

# ONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT VOOR DE EVALUATIE VAN DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN HANDICAPSITUATIES

LUIK 1 SAMENVATTING

Sofie Kuppens, Eva Vande Gaer,  
Philip Thibaut, Lode Godderis, Freddy Falez,  
Marc Vandeweerdt & Christian Mélot



CENTRUM OMGEVING  
EN GEZONDHEID



ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR  
ARBEID EN SAMENLEVING



# ONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT VOOR DE EVALUATIE VAN DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN HANDICAPSITUATIES

## Luik 1 Samenvatting

**Sofie Kuppens, Eva Vande Gaer, Philip Thibaut, Lode Godderis, Freddy Falez,  
Marc Vandeweerdt & Christian Mélot**

Onderzoek in opdracht van FOD Sociale Zekerheid, Directie-generaal Personen met een handicap



Directie-generaal  
Personen met een handicap

*Gepubliceerd door*  
KU Leuven  
HIVA - ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR ARBEID EN SAMENLEVING  
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, België  
hiva@kuleuven.be  
<http://hiva.kuleuven.be>

D/2019/4718/009 – ISBN 9789088360855

© 2019 HIVA-KU LEUVEN

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.  
No part of this book may be reproduced in any form, by mimeograph, film or any other means, without permission in writing from the publisher.

# Samenvatting

Personen met een ernstig gezondheidsprobleem kunnen terugvallen op een systeem van tegemoetkomingen die worden beheerd door de Directie-generaal Personen met een handicap (DGPH) van de FOD Sociale Zekerheid. Dat systeem geeft onder bepaalde inkomensvoorwaarden recht op een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) en een integratietegemoetkoming (IT). Deze laatste, de integratietegemoetkoming, wordt toegekend aan de persoon met een handicap die vanwege een vermindering van de zelfredzaamheid, bijkomende kosten te dragen heeft. In het regeerakkoord van 1 december 2011 werd de volgende bepaling opgenomen: *“De regering zal voorts een evaluatie uitvoeren van de wet van 27 februari 1987 betreffende de tegemoetkomingen aan gehandicapten en een algehele hervorming van het stelsel voorstellen om het te vereenvoudigen, de evaluatie-criteria van een handicap te moderniseren en in functie van de budgettaire mogelijkheden, de werkloosheidsvallen en de prijs van de liefde te reduceren en zo mogelijk weg te werken.”* Op voorstel van de Staatssecretaris voor Personen met een Handicap, Philippe Courard, heeft de Ministerraad van 19 december 2013 akte genomen van een oriëntatienota waarin de belangrijke principes voor de hervorming van het stelsel werden vastgelegd. In deze hervorming wijzigt de doelstelling van de integratietegemoetkoming niet. Het gaat om een eerste stap met het zicht op een diepgaande hervorming van het stelsel van tegemoetkomingen aan personen met een handicap. Het globale hervormingsontwerp richt zich op de integratie en de volledige en effectieve deelname van personen met een handicap aan het maatschappelijke leven, zoals bevestigd in het, door België geratificeerde, VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006). Op basis van uitvoerig overleg met de sector en regelmatig contact met de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap, werden vijf oriënterende principes als leidraad bij het uitwerken van een hervorming.

De evaluatie van de meerkosten die een handicap met zich meebrengt is één van de pijlers van deze toekomstige hervorming. De huidige evaluatieschaal dateert echter van 1987 en is gebaseerd op het verlies aan zelfredzaamheid in een deficitaire benadering. In lijn met het voornoemde VN-verdrag en de algemeen aanvaarde concepten gebaseerd op de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF) wordt deze benadering als achterhaald en ontoereikend ervaren. Het VN-verdrag definieert handicap namelijk ruim als *“langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die individuen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving”*. Tevens is de in 2001 gelanceerde Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) bedoeld om een omvattende omschrijving te geven van de situatie waarin iemand functioneert. Nog meer dan vroeger erkent het ICF dat een handicap niet alleen voortkomt uit een bepaalde medische disfunctie, maar vooral ook uit de manier waarop die disfunctie personen belet om in hun omgeving te functioneren.

Tegen deze achtergrond wenste de FOD Sociale Zekerheid een onderzoek te laten uitvoeren om een evaluatieschaal te ontwikkelen die voldoet aan de Belgische context van de integratietegemoetkoming. Deze integratietegemoetkoming is bedoeld om de meerkosten volledig of gedeeltelijk te compenseren waarmee personen met blijvende fysieke, geestelijke, intellectuele of zintuiglijke beperkingen; die in interactie met verschillende obstakels een belemmering vormen voor deelname aan het maatschappelijk leven; worden geconfronteerd. De definities van de begrippen beperking, activiteit, deelname en omgevingsfactoren volgen hierbij de operationalisering van deze concepten in de ICF.

De onderzoeksgroepen ‘Verzorgingsstaat en Wonen van het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA)’ en ‘Centre for Environment and Health’ van de KU Leuven en Le collègue

d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé, de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) hebben de handen in elkaar geslagen om deze opdracht te realiseren. Het projectteam bundelt verschillende disciplines, met name sociale geneeskunde, orthopedagogiek, psychologie en gezondheidseconomie. Daarnaast werd in het kader van dit onderzoek een uitgebreide klankbordgroep van verschillende stakeholders samengesteld, die op regelmatige tijdstippen samenkwam om het onderzoek te ondersteunen en suggesties te formuleren.

Voorliggend rapport omvat een neerslag van het eerste luik van deze opdracht, namelijk het ontwikkelen van een eerste versie van het instrument. In wat volgt, wordt eerst het conceptuele kader geschetst en vervolgens wordt de gehanteerde methodologie toegelicht. In een derde deel worden de resultaten besproken, waarna dit rapport wordt afgerond met een algemene conclusie.

## CONCEPTUEEL KADER

De Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren (ICF) werd als conceptueel model gehanteerd om richting te bieden aan de ontwikkeling van het instrument. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) incorporeerde het medische en het sociale model in een bio-psychosociaal model om tot een holistische benadering van handicap te komen. In 2001 werd op deze basis de ICF uitgewerkt. Het uitgangspunt omvat een wisselwerking tussen het individu en de omgeving, waarbij een samenspel van factoren aan de orde is. Deze paradigmashift werd verder verankerd in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap in 2006. Personen met een handicap worden niet langer gezien als 'objecten' van medische behandeling en sociale bescherming, maar als 'subjecten' met rechten, die eigen beslissingen nemen over hun leven en als actieve burgers aan de samenleving participeren. De handicap ontstaat in de interactie tussen de persoon met een handicap en de drempels in de omgeving en de attitudes van mensen, waardoor een volledige gelijkwaardige participatie van de persoon met een handicap belemmerd wordt.

Het ontwikkelen van een nieuw instrument vereist in eerste instantie een duidelijke afbakening van zowel de doelstelling, de doelgroep als de concepten die de basis vormen voor het operationaliseren. Bij aanvang van het onderzoek werd daarom een conceptuele afbakening uitgewerkt door het projectteam vanuit hun multidisciplinaire expertise met deze materie. Ook werden adviezen geformuleerd vanuit de klankbordgroep en de opdrachtgever. De uiteindelijke versie werd gevalideerd door de opdrachtgever. Volgende elementen werden in deze conceptuele afbakening vastgelegd.

- In het kader van de integratietegemoetkoming werd besloten dat de evaluatie zich dient te richten op de middelen die ingezet kunnen worden om de participatie te bevorderen, en met name de mate van (menselijke) ondersteuning. De ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie' worden hierbij als referentiekader gehanteerd, waarbij geen enkel van de domeinen binnen deze componenten a priori uitgesloten worden.
- De doelgroep omvat: 'Personen, tussen 21-65 jaar, met blijvende fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke stoornissen die gepaard gaan met beperkingen of participatieproblemen'.
- In lijn met de ICF-richtlijnen, alsook met de aard van de integratietegemoetkoming, zal er uitgegaan worden van een uniforme omgeving.
- In deze context is het aangewezen de evaluatie uit te voeren met inachtname van de beschikbare prothesen en hulpmiddelen, voor zover en slechts in de mate dat zij de ondersteuningsbehoefte werkelijk verminderen.
- De evaluatie richt zich niet op differentiatie van de extremen. In het kader van de integratietegemoetkoming is het niet noodzakelijk om fijnmazig te differentiëren voor de geringste en de zwaarste beperkingen en participatieproblemen.

- Naar tijdsinvestering dient de totale evaluatie zo kort mogelijk gehouden worden, om de haalbaarheid in de huidige toepassingscontext te garanderen. De schaal zal in eerste instantie gehanteerd worden door getrainde professionals, die in interactie zullen treden met de betrokkenen om een zo valide mogelijke beoordeling te bekomen.
- Een herziening is wettelijk mogelijk na een tijdelijke toekenning of op vraag van de betrokkene omdat deze vermoedt dat er sprake is van een verslechtering van de situatie.

## METHODOLOGIE

In onderstaande secties wordt de methodologie van het eerste luik van deze opdracht toegelicht. Eerst werd het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context geoperationaliseerd, met andere woorden er werd een indicatorenpool gegenereerd om dit construct in al haar facetten te meten. Om tot een dergelijke verzameling te komen werd een mixed-methode aanpak gebruikt.

Via een systematische studie van nationale en internationale literatuur werd een overzicht gemaakt van bestaande instrumenten die gehanteerd worden om drempels en ondersteuning op vlak van activiteiten en participatie bij personen met een handicap te evalueren. Hierbij werd via een combinatie van zoektermen naar recente gepubliceerde primaire studies en reviews gezocht via online databanken (Pubmed, Embase, WoS, Eric) alsook naar grijze literatuur in drie talen (Engels, Nederlands, Frans) via de Google browser en andere wegen (o.a. rondvraag opdrachtgever, verwijzingen naar eerder onderzoek, beleidsdocumenten). Studies werden geselecteerd op basis van vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Voor de geïdentificeerde instrumenten werden verschillende algemene kenmerken, psychometrische kwaliteiten en afnamekenmerken (i.e., vrij beschikbaar, verplichte certificatie inschaler) gecodeerd. Enkel meer dan sporadisch gebruikte instrumenten met overtuigende gepubliceerde psychometrische eigenschappen, die vrij beschikbaar zijn, geen certificatie en geen hoge afnameduur vereisten, werden weerhouden.

Daarnaast werden via focusgroepen experts die de verschillende potentiële gebruikers van het evaluatie-instrument alsook de doelgroep vertegenwoordigen geconsulteerd, met name (a) personen met een handicap; (b) proxies van personen met een handicap die in dagelijks contact staan met de doelgroep; en (c) specialisten in het evalueren van het functioneren van personen met een handicap (of kortweg inscalers). Om de deelnemers voor de focusgroepen te rekruteren werd een tweeledige procedure gehanteerd. Enerzijds werden een schriftelijk uitnodiging tot deelname door de Directie-Generaal Personen met een Handicap (DGPH) verstuurd begin maart 2015 naar een gestratificeerde toevalssteekproef van 600 personen die erkend zijn als persoon met een handicap door voornoemde federale instantie. Anderzijds werden uitnodigingen tot deelname gericht aan gebruikers- en mantelorganisaties alsook evaluatie-experts. Aansluitend bij suggesties in de literatuur werd vooropgesteld om de focusgroepen zo homogeen mogelijk samen te stellen naar aard van de handicap (personen met een fysieke beperking, sensorische beperking, verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek), perspectief (persoon met een handicap, ondersteuner, inschaler) en taal (Nederlands- of Franstalig), om zodoende de interactie en diepgang van de ingewonnen informatie te faciliteren. Binnen een groep beoogde we echter om door gericht selectie de deelnemers zo representatief mogelijk te laten aansluiten bij de populatie. Om de focusgroepen te structureren werd een leidraad opgesteld door het projectteam, waarbij richtlijnen geformuleerd in de literatuur in acht genomen werden. Bij de focusgroepen van personen met een handicap en/of hun proxies stonden drempels en ondersteuningsnoden wat betreft activiteiten en participatie centraal, terwijl de focusgroepen met de inscalers zich richtte op knelpunten wat betreft de beoordeling van ondersteuningsnoden en verbeteringsuggesties voor de evaluatie in het kader van de integratietegemoetkoming. De memo's van de onderzoeker en de transcripten werden aan een kwalitatieve analyse onderworpen om thema's te identificeren. Zo werd een coderingschema met de ICF-(sub)domeinen van de componenten 'Acti-

viteiten en Participatie' als leidraad gebruikt om ondersteuningsnoden/drempels wat betreft activiteiten en participatie te identificeren voor verschillende subgroepen (d.i. personen met een auditieve beperking, personen met een visuele beperking, personen met een fysieke (motorische) beperking, personen met een psychiatrische problematiek, personen met een niet-aangeboren hersenletsel en personen met een verstandelijke beperking). Daarnaast werd een open codering gehanteerd om evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeteringsuggesties te identificeren.

Om het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context te operationaliseren, werden niet alleen de transcripties van de focusgroepen gecodeerd maar ook de geëxtraheerde items uit de literatuurstudie gelinkt aan één van de 9 domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'. Voorgaande stappen resulteerden in een pool van indicatoren die gebruikt kunnen worden om ondersteuningsbehoeften in handicapsituatie te evalueren in het kader van de integratietegemoetkoming.

Vervolgens werd de resulterende indicatorenpool voorgelegd aan een groep deskundigen (een panel) via een Delphi-studie om zo de beste indicatoren te selecteren. Daarbij werd de gezicht- en inhoudsvaliditeit geëvalueerd. Samengevat maakt een Delphi-studie doelgericht gebruik van een groep deskundigen (een panel), waarbij door middel van ondervraging en rapportering de meningen van deze deskundigen worden verkregen, geïnventariseerd, geordend, uitgewisseld, gecombineerd en herzien in opeenvolgende rondes. In het kader van het Delphi-studie werd het panel zo geselecteerd dat het expertiseniveau gemaximaliseerd werd (Ziglio, 1996). Er werden deskundigen of experts gerekruteerd met een specifieke kennis en/of expertise over ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in een Belgische context. We opteerden voor drie expertgroepen: theoretische deskundigen (d.i. experts die actief betrokken zijn in onderzoek over dit thema en tevens goede contacten hebben met het werkveld), praktische deskundigen (d.i. professionals die op regelmatige basis instaan voor de evaluatie van het functioneren en de ondersteuningsnoden van personen met een handicap) en ervaringsdeskundigen (d.i. vertegenwoordigers van personen met een handicap).

In de eerste ronde werd een vragenlijst aangeboden waarin de indicatorenlijst uit de voorgaande fase opgenomen was, onderverdeeld in de 9 domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'. Panelleden werd gevraagd om aan te geven of een bepaalde indicator relevant of irrelevant was voor een instrument dat ondersteuningsbehoeften in handicapsituatie evalueert in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context. Indien een indicator als irrelevant werd gescoord, werd gevraagd om een korte argumentatie te formuleren. Eveneens werd gepeild naar ontbrekende indicatoren en algemene suggesties. De resulterende gegevens werden op zowel kwalitatieve als kwantitatieve wijze geanalyseerd. Zo werd de mate van consensus berekend voor elk item. Enkel items met een hoge consensus (d.i. 80% van de panelleden gaf aan dat het item relevant was) werden weerhouden. Eveneens werden Fisher's exact toets en Fisher-Freeman-Halton exact toets gebruikt om te na te gaan of de meningen over respectievelijk de taal- of expertgroepen heen significant verschilden. Verder werd een inhoudsanalyse uitgevoerd op de toelichtingsvragen alsook de open vraag naar ontbrekende items.

In de tweede ronde ontvingen de panelleden feedback over de eerste ronde in de vorm van aanpassingen aan de indicatorenlijst en een beschrijving van de resultaten. Verder werd hen gevraagd om aan te geven of de resulterende indicatoren opgenomen dienen te worden in het definitieve instrument via een 3-punten antwoordschaal: (a) de indicator dient niet opgenomen te worden in het definitieve instrument; (b) de indicator mag opgenomen worden in het definitieve instrument, maar kan mag er evenzeer uitgelaten worden indien een het instrument ingekort dient te worden; of (c) de indicator dient absoluut opgenomen te worden in het definitieve instrument. Opnieuw werd gepeild naar eventuele ontbrekende indicatoren opdat het instrument een representatieve afspiegeling van het kennisdomein zou zijn. Tevens konden via een open vraag algemene opmerkingen of suggesties geformuleerd worden. De gegevens uit deze ronde werden analoog aan vorige ronde op kwalitatieve

en kwantitatieve wijze geanalyseerd. Voor de kwantitatieve analyse kreeg elk antwoordcategorie een score toegekend: niet opnemen (score 0), eventueel opnemen (score 1) en absoluut opnemen (score 2). Voor elke indicator werd vervolgens een som gemaakt van de antwoorden. Om een gewogen inschatting te bekomen van de mate van consensus werd deze totaalscore gedeeld door de maximale score (tweemaal het aantal respondenten). Opnieuw werd de cut-off voor een hoge consensus gelegd op 80%. Maar we hanteerden ook een bijkomende cut-off van 70% om indicatoren te identificeren waarvoor een redelijke consensus werd bekomen. De overige indicatoren werden niet weerhouden. Om verschillen tussen de taal- en expertgroepen te toetsen, werd gebruik gemaakt van de Mann-Whitney en Kruskal-Wallis exact toets. Een overzicht van de resultaten van de tweede Delphi-ronde alsook de weerhouden indicatorenlijst werd terug gerapporteerd aan de panelleden.

Ten slotte werden de ICF-indicatoren weerhouden in de Delphi-studie als basis voor een eerste versie van het instrument gebruikt. Via groepsdiscussie werd door het onderzoeksteam allereerst bekeken of de resulterende indicatorenlijst verder ingekort kon worden, via volgende aanpak. Vertrekkende van de indicatoren met een hoge consensus werd bekeken en beargumenteerd of andere indicatoren reeds (in)direct vervat zaten in deze indicatoren, waardoor deze overlap vertonen. Ook de (tekstuele) suggesties geformuleerd door panelleden van de Delphi-studie, de verbeter suggesties uit de focusgroepen en de formulering van items in de bestaande instrumenten werden meegenomen bij om het omvormen van de indicatoren tot items voor de eerste versie van het instrument. Om de mogelijke invloed van taal in rekening te brengen, werd deze oefening eerst afzonderlijk door de Frans- en Nederlandstalige onderzoekers gevoerd, waarna de resultaten vergeleken en indien nodig bediscussieerd werden om tot consensus te komen.

## RESULTATEN

In het kader van de Nederlandse en Engelstalige *literatuurstudie*, resulteerde de combinatie van zoektermen initieel in 7 636 unieke verwijzingen naar publicaties via de elektronische databanken, 70 300 google-treffers en 10 instrumenten bekomen via andere wegen. Voor de Franstalige zoektocht betrof dit 1 368 verwijzingen naar publicaties via de elektronische databanken en 14 900 google-treffers. De unieke publicaties, (de eerste 100) google-treffers en instrumenten via andere wegen bekomen, werden vervolgens gescreend op relevantie via titel en/of abstract aan de hand van de eerder geformuleerde inclusie- en exclusiecriteria. Bijdragen weerhouden na de initiële screening werden aan een meer diepgaande screening onderworpen. Dit leidde in totaliteit tot 75 instrumenten die weerhouden werden voor verdere codering. Enkel meer dan sporadisch gebruikte instrumenten met overtuigende gepubliceerde psychometrische eigenschappen (i.e. overtuigend bewijs voor minstens één indicator van betrouwbaarheid; overtuigend bewijs voor minstens één indicator van validiteit; en eerste aanwijzing van discriminerend vermogen of responsiviteit), die vrij beschikbaar zijn, geen certificatie en geen hoge afnameduur (<30 minuten) vereisten, werden uiteindelijk weerhouden. Dit resulteerde in 18 instrumenten, waaruit 299 items gedestilleerd werden die betrekking hadden op de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'. De 18 instrumenten werden kort beschrijven. Op basis van een inhoudsanalyse van deze bestaande instrumenten kwamen volgende algemene bevindingen naar voor:

- in de itemverzameling waren alle 9 ICF-domeinen vertegenwoordigd, maar niet in dezelfde mate. Zo bleken de domeinen 'Mobiliteit', 'Zelfverzorging' en 'Huishouden' het vaakst voor te komen. De domeinen 'Algemene taken en eisen', 'Communicatie' en 'Leren en toepassen van kennis' kwamen daarentegen slechts beperkt aan bod;
- ook werd duidelijk dat in geen enkel instrument alle 9 domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie' vertegenwoordigd waren. De Sickness Impact Profile (SIP), CHART-SF, P-scale en WHODAS-II kunnen als meest omvattend beschouwd worden;



- naast de inhoud was er ook variabiliteit in de manier waarop items gescoord werden. Zo bleek dat in bijna driekwart van instrumenten voor een item aangegeven moet worden in welke mate men moeilijkheden of problemen ondervindt bij de desbetreffende activiteiten/participatie of dient men de ernst van de beperking/het participatieprobleem aan te geven. In ongeveer de helft van de instrumenten wordt (tevens) gevraagd om de mate van ondersteuning aan te geven. Een 3-, 4- of 5-punten ordinale responschaal wordt daarbij het vaakst gehanteerd;
- in bijna de helft van de instrumenten wordt expliciet vermeld dat aanwezige hulpmiddelen in rekening gebracht dienen te worden om de ondersteuningsnood in te schatten.

In het kader van de rekrutering van de deelnemers voor de *focusgroepen* werd, naast de schriftelijk uitnodiging door het DGPH naar 600 Nederlandstalige personen, een oproep tot deelname gericht aan een tientallen gebruikers- en mantelzorgersorganisaties. Tevens verspreide Belga en de Cel Studenten met een Beperking van de KU Leuven een bericht (incl. de oproep). Specialististen in het evalueren van het functioneren van personen met een handicap (of kortweg inschalers) werden gerekruteerd via het DGPH, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de Wetenschappelijke Vereniging voor VerzekeringsGeneeskunde (WVGG). Na de initiële oproep en herinneringen hadden 96 Nederlandstalige en 58 Franstalige personen zich aangemeld, waarvan een doelgerichte selectie uitgenodigd werden. In totaliteit namen 67 personen deel aan één van de 12 focusgroepen georganiseerd in Vlaanderen, Brussel en Wallonië.

In de focusgroepen werd verder inzicht bekomen in de ondersteuningsnoden/drempels wat betreft activiteiten en participatie die personen met een handicap ervaren in de Belgische context. Op basis van een inhoudsanalyse, waarbij zes doelgroepen (d.i. personen met een fysieke (motorische) beperking; personen met een auditieve beperking; personen met een visuele beperking; personen met een psychiatrische problematiek; personen met een niet-aangeboren hersenletsel; personen met een verstandelijke beperking) onderscheiden werden, konden volgende algemene bevindingen geformuleerd worden:

- algemeen bleek dat er geen enkel ‘Activiteiten en Participatie’-domein systematisch binnen alle doelgroepen als uitgesproken ondersteuningsnood naar voor werd geschoven;
- niettegenstaande kwamen enkele doelgroepoverstijgende gelijkenissen tot uiting. Zo werd ‘Tussensamenlijke Interacties en Relaties’ (d7) redelijk consistent naar voor gebracht als groot ondersteuningsdomein door een aanzienlijk aandeel van de doelgroepen. Ook Belangrijke ‘Levensgebieden’ (d8) werd steeds, zij het in meer of mindere mate, voor elke doelgroep vermeld. Verder werden de domeinen ‘Huishouden’ (d6) en ‘Zelfverzorging’ (d5) wel meermaals aangehaald als domeinen waarbinnen ondersteuning nodig is, maar op een minder uitgesproken manier;
- daarnaast werden enkele verschilpunten gevonden wat betreft grote ondersteuningsdomeinen tussen enerzijds personen met een fysieke of sensorische beperking en anderzijds personen met een cognitieve of psychische problematiek. Voor personen met een fysieke of sensorische beperking, werd ‘Mobiliteit’ (d4) duidelijk naar voor geschoven als aanzienlijk ondersteuningsnood. Voor personen met een sensorische beperking was ondersteuning bij ‘Communicatie’ (d3) ook uitgesproken. Daarentegen kwamen voor personen met een cognitieve of psychische problematiek onderliggende eigenschappen, die van toepassing kunnen zijn op meerdere specifieke activiteiten of situaties, op de voorgrond te liggen. Bij personen met een verstandelijke beperking werd zelfs verwezen naar een ondersteuningsnood die zich situeert op vlak van de componenten ‘Activiteiten en Participatie’ in zijn totaliteit;
- ‘Maatschappelijk, Sociaal en Burgerlijk Leven’ (d9) werd slechts sporadisch en in mindere mate als ondersteuningsdomein gesignaleerd.

De gehanteerde sequentiële methode maakte het mogelijk om de informatie vergaart in voorgaande onderzoeksfases te gebruiken in de daaropvolgende onderzoeksfase. De bekomen informatie uit de

vorige onderzoeksfasen werd namelijk gecodeerd via een ICF-leidraad en resulteerde in een initiële lijst van 69 indicatoren om ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context te meten.

Deze lijst werd vervolgens via een *Delphi-studie* onderworpen aan eerste validatie. Concreet werden 47 theoretische, praktische en ervaringsdeskundigen geconsulteerd om de beste indicatoren te selecteren. In totaal hebben 35 experts (22 Nederlandstaligen; 13 Franstaligen) deelgenomen aan de eerste Delphi-ronde, waarbij de lijst met 69 indicatoren via een online tool werd aangeboden. In deze eerste ronde werden enkel indicatoren met een hoge consensus (d.i. 80% van de panelleden gaf aan dat het item relevant was) weerhouden. Dit betrof 50 indicatoren, waaraan verder 8 ontbrekende indicatoren gesuggereerd door de panelleden werden toegevoegd tot een aangepaste lijst. Deze lijst met 58 indicatoren werd vervolgens opnieuw aangeboden aan de panelleden met de vraag aan te geven welke indicatoren absoluut/eventueel/niet opgenomen dienen te worden in het instrument dat ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties evalueert in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context. Uit de analyses bleek dat er voor 29 indicatoren een hoge (>80%) of redelijke (>70%) mate van consensus tot includeren in het instrument was onder de respondenten. Wat betreft deze resulterende indicatorenpool kon het volgende vastgesteld worden:

- alle 9 'Activiteiten en Participatie'-domeinen zijn vertegenwoordigd in de resulterende indicatorenpool, maar niet in dezelfde mate. Zo staan activiteiten die betrekking hebben op zelfverzorging en mobiliteit duidelijk op de voorgrond; gevolgd door huishoudelijke activiteiten. Verder worden ook verschillende activiteiten en vaardigheden nodig om te participeren aan het sociale leven in de nabije en beperkte omgeving alsook het ruimer maatschappelijke leven weerhouden. Deze laatste indicatoren zijn echter meer uitgesproken verdeeld over de verschillende ICF-domeinen;
- daarnaast werden vier indicatoren weerhouden (behorende tot de eerste twee domeinen) die eerder betrekking hebben op onderliggende eigenschappen en vaardigheden die relevant kunnen zijn bij diverse specifieke taken of activiteiten;
- opvallend was verder dat het aandeel indicatoren met betrekking tot 'Tussenmenselijke Interacties en Relaties' (d7) en 'Belangrijke Levensgebieden' (d8) aanzienlijk minder gedifferentieerd aanwezig waren in de resulterende indicatorenpool in vergelijking met tussentijdse versies. De domeinen 'Mobiliteit' (d4) en 'Zelfverzorging' (d5) bleven daarentegen in de resulterende versie meer gedifferentieerd vertegenwoordigd.

Vervolgens werd via *groepsdiscussie* eerst getracht om de resulterende lijst met 29 ICF-indicatoren op systematische wijze verder in te korten om zo mogelijke overlap te vermijden. Algemeen werden drie wijzigingen doorgevoerd. Ten eerste werden verschillende algemene indicatoren niet verder meegenomen aangezien een duidelijke overlap met andere meer specifieke indicatoren binnen desbetreffende domeinen. Ten tweede werden enkele indicatoren wat betreft concrete motorische vaardigheden verwijderd aangezien deze vervat zitten in het uitvoeren van meer functionele activiteiten. Beperkingen op dit vlak zullen bijgevolg tot uiting komen in andere beperkingen en participatieproblemen die wel weerhouden werden. Ten derde werden sommige indicatoren verder geconcretiseerd in meerdere items, terwijl andere indicatoren gecombineerd werden. Op basis van bovenstaande aanpassingen alsook de (tekstuele) suggesties geformuleerd door de panelleden van de Delphi-studie en de verbetersuggesties uit de focusgroepen werd de lijst ingekort tot 19 indicatoren voor de eerste versie van het instrument.

## **ALGEMEEN BESLUIT**

In opdracht van de FOD Sociale Zekerheid werd een onderzoek uitgevoerd om een nieuwe evaluatieschaal te ontwikkelen die voldoet aan de Belgische context van de integratietegemoetkoming. Huidig rapport omvat een neerslag van het eerste luik van dit onderzoek, namelijk het ontwikkelen

van een eerste versie van het instrument. Om hiertoe te komen werd een mixed-methode aanpak gehanteerd, waarbij het getracht werd om doorheen het onderzoek informatie uit eerdere onderzoeksfasen optimaal te gebruiken in de daaropvolgende fasen. Via deze weg werd een indicatorenlijst voor de eerste versie van het instrument bekomen, waarbinnen een redelijk evenwichtige verdeling van de indicatoren over de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ werd bekomen. Deze indicatorenlijst bestaat concreet uit 19 indicatoren, die onderstaand worden weergegeven.

Om de ontwikkeling van deze indicatorenlijst die als basis dient voor de eerste versie van het instrument te valoriseren, is het onontbeerlijk dat deze verder empirisch geëvalueerd wordt door de onderliggende structuur en samenhang van de items in kaart te brengen, categorieën inzake ondersteuningsbehoeften te bepalen, alsook verschillende aspecten van validiteit en betrouwbaarheid te toetsen. Als voorbereiding op deze empirische fase, dient de eerste versie van het instrument gefinaliseerd te worden. Omdat een gedragen consensus wat betreft de items voor de eerste versie van het instrument in het kader van de integratietegemoetkoming onontbeerlijk is, wordt voorgesteld om het tweede luik aan te vangen met een werkgroep die vertrekkende van de 19 indicatoren zich hierover zal buigen. Deze werkgroep zal samengesteld worden met relevante experts om de operationalisering van de items en scoring te ondersteunen. Op deze manier wordt beoogd om een gedragen eerste versie van het instrument te bekomen. Gedurende deze voorbereidende fase zullen de informatie uit de literatuurstudie alsook de knelpunten en verbeteringsuggesties, geformuleerd door gebruikers en inscalers in het eerste onderzoeksluik, uiteraard optimaal benut worden. De uiteindelijke formulering, antwoordmogelijkheden en de instructies van het instrument, alsook de afnameprocedure zal eerst uitgetest worden in een pilotstudie alvorens deze op grotere schaal uit te rollen in de eigenlijke empirische studie. De resultaten van deze empirische toets zouden kunnen resulteren in een aangepaste versie van het instrument.

Enkel via de realisatie van beide onderzoeksluiken kan er op een wetenschappelijk onderbouwde manier aan de vooropgestelde doelstelling, namelijk de ontwikkeling van een instrument om ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context te evalueren, voldaan worden.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
Verwerven van vaardigheden: het leren van een nieuwe taak of activiteit, zoals het leren bedienen van een apparaat, het leren gebruiken van gereedschap, het leren van een nieuw spel of de weg naar een nieuwe plaats.	Acquérir un savoir-faire : apprendre une tâche ou une activité nouvelle, comme apprendre à se servir d'un appareil, d'un outil, apprendre un jeu nouveau ou un nouvel itinéraire vers un endroit nouveau.
Begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal, zoals boeken, instructies, kranten, facturen of administratieve documenten (in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	Comprendre et interpréter du matériel écrit comme des livres, des instructions, des journaux, des factures, des documents administratifs (en texte ou en Braille) pour obtenir des informations générales ou spécifiques.
Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten (incl. gebarentaal) met één persoon, zoals met een iemand het weer bespreken, informatie vragen of een bestelling opgeven.	Converser avec une personne : démarrer, continuer, argumenter et cesser un dialogue ou un échange d'idées (y compris en langage des signes) avec une personne, comme discuter du temps, demander des informations, ou passer une commande.
Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een iemand telefoneren of het gebruik van multimedia voor digitale communicatie.	Utilisation des appareils et des techniques de communication : utiliser des appareils, des techniques et autres moyens techniques de communication comme téléphoner avec quelqu'un ou utiliser les multimédia pour une communication électronique.
Zich binnenshuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen in de eigen woning, zoals zich verplaatsen binnen één kamer, tussen kamers van de woonplaats of trappen en liften nemen, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer au domicile : se déplacer en sécurité dans sa propre habitation comme se déplacer dans une chambre, passer d'une pièce à l'autre, utiliser les escaliers ou les ascenseurs, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
Zich buitenhuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen tussen verschillende locaties buitenshuis, zoals zich verplaatsen in een (openbaar) gebouw of door een straat of stad, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer à l'extérieur : se déplacer en sécurité dans différents lieux extérieurs au domicile, comme se déplacer dans un bâtiment (public), en ville ou en rue, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.
Gebruiken van vervoermiddelen: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals zich laten vervoeren met een auto, taxi, bus, tram, metro of trein.	Utiliser un moyen de transport : utiliser, en tant que passager, des moyens de transport, comme passager d'une auto, d'un taxi, d'un tram, d'un bus, d'un métro ou d'un train
Zich wassen: wassen, afdrogen en verzorgen van het gehele lichaam of lichaamsdelen, zoals baden of douchen; wassen van handen en voeten, gezicht en haar en met een handdoek drogen.	Se laver : laver, sécher et prendre soin du corps ou de parties du corps, comme prendre un bain ou une douche ; se laver les mains et les pieds, le visage et les cheveux et se sécher à l'aide d'un essuie.
Instaan voor de persoonlijke verzorging, zoals haar kammen, tanden poetsen, zich scheren, zich maquilleren, nagels verzorgen, huid- en haarverzorging en eventueel de genitalia verzorgen.	Compléter et terminer la toilette, comme se peigner, se brosser les dents, se raser, se maquiller, faire les soins des ongles, les soins de la peau et du cuir chevelu, éventuellement assurer les soins génitaux
Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (m.n. urine, feces, menstruatiebloed) en zich daarna reinigen of in het geval van incontinentie het incontinentiemateriaal vervangen.	Aller aux toilettes : prévoir et éliminer les déchets humains (notamment, les urines, les fèces et les menstruations), puis assurer l'hygiène de l'élimination ou, en cas d'incontinence, remplacer le matériel d'incontinence.
Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en weersomstandigheden, zoals het aantrekken, recht-trekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	S'habiller : coordonner les gestes et les actions pour enfiler ou enlever, dans le bon ordre, les vêtements et les chaussures, se vêtir en rapport avec les convenances sociales et fonction des circonstances climatiques comme enfiler convenablement ou enlever, une chemise, un short, une blouse, un pantalon, les sous-vêtements, les bas, le chapeau, les gants, une veste, des chaussures, des bottes, des sandales, des pantoufles.
Eten en drinken: op gecoördineerde wijze eten en drinken van geserveerd voedsel en drank; naar de mond brengen en nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze; manipuleren van voedsel (bv. in stukken snijden of breken), vloeistoffen (bv. roeren en uitschenken) en materiaal (bv. flessen en blikken openen, bestek gebruiken); maaltijden nuttigen of dineren.	Boire et manger : boire et manger de manière coordonnée des aliments et des boissons préparés ; les porter à la bouche et les consommer d'une manière culturellement acceptable ; manipuler les aliments (p. ex. : couper en morceaux ou rompre), les liquides (p. ex. : mélanger et verser), les matériels (p. ex. : ouvrir des bouteilles ou des briquettes, utiliser les couverts) ; consommer les repas, dîner.
Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (incl. instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs; betalen voor de geselecteerde goederen of diensten; en vervoeren van de goederen.	Faire les courses : obtenir contre paiement, les biens et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris instruire et superviser un tiers qui fait les courses), comme choisir des aliments, des boissons, du matériel de nettoyage, des articles ménagers, ou des vêtements dans un magasin ou au marché ; comparer les prix et la qualité ; payer les articles ou services choisis ; et emporter les marchandises.
Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van dagdagelijkse maaltijden voor zichzelf of enkele personen, zoals samenstellen van een menu (m. n. groenten; vlees of vis; aardappelen, pasta of rijst); selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken; verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden; koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken; en opdienen van het voedsel.	Préparation des repas : planifier, organiser cuisiner et servir des repas journaliers pour soi-même ou quelques personnes et composer un menu (un légume, une viande ou poisson, un féculent) ; choisir les aliments et les boissons ; rassembler les ingrédients pour la préparation des repas ; cuisiner réchauffer et préparer des repas et des boissons froids, et servir le repas.
Huishouden doen: het alledaagse huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis (bv. vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooiën van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkijzer).	Faire le ménage : assurer l'entretien quotidien de la maison, en la nettoyant, en lavant le linge, en utilisant les appareils ménagers, en rangeant les aliments, et en éliminant les déchets, (par ex. en balayant, en savonnant le plan de travail, les murs et autres surfaces, en ramassant et éliminant les déchets ménagers ; en entretenant les chambres, les armoires et les commodes ; en rassemblant, en lavant, en séchant, en pliant et en repassant le linge ; en cirant les chaussures ; en utilisant les brosses et l'aspirateur ; en utilisant la machine à laver le linge, le séchoir et le fer à repasser).

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
<p>Basale tussenmenselijke interacties: Met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en waardering; tolerantie en verschillen van mening en onenigheid tonen en beantwoorden; sociale cues volgen en een aangepaste fysieke afstand bewaren.</p>	<p>Interactions et relatons de base avec autrui : entrer en interaction en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, avec la juste mesure de respect et d'estime ; avoir de la tolérance et répondre aux critiques ; suivre les repères sociaux et avoir des contacts physiques appropriés</p>
<p>Complexe tussenmenselijke interacties: interacties en relaties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen in interacties; door onafhankelijk op te treden in sociale interacties; en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.</p>	<p>Interrelations humaines complexes : entretenir et maîtriser des relations et interactions avec d'autres personnes, en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, comme le contrôle des émotions et des pulsions dans les interactions ; agir de manière autonome dans les relations sociales ; et de se comporter en accord avec les règles et les conventions sociales.</p>
<p>Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om boodschappen te betalen, rekeningen betalen, sparen, en betaalkaarten gebruiken om te betalen of geld af te halen.</p>	<p>Transactions financières de base : mener des activités dans le cadre de transactions financières simples comme utiliser l'argent pour payer les courses, payer des factures ou épargner et utiliser les cartes électroniques pour payer ou retirer de l'argent.</p>
<p>Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness-programma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.</p>	<p>Récréations et loisirs : participer à toute forme de jeux, d'activités dans le cadre de l'utilisation de temps libre et de récréation comme des jeux ou des activités sportives informels ou organisés, des programmes de fitness, de détente, d'amusement ou des animations, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre ; participer à de travaux manuels pratiquer des hobbies, lire pour son plaisir, jouer d'un instrument de musique ; participer à des excursions ou des sorties touristiques, voyager pour le plaisir.</p>