



INVENTARISATIE-ONDERZOEK: VOLWASSENEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Eindrapport
augustus 2009

Prof. Dr. Bea Maes
Anneleen Penne
Jakob De Maeyer
Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek KULeuven & Multiplus

INHOUDSTAFEL

1. Inleiding	4
2. Situering onderzoek	4
3. Onderzoeksopzet	5
3.1. Onderzoeksvragen	5
3.2. Volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen: omschrijving	5
3.3. Aangeschreven diensten	6
3.4. Vragenlijstonderzoek	6
3.4.1. Setting	6
3.4.2. Aantal begeleide volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen	6
3.4.3. De volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen	6
3.4.3.1. Kenmerken	6
3.4.3.2. Activiteiten	8
3.4.3.3. Gebruik van andere zorgvormen	8
3.4.4. De groep en de organisatie	9
3.4.4.1. Groepen	9
3.4.4.2. Personeelsleden	9
3.4.5. De ervaren problemen	9
3.5. Dataverzameling	10
3.6. Dataverwerking en -interpretatie	10
4. Respons	10
5. Resultaten	10
5.1. Aanwezigheid doelgroep	10
5.2. Aantal volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen	11
5.2.1. Globaal	11
5.2.2. Dagcentra	12
5.2.3. Tehuizen niet-werkenden	12
5.2.4. Besluit	12

5.3. De volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen	12
5.3.1. Kenmerken	12
5.3.1.1. Globaal	12
5.3.1.2. Vergelijking tussen dagcentra en tehuizen niet-werkenden	13
5.3.1.3. Besluit	14
5.3.2. Activiteiten	15
5.3.2.1. Globaal	15
5.3.2.2. Vergelijking tussen dagcentra en tehuizen niet-werkenden	15
5.3.2.3. Besluit	16
5.4. De groep en de organisatie	17
5.4.1. Groepen	17
5.4.2. Personeelsleden	18
5.4.3. Besluit	20
5.5. De ervaren problemen	21
6. Besluit	26

1. INLEIDING

In 2008 werkte Multiplus een inventarisatie-onderzoek af betreffende kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB), in samenwerking met het Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek, de Vlaamse Onderwijsraad (Vlor) en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). In dit onderzoek werd een poging gedaan om het aantal kinderen en jongeren uit deze doelgroep in Vlaanderen en de settings van waaruit zij begeleid worden, te registreren. Daarnaast werden de kenmerken van de kinderen/jongeren met EMB, de aard van het ondersteuningsaanbod vanuit scholen/diensten alsook de knelpunten die bij de realisatie van dat aanbod ervaren worden, in kaart gebracht.

In dit rapport vindt men de resultaten van het vervolg van dit inventarisatie-onderzoek, uitgevoerd door Multiplus en het Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek. Dit vervolgonderzoek spitste zich toe op volwassenen met EMB. Meer bepaald werd nagegaan hoeveel volwassenen uit deze doelgroep begeleid worden in de dagcentra en tehuizen niet-werkenden van het VAPH, welke kenmerken deze cliënten hebben, welk aanbod voor hen wordt gedaan vanuit de betreffende diensten en welke knelpunten daarbij ervaren worden. De analogie met het onderzoek rond de kinderen en jongeren moge duidelijk zijn.

2. SITUERING ONDERZOEK

De levensverwachting van personen met EMB ligt eerder laag, mede door het vroegtijdig overlijden ten gevolge van bepaalde genetische syndromen en de vaak complexe medische problemen van deze doelgroep (Patja et al., 2000¹). De levensverwachting van deze personen is door de steeds beter wordende ondersteuning en medische begeleiding echter toegenomen. Hierdoor groeit de groep van volwassenen met EMB (Nakken & Vlaskamp, 2007²). Gezien de ernst en complexiteit van hun handicap komen deze volwassenen veelal terecht in de tehuizen niet-werkenden, daarnaast ook in de dagcentra en de tehuizen voor kortverblijf.

Net zoals over de kinderen en jongeren met EMB, zijn er nauwelijks cijfers beschikbaar over de volwassenen met EMB. Daarom alleen al, en omwille van de steeds groter wordende groep en de daaruit volgende noden binnen de diensten, was het zinvol een inventarisatie van deze doelgroep te ondernemen. In dit rapport vindt u hiervan de resultaten terug.

¹ Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5), 591-599.

² Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.

3. ONDERZOEKSOPZET

3.1. Onderzoeksvragen

Dit waren de onderzoeksvragen die het uitgangspunt vormden voor deze inventarisatie:

> 1.

1a Hoeveel volwassenen met EMB worden er begeleid in de dagcentra in Vlaanderen?

1b Hoeveel volwassenen met EMB worden er begeleid in de tehuizen niet-werkenden in Vlaanderen?

> 2. *Welke kenmerken hebben deze volwassenen op gebied van hun functioneren?*

> 3.

3a Welk aanbod wordt vanuit de dagcentra gerealiseerd voor deze doelgroep?

3b. Welk aanbod wordt vanuit de tehuizen niet-werkenden gerealiseerd voor deze doelgroep?

> 4.

4a Welke knelpunten ervaren de dagcentra bij het realiseren van dit aanbod?

4b. Welke knelpunten ervaren de tehuizen niet-werkenden bij het realiseren van dit aanbod?

> 5. *Welke veranderingen zijn wenselijk om het aanbod voor deze volwassenen te optimaliseren?*

Bij de eerste vier onderzoeksvragen wordt expliciet de vergelijking gemaakt tussen de dagcentra en de tehuizen niet-werkenden.

3.2. Volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen: omschrijving

In het onderzoek hanteerden we de volgende omschrijving voor 'volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen':

volwassenen die op meerdere domeinen van hun functioneren zeer ernstige beperkingen ondervinden. Minimaal is er sprake van een combinatie van de volgende groepen van beperkingen:

- ernstige cognitieve beperkingen; een IQ dat lager ligt dan 20/25 en/of een ontwikkelingsleeftijd beneden 2 jaar
- ernstige tekorten op vlak van het sensorisch en/of motorisch functioneren
- ernstige tekorten in sociaal aanpassingsgedrag met zeer grote ondersteuningsnoden op gebied van ADL als gevolg.

3.3. Aangeschreven diensten

Zoals eerder vermeld, vermoeden we dat volwassenen met EMB begeleid worden door dagcentra, tehuizen niet-werkenden en tehuizen voor kortverblijf. Omdat de tehuizen voor kortverblijf geen 'vaste' cliënten kennen en qua cliëntengroep vermoedelijk een grote overlap kennen met de dagcentra en tehuizen niet-werkenden, beperkten we ons tot de bevraging van de eerste twee settings.

Met name alle 130 dagcentra van het VAPH, alsook de 170 tehuizen niet-werkenden van het VAPH werden telefonisch en/of via mail gecontacteerd met de vraag of ze de doelgroep begeleiden. Indien men bevestigde de doelgroep te ondersteunen, werd men gevraagd een vragenlijst in te vullen.

3.4. Vragenlijstonderzoek

Naargelang de setting van waaruit de doelgroep begeleid wordt, kreeg men een specifieke vragenlijst. De vragenlijsten kenden weliswaar een gelijklopende inhoud, enkel waar nodig werden de vragen aangepast aan de setting.

We gaan kort in op de verschillende onderdelen van de vragenlijst.

3.4.1. Setting

Eerst werd gevraagd naar de naam van de dienst, haar locatie en erkenningen.

3.4.2. Aantal begeleide volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen

Vervolgens werd nagevraagd hoeveel volwassenen met EMB in de dienst begeleid worden, waarbij onze doelgroepomschrijving werd voorgelegd.

3.4.3. De volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen

3.4.3.1. Kenmerken

Voor de betreffende groep van volwassenen met EMB werd vervolgens gevraagd hun kenmerken weer te geven. Dit diende te gebeuren door weer te geven hoeveel volwassenen uit de groep (absoluut aantal) een bepaald kenmerk vertonen. Het ging dan om:

Geslacht

Aantal mannen
Aantal vrouwen

Ontwikkelingsleeftijd

Aantal tussen 0 en 12 maanden
Aantal tussen 12 en 24 maanden
Aantal tussen 24 en 30 maanden

Motorische mogelijkheden: Stappen

Aantal dat helemaal niet kan stappen
Aantal dat stapt mits fysieke hulp van een begeleider
Aantal dat zelfstandig stapt mits gebruik van hulpmiddelen
Aantal dat zelfstandig stapt, zonder hulpmiddelen

Adaptieve vaardigheden

Zindelijkheid

Aantal dat niet zindelijk is
Aantal dat zindelijk is mits een strikte toiletbezoekregeling
Aantal dat overdag zindelijk is
Aantal dat overdag én 's nachts zindelijk is

Eten

Aantal dat sondevoeding krijgt
Aantal dat eet mits fysieke hulp van een begeleider
Aantal dat zelfstandig eet, eventueel met gebruik van hulpmiddelen

Sensorische beperkingen

Visuele beperkingen

Aantal blinde personen
Aantal slechtziende personen
Aantal normaal ziende personen
Aantal personen van wie de visuele mogelijkheden ongekend zijn

Auditieve beperkingen

Aantal dove personen
Aantal slechthorende personen
Aantal normaal horende personen
Aantal personen van wie de auditieve mogelijkheden ongekend zijn

Medische problemen

Aantal personen met medische problemen dat dagelijks, zeer intensieve en/of zeer gespecialiseerde medische verzorging of behandeling nodig heeft

Aantal personen met medische problemen dat relatief vaak, vrij intensief en/of relatief gespecialiseerde medische verzorging of behandeling nodig heeft

Aantal personen met medische problemen dat weinig, minder intensief en/of minder gespecialiseerde medische verzorging of behandeling nodig heeft

Aantal personen zonder medische problemen

Probleemgedrag

Bij de vermelding van probleemgedrag verwezen we zowel naar lichaamsgebonden probleemgedrag (rumineren, met ontlasting smeren...), zelfverwondend gedrag, agressief gedrag, destructief gedrag als naar internaliserend probleemgedrag (angstig, depressief, teruggetrokken gedrag).

Aantal met dagelijks voorkomend probleemgedrag

Aantal met wekelijks voorkomend probleemgedrag

Aantal met regelmatig voorkomend probleemgedrag (minder dan wekelijks)

Aantal met sporadisch voorkomend probleemgedrag (minder dan één keer per maand)

Aantal zonder probleemgedrag

3.4.3.2. Activiteiten

We vroegen hoeveel percent van de tijd bepaalde activiteiten aangeboden worden aan een 'typisch' of 'doorsnee' volwassene met EMB in de betreffende dienst.

Activiteiten die genoemd werden, waren: kennisgerichte activiteiten, activiteiten gericht op het verwerven van redzaamheidsvaardigheden, activiteiten gericht op sociale interactie (spel, kringgebeuren...), basale lichaamsgebonden activiteiten (snoezelen, sherborne, basale stimulatie...), bewegingsactiviteiten (zwemmen, waterbed, luchtkussen...), muziekactiviteiten/muziektherapie, kinesithérapie, logopedie, verzorgende activiteiten (wassen, eten...), rust/slaper, vrije tijd, arbeidsgerichte activiteiten, gemeenschapsgerichte activiteiten (winkelen, op café gaan...), andere (zelf aan te vullen):...

3.4.3.3. Gebruik van andere zorgvormen

Verder gingen we na of de betreffende volwassenen uit de doelgroep ook nog gebruik maken van andere zorgvormen en zo ja, om welke diensten het gaat en

hoeveel volwassenen er gebruik van maken. Dit liet ons toe 'dubbel'tellingen te vermijden (zie paragraaf 5.2.1.), wanneer de betreffende andere diensten ook de vragenlijst hadden ingevuld.

De zorgvormen die door ons vermeld werden, waren:

- persoonlijk assistentie budget
- pleegzorg
- kortopvang/logeerfunctie
- dagcentrum/tehuis niet-werkenden
- andere (zelf aan te vullen).

3.4.4. De groep en de organisatie

3.4.4.1. Groepen

We bevroegen:

- in hoeveel groepen de volwassenen met EMB worden begeleid
- hoe groot de groepen zijn: aantal volwassenen in de kleinste groep – aantal volwassenen in de grootste groep – gemiddeld aantal volwassenen per groep
- hoe de groepen zijn samengesteld: aantal homogene groepen en aantal heterogene groepen.

3.4.4.2. Personeelsleden

Vervolgens vroegen we voor verschillende disciplines van personeel na of ze werken in de groepen van volwassenen met EMB.

Daaraan gekoppeld, vroegen we per personeelscategorie hoeveel percent de betreffende groep deel uitmaakt van het totale personeelsbestand dat kan ingezet worden voor een 'typische' of 'doorsnee' groep van volwassenen met EMB in de betreffende dienst.

3.4.5. De ervaren problemen

We gaven zelf een overzicht van mogelijke aspecten die als een probleem kunnen ervaren worden in het realiseren van een kwaliteitsvol zorgaanbod voor volwassenen met EMB. We vroegen vervolgens aan te duiden in welke mate elk van die aspecten effectief als een probleem ervaren wordt (niet of in beperkte mate - in meer of mindere mate - in grote mate).

Tot slot vroegen we nog drie beleidsmaatregelen te noemen die het zorgaanbod voor de doelgroep van volwassenen met EMB zouden kunnen optimaliseren.

3.5. Dataverzameling

De vermelde diensten werden een eerste maal gecontacteerd in januari 2008. Omwille van de lage respons volgden er nog herinneringsoproepen in april 2008, januari 2009 en in april 2009³. Begin juni 2009 werd de dataverzameling afgesloten.

3.6. Dataverwerking en -interpretatie

De gegevens werden verwerkt in juli 2009. De kwantitatieve analyses gebeurden aan de hand van het statistisch verwerkingsprogramma SPSS.

4. RESPONS

Heel wat settings reageerden op onze bevraging.

Daarnaast konden we zelf in onze bestanden nog diensten herkennen waarvan we zeker waren dat ze geen volwassenen uit de doelgroep begeleiden (o.m. op basis van hun infobrochures en/of websites).

Na herinnering kwamen we tot de responspercentages zoals weergegeven in tabel 1. Deze percentages geven aan van hoeveel settings we proportioneel gezien informatie hebben over het al dan niet aanwezig zijn van de doelgroep. We kunnen uit tabel 1 besluiten dat we over een groot deel van de settings de nodige informatie hebben, maar hopelijk kunnen we in de toekomst deze gegevens nog vervolledigen.

Tabel 1.
Settings waarvan we weten of de doelgroep er al dan niet begeleid wordt

Setting	<i>n</i>	%
Dagcentra	101	77.69
Tehuizen niet-werkenden	139	81.76

Noot: Percentages berekend t.o.v. totale groep erkende dagcentra, respectievelijk tehuizen niet-werkenden.

5. RESULTATEN

5.1. Aanwezigheid doelgroep

In tabel 2 is weergegeven in hoeveel van de verschillende diensten waarvan we gegevens hebben, met zekerheid (onder meer) volwassenen met EMB begeleid worden. Het valt op dat ongeveer een derde van zowel de dagcentra (37.62%) als de tehuizen niet-werkenden (32.37%) waarvan we de gegevens hebben,

³ Het onderzoek liep vertraging op doordat er een overdracht diende te gebeuren tussen de specialisatiestudent die aanvankelijk het onderzoek opvolgde en de coördinator van Multiplus, die later de dataverzameling en -analyse overnam.

volwassenen met EMB begeleiden. Dit betekent dat deze volwassenen een niet te verwaarlozen doelgroep vormen binnen deze settings.

Tabel 2.

Settings waar de doelgroep begeleid wordt

Setting	<i>n</i>	%
Dagcentra	38	37.62
Tehuizen niet-werkenden	45	32.37

Noot: Percentages berekend t.o.v. dagcentra en tehuizen niet-werkenden waarvan we weten of de doelgroep er al dan niet begeleid wordt.

! Alle verdere gegevens in dit rapport zijn gebaseerd op de gegevens van de diensten waarvan we wisten dat ze de doelgroep begeleiden én die ook de uitgebreide vragenlijst invulden. Dit waren uiteindelijk 27 dagcentra en 35 tehuizen niet-werkenden.

5.2. Aantal volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen

5.2.1. Globaal

Aan de gecontacteerde diensten werd gevraagd, indien ze volwassenen uit de doelgroep begeleiden, ook de precieze aantallen te vermelden. Op die manier kwamen we, voor 27 dagcentra en 35 tehuizen niet-werkenden, tot de cijfers weergegeven in tabel 3.

We hebben ervoor gezorgd dat er geen volwassenen dubbel geteld werden. Dat neemt niet weg dat deze cijfers zeker onder voorbehoud moeten beschouwd worden. Mogelijk was men niet altijd volledig in het rapporteren over volwassenen die ook gebruik maakten van een andere zorgvorm binnen dezelfde dienst, waarvoor eveneens een vragenlijst werd ingevuld. Deze volwassenen zullen twee keer geregistreerd zijn in ons onderzoek. Ook weten we, zoals gezegd, van een aantal settings niet of ze de doelgroep begeleiden en zo ja, hoeveel volwassenen met EMB ze ondersteunen.

Niettemin gaan we ervan uit dat dit cijferplaatje richtinggevend is. Zo kunnen we alleszins stellen dat we hier te maken hebben met een omvangrijke groep van volwassenen. Verder valt op dat de populatie volwassenen met EMB groter lijkt te zijn in de tehuizen niet-werkenden dan in de dagcentra (tabel 3).

Tabel 3.

Aantal volwassenen uit de doelgroep per setting

Setting	<i>n</i>	%
Dagcentra	145	10.71
Tehuizen niet-werkenden	1209	89.29
Totaal	1354	100.00

In de volgende paragraaf bekijken we de cijfers per setting.

5.2.2. Dagcentra

De 27 dagcentra begeleiden in totaal 145 cliënten uit de doelgroep. De range gaat daarbij van min. 1 tot max. 31 cliënten, de mediaan is 2.

5.2.3. Tehuizen niet-werkenden

De 35 tehuizen niet-werkenden begeleiden in totaal 1209 cliënten uit de doelgroep. De range gaat daarbij van min. 1 tot max. 192 cliënten, de mediaan is 15.

5.2.4. Besluit

Er lijken proportioneel gezien ongeveer evenveel dagcentra als tehuizen niet-werkenden volwassenen met EMB te begeleiden. In aantal blijkt deze populatie echter groter in de tehuizen niet-werkenden, zowel qua totale omvang van de doelgroep als qua aantal volwassenen met EMB dat per dienst wordt ondersteund. Gezien de grote ondersteuningsnood en vaak complexe medische problematiek zou het inderdaad niet verwonderlijk zijn dat veel volwassenen uit deze doelgroep 'te zwak' geacht worden om aan de activiteiten in een dagcentrum te participeren. Bovendien kunnen we vermoeden dat dagcentra qua infrastructuur en medische ondersteuning minder uitgerust zijn om volwassenen met EMB goed te kunnen begeleiden. De complexe ondersteuningsnood van deze mensen zorgt er ook voor dat de meesten onder hen dag en nacht, dus in een tehuis, worden opgevangen. Mogelijk is er ook niet altijd een dagcentrum in de buurt. Tehuizen hebben daarenboven meestal ook meer 'opvang'plaatsen dan dagcentra.

5.3. De volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen

5.3.1. Kenmerken

5.3.1.1. Globaal

In wat volgt, bespreken we de kenmerken van de 1356 beschreven volwassenen. Twee volwassenen werden dubbel geregistreerd omdat ze zowel van een dagcentrum als van een tehuis niet-werkenden, die beide de vragenlijst invulden, gebruik maken. We kunnen deze overlap er in de onderstaande beschrijvingen niet uit halen, gezien we geen gegevens op naam hebben, maar enkel voor de diverse cliëntgroepen als geheel. Dit zorgt dus voor een lichte vertekening.

Er werden 622 mannen (45.87%) en 734 vrouwen (54.13%) beschreven in onze vragenlijsten (N = 1356).

44.95% heeft een ontwikkelingsleeftijd tussen 0 en 12 maanden, 33.92% heeft een ontwikkelingsleeftijd tussen 12 en 24 maanden en 21.13% tussen 24 en 30 maanden (N = 1079). Die laatste groep valt eigenlijk al deels buiten onze engere doelgroepomschrijving.

Wat de motorische beperkingen van de volwassenen betreft, blijkt dat 33.51% helemaal niet kan stappen, 20.85% stapt mits fysieke hulp van een begeleider, 4.54% stapt zelfstandig mits gebruik van hulpmiddelen en 41.10% stapt zelfstandig, zonder hulpmiddelen (N = 1343). Een noemenswaardig deel van de beschreven volwassenen kampt dus met ernstige motorische problemen.

We bevroegen ook de zindelijkheid van de volwassenen. De meerderheid van de groep (55.60%) is niet zindelijk, 20.79% is zindelijk mits een strikte toiletbezoekregeling, 6.76% is overdag zindelijk en 16.85% is overdag en 's nachts zindelijk (N = 1347).

6.82% van de beschreven volwassenen krijgt sondevoeding. 46.44% eet mits fysieke hulp van een begeleider, 46.74% eet zelfstandig, eventueel met gebruik van hulpmiddelen (N = 1320).

Wat de visuele beperkingen betreft, blijkt 8.55% blind te zijn, 22.16% slechtziend en 59.33% normaal ziend. Van 9.96% van de volwassenen kende men de visuele mogelijkheden niet, waarbij men weliswaar dus ook problemen op dit gebied kan vermoeden (N = 1345).

3.26% van de volwassenen is doof, 9.47% slechthorend, 74.70% is normaal horend en bij 12.57% heeft men geen zicht op de auditieve beperkingen (N = 1320).

10.01% van de volwassenen heeft medische problemen die dagelijks, zeer intensieve en/of zeer gespecialiseerde medische verzorging of behandeling vereisen. Bij 21.18% is er relatief vaak, vrij intensieve en/of relatief gespecialiseerde medische verzorging of behandeling nodig. 41.27% heeft nood aan weinig, minder intensieve en/of minder gespecialiseerde medische zorg. 27.54% heeft geen medische problemen (N = 1209).

24.73% van de beschreven volwassenen stelt dagelijks probleemgedrag, 17.86% vertoont wekelijks probleemgedrag, 11.23% vertoont regelmatig probleemgedrag (minder dan wekelijks) en bij 11.00% komt sporadisch probleemgedrag voor (minder dan één keer per maand). 35.18% stelt geen probleemgedrag (N = 1282).

5.3.1.2. Vergelijking tussen dagcentra en tehuizen niet-werkenden

We vergeleken de volwassen personen met EMB die geregistreerd werden in de dagcentra en zij die geregistreerd werden in de tehuizen niet-werkenden van het VAPH.

Er blijkt geen samenhang te zijn tussen de setting en

- *geslacht* ($\chi^2(1, N = 1356) = 0.95, p = .33$)
- *motorische beperkingen* (Mann-Whitney $U = 86177.00, p = .87; N = 1343$)⁴,
- *zindelijkheid* (Mann-Whitney $U = 80245.00, p = .06; N = 1347$),
- *voedingsproblematiek* (Mann-Whitney $U = 81002.50, p = .41; N = 1320$),
- *visuele beperkingen* (de categorie 'onbekend' buiten beschouwing latend) (Mann-Whitney $U = 65677.50, p = .08; N = 1211$),
- *intensiteit van medische ondersteuning* (Mann-Whitney $U = 74191.00, p = .30; N = 1209$)
- *en probleemgedrag* (Mann-Whitney $U = 74015.50, p = .26; N = 1282$).

Voor de andere cliëntkenmerken stelden we wel significante verschillen vast tussen de volwassenen uit de dagcentra en volwassenen begeleid in de tehuizen niet-werkenden.

- Er is een significant verband tussen de setting en de *ontwikkelingsleeftijd* (Mann-Whitney $U = 48851.00, p = .03; N = 1079$). Het gemiddelde rangnummer ligt significant lager voor volwassenen uit de tehuizen niet-werkenden (533.18) dan voor de volwassenen uit de dagcentra (597.21), wat betekent dat er een trend is dat de volwassenen uit de tehuizen niet-werkenden een lagere ontwikkelingsleeftijd hebben.

- Er is een significant verband tussen de setting en de *auditieve beperkingen* van de volwassene (de categorie 'onbekend' buiten beschouwing latend) (Mann-Whitney $U = 63492.00, p = .006; N = 1154$). Het gemiddelde rangnummer van de volwassenen uit de tehuizen niet-werkenden (571.43) ligt lager dan dat van de volwassenen uit de dagcentra (622.55); de eerste groep heeft meer ernstige auditieve problemen.

5.3.1.3. Besluit

Uit de beschrijvende analyses blijkt dat een aanzienlijk deel van de geregistreerde volwassenen met EMB problemen kent, op verschillende domeinen.

Er werden daarbij weinig significante verschillen gevonden tussen de volwassenen met EMB die in de dagcentra begeleid worden en zij die in de tehuizen niet-werkenden verblijven. Enkel wat de ontwikkelingsleeftijd en de auditieve beperkingen betreft werd een significant verschil vastgesteld, waarbij de volwassenen uit de tehuizen lager scoorden.

⁴ Een Mann-Whitney toets wordt gebruikt voor het vergelijken van twee onafhankelijke groepen (in dit geval volwassenen begeleid in dagcentra en volwassenen begeleid in tehuizen niet-werkenden) wat een variabele op ordinaal niveau (in dit geval: onze variabele motorische beperkingen) betreft. Bij deze test worden de observaties geordend op basis van de, in dit geval, vier categorieën van motorische beperkingen (van minder naar meer mogelijkheden). Dit levert het 'gemiddelde rangnummer' op, dat voor de twee groepen kan vergeleken worden.

5.3.2. Activiteiten

5.3.2.1. Globaal

Gemiddeld genomen gaat bij volwassenen met EMB de meeste tijd naar rust en slapen (22.17%), verzorgende activiteiten (20.21%), basale lichaamsgebonden activiteiten (11.80%) en vrije tijd (10.73%) (tabel 4).

Tabel 4.
Gemiddelde tijd (%) besteed aan specifieke activiteiten

Activiteit	N	M	SD
Kennisgericht	57	0.40	1.55
Redzaamheidsvaardigheden	57	1.93	3.39
Sociale interactie	57	5.52	5.97
Basale lichaamsgebonden activiteiten	57	11.80	9.88
Bewegingsactiviteiten	57	8.20	5.77
Muziekactiviteiten, muziektherapie	57	4.28	4.35
Arbeid	57	2.28	7.11
Gemeenschap	57	3.83	4.45
Kinesitherapie	57	5.20	3.78
Logopedie	57	0.68	1.26
Verzorgende activiteiten (wassen, eten, ...)	57	20.21	9.42
Rust, slapen	57	22.17	18.10
Vrije (speel)tijd	57	10.73	7.74

5.3.2.2. Vergelijking tussen dagcentra en tehuizen niet-werkenden

We gingen na of er een significant verschil is tussen de dagcentra enerzijds en de tehuizen niet-werkenden anderzijds wat de gemiddelde aan diverse activiteiten bestede tijd (%) betreft (tabel 5).

Tabel 5.
Gemiddelde tijd (%) besteed aan specifieke activiteiten, per setting

Activiteit	Dagcentra			Tehuizen niet-werkenden		
	n	M	SD	n	M	SD
Kennisgericht	26	0.68	2.23	31	0.16	0.48
Redzaamheidsvaardigheden	26	2.64	4.56	31	1.34	1.83
Sociale interactie	26	8.49	7.18	31	3.03	3.09
Basale lichaamsgebonden activiteiten	26	14.05	10.10	31	9.92	9.45
Bewegingsactiviteiten	26	10.36	5.93	31	6.40	5.04
Muziekactiviteiten, muziektherapie	26	5.61	5.40	31	3.17	2.87
Arbeid	26	3.41	9.63	31	1.33	3.88
Gemeenschap	26	4.95	5.62	31	2.90	2.93
Kinesitherapie	26	5.83	4.36	31	4.68	3.20
Logopedie	26	0.56	1.23	31	0.77	1.30
Verzorgende activiteiten	26	21.19	11.28	31	19.38	7.62
Rust, slapen	26	10.38	10.14	31	32.05	17.45
Vrije tijd	26	7.26	7.15	31	13.65	7.07

We maakten daarvoor gebruik van multivariate variantie-analyse (tabel 6). Er werd een significant verschil vastgesteld tussen de dagcentra en de tehuizen niet-werkenden wat de globale gemiddelde tijd besteed aan activiteiten betreft (Pillai's Trace = 0.51, $F(13, 43) = 3.49$, $p = .001$) (n dagcentra = 26, n tehuizen niet-werkenden = 31).

Meer bepaald stelden we volgende significante verschillen vast tussen beide groepen (zie tabel 6, te bekijken samen met tabel 5):

In de dagcentra gaat significant ($p < .05$) *meer* tijd dan in de tehuizen niet-werkenden naar

- activiteiten gericht op sociale interactie
- bewegingsactiviteiten
- muziekactiviteiten, muziektherapie.

In de tehuizen niet-werkenden gaat significant *meer* tijd dan in de dagcentra naar rust, slapen en naar vrije tijd.

Voor de activiteiten gericht op kennisverwerving en redzaamheid, de basale lichaamsgebonden activiteiten, arbeidsgerichte activiteiten, gemeenschapsgerichte activiteiten, kinesitherapie, logopedie en verzorgende activiteiten is er geen significant verschil tussen de dagcentra en de tehuizen niet-werkenden.

Tabel 6.

Gemiddelde aan activiteiten bestede tijd (%): vergelijking tussen dagcentra en tehuizen niet-werkenden

Activiteit	<i>F</i>	<i>p</i>
Kennisgericht	1.63	.21
Redzaamheidsvaardigheden	2.13	.15
Sociale interactie	14.69	.000
Basale lichaamsgebonden activiteiten	2.54	.12
Bewegingsactiviteiten	7.44	.009
Muziekactiviteiten, muziektherapie	4.72	.03
Arbeid	1.22	.28
Gemeenschap	3.12	.08
Kinesitherapie	1.33	.25
Logopedie	0.40	.53
Verzorgende activiteiten	0.52	.48
Rust, slapen	31.20	.000
Vrije tijd	11.42	.001

5.3.2.3. Besluit

Gemiddeld genomen gaat bij volwassenen met EMB de meeste tijd naar rust en slapen, verzorgende activiteiten, basale lichaamsgebonden activiteiten en vrije tijd.

In de dagcentra gaat significant *meer* tijd dan in de tehuizen niet-werkenden naar

- activiteiten gericht op sociale interactie
- bewegingsactiviteiten

- muziekactiviteiten, muziektherapie.

In de tehuizen niet-werkenden gaat significant meer tijd dan in de dagcentra naar rust, slapen en naar vrije tijd.

5.4. De groep en de organisatie

5.4.1. Groepen

Gemiddeld beschouwd worden de volwassenen met EMB in de dienst opgevangen in vijf leefgroepen ($M = 4.54$, $SD = 4.20$) ($N = 59$) (tabel 7).

Daarbij zitten er gemiddeld acht volwassenen in de kleinste groepen ($M = 8.00$, $SD = 2.84$, $N = 42$) en gemiddeld elf in de grootste groepen ($M = 10.80$, $SD = 3.44$, $N = 41$). Gemiddeld vermeldt men een gemiddelde van negen volwassenen per groep ($M = 9.37$, $SD = 2.78$, $N = 50$) (tabel 7). De grote standaardafwijkingen wijzen er weliswaar op dat deze cijfers zeer relatief zijn en dat er wat dat betreft grote verschillen zijn tussen diensten onderling. Het is wel duidelijk dat er leefgroepen zijn die veel cliënten kennen (mediaan $m = 10.00$).

Gemiddeld genomen wordt er één homogene groep ($M = 1.37$, $SD = 2.32$, $N = 56$) en worden er vier heterogene groepen vermeld ($M = 3.53$, $SD = 3.11$, $N = 57$) per dienst. Ook percentueel gezien stellen we vast dat er per setting gemiddeld minder homogene ($M = 24.20\%$, $SD = 32.38$, $N = 55$) dan heterogene groepen ($M = 73.98\%$, $SD = 33.77$, $N = 55$) voorkomen zij het met een zeer grote spreiding (tabel 7) en al zijn er natuurlijk diensten waar men enkel homogene (9.09%, $N = 55$) of enkel heterogene (54.55%, $N = 55$) groepen terugvindt.

Tabel 7.

Gegevens leefgroepen: aantal, grootte en samenstelling

	<i>N</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Aantal groepen	59	1	16	4.54	4.20
Kleinste groep	42	1	14	8.00	2.84
Grootste groep	41	3	23	10.80	3.44
Gemiddeld aantal per groep	50	2.00	17.00	9.37	2.78
Aantal homogene groepen	56	0	10	1.37	2.32
Aantal heterogene groepen	57	0	15	3.53	3.11
% Homogene groepen	55	0	100	24.20	32.38
% Heterogene groepen	55	0	100	73.98	33.77

Vergelijken we de dagcentra met de tehuizen niet-werkenden (tabel 8), dan stellen we na Bonferroni-correctie vast dat er significant minder leefgroepen met volwassenen met EMB zijn in een dagcentrum dan in een tehuis niet-werkenden ($M = 2.42$ vs. $M = 6.00$). Verder stellen we vast dat er significant meer heterogene leefgroepen zijn in de tehuizen niet-werkenden ($M = 4.46$ vs. $M = 2.05$).

Tabel 8.

Gegevens leefgroepen: dagcentra vs. tehuizen niet-werkenden

	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>t</i>	<i>p</i>
Aantal groepen	24	2.42 (1.98)	35	6.00 (4.70)	-4.02	.000
Kleinste groep	13	6.69 (3.47)	29	8.59 (2.34)	-1.79	.09
Grootste groep	12	10.92 (4.62)	29	10.76 (2.92)	0.13	.90
Gemiddeld aantal per groep	16	8.69 (3.65)	34	9.68 (2.26)	-1.01	.33
Aantal homogene groepen	22	0.64 (1.00)	34	1.85 (2.78)	-2.33	.02
Aantal heterogene groepen	22	2.05 (1.91)	35	4.46 (3.36)	-3.45	.001
% Homogene groepen	21	25.98 (36.80)	34	23.11 (29.86)	0.03	.75
% Heterogene groepen	21	69.26 (39.63)	34	76.89 (29.86)	-0.81	.42

5.4.2. Personeelsleden

In tabel 9 vindt men een overzicht van de beschikbaarheid van specifieke disciplines in de leefgroepen van volwassenen met EMB. Opvoeders (100.00%), orthopedagogen (88.33%) en (para)medisch personeel (logo: 54.39%, kine: 91.23%, ergo: 83.05%, verpleger: 82.76%, arts: 79.31%) zijn vaak aanwezig, wat ook niet te verwonderen is gezien de complexe problematiek van deze doelgroep een multidisciplinaire aanpak vraagt. Binnen de paramedische disciplines valt het wel op dat de logopedisten minder vertegenwoordigd zijn in vergelijking met bijvoorbeeld kinesisten en verpleegkundigen. Muziktherapeuten (40.00%) en psychologen (16.07%) zijn het minst vertegenwoordigd.

Tabel 9.

Beschikbaarheid personeel (%)

Discipline	<i>N</i>	%
Opvoeder	61	100.00
Logopedist	57	54.39
Kinesist	57	91.23
Orthopedagoog	60	88.33
Psycholoog	56	16.07
Ergotherapeut	59	83.05
Verpleger	58	82.76
Arts	58	79.31
Muziktherapeut	55	40.00

In tabel 10 splitsen we deze gegevens op per setting. Daarbij merken we dat we bovenstaande cijfers moeten nuanceren naargelang het om een dagcentrum of tehuis niet-werkenden gaat. Behalve wat opvoeders (die in beide bevroegde settings altijd aanwezig zijn) en ergotherapeuten betreft, hebben meer tehuizen niet-werkenden dan dagcentra de verschillende disciplines ter beschikking. Dit is

ongetwijfeld te verklaren door de ruimere omkaderingsmogelijkheden van de tehuizen.

Tabel 10.
Beschikbaarheid personeel, per setting

Discipline		Dagcentra		Tehuizen niet-werkenden	
		n	%	n	%
Discipline	Opvoeder	26	100.00	35	100.00
	Logopedist	22	45.45	35	60.00
	Kinesist	23	82.61	34	97.06
	Orthopedagoog	25	84.00	35	91.43
	Psycholoog	24	12.50	32	18.75
	Ergotherapeut	25	84.00	34	82.35
	Verpleger	23	65.22	35	94.29
	Arts	24	66.67	34	88.24
	Muziektherapeut	22	27.27	33	48.48

Men kon zelf disciplines aanvullen, wat door 16 diensten gebeurde. We geven in tabel 11 een overzicht van het aantal diensten dat de beschikbaarheid van een specifieke andere discipline vermeldde.

Tabel 11.
Beschikbaarheid personeel: aanvullingen (absolute aantallen)(n = 16)

Discipline	Beschikbaar
Maatschappelijk assistent	7
Diëtist	3
Logistiek medewerker	3
Activiteitenbegeleider	2
Bewegingstherapeut	2
Chauffeur/medewerker busvervoer	2
Vrijwilliger	2
Administratief medewerker	1
Hippotherapeut	1
Hulpmiddelencoördinator	1
Kinderverzorger	1
Kleuterleider	1
Opvoeder-groepschef	1
Psychiater	1
Psychologisch assistent	1
Sensotherapeut	1
Sociaal verpleegkundige	1
Sportbegeleider	1
Stagiair	1
Tandarts	1
Technisch personeel	1

Verder vroegen we hoeveel percent een door ons genoemde groep van personeelsleden deel uitmaakt van het totale personeelsbestand dat kan ingezet worden voor een 'typische' of 'doorsnee' groep van volwassenen met EMB in de dienst (tabel 12).

We stellen vast dat naar proportionele verdeling toe er geen verschil lijkt te zijn tussen de dagcentra en tehuizen niet-werkenden. De opvoeders en het

therapeutisch personeel vormen de grootste groep. Stafpersoneel, medisch en 'ander' personeel zijn relatief gezien minder vertegenwoordigd.

Tabel 12.

Personeelscategorieën percentueel bekeken, per setting

		Dagcentra		Tehuizen niet-werkenden	
		<i>n</i>	gem % (SD)	<i>n</i>	gem % (SD)
Personeelscat.	Opvoeder	26	72.87 (17.44)	33	74.65 (10.35)
	Therapeutisch personeel	26	13.58 (15.35)	33	10.08 (7.09)
	Stafpersoneel	26	6.04 (4.09)	33	6.51 (3.39)
	Medisch personeel	26	3.39 (4.37)	33	5.59 (4.12)
	Andere	25	3.80 (7.13)	32	2.95 (6.68)

Noot: Onder de categorie 'andere' vermeldt men: logistiek medewerkers ($n = 5$), maatschappelijk assistenten ($n = 3$), technisch personeel ($n = 3$), administratief personeel ($n = 2$), buspersoneel ($n = 2$), atelierbegeleiders ($n = 1$), diensthoofden ($n = 1$), directie ($n = 1$), 'gastvrouwen' ($n = 1$), hoofdopvoeders ($n = 1$), huishoudelijk personeel ($n = 1$), onderhoudspersoneel ($n = 1$), ondersteunende diensten ($n = 1$) en stagiairs ($n = 1$).

5.4.3. Besluit

Gemiddeld tellen de bevroegde diensten vijf leefgroepen met volwassenen met EMB, waarbij er gemiddeld negen personen in één leefgroep worden begeleid. Er zijn op dat vlak weliswaar grote verschillen tussen diensten onderling, waarbij er vaak ook sprake is van behoorlijk grote leefgroepen.

Het merendeel van de groepen is heterogeen samengesteld.

Verder blijkt dat er significant minder leefgroepen met volwassenen met EMB zijn in dagcentra dan in tehuizen niet-werkenden, alsook significant minder heterogeen samengestelde leefgroepen.

Wat het personeel betreft, stellen we vast dat in de tehuizen niet-werkenden, op opvoeders en ergotherapeuten na, de verschillende disciplines meer vertegenwoordigd zijn dan in de dagcentra.

Proportioneel gezien is de vertegenwoordiging van de disciplines wel gelijklopend tussen de dagcentra en tehuizen niet-werkenden. We stellen met name een belangrijk aandeel van opvoedend en therapeutisch personeel en in verhouding minder aanwezigheid van staf-, medisch en 'ander' personeel vast.

5.5. De ervaren problemen

We legden de diensten een aantal elementen voor die mogelijk **als een probleem ervaren worden in de realisatie van hun ondersteuningsaanbod**.

We bekeken per categorie welke aspecten het vaakst 'in meer of mindere mate' / 'in grote mate' als een probleem ervaren worden en welke het vaakst 'niet of in beperkte mate' als een probleem ervaren worden. Het resultaat daarvan vindt u in tabel 13.

Wat de cliëntkenmerken betreft, worden vooral de grote verzorgingsnoden in meer of mindere mate of in grote mate als een probleem ervaren (71.19%, $N = 59$). Onregelmatige aanwezigheid van de cliënten wordt in verhouding minder als een probleem ervaren (80% 'niet/in beperkte mate', $N = 60$).

Kijken we naar de aanbodskennmerken, dan wordt vooral het gebrek aan aangepaste activiteiten in meer of mindere mate of in grote mate als een probleem ervaren (57.63%, $N = 59$). Behoorlijk wat diensten signaleren ook het gebrek aan aangepaste methodieken en het aanbod voor ouder wordende volwassenen met EMB als een behoorlijk tot groot probleem (44.07%, $N = 59$; respectievelijk 45.76%, $N = 59$).

Op organisatorisch vlak valt het op dat men de grote leefgroepen in meer of mindere tot zelfs grote mate als een probleem ervaart (71.19%, $N = 59$). Het busvervoer en het gebrek aan samenwerking met andere diensten worden dan weer het minst als knelpunt vernoemd (20.34%, $N = 59$; respectievelijk 25.42%, $N = 59$).

Het gebrek aan personeel blijkt bij uitstek het grootste pijnpunt te zijn wat personeelsaangelegenheden betreft (81.67%, $N = 60$). Wat de afwezigheid van bepaalde kwalificaties in de personeelsgroep (37.71%, $N = 61$) en de teamondersteuning (23.33%, $N = 60$) betreft heeft men de minste klachten.

Naar het beleid toe wordt een gebrek aan middelen als groot pijnpunt genoteerd (94.92%, $N = 59$).

Tabel 13.

Mate waarin de vernoemde aspecten als een probleem worden ervaren

	N	%		
		Niet/ beperkte mate	Meer of mindere mate	Grote mate
CLIËNTKENMERKEN				
Gebrek aan leermogelijkheden	59	66.10	25.42	8.48
Grote verzorgingsnoden (bv. sondevoeding)	59	28.81	54.24	16.95
Onregelmatige aanwezigheid (bv. omwille van ziekte)	60	80.00	18.33	1.67
AANBODSKENMERKEN				
Gebrek aan aangepaste methodieken	59	55.93	35.59	8.48
Gebrek aan aangepaste activiteiten	59	42.37	40.68	16.95
Aanbod ouder wordende volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen	59	54.24	32.20	13.56
ORGANISATORISCHE KENMERKEN				
Lang busvervoer	59	79.66	15.25	5.09
Grote groepen	59	28.81	45.77	25.42
Gebrekkige infrastructuur	58	56.90	36.20	6.90
Gebrek aan samenwerking met andere diensten	59	74.58	23.73	1.69
PERSONEELSKENMERKEN				
Gebrek aan personeel	60	18.33	56.67	25.00
Gebrek aan adequate kwalificaties van personeel	61	54.10	42.62	3.28
Frequente personeelwissels	61	37.70	45.90	16.40
Afwezigheid van bepaalde kwalificaties in de personeelsgroep (bv. arts)	61	62.29	31.15	6.56
Gebrek aan expertise van personeel voor specifieke doelgroep	61	40.98	50.82	8.20
Gebrek aan vormingsinitiatieven over de specifieke doelgroep	59	52.54	27.12	20.34
Gebrek aan teamondersteuning	60	76.67	23.33	0.00
BELEIDSKENMERKEN				
Gebrek aan aandacht vanuit het beleid van de organisatie voor de doelgroep	58	65.52	27.58	6.90
Gebrek aan middelen van de overheid	59	5.08	50.85	44.07

We bekijken vervolgens voor de verschillende settings afzonderlijk welke knelpunten het meest frequent genoemd worden (d.w.z. grootste % 'in meer of mindere mate' en 'in grote mate').

Wat de cliëntkenmerken betreft, worden de grote verzorgingsnoden door zowel de dagcentra (53.85%, $n = 26$) als vooral de tehuizen niet-werkenden (84.85%, $n = 33$) het meest als probleem benoemd. De dagcentra signaleren onregelmatige aanwezigheid van cliënten opvallend meer als een probleem dan de tehuizen niet-werkenden (34.62%, $n = 26$; respectievelijk 8.82%, $n = 34$).

Kijken we naar de aanbodskkenmerken, dan wordt zowel door de dagcentra als de tehuizen niet-werkenden het gebrek aan aangepaste activiteiten vaak als een probleem benoemd (60.00%, $n = 25$), bij de tehuizen niet-werkenden wordt ook het aanbod voor ouder wordenden als een behoorlijk probleem benoemd (57.14%, $n = 35$).

Op organisatorisch vlak erkennen zowel dagcentra (60.00%, $n = 25$) als tehuizen niet-werkenden (79.41%, $n = 34$) de grote leefgroepen als een belangrijk probleem. Verder valt op dat de dagcentra het busvervoer meer als een probleem ervaren dan de tehuizen niet-werkenden (36.00%, $n = 25$; respectievelijk 8.82%, $n = 34$), terwijl zij de gebrekkige infrastructuur dan weer minder als een probleem zien dan de tehuizen niet-werkenden (26.92%, $n = 26$; respectievelijk 56.26%, $n = 32$).

Wat personeelsaangelegenheden betreft, blijkt het gebrek aan personeel het grootste pijnpunt te zijn voor beide settings (dagcentra: 73.08%, $n = 26$; tehuizen niet-werkenden: 88.23%, $n = 34$). Verder ervaren de tehuizen niet-werkenden het gebrek aan adequate kwalificaties van het personeel en frequente personeelwissels aanzienlijk meer als een probleem dan de dagcentra (62.85%, $n = 35$ vs. 23.08%, $n = 26$ en 85.71%, $n = 35$ vs. 30.77%, $n = 26$). De afwezigheid van bepaalde kwalificaties in de personeelsgroep, het gebrek aan expertise van het personeel voor de specifieke doelgroep, het gebrek aan vormingsinitiatieven en het gebrek aan teamondersteuning worden eveneens iets meer als een probleem gezien in de tehuizen niet-werkenden dan in de dagcentra.

Naar het beleid toe wordt het gebrek aan middelen vanuit de overheid door zowel de dagcentra (92.00%, $n = 25$) als de tehuizen niet-werkenden (97.06%, $n = 34$) als het grootste knelpunt genoemd.

We vroegen de respondenten tevens **drie beleidsmaatregelen** te noemen die volgens hen het zorgaanbod voor de doelgroep van volwassenen met EMB zouden kunnen optimaliseren.

Er was respons van 58 diensten (93.55%): 24 dagcentra en 34 tehuizen niet-werkenden.

Globaal genomen worden er maatregelen gesuggereerd op volgende domeinen:

- financiële middelen
- vorming en opleiding
- opvangplaatsen
- verspreiden en uitwisselen van expertise, informatie, kennis en vaardigheden
- samenleving

Wat de middelen betreft (tabel 14), vraagt men vooral naar *meer personeel* ($n = 40$).

De personeelsstop, zo stelt men, moet dringend ongedaan gemaakt worden omdat er meer mankracht nodig is om individuele, kwaliteitsvolle ondersteuning (met kleinere leefgroepen en een uitgebreider activiteiten aanbod) te kunnen bieden aan deze doelgroep met aanzienlijke ondersteuningsnoden. Een

uitbreiding van het personeelsbestand laat tevens een meer gediversifieerde invulling naar disciplines toe.

Ook wordt er gevraagd naar middelen voor *materiaal en infrastructuur* ($n = 21$). Om deze cliënten het nodige comfort te kunnen bieden, is er op dit vlak veel investering nodig: grote toegankelijke ruimtes, aangepast materiaal en aangepaste infrastructuur in functie van verzorging (aangepaste badkamer, tillift, hoog-laag-verzorgingstafels e.d.), aangepast materiaal en aangepaste infrastructuur in functie van activiteiten (stimuleringsmateriaal, plafondlift in zwembad e.d.)...

Verder geven een aantal diensten aan dat er een *betere verdeling* van de middelen moet komen, via zorggradatie en persoonsgebonden financiering ($n = 10$).

Vijf diensten vermelden in het algemeen dat de *middelen* moeten *uitgebreid* worden.

Drie diensten vragen naar meer middelen voor het *busvervoer*.

Verder wordt nog een indexering van de subsidies gevraagd ($n = 1$) en financiering van initiatieven zoals Multiplus ($n = 1$) ('andere').

Tabel 14.

Vraag naar middelen, per setting

	Dagcentra	Tehuizen niet-werkenden	<i>n</i>	%
Personeel	18	22	40	49.38
Materiaal & infrastructuur	11	10	21	25.93
Betere verdeling middelen	2	8	10	12.35
Meer middelen	2	3	5	6.17
Busvervoer	2	1	3	3.70
Andere	0	2	2	2.47
<i>n</i>	35	46	81	100.00

Een tweede belangrijke gesignaleerde nood betreft de vraag naar vorming en opleiding (tabel 15).

Vorming ($n = 8$) is noodzakelijk als aanvulling bij de opleidingen. Er zou meer ruimte (financieel en qua interne VTO) moeten zijn om personeel vorming te kunnen bieden. Sommige diensten signaleren dat er bovendien meer specifieke vormingen over de doelgroep zouden moeten georganiseerd worden.

Er is nood aan een goede *opleiding* van het personeel ($n = 7$). Dit betekent: een opleiding die zich specifiek richt op de doelgroep van personen met EMB; een opleiding voor leefgroepbegeleiders maar ook voor verpleegkundigen waarin er, ongeacht de eigen accenten, zowel aandacht is voor de verzorgende rol als voor de pedagogische bekwaamheden en basale attitude...

Tabel 15.

Vraag naar vorming en opleiding, per setting

	Dagcentra	Tehuizen niet-werkenden	<i>n</i>	%
Vorming	4	4	8	53.33
Opleiding	4	3	7	46.67
<i>n</i>	8	7	15	100.00

Verder wordt ook de opvangproblematiek, en dan vooral het opvangtekort, benoemd (tabel 16).

Er zijn meer opvangplaatsen nodig voor deze doelgroep ($n = 5$), niet alleen wat betreft dagcentra en tehuizen niet-werkenden, maar ook aangaande kortverblijf en plaatsen voor personen met EMB en bijkomende psychiatrische problemen. Niet alleen bijkomende plaatsen kunnen hierin een oplossing bieden, maar ook een grotere flexibiliteit vanuit de regelgeving betreffende de combinatie van verschillende zorgvormen ($n = 4$). Ook is een betere regionale spreiding van het aanbod vereist ($n = 2$). Verder is er nood aan een betere doorstroming tussen minder- en meerderjarigenzorg ($n = 2$). Tot slot signaleert een dienst dat de urgentiecodes meer correct zouden moeten gehanteerd worden ($n = 1$).

Tabel 16.

Vraag naar oplossing opvangproblematiek, per setting

	Dagcentra	Tehuizen niet- werkenden	<i>n</i>	%
Meer opvangplaatsen	1	4	5	35.71
Grotere flexibiliteit regelgeving	1	3	4	28.57
Betere regionale spreiding	2	0	2	14.29
Betere doorstroming	2	0	2	14.29
Meer correcte hantering urgentiecodes	0	1	1	7.14
<i>n</i>	6	8	14	100.00

Vijf tehuizen niet-werkenden suggereren dat de diensten meer informatie, kennis, vaardigheden en expertise zouden moeten verspreiden en uitwisselen en daartoe ook de nodige kanalen zouden moeten ter beschikking krijgen (website, via Multiplus enz.).

Vervolgens worden er naar de samenleving toe bepaalde verwachtingen geformuleerd (tabel 17). Openbare plaatsen zouden meer rolstoeltoegankelijk moeten zijn ($n = 3$). Ook wordt de groep van personen met EMB onvoldoende erkend en gerespecteerd, vooral vanuit onwetendheid en een gebrek aan informatie over hen in de samenleving ($n = 1$). Tot slot benoemt een thuis dat de eerstelijnsdiensten (vb. (tand)artsen, ziekenhuizen...) meer know-how naar deze doelgroep zouden moeten opbouwen om een meer kwaliteitsvolle hulpverlening te kunnen bieden ($n = 1$).

Tabel 17.

Verwachtingen naar de samenleving toe, per setting

	Dagcentra	Tehuizen niet- werkenden	<i>n</i>	%
Rolstoeltoegankelijkheid	1	2	3	60.00
Meer informatie i.f.v. erkenning	0	1	1	20.00
Meer know-how 1 ^{ste} elijnsdiensten	0	1	1	20.00
<i>n</i>	1	4	5	100.00

Verder werden er nog verscheidene andere bemerkingen gemaakt, die we hier kort vermelden:

- activiteitenaanbod:

meer (aangepaste) activiteiten ($n = 2$); cultureel aanbod naar diensten laten komen, bvb. belevingstheater door theatergezelschap ($n = 2$); meer externe initiatieven voor volwassenen met EMB (vakanties, activiteiten...) ($n = 1$); beleid rond vrijwilligerswerking en samenwerking tussen organisaties zodat er meer activiteiten en meer één-op-één-begeleiding kunnen geboden worden ($n = 1$)

- kleinere leefgroepen in functie van betere levenskwaliteit ($n = 2$)

- erkenning van de doelgroep door het SEN; samenwerking Multiplus en SEN ($n = 1$); algemeen: samenwerking tussen bestaande expertisenetwerken (SEN, Vlaams Welzijnsverbond enz.) ($n = 1$)

- degelijke schalen/diagnostiek om individuen uit deze doelgroep qua noden in kaart te krijgen ($n = 1$)

- beter aanbod voor ouder wordende personen met EMB ($n = 1$)

- zorg dicht bij persoon brengen ($n = 1$)

- betere samenwerking (uitwisseling van informatie) met externe artsen ($n = 1$)

- minder administratieve rompslomp ($n = 1$)

- gespecialiseerd aanbod creëren binnen de bestaande (grote) diensten (met de aanwezige specialisten) ($n = 1$)

- nood aan meer ondersteuning van logopedisten bij slikproblemen ($n = 1$)

6. BESLUIT

In dit onderzoek gingen we na hoeveel volwassenen met EMB begeleid worden in de dagcentra en de tehuizen niet-werkenden van het VAPH, welke kenmerken deze cliënten hebben, welk aanbod voor hen wordt gedaan en welke knelpunten daarbij ervaren worden.

Ongeveer een derde van de door ons bereikte dagcentra en tehuizen niet-werkenden blijkt volwassenen met EMB te begeleiden. Deze doelgroep verdient met andere woorden zeker de nodige aandacht.

Zoals verwacht, en aansluitend bij de doelgroepdefiniëring, bleken de door ons geregistreerde cliënten problemen te kennen op verschillende domeinen. Aangepast aan deze complexe problematiek, bieden zowel de dagcentra als de tehuizen niet-werkenden een gevarieerd activiteitenaanbod. De meeste tijd gaat weliswaar naar rusten en slapen en verzorgende activiteiten, basale lichaamsgebonden activiteiten worden het meest genoemd als activiteiten in enge zin.

Wat de leefgroepen betreft waarin (onder meer) volwassenen met EMB begeleid worden, blijken er grote verschillen te zijn tussen diensten onderling en blijkt er vaak ook sprake van behoorlijk grote leefgroepen. Het merendeel van de groepen is heterogeen samengesteld.

De meervoudigheid van de problematiek van personen met EMB weerspiegelt zich in een multidisciplinaire teamsamenstelling, waarbij er weliswaar meer verscheiden disciplines vertegenwoordigd zijn in de tehuizen niet-werkenden

dan in de dagcentra. Het opvoedend en therapeutisch personeel vormt relatief gezien de grootste groep.

Tot slot kregen we een overzicht van de problemen die ervaren worden in het realiseren van een kwaliteitsvol ondersteuningsaanbod voor de doelgroep. De noden zijn divers, maar het gebrek aan middelen komt duidelijk naar voor als het belangrijkste pijnpunt.