot veranderingen die een andere organisatie, inhoud en gradatie van ondersteuning veronderstellen. Een indicatiebesluit dient flexibel genoeg te zijn, zodanig dat niet voor elke aanpassing een herindicatie nodig is. Een nieuwe behoefte of vraag moet steeds kunnen gekaderd worden in een 'levenslijn' van mensen. Daarbij is trajectbegeleiding noodzakelijk.

Bij de inschatting dient men daarom ook voor zover mogelijk of waar nodig aan te geven welke ondersteuningsbehoeften men op termijn kan verwachten en/of welke vormen van ondersteuning nu reeds preventief voorzien moeten worden. Dit element is zeker belangrijk voor kinderen. Soms ligt de verantwoording van een huidige ondersteuningsbehoefte in toekomstige mogelijkheden of in preventie van toekomstige beperkingen.

DIALOOG

De indicering moet op basis van overleg en dialoog met de persoon met een handicap en direct betrokkenen tot stand komen, gecombineerd met het gebruik van gestandaardiseerde en objectieve onderzoeksmethoden (observatie, interview, tests, schalen) (R1). Het subjectieve (vraagstelling cliënt) en het objectieve perspectief (resultaten van diagnostisch onderzoek) dienen in het proces van indicatiestelling zo goed als mogelijk geïntegreerd te worden (R3-S2-K). Het uitvoeren van onderzoek gebeurt steeds na een gesprek met de betrokkenen en de onderzoeksresultaten worden steeds met hen besproken. Er moet een rechtstreekse inbreng en directe betrokkenheid zijn van de cliënt zelf, en van zijn omgeving. Dit kan onder meer door gesprekken en gebruik van schalen waarin zij hun ervaringen en belevingen kunnen weergeven. Er worden geen

¹⁸ Voor de notatie van de bronvermelding van de derde Delphi-ronde wordt eerst de ronde vermeld, dan de sessie, en dan de werkgroep. "R3-S1-V" betekent bijvoorbeeld de eerste bijeenkomst van de werkgroep 'volwassenen' tijdens de derde Delphi-ronde.

keuzes/beslissingen genomen zonder overleg en dialoog met de cliënt en direct betrokkenen. De indiceerder ondersteunt de cliënt om te komen tot keuzes (R3-S2-K). Cliënt en indiceerder komen in dialoog tot een ondersteuningsprofiel.

FUNCTIEGERICHTHEID

De inschatting van de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning dient op een gedifferentieerde wijze te gebeuren (R1, R2). Daartoe moeten noden zowel kwalitatief vertaald worden in termen van ondersteuningsfuncties op verschillende levensdomeinen als kwantitatief in termen van duur en intensiteit. We werken een functiemodel uit als hulpmiddel voor een dergelijke functiegerichte indicatiestelling (cf. 5.4.2).

RECHTSTREEKS TOEGANKELIJK – NIET RECHTSTREEKS TOEGANKELIJK

Niet voor alle vormen van professionele ondersteuning is een proces van indicatiestelling nodig. De meta-functies (zie verder) en bepaalde vormen van ondersteuning die behoren tot een basisaanbod moeten rechtstreeks toegankelijk en beschikbaar zijn. We gaan hier verder op in bij het thema van aanbodsprofilering (zie 5.6).

MINIMAAL TWEE BRONNEN

Deze voorwaarde hangt nauw samen met het dialogaal uitgangspunt (R1). Men moet de inschatting van een professionele ondersteuningsnood kunnen verantwoorden op basis van minimaal twee bronnen van informatie (per domein): één ervan is de persoon met een handicap en/of zijn omgeving, de andere het geobjectiveerd oordeel van een professioneel deskundige (op basis van onderzoek, observatie, ...). Deze voorwaarde dient zowel een principiële doel, namelijk dat de cliënt zelf betrokken wordt bij de inschatting van de professionele ondersteuningsbehoeften, als een pragmatisch doel, namelijk dat de betrouwbaarheid van de inschatting zal vergroten.

MULTIDISCIPLINAIR EN MULTIMETHODISCH

De inschatting van de professionele ondersteuningsnood moet uitgevoerd worden door erkende diensten, die regelmatig op hun kwaliteit geëvalueerd worden (R1). Deze diensten dienen multidisciplinair te werken, wat niet betekent dat elke discipline een actieve rol moet spelen t.a.v. elke cliënt. De professionele ondersteuningsnoden kunnen zich immers op zeer diverse domeinen situeren, waardoor de inbreng en de expertise van diverse specifieke disciplines essentieel is. Het routineus uitvoeren van een standaardbatterij van testinstrumenten is uitgesloten binnen een vraaggestuurde vorm van indicatiestelling. De inschatting kan gebeuren met behulp van een waaier aan instrumenten en methodieken (waaronder gespreksvormen, observatietechnieken, tests, schalen) die allen een eigen nut en functie hebben, en dus niet noodzakelijk (allemaal) gebruikt dienen te worden. Men dient enkel de voor de cliënt zinvolle indicatoren, in de voor hem relevante contexten te toetsen. Dit sluit niet uit dat in het kader van toewijzing voor bepaalde sleutelkenmerken een geïkt instrumentarium kan ontwikkeld worden (zie verder).

MULTIDIMENSIONELE BENADERING

De verantwoording voor bepaalde professionele ondersteuningsbehoeften kan zich op verschillende dimensies situeren. Deze dimensies hangen samen met een bepaalde visie op (het ontstaan van) handicap. Het is van belang bij de indicatiestelling ondersteuningsbehoeften te legitimeren:

- op basis van functionele activiteiten en mogelijkheden/beperkingen tot participatie (R4). Met functionele activiteiten bedoelen we, in navolging van ICIDH-2 (2000) gedragingen en activiteiten in het dagdagelijks leven (b.v. zich kunnen verplaatsen van A naar B).

Mensen met een verschillende stoornis op lichaamsniveau kunnen dezelfde functionele beperkingen hebben, en mensen met eenzelfde stoornis toch verschillende beperkingen. Wanneer de stoornis functionele beperkingen in activiteit met zich meebrengt op maatschappelijk vlak (school, werk, gebruik openbare diensten, burgerschap,...) is er sprake van een handicap. Handicap is een belemmering van participatie. Activiteit en participatie kunnen zich op verschillende 'domeinen' situeren. De indicatiestelling dient zich minder te baseren op loutere stoorniscriteria. Criteria op vlak van functionele beperkingen en belemmeringen om te participeren in de samenleving schatten niet alleen de mate van handicap beter in, maar vormen ook een meer gefundeerde verantwoording voor de aard en intensiteit van de benodigde ondersteuningsvorm. Deze voorwaarde kan een verruiming van de algemene doelgroep van het Vlaams Fonds tot gevolg hebben (R3-S1-V).

- door de interactie tussen individu en omgeving aan te geven, omdat deze interactie resulteert in een belemmering of vergemakkelijking van de participatie van het individu in de samenleving. Interactionele kenmerken en omgevings(gerichte) kenmerken zijn essentieel voor een totaalbeeld.
- niet enkel op basis van beperkingen, maar ook op basis van mogelijkheden. Met deze voorwaarde kan de intuïtieve koppeling tussen de mate van beperkingen en de middelenintensiteit in sommige gevallen doorbroken worden: mensen met mogelijkheden behoeven soms (tijdelijk) intensieve vormen van ondersteuning om deze mogelijkheden te kunnen realiseren. (R3-S2-K)

VERANTWOORDINGSTRANSPARANTIE

Voor een kwalitatief goede indicatiestelling is verantwoordingstransparantie uitermate belangrijk (R1, R2). We bedoelen ermee: de logische samenhang tussen de benodigde vorm en intensiteit van ondersteuning op een bepaald levensdomein en de aard en mate van beperkingen en mogelijkheden van het individu en de omgeving op dat domein. Een globale verantwoording volstaat niet. Indirecte verantwoording (een ondersteuningsbehoefte op een bepaald domein impliceert een ondersteuningsbehoefte op een ander domein) kan al dan niet terecht zijn:

1. terecht wanneer de ondersteuningsbehoefte het gevolg is van een beperking/mogelijkheid op het ene terrein met repercussies voor het andere (de oorzaak van de indirecte behoefte ligt bij de cliënt).
2. onterecht wanneer kenmerken van het aanbod een rol spelen in de creatie van de indirecte ondersteuningsbehoefte. Een ondersteuningsnood op het ene domein impliceert dan een aanbod dat meteen ook een ondersteuningsbehoefte op een ander domein creëert (b.v. wonen - dagactiviteit). Beide ondersteuningsvormen zijn echter pas aangewezen indien er ook op beide domeinen een ondersteuningsbehoefte is bij de cliënt die te verantwoorden is vanuit de mogelijkheden/beperkingen van het individu en/of zijn omgeving op beide levensdomeinen.

Verantwoordingstransparantie is noodzakelijk om de 'constructie' van behoeftes op basis van aanbodskenmerken tegen te gaan (R2).

ONAFHANKELIJKHEID

De indiceerder mag geen rechtstreeks of onrechtstreeks belang hebben bij een bepaalde indicatiestelling. Men verwijst naar deze voorwaarde met het begrip 'externe autoriteit' (R3-S2).

De vraag of de indicatiestelling wel strikt gescheiden moet/mag worden van de aanbods zijde moet hiermee in verband gebracht worden. Er wordt niet ontkend dat diensten/voorzieningen vaak beter de noden van hun cliënten kunnen inschatten dan 'onafhankelijke' teams. Ze hebben immers reeds een hele weg afgelegd met de betreffende cliënt en hebben een grote expertise en know-how t.o.v. bepaalde

vraagstellingen en problematieken. De wenselijkheid van een onafhankelijke indicatiestelling op bepaalde kritische momenten (cf. cycliciteit) is op zich echter niet strijdig met een voortdurende monitoring en handelingsgerichte diagnostiek binnen de werking van een dienst of voorziening. Van deze informatie moet bovendien gebruik gemaakt worden bij de (hernieuwde) indicatiestelling. Er zou kunnen gesteld worden dat enkel bij scharniermomenten waarbij meer of minder middelen vereist zijn, een onafhankelijke indicatiestelling, weliswaar mét overleg en inbreng van expertise uit de aanbods zijde noodzakelijk is.

AANBODSTRANSPARANTIE

Zowel de persoon met een handicap en direct betrokkenen als de indiceerder dienen over alle informatie te beschikken m.b.t. beschikbare ondersteuningsvormen (R3-S1-K), bijvoorbeeld waar men deze kan krijgen, of van welke kwaliteit ze zijn en of men er een budget voor kan krijgen (R1b). De keuze voor een bepaalde vorm van ondersteuning kan enkel goed gebeuren indien men voldoende op de hoogte is van het beschikbare aanbod. Deze transparantie dient uit te gaan van de aanbieder (zie verder).

5.4.2. Het functieprofiel als instrument voor de inschatting van professionele ondersteuningsbehoeften

Indicatiestelling binnen een vraaggestuurd proces heeft als doelstelling om vertrekkend van de keuzes en de subjectief ervaren ondersteuningsbehoeften van de betrokkenen de modaliteiten van de benodigde professionele ondersteuning te exploreren, te toetsen en te onderbouwen vanuit multidisciplinair onderzoek, in dialoog met de betrokkenen. In dit onderzoek beschouwen we het 'functieprofiel' als een fundamentele bouwsteen voor het realiseren van dit doel. Indicatiestelling en vraagverduidelijking sluiten door het hanteren van dit model nauw aan bij elkaar, aangezien zowel een subjectieve (door de cliënt of omgeving zelf) als een meer objectieve (door een onafhankelijke waarnemer) inschatting van de ondersteuningsbehoeften mogelijk zijn. De objectivering van het functieprofiel is mogelijk door het opstellen van een verantwoordend kenmerkenprofiel (zie paragraaf 5.4.3). Een modulepakket of- profiel kan als besluit geïndiceerd worden (5.4.4), op voorwaarde dat ook het aanbod modulair geprofileerd is (zie verder).

5.4.2.1. Toelichting

We ontwikkelden een functiemodel als hulpmiddel om de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning voor een individuele persoon met een handicap en direct betrokkenen in te schatten. Doorheen de diverse Delphi-rondes is het geëvolueerd van een lijst met functies (cf. Delphi- ronde 1), naar een 'combinatiemodel' (rondes 2 en 3). De individuele ondersteuningsbehoefte kan in dit model vertaald worden in termen van ondersteunings*functies* op verschillende *levensdomeinen*. Naast de variabelen functie en domein, zijn verdere concretisering mogelijk van de ondersteuningsnoden aan de hand van de variabelen *plaats, verband, graad en professionele kwalificatie*.

5.4.2.2. Uitgangspunten

Het uitgangspunt van het functiemodel is de ontkoppeling van domein, functie, plaats, verband, graad en professionele kwalificatie (zie schema 1). Deze ontkoppeling biedt mogelijkheden om:

- all-in pakketten te doorbreken; alleen ondersteuning te voorzien op die domeinen waarop het nodig/wenselijk is (R1).
- bestaande organisatorisch en historisch gegroeide koppelingen te doorbreken om een flexibel aanbod te realiseren, zodat een veelheid aan combinatiemogelijkheden mogelijk wordt (R3-S1-K):
 - domeinen ontkoppelen: b.v. wonen – werken, wonen – onderwijs
 - functie en plaats ontkoppelen: b.v. assistentie kan zowel in woonplaats, werkplaats of school
 - functie en gradatie ontkoppelen: b.v. gezinsgericht werken kan ook in een intensieve gradatie.
- doelgroepdoorbrekend te werken; de verschillende functies zijn niet voorbehouden voor of uitgesloten voor bepaalde doelgroepen. Functies kunnen uiteraard wel een specifieke invulling en vormgeving krijgen naargelang de specifieke noden van bepaalde groepen. Persoonskenmerken worden niet gekoppeld aan een 'voorbesteding' voor bepaalde ondersteuningsvormen (R1).
- transparant te indiceren: in het functiemodel is er een logische samenhang tussen de benodigde vorm en intensiteit van ondersteuning op een bepaald levensdomein en de aard en mate van mogelijkheden of beperkingen op dat domein.
- modulair te werken (zie verder) (R3).
- sectoroverschrijdend te werken; de verschillende functies kunnen aangeboden worden door diensten en voorzieningen, zowel uit het reguliere circuit als uit de meer gespecialiseerde hulpverlening binnen het kader van de jeugdzorg, de gehandicaptenzorg, de gezondheidszorg, enz... (R1). Sommige situeren zich eerder op de 0^e en 1^e lijn; andere op de 2^e en 3^e lijn van de hulpverlening (R2).
- een eenvormigheid van taal te bewerkstelligen die deze sectoroverschrijding ten goede komt (R3-S1-K).

Het functiemodel kan nuttig zijn voor cliënt, indiceerder en aanbieder. De cliënt kan, in dialoog met een indiceerder zicht krijgen op welk soort ondersteuning nodig is. A.d.h.v. het functiemodel kan een individueel ondersteuningsprofiel opgesteld worden. Dit individueel profiel kan 'meegenomen' worden naar een (mogelijke) aanbieder, waar, opnieuw in dialoog, duidelijk kan worden welke ondersteuning moet voorzien worden¹⁹.

5.4.2.3. Kerndimensie: ondersteuningsfuncties

We omschrijven een functie als volgt:

Een functie is een bundeling van elkaar aanvullende professionele activiteiten die een antwoord vormen op de ondersteuningsvragen/behoefte van een persoon met een handicap en/of zijn omgeving. Ze beschrijft een 'soort' van ondersteuning. Indien de functie wordt geconcretiseerd op een bepaald ondersteuningsdomein en op een bepaalde plaats, is het de kleinste betekenisvolle eenheid van het ondersteuningsaanbod (in kwalitatieve zin).

1. We onderscheiden een aantal **meta-functies** (n° 1 t.e.m. 5), die de betrokkenen oriënteren m.b.t. de afstemming tussen hun subjectieve wensen en behoeften en de uitvoerende functies van de hulpverlening. Deze functies kunnen toegespitst zijn op bepaalde levensdomeinen, zonder echter de totaliteit van de persoon met een

¹⁹ Dit wil niet zeggen dat het functieprofiel geen marge laat voor de aanbieder om verder, samen met de cliënt, een handlingsplan op te stellen. Het functieprofiel geeft een kwalitatieve en kwantitatieve invulling van de ondersteuningsbehoefte, maar niet tot in het detail van de dagelijkse ondersteuningspraktijk.

handicap en zijn levenssituatie uit het oog te verliezen. Deze meta-functies vinden plaats in een soort 'voor'traject (voor er sprake is van 'uitvoering'), maar ook gedurende het ganse proces van de hulpverlening.

2. We onderscheiden een aantal **uitvoeringsfuncties** (n° 6 t.e.m. 11), die elk een kwalitatief verschillende vorm van professionele ondersteuning aanduiden.
3. Zowel de meta-functies als de uitvoeringsfuncties zijn **direct gerelateerd** aan de ondersteuning van de persoon met een handicap en/of zijn directe omgeving. Indirecte taken zoals administratief werk, vergaderingen, bijscholing, kwaliteitsevaluatie, ... werden niet mee opgenomen in het model. Hoewel deze 'indirecte taken' noodzakelijk zijn voor de goede werking van een professionele dienst, beschouwen we ze eerder als elementen van de werking van een dienst, dan als indiceerbare functies voor een persoon met een handicap. Op een organisatorisch niveau zal wel moeten rekening gehouden worden met deze functies.

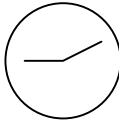
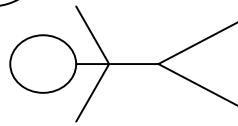
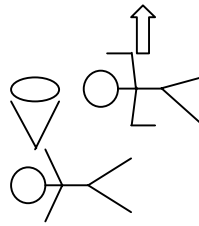


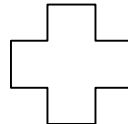
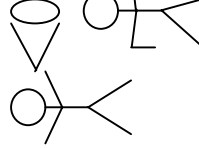



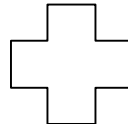
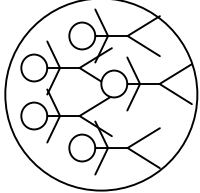
5.4.2.4. Toegankelijk functiemodel

Samen met mensen met een verstandelijke handicap werd het functiemodel ook in een eenvoudige taal geschreven (zie schema 2). Het is een eerste aanzet voor verdere methodiekontwikkeling rond de bevraging van ondersteuningsbehoeften in dialoog met mensen met een verstandelijke handicap.

Schema 1: Functiemodel

ONDERSTEUNINGSDOMEIN	ONDERSTEUNINGSFUNCTIE	LOCATIE	VERBAND	GRADATIE	KWALIFICATIE
INDIVIDU <i>Activiteiten Dagelijks Leven</i> - LDL: lichamelijke activiteiten - HDL: huishoudelijke activiteiten - MDL: maatschappelijke participatie <i>Dagbesteding</i> - Leren, schools functioneren - Werken - Andere Dagactiviteit <i>Ontspanning, vrije tijdsbesteding</i> ----- <i>Communicatie</i> <i>Mobiliteit</i> <i>Psychosociaal welzijn</i> - Psychisch en emotioneel welzijn - Autonomie en zelfbepaling - Sociaal welzijn, relaties, seksualiteit <i>Pedagogische vaardigheden</i> <i>Lichamelijk welzijn</i> - Lichamelijke gezondheid - Sensomotorisch functioneren - Veiligheid <i>Omgang met hulpmiddelen</i> ----- OMGEVING <i>Functioneren van het gezin</i> → <i>specificeer domein (zie supra)</i> <i>Functioneren van de ruimere omgeving</i> → <i>specificeer domein (zie supra)</i>	1. Informatie 2. Person-centered planning 3. Trajectbegeleiding - vraagverduidelijking - planning - bemiddeling en coördinatie - opvolging en evaluatie 4. Onderzoek, diagnosestelling, (her)oriëntatie en advies 5. Screening en preventie ----- 6. Assistentie 7. Bereikbaarheid, permanente - fysiek - communicatief 8. Ontwikkelingsstimulering, opvoeding, begeleiding 9. Diensten 10. Onderwijs, vorming 11. Behandeling, therapie, (para)medische verzorging	1. woonplaats - gewone - aangepaste - specifieke 2. leeromgeving - gewone - aangepaste - specifieke 3. werkplaats - gewone - aangepaste - specifieke 4. dagactiviteiten- plaats - gewone - aangepaste - specifieke 5. vrije tijdsplaats - gewone - aangepaste - specifieke 6. consultatie- plaats ----- 1. centraal 2. decentraal	- individueel - gezin - kleine groep (<4) - groep (>4)	1. Duur - kort/crisis/proef - tijdelijk - langdurig - blijvend 2. Intensiteit - X uur / tijd - X keer / tijd 3. Moment - overdag - 's nachts - weekdag - weekend - vakantie - ...	Opleidingsniveau - geen specifieke - scholing vereist - opgeleide - vrijwilliger - A2-niveau - A1-niveau - Universitair niveau ----- Specifieke discipline: - opvoeder - maatschappelijk werker - verpleger - arts - therapeut - orthopedagoog - psycholoog - ... ----- Specifieke expertise of andere vorm van ervaring

Schema 2: Toegankelijk functiemodel

	WAT DOE IK?	HOE HELPEN?	WAAR?	MET WIE?	WANNEER EN HOELANG?
     	<p><i>IK</i></p> <p><i>Wonen, thuis zijn</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eten, drinken, mij wassen,... - Huishouden doen, kuisen, koken - Naar buiten gaan, op stap, ... <p><i>Met iets bezig zijn</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Leren, naar school gaan - Werken - Anders bezig zijn <p><i>Mij amuseren, vrije tijd, uitgaan</i></p>	<p>1. Iets zeggen wat ik nog niet weet</p> <p>2. Mijn begeleider</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat wil ik? - Plannen maken - Alles regelen - Wat vind ik ervan? 	<p>Overall</p> <p>Thuis</p> <p>Bij mijn ouders</p> <p>In de leefgroep</p> <p>Op een studio</p> <p>Op een gewone school</p> <p>Op een speciale school</p> <p>Op een gewoon werk</p> <p>In een beschutte werkplaats</p> <p>Op het dagcentrum</p> <p>Waar ik mijn vrije tijd doorbreng</p> <p>...</p>	<p>- Alleen</p> <p>- Gezin</p> <p>- Kleine groep</p> <p>- Groep</p>	<p>Wanneer?</p> <ul style="list-style-type: none"> - overdag - 's nachts - weekdag - weekend - vakantie <p>Hoe lang?</p> <ul style="list-style-type: none"> - kort - niet zo lang - lang - voor altijd <p>Hoeveel uur?</p>
    	<p><i>Praten, horen, luisteren...</i></p> <p><i>Stappen, lopen, rijden,...</i></p> <p><i>Je goed voelen in je vel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Blij, boos, verdrietig, bang, ... - Ik droom van ... - Kunnen doen wat je graag wil, niet moeten luisteren - Vrienden, relatie, het met elkaar doen <p><i>Gezondheid</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Lichamelijke gezondheid - Kunnen zien, goed kunnen bewegen - Ik voel me veilig <p><i>Iets gebruiken dat mij helpt</i></p>	<p>1. Helpen met iets praktisch: eten, ergens naartoe gaan, rijden,...</p> <p>2. Er zijn, kunnen telefoneren</p> <p>3. Helpen en zeggen wat ik moet of kan doen</p> <p>4. Eten voor mij klaarmaken of brengen, mij vervoeren, mijn was doen,...</p> <p>5. School</p> <p>6. Therapie</p> <p>7. Dokter, verpleegster</p>	<p>Ik woon/ben daar</p> <p>Ik ga daar naar toe</p> <p>Iemand komt naar mij</p>		
	<p>MENSEN RONDOM MIJ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mijn vader, moeder, man, vrouw, vriend, vriendin, broers en zussen - Mijn vrienden, vriendinnen, collega's van op het werk, burens 				

5.4.2.5. Omschrijvingen van begrippen uit het functiemodel (R2)

Levensdomein

Een te onderscheiden domein van activiteiten uit het dagelijks leven van de persoon en/of zijn omgeving waarvoor ondersteuning kan nodig zijn. Deze activiteiten zijn verbonden met zekere vaardigheden, kennis, hulpmiddelen, attitudes en gewoontes. De domeinen *kunnen* beperkt zijn tot een concrete 'plaats', maar dit is niet noodzakelijk altijd zo.

Ondersteuningsdomein

Een levensdomein waarop ondersteuning gevraagd wordt.

Dagelijks leven	LDL (lichaam)	LDL omvat de lichamelijke activiteiten van het dagelijks leven: alles wat te maken heeft met het lichaam en de hygiëne hierbij zoals eten en drinken, uit bed komen, naar bed gaan, wassen, douchen, bad nemen, tanden poetsen, scheren, nagels verzorgen, bril schoonmaken, haar wassen en drogen, kammen, gebruik cosmetica, aankleden, uitkleden, prothese of orthese, stoelgang, urineren, ...
	HDL (thuis)	HDL omvat alle activiteiten die te maken hebben met het dagelijks ritme in het huishouden zoals eten klaarmaken (volledige maaltijd of kleine tussendoortjes), afwassen, afdrogen, opruimen, vensters poetsen, vloer schoonmaken, afstoffen, stofzuigen, bedden opmaken, wassen, drogen, strijken, herstellen, ...
	MDL (samenleving)	MDL omvat alle activiteiten die betrekking hebben op het leven in de ruimere samenleving (het omgaan met administratie, correspondentie, boodschappen doen, gebruik media, budgetbeheer,...) en op het gebruik van maatschappelijke (openbare) diensten (openbaar vervoer, bank, mutualiteit, rechtbank, ...)
Dagbesteding	Leren, schools functioneren	Dit domein omvat alle leerprocessen waarmee de persoon zijn ontwikkelingsmogelijkheden kan ontplooiën. De nadruk ligt hierbij eerder op de cognitieve en algemene ontwikkeling.
	Werken	Dit domein omvat de arbeidsactiviteiten met productief en lonend karakter, variërend van werk in een gewoon arbeidscircuit tot het productief bezig zijn in een beschermd milieu.
	Andere dagactiviteit	Dit domein omvat de activiteiten waarmee men een zinvolle bezigheid ontplooit. Deze activiteiten hebben een niet-lonende of vrijwillige vorm.
	Ontspanning, vrije tijd	Dit domein omvat alle activiteiten waarmee men zich ontspant buiten de werk-, dagactiviteits- of schooluren.
	Communicatie	Dit domein omvat alle activiteiten van personen die onderling een boodschap via één of meerdere uitingsvormen (verbaal, visueel, met gebaren, door aanraking, met technische hulpmiddelen...) uitwisselen. Communicatie is per definitie betekenisvol.
	Mobiliteit	Dit domein omvat alle vaardigheden die nodig zijn om zich te verplaatsen in de eigen omgeving, maar ook in de ruimere samenleving.

Psycho sociaal welzijn	Psychisch en emotioneel welzijn	Dit domein omvat alle individuele gevoelens en gedragingen die een uiting zijn van het -sociaal ingebed- emotioneel welbevinden van de persoon met een handicap en/of zijn onmiddellijke omgeving. Invloed van de (ervaren) handicap op dit emotioneel welbevinden staat daarbij vaak centraal (draagkracht).
	Autonomie en zelfbepaling	Dit domein omvat al die activiteiten waarmee men zelfstandiger kan worden (in staat worden gesteld zowel de controle als de keuzevrijheid te vergroten), alsook beter om te kunnen gaan met een bepaald mate van afhankelijkheid. Het stellen van doelen en het zelf realiseren van deze doelen zijn daarin belangrijk.
	Sociaal welzijn, relaties, seksualiteit	Dit deeldomein omvat alle activiteiten die betrekking hebben op de sociale, relationele en seksuele ontwikkeling, d.w.z. het verwerven van kennis, vaardigheden en attitudes m.b.t. omgang met anderen.
(Ped)agogische vaardigheden		Dit deeldomein omvat alle activiteiten/vaardigheden waarmee mensen als ouder/opvoeder binnen de natuurlijke leefsituatie een gunstig (ped)agogisch klimaat creëren en/of (ped)agogische situaties op een welbepaalde manier hanteren.
Lichamelijk welzijn	Lichamelijke gezondheid	Dit domein omvat het functioneren van het lichaam op fysiologisch en anatomisch vlak. Een gezonde leefwijze alsook het omgaan met pijn zijn hieronder vervat.
	Sensomotorisch functioneren	Dit domein omvat alle (ontwikkelings)aspecten van het zintuiglijk functioneren (zien, horen, voelen, ...), van het motorisch functioneren (beweging), alsook combinaties van beide (oog-hand-coördinatie, schrijfmotoriek,).
	Veiligheid	Dit domein omvat het functioneren van het lichaam in zoverre dit a) mogelijks in zijn integriteit door externe factoren bedreigd wordt, b) een bedreiging vormt voor de persoon zelf of mensen uit de omgeving van de persoon. Ook omgang met medicatie valt hieronder.
Omgang met hulpmiddelen		Dit domein omvat alle activiteiten m.b.t. de omgang met hulpmiddelen: keuze, leren gebruiken en het gebruik zelf.
Functioneren van het	gezin	De activiteiten van ouder(s), broers, zussen, echtgenoot, kinderen,.... Ook andere samenstellingen van het gezinsverband (b.v. met grootouders, andere mantelzorgers als ouders of partner) zijn mogelijk.
	...	Als deeldomein kan gelijk welk individueel domein ingevuld worden, indien van belang voor ondersteuning van de persoon met een handicap
Functioneren van de	ruimere omgeving	Hieronder worden de activiteiten van het ruimer familiaal netwerk (vrienden, familieleden) en het sociale netwerk op het werk (collega's), de school (medeleerlingen, leerkrachten, ...), de vrije tijd (kennissen, contacten, leden vereniging, enz...) verstaan.
	...	Als deeldomein kan gelijk welk individueel domein ingevuld worden, indien van belang voor ondersteuning van de persoon met een handicap

Modus van ondersteuning

Een manier om het aanbod flexibel af te stemmen op de vraag van de persoon met een handicap en/of zijn omgeving. Een modus differentieert het aanbod op een kwalitatieve of kwantitatieve manier. Als modi beschouwen we: functie, plaats, verband, gradatie en kwalificatie. De modi zijn factoren die mede de kost van de geboden ondersteuning kunnen bepalen.

Ondersteuningsfuncties

Een bundeling van elkaar aanvullende professionele activiteiten die een antwoord vormen op de ondersteuningsvragen/behoefte van een persoon met een handicap en/of zijn omgeving. Ze beschrijven een 'soort' van ondersteuning. Indien de functie wordt geconcretiseerd op een bepaald

ondersteuningsdomein en op een bepaalde plaats, is het de kleinste betekenisvolle eenheid van het ondersteuningsaanbod (in kwalitatieve zin).

Metafuncties

Informatie	Informatie bieden over mogelijkheden van ondersteuning. Dit houdt in: algemene inlichtingen over soorten diensten, doorverwijzing naar andere diensten, toespelen van informatie rond hulpmiddelen, enz...	
Person-centered planning	Person-centered planning omvat verschillende strategieën om veranderingen tot stand te brengen en te begeleiden bij individuen, maar ook in de gemeenschap. Dit gebeurt in samenwerking met de persoon met een handicap, familie en vrienden. Person-centered planning vergt grote inspanningen om zowel persoonlijke ondersteuning als ondersteuning door de gemeenschap op te bouwen.	
Trajectbegeleiding	Trajectbegeleiding is een cyclisch proces waarbij de fasen van vraagverduidelijking, planning, linking, monitoring en evaluatie hernomen kunnen worden gedurende het hele leven van de persoon met een handicap. Het doel is op basis van de ondersteuningsbehoeften van de persoon met een handicap en/of zijn omgeving een gepast ondersteuningsaanbod te zoeken en te coördineren.	
	Vraagverduidelijking	Ondersteuning bij het helpen formuleren van de behoefte aan/vraag naar ondersteuning. Deze vragen of behoeften worden duidelijk door een confrontatie van de wensen en toekomstverwachtingen enerzijds en de huidige mogelijkheden en beperkingen van de betrokken persoon met een handicap en zijn directe omgeving anderzijds.
	Planning	Op basis van de informatie uit de vraagverduidelijking op een systematische wijze nagaan hoe tegemoet kan gekomen worden aan de onderkende ondersteuningsbehoeften en de daaruit afgeleide hulpvragen. De persoon met een handicap en direct betrokkenen worden door de trajectbegeleider ondersteund om zelf te bepalen welke doelen zij willen nastreven op bepaalde domeinen en welke stappen nodig zijn om de gewenste doelen te bereiken. Het antwoord op deze vragen wordt vastgelegd in een ondersteuningsplan.
	Bemiddeling en coördinatie	Ondersteuning bij de omgang met en tussen de betrokkenen, het sociale netwerk en professionele hulpverleners of diensten (1 ^e lijn, 2 ^e lijn, gespecialiseerde diensten). Bemiddeling houdt de vertegenwoordiging of het samen aanwezig zijn in van/met de cliënt bij de verschillende aanbieders, coördinatie en linking het verzorgen van samenwerking tussen de betrokkenen en deze diensten in het belang van de cliënt.
	Opvolging en evaluatie	Opvolging van de ondersteuning, beoordelen en evalueren (perspectieven, kwaliteit hulpverlening,...) in het belang van de cliënt. De afronding van het traject en opvolging na het traject horen hier ook bij.
Onderzoek en diagnosestelling (Her)Oriëntatie en advies	(Klinisch) onderzoek dat de stoornis, de beperkingen en de mogelijkheden van een persoon met een handicap en/of zijn omgeving in kaart brengt, daarbij gebruik makend van erkende (diagnostische) instrumenten en methodes. Aansluitend hierbij kan men de persoon met een handicap en/of zijn omgeving helpen om op basis van de gegevens uit het onderzoek een gemotiveerde en haalbare keuze te maken met betrekking tot zijn verdere ontwikkeling op vlak van wonen, werken, leren,... en mogelijke ondersteuningsvormen adviseren.	
Screening en preventie	Screening omvat het proces om, op basis van het systematisch en gestandaardiseerd verzamelen van relevante informatie en aan de hand van bepaalde criteria, risicosituaties vast te stellen die verband houden met een bepaalde stoornis, beperking of handicap (naar Doueck, Bronson, & Levine, 1992). Preventie omvat alle activiteiten die gericht zijn op het voorkomen van een bepaalde stoornis in de samenleving (primaire preventie) of in risicodragende omgevingen (secundaire preventie). Preventie kan tevens gericht zijn op het voorkomen van bepaalde negatieve effecten van de stoornis/beperking of handicap (tertiaire preventie).	

Uitvoerende functies

Assistentie	Assistentie omvat alle vormen van praktische hulp, om een persoon met een handicap te assisteren bij dagdagelijkse activiteiten die de persoon normaal gezien ook zou uitvoeren indien hij geen handicap had. Zulke praktische hulp moet gericht zijn op het vergroten van de controle van het individu op zijn leven. Deze assistentie kan bovendien een ontlasting zijn voor de LDL, HDL- of MDL-taken die betrokkenen van de persoon met een handicap normaliter op zich nemen.
Bereikbaarheid, permanentie toezicht	De hulp bestaat in het op een fysieke wijze aanwezig zijn of het op fysieke of communicatieve wijze bereikbaar zijn, in die mate die nodig is om de zelfstandigheid van de persoon met een handicap alle ruimte te laten en daarbij de nodige veiligheid te garanderen.
Ontwikkelingsstimulering, begeleiding, opvoeding	Ondersteuning van de ontwikkeling van een persoon met een handicap naar een (zo) zelfstandig (mogelijk) bestaan, alsook ondersteuning van de omgeving in de ontwikkeling van en omgang met deze persoon. Deze begeleiding kan variëren van feedback, coaching, supervisie,... tot opvoedende handelingen en systematische trainingsprogramma's.
Diensten	Het leveren van 'praktische goederen' (maaltijden, kleding, een vrijetijdsactiviteit, ...) aan de persoon met een handicap of direct betrokkenen, zonder dat deze op enige wijze betrokken is bij de totstandkoming van deze goederen.
Onderwijs, vorming	Elke vorm van scholing waarbij een vaardigheid, kennis of attitude wordt aangeleerd aan de persoon met een handicap en/of zijn omgeving, d.m.v. een veelheid aan didactische werkvormen.
Therapie, (Para)medische verzorging, (Be)handeling	Meer gespecialiseerde interventies ter remediëring/revalidatie: <ul style="list-style-type: none">- psychologische / gedragsbeïnvloedende therapieën: counseling, psychotherapie, speltherapie, muziektherapie, cognitieve modificatie therapie, intensieve remediërende trainingmethoden, ...- (para)medische verzorging: verpleegkundige handelingen, tandheelkundige zorg, medisch onderzoek, ...- paramedische therapieën: ergotherapie, kinesithérapie, logopedie, ...

Locatie

De concrete plaats waar de ondersteuning zal geboden worden. Deze plaats kan de woonplaats, de leeromgeving, de werkplaats, de dagactiviteitenplaats, de vrije tijdsplaats of de consultatieplaats zijn. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen 'gewoon', 'aangepast' en 'specifiek'.

Gewoon	De locatie bestaat uit een gewoon huis, een gewone klas, een gewoon werk, een gewone vrije tijdsbesteding, kortom de gewone maatschappij.
Aangepast	De locatie bestaat uit een gewoon huis, een gewone klas, een gewoon werk, een gewone vrije tijdsbesteding, kortom de gewone maatschappij, met materiële (technologische, architecturale, infrastructurele, ...) aanpassingen aan deze plaats zodanig dat ze beter toegankelijk is voor personen met een handicap.
Specifiek	De locatie bestaat uit een specifiek gecreëerde woon-, werk-, dagbestedings- of vrije tijdsplaats. Het betreft een specifieke infrastructuur en accommodatie (specifieke architectuur met specifieke aanpassingen, hulpmiddelen,...).

Onder locatie brengen we ook de aard van de 'beweging' onder, die bepaalt of een cliënt naar de plaats van hulpverlening toe komt (**centraal**) of de hulpverlening naar de plaats waar de cliënt woont, werkt... gaat (**decentraal**).

Verband

Het aantal personen dat op een bepaalde plaats gebruik maakt van de betreffende ondersteuningsfunctie.

Ondersteuningsgraad

De kwantitatieve modus van het ondersteuningsaanbod. Gradatie wordt bepaald in functie van duur, intensiteit en moment. De omschrijvingen zijn kwantitatief van aard.

Duur

De tijdsperiode tijdens dewelke er ondersteuning moet voorzien worden.

Kort / crisis / proef	De verwachte ondersteuningstermijn wordt als zeer tijdelijk beschouwd omdat a) langer niet nodig is (kort), b) dit acuut zeer noodzakelijk is (crisis), of c) dit de gelegenheid biedt de ondersteuning kort uit te proberen. De concrete termijn is afhankelijk van domein en functie (niveau van modules).
Tijdelijk	De concrete termijn is afhankelijk van domein en functie (niveau van modules).
Langdurig	De concrete termijn is afhankelijk van domein en functie (niveau van modules).
Blijvend	De persoon met een handicap zal naar verwachting gedurende het hele leven ondersteuning nodig hebben.

Intensiteit

De duur van de ondersteunings(momenten) in combinatie met de frequentie van deze momenten op een dag-, week-, maandbasis, uitgedrukt in aantal uren of 'keer'.

Moment

Het moment waarop de ondersteuning wordt gegeven (b.v. overdag, 's nachts, weekday, weekend, vakantie,...)

Kwalificatie

Het benodigde opleidingsniveau, de benodigde discipline en/of expertise van de hulpverleners die de ondersteuning dienen uit te voeren.

Opleidingsniveau	Discipline	Expertise
Geen specifieke scholing	Geen aan handicap gerelateerde opleiding vereist	Kennis/vaardigheden m.b.t. een specifieke 'doelgroep', ervaring, maturiteit, therapieopleiding,...
Opgeleide vrijwilliger	Een bepaalde opleiding, introductie, supervisie door professional is vereist (b.v. pleeggezin, WOP,...)	
A2 - niveau	Opvoeder, verzorger, ...	
A1 - niveau	Opvoeder, maatschappelijk assistent, paramedicus, ...	
Universitair niveau	Gedragswetenschapper, paramedicus, arts, ...	

5.4.2.6. Gebruikswijze

Het gebruik van het functiemodel dient vooreerst volgens de eerder beschreven algemene procesvoorwaarden te gebeuren (cf. 5.4.1). Het functieprofiel kan op verschillende manieren gebruikt worden:

- 1) voor een inhoudelijke inschatting van de professionele ondersteuningsbehoeften: enkel de dimensies 'domein', 'functie', 'plaats' en 'verband' worden dan ingevuld. Bij deze gebruikswijze ligt de klemtoon op een kwalitatieve en niet zozeer op een kwantitatieve inschatting van de benodigde ondersteuning. Met deze invulwijze vermijdt men de moeilijkheid om per functie een gradatie aan te geven. Het is bovendien mogelijk dat het aangeven van een gradatie per functie niet nodig is, wanneer dit m.b.v. andere instrumenten wordt bepaald (b.v. een gradatieprofiel, zie verder).

Voorbeeld inhoudelijk functieprofiel: thuiswonende, ongehuwde moeder van twee kinderen (53j). Deze vrouw heeft een matig verstandelijke handicap en ernstige gezondheidsproblemen.²⁰

		Domein	Functie	Plaats	Verband	
Individu	Dagelijks leven	LDL - hygiëne	vorming begeleiding bemiddeling	gewone woonplaats	individueel gezin	
		HDL - opruimen - schoonmaken - eten klaarmaken	vorming begeleiding	gewone woonplaats	individueel gezin	
		MDL - boodschappen - dieet - openbaar vervoer - budget, bank - briefwisseling	vorming begeleiding assistentie coördinatie, overleg	gewone woonplaats	individueel	
		Ontspanning Communicatie Sociale vaardigheden, Relatievorming	begeleiding stimulering	gewone woonplaats	individueel gezin	
		Mobiliteit - eigen omgeving - vreemde omgeving - planning	begeleiding assistentie coördinatie	gewone woonplaats	individueel gezin	
		Psychisch welzijn en gedrag (crisimomenten zoon) Autonomie en zelfbepaling (beperkte draagkracht)	fysieke bereikbaarheid begeleiding, stimulering	gewone woonplaats	individueel gezin	
		Gezondheid en veiligheid	begeleiding bemiddeling, coördinatie met thuisverpleging, diëtist, arts	gewone woonplaats	individueel gezin	
	Omgeving		Pedagogische vaardigheden Psycho-emotioneel welzijn	begeleiding stimulering vorming (kinderen)	gewone woonplaats	gezin
			Ruimere omgeving: familie, vrienden School	begeleiding assistentie	gewone woonplaats	gezin

2) Voor een uitgebreide inschatting van de professionele ondersteuningsbehoeften: alle dimensies worden in dit geval ingeschaald. Per benodigde functie wordt ook een invulling gegeven aan 'gradatie' en 'kwalificatie'. Deze invulwijze kan nodig zijn bij bepaalde pistes van toewijzing en financiering (zie verder).

Voorbeeld uitgebreid functieprofiel: thuiswonende vrouw 21 jaar, beweegt moeilijk, zeer gemotiveerd om te werken.

		Domein	Functie	Plaats	Verband	Verwachte gradatie	Minimale kwalificatie
Individu	ADL		assistentie	gewone woonplaats	individueel	langdurig, 2-7u/week	geen scholing
			vorming	specifieke leer omgeving	individueel	langdurig, 1-2u/week	A1 ergo-therapeut

²⁰ Dit functieprofiel is een 'real-life voorbeeld, ingevuld door een deskundige tijdens de tweede Delphi-ronde.

Individu	HDL	assistentie	gewone woonplaats specifieke leer omgeving	individueel individueel	langdurig, 2-7u/week langdurig, 1-2u/week	Geen scholing A1 Ergo-therapeut
	Werken, dagbesteding	begeleiding vorming	aangepaste werkplaats	individueel	blijvend	A1 Ergo-therapeut
	Mobiliteit	medische behandeling	specifieke plaats	individueel	blijvend	A1 Kinesi-therapeut
	Autonomie en zelfbepaling	vorming vorming	aangepaste plaats	individueel groep	tijdelijk	A2 A1

5.4.2.7. Individuele toetsing van het functiemodel

In de onderzoeksopdracht werd oorspronkelijk de intentie geformuleerd om samen met onafhankelijke multidisciplinaire teams de aard, intensiteit en duur van de ondersteuningsbehoeften van personen met een handicap en omgeving in kaart te brengen op basis van het functiemodel.

Hoewel deze 'individuele toetsing' heeft plaatsgevonden is dit niet empirisch en niet enkel samen met MDT's gebeurd. Er is een toetsing gebeurd op middelgrote schaal (n=42) *binnen* het Delphi-onderzoek. Dit om verschillende redenen:

- na de uitwerking van een tweede versie van het functiemodel hadden de onderzoekers de indruk dat een schriftelijke bevraging en toetsing zinvol zou zijn om de volledigheid en hanteerbaarheid van het instrument te toetsen.
- er konden geen garanties gegeven worden dat de proefpersonen die zouden ingeschaald worden deze zorg ook daadwerkelijk zouden ontvangen. Om deontologische redenen werd daarom afgezien van de keuze om de ondersteuningsbehoeften van 'nieuwe' cliënten in te schalen.
- er waren reeds MDT's vertegenwoordigd in de Delphi-groep. Ook zij hebben de oefening van de individuele inschaling gemaakt.
- het selecteren van proefpersonen, het voorbereiden van de MDT's om deze inschaling te maken, en het evalueren van de resultaten zou een heel intensief en vrij langdurig proces geweest zijn.

Het functiemodel werd in Delphi-ronde 2 ter evaluatie, en ook ter toetsing voorgelegd aan 72 professionele deskundigen. Er werd nagegaan of het model bruikbaar is om de verschillende professionele ondersteuningsbehoeften van individuele personen met een handicap en omgeving in te schalen.

VOOR WELKE CLIËNTEN WERD HET MODEL INGEVULD?

Totaal	Geslacht	Leeftijd	Herkomst
42	Man: 22 Vrouw: 17 Onbekend: 3	Gemiddeld: 24,3 jaar Jongste: 3 weken Oudste: 60 jaar	Antwerpen: 6 Limburg: 5 Oost-Vlaanderen: 12 West-Vlaanderen: 11 Vlaams-Brabant: 5 Onbekend: 3

We stelden een grote diversiteit vast in de profielen van de cliënten wiens ondersteuningsnood werd ingeschaald, niet enkel naar leeftijd, maar ook naar aard van beperkingen en ondersteuningsvragen.

B.v. een persoon met een fysieke beperking die zelfstandig woont, met ondersteuning van een focusdienst.

B.v. ouders van een 3 weken oud kindje dat mogelijks een ontwikkelingsstoornis heeft.

B.v. een oudere vrouw met verstandelijke beperking die net haar moeder verloren heeft.

We stelden tegelijk een grote variatie vast qua diensten/voorzieningen waarvoor de betrokken cliënten een ticket hebben en waarvan ze effectief gebruik maken. In het schema hieronder wordt dit samengevat:

Ticket	Gebruikt
Geen: 2 Aanpassing arbeidspost: 1	Geen: 2
Begeleid wonen: 6 Beroepsopleiding: 3 Beschermd wonen: 3	Ambulante revalidatie: 1 Arbeidszorg: 1 ATB: 1 Begeleid werk: 1 Begeleid wonen: 3 Beroepsopleiding: 1 Beschermd wonen: 2 Beschut wonen (ggz): 1 Beschutte werkplaats: 2 CAO 26: 1 Dagcentrum: 4 Medisch Pedagogisch instituut: 10 (- waarvan logeerfunctie: 2)
Beschutte werkplaats: 4 CAO 26: 3 Dagcentrum: 3 Medisch pedagogisch instituut: 12 (- waarvan kortverblijf: 6) (- waarvan logeerfunctie: 6)	Obs.Centr. Bijz. Jeugd.: 1 Ontmoetingscentrum (ggz): 1
Obs.Centr. Bijz. Jeugd.: 1	Poetsdienst: 1 Familiehulp: 1 Psychiatrisch centrum: 1 Semi-internaat: 2 Tehuis NW: 5
Pleeggezin: 5	Tehuis W: 2 Thuisbegeleiding: 5 Thuisbegeleiding: 7 Vergoeding verplaatsing: 1
Semi-internaat: 4 Tehuis NW: 9 Tehuis W: 2 Thuisbegeleiding: 7 Vergoeding verplaatsing: 1	Thuisbegeleiding: 5 Witgeel Kruis / thuisverpleging: 2 Wonen bij particulier: 1 Zelfstandig Wonen: 1 ZTB: 1
Wonen bij particulier: 4 Zelfstandig wonen: 3	

Voor al deze mensen werd een individueel ondersteuningsprofiel opgesteld, met behulp van de elementen uit het functiemodel.

VOLDOET HET MODEL OM IEMANDS INDIVIDUELE NOOD AAN PROFESSIONELE ONDERSTEUNING IN TE VULLEN?

In veel gevallen lukt het om iemands professionele ondersteuningsnood a.d.h.v. dit model in te schalen. Voor alle 42 personen werd een profiel ingevuld, al dan niet gedetailleerd naar gradatie en kwalificatie. Toch werden er ook kritische bedenkingen gemaakt over de haalbaarheid van en de visie achter het functiemodel.

Kritische bedenkingen (R2)

Een grote bekommernis van de respondenten betreft de haalbaarheid en de uitvoerbaarheid van het gebruik van het functiemodel op individueel niveau. Het invullen is namelijk een erg intensief werk. Het is volgens sommige respondenten praktisch niet haalbaar om dit model in de praktijk te brengen en voor alle personen met een handicap toe te passen. Dit zou volgens hen ten koste gaan van het daadwerkelijk ondersteuning

bieden aan de betrokkenen. Voor anderen was er nog te veel onduidelijkheid omtrent de betekenis van de verschillende modelementen. Voor een aantal respondenten ontbreekt de zin van een opsplitsing in domeinen, functies e.d. Het getuigt volgens hen van een te analytische en mechanische visie.

Concreet zijn vaak de samenhang en de combinatie van verschillende functies in de praktijk een moeilijk te analyseren geheel: soms is het een en-en-combinatie, soms een of-of-combinatie. Het is moeilijk om binnen een geïntegreerde werking met complexe problematieken het individuele aanbod op te splitsen naar domein, plaats, en verband (b.v. vaak gaan activiteiten waarbij men zich verplaatst – mobiliteit – gepaard met activiteiten waarbij men van openbare diensten gebruik maakt – MDL (domein), communicatie is niet los te denken van sociale activiteiten (domein), begeleiding wordt vaak individueel aangeboden terwijl men in groep is (verband), en assistentie is niet beperkt tot een bepaalde plaats).

Vooraf het aangeven van een gradatie per functie bleek moeilijk, omdat een functie vaak in groep wordt aangeboden, waardoor de individuele behoefte moeilijk te achterhalen is. Verschillende functies worden vaak op eenzelfde moment met elkaar gecombineerd en noden wisselen voortdurend, zodanig dat een gradatie snel kan veranderen.

Bij de kwalificatie was het moeilijk aan te geven welk niveau van opleiding precies nodig is voor het uitvoeren van een bepaalde taak. In de praktijk loopt deze taakverdeling heel erg door elkaar.

Het model veronderstelt veel 'voor'kennis van de betrokken persoon om het in te vullen. Een bijkomende voorwaarde is dus dat het proces van vraagverduidelijking vooraf grondig en niet op een 'afstandelijke' manier gebeurt. De individuele inschaling moet op basis van een uitgebreid overleg met de cliënt en/of zijn omgeving gebeuren.

In de verdere ontwikkeling van het model zal misschien beter moeten omschreven worden wat belangrijk/minder belangrijk is (= het bepalen van prioriteiten). Tevens stipt men aan dat het huidige doelgroepenbeleid nefast is voor het realiseren van zorg op maat. Bepaalde doelgroepen vallen uit de boot (b.v. MS-patiënten voor een beschutte werkplaats) of worden zeer strikt toegeschreven aan een 'andere sector' (b.v. psychiatrische patiënten bij GGZ), zodat ondersteuning bij wonen en werken over de sectoren heen niet mogelijk is. Het functiemodel kan een bijdrage leveren om –over klassieke stoornisdoelgroepen heen- de hulpvraag te vertalen in een eenvormige ondersteuningsbehoefte'taal'.

Een moeilijk spanningsveld blijft bestaan rond de vraag hoe het model gebruikt gaat worden. Wat zal de inbreng van de 'indiceerder', de cliënt of het cliëntsysteem zijn? Hoe kan m.a.w. dit model concreet gebruikt worden ter bepaling van de ondersteuningsnood? We verwijzen naar de topics onder 'procesvoorwaarden' en op de noodzaak van verdere discussie hieromtrent.

Een aantal deskundigen geeft aan dat het model sectoroverschrijdend gehanteerd zou moeten worden, en dat dit momenteel nog niet het geval is (R3-S1-V). Nochtans is het functiemodel zeker zo bedoeld. De omschrijvingen van de functies zouden moeten kunnen gedeeld worden door diensten/voorzieningen uit verschillende sectoren.

5.4.3. Kenmerken ter verantwoording van de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning

5.4.3.1. Toelichting

In het proces van indicatiestelling neemt het onderbouwen, het objectiveren en/of het verantwoorden van de benodigde vorm en intensiteit van professionele ondersteuning een centrale plaats in. We menen dat dit dient te gebeuren op basis van diverse persoons- en omgevingskenmerken. Deze worden dan in feite gebruikt 'ter verantwoording' van een benodigde vorm en intensiteit van ondersteuning. De kenmerken verantwoorden ('legitimeren') als het ware waarom een bepaalde vorm en intensiteit van ondersteuning noodzakelijk is. De persoons- en omgevingskenmerken dienen bepaald te worden op basis van zo geobjectiveerd mogelijk onderzoek. De methoden waarmee men deze kenmerken in kaart brengt, kunnen zeer gevarieerd zijn: tests, schalen, observaties, interviews, proefperiode, enz... De indicerende kenmerken zijn niet altijd 'objectief' in de strikte zin van het woord; er zijn niet altijd instrumenten aanwezig om de aanwezigheid van een bepaalde kenmerk 'objectief' aan te duiden. Soms is het gebruik van kwalitatieve methoden (gesprek en observatie) noodzakelijk, en vaak ook niet minder betrouwbaar en valide.

5.4.3.2. Toetsing

Tijdens de tweede Delphi-ronde werd aan de deskundigen gevraagd om het opgemaakte individuele ondersteuningsprofiel (voor gegevens i.v.m. toetsingsgroep, zie vorige paragraaf) ook te verantwoorden op basis van persoons- of omgevingskenmerken. Het was de bedoeling om per domein en benodigde vorm van ondersteuning na te gaan:

- a) welke kenmerken aangebracht werden ter verantwoording
- b) welke instrumenten/methoden gebruikt werden om de kenmerken na te gaan
- c) welke criteria konden afgeleid worden om een bepaalde soort/gradatie van ondersteuning te verantwoorden.

We vermelden hier meteen dat, na verwerking van de resultaten, geen antwoord op de derde vraag kon gevonden worden. De aard van de aangebrachte kenmerken bleek immers zeer divers, en voor eenzelfde vorm/graad van ondersteuning werden meerdere kenmerken en criteria (scores op verschillende kenmerken) ter verantwoording ingebracht. In de oefening werd een zeer brede waaier van kenmerken naar voor gebracht als verantwoording voor een bepaalde vorm en intensiteit van ondersteuning. We trachtten deze kenmerken te ordenen volgens een drietal dimensies:

- lichamelijk functioneren - activiteit - participatie²¹
- individu - directe omgeving - maatschappelijke context
- belemmerende factoren - faciliterende factoren

Dimensie lichamelijk functioneren – activiteit – participatie

We hebben de individugerichte kenmerken die door de deskundigen in ronde 2 werden genoemd, geordend m.b.v. ICDH-2. We benadrukken dat de aangehaalde kenmerken wellicht niet het volledige spectrum omvatten. We verwijzen naar het volledige classificatiemodel (ICDH-2, 2000) voor een uitgebreid overzicht van mogelijke kenmerken qua lichamelijk functioneren, activiteit en participatie. Om de onvolledigheid uit te drukken hebben we telkens drie puntjes toegevoegd aan een bepaalde categorie.

²¹ Dit sluit aan bij het ICDH2-classificatiesysteem. De oude classificatie benoemde dit onderscheid als stoornis - beperking - handicap (ICDH1).

Voorbeelden van genoemde individuele verantwoordingskenmerken o.b.v. ICIDH-2 (R2)²²
(belemmerend)

	Lichamelijk functioneren	Activiteit	Participatie	
Individu	<p>MENTAAL FUNCTIONEREN</p> <ul style="list-style-type: none"> - cognitief niveau, IQ - bewustzijnsstoornissen (bv epilepsie) - geheugenstoornissen - psychische stoornis (b.v. depressie) - denkstoornis (b.v. autisme(spectrum) - dementie - ... 	<p>LEREN EN KENNIS GEBRUIKEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - beperkt inzicht in beperkingen - structuurloosheid - rigiditeit in denken - zwakke betekenisverlening - ... 	<p>ONDERWIJS</p> <ul style="list-style-type: none"> - frequente schoolwissels - zonder ondersteuning niet kunnen functioneren in de gewone onderwijs-situatie - ... 	
	<p>SENSORISCH FUNCTIONEREN EN PIJN</p> <ul style="list-style-type: none"> - slechthorend of blind - slechthorend of doof - ... 	<p>TAKEN EN EISEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - inactiviteit - chaotische, impulsieve stijl - desoriëntatie 	<p>WERK EN TEWERKSTELLING</p> <ul style="list-style-type: none"> - geen werkervaring - zonder ondersteuning niet kunnen functioneren in het gewone arbeidscircuit - ... 	
	<p>STEM EN SPRAAKFUNCTIONEREN</p> <ul style="list-style-type: none"> - spraakmoeilijkheden - ... 	<p>COMMUNICATIE</p> <ul style="list-style-type: none"> - geringe verstaanbaarheid - taalprobleem - ... 	<p>GEMEENSCHAP, SOCIAAL EN BURGERLEVEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - frustratie door mislukte integratie - moeizame integratie - vrije tijd in clubverband niet haalbaar zonder ondersteuning - risico op sociaal isolement - moeilijkheden met MDL-vaardigheden - allochtone oorsprong - gerechtelijke problematiek - kansarmoede - stigma 'verblijf in psychiatrie' - ... 	
	<p>CARDIOVASCULAIR, HEAMATOLOGISCH, IMMUNOLOGISCH EN RESPIRATOIR FUNCTIONEREN</p> <ul style="list-style-type: none"> - longprobleem - hemofilie - ... 	<p>MOBILITEIT</p> <ul style="list-style-type: none"> - bedlegerig - beperkte motorische mogelijkheden - mobiliteitsproblemen - ... 		
	<p>DIGESTIEF, METABOLISCH EN ENDOCRIEEN FUNCTIONEREN</p> <ul style="list-style-type: none"> - diabetes - obesitas - ... 	<p>ZELFZORG</p> <ul style="list-style-type: none"> - lage zelfredzaamheid, te kleine zelfstandigheid - eetproblemen - hygiëneproblemen - ... 		
	<p>GENITAAL EN REPRODUCTIEF FUNCTIONEREN</p>	<p>HUISELIJK LEVEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - gevaar mbt veiligheid - ... 		
	<p>NEUROMUSCULOSKELETAAL EN BEWEGINGSGERELATEERD FUNCTIONEREN</p> <ul style="list-style-type: none"> - motorische stoornis (b.v. tetraparese, spasticiteit,...) - spierziekte - multiple-sclerose - rugklachten - ... 	<p>INTERPERSOONLIJKE INTERACTIES EN RELATIES</p> <ul style="list-style-type: none"> - 'probleemgedrag', oppositioeneel gedrag, fysieke en verbale agressie - ouder-kind relatieproblemen - attitudeprobleem - psycho-sociale problemen - dwangmatig gedrag - beperkte sociale contacten - beperkte sociale vaardigheden - ongeremd sociaal gedrag - ... 		
	<p>FUNCTIONEREN VAN DE HUID EN GERELATEERDE STRUCTUREN</p>	<p>[PSYCHISCH WELZIJN]²³</p> <ul style="list-style-type: none"> - onverwerkt verleden - vlucht in fantasie - (non)aanvaarding van de handicap 	<p>[WONEN]⁵</p> <ul style="list-style-type: none"> - nog nooit alleen gewoond - risico op sociaal isolement - zonder ondersteuning niet alleen kunnen wonen - ... 	
		<p><i>Voor elk van deze dimensies kan het probleem ook in de 'STRUCTUUR' van het orgaan liggen (en niet noodzakelijk in het functioneren).</i></p>		

²² Deze lijst is samengesteld uit reacties van deskundigen; ze is niet volledig, maar kan een idee geven welk soort kenmerken gebruikt worden ter verantwoording van ondersteuningsvormen.

²³ Deze categorieën werden bijgevoegd, omdat ICIDH-2 hier o.i. een hiaat vertoont

Een aantal individu-gerelateerde kenmerken kunnen in ICIDH-2 nog bij 'persoonlijke' factoren ingedeeld worden. Het gaat dan om kenmerken die betrekking hebben op persoonlijke achtergrond en geschiedenis, geslacht, ras, leeftijd, fitheid, levensstijl, gewoontes, copingmechanismen, beroep, socio-economische status. Uit de toetsing van R2 waren zo'n kenmerken bijvoorbeeld:

- leeftijdgerelateerde problematieken, zoals b.v. beginnende puberteit, zeer jong kind.
- voorgeschiedenis: b.v. frequente plaatsingen, opnames ziekenhuizen, verleden ouders, tussenkomsten van politie, aangeleerde hulpeloosheid.
- verslaving
- temperament, persoonlijkheid
- ...

Dimensie directe omgeving – maatschappelijke context

Binnen deze dimensie stellen we zelf een indeling voor: directe omgeving – ruimere omgeving – maatschappij/hulpverlening.

Voorbeelden verantwoordingskenmerken (R2) (belemmerend)

	Kenmerken	
Directe omgeving	<ul style="list-style-type: none"> - invaliditeit ouders - psycho-emotionele toestand ouder - alternatieve gezinssamenstelling - belasting gezin - beperkte draagkracht - relationele problematiek ouders - opvoedingsproblemen - intergenerationele verwerping 	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke/emotionele verwaarlozing - wegvallen gezin - schuldenlast - socio-economische status gezin - multi-probleemgezin - ...
Ruimere omgeving	<ul style="list-style-type: none"> - beperkt sociaal netwerk - onwetendheid omgeving wat betreft dienstverlening - klachten van omgeving - ... 	
Maatschappij Hulpverlening	<ul style="list-style-type: none"> - rigide regelgeving - ontoereikende hulpverlening - ontoegankelijkheid samenleving - ... 	

Dimensie belemmerende – faciliterende factoren

Bij elke dimensie van de voorgaande schema's kan een positief en een negatief aspect onderscheiden worden: functioneren vs. stoornis, mogelijkheid /activiteit vs. beperking, participatie vs. handicap, belemmerende vs. faciliterende persoons- of omgevingsfactor. In de opsomming van kenmerken uit R2 valt op dat relatief weinig faciliterende kenmerken worden aangehaald. Nochtans vond de Delphi-groep zelf een meer 'positieve' verantwoording van de benodigde ondersteuning (in termen van 'mogelijkheden') zeer belangrijk (zie resultaten R1).

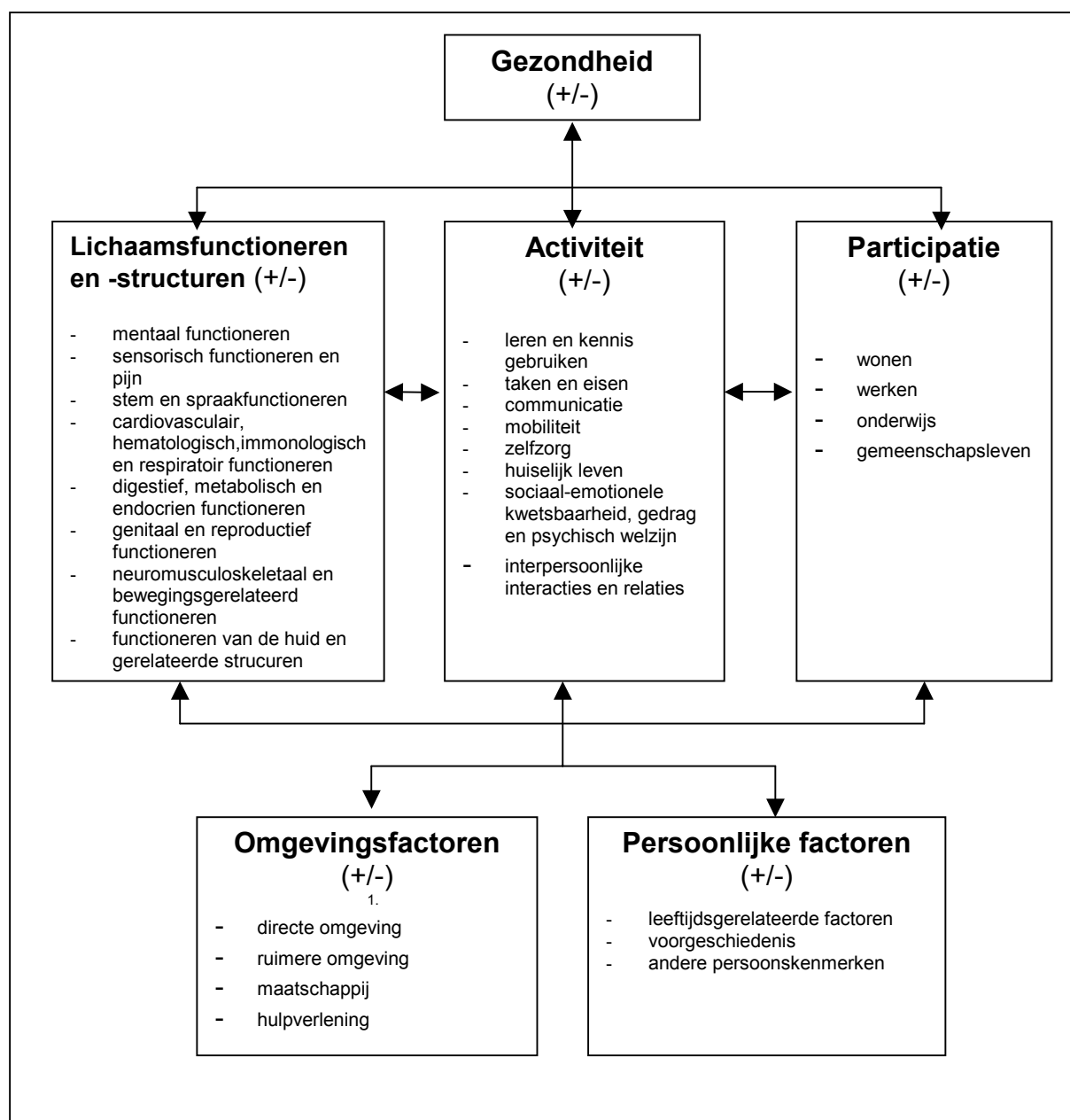
Aangebrachte faciliterende factoren waren bijvoorbeeld:

- grote motivatie
- ondersteuning van gezin en sociaal netwerk
- coöperatief en bekwaam zijn
- goede communicatievaardigheden
- hoge zelfredzaamheid
- goede samenwerking met familie
- goede intellectuele mogelijkheden

Voorstel kader voor verantwoordende kenmerken

De klemtoon op een dimensie of een deel van een dimensie, vertegenwoordigt telkens een bepaalde visie op handicap. Vooral de samenhang tussen kenmerken van het individu en de omgeving spelen in het licht van huidige theorieën een grote rol. ICIDH-2 biedt een interactieel kader waarin alle componenten samengebracht worden. Het is bij de indicatiestelling van belang bewust te zijn van deze samenhang en interactie. We stellen een lichtjes aangepaste versie van de ICIDH-2 voor als kader voor multidisciplinair onderzoek ter verantwoording van de vorm en intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning.

Voorstel interactieel kader voor verantwoording van ondersteuningsbehoefte



Instrumenten/methoden

Bij de toetsing in de tweede Delphi-ronde werd aan de respondenten ook gevraagd m.b.v. welke instrumenten/methoden zij een bepaald kenmerk trachten te meten.

Vooraf dient gezegd te worden dat men vaak een samenvattende verantwoording gegeven heeft, in die zin dat de afronding en het verslag van een door derden uitgevoerd onderzoek als verantwoording werd gegeven (dus niet tot op niveau van methode/test/schaal).

Algemeen werd benadrukt:

- dat ook de vraag of de wens van cliënten een voldoende verantwoording kan zijn voor een bepaalde ondersteuningsvorm;
- dat het al dan niet lukken van een bepaalde ondersteuningsvorm ook een verantwoording kan zijn voor een andere vorm van ondersteuning;
- dat onderzoek multidisciplinair, maar ook gespecialiseerd kan zijn. Zo worden apart vernoemd: neurologisch onderzoek, neuropsychologisch onderzoek, (kinder)psychiatrisch onderzoek, paramedisch onderzoek.

Omdat de aangebrachte lijst van instrumenten niet als volledig kan beschouwd worden, verwijzen we naar de resultaten van het vooronderzoek rond zorggradatie (Van Hove, 1999), CoTAN (Evers e.a., 2001) en het overzicht van Kraijer & Plas (1997).

5.4.3.3. Koppeling functiemodel - verantwoordende kenmerken

In een vraaggestuurd model vertrekt men van de subjectieve noden, wensen en keuzes van de betrokkenen. Deze worden in een voortraject verhelderd. Wanneer er voor bepaalde hulpvragen professionele ondersteuning nodig is, komt er een fase van indicatiestelling. Uitgaande van de subjectieve wensen en keuzes van de betrokkenen zal men dan in dialoog en overleg uitzoeken welke vormen van professionele ondersteuning nodig zijn om bepaalde doelen of keuzes te verwezenlijken.

De aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning dienen echter ook verantwoord te worden. De hierboven beschreven kenmerken kunnen daarvoor gebruikt worden. Ze dienen als verantwoording voor het opstellen van het individuele ondersteuningsprofiel. De aard en de intensiteit van een bepaalde ondersteuning kunnen immers niet rechtstreeks afgeleid worden uit de diagnose van een bepaalde stoornis. Via multidisciplinair onderzoek kunnen zowel de mogelijkheden als de beperkingen op het vlak van functionele activiteiten, participatie en omgeving in kaart gebracht worden.

Het resultaat van de indicatiestelling is een individueel ondersteuningsprofiel. Daarin wordt aangegeven op welke domeinen ondersteuning nodig is. Dit domein bundelt een aantal activiteiten (zie omschrijvingen functie). Per domein kunnen één of meerdere functies nodig zijn (zie omschrijvingen functiemodel).

De verantwoording van het individueel ondersteuningsprofiel gebeurt door aan te geven welke activiteiten van het dagelijks leven en welke vormen van participatie belemmerd zijn en welke persoons- en omgevingsfactoren daarop een positief, dan wel negatief effect hebben.

Voorwaarden:

- Ook mogelijkheden moeten ingebracht kunnen worden als verantwoordend kenmerk.
- Omwille van de noodzaak van verantwoordingstransparantie, dient de benodigde ondersteuningsfunctie per (beperkt aantal) domein(en) verantwoord te worden, en niet als 'geheel' of 'totaal'.

5.4.4. Aanvullende instrumenten

In bepaalde pistes van toewijzing en financiering wordt gesproken over een moduleprofiel en een gradatieprofiel (zie 5.5.). Deze instrumenten horen dus eerder thuis in de fase van *toewijzing* dan in de fase van indicatiestelling. We menen immers dat het functieprofiel de meest zuivere manier is om de aard en de intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning in kaart te brengen. Als verderop in het proces echter gebruik zal gemaakt worden van een module- en gradatieprofiel, dan zal daar in de fase van indicatiestelling al mee rekening moeten gehouden worden. Daarom lichten we ze hier beknopt toe. Hun plaats en betekenis zal echter duidelijker worden in de fase van toewijzing.

5.4.4.1. Moduleprofiel

Toelichting

Aansluitend bij de kritische bedenkingen die geformuleerd werden n.a.v. de toetsing van het functiemodel, kan het nuttig en zinvol zijn te werken met een moduleprofiel. Dit is tevens het geval in bepaalde pistes van toewijzing en financiering (zie 5.5.). Een moduleprofiel veronderstelt dat het aanbod geprofileerd is in termen van programma's en modules. Voor een uitgebreidere beschrijving daarvan verwijzen we naar 5.6.

Een moduleprofiel kan tegemoet komen aan eerder genoemde knelpunten:

- het erkent dat bepaalde functies in een zinvol en samenhangend geheel aangeboden worden aan cliënten (R3-S1-K).
- het maakt de koppeling met organisatorische variabelen (zoals gradatie en kwalificatie) hanteerbaarder dan bij afzonderlijke functies (het aantal mogelijke combinaties verkleint) (R3-S1-K).
- het brengt opnieuw synthese en samenhang in het ondersteuningsprofiel van de cliënt (R3-S1-K).

Als definities hanteren we:

Een moduleprofiel is een individuele combinatie van modules, die wordt samengesteld i.f.v. de ondersteuningsbehoeften van de persoon met een handicap en zijn omgeving.

Een module is een inhoudelijk en/of organisatorisch zinvolle eenheid van ondersteuning die toepasbaar kan zijn bij meerdere doelgroepen²⁴. Modules omschrijven het aanbod als afzonderlijk te verkrijgen 'pakketten'. De kern van een module is/zijn één of meerdere functies, die gespecificeerd worden naar doel, domein, locatie, verband en gradatie. We gebruiken dus dezelfde dimensies als in het functiemodel. Binnen het moduleprofiel definieert men het aanbod a.d.h.v. dezelfde begrippen als diegene waarmee de ondersteuningsbehoefte van de cliënt is uitgedrukt (en niet omgekeerd).

Voorbeeld van een inhoudelijke module: communicatietraining

²⁴ De definitie ontlene we aan Van Yperen (1999). Een 'doelgroep' wordt door hem gedefinieerd als 'een groep mensen met een gelijkaardige hulpvraag'. Doelgroep wordt niet in eerste instantie gelinkt aan stoornis, maar wel aan ervaren beperkingen en hulpvragen.

Doel	<ul style="list-style-type: none"> - het optimaliseren van de communicatiemogelijkheden van de betrokkene - het aanleren van vaardigheden en attitudes op vlak van communicatie - het voorkomen of verminderen van secundaire stoornissen of beperkingen op vlak van communicatie - het ondersteunen van de omgeving in de omgang met en de aanpak van de communicatieproblemen - het helpen omgaan van de betrokkene(n) met communicatieve hulpmiddelen
Domein	<ul style="list-style-type: none"> - communicatie - sensomotorisch functioneren - omgang met hulpmiddelen
Functie(s)	<ul style="list-style-type: none"> - begeleiding kind/volwassene - therapie/behandeling kind/volwassene - begeleiding ouders/directe omgeving

Voor de 'inhoud' van een module binnen een moduleprofiel worden de volgende elementen aangegeven²⁵:

1. het doel van de ondersteuning: welke doelen dienen gerealiseerd te worden met de module? In een vraaggestuurd kader richt het doel van de ondersteuning zich op hulpvragen van de cliënt en/of het cliëntsysteem.
2. het domein van ondersteuning: welke soort activiteiten worden binnen de module ondersteund?
3. de ondersteuningsfuncties: welke professionele activiteiten gebeuren om de functie waar te maken?

Deze inhoud kan op verschillende manieren geconcretiseerd worden. Afhankelijk van de cliënt zal de inhoudelijke module op een bepaalde manier georganiseerd worden:

4. de plaats van ondersteuning: waar kan de ondersteuning geboden worden?
5. het verband waarin de ondersteuning geboden wordt: wie is aanwezig bij het bieden van de ondersteuning?
6. de graad van ondersteuning (duur, intensiteit): voor welke periode, hoe lang en met welke frequentie kan de ondersteuning plaatsvinden? In het moduleprofiel wordt deze gradatie individueel bepaald, het is geen 'gemiddelde' gradatie.

Voorbeeld van een module: (vervolg) communicatietraining (concrete organisatie)

Locatie	- specifieke consultatieplaats
Verband	- Individueel
Individuele gradatie	- tijdelijk: 1 jaar
	- 4 uur per week gedurende 1 ^e maand, daarna 1 uur per week

Aan een module kunnen nog meer dimensies toegevoegd worden. Deze zijn dan vaak belangrijk vanuit het standpunt van de aanbieder. Het betreft de 'collectieve' graad van ondersteuning (minimum - maximum - gemiddelde), benodigde kwalificatie, indicaties en/of contra-indicaties, hulpmiddelen, verzwarende factoren, kosten en aanbieder/financierder. We bespreken deze dimensies verder onder 'aanbodsprofilering en kwaliteitscontrole'. I.f.v. individuele indicatiestelling zijn deze parameters minder interessant.

De modules vormen de bouwstenen van ondersteuningsprogramma's. In die programma's worden de 'ondersteuningspakketjes' tot een samenhangend aanbod voor één persoon of voor meerdere personen met een gelijkaardige hulpvraag (een 'doelgroep') geïntegreerd. Een moduleprofiel is een geïndividualiseerd programma van modules.

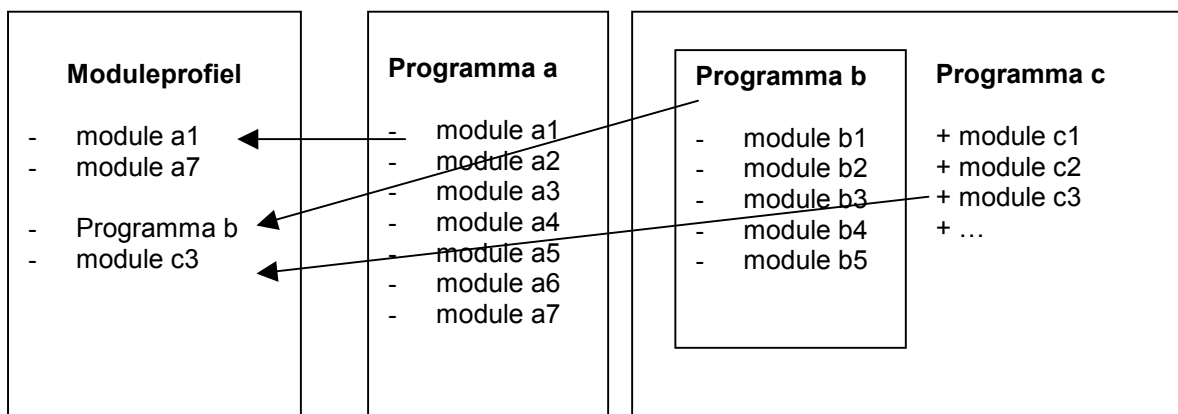
²⁵ Voor een uitgebreide omschrijving, zie paragraaf 5.6 rond aanbodsprofilering.

Gebruikswijze

In samenspraak met de cliënt en direct betrokkenen worden, mogelijk met de tussenstap van het functieprofiel –deze biedt immers alle mogelijke combinatievormen-, de benodigde modules ingeschat. Er wordt een 'moduleprofiel' opgesteld, dit betekent een individuele combinatie van modules met het oog op een bepaalde hulpvraag, m.a.w. een individueel programma. De cliënt kan een keuze maken uit:

- 1) een aantal los verkrijgbare modules:
 - vrij toegankelijke modules: informatie, person centered planning, trajectbegeleiding, onderzoek en diagnostiek, advies/oriëntering, screening en preventie
 - basismodules: modules in het reguliere en specifieke circuit waarvoor geen indicatiestelling nodig is
 - apart verkrijgbare modules uit gespecialiseerde programma's
- 2) een pakket van modules binnen een bepaald programma
- 3) een pakket van modules uit meerdere programma's

Mogelijkheden qua samenstelling individueel moduleprofiel



In paragraaf 5.6 wordt uitvoerig ingegaan op modules en programma's. Hier volstaat het te zeggen dat modules per definitie afzonderlijk aan te bieden eenheden van ondersteuning zijn.

Besluit: voor de inschatting van de aard en de intensiteit van de professionele ondersteuning die een persoon met een handicap en/of zijn omgeving nodig hebben, onderscheiden we drie bouwstenen: het functieprofiel en/of het moduleprofiel en de lijst van verantwoordende kenmerken. Het functie- en moduleprofiel hebben als functie het in kaart brengen van de aard en intensiteit van de benodigde ondersteuning. Het kenmerkenprofiel heeft een legitimerende functie: het geeft aan waarom een bepaalde vorm en intensiteit van ondersteuning geïndiceerd is.

5.4.4.2. Gradatieprofiel

Het gradatieprofiel beoogt de benodigde *intensiteit* van de ondersteuningsbehoefte in te schatten. Als definitie hanteren we:

Het gradatieprofiel is de individuele inschaling van de persoon met een handicap op een beperkt aantal persoons- of omgevingskenmerken, die het mogelijk maken de verwachte gradatie van ondersteuning in het algemeen te voorspellen, en een vergelijking te maken tussen cliënten i.f.v. de verdeling van middelen en de urgentiebepaling, en dit onafhankelijk van de aard van de benodigde professionele ondersteuning.

Meteen wordt duidelijk dat de finaliteit van het gradatieprofiel niet zozeer 'de inschatting van de benodigde ondersteuning' is, dan wel het bepalen van de verwachte kost die deze ondersteuning met zich mee zal brengen. In principe behoort het profiel van zorggradatie²⁶ dus niet zozeer tot 'indicatiestelling' (zoals we het in dit kader gedefinieerd hebben), maar wel tot toewijzing en financiering. Omwille van deze reden bespreken we het gradatieprofiel in 5.5. De reden waarom we het gradatieprofiel onder 'indicatiestelling' vermelden is omdat het moet geëvalueerd worden binnen multidisciplinair diagnostisch onderzoek. Het gradatieprofiel krijgt zijn betekenis pas in de fase van de toewijzing. Indien men de gradatie-piste volgt (zie verder), zullen de relevante 'gradatie'-kenmerken moeten gemeten worden in het diagnostisch onderzoek.

²⁶ Een andere term is 'ondersteuningsintensiteit'.

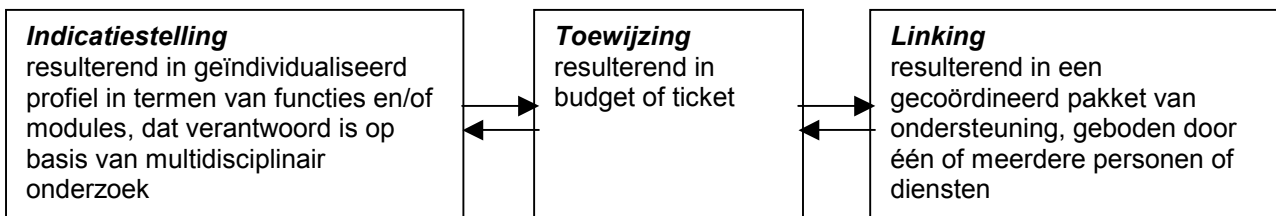
5.5. Toewijzing en financiering

5.5.1. Inleiding

In de ervaring van gebruikers en professionelen is de 'toewijzing' een sleutelmoment in een vraaggestuurd of vraaggericht proces. Het is immers het moment waarop de geïndiceerde ondersteuningsbehoeften vertaald worden in een pakket van middelen of in een toegangsticket voor bepaalde ondersteuningsvormen waarop de persoon met een handicap recht heeft.

Omwille van het belang van toewijzing is het belangrijk een eenduidige omschrijving te geven van deze stap in het proces. Meerbepaald een differentiële afbakening t.a.v. indicatiestelling en 'linking' lijkt ons noodzakelijk²⁷.

Schematisch zouden we de afbakening tussen de begrippen als volgt kunnen voorstellen:



(a) Indicatiestelling wordt door ons opgevat als een proces waarin de aard en intensiteit van de benodigde professionele ondersteuning en materiële hulpmiddelen verder geëxploreerd, getoetst en onderbouwd worden op basis van overleg met de betrokkenen en multidisciplinair onderzoek. Men vertrekt daarbij van de wensen en keuzes van de betrokkenen. Hiervoor werden een aantal hulpmiddelen ontwikkeld (zie paragraaf 5.4). De indicatiesteller draagt de verantwoordelijkheid om te verantwoorden waarom een persoon met een handicap en zijn omgeving bepaalde vormen van ondersteuning in een bepaalde intensiteit nodig hebben. De overheid voert geen extra inhoudelijke controle uit op de indicatiestelling. Ze kan wel de kwaliteit van het proces van indicatiestelling beoordelen door na te gaan of voldaan is aan de genoemde procesvoorwaarden (zie 5.4.1).

De indicatiestelling resulteert in een geïndividualiseerd ondersteuningsprofiel dat aansluit bij de wensen, noden en keuzes van de betrokkenen, dat opgesteld is in termen van functies of modules die mensen in een bepaalde intensiteit nodig hebben en dat op basis van multidisciplinair onderzoek verantwoord is aan de hand van beperkingen of mogelijkheden om dagelijkse activiteiten uit te voeren en om te participeren in de samenleving.

²⁷ We wijzen op enkele verschilpunten met wat reeds werd ontwikkeld in het kader van Integrale Jeugdhulpverlening (IJH):

- Binnen het eigen kader staat indicatiestelling niet los van (eerder uitgevoerd) diagnostisch onderzoek. Indicatiestelling heeft geen controlerende, wel een objectiverende functie.
- Toewijzing wordt niet, zoals in het kader van IJH, opgevat als het regionaal verdelen van hulpvragen onder aanbieders (op een vergelijkbare manier als de werking van toewijzingscommissies in Nederland (cf. Peek & Steenbrink-De Groen, 1992)). Toewijzing zou dan immers de betekenis van 'matching' krijgen, maar dan uitgaande van het aanbiedersperspectief (welke plaatsen zijn beschikbaar?). In een vraaggestuurd kader lijkt ons dit niet wenselijk.

- (b) Toewijzing wordt opgevat als het formele, administratieve moment waarop
- 1) ofwel middelen worden verstrekt aan de cliënt om zelf zijn hulpverlening te organiseren, ofwel een ticket wordt toegekend waarmee hij toegang krijgt tot de hulpverlening.
 - 2) de individuele noden tegen elkaar worden afgewogen i.f.v. urgentiebepaling.
 - 3) de registratie van individuele ondersteuningsvragen gebeurt.

Toewijzing omvat enerzijds de administratieve vertaling van het geïndividualiseerd ondersteuningsprofiel in middelen om de ondersteuning te kunnen realiseren, en anderzijds de registratie en de bepaling van de urgentie van de hulpvragen.

In dit hoofdstuk wensen we bouwstenen aan te reiken om deze administratieve vertaling te kunnen uitvoeren.

- (c) Toewijzing betekent niet het daadwerkelijk zoeken en vinden van een bepaalde aanbieder. Dit wordt vaak aangeduid met termen als 'matching' of 'linking'. Het hoort volgens ons thuis in het proces van trajectbegeleiding, meer bepaald onder de functie 'linking'. In samenspraak tussen aanbieder en cliënt, die eventueel wordt bijgestaan door een trajectbegeleider, wordt geconcretiseerd welk (deel van het) hulpaanbod door een bepaalde aanbieder wanneer gerealiseerd zal worden. 'Linking' wordt als dusdanig niet als een taak van overheid en aanbieders gezien. Dit belet echter niet dat aanbieders zich regionaal kunnen verenigen i.f.v. registratie en urgentie.

Linking omvat het mobiliseren en het samenbrengen van diverse vormen van ondersteuning vanuit het sociale netwerk, de reguliere of de gespecialiseerde diensten tot een gecoördineerd geheel (Maes, Colpin & Goffart, 2000).

Op punten (a) en (c) zal in deze tekst niet meer ingegaan worden. Voor (a) verwijzen we naar paragraaf 5.4; Voor (c) verwijzen we naar paragraaf 5.3.5.2.

5.5.2. Algemene procesvoorwaarden voor toewijzing en financiering

CYCLICITEIT

Uit de Delphi-vragenrondes kwam sterk naar voor dat elke toewijzing soepel herzienbaar moet zijn, wanneer de toegewezen ondersteuning of middelenintensiteit niet meer voldoende of nodig is (R3-S1-V) (R3-S2-K). Wanneer de ondersteuningsbehoeften van mensen in die mate veranderen dat een aanpassing van het toegewezen aantal middelen nodig is, moet het proces van indicatiestelling en toewijzing hernomen worden. Daarbij moet een bureaucratische papierwinkel vermeden worden.

TRANSPARANTIE

De werkwijze bij toewijzing dient transparant te zijn, d.w.z. criteria te gebruiken die ook bekend zijn bij diensten en indiceerders. Voor de toewijzing mag enkel het formele aspect van de indicatiestelling beoordeeld worden. Indien een geïndividualiseerd ondersteuningsprofiel kwalitatief goed is opgesteld volgens de in paragraaf 5.4. vermelde procesvoorwaarden, kan de toewijzende instantie dit profiel slechts bevestigen, en de benodigde middelen of het benodigde ticket daaraan koppelen (R3-S1-V). De toewijzing impliceert dus geen uitspraak over de inhoud van de hulpvraag. De hierboven geschetste

relatie tussen indicatiestelling en toewijzing is een alternatief voor de huidige verhouding MDT-PEC (R3-S2-V). De manier waarop de toewijzingsinstantie het individuele profiel 'omzet' in middelen (voorgedefinieerde budgetklassen, modules, programma's ...) dient bekend te zijn bij de indiceerder.

Er dienen wel inhoudelijke criteria opgesteld te worden om de urgentie van een bepaalde ondersteuningsvraag t.o.v. een andere ondersteuningsvraag te beoordelen. Ook deze moeten echter transparant zijn.

KEUZEVRILHEID VAN FINANCIERINGSMODALITEIT

De cliënt dient inspraak en keuzevrijheid te hebben inzake de aard van de financieringsmodaliteit (R3-S1-V). Hij heeft het recht te kiezen voor een bepaalde financieringsvorm (persoonsgebonden, persoonsvolgend, zorg in natura, ...). Er mag bovendien niet vergeten worden dat mensen niet in eerste instantie geld vragen, maar wel ondersteuning. Budgethoudersverenigingen kunnen bij de vervulling van deze voorwaarde een belangrijke rol spelen, door mensen bij het maken van deze keuze te begeleiden (R3-S2-K+V).

RECHTSTREEKS TOEGANKELIJK – NIET RECHTSTREEKS TOEGANKELIJK

Niet elke ondersteuningsfunctie of -module heeft een toewijzing nodig. Voor die functies of modules die als rechtstreeks toegankelijk beschikbaar worden gesteld, dient er geen individuele toewijzing te gebeuren (R3-S2-V) (zie verder onder 5.6 'aanbodsprofilering'). Toewijzing is wel noodzakelijk bij niet rechtstreeks toegankelijke professionele ondersteuningsfuncties/modules. Er moet een verschillende financiering mogelijk zijn voor rechtstreekstoegankelijke en niet rechtstreeks toegankelijke functies/modules (zie verder onder aanbodsprofilering). De rechtstreeks toegankelijke functies/modules situeren zich zowel binnen als buiten de gehandicaptenzorg.

MEER PERSOONSGERICHT

De financiering dient meer persoonsgericht te zijn; dit betekent meer gelinkt aan de aard en intensiteit van de geïndiceerde functies en/of modules (R3-S2-K). Deze financiering kan persoonsgebonden of persoonsvolgend zijn. Ze kan 'totaal' zijn (een budget voor directe kosten + een percentage voor indirecte kosten), of 'gedeeltelijk' (enkel directe kosten worden betaald, de financiering van de indirecte kosten zou dan anders kunnen verlopen). Uit de bevraging (R1) komt naar voor dat persoonsgerichte financiering vraagsturing zeker kan bevorderen, maar ook dat het slechts één manier of bouwsteen is om vraagsturing waar te maken. Een geïndividualiseerd ticket voor een uniek 'patchwork' van modules en/of programma's, kan ook als middel daartoe beschouwd worden.

VOLDOENDE RUIE MIDDELEN

Aansluitend bij de vorige procesvoorwaarde moet gesteld worden dat de financiering voldoende groot moet zijn om het recht op ondersteuning in de praktijk te garanderen (R3-S2-V). Een realistische schatting van het benodigde budget is noodzakelijk. Het beleid dient na te denken over wat ze als 'minimum'-recht wil garanderen. Doelgroepdoorbreking mag niet betekenen dat een luxezorg wordt geïnstalleerd voor enkelen. Het garanderen van ondersteuning afgestemd op de vraag van alle personen met een handicap impliceert dat voldoende middelen kunnen worden ingezet.

INCLUSIEVE BESTEDING

Een budget dient inclusief besteed te kunnen worden (R3-S2-V). In alle pistes van toewijzing en financiering (zie verder) is er een ontkoppeling mogelijk tussen vorm van ondersteuning en plaats van ondersteuning. Specifieke ondersteuning dient ook in reguliere settings mogelijk te zijn (R3-S1-V).

AFSTEMMING DIVERSE TEGEMOETKOMINGEN

Het persoonlijk toegekende budget voor professionele ondersteuning mag niet los staan van andere tegemoetkomingen die mensen krijgen op basis van hun handicap. Een afstemming tussen verschillende financieringsbronnen is wellicht noodzakelijk. Daarbij moeten personen met een handicap een gewaarborgd inkomen hebben (R3-S2-V).

5.5.3. Mogelijkheden qua toewijzing

Als mogelijkheden voor toewijzing onderscheiden we:

- geen toewijzing
- persoonsgerichte financiering: het toekennen van een persoonsgebonden of persoonsvolgend budget aan de budgethouder om de ondersteuning rond de persoon te kunnen organiseren.
- zorg in natura: het toekennen van een 'ticket', waarmee de persoon met een handicap toegang krijgt tot bepaalde ondersteuningsvormen.

5.5.3.1. Geen toewijzing

De inschatting van de benodigde professionele ondersteuningsbehoeften kan als resultaat opleveren dat een aanbod gewenst is dat niet tot de gespecialiseerde, niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning van het Vlaams Fonds behoort. Het gaat dan om rechtstreeks toegankelijke basisfuncties: een minimumaanbod dat aan elke persoon met een handicap aangeboden wordt op enkele kerndomeinen (wonen, werken, vrije tijd, mobiliteit, communicatie,...). Dit aanbod is vrij beschikbaar, d.w.z. behoeft geen indicatiestelling en toewijzing. Ook kortdurende modules als crisisopvang en tijdelijke opvang vallen hier onder (R3-S1-V).

5.5.3.2. Toewijzing van een persoonsgebonden budget

Een persoonsgebonden budget kan worden omschreven als 'een vorm van zorgverlening waarbij aan een zorgvrager een som geld wordt verstrekt die, binnen bepaalde marges, vrij kan worden besteed aan het inkopen van de benodigde zorg' (Samoy & Waterplas, 1999). Het budget biedt de persoon verschillende keuzemogelijkheden, waaronder het gebruik van het budget om een persoonlijke assistent tewerk te stellen, ondersteuning of zorg in te kopen bij een dienst of voorziening, individuele materiële bijstand aan te schaffen en/of kosten te vergoeden die gemaakt zijn met het oog op integratie in het arbeidsproces (De Martelaere, 2000).

5.5.3.3. Toewijzing van een persoonsvolgend budget

Een geldelijk uitbetaald persoonsgebonden budget, waarvan de besteding vrij is, heeft het nadeel dat men niet zeker kan zijn dat de ondersteuning effectief en kwaliteitsvol gerealiseerd wordt (Samoy en Waterplas, 1999). Daarom opteert men soms voor een 'voucher'-systeem, waarin men de voordelen van het persoonsgebonden budget (de vrijheid van besteding) en de voordelen van zorg in natura (mogelijkheid van controle op de effectiviteit en kwaliteit van ondersteuning) kan combineren.

Het persoonsvolgend budget is een subsidie die aan de dienstverlenende instantie wordt verstrekt, terwijl de toewijzing en het gebruik ervan worden gecontroleerd door de persoon met een handicap (De Martelaer, 2000). In deze persoonsvolgende financiering is er net

zoals bij het PGB een budget voorzien op maat van de persoon met een handicap, maar dit budget wordt toegekend aan de voorziening/dienst i.p.v. aan de persoon zelf. Het budget is persoonsvolgend, in de zin dat de middelen 'meereizen' met de persoon indien deze van dienst/voorziening verandert. De cliënt beschikt over een 'cheque' (of 'voucher') die een bepaalde dienst/voorziening het recht geeft om een bepaald bedrag aan middelen voor deze persoon te ontvangen.

5.5.3.4. Ondersteuning in natura ('ticket')

Met toewijzing van 'ondersteuning in natura' wordt de toewijzing van een inhoudelijk afgebakend zinvol ondersteuningsgeheel bedoeld. Deze eenheid kan geformuleerd worden in termen van een functie, een module, of een programma. In de huidige toewijzingspraktijk wordt reeds gewerkt met tickets: de zogenaamde 'zorg- en arbeidsvormen' zijn (inhoudelijk en organisatorisch) afgebakende ondersteuningseenheden.

5.5.4. Pistes van indicatiestelling en toewijzing

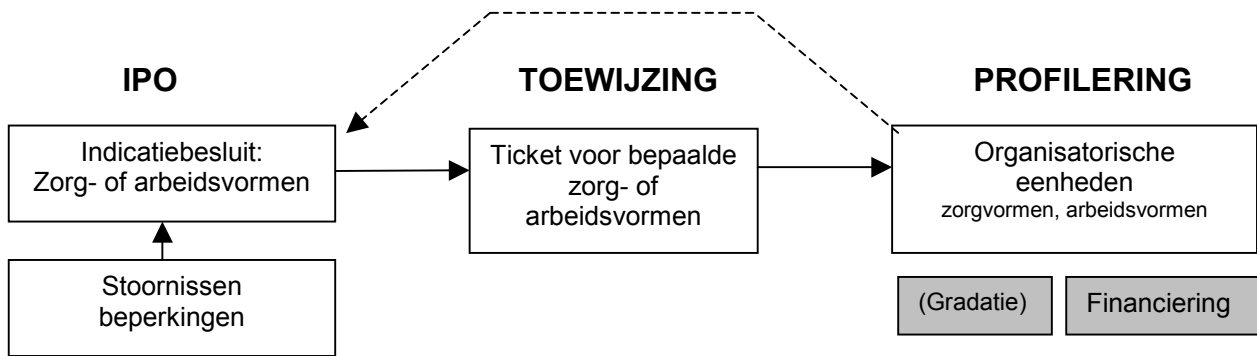
Met de hulpmiddelen die we bij de inschatting van de aard en intensiteit van professionele hulpverlening schetsten (zie paragraaf 5.4), en de mogelijkheden qua toewijzing en financiering (zie supra), kunnen we nu een aantal 'pistes' uittekenen. De verschillende bouwstenen krijgen een plaats binnen deze pistes. Tijdens de derde Delphi-ronde (R3-S1-V) werd een begin gemaakt met het onderscheiden van een aantal mogelijke pistes. Telkens wordt aangegeven waar het gradatie-element zich bevindt, alsook waar de aanknopingspunten liggen voor financiering. We bespreken telkens wat de voor- en nadelen van een bepaalde piste inhouden en hoe een bepaalde piste concreet gerealiseerd zou kunnen worden. De ideeën voor deze bouwstenen en pistes komen uit de ervaring en commentaren van de deskundigen uit de Delphi-groep, aangevuld met ideeën uit bestaande modellen (zie hoofdstuk 4).

In de schema's waarmee we de pistes trachten te visualiseren gebruiken we naast IPO (indicatiestelling voor professionele ondersteuning) en toewijzing nog een derde 'stap', namelijk 'aanbodsprofilering'. Deze stap komt wat verder in de tekst ter sprake (zie paragraaf 5.6). Hier volstaat het te vermelden dat de manier waarop het aanbod zichzelf organiseert en profileert van groot belang is, maar in principe los staat van de bepaling en erkenning van de ondersteuningsnood²⁸.

Voorbeeld: huidige IPO, toewijzing en aanbodsprofilering

Als vertrekbasis schetsen we vooraf hoe de huidige organisatie er volgens het gebruik van een dergelijk schema uitziet:

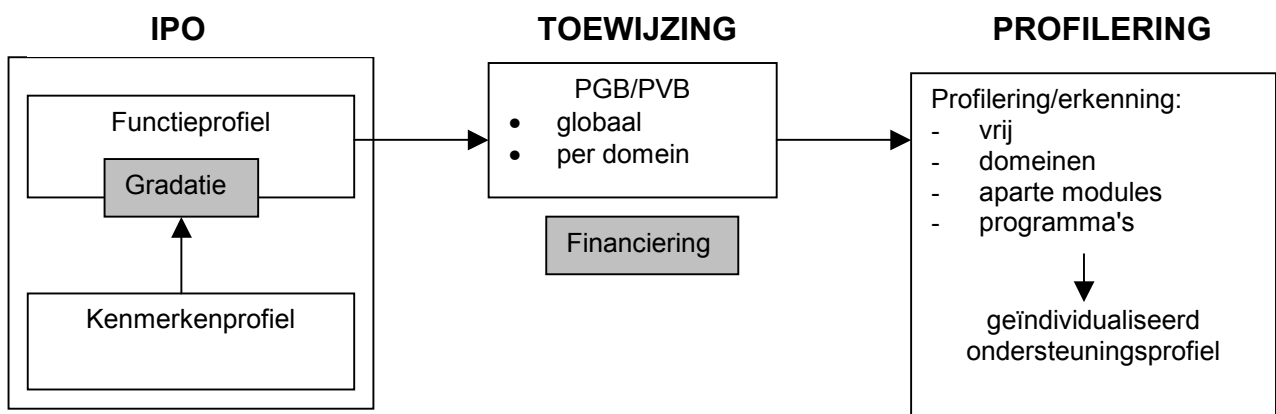
²⁸ Dit in tegenstelling met een aanbodgestuurde ondersteuning, waar de structuur en profilering van het aanbod bepalend is voor de 'vertaling' van iemands ondersteuningsbehoeften.



Een aantal elementen wijzen op aanbodssturing:

- De wijze waarop het aanbod geprofileerd is (in termen van zorg- en arbeidsvormen) bepaalt de wijze van indicatiestelling en toewijzing (cf. stippellijnpijl).
- De verantwoording van het indicatiebesluit gebeurt voornamelijk op basis van stoornissen en beperkingen.
- De financiering bevindt zich momenteel aan de aanbodszijde. De financiering voor professionele ondersteuning verloopt in de praktijk via een forfaitair dagprijsstelsel, uitbetaald aan de hulpverlenende dienst of voorziening. Uitzonderingen zijn het Persoonlijk Assistentiebudget en de tegemoetkomingen voor individuele materiële hulpmiddelen.
- Met 'gradatie' wordt het moment bedoeld waarop de middelen gedifferentieerd worden op basis van individuele ondersteuningsbehoeften. Gradatie staat in het huidige financieringssysteem aan de kant van het aanbod, aangezien het slechts op het niveau van diensten en voorzieningen is dat organisaties middelen kunnen differentiëren over hun gebruikers. 'Gradatie' staat bovendien tussen haakjes omdat deze differentiëring momenteel niet 'reglementair' voorzien is.

5.5.4.1. Optie 1: Persoonsgebonden of persoonsvolgende financiering op basis van functieprofiel



Scenario

Na een grondige verduidelijking van de vraag (indien de persoon dit wenst), wordt een inschatting gemaakt van de benodigde professionele ondersteuning d.m.v. het

functieprofiel. Dit functieprofiel dient gestaafd te worden op basis van persoons- of omgevingskenmerken in een multidisciplinair onderzoek (cf. opstellen kenmerkenprofiel). Bij de toewijzing kent men een persoonsgebonden of -volgend budget toe. Dit gebeurt niet op basis van scores op sleutelkenmerken, maar op basis van de benodigde aard en intensiteit van ondersteuning op een bepaald levensdomein. Het budget wordt globaal toegekend of gekoppeld aan één of meerdere domeinen (wonen, werken, leren, dagactiviteit of vrije tijd). De betrokkene kan dan met dit budget én met het functieprofiel aankloppen bij een aanbieder. Samen met de cliënt wordt een contract opgemaakt zodat het individueel ondersteuningsprofiel kan gerealiseerd worden.

Toelichting en concretisering

Een belangrijke struikelblok in het toekennen van individuele budgetten is de precieze bepaling van de grootte ervan. Onder deze piste gebeurt een dergelijke bepaling op basis van een 'functieprofiel'.

Voorwaarde voor deze vorm van toewijzing is dat de ondersteuningsbehoefte kan geconcretiseerd worden in aantal uren benodigde ondersteuning per functie/domein. Een dergelijke inschatting gebeurt momenteel reeds in het kader van het Persoonlijk Assistentie Budget (PAB).

Het functiemodel dient voor deze piste op een gedetailleerde wijze ingevuld te worden. Op basis van het functieprofiel is een ruwe schatting van het benodigd aantal uur ondersteuning per functie mogelijk. Aangezien soms gespecialiseerde functies nodig zijn, zou ook moeten aangegeven worden welke kwalificatie nodig is voor het uitvoeren van bepaalde functies.

Toewijzing individueel budget m.b.v. functiemodel

		Domein	Functie	Intensiteit	Kwalificatie	Budgetcategorie
Individu	Dagelijks leven	LDL	assistentie	14 u/w	100 % barema A2	10-15u → budgetcategorie x
		HDL	diensten (maaltijd)	2 /w		B.v. 200 Bef/maaltijd
		Dagactiviteit	begeleiding, stimulering	14 u/w waarvan	90% barema A1 10% barema UN	10-15u → budgetcategorie y
		Leren, schools	begeleiding, stimulering	10 u/w		
		Communicatie	stimulering therapie	10 u/w	100 %barema A1 OF 100 % barema UN	5-12u → budgetcategorie z
	Mobiliteit	assistentie	2-7 u/w	Basisloon	5-10u → budgetcategorie x - 1	

Het toegewezen budget zou in deze piste idealiter de som zijn van het benodigd aantal uur ondersteuning per functie/domein, vermenigvuldigd met het basisuurloon van de professionele hulpverlener die de betreffende functie uitvoert. Omwille van pragmatische (moeilijk inschattingsproces) en beleidsmatige redenen (beperkt totaalbudget), kan er ook gedacht worden om een beperkt aantal categorieën te onderscheiden met telkens een bepaalde bandbreedte van aantal uren. Aan deze categorieën is dan tevens een budgetcategorie gekoppeld.

De budgetcategorie is afhankelijk van:

- de minimale kwalificatie per koppeling functie/domein (kwaliteitsgarantie)
- de bandbreedte van het aantal uren
- een eventueel maximale budgetcategorie

b.v. begeleiding dagactiviteit:

- 0 – 10u/week → budget x op basis van gemiddeld uurloon opvoeder
- 10 – 20u/week → budget y
- 20 – 30u/week → budget z

Bedenkingen

Voordelen

- Er is een veelheid aan individuele arrangementen mogelijk, niet gebonden aan een vooraf bepaald aanbod (R3-S1-K).
- Er is een logische samenhang tussen de benodigde vorm en intensiteit van ondersteuning op een bepaald levensdomein en de kostprijs.
- Er ontstaat een zeer geïndividualiseerde middelentoekening (R3-S1-K).
- Er wordt vooraf rekening gehouden met de kost van een bepaald type ondersteuning (benodigde gradatie, kwalificatie, enz...).
- Er is een grotere controle door cliënt en/of omgeving mogelijk.

Nadelen

- Het opsplitsen van de ondersteuningsbehoeften over verschillende domeinen en functies leidt tot een fragmentarisering en doet onrecht aan het in de praktijk veelal noodzakelijk geïntegreerd aanbod (R3-S1/S2-K).
- Het betreft een gedetailleerde procedure die op macro-niveau mogelijk moeilijker te beheersen is (R3-S1-V).
- De toewijzing is volgens sommigen minder 'objectief', omdat ze gebaseerd is op een 'inschatting' van het benodigd aantal uren van ondersteuning²⁹ (R1).
- De grote differentiëring heeft voordelen, maar maakt de vraag allicht groter en kan leiden tot vragen over de betaalbaarheid van het geheel (R3-S1-V).
- Er worden op voorhand geen hefboomen tot (her)verdeling van de middelen ingebouwd.
- Het veronderstelt een intensief inschattingsproces (R2).
- Het uitrekenen van het benodigde budget vergt een complexe berekening:
 - is dit niet een té wiskundig systeem, een 'optelsom' (R2, R1b)?
 - deel-geheel problemen: sommige functies zitten vervat in grotere gehelen (b.v. organisatorische modules). De prijs/gradatie is dan afhankelijk van de concrete (modulaire) organisatie (R2).
 - de gradatie is moeilijk per functie vast te leggen en moet geschat worden met een zekere marge (de intensiteit van de ondersteuning is vaak zeer wisselend in tijd, er is dus nood aan een soort van bandbreedte). Dit maakt de preciese uitkomst van het totaal (de optelsom) minder zeker (R3-S1-K).
 - een kwalificatie per functie is moeilijk vast te leggen. Er moet een zekere flexibiliteit gehanteerd worden qua inschatting van de benodigde kwalificatie. De flexibiliteit maakt opnieuw het eindbedrag minder vast (R3-S1-K).
 - deze piste vergt een moeilijke discussie over welke kwalificatie nodig is voor welke functie.
- Deze piste mist de terugkoppeling van de kost die een bepaalde organisatievorm met zich meebrengt. Het gevaar bestaat dat enerzijds ontoereikende of anderzijds overschattende bedragen toegekend zullen worden.

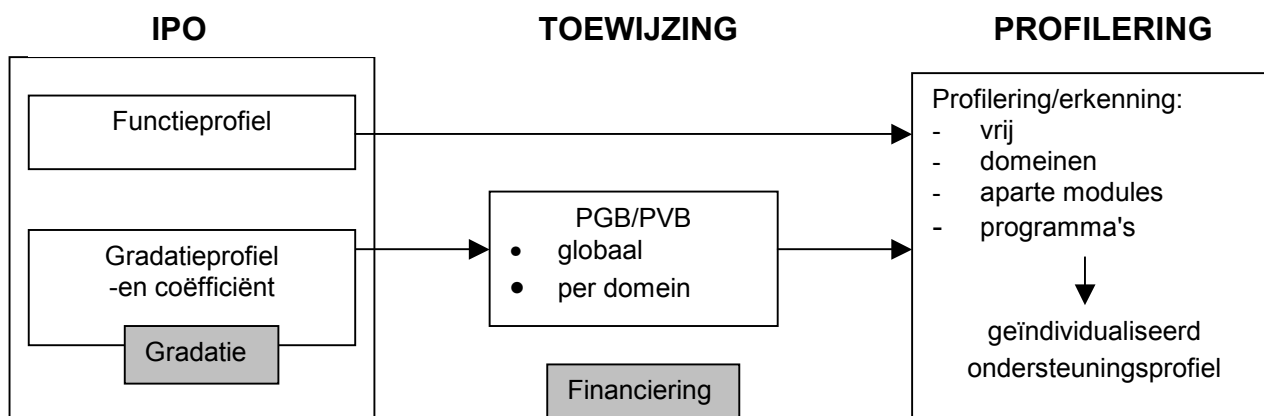
Toekomstige implementatiestappen voor deze piste

Om deze piste te implementeren in de praktijk, zijn de volgende stappen nodig:

²⁹ Deze kritiek kan op zijn beurt echter weerlegd worden met het argument dat de indicatiestelling niet 'zomaar' de ondersteuningsbehoeften inschat, maar wel op basis van een verantwoordend kenmerkenprofiel.

- 1) Het functiemodel dient empirisch getoetst te worden op volledigheid: kunnen alle vragen voor professionele ondersteuning uitgedrukt worden m.b.v. dit model?
- 2) Men dient per combinatie functie-levensdomein na te denken over 'minimale kwalificatie' (vanuit kwaliteitsstandpunt).
- 3) Het beleid dient per combinatie functie-levensdomein na te denken over de loonbarema's die voortvloeien uit deze 'minimale kwalificatie'.
- 4) Men moet voorlopige budgetcategorieën opmaken o.b.v. 2 en 3.
- 5) Er zou voor een proefgroep van huidige gebruikers een empirische toetsing kunnen gebeuren. Achtereenvolgens moeten dan de volgende stappen gezet worden:
 - m.b.v. het functiemodel de behoeften aan professionele ondersteuning inschatten (invullen van domein, functie, intensiteit).
 - het functieprofiel verantwoorden aan de hand van mogelijkheden en beperkingen in functionele activiteiten en participatie aan verschillende leefsituaties.
 - o.b.v. het aantal uren benodigde ondersteuning per functie bepalen in welke categorie de cliënt valt.
 - een vergelijking maken tussen de als dusdanig ingeschatte kost o.b.v. het functiemodel en de huidige middelen die besteed worden aan deze cliënt.
- 6) op basis van resultaten eventuele aanpassingen doorvoeren aan minimale kwalificaties en/of budgetcategorieën (stappen 2-3-4).

5.5.4.2. Optie 2: Persoonsgebonden of persoonsvolgende financiering op basis van gradatieprofiel



Scenario

Na een grondige verduidelijking van de vraag (indien de persoon dit wenst), wordt een inschatting gemaakt van de benodigde professionele ondersteuning d.m.v. het functieprofiel. In een multidisciplinair onderzoek wordt tevens een individueel gradatieprofiel opgesteld. De aard en de intensiteit van de benodigde ondersteuning (cf. functieprofiel) speelt bij de toewijzing van het budget geen rol. Voor deze piste dient het functieprofiel dus niet gedetailleerd (naar intensiteit en kwalificatie) ingevuld te worden. De toewijzing van een budget wordt niet aan functies gekoppeld, maar aan bepaalde persoons- en/of omgevingskenmerken.

De persoon met een handicap kan dan met dit budget én met het functieprofiel aankloppen bij een aanbieder. Samen met de cliënt wordt een contract opgemaakt waarin een individueel ondersteuningsprofiel vervat zit.

Toelichting

Deze piste vertrekt van de stelling dat personen met dezelfde beperkingen, onafhankelijk van de gekozen of benodigde ondersteuning, recht hebben op een budget dat in verhouding staat met de ondervonden beperkingen.³⁰ Voor deze piste is daarom de scoring op een aantal persoons- en/of omgevingskenmerken (en niet de inschatting van de benodigde ondersteuning) bepalend voor de gradatie. Men probeert de 'zorgzwaarte', of 'ondersteuningsintensiteit' vooraf, op basis van een (aantal) instrument(en) te voorspellen. Op basis van scores op bepaalde geobjectiveerde indicatie-instrumenten valt de persoon met een handicap binnen een bepaalde 'budgetcategorie'.

Concretisering

Er zijn verschillende modellen voor het hanteren van een gradatieprofiel mogelijk. Alle modellen steunen op een aantal gelijke premisses, maar op sommige punten wordt wel een verschillende keuze gemaakt:

- 1) *Men onderscheidt bepaalde persoonskenmerken (en/of begeleidingskenmerken) die van invloed zijn op de intensiteit van een bepaalde ondersteuningsvorm (= sleutelkenmerken).*

In het kader van dit onderzoek werd door middel van literatuurstudie en bevraging in de Delphi-rondes, een dergelijke lijst van sleutelkenmerken opgesteld. De bedoeling was te komen tot:

- een meerdimensionale lijst, die relevant is voor een brede doelgroep (i.f.v. verdeling van middelen moet vergelijking mogelijk zijn);
- een lijst die overzichtelijk en hanteerbaar is;
- een lijst met zoveel mogelijk kenmerken op het niveau van activiteit (dus niet in eerste instantie op lichamelijk functionerings- of stoornisniveau) waarin beperkingen én mogelijkheden kunnen worden ingebracht.

Bron 1

In een eerste, verkennende bevraging (ronde 2) werden zeven factoren bevraagd naar relevantie qua 'zorggradatie'. Er werd gevraagd de 'impact' van deze factoren in te schatten voor de eigen hulp- of dienstverlening. De bedoeling was na te gaan welke factoren globaal meer of minder gewicht hebben naar ondersteuningsintensiteit.

Beoordeelde factoren	Geschatte impact (max=5)
Gedrags- en psychische problemen	4.33
Leeftijdsgelateerde problematieken	3.75
Multi-problemsituatie	3.73
Meervoudige handicap	3.63
Algemeen niveau van sociaal aanpassingsgedrag en cognitief functioneren	3.52
Autisme	3.42
Medische problemen (o.a. epilepsie)	3.27

³⁰ Een gevolg van dit uitgangspunt is bijvoorbeeld dat een gezin dat zelf een aantal ondersteuningsbehoeftes opvangt recht heeft op eenzelfde budget als een gezin met eenzelfde soort kind dat in een residentie verblijft.

Over het algemeen werden alle vermelde factoren doorgaans positief bevestigd als 'verzwarend', en dit met gemiddeld 'redelijke' tot 'grote' invloed (gemiddelde=3.74 op 5). Per factor zijn er niet zo'n grote verschillen, doch gedrags- en psychische problemen werden doorgaans meer in de verf gezet (gemiddelde 4.33). Er werd geen significantietoets uitgevoerd, omdat niet voldaan is aan de daarmee verbonden statistische voorwaarden. De reden voor dit grotere cijfer is waarschijnlijk te vinden in de relatief grotere respons van panelleden uit de residentiële sfeer, meer bepaald uit voorzieningen van het type 'categorie 14'.

Er werd aan de deskundigen ook gevraagd naar eventueel andere factoren die van invloed zijn op de intensiteit van de geboden ondersteuning. De antwoorden leerden dat een veelheid aan persoons- en/of omgevingskenmerken kunnen aangebracht worden die van invloed zijn op de ondersteuningsintensiteit. Waar we oorspronkelijk 7 kenmerken hadden, werden er 23 nieuwe ingebracht als relevante 'verzwarende' factoren *binnen de eigen ondersteuningscontext*. Er werd opgemerkt en besloten dat in principe *alle persoons- en omgevingskenmerken* een invloed kunnen hebben op de zorgintensiteit. Dit bracht ons dus niet verder in onze zoektocht naar een beperkt aantal kenmerken.

Bron 2

Ook de literatuur werd doorzocht naar sleutelkenmerken voor het voorspellen van de individuele zorgzwaarte. Bestaande modellen gebruiken verschillende, maar ook vrij gelijklopende indicatoren om de ondersteuningsintensiteit te voorspellen:

We merken op dat redzaamheid als een belangrijke indicator m.b.t. zorggradatie wordt beschouwd. Samen met sociale redzaamheid komt deze factor het meest terug in het vergelijkend overzicht.

Modellen voor 'Zorgwaarte'-bepaling

MZI ³¹	IAZ ³²	PZ ³³	VPP ³⁴	VDMVH - SLB ³⁵	IPS ³⁵	CNSC ³⁷	SPV ³⁸	SWOZ ³⁹
<ul style="list-style-type: none"> • Redzaamheid lichaams-hygiëne • Redzaamheid eten en drinken • Zindelijkheid • Begeleidings-typing <p>(operationalisatie van een breder kader).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijke verzorging • Huishoudelijke activiteiten • Financieel en administratief beheer • Mobiliteit (binnenshuis en buitenshuis) • Interpersoonlijke relaties • Communicatieve vaardigheden • Maatschap-pelijke vaardigheden • Zelfbepaling 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfredzaam -heid eten en drinken • Zelfredzaam -heid aankleden en uitkleden • Continentie en stoelgang 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfredzaam -heid (SRZ, CL) • Gedrags-problematiek • 'Ambulantie' • Visuele beperkingen • Auditieve beperkingen • Leertijd • Dagbeste-dingstype 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfredzaam -heid (ARS) • Hulp bij wassen en aankleden • Hulp bij eten en drinken • Zindelijkheid • Motoriek • Ambulantie • Niveau van verstandelijk functioneren • Leertijd 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfredzaam -heid (VDB) • - fysieke mogelijkheden • - praktisch handelen • - zindelijkheid • Consensus-protocol • ernstig probleem-gedrag 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfredzaamheid lichaam • Sociale redzaamheid • Negatief gedrag • Medische problematiek • Vaardig-heden zelfstandig leven 	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid (SRZ) • Vermogen tot zelfverzorging • Sociaal emotioneel functioneren • Emotionele kwetsbaarheid 	<ul style="list-style-type: none"> • ADL-verzorging • Wel of geen toezicht 's nachts • Breedte en diepte begeleiding

³¹ MIZ = Meetinstrument Zorgintensiteit. Zie Bernard (1998); Bernard, Buntinx, & Huyer Abu-Saad (1998).

³² IAZ = Informatie Actuele Zorgbehoefte (onderdeel van een concept-basisindicatieformulier). Zie Van Beek e.a. (1998); Van Beek e.a. (1999).

³³ PZ = Personeelsverdeling in zwakzinnigeninrichtingen. Zie Schuring (1991).

³⁴ VPP = Vraaggestuurd PersoneelsPlannings instrument. Zie Hoeksma e.a. (1998a, 1998b).

³⁵ VDMVH - SLB = Vraaggestuurde dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Systematiek van levering en bekostiging. Zie Coolen, e. a. (1999).

³⁶ IPS = Instrument Personeelsverdeling Stijn. Zie Van Heule & Verbeek (2000); Vanden Boer, Verbeek & Delesie (1987); en Van Heule & Danckers (1999).

³⁷ CNSC = Client Need Status Scale. Zie Schalock & Keith, 1986)

³⁸ SPV = Stichting PhilaDelphi-a Voorzieningen. Zie Coolen, e. a. (1999).

³⁹ SWOZ = Stichting Werkgemeenschap Orthopedagogische Zorg. Zie Coolen, e. a. (1999).

Op basis van de antwoorden uit R2 en het literatuuronderzoek stellen we de volgende lijst voor van 'sleutelkenmerken', d.w.z. kenmerken die geacht worden voor iedere persoon met een handicap van invloed te zijn op de benodigde intensiteit van ondersteuning. Het is voornamelijk een lijst van kenmerken op het niveau van 'activiteit' (en dus niet op lichamelijk functionerings- of stoornisniveau). Het is een meerdimensionele lijst, in tegenstelling tot bepaalde modellen uit de literatuur. We achten de meerdimensionaliteit noodzakelijk in het licht van een toepassing over de doelgroepen heen.

Sleutelkenmerken

- Leeftijd
- Algemeen niveau van cognitief functioneren
- Zelfbepaling/Taakgerichtheid
- Nood aan permanentie/toezicht
- Lichamelijke zelfredzaamheid (o.a. eten, wassen, aankleden, zindelijkheid)
- Mobiliteit/ambulantie (binnenshuis en buitenshuis)
- Communicatie/sociale redzaamheid (communicatieve en sociale vaardigheden)
- Sociaal-emotionele kwetsbaarheid, gedrags- en psychische problemen
- Medische zorg/verzorgingsnoden
- Gezinsfunctioneren

Nu de relevante kenmerken omschreven zijn, volgen er nog twee stappen om te komen tot een gradatieprofiel.

2) *Men operationaliseert de gekozen dimensies*

- via een (betrouwbaar en gevalideerd) instrumentarium op basis van een tijdsmeting in een bepaalde setting
- via een (betrouwbaar en gevalideerd) instrumentarium op basis van een eigen nomering, los van tijdsmeting

3) *Men koppelt aan de scores op het instrumentarium een bepaalde budgetcategorie*

- de uitslag hangt reeds samen met een bepaalde tijd/middelencategorie (variant a)
- de uitslag geeft toegang tot bepaalde budgetcategorieën volgens criteria per ondersteuningsvorm (variant b)
- de uitslag geeft toegang tot bepaalde programma's/modules/gradaties van modules (variant c)

Add. (a) Scores hangen direct samen met een verwachte zorgtijd

In dit soort modellen selecteert men een beperkt aantal kenmerken. Men probeert de band tussen deze kenmerken en de benodigde zorgtijd te objectiveren op basis van tijdsmetingen. De score op het instrument geeft onmiddellijk de benodigde hoeveelheid ondersteuning aan. Deze band wordt empirisch vastgelegd via objectieve metingen. Dit onderzoek dient te verlopen volgens volgende stappen (zie Van Heule & Verbeek, 2000):

- 1) de tijdsbesteding van het personeel structureel analyseren
- 2) de effectieve tijdsbesteding van het personeel in kaart brengen
- 3) de geselecteerde gebruikersdimensies meten
- 4) de gemeten gebruikersdimensies koppelen aan effectieve tijdsbesteding

- 5) het groeperen van zorggebruikers op basis van de scores op de gebruikersdimensies en het onderscheiden van normtijden (gemiddelde effectieve tijdsbesteding per groep)
- 6) personeel toekennen/verdelen in functie van de normtijden.

Concreet betekent dit dat na afname van het instrument, men ongeveer kan voorspellen hoeveel uur het personeel aan de cliënt zal moeten besteden.

Voorbeeld: IPS

Als indicatoren worden gebruikt:

- 1) lichamelijke redzaamheid: ADL-behoefte (Van Den Boerschaal)
- 2) probleemgedrag (Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag)

De benodigde elementaire zorgtijd in IPS werd, op basis van tijdsmetingen en correlaties met de score op de Van Den Boerschaal, ingedeeld in 5 categorieën qua zorgtijd:

- groep 1: 101 minuten per dag
- groep 2: 64 minuten per dag
- groep 3: 46 minuten per dag
- groep 4: 28 minuten per dag
- groep 5: 12 minuten per dag

Afhankelijk van de score op de Van Den Boerschaal en de CEP, valt de gebruiker in één van de vijf categorieën van zorgtijd (voor de CEP worden dezelfde categorieën gebruikt als voor de Vanden Boer-schaal).

D.m.v. een domein- en voorzienings specifieke weging van deze zorgtijd (b.v. dagactiviteit: enkel overdag, of wonen: dag- en nacht), kan bepaald worden hoeveel middelen er ongeveer per cliënt nodig zullen zijn (momenteel wordt IPS enkel gebruikt voor het herverdelen van personeel).

Voorbeeld individueel gradatieprofiel volgens IPS

Van den Boer-score: 24 → groep 4	CEP-score: niveau 2 → groep 3
Zorgtijd: 28min/dag	Zorgtijd: 46 min/dag
Zorgzwaarte: - 50 % van bestaande middelen voor voorziening (afh.van erkenning, keuze dagopvang of dag- en nachtopvang) worden gelijk verdeeld over cliënten → voor deze persoon: 5,15 u/d - 50 % van bestaande middelen worden verdeeld volgens formule: $(VDB \times 3 + CEP \times 2) \times 366 / 60 \rightarrow$ voor deze persoon extra: 2,22u /d	

(b) Scores hangen samen met een coëfficiënt/klasse qua middelen

Bij deze vorm van gradatieprofiel moeten de sleutelkenmerken niet noodzakelijk de benodigde zorgtijd voorspellen. Ze maken echter een objectieve vergelijking tussen cliënten mogelijk. De afname van dergelijke instrumenten levert dan een bepaalde spreiding op van cliënten. Binnen dit continuüm kan men grenzen aanbrengen, zodanig dat een aantal categorieën van scoreprofielen opgemaakt kunnen worden.

In dit model selecteert men dus eveneens een aantal sleutelkenmerken. Deze worden geoperationaliseerd a.d.h.v. instrumenten die niet noodzakelijk op basis van tijdsmeting

genormeerd zijn, of waar niet noodzakelijk een correlatie-onderzoek is gebeurd met effectieve tijdsmeting.

Sommige kenmerken zijn moeilijker op deze manier te objectiveren, maar zouden toch kunnen gescoord worden, met behulp van zelf aan te brengen gradaties:

B.v. m.b.t. kenmerk 'zelfbepaling':

- **Weinig of geen ondersteuning:** persoon beslist volledig zelfstandig over eigen leven
- **Beperkte ondersteuning:** persoon heeft voor belangrijke beslissingen ondersteuning nodig
- **Uitgebreide ondersteuning:** persoon heeft voor dagdagelijkse beslissingen ondersteuning nodig
- **Intense ondersteuning:** persoon kan zeer moeilijk beslissingen maken, en heeft voortdurende ondersteuning nodig.

Op deze manier kan voor elk kenmerk een gradatie in ondersteuning aangeduid worden:

Kenmerk	Weinig/geen	Beperkt	Uitgebreid	Intens
<ul style="list-style-type: none"> • Zelfbepaling/Taakgerichtheid • Functioneren gezin • Sociaal-emotionele kwetsbaarheid 	1	2	3	

We merken op dat in de beschrijvingen ook positieve mogelijkheden kunnen opgenomen worden als redenen voor een intensere vorm van ondersteuning.

De scoring op de verschillende kenmerken kan een basis zijn om budgetten toe te kennen. Per budgetcategorie stelt men criteria op die samenhangen met scores op de verschillende instrumenten.

Voorbeeld

Budgetcategorieën voor kinderen met autisme (sleutelkenmerken: communicatie, sociale vaardigheden, psycho-emotionele kwetsbaarheid, gedragsproblemen) zouden b.v. gekoppeld kunnen zijn aan de volgende criteria:

- Basisbudget:** geen bijkomende problemen
- Budgetsurplus 1:** bijkomende cognitieve beperkingen (score < x) OF bijkomende communicatiebeperking (score > y)
- Budgetsurplus 2:** bijkomende cognitieve beperkingen (score < x) EN bijkomend communicatieprobleem of gedragsprobleem (score > z)

Add. (c) Zorgzwaarteprofiel binnen 'Zorgmodules Nederland' (VDMVH-SLB)

Het 'zorgmodulen'-model uit Nederland valt als geheel in feite niet onder deze piste, omdat toegang en aanbod geënt zijn op de moduleringsgedachte (zie piste 3 en 4). We vermelden het hier echter toch, omdat binnen dit model een multidimensionele zorgzwaarte-index wordt gehanteerd, die niet gekoppeld is aan uren ondersteuning, maar wel aan vooraf afgebakende gradaties van ondersteuning.

De multi-dimensionele zorgzwaarte-index bestaat uit volgende kenmerken:

- 1) IQ
- 2) ARS-score (=ADL-behoefte, mate van bijkomende motorische handicap en ambulante-niveau)
- 3) leeftijd

- 4) sociaal-emotionele redzaamheid (met aandacht voor 'latent probleemgedrag': wanneer de begeleiding goed is, komt het probleemgedrag niet voor → geen reden voor minder ondersteuning!). Op basis van een niet nader gespecificeerd instrument (CEP wordt wel genoemd) kan men dan een score toekennen die recht geeft op bijkomende zorg. Deze dimensie functioneert dus als een soort 'verzwarende factor'.

Deze dimensies worden eenvoudig geoperationaliseerd:

Voor de ARS-score, zien we b.v. bij deelscore motorische handicap, de volgende items:

- score 0: geen motorische handicap
- score 1: gering (licht spasme)
- score 2: matig (verstijvingen, ernstige spasmen)
- score 3: ernstig (volledig afhankelijk)

Het geheel van ARS-items levert uiteindelijk een bepaalde score op. Tesaamen met het verstandelijk niveau, de leeftijd en de sociale redzaamheid, geldt deze score in dit model als toelatingscriterium tot bepaalde modules/gradaties van modules. We merken op dat deze score echter net zo goed als toegang tot een te bepalen budgetcategorie zou kunnen dienen.

Bedenkingen

Voordelen

- (voor eerste variant - zie a - p.139): Er is een geobjectiveerde link tussen bepaalde persoons- en omgevingskenmerken en de intensiteit van de ondersteuning → men moet geen *schatting* maken van welk soort kenmerken welke intensiteit van middelen met zich meebrengen (R1).
- (voor tweede variant - zie b - p.140): Ook mogelijkheden kunnen een indicator zijn om méér ondersteuning te geven (R1, R2, R3).
- Kenmerken kunnen indicatief zijn voor de intensiteit van de ondersteuning over diverse functies heen (R3-S2-V).
- Er is een vergelijking mogelijk tussen personen o.b.v. de ernst van hun beperkingen i.f.v. een verdeling van de middelen (R1, R2, R3).
- De individuele kostenbepaling zal maken dat ook personen met zwaardere beperkingen terecht kunnen in diensten/voorzieningen die tevoren dergelijke mensen weigerden omwille van de hoge kost (R2).
- Kenmerken kunnen de middelenintensiteit bepalen onafhankelijk van de keuze van het aanbod. Dit laatste blijft de volledige vrijheid van de cliënt. (R3-S1-V)

Nadelen

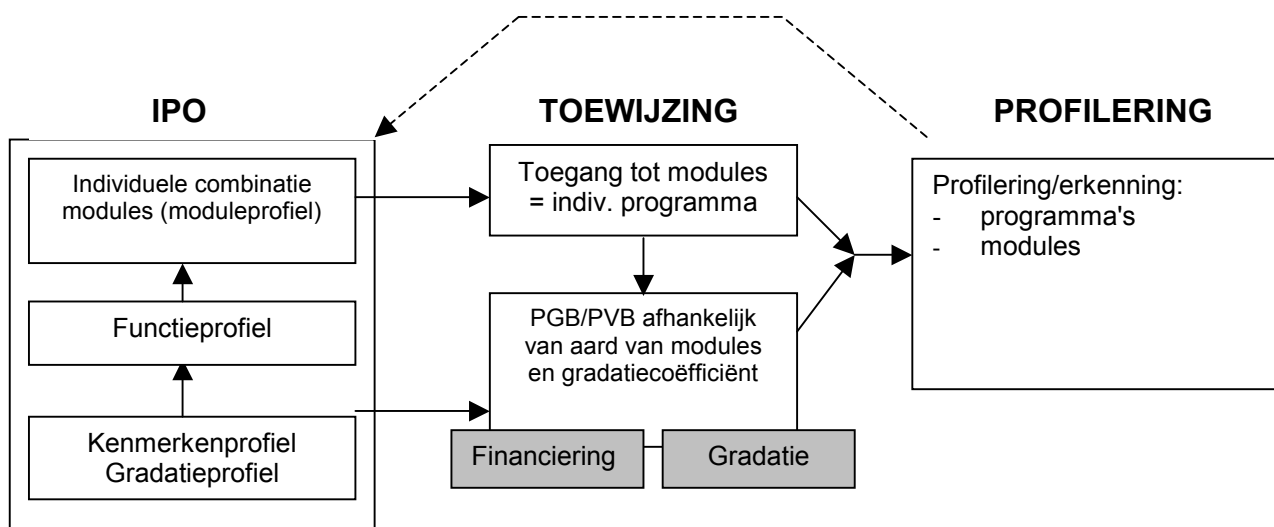
- De grootte van het toegekende budget is niet afgeleid uit de benodigde ondersteuning, maar uit bepaalde 'kritische ' kenmerken. De budgetgrootte kan bijgevolg inadequaat zijn. Er is slechts een indirecte link met de aard van de ondersteuning (mensen met dezelfde kenmerken hebben soms verschillende soorten ondersteuning nodig, verschillend in kostprijs). (R3-S1-V)
- De criteria voor het bepalen van een budgetcategorie bevinden zich weliswaar op meerdere dimensies, maar het gaat nog steeds om een sterke vereenvoudiging van de individuele complexiteit. (R3-S2-V)
- Enkel een beperkt aantal 'objectieve' persoons- en omgevingskenmerken spelen een rol bij de budgetbepaling. Er bestaat het gevaar dat sommige belangrijke kenmerken (cf. complexiteit van een individuele vraagstelling) evenals keuzen en mogelijkheden van individu en omgeving niet in rekening worden gebracht (R3-S1-V).

- Het is niet duidelijk of het haalbaar is om een beperkt aantal kenmerken te selecteren voor de hele groep van personen met een handicap (R3-S2-V).
- Er is weinig tot geen onderzoek omtrent welke kenmerken predictief zijn voor de kost van een welbepaalde functie in een welbepaalde setting (R3-S2-K).
- Voor bepaalde kenmerken zijn weinig tot geen instrumenten om deze te kunnen objectiveren (R3-S2-V).
- De link tussen bepaalde kenmerken en bepaalde ondersteuningsfuncties (b.v. assistentie) zegt niets over tijdsinvestering in andere functies (b.v. begeleiding van gezin). Men moet dus de gevolgde weg toepassen voor verschillende functies afzonderlijk (R3-S2-K+V).

Aandachtspunten

- De betrouwbaarheid en de validiteit van de instrumenten zijn zeer belangrijk. Ook de generaliseerbaarheid van de wijze waarop dit instrumentarium gecorreleerd wordt aan tijd die geïnvesteerd wordt in een bepaalde functie, dient getoetst te worden bij meerdere doelgroepen en in meerdere zorgsettings (R3-S2-K+V).
- De gradatiekenmerken zijn vaak leeftijdsgebonden - een afzonderlijk instrumentarium voor kinderen en volwassenen is mogelijk zinvol (R3-S2-K).
- Er moet rekening gehouden worden met het tijdsperspectief: op een bepaald moment kan een zwaardere budgetcategorie nodig zijn omdat de 'investering' nu op een later moment een heilzaam effect zal hebben. Men dient dus rekening te houden met 'gevoelige periodes' en andere preventieve overwegingen (R3-S2-K).

5.5.4.3. Optie 3: Modulering met persoonsgebonden/persoonsvolgend budget



Scenario

Na een grondige verduidelijking van de vraag (indien de persoon dit wenst), wordt een inschatting gemaakt van de benodigde professionele ondersteuning d.m.v. een functieprofiel. Diegene die de indicatiestelling doet, weet welke programma's en modules beschikbaar zijn en informeert de cliënt hierover. Samen met de cliënt wordt een individueel moduleprofiel opgesteld. Het functie- en moduleprofiel worden gestaafd op basis van persoons- en omgevingskenmerken in multidisciplinair onderzoek. Het moduleprofiel is een individueel samengesteld programma van modules (delen van bestaande programma's) of van één of meerdere volledige programma's. Deze piste

veronderstelt dus dat reeds bij indicatiestelling bekend is welke modules en programma's er binnen een bepaalde regio aanwezig (kunnen) zijn. Modulering vergt een grote mate van aanbodstransparantie.

Meerdere vormen van toewijzing zijn mogelijk:

- 1) Er is geen toewijzing nodig voor die modules die als 'rechtstreeks toegankelijk' of als 'basismodule' worden beschouwd
- 2) In deze piste werkt men voor de niet rechtstreeks toegankelijke modules via persoonsgerichte financiering. De prijs van aparte modules, of van een programma is bepaald. De cliënt krijgt een budget om deze modules in te kopen. Bijkomend kunnen persoons- en omgevingskenmerken uit het gradatieprofiel in aanmerking worden genomen bij de budgetbepaling: op basis van bepaalde persoons- of omgevingskenmerken kan een 'coëfficiënt' worden toegekend die een intensiever gebruik van een bepaalde module mogelijk maakt.

De betrokkene kan dan met zijn budget bij aanbieders terecht die erkend zijn voor een bepaald programma of bepaalde modules.

Toelichting

Bij deze piste zijn er drie belangrijke momenten:

- het koppelen van de individuele professionele ondersteuningsbehoeften aan een combinatie van modules (=voorgedefinieerde aanbodsvormen) die de individualiteit van de vraag niet teniet doet.
- het koppelen van een realistische prijs aan een bepaalde module.
- het bepalen van een individuele gradatie voor het gebruik van een bepaalde module.

We gaan op elk van deze drie aspecten kort in.

Opstellen geïndividualiseerd moduleprofiel

Doorheen het onderzoek is herhaaldelijk benadrukt dat modulering niet mag leiden tot een voorschrift-denken. Het individueel moduleprofiel kan, maar hoeft niet samen te vallen met een vaststaand programma. Een cliënt moet modules op verschillende manieren kunnen combineren:

- 1) een aantal los verkrijgbare modules:
 - rechtstreeks toegankelijke modules
 - apart verkrijgbare modules uit gespecialiseerde programma's
- 2) een pakket van modules binnen een bepaald programma
- 3) een pakket van modules uit meerdere programma's

Er zou ook een regionale instantie moeten bestaan om lacunes in het programma- en modulenaanbod vast te stellen naar aanleiding van individuele vragen die geen antwoord kunnen vinden binnen het bestaande aanbod.

Koppeling module/programma - financiering

- Sommige functies zijn apart verkrijgbaar d.m.v. een aparte module → modulaire prijsbepaling
- Sommige functies worden samengenomen binnen een programma → programmatorische prijsbepaling
- Zowel voor een module afzonderlijk als voor een programma in zijn geheel moet men trachten de prijs te bepalen per persoon. Stappen hierin zijn:

- a. bepalen **direct cliëntgerelateerde personele kosten**: deze kosten worden berekend door de aan de module te besteden uren te vermenigvuldigen met het uurloon van het benodigde (gekwalificeerde) personeel, en te delen door het aantal cliënten dat via de module ondersteund wordt (te kiezen verbandsaspect) (nb: gezin = 1 cliënt). De moeilijke klif van kwalificatiebepaling moet ook in deze piste genomen worden.
- b. bepalen **indirect cliëntgerelateerde personele kosten**: deze 'overhead' bestaat uit kosten voor bijvoorbeeld management, administratie en deskundigheidsvorming. Deze kunnen op twee manieren worden berekend:
- via een omslagpercentage dat gekoppeld is aan de cliëntgerelateerde personele kosten van de module (wordt door Delphi-deskundigen geschat op 15 à 20 %).
 - via een vast bedrag per module
- c. bepalen **accommodatiekosten**: alle kosten die verbonden zijn aan het gebruik van een ruimte, b.v. water- en energiekosten, verzekeringen en belastingen, inrichtingskosten. Deze kosten kunnen op 3 manieren worden berekend:
- via een omslagpercentage.
 - via vastgestelde kosten, waarbij de tijd moet verrekend worden gedurende dewelke de desbetreffende module beroep doet op de accommodatie.
- Een extra indicatie om de accommodatiekosten te bepalen is het *plaats- en verbandsaspect*: is de hulpverlening ambulante, residentieel, consultatief, ... van aard?
- d. bepalen **activiteitsonkosten**: betreffen de hulp-, leer-, gebruiks-, verbruiksmiddelen, voeding en vervoer. Deze kosten zijn de werkelijke kosten die voor de module worden gemaakt.

- De bekomen gemiddelde kostprijs geldt als basisbudget voor de cliënt (voor die bepaalde module)
- De som van alle module-kostprijzen is niet noodzakelijk het benodigde totaalbudget. Indien b.v. verschillende modules kunnen gecombineerd worden in eenzelfde organisatievorm, zal de totale kost lager liggen (lagere overhead).

Het kostenplaatje voor het programma of de module zou er dan als volgt kunnen uitzien:

Programma of Module X		
Impliceert qua kosten:		Kosten
Direct cliëntgerelateerde personele kosten		
- kwalificatie 1		loon x tijd
- kwalificatie 2		loon x tijd
- ...	+	...
	
Indirect cliëntgerelateerde personele kosten		
Omslagpercentage (x %)	x% van A	= kost B
of		
Vaste kost per module/programma		= kost B
Accommodatiekosten		
Omslagpercentage (y %)	y% van A	= kost C
of		
Vaste kost per module/programma		= kost C

Activiteitenkosten

Omslagpercentage (z %)	z% van A	= kost D
of		
Vaste kost per module/programma		= kost D

Totale kost

A + B + C D

(Gebaseerd op: Poels en Partners (1999), p. 30).

Bepalen individuele gradatie

In deze paragraaf willen we nog even stilstaan bij de vraag of er ook in het systeem van modulering/ programmering gewerkt kan worden met een individuele gradatie (de noodzaak hiervan werd aangegeven in R3-S2-V). We merken vooraf op dat het bepalen van gradaties enkel nodig en zinvol lijkt voor die modules en programma's die apart beschikbaar zijn. Indien een functie/module geïntegreerd zit in een bepaald programma, dan kan de gradatie wellicht beter op programmaniveau worden aangegeven. Een individuele gradatie binnen de context van modulering/programmering is op verschillende manieren te realiseren:

- 1) De modules/programma's worden omschreven in een minimumgradatie (uitgedrukt in eenheden van duur en/of intensiteit), waaraan een bepaalde kostprijs gekoppeld wordt. Het individueel *moduleprofiel* van de cliënt geeft als dusdanig een basisbudget. Onafhankelijk van het moduleprofiel zou een bijkomend *gradatieprofiel* kunnen opgesteld worden op basis van vooraf bepaalde persoons- en omgevingskenmerken (zie gradatieprofiel bij optie 2). De totaalscore (de gradatiecoëfficiënt) wordt gelijkgesteld met een bepaald surplus aan middelen. De middelen voorzien voor een bepaald programma of voor een bepaalde module, aangevuld met een eventueel surplus op basis van het gradatieprofiel, verschaffen de cliënt de ruimte om zijn individueel programma in een basisvorm of juist meer intensief te gebruiken.

Voorbeeld

Een cliënt heeft het volgende moduleprofiel:

- dagactiviteit = basisprijs x / eenheid
 - assistentie-programma = basisprijs y / eenheid
- Totaal basisbudget = x + y = a

Deze cliënt heeft een aantal beperkingen op het vlak van intellectueel functioneren, motorische vaardigheden en mogelijkheden tot zelfbepaling. Op basis van het gradatieprofiel wordt gradatiecoëfficiënt 2 toegekend (continuum van 1 tot 5). Het overeenkomstig surplus aan middelen bedraagt b.

Het uiteindelijke individuele budget zal a + b zijn. Met dit surplus is de cliënt in staat bijkomende kosten bij eender welke module uit zijn individueel programma te betalen.

- 2) *Per module of programma* wordt aangegeven welke kenmerken relevant zijn i.v.m. verzwaaring van de ondersteuningsintensiteit. Telkens worden een *aantal 'gradaties' in intensiteit of duur* omschreven, gekoppeld aan persoons- en omgevingskenmerken die voor die bepaalde module of dat bepaalde programma relevant zijn (zie gradatieprofiel bij optie 2). Zo ontstaan er als het ware meerdere gradaties / categorieën waarbinnen een bepaalde module of een bepaald programma wordt aangeboden. De kostprijs wordt gedifferentieerd naargelang van deze gradatie.

Let op: de kenmerken hangen niet samen met de aard van het aanbod, maar met de gradatie van het aanbod. Er wordt hier *niet* gesteld dat een bepaald soort ondersteuning geïndiceerd is voor een bepaald type cliënt, er wordt enkel gesteld dat voor een bepaald soort aanbod, bepaalde kenmerken van cliënten een verschil kunnen uitmaken voor de duur en/of de intensiteit waarin de module of het programma wordt aangeboden.

Voorbeeld

Een cliënt heeft het volgende moduleprofiel:

- woonbegeleidingsprogramma = kost 1, 2 of 3
- arbeidstraining = kost 1, 2 of 3
- vervoerdienst = kost 1, 2 of 3

Voor het woonbegeleidingsprogramma zijn 3 gradaties beschikbaar: 1x wekelijks, 2 tot 3x wekelijks en dagelijks 2 uur permanentie/assistentie/begeleiding (zie samenstelling programma). Deze gradatie wordt bepaald op basis van voor dit programma relevante kenmerken, met name intellectueel functioneren, zelfredzaamheid en zelfbepaling. Dezelfde redenering wordt gemaakt voor de andere modules.

Bedenkingen

Voordelen

- Het inhoudelijk afbakenen van modules biedt de mogelijkheid zinvolle gehelen van ondersteuning te definiëren (i.f.v. transparantie en integraliteit van het aanbod) (R3-S1-K).
- Men kan er beter voor instaan dat alle vormen van aanbod beschikbaar zijn (R3-S1-V).
- Men kan op macro-niveau een meer realistische inschatting maken van de te verwachten kosten: het soort personeel, de gradatie van de personeelsinzet afhankelijk van (een) minder/meer 'intensieve' module(s) (R3-S1-K+V).
- Een module biedt betere aanknopingspunten voor organisatie dan functies: een module of een programma is bijvoorbeeld gemakkelijker te koppelen aan een bepaalde locatie (centraal of gedecentraliseerd, ambulant) of kwalificatie (R3-S1-K).
- Er kan op voorhand vastgelegd worden dat bepaalde modules enkel collectief kunnen aangeboden worden.
- Er is een hogere mate van aanbodstransparantie voor de cliënt.
- Het biedt mogelijkheden om sectoroverschrijdend te werken (R3-S1-V).
- Er is een verregaande/verder gaande differentiatie mogelijk van het aanbod.

Nadelen

- Modulering is een collectief begrip, terwijl gradatie in grote mate individueel wordt bepaald. Er moet op gelet worden dat het omschrijven van een 'gemiddelde' kostprijs voor een module geen vaste 'dagprijs' wordt. Het individueel gebruik van een module moet voldoende flexibel kunnen zijn. De financiering is in deze piste echter moeilijker per cliënt te bepalen: wie maakt in welke mate gebruik van een bepaalde module? De meerkost van de module of het programma die een bepaalde gradatiecoëfficiënt met zich meebrengt zal pas duidelijk worden na toetsing in de praktijk. (R3-S2-V)
- Modulering levert 'pakketjes' ondersteuning. Er wordt gewaarschuwd voor een 'vermarkting' van het aanbod (R3-S1-K).
- Het vastleggen van het aanbod (programmatie) bepaalt voor een deel de inhoud van de vraag. Immers, de vastgelegde modules ('dit is beschikbaar') zullen ook in een uiterst flexibele vorm grenzen opleggen aan de mogelijkheden qua vragen.
- Er is discussie over modulering als nieuwe basis voor erkenning. Het vastleggen van de inhoud en de organisatie van het aanbod door de overheid leidt voor sommigen tot

een ondergraving van de bewegingsvrijheid van de aanbieder, zodat een goede afstemming op de individuele noden moeilijker wordt (R3-S1-K+V). Anderen gaven de noodzaak van een minimale centrale programmatie aan, om het geheel van ondersteuningsvragen te kunnen blijven overzien en financieren. Dit verschil in visie liep doorgaans parallel met de discussie of de financiering persoonsgericht, dan wel voorzieningsgericht diende te gebeuren.

- De toewijzing komt makkelijker in het spoor van aanbodssturing: ondersteuningsmodules worden vooraf door de aanbieder gedefinieerd (R3-S3-V). Daardoor verkleint de keuzevrijheid van de cliënt.
- Het gevaar bestaat dat het programmeren uiteindelijk toch doelgroepgericht gebeurt (R3-S1-V).
- Met deze piste kan men heel dicht bij het huidige erkenningsstelsel komen (R3-S1-V).

Aandachtspunten

- De vrees bestaat dat bij modulering, waar kwalificatie eerder wordt opgevat als een - voor een bepaald soort aanbod- minimaal benodigde discipline of expertise, deze gaat vertaald worden als nieuwe 'personeelscoëfficiënten' die vasthangen aan een rigied organisatorisch kader. Dit terwijl men met inhoudelijke modulering enkel een bepaalde inhoud wil omschrijven, waar eventueel nog verschillende organisatievormen bij mogelijk zijn.
- Het is moeilijk voor een bepaald soort ondersteuning (b.v. begeleiding in gewone werksituatie) aan te geven welk opleidingsniveau vereist is. Een benodigde kwalificatie kan bestaan uit een beroepsprofiel (ervaring, eerdere jobs, ...) dat onafhankelijk is van een bepaald diploma of opleidingsniveau. Discipline en expertise zijn in sommige gevallen wel duidelijk aan te geven. I.v.m. de selectie van geschikte personen zouden de beheerders van diensten/voorzieningen een grotere autonomie/vrijheid moeten krijgen.
- Het gevaar bestaat dat er een soort 'cascade'-effect zal optreden: indien een lager opgeleide hetzelfde werk kan doen als een hoger opgeleide zal men eerder voor deze lager opgeleide kiezen uit besparingsoverwegingen.
- Er kan ook n.a.v. modulering een tendens optreden waarin beroepsverenigingen het eigen territorium gaan 'afbakenen' m.b.v. een wettelijke bescherming (b.v. licentie vs. graduaat). Dit kan een kwaliteitsgarantie zijn, maar ook een beperking om flexibel personeel in te zetten voor bepaalde modules.

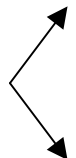
Toekomstige implementatiestappen voor deze piste

MODULAIRE PROFILERING VAN HET HUIDIG EN NIEUW AANBOD

- 1) Om deze piste te implementeren moet het huidig aanbod geherdefinieerd worden in termen van modules en programma's (we doen hiertoe een aanzet in 5.6).
 - definiëren van modules naar domein, functie, locatie en verband
 - omschrijven van programma's (doelgroepenafhankelijk)
 - opstellen doelgroepspecifieke programma's (afgeleid van algemene programma's)
- 2) Tevens is het van belang:
 - nieuwe modules te definiëren alnaargelang lacunes in het regionale aanbod
 - samenwerkingsverbanden te initiëren rond modules binnen de gehandicaptenzorg en over sectoren heen
 - te beslissen welke modules rechtstreeks toegankelijk/niet rechtstreeks toegankelijk zijn.

MODULAIRE FINANCIERING

- 3) Men bepaalt voorlopige kostprijzen per programma/module, rekening houdend met de eerder geschetste kostenstructuur (zie supra). Men kan een inschatting maken van de kostprijs op basis van de proportie middelen die actueel besteed worden aan bepaalde modules binnen bestaande zorgvormen.
- 4) Naargelang de optie die men kiest voor het inbrengen van individuele gradatie bij modulering (zie supra), kan men een verdere gradatie aanbrengen:

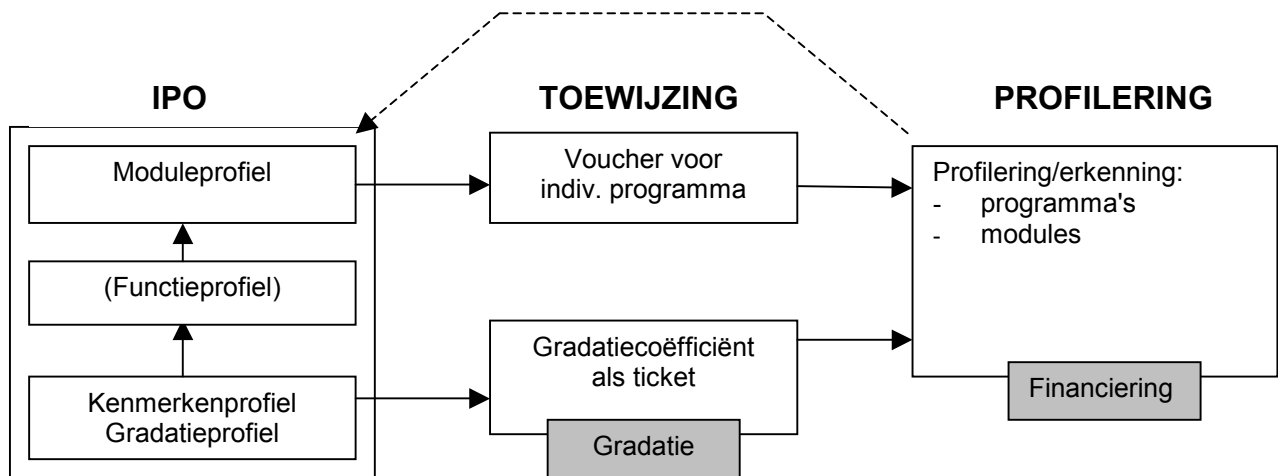
- 
- a) Per programma/module dient nagegaan te worden welke sleutelkenmerken van toepassing zijn als 'verzwarende/verlichtende factoren' voor de hulpverlening. Aanbieders moeten immers voldoende flexibiliteit krijgen om binnen een module differentiërend te werken (bandbreedte). Aan elke module en/of aan elk programma worden op basis van sleutelkenmerken voorlopige budgetcategorieën gekoppeld.
 - b) Op basis van bepaalde sleutelkenmerken wordt een globale coëfficiënt bepaald. Er worden voorlopige budgetsurplussen bepaald die samenhangen met de scores op de gradatie-coëfficiënt.

5) Toetsing:

→ Voor groep van huidige gebruikers

- a) toetsing van sleutelkenmerken
 - b.v. in verschillende actuele zorg- en arbeidsvormen kunnen een aantal cliënten die de grootste en kleinste intensiteit van ondersteuning krijgen, geselecteerd worden. Bij hen worden de vooraf bepaalde sleutelkenmerken gemeten. Er wordt bekeken of de cliënten met meer/minder ondersteuning al dan niet kunnen gedifferentieerd worden op basis van deze kenmerken (afhankelijk van de ondersteuningsvorm zullen andere kenmerken differentiëren).
 - b.v. bij een steekproef van cliënten kan het verband nagaan worden tussen bepaalde kenmerken en de intensiteit van bepaalde ondersteuningsfuncties.
 - b) omschrijven van het huidig aanbod voor een steekproef van cliënten in termen van modules.
 - nagaan in welke budgetcategorie iemand valt per module/over de modules heen.
 - vergelijking tussen als dusdanig berekende kost en huidige kost.
- Bij nieuwe gebruikers zou men het functieprofiel kunnen afnemen, een moduleprofiel samenstellen, hiervan de voorlopige kostprijs bepalen op basis van stap 3. Deze prijs zou kunnen vergeleken worden met de dagprijs van de zorg- of arbeidsvorm waarvoor deze cliënten een ticket gekregen hebben in het huidig systeem.

5.5.4.4. Optie 4: Modulering met enveloppefinanciering



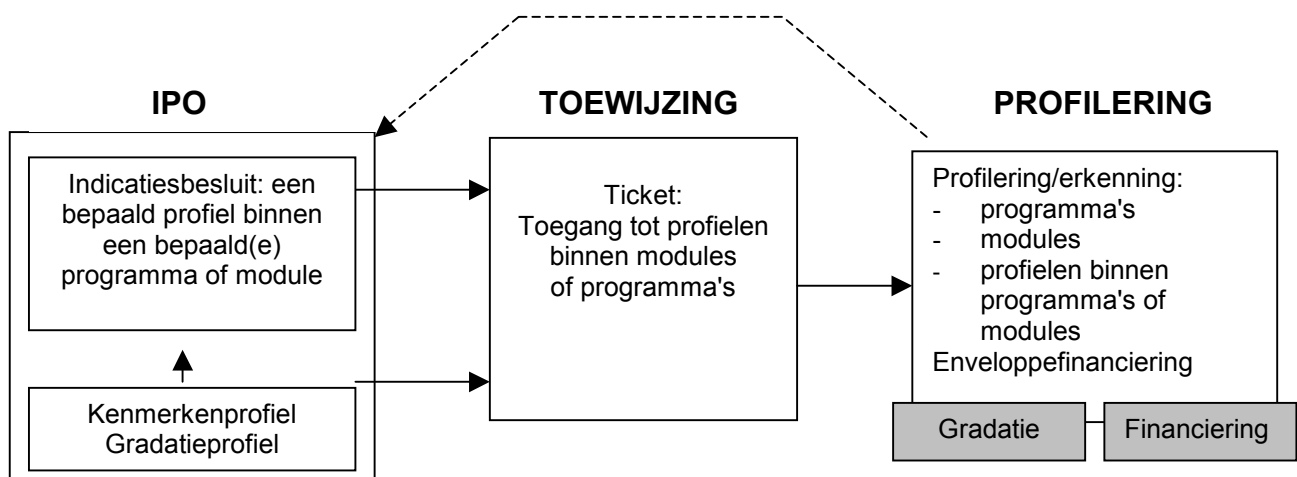
Toelichting

Deze piste is vrij gelijklopend met de vorige, doch met één fundamenteel verschil: de cliënt krijgt nooit geld in handen. Bij de toewijzing geeft men een *ticket* ('voucher', 'zorgcheque') voor de toegewezen modules uit het individuele moduleprofiel. Aangezien het gaat om vooraf vastgelegde modules, kent men ook ongeveer de kost van een module (zie kostbepaling piste 3).

Verzwarende factoren (cf. sleutelkenmerken) dienen aangedragen te worden voor het bepalen van een gradatiecoëfficiënt of een gradueel profiel van de module. De persoon met een handicap krijgt dan bij aanbieders die erkend zijn voor een bepaald programma, of voor bepaalde modules, toegang tot het voor hem geïndiceerde aanbod. De voorziening krijgt subsidies van de overheid alnaargelang het aantal gebruikers, en alnaargelang de gradatiecoëfficiënten van de gebruikers.

5.5.4.5. Optie 5: Modulering op basis van cliëntprofielen

Deze piste kunnen we niet meer vraaggestuurd noemen, maar we nemen ze wel op, omdat deze constructie wel als idee in de discussies is geopperd.



Toelichting

De oplossing die hier gehanteerd wordt om een individuele gradatie in het aanbod aan te brengen is het opstellen van 'profielen' per programma/module (voor sommigen huidige voorzieningstypes). Dit zijn profielen van begeleiding, die niet enkel een kwantitatieve gradatie van de module verwoorden (cf. vorige pistes), maar vooral een bepaald type cliënt. We verwijzen naar het Nederlands model van zorgmodulen.

Voorbeeld programma met 'profiel' - modules (uit Zorgmodulen Nederland)

	Module begeleiding			
	Profiel 1	Profiel 2	Profiel 3	...
Profiel beschrijving	[Kinderen] Er wordt gericht gewerkt aan de ontwikkeling van de cliënt doordat de cliënt zich in een duidelijke ontwikkelingsfase bevindt die dat vraagt. Meestal hangt dit samen met de leeftijd (kinderen/jeugdigen).	[Gedragsproblemen] De begeleiding is gericht op het omgaan met ernstig probleemgedrag en/of psychiatrische problematiek.	[Medische problematiek] Bij dit type begeleiding staat het bieden van een rustig, harmonieus leefklimaat voorop. Er wordt veel ADL-zorg geboden en deze ADL-zorg wordt tevens gebruikt als contact-moment.	...

In de praktijk komt dit neer op een andere invulling van het begrip 'module' en 'programma' als die die we tot nog toe hanteerden. In deze piste is een module immers een beschrijving van een begeleiding i.f.v. een bepaald type cliënt (gradatie-element). Een programma verwijst dan niet naar een 'gamma' van te combineren modules, maar eerder naar een continuüm van ondersteuningsvormen waartoe het beleid toegang kan geven. In de praktijk komt het er echter steeds op neer dat een cliënt in een bepaald soort 'profiel' 'hoort'. Er moet geen gradatieprofiel opgesteld worden, want het hebben van een kenmerk (in een bepaalde mate) hangt niet samen met een gradatie van een te kiezen aanbod (afhankelijk van ondersteuningsbehoefte); het hangt samen met een bepaald, vooraf gedefinieerd profiel qua aanbod. Deze programmatiewijze is in wezen niet vraaggestuurd, omdat het vaste kenmerken koppelt aan een bepaald -weliswaar gegradeerd omschreven- aanbod.

5.6. Aanbodsprofilering en erkenning

De organisatie van vraaggestuurde ondersteuning heeft ook implicaties voor de structuur van professionele ondersteuning. In deze paragraaf willen we de modaliteiten bespreken waarmee het aanbod zich kan profileren.

Onder 'aanbodsprofilering' verstaan we de wijze waarop het aanbod zichzelf profileert voor gebruikers en indiceerders. Het betreft de manier waarop het aanbod gestructureerd is t.a.v. de buitenwereld.

Tijdens de tweede en derde Delphi-ronde werd op dit thema ingegaan. We bespreken de resultaten hiervan a.d.h.v. de commentaren binnen deze rondes. Vooraf schetsen we enkele procesvoorwaarden die voor gelijk welke vorm van profilering vervuld dienen te zijn volgens de deskundigen.

5.6.1. Algemene procesvoorwaarden

AANBODSTRANSPARANTIE (R3-S1-K+V)

Mensen met een handicap en hun omgeving hebben recht op heldere en voldoende informatie over welk ondersteuningsaanbod er bestaat en mogelijk is. Deze voorwaarde veronderstelt zowel een profilering op mesoniveau, als een gestructureerd macro-beleid waarbinnen de regels van profilering vastgelegd worden.

REGIONALE AFSTEMMING (R3-S1-V)

Aanbodsprofilering veronderstelt een intense samenwerking op regionaal niveau: wat is beschikbaar in de regio? Rond welke initiatieven kan samengewerkt worden? Welke hiaten moeten opgevuld worden?

INCLUSIEVE WERKING (R3-S1-K+V)

Het aanbod voor personen met een handicap en hun omgeving kan zich niet 'los' van het informele en sociale netwerk profileren. Ook het betrekken van en het samenwerken met reguliere diensten, en diensten uit andere sectoren is essentieel. Reglementaire restricties m.b.t. samenwerking en organisatie van de hulpverlening in de gewone levenssfeer dienen met het oog op een inclusief beleid weggewerkt te worden. Binnen een integrale jeugd- en volwassenenzorg moet de aanbodsprofilering in verschillende sectoren op elkaar afgestemd worden. Onder inclusieve werking worden ook deregulering en afschaffing van onnodige schotten tussen diensten of sectoren verstaan.

DIFFERENTIATIE (R3-S1-K)

Het aanbod dient inhoudelijk zodanig gediversifieerd te worden dat meer tussenvormen, combinaties van of aparte functies/modules beschikbaar zijn als mogelijkheden voor indicatie. Er dient voldoende variatie en differentiatie te zijn qua mogelijke ondersteuningsvormen, zodat de keuzevrijheid van de cliënt optimaal is. Toch moet er ook over gewaakt worden dat samenhang en coördinatie tussen bepaalde ondersteuningsvormen niet in het gedrang komen.

FLEXIBILITEIT (R2)

'Standaard' koppelingen tussen domein en functie, functie en plaats, functie en gradatie moeten verbroken worden i.f.v. de individualiteit en de specificiteit van een bepaalde ondersteuningsvraag. B.v. begeleiding in het gezinsmilieu mag niet per definitie in tijd en frequentie beperkt zijn; of begeleiding bij een dagactiviteit hoeft niet noodzakelijk in een specifieke setting.

VERNIEUWING (R2) EN HERNIEUWING (R3-S1-K)

De mogelijkheid moet bestaan dat voor vragen waarvoor in het huidig aanbod geen antwoord bestaat creatieve en vernieuwende ondersteuningsvormen gezocht worden. Het moet ook mogelijk zijn dat het aanbod regelmatig geherprofileerd wordt i.f.v. wisselende ondersteuningsbehoeften.

GEEN DWINGEND AANBOD

Aanbodsprofilering mag niet dwingend zijn voor de gebruiker. Ze structureert het aanbod, maar mag geïndividualiseerde invullingen en combinaties geenszins uitsluiten.

VERBOD OP COMMERCIALISERING (R3-S2-V)

Het aanbod mag niet onder invloed van winstmotieven geprofileerd worden. Marktmechanismen als concurrentie of monopolisering en het ontstaan van een duale zorg moeten tegengegaan worden.

5.6.2. Van functie naar module

Om het aanbod te herprofilieren dachten we oorspronkelijk om op een directe wijze gebruik te maken van het functiemodel. Het functiemodel werd echter in eerste instantie opgesteld met de bedoeling individuele ondersteuningsprofielen op te stellen. I.f.v. een herstructurering/herprofilering van het aanbod, kwam de vraag naar voor of en hoe *gemeenschappelijke* vragen van mensen met een handicap d.m.v. het functiemodel konden omschreven worden.

In ronde 2 werd het functiemodel daarom 'collectief' getoetst, d.w.z. er werd nagegaan of de deskundigen het huidige aanbod konden omschrijven in nieuwe 'eenheden', die samengesteld dienden te zijn met elementen uit het functiemodel. De eenheden werden 'modules' genoemd. Er werden echter geen instructies gegeven over de manier van samenstelling van deze modules. Er werd enkel gevraagd het eigen aanbod te differentiëren in eenheden, waarvan de 'grootte' zelf mocht gekozen worden. Dit leidde tot een brede waaier van aanbodsprofielen, waaruit echter moeilijk een conclusie kon getrokken worden. De volgende problemen kwamen naar voor (R2):

- 1) men greep snel terug naar bestaande 'zorgvormen' en men trachtte hiervoor de functies op te sommen die men momenteel binnen de huidige kaders uitoefent. We zouden kunnen spreken van een 'conservatieve' reflex.
- 2) men worstelde met het opsplitsen van het eigen aanbod in afzonderlijke eenheden. Een veelvoud aan functies op een veelvoud aan domeinen representeerde weliswaar de wens om de zorg of ondersteuning zo integraal mogelijk te houden, maar leidde niet tot de af te bakenen elementaire eenheden van ondersteuning, die we wensten i.f.v. een grotere differentiëring.
- 3) veel eenheden konden moeilijk als 'inhoudelijk zinvol' worden omschreven. Dit bleek o.a. uit de onmogelijkheid een naam te kunnen geven aan de eenheid. Dit had vaak te

maken met de manier van bevraging: de eerste dimensie ('domein') werd als indelingsfactor gebruikt, zodanig dat functies nogal artificieel over deze domeinen werden 'verdeeld'.

Veel deskundigen lukten desondanks in een gedifferentieerde omschrijving van het eigen aanbod. De moeilijkheid bij de verwerking van de aangebrachte eenheden was echter 'het op één noemer brengen' (het ordenen) van deze eenheden (R2):

- 1) de meeste eenheden waren eerder op meso-niveau omschreven: eigen methodieken, eigen opgezette organisaties, samenwerkingsverbanden, enz. Dit bleek moeilijk op een gemeenschappelijk macro-niveau te brengen.
- 2) de achtergrond van de deskundigen was zeer verschillend. De vraag bleef telkens of een bepaalde eenheid wel mocht gelijkgesteld worden met een eenheid van een andere deskundige van een andere dienst of voorziening. Dit had zeker te maken met de beperkingen van een schriftelijke vragenronde.
- 3) omdat niet iedereen de oefening had gemaakt, konden we niet zeker zijn omtrent de volledigheid van een eventueel te distilleren lijst van eenheden.
- 4) de vragenlijst peilde naar de mogelijkheid het *huidig* aanbod te omschrijven in termen van het functiemodel. Een herprofilering van het aanbod veronderstelt echter eveneens een omschrijving van het *wenselijke* aanbod in de toekomst.

Deze oefening was niettemin zeer zinvol, daar het vele opmerkingen en suggesties voor het verdere onderzoek met zich meebracht:

- Het was voor een aantal respondenten moeilijk om modules uit hun eigen 'geïntegreerde' aanbod te 'trekken'; voor hen overlappen en doortrekken bepaalde activiteiten elkaar immers constant. Modulering is een vorm van afbakening. Dit werd niet steeds als gewenst ervaren. Voor deze mensen verdwijnt bij opsplitsing de samenwerking en de systeemgerichte benadering. We merken hierbij echter op dat aanbodsprofilering niet betekent dat de uitvoering van modules in de praktijk niet geïntegreerd zou gebeuren; het is slechts een manier om 'deeltaken' afzonderlijk zichtbaar te maken.
- Verder ondervond men dat, wanneer de regel zou zijn 'één module, één functie', men tot een ellenlange lijst van modules zou komen. Dit wordt voor cliënten onoverzichtelijk. Volgens sommigen zou programmering, als combinatie/integratie van diverse modules in grotere gehelen hiervoor een uitkomst bieden.
- Het beïnvloeden van de ruimere samenleving om inclusie te kunnen bevorderen wordt volgens sommigen in het functiemodel te weinig benadrukt. Sommige respondenten drukken de wens uit om functies te koppelen aan een bepaald doel en een bepaalde visie. Dit zou een meerwaarde van modulering kunnen zijn.
- Verschillende 'indirecte' taken van hulpverleners kunnen op basis van het functiemodel niet aan bod komen: b.v. regionaal overleg, bespreking individueel handelingsplan, bijscholing, vorming, kwaliteitsevaluatie, coaching vanuit leidinggevenden naar het team.
- Het leek vaak moeilijk om een juiste gradatie te plaatsen bij een bepaalde module. Modules bestaan voor een ruime groep. De intensiteit lijkt eerder cliëntgebonden. Een dienst moet eerder omschreven worden met zogenaamde 'bandbreedtes', zoals: overdag ter beschikking, 24/24u, tijdelijk-langdurig,...
- Tot slot liet de terminologie van het functiemodel volgens sommigen geen genuanceerde toelichting toe wat betreft de concrete praktijk van ondersteuning (te algemene omschrijvingen).

De conclusie van de tweede Delphi-ronde was dat er te weinig vastlag/gekend was rond het beschrijven van modules. Er waren aanvankelijk bewust geen 'regels' opgegeven om modules samen te stellen, maar dit had bewerkstelligd dat men bij de poging om het eigen aanbod te moduleren geen referentiekader had waarbinnen men dat kon doen. Het probleem was vaak dat men niet goed wist wat men precies onder 'een module' diende te verstaan.

5.6.3. Theorie rond modulering

In voorbereiding van de derde ronde van het Delphi-onderzoek werden daarom de mogelijkheden van de begrippen 'programma' en 'module' theoretisch onderzocht. Om een invulling te geven aan beide begrippen baseerden we ons op het werk van de werkgroep 'zorgprogrammering' van het NIZW in Utrecht (Van Yperen e.a., 1998;1999a;1999b;2000). We resumeren hier de belangrijkste elementen uit het theoretisch kader van deze werkgroep. Tegelijk merken we op dat we dit kader al in enige mate aangepast hebben (naar terminologie en invulling van begrippen) op basis van onze ervaringen uit de tweede Delphi-ronde.

Aangezien een programma opgebouwd is uit modules, lijkt het logisch eerst de module als mogelijke profileringsvorm te bespreken. Het profileren van het aanbod in termen van modules, zullen we voortaan 'modulering' noemen, het profileren in termen van programma's 'programmering'.

5.6.3.1. Modulering

Onder de paragraaf van indicatiestelling stelden we reeds dat een module een zinvolle eenheid van ondersteuning is die toepasbaar kan zijn bij meerdere doelgroepen. Deze definitie vonden we bij Van Yperen (1999a; 2000), die verder als noodzakelijke componenten van een module onderscheidt:

- 1) het doel van de ondersteuning: welke doelen dienen gerealiseerd te worden met de module? In een vraaggestuurd kader komt het doel van de ondersteuning tot stand in dialoog met/op aanbrengen van het cliëntsysteem. Dit doel hangt nauw samen met de hulpvraag van de cliënt.
- 2) het domein van ondersteuning: welk soort activiteiten worden ondersteund?
- 3) de ondersteuningsfunctie: welke concrete activiteiten gebeuren om de module waar te maken?
- 4) de plaats van ondersteuning: waar wordt de ondersteuning geboden?
- 5) het verband waarin de ondersteuning geboden wordt: wie is aanwezig bij het bieden van de ondersteuning?
- 6) collectieve graad van ondersteuning (duur, intensiteit): voor welke periode, hoe lang en met welke frequentie kan de ondersteuning plaatsvinden? (minimum - maximum - gemiddelde)
- 7) benodigde kwalificatie: welke graad van opleiding en/of welke specifieke discipline is vereist?
- 8) indicaties en/of contra-indicaties: bij de aanwezigheid van welke kenmerken is het gebruik van de module aangewezen/af te raden?
- 9) hulpmiddelen: welke hulpmiddelen zijn nodig voor het aanwenden van deze module?
- 10) verzwarende factoren: welke zijn verzwarende persoons- en/of omgevingskenmerken voor de uitvoering van de module?

- 11)kosten: welke financiële middelen zijn vereist voor het realiseren van de module?
 12)aanbieder/financierder: welke instantie(s) staa(t)(n) in voor het opbrengen van deze middelen?

Een volledig 'uitgewerkte' module zou er dan als volgt kunnen uitzien:

Naam: Trajectbegeleiding						
Doel	Domein	Functie	Plaats	Verband	Gradatie	Kwalificatie
- verhelderen van ondersteuningsbehoeften van persoon met handicap en direct betrokkenen - helpen samenstellen, coördineren en opvolgen van ondersteuningspakket dat afgestemd is op individuele noden	Alle domeinen	- Informatie Trajectbegeleiding - vraagverduidelijking - planning - bemiddeling - coördinatie, overleg - opvolging - evaluatie	gew. woon of spec. consultatie	individueel gezin sociaal netwerk	tijdelijk of blijvend 1 à 2 contacten per maand	minimum A1 maatschappelijk werker of opvoeder of pedagoog/psycholoog
Indicaties - geen (vrij toegankelijk) - vooral bij onduidelijke hulpvraag, zwakke positie cliëntsysteem,...		Contraindicaties Geen		Hulpmiddelen Geen		verzwarende factoren - multiprobleemgezin - gezins- of individuele pathologie - ...
Sector: sectoroverschrijdend			Kost: 3000 Bef per contactmoment			

I.v.m. het verschil tussen functies en modules zouden we nu als vuistregel kunnen stellen dat modules (in theorie) een vaster organisatorisch kader omvatten, en bepaalde functies veronderstellen (en niet omgekeerd). In een module spelen verschillende functies mee en worden deze gespecificeerd naar domein, plaats, verband en eventueel gradatie en kwalificatie. Modules dienen m.a.w. niet in eerste instantie beschouwd te worden als een som van functies, maar wel als 'functiepakketten' met een bepaald doel en een concrete organisatorische invulling.

In wat volgt, beschrijven we de verschillende componenten wat uitgebreider.

NAAM VAN DE MODULE

De naam van de module heeft vooral een ondersteunende rol voor de lezers van de module (hulpverleners, cliënten, indiceerders). Als iemand uit een groot aantal modules een keuze moet maken, dan is het handig om bij een eerste schifting gebruik te kunnen maken van de titels of namen van de modules. Hoe duidelijker een naam is, hoe meer de lezer daaraan heeft.

- De naam van een module wordt duidelijker wanneer daarin de essentiële kenmerken van het aanbod en -eventueel, in het licht van een doelgroepspecifiek programma- de doelgroep staan vermeld. In de naam van de module moet(en) in ieder geval de (gespecificeerde) functie(s) of een activiteit worden opgenomen. Bijvoorbeeld: 'crisisopvang' of 'jobcoaching'.
- In de naam kan de locatie en de duur worden opgenomen. Bijvoorbeeld: 'Crisisopvang in een residentiële leefgroep'.
- In de naam kunnen kenmerken van de doelgroep worden opgenomen, bijvoorbeeld de leeftijd van de doelgroep. Bijvoorbeeld: 'Kinesithérapie voor kinderen met MS', of 'Inclusieve vrijetijdsbesteding voor adolescenten'.

DOEL VAN DE MODULE

De doelen bestaan uit twee onderdelen, namelijk de aard en de inhoud van de doelen. Deze beide aspecten worden in één doelformulering opgenomen. Bijvoorbeeld: de bewegingsmogelijkheden van de cliënt (inhoud) zijn verbeterd (aard).

Met de **aard** van het doel wordt aangegeven welke situatie wordt nagestreefd ten opzichte van de beginsituatie. Een aantal voorbeelden:

- (x) is voorkomen
- (x) is verhelderd
- (x) is verminderd
- (x) is vervangen
- (x) is dragelijk
- (x) is verholpen
- (x) is verbeterd

Met de omschrijving van de aard van het doel wordt duidelijk of een doel een preventief karakter heeft of dat er bijvoorbeeld een verbetering tot stand moet worden gebracht rond een probleem (bijvoorbeeld een mobiliteitsprobleem). Dit is voor de evaluatie belangrijk. Bij een preventief doel zullen we bij de evaluatie moeten nagaan of een probleem niet is opgetreden, terwijl we bij het verbeteren moeten nagaan of een probleem is verminderd.

Dat wat u voor (x) beschrijft is de **inhoud** van het doel. De inhoud kan zeer divers zijn. Er zijn verschillende levensdomeinen waarop doelen kunnen worden geformuleerd. Binnen deze domeinen zijn heel wat activiteiten denkbaar waarop de hulpverlening zich kan richten.

Een aantal voorbeelden:

- [werken:] de werkattitude is verbeterd.
- [gezondheid en veiligheid:] de persoon stelt minder automutilerend gedrag; hij is in staat om zijn gedrag te controleren.

Indirect komt in deze doel-dimensie vaak ook het aspect '**doelgroep**' opduiken. Men beschrijft als doel voor de module namelijk tegelijk een groep van mensen die hiermee zal gebaat zijn. Dit kan ruim zijn (bijvoorbeeld jeugdigen, ouders of gezinnen), maar ook heel specifiek (broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking). We stippen aan dat dit doelgroep-aspect enkel omschrijvend werkt, en niet 'toegang-beperkend': men kan er een zekere expertise mee proberen uitdrukken, maar zeker geen uitsluitingscriterium.

Tot slot willen wij nog het volgende benadrukken:

De doelformulering omvat alleen de nagestreefte situaties, waarbij het middel of de methode niet wordt genoemd. Dus niet: 'kinderen met visuele handicap ondersteunen in hun ontwikkeling tot zelfstandigheid', maar: 'het zelfstandig functioneren van de kinderen is verbeterd tot een niveau dat normaal is voor hun leeftijd'. Niet: 'Ouders met een verstandelijke handicap begeleiden in het verwerven van opvoedingsvaardigheden', maar: 'De opvoedingsvaardigheden van de ouders met een verstandelijke beperking zijn verbeterd; de ouders beschikken over voldoende pedagogische vaardigheden om hun kind zelfstandig op te voeden'.

FUNCTIE(S) EN ACTIVITEITEN

Men geeft onder het kopje functie aan welke functie(s) men in de module uitvoert. Het is mogelijk de functie verder te specificeren door aan te geven welke activiteiten er mee verbonden zijn.

Gebruik voor de beschrijving van de **functies** zo veel mogelijk de termen die in het functiemodel staan genoemd. Zoals reeds gezegd dient een module ofwel beperkt te zijn naar functie, ofwel beperkt naar domein. Het is echter niet zo dat een module alle functies kan bevatten op één domein. Om te beginnen zijn de metafuncties niet combineerbaar

met de uitvoeringsfuncties (assistentie, bereikbaarheid, enz...) in één module. **Activiteiten** specificeren de functie; ze geven aan met welk middel men een doel wil bereiken. Het gaat bijvoorbeeld om een bepaald soort stimuleringsmethode, opleidingsvorm of communicatietechniek, waarbij men kan aangeven voor wie men de activiteiten verricht en op welke aspecten men zich daarbij richt (de inhoud van de activiteit).

PLAATS

Aan cliënten kan op verschillende locaties hulp worden geboden. We onderscheiden de woon-, werk-, leer-, dagbestedings-, en consultatieplaats. Het onderscheid gewoon, aangepast, specifiek geeft aan in hoeverre een aanpassing in de infrastructuur/accommodatie van de locatie is moeten gebeuren om de ondersteuningsbehoefte te matchen.

DUUR EN GRADATIE

Qua opzet is dit de component waarin kan beschreven worden hoe vaak, hoe lang en in welke mate een bepaalde functie plaatsgrijpt. Er kan bijvoorbeeld elke dag, wekelijks, tweewekelijks of maandelijks contact zijn met de cliënt en dit contact kan een uur, een dagdeel of de hele dag duren. Het aangeven van de duur van een module is niet voor alle modules even eenvoudig. Met name voor een verblijfscontext zijn de afzonderlijke modules moeilijk in gradatie te bepalen. In dit geval kan men het beste uitgaan van een gemiddelde en aangeven wat de minimale en de maximale duur is. Bij het aangeven van het minimum en maximum moet men oppassen dat de spreiding niet te groot is, omdat men anders problemen krijgt bij het berekenen van de kosten. Als het minimum en maximum erg ver uit elkaar liggen kunnen we wellicht overwegen of de module niet beter in twee varianten (dus als twee modules) kan beschreven worden: een kortdurende en een langerdurende module. Hieraan zijn dan ook verschillende kosten verbonden. De module moet niet langer duren dan voor een cliënt nodig is. Dit betekent dat voor sommige modules de duur verschilt per cliënt. Ook hier geldt dat het gaat om de gemiddelde gewenste duur van de module.

Het schrijven van een module kan een uitdaging vormen om na te gaan of de gegeven duur wel correct is.

VERBAND

Het is belangrijk om zo concreet en specifiek mogelijk aan te geven hoeveel personen tegelijk van een bepaald type ondersteuning gebruik maken op hetzelfde moment. Het verband waarbinnen de hulpverlening zich afspeelt bepaalt in grote mate de organisatie van deze hulpverlening: gaat men naar de cliënt toe (gedecentraliseerd)? Of komt de cliënt naar de dienst/voorziening toe (gecentraliseerd)?

KWALIFICATIE

Bij de uitvoering van de module zijn professionals betrokken. Dit kan één soort hulpverlener zijn, maar er kunnen ook verschillende soorten hulpverleners bij betrokken zijn. Het is de bedoeling dat men hier een beroepsgroep beschrijft. Ook specifiek benodigde **expertise** zou hier aan bod moeten kunnen komen. Het kan bijvoorbeeld een vereiste zijn dat het personeel voldoende deskundig is m.b.t. de 'doelgroep' waarop de module zich richt.

VERANTWOORDINGSREGELS (INDICATIES/ CONTRA-INDICATIES)

Met het oog op indicatiestelling kan men beschrijven welke aanwijzingen er bestaan voor het gebruik van een module. Door zorgvuldig na te gaan welke indicaties en contra-indicaties men voor de module kan hanteren en door deze te beschrijven, maakt men tegelijk duidelijk voor wie de module juist wel en juist niet geschikt is. De formulering van

indicaties en contra-indicaties ontslaat voorzieningen in een regio er echter niet van om gezamenlijk voor elke cliënt een passend hulpaanbod te creëren. Integendeel, de formulering van contra-indicaties maakt duidelijk voor welke cliënten er (nog) geen passend hulpaanbod is en/ of welke cliënten vaak worden buitengesloten.

AANBIEDENDE/FINANCIERENDE SECTOR(EN)

Het modulesysteem overschrijdt de werking van één 'sector': voor bepaalde modules zouden verschillende 'sectoren' mee kunnen participeren in de financiering van een module. B.v. jobcoaching (VF en VDAB), inclusieve speelpleinwerking (VF en speelpleinorganisaties), begeleid wonen voor mensen met een psychische problematiek (VF en GGZ), inclusief onderwijs (VF en Onderwijs), enz.

5.6.3.2. Programmering

Een programma bestaat volgens Van Yperen (1999b;2000) uit de integrale en doelgerichte inzet van meerdere modules en functies, aangevuld met afspraken rond samenhang en coördinatie.

Programma's worden opgesteld om tegemoet te komen aan vergelijkbare samenhangende hulpvragen van een doelgroep. De elementen die deel uitmaken van zo'n programma, de modules, zijn in principe doelgroepenafhankelijk, d.w.z. ze onderscheiden zich enkel van elkaar door het verschil in domein, functie, locatie, enz... van de ondersteuning. Dit gegeven betekent echter niet dat een programma niet speciaal kan bedoeld zijn voor een bepaalde doelgroep.

Men onderscheidt:

- een globaal programma: een verzameling modules die doelgroep-onafhankelijk zijn (beschikbaar voor alle doelgroepen).
- een doelgroepspecifiek programma: een verzameling modules die een bepaalde specificiteit krijgen omwille van de gerichtheid op een bepaalde doelgroep.
- een individueel programma: een verzameling van modules bestemd voor één persoon.

Voorbeeld doelgroepspecifiek programma (ouders van jonge kinderen met een stoornis uit het autismespectrum) (vrij naar Van Yperen & Van Rest, 1998, p.140)

Hulpvragen in de zin van:

- "Is er sprake van autisme?"
- "Wat zijn de cognitieve ontwikkelingsmogelijkheden van mijn kind?"
- "Is er sprake van een bijkomende problematiek?"
- "Wat is de oorzaak dat mijn kind zich zo gedraagt?"

→ *Onderzoeksmodule (1) (→ vrij toegankelijk)*

Doel	Domein	Functie	Plaats	Verband	Gradatie	Kwalificatie
Helderheid verschaffen omtrent kind	Alle domeinen	Onderzoek en diagnose: - observatie - anamnese - paramedisch onderzoek - gesprek met ouders - (kinder)psychologisch onderzoek	gewone woonplaats (decentraal) specifieke consultatie ruimte (centraal)	individueel gezin	- kort - 1-4 u/m	- Maatsch.wer EN - (kinder) psycholoog OF - orthopedag - EN arts

Hulpvragen in de zin van:

- "Hoe kan ik de ontwikkeling van mijn autistisch kind stimuleren?"
- "Kan ik dit als ouder wel aan?"
- "Hoe kan ik mijn gezinssituatie beter aanpassen aan mijn autistisch kind?"
- "hoe om te gaan met een autistisch kind thuis?"

→ Oudergerichte Begeleidingsmodule (2)

Doel	Domein	Functie	Plaats	Verband	Gradatie	Kwalificatie
Pedagogische draagkracht en vaardigheden vergroten, acceptatie van de handicap bevorderen	Gezin: psycho sociaal welzijn en pedagogische vaardigheden	Begeleiding/training: - informatie - herdefiniëren 'probleem' - mogelijke aanpak bespreken - Video-Home-training - oudercursus	gewone woonplaats (decentraal) specifieke consultatieplaats (centraal)	gezin ouders	- tijdelijk - 1-4 u/m	- Maatschappelijk werker OF - opvoeder OF - orthopedagoog

Hulpvragen in de zin van: "hoe kan mijn kind beter 'sociaal functioneren'?"

→ Kindgerichte Behandelingsmodule (3)

Doel	Domein	Functie	Plaats	Verband	Gradatie	Kwalificatie
Aanleren sociale gedragsregels	Individueel: sociale vaardigheden	Behandeling/training: sociale vaardigheidstraining	gewone woonplaats (decentraal) specifieke consultatieplaats (centraal)	individueel	- tijdelijk - 1-4 u/m	- (kinder) psycholoog OF - orthopedagoog

Het voorbeeld leert:

- dat modules onderling combineerbaar zijn.
- dat de aangegeven gradatie een geschat gemiddelde is (kan ook een geschat minimum of maximum zijn). De intensiteit van het gebruik van een module kan individueel verschillen (zie individueel moduleprofiel onder IPO).
- dat een module en programma prioritair zijn afgestemd op hulpvraag, doel en functie van de hulpverlening, niet zozeer op locatie, gradatie, kwalificatie, kost of financierder. Deze laatste specificaties kunnen nog in zekere mate variëren.
- dat een functie binnen de context van een bepaalde module concreter kan ingevuld worden met de vermelding van bepaalde hulpverleningsactiviteiten (cf. definitie functie).
- dat modules binnen een programma soms een doelgroepspecifieke expertise vereisen. Op zich kan de module (b.v. behandelingsmodule) echter voor meerdere 'doelgroepen' inzetbaar zijn.
- dat een programma geen 'pakket' is dat te nemen of te laten is. Het is een geheel van modules dat mogelijk inzetbaar is, dat niet per sé samen genomen hoeft te worden. De modules in een programma vertrekken wel allen vanuit hetzelfde globale programmadoel, nauw samenhangend met de *doelgroep* (in het voorbeeld 'ouders van kinderen met autisme')⁴⁰, maar zijn ook apart *beschikbaar*. Programma is daarom niet op te vatten als 'geprogrammeerd', maar eerder als 'keuze'-aanbod.

5.6.3.3. Schrijven van programma's en modules

We bespreken hier hoe een doelgroepspecifiek programma met (in principe) doelgroep-onafhankelijke modules kan geschreven worden. We vertrekken van een aantal 'regels' die voor het schrijven in acht dienen genomen te worden:

⁴⁰ Een 'generalistisch' programma heeft als uitgangspunt: wat dient er mogelijk te zijn aan modules voor een bepaalde doelgroep? Een 'specialistisch' programma kan dan weer een verzameling modules zijn die n.a.v. een specifieke hulpvraag best samengenomen worden (lieftst zelfs in een bepaalde volgorde). Een 'modulecluster' is de meest 'losse' vorm van een programma: de modules zijn er dan à la carte samengesteld, er is geen gemeenschappelijk doel.

- a. Een module is inhoudelijk beperkt ofwel naar domein, ofwel naar functie.
b.v. 'assistentie op alle levensdomeinen' is zinvol, de eigenheid van de module bestaat in de functie 'assistentie'. De module 'assistentie, bereikbaarheid, begeleiding' op 'alle levensdomeinen' dan weer niet.
- b. In een programma kunnen door de combinatie van modules in principe allerlei functies worden gecombineerd.
- c. De doelen en activiteiten kunnen in verschillende mate zijn geconcretiseerd. Modules kunnen in dit opzicht heel globaal van aard zijn, maar ook heel specifiek. In ieder geval zijn modules altijd concreter dan functies, want een module specificeert naast het doel en de activiteit ook altijd de plaats waar de activiteit wordt uitgevoerd en de duur, intensiteit, benodigde kwalificatie en de kosten van deze activiteiten.
- d. Een programma heeft altijd een verdere aanscherping van de daarin opgenomen modules, omdat deze op de doelgroep en het doel van het programma moeten worden toegesneden.
- e. De locatie en het verband van een module vormen samen een belangrijke organisatorische specificatie van de module. De module kan b.v. volgende 'vormen' aannemen:
 - gedecentraliseerd naar een gewone of aangepaste levenssfeer (=ambulante)
 - gedecentraliseerd naar een specifieke setting (=gedecentraliseerde residentie)
 - gecentraliseerd in een specifieke setting, verblijvend (=residentie)
 - gecentraliseerd in een specifieke setting, bezoekend (=consultatieve hulpverlening),
 -
- d. Voor de module geldt een bepaalde gebruikelijke duur van de ondersteuning en intensiteit van de contacten met de cliënt.
- e. Of de duur van een programma is vast te leggen, is onder meer afhankelijk van het type programma (b.v. een vaste opeenvolging van modules of eerder een losse verzameling van modules).
- f. Bij de module specificeert men de benodigde discipline(s). Niet zelden is bij een module slechts één discipline betrokken. Voor een programma geldt dat er door de combinatie van modules vaak sprake is van een multidisciplinair samenwerkingsverband.
- g. Voor de module is een gebruikelijke kostprijs van de ondersteuning per cliënt bepaald. Of de kostprijs van een programma is vast te leggen, is onder meer afhankelijk van het type programma.

5.6.4. Verschillende finaliteiten voor modulering

In de derde Delphi-ronde (R3-S1-V) bespraken we met de deskundigen de verschillende voorgestelde (theoretische) componenten van een module. Het werd snel duidelijk dat het gedeeltelijk of volledig invullen van de module-elementen afhangt van de finaliteit die men aan een module wil toekennen (cf. pistes uit vorige paragraaf). Er werden drie 'gebruikswijzen' onderscheiden:

- 1) *Inhoudelijke modulering i.f.v. aanbodsprofilering*: de modules worden opgesteld met een louter informatieve functie voor de gebruiker. De modules dienen als een soort 'referentiekader' voor de hulpvrager: 'wat is er op de markt?', 'wat zou op de markt moeten zijn?'. Dit betekent dat de modules louter op basis van inhoud omschreven zijn. Dit vereist dan een specificatie van een module op basis van doel, domein, functie

(eventueel verband en locatie). Onder inhoud zou men volgens de deskundigen ook de rand- of procesvoorwaarden kunnen verstaan die het gebruik van een module inhoudelijk sturen: b.v. bij een woonmodule de voorwaarde dat de cliënt zelf mag kiezen met wie hij samen wil wonen. Indien in de module ook organisatorische componenten worden opgenomen, heeft dit eerder te maken met het voorstellen van het soort aanbod aan de cliënt, dan dat het werkelijke organisatorische consequenties heeft. Deze vorm van modulering past onder elke 'piste' die we in de vorige paragraaf bespraken.

- 2) *Inhoudelijke modulering i.f.v. erkenning*: de inhoudelijke modules worden ook als aanknopingspunt genomen voor een nieuw 'erkenningssysteem'. Indien dit puur inhoudelijk gebeurt, zou de aanbieder nog over een grote vrijheid beschikken inzake de wijze waarop hij een bepaalde module organiseert. Deze vorm van modulering past in piste 3 en 4.
- 3) *Inhoudelijke en organisatorische modulering i.f.v. aanbodsprofilering, erkenning en financiering*: i.f.v. van organisatie en financiering zouden ook de organisatorische componenten voor de verschillende modules moeten vastgelegd worden (locatie, kwalificatie, gradatie (duur, intensiteit), verband, hulpmiddelen, sector en kost). Het is slechts binnen deze finaliteit dat de vraag naar koppeling met middelen (en gradatie) zich stelt (piste 3 en 4).

De theorie rond modules werd dus even tussen haakjes geplaatst. Immers, waar Van Yperen een module a priori beschouwt als een vorm van organisatie (cf. noodzakelijke organisatorische componenten), had een aantal deskundigen toch grote bedenkingen bij de mogelijkheden van modulering i.f.v. organisatie en financiering (R3-S1-K). Een vooraf op te lossen vraag bleek dus te zijn of modulering een informatief referentiekader betreft voor gebruiker en indiceerder, of eerder een bindend organisatie- en financieringskader is voor aanbieders. We verwijzen naar de vorige paragraaf, waarin de verschillende contexten voor modulering geschetst werden.

- piste 1 en 2: modulering is louter inhoudelijk en informatief.
- piste 3 en 4: modulering is inhoudelijk, maar heeft ook een zekere organisatorische implicatie: de aanbieder wordt centraal 'erkend' voor bepaalde modules, programma's, domeinen, met weliswaar losse, maar toch minimale afbakening qua organisatie.
- piste 3 en 4: aan modulering kan eventueel ook een vorm van gradatie gekoppeld worden.

Omtrent modulering als inhoudelijk referentiekader bestond geen discussie. De deskundigen onderkenden de noodzaak van 'aanbodstransparantie': aanbieders dienen hun aanbod duidelijk te profileren, zodanig dat de cliënt goed op de hoogte is van wat beschikbaar is. In de vorige paragraaf (5.5) werden de kritieken op modulering als inhoudelijk en organisatorisch kader reeds aangegeven.

5.6.5. Profileren en erkenning

Naar aanleiding van de discussies bleek modulering niet de enige vorm van profilering en/of erkenning te zijn. I.f.v. erkenning bleven een drietal mogelijkheden overeind:

- een vrije profilering, geen of minimale erkenning
- een profilering/erkenning m.b.v. ondersteuningsdomeinen
- een profilering/erkenning m.b.v. programma's en modules

Bovendien benadrukte men in het kader van organisatie en financiering ook de wenselijkheid van een opsplitsing van het aanbod in rechtstreeks toegankelijke versus niet rechtstreeks toegankelijke functies/modules/programma's en een goede advisering van de cliënt in de vorm van consulentenschap.

5.6.5.1. Vrije profilering, minimale erkenning

In een doorgedreven vraaggestuurde organisatie is er geen vast systeem van modulering of aanbodsprofilering tout court. Aanbieders profileren zich vrij op een markt waar personen met een handicap door een aanbieder omschreven eenheden van ondersteuning kunnen inkopen. Vrije profilering betekent niet dat er geen aanbodsprofilering is. Er wordt enkel gesteld dat er in een dergelijke visie geen regels zijn over de wijze waarop het aanbod geprofileerd is. Dit wordt overgelaten aan de aanbiedende diensten/voorzieningen. De cliënt kan voor zijn vraag bij gelijk welke aanbieder terecht. Bij deze vrije erkenning is de inhoudelijke profilering (invulling van een soort aanbod) vrij (een module kan dan zeer verschillend ingevuld worden al naargelang de aanbieder).

De minimale erkenning bestaat uit kwaliteitseisen voor het bieden van professionele ondersteuning. De criteria voor een goede werking worden dan geleverd vanuit het kwaliteitsdecreet. Ook doelgroepspecifieke expertise zou als een minimaal criterium voor erkenning kunnen vooropgesteld worden (R3-S2-V).

Omdat deze erkenningswijze een grote inhoudelijke vrijheid met zich meebrengt, zal een veelheid aan particuliere initiatieven en verschillende wijzen van profilering mogelijk zijn. Door de deskundigen werden enkele negatieve effecten van een dergelijke 'vrije' profilering genoemd (R3-S2-V):

- de mogelijkheid te concurreren in prijs (noodzaak van tarifiering, vastleggen van prijzen?)
- de eenzijdige gerichtheid op de subjectieve beleving van de cliënt m.b.t. de kwaliteit van de ondersteuning
- de neiging naar grootschaligheid, monopolisering en commercialisering.

Deregulering mag het ontstaan van deze effecten niet mogelijk maken. Daarom zou, corresponderend met de minimale erkenning, een 'convenant' kunnen afgesloten worden tussen (netwerken van) aanbieders en overheid. De erkenning van de aanbieder zou dan kunnen afhangen van de voorwaarden in het convenant. Deze voorwaarden stipuleren *garanties* om een bepaalde 'output' te leveren. De achterliggende doelstelling is dat het recht op ondersteuning gegarandeerd blijft voor iedereen en dit via een waaier van kwaliteitsvolle ondersteuningsvormen. In een convenant zou bijvoorbeeld kunnen afgesproken worden dat een bepaald, minimum aantal mensen moet geholpen worden, en dat zwakkere doelgroepen niet vergeten mogen worden. Ook zouden op deze manier regio-specifieke samenwerkingsverbanden tussen verschillende sectoren door een inclusief beleid kunnen ondersteund worden.

5.6.5.2. Ondersteuningsdomeinen

Een ander systeem van erkenning kan zich enten op het concept van 'ondersteuningsdomein'.

Met ondersteuningsdomein bedoelen we 'een te onderscheiden domein van activiteiten uit het dagelijks leven van de persoon en/of zijn omgeving waarvoor ondersteuning kan nodig zijn' (wonen, werken, dagactiviteit, vrije tijd...). De ondersteuning van activiteiten op deze domeinen kan verbonden zijn met bepaalde vaardigheden, kennis, hulpmiddelen, attitudes

en gewoontes. De domeinen *kunnen* beperkt zijn tot een concrete 'plaats', maar dit is niet noodzakelijk zo.

Aanbieders kunnen erkend zijn op één of meerdere ondersteuningsdomeinen. Binnen dergelijke domeinen kan de aanbieder vrij initiatieven ontwikkelen op basis van individuele vragen en regionale samenwerkingsverbanden. Deze profilerings- en erkenningsvorm biedt een maximum aan vrijheid aan de aanbieder. Het biedt de mogelijkheid om te specialiseren in een bepaald domein (eventueel voor een bepaalde doelgroep), zonder de integraliteit en de continuïteit van de ondersteuning uit het oog te moeten verliezen.

5.6.5.3. Programmering en modulering

Een aanbieder kan tenslotte erkend zijn voor een bepaald soort aanbod (inhoudelijk, maar ook met een aantal organisatorische consequenties), en dit uitgedrukt in termen van modules of programma's. Per programma/module kunnen dan inhoudelijke en organisatorische kwaliteitscriteria vooropgesteld worden. Deze vorm van erkenning loopt het gevaar nieuwe tussenschotten te creëren, hoewel de aard van modules (in principe niet doelgroep-specifiek) en programma's (vrij keuzeaanbod) dit eerder tegenwerkt. Voor elke cliënt wordt immers een individueel programma samengesteld. De combinatie van modules en de gradatie ervan blijft individueel te bepalen, zodat een flexibel gebruik van programma's en modules mogelijk blijft. Een inhoudelijke erkenning biedt het voordeel dat de cliënt de zekerheid heeft dat een module die hij bij de aanbieder inkoopt, overeenkomt met de geïndiceerde module/programma, aangezien de inhoud in grote lijnen vastligt.

Aandachtspunten

- Er moet op gelet worden dat de vertaling naar modules niet betuttelend en beperkend zal werken voor organisators (pakketten waarbinnen de aanbieder *mag* werken) (R3-S1-K+V).
- Een moeilijk te omzeilen klif voor inhoudelijke erkenning is de eventuele afbakening naar doelgroep: indien een aanbieder wordt erkend voor het bieden van ondersteuning aan een bepaalde doelgroep, loopt men het gevaar nieuwe tussenschotten te creëren. Indien het aanbod niet wordt erkend naar doelgroep, kunnen sommige aanbodsvormen niet werkbaar blijken (teveel verschillende ondersteuningsvragen voor één en hetzelfde aanbod), en kan de doelgroepspecifieke expertise mogelijk verloren gaan.
- De vrees bestaat dat na inhoudelijke modulering, waar kwalificatie eerder wordt opgevat als een -voor een bepaald soort aanbod- minimaal benodigde discipline of expertise, deze gaat vertaald worden als nieuwe 'personeelscoëfficiënten' die vasthangen aan een rigied organisatorisch kader. Dit terwijl men met inhoudelijke modulering enkel een bepaalde inhoud wil omschrijven, waar eventueel nog verschillende organisatievormen bij mogelijk zijn (R3-S1-K).

5.6.5.4. Rechtstreeks en niet rechtstreeks toegankelijk aanbod

Er werd een consensus bereikt rond de stelling dat een bepaald deel van het aanbod, ongeacht de organisatie- of financieringsvorm, vrij beschikbaar dient gesteld te worden.

Metafuncties

De functies informatie, person centered planning, trajectbegeleiding, onderzoek, advies, oriëntatie, screening en preventie zouden vrij beschikbaar moeten zijn. Dit betekent:

- Naar inhoud: voor de procesvoorwaarden van de voortrajectfuncties person-centered planning en trajectbegeleiding verwijzen we naar 5.3. Voor de procesvoorwaarden van onderzoek i.f.v. indicatiestelling naar 5.4.

- Naar organisatie: laagdrempelig. Dit betekent: goed gekend, dicht bij de cliënten gepositioneerd (in de relatie cliënt-aanbieder), geen toegangsticket nodig en praktisch gratis. Het is noodzakelijk dat deze functies op alle momenten beschikbaar zijn, en dit op een soepele en niet complexe en administratieve manier.
- Naar financiering: een forfaitaire financiering. D.w.z. de overheid betaalt per cliënt die geholpen wordt een vast bedrag aan subsidiëring. De bijdrage van de cliënt is minimaal⁴¹.

Commentaren van deskundigen i.v.m. de organisatie van het voortraject:

- In de huidige hulpverlening staan we ver van een dergelijke 'voortraject' werking. Enerzijds omdat de informatie de mensen niet bereikt, of diensten die verondersteld worden info te hebben ze niet hebben en anderzijds omdat er in diensten niet steeds voldoende deskundigheid is om een diagnose, advies en oriëntatie uit te spreken.
- Hoe 'vrij toegankelijk' zullen deze functies zijn? Het probleem i.v.m. echt vrije toegang is dat er een bepaald meta-denken verondersteld wordt, b.v. bij de informatiefunctie moet men (a) weten dat deze bestaat, (b) weten wat er daaromtrent 'te koop' is, en (c) weten hoe men die bronnen kan aanboren. Men moet er dus op letten dat het aanbod van dit 'voortraject' goed bekendgemaakt wordt en dat deze diensten bemand zijn door de juiste personen.

Basisaanbod

Bepaalde functies kunnen vrij beschikbaar gemaakt worden (zonder indicatiestelling en toewijzingsprocedure). We onderscheiden:

- functies en/of modules in een beperkte duur of lage intensiteit.
- functies en/of modules die een snel antwoord bieden op een acute vraag.
- functies/modules die niet ingrijpend zijn in de persoonlijke levenssfeer van een cliënt of gezin.
- functies/modules die aansluiten bij het reguliere aanbod. Het Vlaams Fonds kan in samenwerking met deze reguliere diensten mee helpen maatschappelijk erkende basisbehoeften te realiseren: b.v. op vlak van communicatie (b.v. tolk), mobiliteit (b.v. openbaar vervoer), vrije tijd (vrij toegankelijk aanbod), enz.

Niet-rechtstreeks toegankelijk aanbod

Niet alle vormen van ondersteuning kunnen rechtstreeks toegankelijk gemaakt worden. Vooral bij intensieve, langdurige vormen van ondersteuning is een vorm van controle door middel van indicatiestelling en toewijzing vereist. In dit hoofdstuk werd een proces van indicatiestelling en toewijzing geschetst dat het principe van vraagsturing als uitgangspunt neemt: de inschatting van de ondersteuningsbehoefte dient een dialogaal gebeuren te zijn, met een grote inbreng van de cliënt. Er wordt gepleit om geen inhoudelijke criteria voor toewijzing (b.v. koppeling van stoorniscriteria aan specifieke vormen van aanbod) te installeren. De vermelde criteria voor toewijzing zijn daarom procedureel van aard: de toewijzende instantie dient de kwaliteit van de indicatiestelling na te gaan, doch dit enkel op formele gronden. De effectieve toewijzing hangt dan af van de vraag of de indicatiestelling aan bepaalde procesvoorwaarden (zie 5.4) heeft voldaan.

⁴¹ Praktisch zou dit betekenen dat elke dienst of voorziening die deze functies in het kader van een bepaalde (voor)trajectmodule uitoefent, hiervoor apart gefinancierd wordt. Zo zou de mogelijkheid ontstaan dat specifieke, normaliter niet vrij toegankelijke voorzieningen in een bepaalde mate (namelijk m.b.t. metafuncties) toch vrij toegankelijk zijn, omwille van de specifieke expertise die daar aanwezig is. De procesvoorwaarde van onafhankelijkheid mag hierbij niet geschonden worden.

5.6.6. Omschrijving van modules en kernprogramma's

Omwillen van de hoger beschreven bedenkingen rond de finaliteiten van modulering werd beslist om de oefening rond modulering voorlopig louter inhoudelijk (met het oog op aanbodsprofilering) te houden (R3-S3). Tijdens de derde Delphi-ronde werd gevraagd aan de deskundigen om opnieuw, volgens de vooropgestelde theoretische regels, modules samen te stellen. De onderzoekers hadden reeds een voorlopige lijst van modulenaamen opgesteld, en de deskundigen konden hieruit zelf een module of een aantal modules kiezen om te omschrijven. Binnen de werkgroepen werden deze modules besproken. Achteraf hebben de onderzoekers deze omschrijvingen zelf verder aangevuld. Ook de indeling naar programma's is achteraf gebeurd, vanuit de vraag naar mogelijke integratie van modules in grotere gehelen (cf. 5.6.2).

5.6.6.1. Uitgangspunten

- 1) De uitgangsvraag is: 'Welk aanbod zou minimaal beschikbaar moeten zijn voor personen met een handicap?'. De programma's en modules werden vanuit dit oogpunt voornamelijk inhoudelijk omschreven. Dit betekent: met een specificatie naar doel, domein en functie. Toch leek het ons voor de programma's en aparte modules zinvol enkele minimale organisatorische 'settings' aan te geven.

Centraal - bezoekend	consultatief	De cliënt komt naar de hulpverlener toe.
Decentraal - gewoon Decentraal - aangepast Decentraal - specifiek	ambulant	De hulpverlener komt naar de cliënt toe in de gewone, aangepaste of specifieke levenssfeer.
Centraal - verblijvend	residentieel	De cliënt komt naar de hulpverlener toe voor kortdurend tot langdurig verblijf.

- 2) De programma's zijn gericht op een bepaald type hulpvraag, doch niet op specifieke doelgroepen (b.v. personen met gehoorverlies, kinderen met een visuele beperking, jeugdigen met psycho-sociale stoornissen,...). Dit kan alsnog op basis van deze 'kernprogramma's' gebeuren, maar we beschouwen dit vooral als een taak van de hiertoe deskundige diensten/voorzieningen zelf.
- 3) De modules worden gedefinieerd als "homogene, op zichzelf staande, zinvolle eenheden van ondersteuning die voor verschillende doelgroepen inzetbaar zijn". Een programma wordt gedefinieerd als "een verzameling van modules met het oog op een bepaalde hulpvraag".
- 4) In samenspraak met de individuele cliënt en zijn omgeving kan op basis van het functiemodel bekeken worden welke modules het best een antwoord kunnen bieden op de vastgestelde ondersteuningsbehoeften. Er wordt dan een 'moduleprofiel' opgesteld. Dit is een individuele combinatie van modules met het oog op een bepaalde hulpvraag, m.a.w. een individueel programma. De cliënt kan een keuze maken uit:
 - een aantal los verkrijgbare modules:
 - rechtstreeks toegankelijke modules
 - apart verkrijgbare, niet rechtstreeks toegankelijke modules uit gespecialiseerde programma's
 - een pakket van modules binnen een bepaald programma
 - een pakket van modules uit meerdere programma's

Dit betekent dat heel wat modules uit de verschillende programma's apart beschikbaar dienen te zijn. Deze zijn aangeduid met een ⊙. Deze modules kunnen van

consultatieve, ambulante of residentiële aard zijn. De modules die met een • gemarkeerd zijn in een bepaald programma, zijn:

- ofwel al afzonderlijk beschikbaar in het kader van een ander programma
- ofwel afzonderlijk niet zinvol te besteden. Ze hebben dan slechts betekenis in een geïntegreerd pakket met andere modules in het programma.

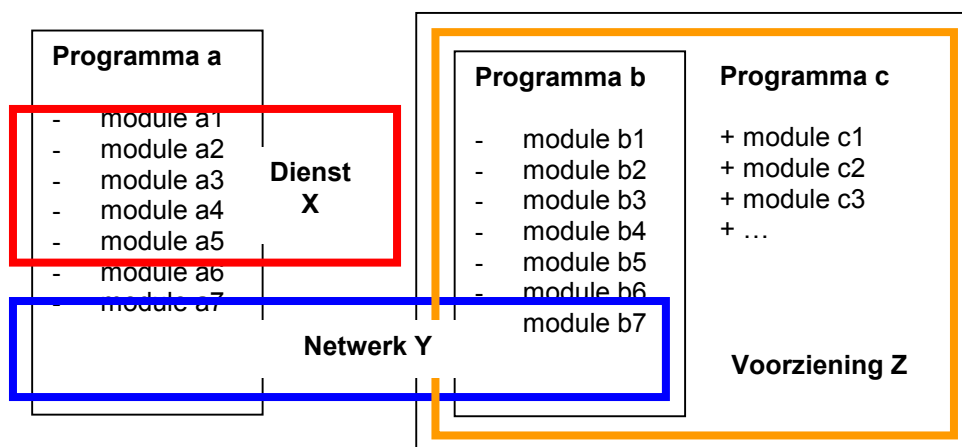
5) We onderscheiden 10 ondersteuningsprogramma's, waarbinnen zich losse modules bevinden om te combineren:

- 1) Trajectprogramma
- 2) Gezinsbegeleidingsprogramma
- 3) Multidisciplinair therapieprogramma
- 4) Inclusief leerprogramma
- 5) Vrije tijdsprogramma
- 6) Dagopvangprogramma
- 7) Gezinsvervangend woonprogramma
- 8) Assistentieprogramma
- 9) Dienstenprogramma

6) Programma's vallen niet samen met het ondersteuningsaanbod van één enkele soort voorziening. Het is een profileringsvorm:

- waarrond verschillende soorten voorzieningen en diensten kunnen samenwerken
- waaraan modules kunnen toegevoegd worden alnaargelang de ondervinding, ervaring, behoefte

Schema verhouding module - programma - dienst -voorziening - netwerk



Door deze vorm van structurering is het mogelijk dat huidige diensten/voorzieningen nieuwe modules uit verschillende programma's kunnen opnemen. Ook kan er samengewerkt worden tussen diensten en voorzieningen rond bepaalde modules. De vorming van netwerken staat daarbij centraal.

Het hierna beschreven kader van programma's en modules is een 'proto'-kader in tweërlei zin:

- 1) het is een theoretisch kader, dat op zichzelf nog niet getoetst is aan de mening van deskundigen.
- 2) het is een 'ruwe schets' van een mogelijke herprofilering. Dit kader zou verder gedifferentieerd moeten worden.

5.6.6.2. Omschrijvingen van modules en programma's voor kinderen en jeugdigen met een handicap

De modules uit de verschillende programma's die aangeduid zijn met een ☉, dienen apart beschikbaar te zijn. De modules die met een • gemarkeerd zijn:

- zijn al afzonderlijk beschikbaar in het kader van een ander programma.
- zijn afzonderlijk niet zinvol te besteden. Ze hebben dan slechts betekenis in een geïntegreerd pakket met andere modules in het programma.

0. Losse modules

1. (Voor)Trajectprogramma

- ☉ Informatie
- ☉ Person Centered Planning
- ☉ Trajectbegeleiding
- ☉ Onderzoek/diagnose/advies
- ☉ Screening en preventie

2. Gezinsbegeleidingsprogramma

- ☉ Opvoedingsondersteuning
- ☉ Ontwikkelingsstimulering
- ☉ Socio-emotionele begeleiding ouders
 - Communicatieve bereikbaarheid
 - Brussenwerking
 - Ruimere contextbegeleiding

3. Multidisciplinair therapie programma

- ☉ Communicatietraining
- ☉ Psychomotorische training
- ☉ Gedragsaanpak
- ☉ Psychotherapie
- ☉ Medische zorg

4. Inclusief leerprogramma

- ☉ ADL-assistentie
- ☉ Leerondersteuning

5. Vrije tijdsprogramma

- ☉ Inclusieve vrijetijdsbesteding
- ☉ Vrijetijdsactiviteit

6. Dagopvangprogramma

- ☉ Ontwikkelingsstimulerende dagactiviteit
 - Socio-emotionele begeleiding
 - Opvoedingsondersteuning ouders
 - Brussenwerking
 - Ruimere contextbegeleiding
 - Gedragsaanpak
 - Psychotherapie
 - Communicatietraining
 - Psychomotorische training
 - Medische zorg

7. Gezinsvervangend woonprogramma

- Idem 'dagopvangprogramma' +
- ☉ Verblijf
 - ☉ Tijdelijke opvang
 - ☉ Begeleide uitgroei

8. Assistentieprogramma

- ☉ Persoonlijk assistent
- ☉ Oppas
- ☉ Tolk

9. Dienstenprogramma

- ☉ Praktische thuishulp
- ☉ Maaltijddienst
- ☉ Vervoerdienst

1. (Voor)Trajectprogramma

DOELGROEP

- Ouders⁴² die een antwoord willen op de vraag of er iets/wat er aan de hand is met hun kind⁴³/henzelf/hun gezinslid.
- Ouders die geconfronteerd worden met een handicap bij zichzelf of bij hun kind, en nog niet weten welke ondersteuning zij nodig hebben.
- Ouders die beroep willen doen op onafhankelijke informatie, trajectbegeleiding, onderzoek en advies.
- Ouders, die op zoek zijn naar vormen van (formele en informele) ondersteuning om een antwoord te vinden op hun vragen.
- Hulpverleners/diensten die ondersteuning willen bieden aan mensen met een handicap en daar vragen over hebben.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- vrij toegankelijk
- sectoroverschrijdend
- centraal/consultatief of decentraal/ambulant in de gewone leefsituatie
- meestal individueel en/of in gezinsverband
- betrokkenheid van het sociale netwerk

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ INFORMATIE

- Doel**
- het bieden van informatie over bijstand in alle sectoren van de hulp- en dienstverlening
 - het sensibiliseren van de samenleving om open te staan voor mensen met een handicap
 - het gericht doorverwijzen van mensen naar diensten en voorzieningen waar men bijstand kan verkrijgen
 - het ondersteunen van reguliere diensten om hun aanbod te richten op personen met een handicap
- Domein** alle domeinen
- Functie(s)** informatie over hulpverlening, hulpmiddelen, mogelijkheden aanbod, administratieve/technische aangelegenheden

⊙ PERSON CENTERED PLANNING

- Doel**
- het ontwikkelen van een eigen levensproject, met kwaliteit van leven als maatstaf
 - het opbouwen van netwerken rond de persoon met een handicap, stimuleren van contacten met de samenleving
 - mensen 'sterker maken' zodanig dat ze de controle verwerven over het eigen bestaan, bevorderen van keuze en initiatief, helpen groeien.
- Domein** Alle domeinen
- Functie(s)**
- Informatie
 - Begeleiding

⊙ TRAJECTBEGELEIDING

- Doel**
- het helpen van mensen om hun eigen leven in handen te nemen en eigen keuzes te maken
 - het verhelderen van wensen en ondersteuningsbehoeften van de persoon met een handicap en direct betrokkenen
 - het helpen samenstellen en opvolgen van een ondersteuningspakket dat afgestemd is op de individuele noden
 - het bemiddelen met diensten/personen om de gewenste ondersteuning te verkrijgen
 - het coördineren van ondersteuning die geboden wordt vanuit verschillende hulpbronnen
- Domein** alle domeinen
- Functie(s)**
- informatie
 - trajectbegeleiding

⁴² Onder ouders verstaan we hier ouders, familieleden en/of wettelijke vertegenwoordiger.

⁴³ Met kind bedoelen we telkens kind en jeugdige.

- vraagverduidelijking
- planning
- bemiddeling, coördinatie, overleg
- opvolging
- evaluatie

◎ ONDERZOEK, DIAGNOSE EN ADVIES

Doel	<ul style="list-style-type: none"> - het verzamelen van betrouwbare, relevante en zo objectief mogelijke informatie, die een beeld oplevert van de <ul style="list-style-type: none"> - beperkingen en mogelijkheden van het kind en zijn omgeving - mogelijke condities die een aanleiding zijn geweest voor het ontstaan van deze beperkingen en mogelijkheden - om van daaruit een inschatting te maken van de ondersteuningsbehoeften van het kind/de persoon en zijn omgeving en - om van daaruit advies te geven over de ondersteuning (al dan niet professioneel) die het best kan tegemoet komen aan de noden van de betrokkenen.
Domein	alle domeinen (totaal functioneren van het kind en omgeving)
Functie(s)	onderzoek en diagnosestelling <ul style="list-style-type: none"> - anamnese - (para)medische onderzoeken - psychodiagnostische onderzoeken (tests, schalen,...) - observaties binnen verschillende contexten (thuis, school, vrijetijd, testsituatie) - gesprekken met omgeving/ouders/hulpverleners/school - (kinder)psychiatrisch onderzoek - multidisciplinaire teambespreking advies en oriëntatie <ul style="list-style-type: none"> - informatie en advies over behandelingsmogelijkheden en mogelijke ondersteuningsvormen m.b.t. wonen, werken, school, vrije tijd - verwijzing naar geschikte hulpverlening
Kwalificatie	multidisciplinair

◎ SCREENING EN PREVENTIE

Doel	<ul style="list-style-type: none"> - het voorkomen van stoornissen (primaire preventie) - het opstellen van algemene preventiecampagnes - het vroegtijdig erkennen van stoornissen in risicodragende omgevingen om een gerichte interventie mogelijk te maken (secundaire preventie) - het opzetten van algemene screeningsprogramma's - het voorkomen van bepaalde negatieve effecten van een stoornis (tertiaire preventie).
Domein	alle domeinen
Functie(s)	<ul style="list-style-type: none"> - informatie - screening en preventie - onderzoek, diagnose en advies

2. Gezinsbegeleidingsprogramma

DOELGROEP

- (Pleeg)ouders van een kind met een handicap dat in het eigen gezin of in een pleeggezin woont.
- Ouders die begeleiding wensen om de opvoedingssituatie optimaal te kunnen afstemmen op de ontwikkelings- en omgangsnoden van het kind.
- Ouders die vragen hebben rond aanpak van en omgang met het kind.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal/ambulant in de gewone leefsituatie of centraal/consultatief in een specifieke setting
- rechtstreeks toegankelijk binnen een basisaanbod
- in gezinsverband
- betrokkenheid van het sociale netwerk

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ OPVOEDINGSONDERSTEUNING

- Doel**
- het vergroten van de draagkracht van ouders/gezin of van het secundaire opvoedingsmilieu inzake de opvoeding van het kind met een handicap door
 - inzicht te geven in mogelijkheden, beperkingen, gedrag,... van het kind en de omgeving
 - (preventieve) pedagogische handelingsvaardigheden aan te leren
 - de interactie kind-opvoeder te optimaliseren
 - de competentie van opvoeders te verhogen inzake aanpak van, stimulering van en omgang met het kind
- Domein** functioneren gezin en bredere context
m.b.t. pedagogische vaardigheden, socio-emotioneel welzijn, communicatie en autonomie
- Functie(s)**
- informatie
 - begeleiding (individueel of in groep)
 - training van vaardigheden
 - netwerkvorming
 - communicatieve bereikbaarheid

◎ ONTWIKKELINGSSTIMULERING

- Doel**
- het bevorderen van de kindontwikkeling d.m.v. stimulerende ervaringen/activiteiten
 - het verhogen van de interactie en de betrokkenheid tussen kind en omgeving
 - het verhogen van de competentie van ouders om de ontwikkeling van het kind te stimuleren
 - het verhogen van de autonomie van het kind
 - het voorkomen van de negatieve gevolgen van een stoornis
- Domein**
- alle domeinen
 - speciaal gericht op
 - communicatie
 - psycho-sociale ontwikkeling
 - sensomotorische ontwikkeling
 - leren, cognitieve ontwikkeling
 - functioneren van het gezin, pedagogische vaardigheden
- Functie(s)**
- redzaamheid (LDL, HDL, MDL)
 - ontwikkelingsstimulering
 - informatie ouders
 - begeleiding ouders

◎ SOCIO-EMOTIONELE BEGELEIDING OUDERS

- Doel**
- herstel van de emotionele draagkracht
 - emotionele steun bij de verwerking en aanvaarding van de handicap van het kind
 - hulp bij het uitbouwen van een ondersteunend sociaal netwerk
 - herstel van een verstoorde gezinssituatie/echtelijke relatie
- Domein** functioneren gezin, vooral m.b.t. socio-emotioneel welzijn
- Functie(s)**
- begeleiding ouders
 - netwerkvorming
 - gezinstherapie

Voor assistentie, zie assistentieprogramma: oppas, persoonlijke assistent, tolk
Voor diensten, zie dienstenprogramma: praktische thuishulp, vervoerdienst en maaltijddienst
Voor specifieke therapieën, zie therapieprogramma: communicatietraining, psychomotorische training, gedragsaanpak, psychotherapie en medische zorg.
Voor tijdelijke opvang: zie gezinsvervangend programma

GEÏNTEGREERDE FUNCTIES/MODULES:

- COMMUNICATIEVE BEREIKBAARHEID: gevoel van veiligheid bij ouders vergroten door telefonische permanentie en eerste opvang bij problemen in het gezin.

- BRUSSENWERKING: mogelijke negatieve impact van gehandicapt kind op broers en zussen verminderen, ouders leren hoe ze met 'brussen' kunnen omgaan, brussen ondersteunen in hun beleving van en omgaan met hun gehandicapte broer/zus.
- RUIMERE CONTEXTBEGELEIDING: begeleiding/advisering van ruimere omgeving (familie, vrienden, leerkrachten, vrijwilligers, professionele hulpverleners uit reguliere diensten) in hun aanpak van en omgang met het kind met een handicap.

3. Multidisciplinair therapie programma

DOELGROEP

Kinderen die een behandeling/therapie nodig hebben op één of meerdere levens(=ontwikkelings)domeinen.

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

- consultatief in specifieke setting of gedecentraliseerd/ambulant in gewone leefsituatie
- individueel of in kleine groep
- multidisciplinair

SAMENSTELLENDEN MODULES

⊙ COMMUNICATIETRAINING

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - het optimaliseren van de communicatiemogelijkheden van het kind |
| | - het aanleren van vaardigheden en attitudes op vlak van communicatie |
| | - het voorkomen of verminderen van secundaire stoornissen of beperkingen op vlak van communicatie |
| | - het ondersteunen van de omgeving in de omgang met en aanpak van de communicatieproblemen |
| | - het leren omgaan met communicatieve hulpmiddelen |
| Domein | - sensomotorisch functioneren |
| | - communicatie |
| | - functioneren van het gezin m.b.t. pedagogische vaardigheden |
| | - omgang met hulpmiddelen |
| Functie(s) | - begeleiding kind |
| | - therapie/behandeling/training van het kind |
| | - begeleiding ouders |

⊙ PSYCHOMOTORISCHE TRAINING

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - idem communicatie maar met betrekking tot bewegingsmogelijkheden en op het vlak van psychomotoriek. |
| Domein | - sensomotorisch functioneren |
| | - mobiliteit |
| | - functioneren van het gezin m.b.t. pedagogische vaardigheden |
| | - omgang met hulpmiddelen |
| Functie(s) | - begeleiding kind |
| | - therapie/behandeling/training van het kind |
| | - begeleiding ouders |

⊙ GEDRAGSAANPAK/SOCIALE VAARDIGHEIDSTRAINING

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - het aanleren van bepaald gewenst gedrag en/of van sociale vaardigheden |
| | - het begeleiden van de omgeving in de omgang met en aanpak van de gedragsproblemen |
| | - het doen verminderen van gedragsproblemen |
| | - het bevorderen van het psycho-sociaal welzijn van het kind |
| Domein | - psycho-sociaal welzijn |
| | - functioneren van het gezin m.b.t. pedagogische vaardigheden |
| | - autonomie en zelfbepaling |
| Functie(s) | - begeleiding kind |
| | - therapie/behandeling/training van het kind |
| | - begeleiding ouders |

◎ PSYCHOTHERAPIE

- Doel**
- het verbeteren van het psychisch, emotioneel en sociaal welzijn van het kind
 - kinderen/jeugdigen meer invloed doen krijgen op hun bestaan
- Domein**
- psychisch welzijn
 - autonomie en zelfbepaling
 - sociaal welzijn
- Functie(s)**
- begeleiding kind
 - behandeling/therapie kind
 - training van vaardigheden

◎ MEDISCHE ZORG

- Doel**
- een zo optimaal mogelijke lichamelijke gezondheid van het kind
 - medische problemen zijn voorkomen, verholpen, verbeterd, dragelijk
- Domein**
- lichamenlijk welzijn
 - lichamelijke gezondheid
 - omgang hulpmiddelen en medicatie
 - veiligheid
- Functie(s)**
- medische verzorging
 - medische behandeling

4. Inclusief leerprogramma

DOELGROEP

Kinderen met een handicap die school lopen in het gewone onderwijs en daarbij ondersteuning nodig hebben.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal in de gewone leer/schoolsituatie
- individueel of in kleine groep

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ ADL-ASSISTENTIE

- Doel** het ondersteunen van het kind bij ADL binnen schoolcontext
- Domein** ADL
- Functie(s)** assistentie

◎ LEERONDERSTEUNING

- Doel**
- het bevorderen van de leer- en ontwikkelingsprocessen van het kind door aanvullende en/of ondersteunende activiteiten in de klas/schoolcontext
 - het verhogen van de interactie en betrokkenheid tussen kind en klas/schoolomgeving
 - het verhogen van de competentie van de leerkrachten om de aanpak van en omgang met het kind te optimaliseren.
- Domein** leren, schools functioneren, ruimere context
- Functie(s)**
- begeleiding kind tijdens lessen en na school (huiswerk)
 - begeleiding leerkracht
 - begeleiding van de ruimere context

5. Vrije tijdsprogramma

DOELGROEP

Kinderen met een handicap die ondersteuning nodig hebben om op een zinvolle manier hun vrije tijd te besteden.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal in gewone vrijetijdssituatie of centraal in specifieke setting
- individueel of in (kleine) groep

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ INCLUSIEVE VRIJETIJSBESTEDING

- Doel**
- gewone ontspannings- en vrije tijdsomgelegikheden toegankelijk maken voor kind met handicap
 - ondersteuning van kind/jeugdige met handicap om te kunnen participeren aan gewone vrije tijdsactiviteiten
 - advisering van de ruimere context i.v.m. omgang met en aanpak van het kind
- Domein** vrije tijd/ ontspanning
- Functie(s)**
- assistentie
 - fysieke/communicatieve permanentie
 - begeleiding kind
 - bredere contextbegeleiding

⊙ VRIJETIJSACTIVITEIT

- Doel** vervangende ontspannings- en vrije tijdsactiviteiten aanbieden
- Domein** vrije tijd/ ontspanning
- Functie(s)**
- dienst
 - fysieke permanentie
 - begeleiding kind

6. Dagopvangprogramma

DOELGROEP

Kinderen die een zinvolle dagbesteding nodig hebben, wanneer gewoon of buitengewoon onderwijs niet mogelijk is.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

Centraal/bezoekend in specifieke setting met aangepast leefklimaat

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ ONTWIKKELINGSSTIMULERENDE DAGACTIVITEIT

- Doel**
- zinvolle dagactiviteiten aanbieden gericht op:
 - het bevorderen van de kindontwikkeling d.m.v. stimulerende ervaringen
 - het verhogen van de interactie en betrokkenheid tussen kind en omgeving
 - het verhogen van de autonomie van kind
 - het voorkomen van negatieve gevolgen van een stoornis
- Domein** alle domeinen, speciaal gericht op: dagactiviteit, leren/cognitieve ontwikkeling, communicatie, psycho-sociale ontwikkeling, sensomotorische ontwikkeling, redzaamheid (LDL-HDL en MDL)
- Functie(s)**
- begeleiding/ontwikkelingsstimulering
 - fysieke permanentie
 - assistentie bij dag/leefactiviteiten (LDL-HDL-MDL)

GEÏNTEGREERDE FUNCTIES/MODULES

- SOCIO-EMOTIONELE BEGELEIDING KIND/JEUGDIGE: het bevorderen van het psycho-sociaal welzijn van een kind, het verhogen van de interacties tussen kind en omgeving, het verhogen van de autonomie van het kind, emotionele steun bij de verwerking en aanvaarding van de handicap of negatieve ervaringen, hulp bij het uitbouwen van een sociaal netwerk,...
 - OPVOEDINGSONDERSTEUNING OUDERS
 - BRUSSENWERKING
 - RUIIMERE CONTEXTBEGELEIDING
 - PSYCHOTHERAPIE
 - COMMUNICATIETRAINING
 - PSYCHOMOTORISCHE TRAINING
 - GEDRAGSAANPAK
 - PSYCHOTHERAPIE
 - MEDISCHE ZORG
- (zie gezinsbegeleidingsprogramma)
- (zie multidisciplinair therapieprogramma)

7. Gezinsvervangend woonprogramma

DOELGROEP

Kinderen uit een gezin dat tijdelijk, langdurig of blijvend aangeeft de draagkracht niet te hebben om het kind te ondersteunen. Het kind heeft een complexe ondersteuningsvraag. Een specifieke leefomgeving is tijdelijk/langdurig/blijvend gewenst. Het kan ook gaan om kinderen wiens lichamelijke integriteit binnen het gezin tijdelijk/langdurig/blijvend in gevaar is of waarbij de veiligheid in het algemeen van het kind/jeugdige en/of gezin niet kan verzekerd worden.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- centraal in specifieke leefomgeving
- in (kleine) groep
- vrij toegankelijk voor kortdurend verblijf

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ **VERBLIJF**

Doel	het kind een specifieke verblijfssetting aanbieden
Domein	alle domeinen
Functie(s)	fysieke permanentie

Geïntegreerde functies/modules, gericht op een specifieke opvoedingssituatie

- SOCIO-EMOTIONELE BEGELEIDING KIND/JEUGDIGE (zie dagopvangprogramma)
 - OPVOEDINGSONDERSTEUNING OUDERS
 - BRUSSENWERKING
 - RUIIMERE CONTEXTBEGELEIDING
 - PSYCHOTHERAPIE
 - COMMUNICATIETRAINING
 - PSYCHOMOTORISCHE TRAINING
 - GEDRAGSAANPAK
 - PSYCHOTHERAPIE
 - MEDISCHE ZORG
- (zie gezinsbegeleidingsprogramma)
- (zie multidisciplinair programma)

◎ **TIJDELIJKE OPVANG**

Doel	- het gezin tijdelijk ontlasten - de veiligheid van kind/ouders garanderen
Domein	functioneren gezin, dagelijks leven kind/jeugdige
Functie(s)	- fysieke permanentie - assistentie van kind/jeugdige bij dagelijkse activiteiten - socio-emotionele begeleiding kind/jeugdige - verzorging kind/jeugdige

◎ **BEGELEIDE UITGROEI**

Doel	- het finaliseren en verankeren van de begeleiding in samenwerking met het (nieuwe) sociale netwerk - de terugkeer van het kind naar de gewone gezinssituatie mogelijk maken
Domein	functioneren gezin, alle domeinen
Functie(s)	- communicatieve bereikbaarheid - begeleiding ouders - ruimere contextbegeleiding
Locatie	gedecentraliseerd in gewone thuissituatie

8. Assistentieprogramma

DOELGROEP

Mensen die m.b.v. praktische hulp door een persoon de controle op het dagelijks leven kunnen vergroten. Deze assistentie kan voor de betrokkenen van de persoon met een handicap een ontlasting zijn voor de LDL, HDL- of MDL-taken die zij normaliter op zich nemen. Het gaat om basisbehoeften rond eten, hygiëne, mobiliteit, communicatie en ontspanning.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- ambulant in gewone leefsituatie
- 1 op 1 begeleiding

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ PERSOONLIJK ASSISTENT

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - het kind bijstaan in dagdagelijkse leefactiviteiten, zodat de deelname aan gewone activiteiten bevordert wordt |
| | - de draaglast van ouders/gezin verkleinen en de draagkracht van ouders/gezin verhogen door het aanbieden van praktische hulp |
| Domein | - ADL: assistentie |
| | - HDL: praktische thuishulp |
| | - mobiliteit |
| | - communicatie |
| Functie(s) | - assistentie |
| | - permanentie |

◎ OPPAS

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - de draaglast van het gezin verkleinen door een specifieke kinderoppas te voorzien |
| Domein | - functioneren gezin |
| Functie(s) | - fysieke permanentie |
| | - assistentie |

◎ TOLK

- | | |
|-------------------|---|
| Doel | - het kind bijstaan in dagdagelijkse communicatie op school of elders |
| Domein | - communicatie |
| Functie(s) | - assistentie |

9. Dienstenprogramma

DOELGROEP

Mensen die m.b.v. praktische hulp in de vorm van een dienst de controle op het dagelijks leven kunnen vergroten. Deze vorm van bijstand kan voor de betrokkenen van de persoon met een handicap een ontlasting zijn voor de LDL, HDL- of MDL-taken die zij normaliter op zich nemen. Het gaat om basisbehoeften rond eten, hygiëne, mobiliteit, communicatie en ontspanning.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal/ambulant in gewone leefsituatie
- individueel of in gezinsverband
- er is een verschil met assistentie: de dienst is niet te herleiden tot zuivere assistentie (b.v. tolk), en/of de ondersteuning kan 'geleverd' worden (b.v. maaltijd), situeert zich niet noodzakelijk in een 1-1 situatie (b.v. vervoer).

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ PRAKTISCHE THUISSHULP

- | | |
|---------------|--|
| Doel | Draaglast van ouders/gezin verkleinen door praktische diensten aan te bieden in het huishouden (b.v. kleren worden opgehaald en gewassen, eten kan klaargemaakt worden,...). |
| Domein | Gezin, HDL |

- Functie(s)** - assistentie in het huishouden
- dienst

⊙ **MAALTIJDDIENST**

- Doel** Het voorzien van een maaltijd voor het kind of de directe omgeving indien het gezin daarmee kan worden ontlast.
Domein Functioneren van het gezin, HDL – eten
Functie(s) dienst

⊙ **VERVOERDIENST**

- Doel** Individueel of collectief vervoer voorzien om kind van en naar dagbesteding (school, dagactiviteit) of vrije tijdsbesteding te brengen.
Domein Mobiliteit
Functie(s) - dienst
- assistentie

5.6.6.3. Omschrijvingen modules en programma's voor volwassenen

Voor de structuur en de inhoud van de programma's werd bij de volwassenen meer uitgegaan van combineerbaarheid. Programma's zijn minder 'integraal' dan bij de kinderen/jeugdigen. Dit sluit aan bij de commentaren van de deskundigen (R3). De modules uit de verschillende programma's die aangeduid zijn met een ☉, dienen apart beschikbaar te zijn. De modules die met een • gemarkeerd zijn:

- zijn al afzonderlijk beschikbaar in het kader van een ander programma.
- zijn afzonderlijk niet zinvol te besteden. Ze hebben dan slechts betekenis in een geïntegreerd pakket met andere modules in het programma.

0. Losse modules

ALGEMEEN

1. (Voor)Trajectprogramma

- ☉ Informatie
- ☉ Person centered planning
- ☉ Trajectbegeleiding
- ☉ Onderzoek/diagnose/advies
- ☉ Screening en preventie

2. Multidisciplinair therapie programma

- ☉ Communicatietraining
- ☉ Psychomotorische training
- ☉ Gedragsaanpak/sociale vaardigheidstraining
- ☉ Psychotherapie
- ☉ Medische zorg

3. Vormingsprogramma

- ☉ Algemene vorming
- ☉ Arbeidstraining/vorming

4. Gezins- en contextbegeleidingsprogramma

- ☉ Socio-emotionele begeleiding gezin
- ☉ Ruimere contextbegeleiding
- ☉ Opvoedingsondersteuning ouders met handicap
- Communicatieve bereikbaarheid
- Brussenwerking

5. Assistentieprogramma

- ☉ Persoonlijke assistent
- ☉ Tolk
- ☉ Coach
- ☉ Oppas

6. Dienstenprogramma

- ☉ Praktische thuishulp

- ☉ Maaltijddienst
- ☉ Vervoerdienst
- ☉ Juridisch advies/administratieve hulp

DOMEIN WONEN

7. Woonbegeleidingsprogramma

- ☉ Begeleiding bij dagelijkse leefactiviteiten
- ☉ Begeleiding bij communicatie/mobiliteit/psycho-sociaal welzijn, lichamelijk welzijn en omgang met hulpmiddelen
- Ruimere contextbegeleiding
- Communicatieve bereikbaarheid

8. Gezinsvervangend woonprogramma

- ☉ Verblijf
- ☉ Tijdelijke opvang
- ☉ Begeleide uitgroei

WERKEN / DAGACTIVITEIT

9. Jobcoachingsprogramma

- ☉ Jobcoaching
- ☉ Arbeidstraining/vorming

10. Alternatief werkprogramma

- ☉ Beschermd werk

11. Dagactiviteitenprogramma

- ☉ Dagactiviteit
- ☉ Vrijwillig werk

VRIJE TIJD

12. Vrije tijdsprogramma

- ☉ Inclusieve vrijetijdsbesteding
- ☉ Vrijetijdsactiviteit

1. (Voor)Trajectprogramma

DOELGROEP

- Mensen die een antwoord willen op de vraag of er iets/wat er aan de hand is met henzelf/een gezinslid.
- Mensen die geconfronteerd worden met een handicap, en nog niet weten welke ondersteuning zij nodig hebben.
- Personen met een handicap en/of omgeving die beroep willen doen op onafhankelijke informatie, person centered planning, trajectbegeleiding, onderzoek of advies.
- Personen met een handicap en/of omgeving die op zoek zijn naar vormen van (formele en informele) ondersteuning om een antwoord te vinden op hun vragen.
- Hulpverleners/diensten die ondersteuning willen bieden aan mensen met een handicap en daar vragen over hebben.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- vrij toegankelijk
- sectoroverschrijdend
- centraal/consultatief of decentraal/ambulant in de gewone leefsituatie
- meestal individueel en/of in gezinsverband
- betrokkenheid van het sociale netwerk

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ INFORMATIE

- Doel**
- het bieden van informatie over bijstand in alle sectoren van de hulp- en dienstverlening
 - het gericht doorverwijzen van mensen naar diensten en voorzieningen waar men bijstand kan verkrijgen
 - het sensibiliseren van de samenleving om open te staan voor mensen met een handicap
 - het ondersteunen van reguliere diensten om hun aanbod te richten op personen met een handicap
- Domein** alle domeinen
- Functie(s)**
- informatie over hulpverlening, hulpmiddelen, mogelijkheden aanbod, administratieve/technische aangelegenheden

⊙ PERSON CENTERED PLANNING

- Doel**
- het ontwikkelen van een eigen levensproject, met kwaliteit van leven als maatstaf
 - het opbouwen van netwerken rond de persoon met een handicap, stimuleren van contacten met de samenleving
 - mensen 'sterker maken' zodanig dat ze de controle verwerven over het eigen bestaan, bevorderen van keuze en initiatief, helpen groeien.
- Domein** alle domeinen
- Functie(s)**
- Informatie
 - Begeleiding

⊙ TRAJECTBEGELEIDING

- Doel**
- het helpen van mensen om hun eigen leven in handen te nemen en eigen keuzes te maken
 - het verhelderen van wensen en ondersteuningsbehoeften van de persoon met een handicap en direct betrokkenen
 - het helpen samenstellen en opvolgen van een ondersteuningspakket dat afgestemd is op de individuele noden
 - het bemiddelen met diensten/personen om de gewenste ondersteuning te verkrijgen
 - het coördineren van ondersteuning die geboden wordt vanuit verschillende hulpbronnen
- Domein** alle domeinen
- Functie(s)**
- informatie
 - trajectbegeleiding
 - vraagverduidelijking
 - planning
 - bemiddeling, coördinatie, overleg

- opvolging
- evaluatie

◎ ONDERZOEK, DIAGNOSE EN ADVIES

Doel	<ul style="list-style-type: none"> - het verzamelen van betrouwbare, relevante en zo objectief mogelijke informatie, die een beeld oplevert van de <ul style="list-style-type: none"> - beperkingen en mogelijkheden van de persoon met een handicap en zijn omgeving - mogelijke condities die een aanleiding zijn geweest voor het ontstaan van deze beperkingen en mogelijkheden - om van daaruit een inschatting te maken van de ondersteuningsbehoeften van de persoon en zijn omgeving - om van daaruit advies te geven over de ondersteuning (al dan niet professioneel) die het best kan tegemoet komen aan de noden van de betrokkenen.
Domein	alle domeinen (totaal functioneren van de persoon met een handicap en omgeving)
Functie(s)	onderzoek en diagnosestelling <ul style="list-style-type: none"> - anamnese - (para)medische onderzoeken - psychodiagnostische onderzoeken (tests, schalen,...) - observaties binnen verschillende contexten (thuis, school, vrijetijd, testsituatie) - gesprekken met omgeving/ouders/hulpverleners/mensen uit arbeids- of dagbestedingssituatie - psychiatrisch onderzoek - multidisciplinaire teambespreking advies en oriëntatie <ul style="list-style-type: none"> - informatie en advies over behandelingsmogelijkheden en mogelijke ondersteuningsvormen m.b.t. wonen, werken, vrije tijd - verwijzing naar geschikte hulpverlening
Kwalificatie	multidisciplinair

◎ SCREENING EN PREVENTIE

Doel	<ul style="list-style-type: none"> - het voorkomen van stoornissen (primaire preventie), - het opstellen van algemene preventiecampagnes - het vroegtijdig erkennen van stoornissen in risicodragende omgevingen om een gerichte interventie mogelijk te maken (secundaire preventie) - het opzetten van algemene screeningsprogramma's - het voorkomen van bepaalde negatieve effecten van een stoornis (tertiaire preventie).
Domein	alle domeinen
Functie(s)	<ul style="list-style-type: none"> - informatie - screening en preventie - onderzoek, diagnose en advies

2. Multidisciplinair therapie programma

DOELGROEP

Mensen met een handicap die een behandeling/therapie nodig hebben op één of meerdere levens(=ontwikkelings)domeinen.

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

- consultatief in specifieke setting of gedecentraliseerd/ambulant in gewone leefsituatie
- individueel of in kleine groep
- multidisciplinair

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ COMMUNICATIETRAINING

- Doel**
- het optimaliseren van de communicatiemogelijkheden
 - het aanleren van vaardigheden en attitudes op vlak van communicatie
 - het voorkomen of verminderen van secundaire stoornissen of beperkingen op vlak van communicatie
 - het ondersteunen van de omgeving in de communicatie met de betrokkene
 - het leren omgaan met communicatieve hulpmiddelen
- Domein**
- sensomotorisch functioneren
 - communicatie
 - functioneren van het gezin en de context m.b.t. communicatie van betrokkenen
- Functie(s)**
- omgang met hulpmiddelen
 - begeleiding persoon met een handicap
 - therapie/behandeling/training
 - begeleiding gezin/context

⊙ PSYCHOMOTORISCHE TRAINING

- Doel**
- idem communicatie maar met betrekking tot bewegingsmogelijkheden en op het vlak van psychomotoriek.
- Domein**
- sensomotorisch functioneren
 - mobiliteit
 - omgang met hulpmiddelen
- Functie(s)**
- begeleiding persoon met handicap
 - therapie/behandeling/training
 - begeleiding gezin/context

⊙ GEDRAGSAANPAK/SOCIALE VAARDIGHEIDSTRAINING

- Doel**
- het aanleren van bepaald gewenst gedrag en/of van sociale vaardigheden
 - het begeleiden van de omgeving in de omgang met gedragsproblemen
 - het doen verminderen van gedragsproblemen
 - het bevorderen van het psycho-sociaal welzijn
- Domein**
- psycho-sociaal welzijn
 - functioneren van het gezin en de context m.b.t. psychosociaal welzijn van betrokkene
 - autonomie en zelfbepaling
- Functie(s)**
- begeleiding persoon en omgeving
 - therapie/behandeling/training

⊙ PSYCHOTHERAPIE

- Doel**
- het verbeteren van het psychisch, emotioneel en sociaal welzijn
 - persoon en omgeving meer invloed doen krijgen op het eigen bestaan
- Domein**
- psychisch welzijn
 - autonomie en zelfbepaling
 - sociaal welzijn
- Functie(s)**
- begeleiding persoon met handicap
 - behandeling/therapie
 - training van vaardigheden
 - begeleiding gezin/context

⊙ MEDISCHE ZORG

- Doel**
- een zo optimaal mogelijke lichamelijke gezondheid
 - medische problemen zijn voorkomen, verholpen, verbeterd, dragelijk
- Domein**
- lichamenlijk welzijn
 - lichamelijke gezondheid
 - omgang hulpmidelen en medicatie
 - veiligheid
- Functie(s)**
- medische verzorging
 - medische behandeling

3. Vormingsprogramma

DOELGROEP

Mensen die een bepaalde kennis of kunde willen verwerven of zichzelf willen vormen met het oog op een zelfstandiger leven of een groter welbevinden.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- centraal/consultatief of decentraal/ambulant in de gewone leefsituatie
- individueel of in kleine groep

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ Algemene vorming

Doel	- Het verwerven van functionele kennis, vaardigheden of attitudes i.v.m. dagelijkse leefactiviteiten - Het leren van functionele schoolse vaardigheden - Het verwerven van kennis, vaardigheden en attitudes op vlak van psychosociaal (relationeel en sexueel) en lichamelijk welbevinden - Het bevorderen van de algemene persoonlijke ontwikkeling - Het bevorderen van maatschappelijke participatie
Domein	alle domeinen
Functie(s)	vorming, training

⊙ Arbeidstraining/vorming

Doel	Het verwerven van kennis, functionele vaardigheden en/of attitudes met het oog op het uitvoeren van arbeidstaken
Domein	werk
Functie(s)	vorming, training

4. Gezins- en contextbegeleidingsprogramma

DOELGROEP

- Mensen die samenleven, samen werken of samen vrije tijd besteden met de persoon met een handicap, en vragen hebben over de omgang met de betrokken persoon.
- Ouders van een thuiswonende volwassen (pleeg)zoon of dochter met een handicap, die vragen hebben rond de aanpak van en omgang met hun volwassen zoon of dochter.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal/ambulant in de gewone leefsituatie of centraal/consultatief in een specifieke setting
- rechtstreeks toegankelijk binnen het basisaanbod
- in gezinsverband
- betrokkenheid van sociale netwerk

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ SOCIO-EMOTIONELE BEGELEIDING GEZIN

Doel	- herstel van de emotionele draagkracht - hulp bij het uitbouwen van een ondersteunend sociaal netwerk - herstel van een verstoorde gezinssituatie/echtelijke relatie - ondersteunen van ouders bij het nadenken over de toekomst, als zij er niet meer zullen zijn
Domein	functioneren gezin
Functie(s)	- begeleiding ouders - netwerkvorming - gezinstherapie

◎ RUIMERE CONTEXTBEGELEIDING

- Doel** - het begeleiden en adviseren van de ruimere omgeving (familie, vrienden, collega's, vrijwilligers, professionele hulpverleners uit reguliere diensten) in hun omgang met de persoon met handicap
- Domein** Functioneren van gezin en ruimere context m.b.t. alle mogelijke domeinen
- Doel** - informatie
- begeleiding

◎ OPVOEDINGSONDERSTEUNING OUDERS MET EEN HANDICAP

- Doel** - Personen met een handicap ondersteunen in hun ouderrol door hen:
- inzicht te geven in mogelijkheden, beperkingen, gedrag,... van het kind
- (preventieve) pedagogische handelingsvaardigheden aan te leren
- de interactie kind-opvoeder te optimaliseren
- de competentie van opvoeders te verhogen inzake aanpak van, stimulering van en omgang met het kind.
- Domein** functioneren gezin en bredere context
m.b.t. pedagogische vaardigheden, socio-emotioneel welzijn, communicatie en autonomie.
- Functie(s)** - informatie
- begeleiding (individueel of in groep)
- training van vaardigheden
- netwerkvorming
- communicatieve bereikbaarheid

GEÏNTEGREERDE FUNCTIES/MODULES

- COMMUNICATIEVE BEREIKBAARHEID: gevoel van veiligheid bij gezin en/of ruimere context vergroten door telefonische permanentie en eerste opvang bij problemen.
- BRUSSENWERKING: mogelijke negatieve impact van handicap op broers en zussen verminderen, brussen ondersteunen in hun beleving van en omgaan met hun gehandicapte broer of zus, met brussen praten over de toekomst van gehandicapte broer of zus, als hun ouders er niet meer zullen zijn.

5. Assistentieprogramma

DOELGROEP

Mensen die m.b.v. praktische hulp door een persoon de controle op het dagelijks leven kunnen vergroten. Deze assistentie kan voor de persoon met een handicap en direct betrokkenen een ontlasting zijn voor de LDL, HDL- of MDL-taken die zij normaliter op zich nemen. Het gaat om basisbehoeften rond eten, hygiëne, mobiliteit, communicatie en ontspanning.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- ambulante in gewone leefsituatie
- 1 op 1 begeleiding

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ PERSOONLIJK ASSISTENT

- Doel** - de persoon bijstaan in dagdagelijkse leefactiviteiten, zodat de deelname aan gewone activiteiten bevordert wordt
- de draaglast van het gezin verkleinen + de draagkracht van het gezin verhogen door het aanbieden van praktische hulp
- Domein** - ADL: assistentie
- HDL: praktische thuishulp
- mobiliteit
- communicatie
- Functie(s)** - assistentie
- permanentie

◎ **OPPAS**

- Doel** - de draaglast van het gezin verkleinen door een specifieke oppas te voorzien
Domein - functioneren gezin
Functie(s) - fysieke permanentie
- assistentie

◎ **TOLK**

- Doel** - de persoon bijstaan in dagdagelijkse communicatie
Domein - communicatie
Functie(s) - assistentie

◎ **COACH**

- Doel** - de persoon met een handicap bijstaan in zoektocht naar autonomie en participatie
- de persoon voor zichzelf doen leren opkomen en verantwoordelijkheid dragen.
- ingewikkelde maatschappelijke structuren en processen verduidelijken
- de communicatie tussen de persoon met een handicapen anderen ondersteunen
Domein - autonomie
- MDL
- communicatie
Functie(s) - assistentie
- begeleiding

6. Dienstenprogramma

DOELGROEP

Mensen die m.b.v. praktische hulp in de vorm van een dienst de controle op het dagelijks leven kunnen vergroten. Deze vorm van bijstand kan voor de persoon met een handicap en direct betrokkenen een ontlasting zijn voor de LDL, HDL- of MDL-taken die zij normaliter op zich nemen. Het gaat om basisbehoeften rond eten, hygiëne, mobiliteit, communicatie en ontspanning.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal/ambulant in gewone leefsituatie
- individueel of in gezinsverband
- er is een verschil met assistentie: de dienst is niet te herleiden tot zuivere assistentie (b.v. tolk), en/of de ondersteuning kan 'geleverd' worden (b.v. maaltijd), situeert zich niet noodzakelijk in een 1-1 situatie (b.v. vervoer).

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ **PRAKTISCHE THUISSHULP**

- Doel** Het voorzien van praktische diensten voor de persoon met een handicap en direct betrokkenen in het huishouden (b.v. kleren worden opgehaald en gewassen, eten kan klaargemaakt worden,...), indien hij/zij daarmee kunnen worden ontlast.
Domein HDL
Functie(s) - assistentie in het huishouden
- dienst

◎ **MAALTIJDDIENST**

- Doel** Het voorzien van een maaltijd voor de persoon met een handicap indien hij daarmee kan worden ontlast.
Domein HDL – eten
Functie(s) dienst

◎ **VERVOERDIENST**

- Doel** Individueel of collectief vervoer voorzien om de persoon met een handicap van en naar werk, dagbesteding, vrije tijdsbesteding of andere plaatsen te brengen.
Domein Mobiliteit
Functie(s) - dienst
- assistentie

⊙ JURIDISCH/ADMINISTRATIEVE HULP

Doel	Bijstand verschaffen in administratieve en juridische aangelegenheden.
Domein	Communicatie
Functie(s)	- assistentie - dienst

DOMEIN WONEN

7. Woonbegeleidingsprogramma

DOELGROEP

Personen met een handicap die begeleiding nodig hebben bij het wonen. De cliënt woont zelfstandig, in een gezin of in een kleine groep/gemeenschap:

- in een eigen huis (bezit, gehuurd)
- in een door het Vlaams Fonds aangepast huis
- in een door het Vlaams Fonds specifiek voorzien huis (= <4 VF-cliënten)

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN:

- decentraal/ambulant in een gewone, aangepaste of specifieke leefsituatie
- vrij toegankelijk binnen het basisaanbod
- betrokkenheid van het sociale netwerk

SAMENSTELLENDEN MODULES

⊙ BEGELEIDING BIJ DAGELIJKSE LEEFACTIVITEITEN

Doel	- het vergroten van de competenties om zo zelfstandig mogelijk dagelijkse leefactiviteiten (LDL - HDL – MDL) uit te voeren - het uitbouwen van een ondersteuningsnetwerk om de dagelijkse leefactiviteiten te kunnen uitvoeren - het verwerven van kennis, vaardigheden en attitudes op vlak van dagelijkse leefactiviteiten
Domein	ADL = LDL - HDL - MDL
Functie(s)	- begeleiding individueel/in groep - ruimere contextbegeleiding/netwerkvorming

⊙ BEGELEIDING BIJ COMMUNICATIE, MOBILITEIT, PSYCHO-SOCIAAL EN LICHAAMELIJK WELZIJN, HULPMIDDELEN

Doel	- het vergroten van de competenties op de domeinen van communicatie, mobiliteit, psycho-sociaal en lichamelijk welzijn, en omgang met hulpmiddelen - het uitbouwen van een ondersteuningsnetwerk om deze competenties mee te ondersteunen - het verwerven van kennis, vaardigheden en attitudes op vlak van genoemde domeinen
Domein	Communicatie, mobiliteit, psycho-sociaal en lichamelijk welzijn
Functie(s)	- begeleiding individueel/in groep - ruimere contextbegeleiding/netwerkvorming

Geïntegreerde functies:

- COMMUNICATIEVE BEREIKBAARHEID: gevoel van veiligheid bij persoon vergroten door telefonische permanentie en eerste opvang bij problemen.
- RUIMERE CONTEXTBEGELEIDING: begeleiding/advisering van ruimere omgeving (familie, vrienden, vrijwilligers, professionele hulpverleners uit reguliere diensten) in hun omgang met de persoon.

8. Gezinsvervangend woonprogramma

DOELGROEP

Personen met een handicap die een complexe ondersteuningsvraag hebben. Een specifieke leefomgeving is tijdelijk/langdurig/blijvend gewenst. Het kan ook gaan om personen wiens lichamelijke integriteit binnen de

eigen woonsituatie tijdelijk/langdurig/blijvend in gevaar is of waarbij de veiligheid in het algemeen van de persoon en/of de context niet kan verzekerd worden.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- centraal in specifieke leefomgeving
- in (kleine) groep
- vrij toegankelijk voor kortdurend verblijf

SAMENSTELLEDE MODULES

Alle modules uit het vorige programma, aangevuld met:

⊙ VERBLIJF

- Doel** een specifieke verblijfssetting aanbieden.
Domein alle domeinen
Functie(s) fysieke permanentie

⊙ TIJDELIJKE OPVANG

- Doel**
- gezin tijdelijk ontlasten
- veiligheid gezinsleden garanderen
Domein functioneren gezin, dagelijks leven
Functie(s)
- fysieke permanentie
- assistentie bij dagelijkse activiteiten

⊙ BEGELEIDE UITGROEI

- Doel**
- het voorbereiden van de overgang van de persoon naar een gewone leefsituatie
- het finaliseren en verankeren van de begeleiding in samenwerking met het (nieuwe) sociale netwerk
Domein alle domeinen
Functie(s)
- begeleiding cliënt
- communicatieve bereikbaarheid
- ruimere contextbegeleiding
Locatie gedecentraliseerd in gewone leefsituatie

WERKEN/DAGACTIVITEIT

9. Jobcoachingprogramma

DOELGROEP

Mensen met een handicap die een job willen en kunnen uitoefenen in een gewone, aangepaste of specifieke werk- of dagbestedingsituatie.

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

Ambulant, decentraal in een gewone, aangepaste of specifieke werksituatie.

SAMENSTELLEDE MODULES

⊙ JOB COACHING

- Doel**
- het bieden van informatie over werk en ondersteuning bij lonend werk (ATB) of niet-lonend werk (arbeidszorg, begeleid werk).
 - het sensibiliseren van werkgevers om open te staan voor mensen met een handicap
 - het verhelderen van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met een handicap op vlak van werken
 - het matchen van de wensen van de cliënt en het zoeken van een job die aangepast is aan de wensen en mogelijkheden van de betrokkene
 - het ondersteunen van de werksetting in de omgang met de persoon met een handicap
 - het ondersteunen van de betrokkene bij het uitvoeren van zijn job in de werksetting

- het coördineren en opvolgen van de job
 - het helpen zoeken naar niet-lonende, vrijwillige vormen van arbeid, waar de cliënt op een aangepast niveau en tempo kan werken in een gewone, aangepaste of specifieke werksetting.
- Domein** Werken, psycho-sociaal welzijn, bredere werkcontext
- Functie(s)**
- informatie
 - trajectbegeleiding
 - begeleiding persoon met een handicap
 - ruimere contextbegeleiding
 - communicatieve bereikbaarheid

<p>☉ ARBEIDSTRAINING/VORMING</p>

- Doel**
- het verwerven van functionele kennis, vaardigheden of attitudes i.v.m. werken
 - het verwerven van kennis, vaardigheden en attitudes op vlak van psycho-sociaal welzijn om zich thuis te kunnen voelen op de werkplaats
 - het bevorderen van de algemene persoonlijke ontwikkeling in de werkcontext
 - het bevorderen van maatschappelijke participatie in de werkcontext
- Domein** Werken
- Functie(s)**
- vorming, training

10. Alternatief werkprogramma

DOELGROEP

Mensen die een job (willen) uitoefenen in een aangepast of specifiek werkcircuit, omdat een regulier betaalde job niet haalbaar is.

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

- gewone, aangepaste of specifieke werkplaats

SAMENSTELLEDE MODULES

<p>☉ BESCHERMD WERK</p>

- Doel**
- productieve, lonende arbeid aanbieden, op een voor de cliënt aangepast niveau en tempo.
 - het verhelderen van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met een handicap op vlak van werken
 - het verwerven van functionele kennis, vaardigheden of attitudes i.v.m. werken.
- Domein** Werken
- Functie(s)**
- begeleiding
 - vorming, training
 - fysieke permanentie

10. Dagactiviteitenprogramma

DOELGROEP

Mensen met een handicap die geen lonende arbeid als dagbesteding kunnen hebben.

ORGANISATORISCHE VOORWAARDEN

Centraal of decentraal in een specifieke dagactiviteitenplaats

SAMENSTELLEDE MODULES

<p>☉ DAGACTIVITEIT</p>

- Doel**
- zinvolle vormende en/of produktieve bezigheden hebben gericht op:
 - het bevorderen van de ontwikkeling d.m.v. stimulerende ervaringen
 - het verhogen van de interactie en betrokkenheid tussen persoon en omgeving
 - het verhogen van de autonomie
 - het beleven en ontwikkelen van diverse competenties
- Domein** alle domeinen, speciaal gericht op: dagactiviteit, leren/cognitieve ontwikkeling,

communicatie, psycho-sociale ontwikkeling, sensomotorische ontwikkeling, ADL (LDL-HDL en MDL)

- Functie(s)**
- begeleiding/ontwikkelingsstimulering
 - fysieke permanentie
 - assistentie bij dag/leefactiviteiten

◎ **VRIJWILLIG WERK**

- Doel**
- productieve, niet-lonende arbeid organiseren, op een voor de cliënt aangepast niveau en tempo.
 - het verhelderen van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met een handicap op vlak van werken
 - het verwerven van functionele kennis, vaardigheden of attitudes i.v.m. werken.
- Domein** Werken, dagbesteding
- Functie(s)**
- begeleiding
 - vorming, training
 - communicatieve bereikbaarheid

VRIJE TIJD

12. Vrije tijdsprogramma

DOELGROEP

Personen met een handicap die ondersteuning nodig hebben om op een zinvolle manier hun vrije tijd te besteden.

ORGANISATORISCHE COMPONENTEN

- decentraal in gewone vrijetijdssituatie of centraal in specifieke setting
- individueel of in (kleine) groep

SAMENSTELLEDE MODULES

◎ **INCLUSIEVE VRIJETIJDSEBESTEDING**

- Doel**
- gewone ontspannings- en vrije tijds mogelijkheden toegankelijk maken voor persoon met handicap
 - ondersteuning van persoon met handicap om te kunnen participeren aan gewone vrije tijdsactiviteiten
 - advisering van de ruimere context i.v.m. omgang met persoon
- Domein** vrije tijd/ ontspanning
- Functie(s)**
- assistentie
 - fysieke/communicatieve permanentie
 - begeleiding
 - bredere contextbegeleiding

◎ **VRIJETIJDSEACTIVITEIT**

- Doel** vervangende ontspannings- en vrije tijdsactiviteiten aanbieden
- Domein** vrije tijd/ ontspanning
- Functie(s)**
- dienst
 - fysieke permanentie
 - begeleiding

5.7. Kwaliteitscontrole

Evaluatie van de kwaliteit van de geboden ondersteuning is een essentieel onderdeel van het proces van vraaggestuurde ondersteuning. De afstemming vraag-aanbod wordt pas gerealiseerd indien de mogelijkheid bestaat dat het aanbod wordt geëvalueerd in functie van de vraag.

Als belangrijkste procesvoorwaarde geldt daarom het belang van de gebruikersevaluatie (R3-R4). Het oordeel van de cliënt/het cliëntsysteem over de kwaliteit van de hulpverlening en de tevredenheid van de gebruiker over de eigen kwaliteit van leven dienen voor de concrete organisatie van vraaggestuurde ondersteuning richtinggevend te zijn. Tegelijk dient men ook te vertrekken van een flexibele kwaliteitscontrole op aanbieders van ondersteuning. In een vraaggestuurde organisatie gelden algemene kenmerken van kwaliteit; men dient ervoor te zorgen dat er n.a.v. aanbodsdifferentiëring geen al te bureaucratische controle op de concrete inhoud van de ondersteuning tot stand zou komen (R3-S3-V).

We onderscheiden drie 'hefbomen' om een vraaggestuurde kwaliteitscontrole mogelijk te maken: het kwaliteitsdecreet, trajectbegeleiding en persoonlijke financiering.

5.7.1. Kwaliteitsdecreet

Het kwaliteitsdecreet werd in 1997 goedgekeurd door het Vlaams parlement. Het heeft als doelstelling de kwaliteit van zorg- en dienstverlening te verbeteren door het aanreiken van voorwaarden die garant moeten staan voor de bescherming van een aantal fundamentele hulpverleningsprincipes: respect voor de menselijke waardigheid, respectvolle bejegening van de gebruiker, bescherming van de persoonlijke levenssfeer, vrijheid van ideologische, filosofische of godsdienstige overtuiging, garantie van het klachtenrecht, informatie aan en inspraak van de gebruiker, en tot slot het rekening houden met de sociale context van de gebruiker.

Het beleid ontwikkelde een kader van 'sectorspecifieke minimale kwaliteitseisen' (SMK's). Deze zijn gegroepeerd volgens 5 kerndimensies:

- gebruikersgerichtheid
- maatschappelijke aanvaardbaarheid
- doeltreffendheid
- doelmatigheid
- en continuïteit.

De gerichtheid op de gebruiker behoort tot de kern van het kwaliteitsbeleid. Het beleid kiest voor gebruikers- of vraaggerichtheid als eerste belangrijke voorwaarde voor het realiseren van een kwaliteitsvolle zorg.

Onder gebruikersgerichtheid worden als minimale kwaliteitseisen vooropgesteld (Brandt & Slembrouck, 2000):

- m.b.t. overleg tussen gebruiker en voorziening op individueel en collectief vlak: informatierecht, adviesrecht, antwoordplicht, medezeggenschap van de gebruiker, aanwenden van de ervaringsdeskundigheid van de gebruiker, ondersteunen en versterken van de mondigheid van de gebruiker
- m.b.t. duidelijkheid van het aanbod: het vastleggen van wederzijdse rechten en plichten in onderling overleg, en het kenbaar maken van het aanbod

- m.b.t. respectvolle bejegening van de gebruiker: respecteren van de integriteit, grondhouding van betrokkenheid, bescherming van de privacy
- m.b.t. hulp- en dienstverlening op maat van de gebruiker: kennis van de behoefte aan hulp- en dienstverlening, geïndividualiseerde dienstverlening, bewaren zelfstandigheid en zelfbeschikkingsrecht van de gebruiker, keuzevrijheid waar mogelijk, flexibiliteit i.f.v. wijzigende behoeften, fysieke omgeving aangepast aan eigenheid gebruiker, toegankelijke communicatie
- m.b.t. tevredenheid van de gebruiker: toetsing van de tevredenheid van de gebruikers, garanderen van een klachtenprocedure.

De opgesomde kwaliteitseisen garanderen een vorm van 'vraaggerichtheid': aanbieders worden verplicht te luisteren naar cliënten, zich te laten informeren, zich af te stemmen op individuele noden, keuzevrijheid te geven waar dit mogelijk is, enz... Deze vraaggerichtheid kan een tussenstap zijn naar 'vraagsturing'.

Het kwaliteitsdecreet formuleert op een minimale manier de eerste voorwaarden voor een vraaggestuurd proces. Het is belangrijk deze voorwaarden mee te nemen, maar het is ook nodig ze kritisch te bekijken in het licht van 'vraagsturing'. Enkele pijnpunten zijn:

- Onder 'toetsing van tevredenheid' vinden we terug: 'permanente aandacht voor en periodieke peiling van tevredenheid'. Er wordt echter niets gezegd over de mogelijkheid dat het al dan niet tevreden-zijn van de gebruiker de aard van de geboden ondersteuning beïnvloedt. In de context van vraagsturing moet de uitkomst van de gebruikersevaluatie nochtans de inrichting van het ondersteuningsaanbod waar nodig kunnen bijsturen.
- Het decreet eist dat de voorziening of dienst de mondigheid van de gebruiker tracht te versterken. Ze stipuleert daartoe de oprichting van een gebruikersraad. Een voorziening waar de gemiddelde ondersteuningstermijn langer duurt dan twee jaar, heeft de plicht een 'structureel collectief overlegorgaan' op te richten en verder te ondersteunen. Hoewel men spreekt van 'medezeggenschap', concretiseert deze zich echter enkel in een informatie- en adviesrecht van de gebruiker, en een antwoordplicht van de aanbieder. Op deze manier kan er nog niet echt sprake zijn van 'partnerschap'.
- Onder de topic 'doelmatigheid' vinden we als enige invulling van het begrip 'evaluatie' terug: 'het periodiek evalueren van de middelen in functie van de resultaten' en wat verder 'door de voorziening'. De aanbieder wordt verplicht hierover te rapporteren aan de gebruikers in de gebruikersraad. Dit kan effectief als een 'minimale' invulling van het begrip 'evaluatie' beschouwd worden. Veel meer aspecten dan enkel financiering van het ondersteuningsproces kunnen –samen met cliënten- geëvalueerd worden.

'Vraagsturing' doet niets af van de in het kwaliteitsdecreet onderscheiden minimale eisen. Het voegt er echter wel de eis aan toe dat evaluatie door de cliënt een verschil kan uitmaken m.b.t. het beleid op micro-, meso- en macroniveau. In een vraaggestuurd proces staat gebruikersevaluatie centraal. We onderscheiden nog twee extra 'hefbomen' die de evaluatie door de cliënt een groter gewicht kunnen geven in de praktijk van de hulpverlening.

5.7.2. Trajectbegeleiding

Binnen de functie van trajectbegeleiding wordt evaluatie door de cliënt vooropgesteld. Evaluatie betekent er niet zozeer een beoordeling van de kwaliteit van de ondersteuning, als wel het proces waarin men nagaat of deze ondersteuning tegemoet is gekomen aan de noden van de gebruikers en of de (door hun gewenste) doelen bereikt zijn (Maes, Colpin &

Goffart, 2000). Trajectevaluatie biedt een meerwaarde aan wat men doorgaans onder evaluatie verstaat omwille van verschillende redenen:

- De evaluatie gebeurt niet door de aanbieder, maar door de cliënt, gesteund door een onafhankelijke trajectbegeleider. De cliënt is vrijer zijn mening te uiten. Zeker voor cliënten die van nature niet mondig zijn, of de capaciteiten niet bezitten om zelf deze evaluatie te maken, is begeleiding op dit vlak zeer wenselijk.
- Evaluatie van het aanbod ('proces') en van het eindresultaat ('outcome') worden gescheiden. 'Monitoring' wil in de eerste plaats nagaan of de uitvoering van de hulp verloopt/verlopen is zoals gepland. Bij evalueren gaat het om de vraag of de hulp uiteindelijk leidt/heeft geleid tot waardevolle en gewenste resultaten: hebben de activiteiten een betekenisvolle verandering gebracht in het leven van de cliënt? Het onderscheid is belangrijk omdat het mogelijk is dat er niet zozeer iets heeft geschort aan het verloop van de uitvoering, maar wel aan de beslissing om een bepaald soort ondersteuning te bieden.
- Binnen trajectbegeleiding is evaluatie een cyclisch proces: het is een noodzakelijke schakel die de overgang maakt naar een nieuw beginpunt. Het is een 're-assessment' van de oorspronkelijke objectieven die tijdens de toekomstplanning en vraagverduidelijking ('assessment') naar voor zijn gekomen.
- Tevredenheid van de cliënt staat centraal bij trajectevaluatie. Men benadrukt er de rol van de cliënt als kritische en actieve gebruiker. Dit is niet steeds gemakkelijk. Sommige cliënten voelen de sociale druk om steeds positieve antwoorden te geven op vragen naar tevredenheid. De onafhankelijkheid van de trajectbegeleider kan een voordeel zijn om de cliënt niet te moeten laten kiezen tussen de loyaliteit met de vertrouwde begeleidende omgeving en de wens om deze begeleiding te beoordelen vanuit eigen stille verlangens.

5.7.3. Persoonlijke financiering

Persoonlijke financiering impliceert een groter gewicht van de evaluatie door de cliënt. De gebruikerspositie kan op deze manier versterkt worden. De controle van de cliënt vergroot omdat bij de dialoog met de aanbieder een vorm van 'onderhandeling' ontstaat, waarbij de wensen/voorkeuren van de persoon met een handicap sterker naar voor kunnen gebracht worden (Samoy & Waterplas, 1999). Het al dan niet tevreden-zijn van de gebruiker kan samenhangen met het al dan niet besteden van de middelen. Hierbij moet opgemerkt worden dat cliënten in deze onderhandelingspositie vaak niet de gelijke zijn van de aanbiederende organisatie. Het betreft immers telkens een ontmoeting tussen expert en leek. Ook bij persoonlijke financiering is daarom een vorm van belangenverdediging gewenst. Een belangrijke rol is weggelegd voor budgethoudersverenigingen, trajectbegeleiding en zorgconsulentschap.

Een grotere controle door de cliënt impliceert een kleinere controle marge voor het beleid. De kwaliteitscontrole zal meer afhangen van wat individueel overeengekomen is op basis van (inhoudelijk) een plan en (financieel) een contract. De cliënt krijgt een grotere vrijheid naar inhoudelijke keuze, en de aanbieder een grotere flexibiliteit in het organiseren van verschillende ondersteuningsvormen. De erkenning van aanbieders dient daarom in een model van persoonlijke financiering beperkt te worden tot evaluatie van de kwaliteit. We verwijzen opnieuw naar het kwaliteitsdecreet. Hoewel 'erkenning' op deze manier vrij 'minimaal' wordt ingevuld is ze niettemin levensbelangrijk: een bijkomende evaluatie door het beleid geeft de gebruiker de garantie dat ook op de punten waarin hij zelf de expertise niet heeft om de ondersteuning te beoordelen, dit aanbod toch kwaliteitsvol is. Het beleid dient tevens na te gaan dat de gerichtheid op de tevredenheid van de gebruiker niet leidt

tot misbruik en uitwassen (b.v. ten gevolge van commercialisering, concurrentie, creëren van vragen door aanbod, twee-sporen hulpverlening).

5.8. Besluit: bouwstenen voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning

	1. Voortraject	2. inschatting professionele ondersteuningsbehoefte	3. Toewijzing en financiering	4. Profilering		5. Kwaliteitscontrole
				Aanbod	Erkenning	
Mogelijke bouwstenen	<ul style="list-style-type: none"> - Person-centered planning - levensproject - actieplan - circle of support - belangenbehartiger - sleutelfiguur, facilitator <ul style="list-style-type: none"> - Trajectbegeleiding - vraagverduidelijking - planning - mobiliseren en coördineren - van ondersteuning - opvolging en evaluatie 	<ul style="list-style-type: none"> - Functieprofiel - Verantwoordende kenmerken - Moduleprofiel - (Gradatieprofiel) <ul style="list-style-type: none"> - Persoonsgebonden en persoonsvolgende financiering op basis van functieprofiel - Persoonsgebonden en persoonsvolgende financiering op basis van gradatieprofiel - Modulering met persoonsgebonden en persoonsvolgend budget - Modulering met enveloppefinanciering 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen toewijzing nodig - Persoonsgebonden budget - Persoonsvolgend budget - Ondersteuning in natura 	<ul style="list-style-type: none"> - Functies - Modules - Programma's 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vrij toegankelijk</i> - metafuncties - basisaanbod - <i>Niet vrij toegankelijk</i> - Vrije profilering, minimale erkenning - Ondersteunings domeinen - Modules en programma's 	<ul style="list-style-type: none"> - kwaliteitsdecreet - trajectbegeleiding - persoonsgerichte financiering
Procesvoorwaarden	<ul style="list-style-type: none"> - Verbondenheid in relaties - Participatie - Keuze en controle - Respect - competentie - Dialoog - Vertrekken van levensproject - Vertrekken van de vraag - Aandacht voor kleine veranderingen - Situatie van de persoon - Flexibel en creatief - Laagdrempelig - Onafhankelijk i.f.v. Belangenbehartiging - Rechtsreeks toegankelijk - Coördinatie en continuïteit - Geen alleenrecht van één beroepsgroep - Kwaliteitsbewaking 	<ul style="list-style-type: none"> - Aansluiting bij vraagverduidelijking. - Cyclisiteit - Dialoog - Functiegerichtheid - Rechtstreeks en niet rechtstreeks toegankelijk - Minimaal twee bronnen - Multidisciplinair en multimethodisch - Multidimensionale benadering - functionele activiteiten - Interactie met omgeving - beperkingen én mogelijkheden - verruiming doelgroep - Verantwoordingstransparantie - Onafhankelijkheid - Aanbodstransparantie 	<ul style="list-style-type: none"> - Cyclisiteit - Transparantie - Keuzevrijheid van financieringsmodaliteit - Rechtstreeks en niet rechtstreeks toegankelijk - Meer persoonsgericht - Voldoende ruime middelen - Inclusieve besteding - Afstemming diverse tegemoetkomingen 	<ul style="list-style-type: none"> - Aanbodstransparantie - Regionale afstemming - Inclusieve werking - Differentiatie - Flexibiliteit - Vernieuwing en hernieuwing - Niet dwingend - Verbod op commercialisering 	<ul style="list-style-type: none"> - belang van cliëntevaluatie - geen bureaucratistische controle 	

6. Slotbeschouwing

Onze opdracht bestond erin een kader te scheppen voor een vraaggestuurde organisatie en financiering van de bijstand aan personen met een handicap. Op basis van een inventaris van actueel ervaren knelpunten in dit verband (zie hoofdstuk 2) en een synthese van de nieuwe visies op (de begeleiding van) personen met een handicap (zie hoofdstuk 3) gingen we eerst na of we in de literatuur modellen vonden die als kader konden dienen voor de organisatie en financiering van vraaggestuurde ondersteuningsvormen voor mensen met een handicap in Vlaanderen. De bestaande modellen reiken elk op zich wel bruikbare elementen aan, maar bleken niet omvattend genoeg als globaal kader (zie hoofdstuk 4). We menen immers dat een kader zowel elementen moet aanreiken in verband met het proces van vraagsturing, een voortraject, het in kaart brengen en verantwoorden van de ondersteuningsbehoeften van mensen met een handicap, het gedifferentieerd inschatten van de benodigde middelen om tegemoet te komen aan deze ondersteuningsbehoeften en het profileren van de mogelijke vormen van ondersteuning. Daarom werkten we in hoofdstuk 5 een voorstel uit van een proces van vraaggestuurde ondersteuning, waarin de fasen van voortraject, indicering, toewijzing, profilering en kwaliteitscontrole uitgewerkt worden. De inhoud van dit rapport is met andere woorden breder dan wat onder het concept 'zorggradatie' kan verstaan worden. Dit omvat immers enkel de differentiële inzet of verdeling van middelen op basis van een onderscheiden aard of intensiteit van ondersteuningsbehoeften van personen met een handicap. Modellen van zorggradatie komen aan de orde in het onderzoeksrapport (vooral in paragraaf 5.4 en 5.5), maar worden breder gekaderd binnen het proces van vraaggestuurde ondersteuning.

Keuzes maken staat centraal in dit rapport. Kiezen is het meest krachtige en meest misbruikte woord in de huidige evoluties. Deze keuzes kunnen weliswaar herleid worden tot vraagstukken van goed beheer, maar kunnen ook opengetrokken worden naar meer toekomstgerichte 'politieke' keuzes. De theoretische kaders waarin we het concept van vraagsturing geplaatst hebben, namelijk 'volwaardig burgerschap' en 'mensenrechten/inclusie' omvatten een ruimere maatschappelijke visie die de organisatie en het management van de hulpverlening overstijgt. Gedurende het onderzoek is er door meerdere deskundigen herhaaldelijk op gewezen dat 'vraagsturing' belangrijke maatschappelijke consequenties heeft. Hoe wil men de maatschappelijke positie van personen met een handicap versterken? Welke initiatieven zal het beleid nemen om de maatschappelijke uitsluiting, discriminatie en benadeling van mensen met een handicap (in het kader van arbeid, onderwijs, ...) weg te nemen? Hoe zal men beleidsmatig garanderen dat mensen met een handicap volwaardig kunnen participeren aan het leven in het gezin, de school, het werk, de vrije tijd en de samenleving in het algemeen?

Ook in verband met de indicering, toewijzing, financiering en profilering van professionele ondersteuningsvormen werden in verschillende mogelijke sporen aangegeven. Samengevat komen ze hierop neer:

- op basis van een functiegerichte indicatiestelling wordt op basis van de kostprijs van afzonderlijke functies een PGB of PVB bepaald

- op basis van de evaluatie van een aantal persoons- of omgevingskenmerken wordt een PGB of PVB bepaald, los van de geïndiceerde ondersteuningsfuncties
- op basis van een functiegerichte indicatiestelling wordt gezocht naar de modules die het best een antwoord kunnen bieden op de noden, op basis van de kostprijs van de modules wordt een PGB of PVB bepaald
- op basis van een functiegerichte indicatiestelling wordt gezocht naar de modules die het best een antwoord kunnen bieden op de noden, op basis van de kostprijs van de modules wordt een budget toegekend aan de dienstverlenende organisatie.

We geven bij elk van deze sporen de voor- en nadelen aan zoals die in de discussiegroepen met de deskundigen zijn aan bod gekomen. Tevens worden bij elke fase van het proces telkens een aantal algemene procesvoorwaarden aangegeven. We menen dat die, ongeacht de keuze die men maakt voor een bepaalde optie, steeds het richtsnoer moeten vormen. Ze vormen immers een garantie voor de kwaliteit van het proces en voor de centrale positie van de persoon met een handicap en zijn of haar netwerk. We duiden bij elk van deze sporen aan hoe het aspect van 'zorggradatie' er kan gerealiseerd worden.

Bij de omslag van een aanbodsgestuurd ('system-centered') zorgmodel naar een vraaggestuurd ('person-centered') ondersteuningsmodel verandert de positie van alle betrokkenen. De persoon met een handicap en zijn directe omgeving komen meer op de voorgrond; van de hulpverlener wordt verwacht dat die meer actief gaat luisteren. Een voortraject, een andere wijze van indicatiestelling en toewijzing, een alternatieve financiering en een functiegerichte of modulaire herprofilering van het aanbod lijken cruciale elementen om dit te realiseren.

1. De structurele uitbouw van een aantal (voor)trajectfuncties

De structurele uitbouw van een '(voor)traject' zou personen met een handicap en direct betrokkenen kunnen helpen om keuzes te maken inzake hun eigen leven en om in onderlinge verbondenheid met anderen te participeren aan de samenleving. Vandaaruit kunnen ze een beroep doen op al dan niet professionele bronnen van ondersteuning.

Vormen van 'persoonsgerichte planning' zorgen ervoor dat personen met een handicap de regie over hun eigen levensproject behouden. Ze zijn erop gericht mensen te laten nadenken over hun eigen levenssituatie, keuzes voor de toekomst te laten maken en samen met anderen veranderingen na te streven die de kwaliteit van hun bestaan ten goede komen. De betrokkenen bepalen zelf (eventueel met de benodigde ondersteuning) hoe ze hun leven willen vormgeven (waar, hoe, met wie ze willen wonen, werken, naar school gaan en vrije tijd besteden), rekening houdend met hun wensen, voorkeuren en mogelijkheden.

Om dit te realiseren hebben personen met een handicap en direct betrokkenen recht op heldere 'informatie'. Ze moeten kunnen beslissen of zij binnen of buiten het bestaande circuit oplossingen gaan zoeken, alternatieven tegenover elkaar kunnen afwegen, en wegwijs geraken in de mogelijke ondersteuningsvormen. Regionale informatiecentra zouden deze functie moeten kunnen aanbieden.

Hun keuzes zijn bepalend voor de ondersteuning die ze nodig hebben om hun levensdoelen te verwezenlijken. Ze willen dan ook zeggenschap en controle over de inhoud en de modaliteiten (moment, plaats, intensiteit, wijze) van die ondersteuning en hulpverlening. Dit leidt tot geïndividualiseerde vormen en trajecten van ondersteuning. In 'trajectbegeleiding' tracht men, uitgaande van de gemaakte keuzes en van de ervaren behoeften, hulpbronnen te mobiliseren. Zowel leden uit het sociaal netwerk als professionele hulpverleners uit het reguliere en gespecialiseerde circuit kunnen een mogelijke bron van ondersteuning vormen. Verschillende hulpbronnen worden op elkaar

afgestemd zodat alle betrokkenen inzicht hebben in elkaars inbreng en aandeel, en er een gecoördineerd geheel ontstaat. Een trajectbegeleider blijft, indien nodig, het ondersteuningsproces samen met de betrokkenen kritisch bewaken en opvolgen.

De uitgangsprincipes van het voortraject zijn: de verbondenheid van de persoon met een handicap in relaties met anderen, de mogelijkheden om te participeren in gewone leefsituaties, de keuze en controle over het eigen leven, het ervaren van respect en het kunnen ontwikkelen en benutten van competenties.

Als inhoudelijke procesvoorwaarden voor deze (voor-)trajectfuncties omschreven we de centrale positie van de persoon met een handicap en zijn levensproject, de dialoog met de direct betrokkenen, de betrokkenheid van het sociaal netwerk, de aandacht voor positieve veranderingen en krachten en het flexibel en creatief inspelen op de vragen van de betrokkenen. Organisatorische voorwaarden zijn de onafhankelijkheid van de (voor-)trajectfuncties ten opzichte van andere begeleidingsfuncties, rechtstreekse toegankelijkheid, laagdrempeligheid, coördinatie en continuïteit, deskundigheid die niet voorbehouden is aan één bepaalde beroepsgroep en kwaliteitsbewaking.

2. Een andere wijze van indicatiestelling en toewijzing

We menen dat bepaalde vormen van professionele ondersteuning rechtstreeks toegankelijk moeten zijn voor personen met een handicap en direct betrokkenen. Het gaat enerzijds om metafuncties (informatie, pcp, trajectbegeleiding, onderzoek en diagnosestelling, oriëntatie en advies) en anderzijds om bepaalde functies en modules die deel uitmaken van een basisaanbod aan personen met een handicap en direct betrokkenen.

Voor de niet rechtstreeks toegankelijke professionele ondersteuning is een proces van indicatiestelling en toewijzing nodig. Vanuit een vraaggestuurd perspectief dienen specifieke voorwaarden gesteld te worden aan dit proces van indicatiestelling en toewijzing. Onder indicatiestelling verstaan we de exploratie en verantwoording van de aard en de intensiteit van de professionele ondersteuning die mensen met een handicap of hun omgeving nodig hebben. Op basis van het voorgaande is duidelijk dat die niet louter gebaseerd kan zijn op objectiveerbare beperkingen van de persoon met een handicap. Er moet een aansluiting zijn bij de wensen, keuzes en vragen van de betrokkenen zelf (die in het voortraject duidelijk werden). Dit veronderstelt dialoog met en rechtstreekse inbreng van de cliënt.

Naast de stem van de cliënt is een brede beeldvorming nodig om de aard en de intensiteit van de professionele ondersteuningsbehoeften te kunnen onderbouwen en verantwoorden. Dit veronderstelt een multidisciplinair en multimethodisch onderzoek naar de mogelijkheden en de beperkingen die mensen ervaren in het uitvoeren van activiteiten en een kritische analyse van de factoren in de directe of bredere leefomgeving die de persoonlijke ontplooiing en de maatschappelijke participatie van de persoon met een handicap faciliteren of belemmeren. Het diagnostisch onderzoek ter verantwoording van de geïndiceerde ondersteuningsfuncties moet op een voor de cliënten transparante manier gebeuren door onafhankelijke diensten. Cliënten dienen steeds rechtstreeks betrokken te zijn.

De indicatiestelling moet resulteren in een aanduiding van de professionele hulpverleningsfuncties die een antwoord zouden kunnen vormen op de noden van de betrokkenen. Als hulpmiddel werkten we een functiemodel uit, op basis van de inhoudelijke componenten 'functie' en 'levensdomein' en op basis van enkele organisatorische componenten. Belangrijk is dat elke functie op meerdere plaatsen, in meerdere intensiteiten en door één of meerdere hulpverleners kan uitgevoerd worden. Een indicatiestelling dient cyclisch en dynamisch te zijn, vermits de noden en wensen van mensen in de loop van de tijd wijzigen.

De 'toewijzing' omvat een eerder formele aangelegenheid waarbij een omzetting gemaakt wordt van de geïndiceerde ondersteuningsfuncties of –modules (zie verder) in een ticket, een persoonsvolgend of een persoonsgebonden budget. Tevens wordt de kwaliteit van de uitvoering van het proces van indicatiestelling getoetst. De eerder genoemde procesvoorwaarden kunnen daartoe een aanzet vormen.

3. Persoonsgerichte en gedifferentieerde financiering

Vanuit het perspectief van vraagsturing wordt gepleit voor persoonsgerichte financieringsvormen (PGB, PVB). Ze geven mensen daadwerkelijke sturingsmogelijkheden ten aanzien van de voorwaarden waaronder de hulp gegeven wordt. Er ontstaat een evenwichtiger balans tussen de positie van cliënt en hulpverlener. Dit kan de dynamiek in de afstemming tussen vraag en aanbod vergroten. Hoewel persoonsgerichte financieringsvormen als een belangrijke hefboom tot vraagsturing beschouwd worden, blijven vele vragen bestaan bij de implementatie ervan. Deze hebben onder andere betrekking op het vinden van objectieve en transparante criteria voor het bepalen van de grootte van de budgetten, op het vrijwaren van de kwaliteit van de hulpverlening en op het garanderen dat het budget in het belang van de persoon met een handicap wordt aangewend.

Belangrijke procesvoorwaarden bij financiering zijn tevens de cyclische herzienbaarheid van de middelen, de transparante criteria in het toekennen van middelen, de keuzevrijheid in financieringsmodaliteit en de inclusieve besteding van de middelen.

Ongeacht de keuze voor PGB, PVB of hulp in natura, wordt het wenselijk geacht dat de financiering zou gekoppeld worden aan de graad van de individuele ondersteuningsnoden. Men kan deze 'gradatie' op verschillende manieren realiseren. Sommige modellen pleiten ervoor om dit te doen op basis van een (beperkt) aantal differentiërende persoons- en omgevingskenmerken. We inventariseerden een tiental kenmerken die we in de literatuur regelmatig aantreffen om de populatie te differentiëren (zie 5.5.4.2). Het voordeel van deze modellen betreft hun eenvoudigheid en objectiviteit. Naast technische problemen (gebrek aan gestandaardiseerde instrumenten die voor de hele groep kunnen gebruikt worden, gebrek aan onderzoek over de samenhang tussen deze kenmerken en de tijdsbesteding voor elk van de verschillende professionele functies), stelt zich ook inhoudelijk de vraag of het niet noodzakelijk is de aard en de intensiteit van de benodigde ondersteuning mee te nemen in het bepalen van de middelenintensiteit. In dit geval dient het persoonsgericht budget mede bepaald te worden op basis van de kostprijs van de samenstellende functies en/of modules waarvan een cliënt gebruik zal maken. Het veronderstelt een omschrijving van modules met aanduiding van de bandbreedte in duur, intensiteit, enz. Men kan ook een combinatie van beide sporen voorstellen. In dit geval wordt de kostprijs van een bepaalde functie of module of van het geïndividualiseerd pakket van functies of modules voor een bepaalde cliënt gewogen of gedifferentieerd op basis van vooraf bepaalde en objectief meetbare persoons- of omgevingskenmerken.

4. Een modulaire herdefiniëring van de professionele ondersteuning voor personen met een handicap

In dit rapport wordt gepleit voor een functiegerichte en modulaire herprofilering van het aanbod. Een 'module' is een inhoudelijk en organisatorisch zinvolle eenheid van ondersteuning. Ze omvat één of meerdere functies, die inhoudelijk gespecificeerd worden naar doel en domein. Modules kunnen verder gekenmerkt worden naar plaats (consultatief, residentieel in een specifieke situatie, ambulante in een gewone of aangepaste situatie), verband (individueel, gezin, groep), gradatie (duur, frequentie,

tijdstip) en kwalificatie (vereiste opleidingsniveau en deskundigheid van de professionele hulpverlener). Op hun beurt kunnen bepaalde functies en modules integraal en doelgericht ingezet worden om tegemoet te komen aan een groep van mensen met een vergelijkbare hulpvraag. We spreken in dit geval van een 'programma'. We geven in het rapport een eerste aanzet van een omschrijving van modules en programma's voor kinderen en jeugdigen resp. volwassenen.

Deze herprofilering is in eerste instantie bedoeld om het aanbod transparant te maken voor de gebruiker. De functies en modules vormen afzonderlijke bouwstenen die voor elke persoon met een handicap en zijn gezin op een geëigende en zeer gedifferentieerde wijze kunnen gecombineerd worden in een 'geïndividualiseerd ondersteuningsprofiel'. Door bestaande koppelingen tussen functies, plaatsen en intensiteiten te doorbreken, wordt het mogelijk om alleen hulp te bieden op die domeinen waarop de cliënt dat zelf wil of nodig heeft, om meer hulpverleningsfuncties in te zetten in de gewone levenssituaties en om de hulp met een grotere differentiatie in duur en intensiteit te realiseren. Functies en modules vallen niet samen met de bestaande ambulante en (semi-)residentiële zorgvormen. Ze kunnen zowel intra- als intersectoraal door meerdere hulpverleners, diensten of voorzieningen aangeboden worden. Ze vormen in die zin ook een interessant instrument in het kader van de regionale zorgafstemming en de integrale jeugdhulpverlening. Ze zijn in principe ook niet voorbehouden of uitgesloten voor bepaalde doelgroepen. De modulaire herprofilering zou tevens een (blijvende) stimulans moeten zijn voor het creëren van nieuwe modules die een antwoord bieden op nieuwe vragen van mensen met een handicap.

Dit rapport biedt conceptuele bouwstenen aan voor de organisatie en financiering van vraaggestuurde ondersteuning voor personen met een handicap. We menen dat de implementatie ervan ingrijpend is en veelomvattend, in die zin dat de diverse bouwstenen invloed hebben op elkaar. De implementatie zal ook tijd vragen. We wezen reeds op het gevaar van 'schijnveranderingen' waarbij nieuwe principes of strategieën toegepast worden zonder iets fundamenteel te veranderen aan de positie van de persoon met een handicap en direct betrokkenen. Vraaggestuurde ondersteuning kan niet gerealiseerd worden door enkele kleine wijzigingen in de huidige beleidsvoering. Vraaggestuurde ondersteuning implementeren kan slechts in een zeer intense samenwerking tussen personen met een handicap en direct betrokkenen, professionele hulpverleners, onderzoekers en beleidsmensen. We hopen dat de samenwerking die in het kader van dit onderzoek werd uitgebouwd verder gezet kan worden bij het zoeken naar implementatiemogelijkheden. In een van de laatste bijeenkomsten van de Delphi-discussiegroep werden de volgende ideeën geopperd in verband met de verdere implementatie:

- *een toetsing van het vraaggestuurd karakter van het proces*

Het hele proces zoals het in hoofdstuk 5 beschreven wordt, gaande van person-centered planning en trajectbegeleiding (waar wenselijk en nodig), tot functiegerichte indicatiestelling, toewijzing van (niet) rechtsreeks toegankelijke functies en/of modules zou kunnen doorlopen worden met een aantal personen met een handicap. Bij het volgen van het proces zouden vooreerst de procesvoorwaarden kunnen getoetst worden op hun haalbaarheid en wenselijkheid. Tevens kunnen de ervaringen van alle betrokkenen in het proces vergeleken en geconfronteerd worden met de ervaringen van mensen die dit proces niet hebben doorlopen. De vraag stelt zich bovendien of men een ander resultaat verkrijgt door de alternatieve wijze van indicatiestelling zoals beschreven in dit rapport (m.b.v. functies of modules) in vergelijking met de huidige wijze van indicatiestelling (m.b.v. bijstandsvelden).

- *gedifferentieerde kostprijsbepaling aan de hand van modulering*

Men zou samen met één of meerdere bestaande (regionale) netwerken van diensten en voorzieningen het aanbod kunnen herformuleren in termen van functies en modules. Op basis van huidige dagprijzen en personeelskosten zou een simulatie kunnen gemaakt worden van de kostprijs van dergelijke modules en programma's. In het rapport worden daartoe enkele elementen aangereikt (zie hoofdstuk 5.5.4.3). In functie van differentiatie zou per module vervolgens kunnen gezocht worden naar een beperkt aantal gradaties in intensiteit waarmee de module kan aangeboden worden of naar een globale gradatiecoëfficiënt. Het doel van dit experiment zou zijn na te gaan of een differentiatie van middelen over een representatieve groep van cliënten mogelijk is d.m.v. een hoofdzakelijk kwalitatieve inschatting van de ondersteuningsbehoeften.

- *differentiëring van PGB-PVB op basis van sleutelkenmerken/ondersteuningsfuncties*

Met een aantal cliënten die een PGB kregen, zou een experiment kunnen opgezet worden om na te gaan of het budget kan gedifferentieerd worden op basis van enkele 'sleutelkenmerken'. dan wel of de aard en de intensiteit van de benodigde ondersteuningsfuncties in rekening moeten gebracht worden. In dit rapport werden enkele sleutelkenmerken aangegeven die objectief kunnen gemeten worden. Tevens zou de tijdsinvestering en de kostprijs per ondersteuningsfunctie of -module moeten gemeten worden. Op deze manier kan nagegaan worden of, welke en in welke mate de kenmerken voorspellend zijn voor de benodigde middelen i.f.v. een bepaald soort ondersteuning in een bepaalde intensiteit.

We willen tot slot opmerken dat vele voorstellen in dit rapport parallel lopen met de ideeën die momenteel uitgewerkt worden in het kader van de integrale jeugdhulpverlening (Broos & Grossi, 2000; Integrale Jeugdhulpverlening Strategisch Plan, 2000). Daar is immers ook sprake van modulering van het aanbod in termen van functies, modules en programma's. De bedoeling is dat diverse modules en programma's zowel binnen als tussen sectoren flexibel met elkaar te combineren zijn in functie van de vraag van de cliënt. We sluiten ons aan bij het onderscheid dat gemaakt wordt tussen al dan niet rechtstreeks toegankelijke hulpverlening. We werkten uit hoe de toegang tot de niet rechtstreeks toegankelijke hulp voor personen met een handicap zou kunnen vorm krijgen. Tenslotte is er eveneens sprake van trajectbegeleiding. Ondanks deze gelijkenissen, zijn er ook belangrijke verschilpunten. Trajectbegeleiding zoals wij in dit rapport uitwerkten voor personen met een handicap is veel breder ingevuld dan momenteel het geval is in de integrale jeugdhulpverlening. De precieze taakomschrijving, de plaats en de verhouding tussen diagnosestelling, indicatiestelling en toewijzing lopen niet gelijk. De persoonsgerichte financiering en de differentiëring van de middelen op basis van ondersteuningsbehoeften komt in dit rapport nadrukkelijker aan de orde.

7. Referenties

- AAMR (2001). Fact Sheet: What is person-centered planning ? http://161.58.153.187/Policies/faq_planning.shtml
- Adler, M., & Ziglio, E. (1996). *Gazing into the oracle – The Delphi-method and its application to social policy and public health*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Antenne (2000). *Nieuwe visies op zorg- en dienstverlening*. September 2000.
- Arduin (1997). *Communicatie – Een fundamenteel recht*. Arduin berichtenblad. Middelburg: Arduin.
- Bach, M., & Rioux, M.H. (1996). Social well-being: a framework for quality of life research. In: R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 63-74). London: Sage publications.
- Bastiaensen, P.A.C.M., & Robbroeckx, L.M.H. (1994). Kenmerken en toepassingen van de Delphi-methode als onderzoekstechniek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33(6), 284-294.
- Bayllis, P. (1996). *Towards inclusive education*. University of Exeter: Modular Course.
- Beijck-Damen, T. (1997). *Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap*. Dwingeloo: KAVAN.
- Benson, G., Abbeduto, I., Short, K., Bibler Nuccio, B., & Maas, F. (1993). Development of a theory of mind in individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98 (3), 427-433.
- Bernard, S. (1998). *Personeelsverdeling als vraaggericht, cyclisch besluitvormingsproces: eindverslag project 'doelmatige inzet woon- en verzorgingsdienst'*. Heel: Stichting St-Anna, Stafgroep Onderzoek en Ontwikkeling.
- Bernard, S., Buntinx, W., & Huyer Abu-Saad, H. (1998). Zorgintensiteit als basis voor personeelsverdeling: verslag van een ontwikkelings- en valideringsstudie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 24(3), 127-141.
- Biklen, D. (1977). The politics of institutions. In: B. Blatt, D. Biklen, & R. Bogdan (Eds.), *An alternative textbook in special Education* (pp. 29-84). Denver: Love Publishing Company.
- Biklen, D. (1992). *Schooling without Labels – Parents, educators and inclusive education*. Philadelphia: Temple University Press.
- Black, P. (2000). *Why aren't person-centred approaches and planning happening for as many people and as well as we would like?* <http://www.paradigm-uk.org/patblackpaper.pdf>
- Bleidick, U., (1994). Pädagogik der Behinderten auf dem Weg in die Postmoderne. *Die Sonderschule*, 39 (1), p. 2-17.

- Blontrock, L., (2000). *Oost-Vlaams netwerk voor volwassenen met een verstandelijke handicap en bijkomende psychische of gedragsproblemen - Eindverslag periode oktober 1999 - september 2000*. Sint-Niklaas: CGG.
- Boban, I., & Hinz, Andreas, (1999). *Persönliche Zukunftskonferenzen – Unterstützung für individuelle Lebenswege*. <http://bidok.uibk.ac.at/texte/beh4-99-konferenz.html>
- Bökkerink, A. (2001). *Opinie: 'Goede zorg maakt mensen tot levenskunstenaars'*. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27 (1), 55-57.
- Boone, M., & Van Hove, G. (1996-1997). *Mijn toekomst – Naar wensen over leven en wonen*. Clinge: De Sterre.
- Borzormenyi-Nagy, I., & Krasner, B.R. (1994). *Tussen geven en nemen – Over contextuele therapie*. Haarlem: Uitgeverij De Toorts.
- Brandt, G., & Slembrouck, H. (Red.) (2000). *Kwaliteitszorg in de voorzieningen voor personen met een handicap. Handleiding voor het opstellen en invoeren van het kwaliteitshandboek*. Leuven: Acco.
- Broos, D. & Grossi, V. (2000). *Expertiseproject maatschappelijke beleidsnota bijzondere jeugdzorg. Thematische werkgroepen (oktober 2000)*. <http://www.jeugdhulp.vlaanderen.be/basisinfo>
- Buntinx, W.H.E. (1998). *Vraaggerichte zorg, een managementmodel*. In: G.H.M.M. ten Horn et al. (Red.), *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (zevende aanvulling). Utrecht: De Tijdstroom.
- Butterworth, J., Steere, D.E., & Whitney-Thomas, J. (1997). *Using person-centered planning to adress personal quality of life*. In: R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities (pp. 5-24)*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Buzan, T., & Buzan, B. (1993). *The mindmap book*. London: BBC Books.
- Coenen-Hanegraaf, M., Valkenburg, B., Vertegaal, L., & Coenen, H. (1997). *Arbeidsparticipatie en emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap – Tussen experiment en implementatie*. Universiteit Utrecht: Vakgroep Algemeen Sociale Wetenschappen.
- Coolen, J., Kramer, A., Schuring, G., & Sohl, C. (1999). *Vraaggestuurde dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Een verkenning van de hoofdlijnen van een systematiek van levering en bekostiging*. Utrecht: NIZW&NZi.
- Coolen, J., & van den Dungen, A. (1998). *Vooruitkijken in de gehandicaptenzorg. Toekomst van dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NIZW.
- Cowger, C. (1997). *Assessing client strengths – Assessment for client empowerment*. In: D. Saleebey (Ed.), *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman Publishers.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs. Partnership and practice*. London/New York: Routledge.
- Danckers, V., & Switten, S. (1998). *Definiëring van de nursingpopulatie: onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Guy Vanden Boer-schaal*. Niet gepubliceerd rapport v.z.w. Stijn.
- De Graaf, H. (1991). *Inleiding – De centrale thema's van case management*. In: H. De Graaf (Ed.), *Case management – Een zorg minder?*. Utrecht: Uitgeverij, SWP.

- De Martelaere, A. (2000). *Voorstel van decreet houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget*. Vlaams Parlement. Stuk 280.
- Doueck, H.J., Bronson, D.E., & Levine, M. (1992). Evaluating risk assessment implementation in child protection: Issues for prediction. *Child abuse & Neglect*, 16, 637-646.
- Dunst, C.J. (Ed.) (1995). *Supporting and strengthening families: methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Eggink, E., & Blank, J.L.T. (2001). *Verstandig verzorgd. Een empirisch onderzoek naar de efficiëntie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Evers, A., van Vliet-Mulder, J.C., & Groot, C.J. (1961-2001). *Documentatie van tests en testresearch in Nederland*. Assen: Van Gorcum; Commissie Testaangelegenheden Nederland (CoTAN) van het NIP.
- Falvey, M.A., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (1994). *All My Life's A Circle. Using the Tools: Circles, MAP's and PATH*. Toronto: Inclusion Press.
- Federatie van ouderverenigingen (1987). *Van hulpvraag naar antwoord: inbreng van de Federatie van ouderverenigingen inzake voorwaarden voor 'zorg op maat' in het kader van de advisering met betrekking tot de Beleidsnota geestelijk gehandicapten*. Utrecht: FvO.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life: a model for people with and without disabilities. In: R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications (pp. 51-62)*. London: Sage publications.
- Gehre, G., Jacobs, I., Verhaert, C., Van Damme, D., Dekeyser, H., Verhesschen, P., Leirman, W., & Faché, W. (1992). *Educatie '92. Naar een behoeftendekkend aanbod en beter gecoördineerd beleid inzake permanente vorming in Vlaanderen*. Brussel: Ministerie van Onderwijs.
- Ghesquière, P., & Janssens, J. (2000). *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Giangreco, M. (1998). *Choosing Outcomes and Accommodations for Children*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Goffman, E. (1962). *Asylums*. New York: Anchor.
- Goldschmidt, P. (1975). Scientific inquiry or political critique? Remarks on Delphi-assessment, expert opinion, forecasting and group process by H. Sackman. *Technological forecasting and social change*, 7, 195-213.
- Goode, D. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge/Massachusetts: Brookline Books.
- Goodley, D., & Rapley, M. (2001). How do you understand 'Learning difficulties'? Towards a social theory of impairment. *Mental Retardation*, 39 (3), 229-232.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties – The politics of resilience*. Buckingham: Open University Press.

- Green-McGowan, K. & Kovaks, M. (1984). Twenty-four hour planning for persons with complex needs. *The Canadian Journal on Mental Retardation*, 34, 1, 3-11.
- Hagner, D., Helm, D. T., & Butterworth, J. (1996). This is your meeting - A qualitative study of person-centered planning. *Mental Retardation*, 34 (3), 159-171.
- Haring, N. (2000). Prologue. In: R. Villa, & J. Thousand (Eds.), *Restructuring for caring and effective education*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Heene, L., & Van Hove, G. (1998). *Arbeidstrajectbegeleiding – Evaluatie van een experiment – Rapport 1, Beschrijving van de onderzoeksresultaten*. Universiteit Gent: Vakgroep Orthopedagogiek.
- Henselmans, H. (1990). Case management in de sociale psychiatrie. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 45, 494-507.
- Hertecant, G. (1997). *Rechten van kinderen met een handicap*. Vlaams Centrum voor de Bevordering van het Welzijn van Kinderen en Gezinnen, Themadag 19 november 1997.
- Hoeksma, B.H., Jansen, P.G.M., & Schutte, S.J.M. (1998a). *De zorgvraag vertaald; onderzoeksrapport: vaststelling van zorgcategorieën in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap ten behoeve van het Vraaggestuurd Personeels Plannings (VPP)-instrument*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting Organisatieadviseurs.
- Hoeksma, B.H., Jansen, P.G.M., & Schutte, S.J.M. (1998b). *VPP: Vraaggestuurd Personeels Planningsinstrument: hoofdlijnen van het VPP-instrument, gebaseerd op het onderzoeksrapport 'De zorgvraag vertaald'*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting Organisatieadviseurs.
- Holburn, S., Jacobson, J., Vietze, P., Schwartz, A., & Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (5), 402-416.
- Holburn, S., & Vietze, P. (1999). Acknowledging barriers in adopting person-centered planning. *Mental retardation*, 37 (2), 117-124.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J.H., Eisenman, L., & Killian, D. (1995). Quality of life in applied research – A review and analysis of empirical Measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (6), 623-641.
- ICIDH-2 (2000). *International Classification of Functioning and Disability*. Geneva: World Health Organization.
- ILV (1995). *Handleiding inschatting behoefte aan persoonlijke assistentie (2e herwerkte versie)*. Brugge: Independent Living Vlaanderen.
- ILV (2000). *We zijn nog niet thuis – Twaalf jaar strijd voor een persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen*. Brugge: Independent Living Vlaanderen.
- *Integrale Jeugdhulpverlening. Strategisch plan* (september 2000). Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. <http://www.jeugdhulp.vlaanderen.be/basisinfo>
- Kinsella, P. (2000). *What are the barriers in relation to person centred planning?* <http://www.paradigm-uk.org/jrfpcp.pdf>
- Kraijer, D. W., & Plas, J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen: classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse: Swets en Zeitlinger Publishers.

- Lauwerijs, L., & Samoy, E. (1998). *Een instrument ter inschatting van de assistentiebehoeften in de diensten voor zelfstandig wonen voor fysiek gehandicapten*. Leuven: HIVA.
- Linstone, H.L., & Turoff, M. (Eds.) (1975). *The Delphi- method: techniques and applications*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Looseveldt, G., & Van Buggenhout, B. (2000). *Clïëntgerichte perspectieven in de welzijnszorg*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Luckasson, R. (1992). *Mental retardation – Definition, classification, and systems of support*. Washington: AAMR.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., & Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Mental Retardation
- Maes, B. (1999). *Streven naar zorgvernieuwing vanuit recente visies ten aanzien van personen met een handicap*. Lezing in het kader van de VVJG-VOCA-kaderopleiding voor directies.
- Maes, B., Baert, H., Molleman, C., Geeraert, L., Van den Bruel, B., & Samoy, E. (1997). Oog voor kwaliteit. Een orthopedagogisch referentiekader voor de kwaliteitsbewaking van de zorg- en dienstverlening binnen (semi-)residentiële voorzieningen voor personen met een handicap. Leuven: K.U.Leuven, Afdeling Orthopedagogiek, HIVA en LUCAS.
- Maes, B., & Petry, K. (2000). Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept 'kwaliteit van leven'. In: P. Ghesquière, & J. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 27-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Maes, B., Colpin, H., & Goffart, K. (2000). *Zorgtrajectbegeleiding voor personen met een verstandelijke handicap – Tussentijds rapport in opdracht van het steunfonds M.M. Delacroix*. Leuven: Katholieke Universiteit – Afdeling Orthopedagogiek.
- Marrecau, J., & Vermeersch, D. (1998). *Toetsing van een procedure om personen met een mentale handicap en zeer ernstig probleemgedrag te detecteren*. Eindrapport onderzoek in opdracht van het VFSIPH.
- Moenaert, H. (1995). Eng is de poort. De inschrijvingsprocedure voor het Vlaams Fonds in de praktijk. *Caleidoscoop*, 7(1), 27-32.
- Moenaert, H. (1999). Ezaü op de centrale wachtlijst. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 23 (222), 27-36.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. London: Sage Publications.
- Mount, B., (1992). *Person-centered planning: A sourcebook of values, ideas, and methods to encourage person-centered development*. New York: Graphic Futures.
- Mount, B., (1994). Benefits and limitations of personal futures planning. In: V.J. Bradley, J.W. Ashbaugh, & B.C. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (pp. 97-108). Baltimore: Brookes.
- Mount, B., & Zwernick, K., (1988). *It's never too early, it's never too late: A booklet about personal futures planning* (Publication No. 421-88-109). St.Paul, MN: Metropolitan Council.

- Murray, G.C., McKenzie, K., Kidd, G.R., Lakhani, S., & Sinclair, B. (1998). The five accomplishments: a framework for obtaining customer feedback in a health service community learning disability team. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, 94-99.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. In: R.J. Flynn, & K.E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration and community services* (pp. 31-50). Baltimore: University Park Press.
- Notredame, L. (1995). *Behoeftte en zorg: naar een optimale afstemming*. Federale Diensten voor Wetenschappelijke, Technische en Culturele Aangelegenheden (DWTC).
- NRV, Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1994). *Keuzemogelijkheden voor patiënten. Nota met ijkpunten over het zorgstelsel vanuit patiëntenperspectief*. Zoetermeer: NRV.
- O'Brien, C.L., O'Brien, J., & Mount, B. (1997). Person-centered planning has arrived ... or has it? *Mental Retardation*, 35(6), 480-484.
- O'Brien, J., & O'Brien, C.L. (2000a). *Walking toward freedom – One family's journey's into self-determination*. Georgia: Responsive Systems Associates.
- O'Brien, J., & O'Brien, C.L. (2000b). *The origins of person centered planning – A community of practice perspectives*. Georgia: Responsive Systems Associates.
- O'Brien, J., & Lovett, H. (1992). *Finding a way toward everyday lives – The contribution of person centered planning*. Harrisburg, Pennsylvania: Pennsylvania Office of Mental Retardation. <http://soeweb.syr.edu/thechp/everyday.pdf>
- O'Brien, J., & O'Brien, C.L. (Eds.) (1998). *The quest for community membership*. In: J. O'Brien, & C.L. O'Brien (Eds.), *A little book about person centered planning*. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, J. (1989). *What's worth working for? Leadership for better quality human services*. Georgia: Responsive Systems Associates.
- Oliver, M., & Barnes, C. (1998). *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion (Longman social policy in Britain series)*. London/New-York: Longman.
- Oliver, M. (2000). Why do insider perspectives matter?. In: M. Moore, *Insiderperspectives on inclusion – Raising voices, raising issues* (pp. 7-17). Sheffield: Philip Armstrong Publications.
- Onze Nieuwe Toekomst (1999). *Het is ons goed recht – Congresbesluiten*. Congres De Haan: Onze Nieuwe Toekomst & VMG.
- Pearpoint, J., O'Brien, J., Forest, M., (1993). *PATH: A workbook for planning positive possible futures and planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses, and families*. Toronto: Inclusion Press.
- Pearpoint, J., O'Brien, C.L., & Forest, M. (1993). *PATH: A workbook for planning positive possible futures and planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses, and families*. Toronto: Inclusion Press.
- Peek, A.T.M., & Steenbrink-De Groen, A.M. (1992). *Zorg op maat voor mensen met een geestelijke handicap*. Utrecht: Vakgroep algemene gezondheidszorg en epidemiologie, faculteit der geneeskunde, Rijksuniversiteit Utrecht.
- Poels en Partners (1999). *Financieringssystematiek en zorgprogrammering in de jeugdzorg*. Utrecht: NIZW.

- Poppe, A. (2000-2001). *Houden de principes van zorgtrajectbegeleiding stand in de praktijk? Een kwalitatief onderzoek naar volwassenen met een verstandelijke handicap en hun netwerk*. Universiteit Gent: Ongepubliceerde licentiaatsverhandeling Vakgroep Orthopedagogiek.
- Project Trajectbegeleiding West-Vlaanderen (2000). *Eindrapport*. Brugge: Project Trajectbegeleiding West-Vlaanderen.
- Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In H. Manschot, & M. Verkerk (Red.), *Ethiek van de zorg, een discussie (pp. 74-98)*. Amsterdam: Boom.
- Rioux, M.H. (1997). *Disability – The place of judgement in a world of fact*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102-111.
- Roberts-DeGennaro, M. (1987). Developing case management as a practice model. *Social casework*, 68, 466-470.
- Samoy, E., & Waterplas, L. (1999). Empowerment en zelfbeschikking met het persoonsgebonden budget. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 23(222), 5-18.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life*. Washington: AAMR.
- Schalock, R. L. (Ed.) (2000). *Quality of life: its conceptualization, measurement, and application. A consensus document (SIRG-QOL, IASSID)*. (Presentation at the 11th World Congress of the IASSID), Seattle, august 2000.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. (1986). Resource allocation approach for determining client's need status. *Mental retardation*, 24(1), 27-35.
- Schippers, A., Van Beek, H., & Hermans, E. (1999). *Protocol geïntegreerde indicatiestelling gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Schuring, G. (1991). *Personeelsverdeling in zwakzinnigeninrichtingen*. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut.
- Schuurman, M. (1998). Vraaggestuurde zorg aan mensen met een verstandelijke handicap - Een conceptuele verkenning. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 24 (1), 30-39.
- Schuurman, M.I.M., & Kersten, M.C.O. (1998). *Vraaggestuurde zorg: uitgangspunten voor toepassing in de praktijk*. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut.
- Schwartz, A., Warren, B., & Rossi, L. (1994). *Hallmarks of person centered planning*. Albany: Office of mental retardation and developmental disabilities.
- Section on survey research methods (1998). *What are focus groups?* Alexandria: American Statistical Association.
- Siegal, H. (1998). *Comprehensive case management for substance abuse treatment – Treatment Improvement Protocol (TIP) Series*. Rockville: U.S. Departement of Health and Human Services.
- Sim, A.J., Milner, J., Love, J., & Lishman, J. (1998). Definitions of need – Can disabled people and care professionals agree? *Disability and society*, 13(1), 53-74.
- Smull, M. (1996). *Person centered planning, should we do it with everyone?* <http://www.allenshea.com/foreveryone.html>.
- Smull, M., & Harrison, S. (1992). *Supporting people with severe retardation in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.

- Smull, M. (1994). *Moving toward a system of support*.
<http://www.allenshea.com/supportsmull.html>
- Smull, M. (1998). *A plan is not an outcome*.
<http://www.allenshea.com/plannotoutcome.html>.
- Sohl, C., Widdershoven, G., & van der Made, J. (1997). Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap – Op zoek naar een breder perspectief. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 9, 858-865.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & society*, 13 (1), 5-19.
- Stikker, A.J. (1989). *Case management*. Den Haag: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek.
- Sutton, E., Heller, T., Sterns, H., Factor, M., & Miklos, S., (1993). *Person centered planning for later life - A curriculum for adults with mental retardation*. Chicago: Department of Disability and Human Development.
- Taylor, S. (1987). Continuum traps. In: S. Taylor, D. Biklen, & J. Knoll, (Eds), *Community integration for people with severe Disabilities* (pp. 25-35). New York – London: Teachers college, Columbia University.
- Taylor, S. (2001). The continuum and current controversies in the USA. *Journal of intellectual developmental disability*, 26 (1), 15-33.
- Taylor, S., Biklen, D., & Knoll, J. (1987). *Community integration for people with severe disabilities*. New York – London: Teachers College Press, Columbia University.
- Taylor, S., Bogdan, R., & Lutfiyya, Z. (1995). *The variety of community experience – Qualitative studies of family and community life*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Ten Horn, G., Buntinx, W., Coolen, J., Klapwijk, E., Vos-Olyslager, A., & van Zijderveld, B. (Red.) (1997). *Handboek mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Timmer, J.J. (1992). *Arbeidsgerichte training van verstandelijk gehandicapte werknemers in de sociale werkvoorzieningen*. Groningen: RU Groning.
- Timmer, J.T., & Hanekamp, J.C. (1996). *De stem van de cliënt. Indicatiestelling bij mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New-York: Routledge.
- Van Beek, H., Hermans, E., Schippers, A., & Timmer, J. (1999). *Zoveel cliënten, zoveel vragen: verslag van de regionale pilots in het kader van de Protocollering Indicatiestelling Gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Van Beek, H., Schippers, A., & Timmer, J. (1998). Van aanmelding tot zorgrealisatie: praktijk van indicatiestelling en zorgtoewijzing in de AWBZ-gefinancierde gehandicaptenzorg. Utrecht: NIZW.
- Van den Abbeele, A., & Vanthuyne, T. (1999). *Kwaliteit van leven van cliënten in 't Hooghout*. Gent: Universiteit Gent – Vakgroep Orthopedagogiek.
- Van den Abbeele, A. (1997-1998). *Mijn leven ... mijn toekomst*. Gent: Ongepubliceerde Licentiaatsverhandeling Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.

- Vandercook, T., York, J., & Forest, M., (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, p. 205-215.
- Van der Ham, P., & Schippers, A. (1995). *Zorg in het buitenland voor mensen met een handicap: een verkenning over de grens*. Utrecht: NIZW.
- Van der Zee, H. (1983). *Tussen vraag en antwoord*. Amsterdam: Boom-Meppel
- Van Gemert, G.H. (1997). Visies op zorgverlening. In: G. H. Van Gemert, & R.B. Minderaa (Red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 3-14). Assen: Van Gorcum.
- Van Gennep, A. (1989). *Kwaliteit van bestaan van de zwaksten in de samenleving*. Boom: Meppel.
- Van Gennep, A.T.G. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Van Gennep, A., (1999). Postmoderne orthopedagogiek. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 38, p. 197-213.
- Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving – Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Van Gennep, A., & Steman, C. (1996). *Supported Living – Een handreiking voor begeleiders*. Utrecht: NIZW / VGN.
- Van Gennep, A., & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers – Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.
- Van Gennep, A., & Van Hove, G. (2000). Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap – Kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26 (4), 246-255.
- Van Heule, S., & Danckers, V. (1999). Betrouwbaarheid en validiteit van de Vanden Boer-schaal. *TOKK*, 24 (2), 73-79.
- Van Heule, S., & Verbeek, W. (2000). *Personeelsverdeling in functie van de zorgzwaarte van personen met een mentale handicap*. Interne nota VZW Stijn.
- Van Hove, G. (1995). *Wij vragen het woord – Eerste congres voor personen met een verstandelijke handicap in Vlaanderen*. Gent: VMG.
- Van Hove, G. (1999). Coöperatief onderzoek met personen met een verstandelijke handicap. – Een illustratie van de emancipatorische orthopedagogiek. *TOKK*, 24 (1), 24-33.
- Van Hove, G., Van den Abbeele, A., & Wilssens, M. (1998). *Project zorggradatie. Voorstudie inzake operationalisering van de tien redzaamheidsdomeinen uit de nieuwe definitie van de AAMR t.a.v. personen met een verstandelijke handicap*. Gent: Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Vakgroep Orthopedagogiek.
- Van Hove, G., & Roets, G. (2000). 'Empowerment' en volwassenen met een verstandelijke handicap. In: P. Ghesquière, & J. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 41-52). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Van Lieshout, P. (1991). Case management – Tien lessen voor de toekomst. In: H. de Graaf (Ed.), *Case management – Een zorg minder?* Utrecht: Uitgeverij SWP.

- Van Loon, J., & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 16 (2), 233-254.
- Van Nijnatten, C. (1991). Case management: een doorbraak in de jeugdhulpverleningstechnologie? In: C. Van Nijnatten (Ed.), *Case management in de jeugdhulpverlening*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Van Regenmortel, T., Demeyer, B., & Vandenbempt, K. (1999). *Ervaringsdeskundigen in de armoede – Meerwaarde en methodiekontwikkeling*. Leuven: Hoger Instituut voor de Arbeid.
- Van Riet, N., & Wouters, H. (1997). *Casemanagement – Een leer-werkboek over organisatie en coördinatie van zorg-, hulp- en dienstverlening*. Assen: Van Gorcum.
- Van Yperen, T. (Projectgroep zorgprogrammering) (1999a). *Zorgprogrammering in de praktijk van de jeugdzorg. Handleiding*. Utrecht: NIZW/VWS.
- Van Yperen, T., Van Rest, E., & Vermunt, C. (Projectgroep zorgprogrammering) (1999b). *Definitie van kernbegrippen. Programma's in de jeugdzorg*. Utrecht: VWS/NIZW.
- Van Yperen, T. (Projectgroep zorgprogrammering) (2000). *Schrijven van modules en zorgprogramma's in de jeugdzorg. Handleiding*. Utrecht: NIZW/VWS.
- Van Yperen, T., & Van Rest, E. (Red.) (1998). *Voortbouwen aan programma's in de jeugdzorg*. Utrecht: NIZW/GGZN.
- Vanden Boer, G., Verbeek, W., & Delesie, L. (1987). Bepaling van de zorgbehoefte van ernstig tot diep mentaal gehandicapten. Groepering naar hun zorgafhankelijkheid met het oog op een flexibele bestaafing van leefgroepen. *Acta hospitalia*, 1, 47-69.
- Verbeek, W. (2001). *Bedenkingen i.v.m. vertaling van zorgbehoefte naar financiële middelen*. Interne nota technische werkgroep zorggradatie Vlaams Fonds.
- Verenigde Naties (1994). *Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten*. Resolutie 48/96.
- Vermeer, A. (2000). Recente ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: P. Ghesquière, & J. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 9-18). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vijncke, P., & Baert, H. (1996). *Een methode ter bepaling van functieprofielen van begeleidend-hulpverlenend personeel in de gehandicaptenzorg*. Leuven: LUCAS.
- Vlaskamp, C. (2000). De betekenis van het 'nieuwe paradigma' in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In: P. Ghesquière, & J. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning – Ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 53-64). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vogels, M. (1999). *Beleidsnota Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen 1999-2004*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vugs, I. (1992). Is casemanagement zorgvernieuwend? Zorgcoördinatie en casemanagement voor verstandelijk gehandicapten vanuit het Regionaal Steunpunt Eindhoven en De Kempen. In: Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid. *Verslag van de studiedag: Zorg zonder grenzen, over casemanagement, theorie en praktijk* (pp. 33-45). Arnhem: Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid.

- Wehmeyer, M.L., & Metzler, C.A.(1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33 (2), 111-119.
- Willems, A.P. (1991). Coördinatie van zorg op het continuüm van vraag en aanbod. In: H. De Graaf (Ed.), *Case management – Een zorg minder?*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Willems, A.P. (1992). Casemanagement – Een theoretische beschouwing. In: Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid. *Verslag van de studiedag: Zorg zonder grenzen, over casemanagement, theorie en praktijk*. Arnhem: Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid.
- Wolfensberger, W. (1984). A reconceptualization of normalization as social role valorization. *Canadian Journal of Mental Retardation*. 34, 22-26.
- Wuyts, B. (1989). Namens mensen met een handicap. *Orthopedagogica*, 60, 5-21.
- Ziglio, E. (1996). The Delphi-method and its contribution to decision-making. In: M. Adler, & E. Ziglio (Eds.), *Gazing into the oracle. The Delphi- method and its application to social policy and public health* (pp. 3-33). London: Jessica Kingsley Publishers.