

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

Luik 1

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

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

Luik 1

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

Onderzoek in opdracht van FOD Sociale Zekerheid, 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
www.hiva.be

© 2016 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 collège

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 inachtnaam 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 (DGP) verstuurd begin maart 2015 naar een gestratificeerde toevalssteekproef van 600 personen die erkend zijn als persoon met een handicap door voor genoemde 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 'Activiteiten 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 gebruik 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 verbeteruggesties 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). Specialisten 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 onderzoeksfases 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 verbeteringsuggesties 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 pilootstudie 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.
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.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
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, rektrekken 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 weggooien 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).
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.	Interactions et relations 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
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.	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.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
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.	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.
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.	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.

Inhoud

Samenvatting	3
Lijst tabellen	15
Lijst figuren	17
Inleiding	19
- DEEL 1 CONCEPTUEEL KADER -	23
1 Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren (ICF)	25
2 Conceptuele afbakening	27
2.1 Toelichting conceptuele afbakening	27
2.1.1 Wat willen we meten?	27
2.1.2 Welke ICF-domeinen zijn relevant?	29
2.1.3 Wie is de doelgroep?	29
2.1.4 Hoe zal er gemeten worden?	30
2.1.5 Dient de 'mate van ondersteuning' geëvalueerd te worden in combinatie met of zonder reeds aanwezige prothesen en hulpmiddelen?	30
2.1.6 Wat is het meetbereik van de schaal?	30
2.1.7 Zijn er praktische restricties voor de evaluatie?	31
2.1.8 Worden regelmatige herzieningen ingecalculleerd?	31
2.2 Opmerking conceptuele afbakening	31
- DEEL 2 METHODOLOGIE -	33
3 Luik 1: Ontwikkeling van het instrument	35
3.1 Het genereren van een indicatorenpool	35
3.1.1 Literatuurstudie	35
3.1.2 Focusgroepen	37
3.1.3 Samenstelling indicatorenpool	38
3.2 Initiële validatie van de indicatorenpool	39
- DEEL 3 RESULTATEN -	41
4 Genereren van indicatoren	43
4.1 Systematische literatuurstudie	43
4.1.1 Zoekstrategie	43
4.1.2 Screening	43
4.1.3 Selectie van instrumenten	46
4.1.4 Weerhouden instrumenten	47
4.1.5 Inhoudsanalyse weerhouden instrumenten	51
4.2 Focusgroepen	53
4.2.1 Deelnemers	54
4.2.2 Ondersteuningsnoden/drempels wat betreft activiteiten en participatie	55
4.2.3 Evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeter suggesties: gebruikers	74
4.2.4 Evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeter suggesties: inschalers	80

5 Initiële validatie van de indicatorenpool	83
5.1 Deelnemers Delphi-studie	83
5.2 Resultaten eerste Delphi-ronde	83
5.2.1 Respons	83
5.2.2 Beoordeling van de relevantie van de indicatoren	84
5.2.3 Verschillen in beoordeling	91
5.2.4 Algemene opmerkingen en suggesties	92
5.3 Resultaten tweede Delphi-ronde	92
5.3.1 Respons	92
5.3.2 Beoordeling van de indicatoren	93
5.3.3 Verschillen in beoordeling	100
5.3.4 Bijkomende opmerkingen	100
5.4 Resulterende indicatorenpool	102
5.5 Indicatoren voor de eerste versie van het instrument	103
 - DEEL 4 ALGEMEEN BESLUIT -	 109
 6 Algemeen Besluit	 111
 - BIJLAGEN -	 115
bijlage 1 ICF-Indicatoren Delphi-ronde 1 (n=69)	117
bijlage 2 ICF-Indicatoren Delphi-ronde 2 (n=58)	125
bijlage 3 ICF-Indicatoren na Delphi-studie (n=29)	131
 Referenties	 135

Lijst tabellen

Tabel 1.1	Samenstelling klankbordgroep	22
Tabel 3.1	Overzicht van de zoektermen in de verschillende talen	35
Tabel 4.1	Overzicht van de 18 instrumenten en bijhorende eigenschappen weerhouden in de systematische literatuurstudie	49
Tabel 4.2	Overzicht codering 299 items per domein van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'	52
Tabel 4.3	Overzicht codering 18 instrumenten per domein van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'	53
Tabel 4.4	Overzicht codering focusgroep informatie per domein van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'	74
Tabel 5.1	Overzicht verdeling indicatoren over de domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'	103
Tabel 5.2	Overzicht 19 indicatoren voor de eerste versie van het instrument	105
Tabel 5.3	Overzicht verdeling indicatoren voor de eerste versie van het instrument over de domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'	107

Lijst figuren

Figuur 1.1	ICF-model	25
Figuur 4.1	Flow chart Nederlands- en Engelstalige systematische literatuurstudie	44
Figuur 4.2	Flow chart Franstalige systematische literatuurstudie	45

Inleiding

De Belgische sociale zekerheid is onderverdeeld in verschillende takken die worden beheerd door verschillende structuren. Zo is de vergoeding van beroepsziekten toevertrouwd aan het Fonds voor de beroepsziekten; de vergoeding van arbeidsongevallen aan privéverzekeringsondernemingen die onder de controle staan van het Fonds voor arbeidsongevallen; en het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering vergoedt tot slot de arbeidsongeschiktheiden die het gevolg zijn van gezondheidsproblemen die niet worden gedekt door de eerste twee sectoren.

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. Bij de berekening van de tegemoetkoming wordt rekening gehouden met de inkomsten van de persoon met een handicap en de persoon met wie de persoon met een handicap een huishouden vormt.

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:

- het principe introduceren van de integratietegemoetkoming voor iedereen. Deze integratietegemoetkoming zou degressief zijn in functie van de inkomensschijven van het gezin;
- de strijd tegen de werkloosheidsval, met name door aan de persoon met een handicap die zijn werk verliest een integratietegemoetkoming te verzekeren die ten minste gelijk is aan wat hij met zijn werk verdiende;
- de armoedebestrijding, met name door de bedragen van de tegemoetkomingen voor de gematigd gehandicapte personen te verhogen;
- een betrouwbaar instrument voor de evaluatie van de handicap opstellen om de kwaliteit van de beslissingen overal in België te waarborgen;
- de stappen om schulden te vermijden vereenvoudigen en automatiseren.

De evaluatie van de meerkosten die een handicap met zich meebrengt is een 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. Kortweg gesteld introduceerde het ICF twee grote vernieuwingen:

- 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;
- negatieve begrippen, zoals stoornis en beperking, zijn vervangen door neutralere begrippen als functies, structuren en activiteiten. Praktisch gezien heeft dit geen verregaande implicaties, maar het omvat een veranderde visie op handicap, namelijk minder gericht op medische stoornissen, maar meer gefocust op de gevolgen ervan voor het functioneren binnen de omgeving en de maatschappij.

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 integratietegemoetkoming wordt toegekend aan volwassenen (21-65 jaar), die voldoen aan volgende voorwaarden:

- personen met een beperking die, rekening houdend met de gunstigste feitelijke elementen die gekend zijn, waarschijnlijk permanent of blijvend is;
- personen die beperkt zijn in hun (deelname aan) activiteiten in een of meerdere van de volgende domeinen: communicatie, sociale interactie, kennis verwerven en toepassen, mobiliteit, persoonlijke verzorging, huishoudelijke activiteiten en deelname aan het gezinsleven, het gemeenschapsleven, het sociaal leven of het economisch leven;
- personen die hulpbehoeften hebben die, rekening houdend met de gunstigste feitelijke elementen die gekend zijn, waarschijnlijk permanent of blijvend zijn.

De definities van de begrippen beperking, activiteit, deelname en omgevingsfactoren volgen hierbij de operationalisering van deze concepten in de ICF (WHO, 2001).

Met het oog op de toepassing ervan, moeten voorgaande criteria kunnen worden vertaald in een evaluatie- en toelaatbaarheidsinstrument dat het mogelijk maakt om de beschikbare financiële middelen billijk te verdelen. In de oproep werd vermeld dat beperkingen van de persoon op het vlak van de (deelname aan) activiteiten in de volgende domeinen gemeten dient te worden:

- de activiteiten van het dagelijks leven (ADL): Dit omvat activiteiten die meestal worden beschreven in de evaluatieschalen voor ernstig verlies aan zelfredzaamheid en die betrekking hebben op de verzorging van het eigen lichaam;
- de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL): Dit omvat activiteiten die het mogelijk maken om deel te nemen aan het sociale leven in de nabije en beperkte omgeving waarin het dagelijks leven zich afspeelt en om zichzelf te verzorgen;

- de participatie in het maatschappelijk leven: De handicap mag niet beperkt worden tot een verlies aan zelfstandigheid in de ADL en de IADL. Ook de problemen die de persoon ondervindt in zijn ruimere sociale participatie dienen te worden geëvalueerd.

Het resulterende instrument zal tevens over goede psychometrische eigenschappen moeten beschikken en begrijpelijk moeten zijn voor personen met een handicap en hun gezin, zodat het eventueel ook voor zelfevaluatie gebruikt kan worden.

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 collège 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 tevens een uitgebreide klankbordgroep van verschillende stakeholders samengesteld, die op regelmatige tijdstippen samenkam om het onderzoek te ondersteunen en suggesties te formuleren. De leden van de klankbordgroep, inclusief de opdrachtgever en het projectteam, worden in tabel 1.1 opgelijst.

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 algemeen besluit.

Tabel 1.1 Samenstelling klankbordgroep

Naam	Affiliatie
Opdrachtgever	
Dr Paul Jenet	SPF Sécurité sociale, Medische Dienst
Dr Thierry De Cuyper	SPF Sécurité sociale, Medische Dienst, afdeling Qual-y-med
Mia Honinckx	Geneesheer-adviseur-generaal, FOD Sociale Zekerheid
Opdrachtnemer	
Dr. Sofie Kuppens	KU Leuven, HIVA
Prof. dr. Lode Godderis	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Prof. dr. Christian Mélot	ULB, Collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé
Dr. Eva Vande Gaer	KU Leuven, HIVA
Dr. Philip Thibaut	ULB, Collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé
Prof. dr. Jozef Pacolet	KU Leuven, HIVA
Dr. Marc Vandeweerd	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Dr. Marc Du Bois	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Externe leden	
Dr. Freddy Falez	ULB
Dr. Pierre Castelein	Directeur du Centre de Recherches et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles
Dr. Michel Roland	ULB, CUMG
Edouard Bouffioulx	General director of the paramedical departement, haute école de Louvain en Hainaut
Prof. Dr. M. Mercier	Université de Namur
Prof. Dr. Jean-Michel Crielaard	Université de Liège
Prof. dr. Bea Maes	KU Leuven, Gezins- en Orthopedagogiek
Prof. (em) dr. Wilfried Brusselsmans	Universiteit Gent
Dr. Lutgarde Vanwynsberghe	RIZIV - Verantwoordelijke afdeling RDQ
Dr. Jean-Luc Brulé	Medex
Gisèle Marlière	Conseil National Supérieur de la personne handicapée/Nationale Hoge Raad voor Personen met een handicap
Ingrid Borre	Conseil National Supérieur de la personne handicapée/Nationale Hoge Raad voor Personen met een handicap
Sophie Willekens	KVG (Katholieke Vereniging Gehandicapten)
Reinhart Niesten	VFG (Vereniging Personen met een Handicap)
Celine Limbourg	Association Socialiste de la Personne Handicapée
Dr. Yves Delépine	ALTEO, Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées
Catherine Molleman	Vlaams Agenschap Personen met een Handicap (VAPH)
Jean-Michel Lheureux	Agence Wallonne pour l'intégration de Personnes Handicapées
Valérie Reekmans	Kabinet Staatssecretaris voor Armoedebestrijding, Gelijke Kansen, Personen met een Beperking, Bestrijding van de Fiscale Fraude en Wetenschapsbeleid, toegevoegd aan de minister van Financiën
Saskia Decuman	RIZIV/INAMI
Mireille Goemans	RIZIV/INAMI

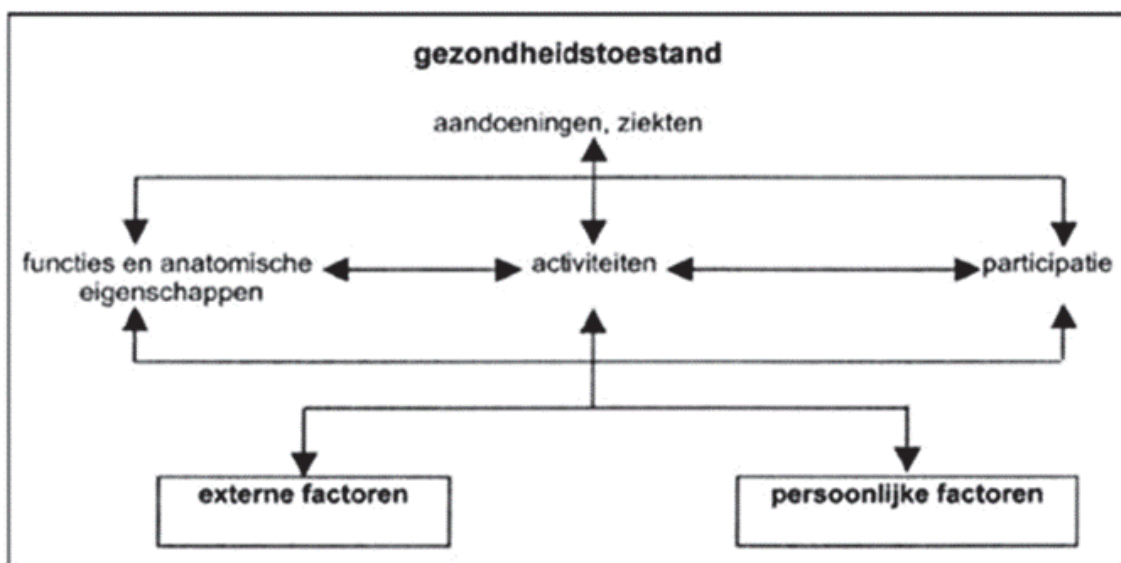
- DEEL 1 CONCEPTUEEL KADER -

1 | Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren (ICF)

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 (WHO, 2001). Zoals in onderstaande figuur weergegeven, vormt het uitgangspunt een wisselwerking tussen het individu en de omgeving, waarbij een samenspel van factoren aan de orde is. Binnen dit kader wordt de term 'handicap' vervangen door de term 'functioneringsprobleem' (WHO, 2002, p. 8-9).

De handicap staat dus niet langer centraal, maar wel de 'handicapsituatie' (Verbelen, 2005, p. 205). Een situatie van handicap doet zich voor wanneer personen (a) een beperking of gezondheidsstoornis hebben, (b) beperkt zijn in het uitoefenen van dagelijkse activiteiten en (c) moeilijkheden hebben om te participeren aan het maatschappelijke leven. Deze paradigmashift werd in 2006 verder verankerd in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap. 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.

Figuur 1.1 ICF-model



Bron WHO, 2001, p. 18

Zoals uit de conceptuele afbakening in het volgende hoofdstuk duidelijk zal worden, vormen de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ de centrale constructen binnen het huidige onderzoek. ‘Activiteiten’ omvatten onderdelen van iemands handelen en ‘beperkingen’ betreffen de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten. ‘Participatie’ verwijst naar iemands deelname aan het maatschappelijk leven en ‘participatieproblemen’ omvatten problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven. Binnen de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ kunnen volgende domeinen onderscheiden worden.¹

- **Leren en toepassen van kennis:** dit domein betreft het leren, het toepassen van het geleerde, denken, oplossen van problemen en beslissen.
- **Algemene taken en eisen:** dit domein betreft de algemene aspecten van het uitvoeren van eenvoudige of meervoudige taken, de routinehandelingen en het omgaan met stress. Deze items kunnen worden gebruikt tezamen met meer specifieke taken of activiteiten om onderliggende eigenschappen bij het uitvoeren van taken onder verschillende omstandigheden te duiden.
- **Communicatie:** dit domein betreft algemene en specifieke aspecten van communicatie via taal, tekens en symbolen, inclusief het begrijpen en produceren van boodschappen, converseren, en het gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken.
- **Mobiliteit:** dit domein betreft het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.
- **Zelfverzorging:** dit domein betreft voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid
- **Huishouden:** dit domein betreft het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.
- **Tussenmenselijke interacties en relaties:** dit domein betreft het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.
- **Belangrijke levensgebieden:** dit domein betreft het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.
- **Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven:** dit domein betreft de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.

¹ Zie het volgende webdocument voor details omtrent de concrete aspecten die onder deze domeinen vallen: <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>

2 | Conceptuele afbakening

Het ontwikkelen van een nieuw instrument vereist in eerste instantie een duidelijke afbakening van zowel de doelstelling als de doelgroep (Mertens, 2010). Uit het bestek werd reeds duidelijk dat het instrument tot doel heeft om de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in kaart te brengen in het kader van de toekenning van een integratietegemoetkoming, die bedoeld is om de meerkosten waarmee personen met blijvende fysieke, geestelijke, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, die in interactie met verschillende obstakels een belemmering vormen voor hun deelname aan het maatschappelijk leven worden geconfronteerd, te compenseren. In lijn met het VN-verdrag (2006) omvat de doelgroep van personen met een handicap, individuen met ‘langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving’. In het kader van de integratietegemoetkoming is deze doelgroep echter beperkt tot volwassenen van 21 tot 65 jaar.

Omdat concepten de basis vormen voor het operationaliseren (d.i. concepten omvormen tot meetbare variabelen), is het noodzakelijk dat deze zo concreet en duidelijk mogelijk omschreven en afgebakend worden bij de aanvang van de opdracht. Niettegenstaande in het bestek reeds verschillende elementen aangebracht werden, was er nood aan verdere conceptuele afbakening. Ook in de literatuur omtrent evaluatie-instrumenten wordt uitdrukkelijk benadrukt dat de aard en het doel van een tegemoetkoming altijd zeer duidelijk omschreven moeten worden en dat deze de concrete uitwerking van het evaluatie-instrument bepalen.

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.

2.1 Toelichting conceptuele afbakening

Onderstaand worden de verschillende elementen van deze conceptuele afbakening toegelicht.

2.1.1 Wat willen we meten?

De integratietegemoetkoming is bedoeld om de meerkosten waarmee personen met blijvende fysieke, geestelijke, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, die in interactie met verschillende obstakels een belemmering vormen voor hun deelname aan het maatschappelijk leven, worden geconfronteerd, volledig of gedeeltelijk te compenseren. Deze integratietegemoetkoming aan personen met een handicap wordt toegekend op basis van hun verlies aan zelfredzaamheid. Het uiteindelijke doel kan worden omschreven als ‘de persoon met een handicap in staat stellen zijn participatie aan het maatschappelijk leven te verhogen’.

Het centrale concept van een evaluatieschaal in het kader van de integratietegemoetkoming zou echter op verschillende manieren ingevuld kunnen worden. Volgende mogelijkheden werden door het projectteam onderscheiden:

- de gezondheidsschade of het welzijnsverlies² vanuit een biopsychosociaal model (ICF) als:
 - stoornissen (d.i. afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen); of
 - beperkingen (d.i. moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten); of
 - participatieproblemen (d.i. problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven).
- (de kosten van) het herstel³ of het bevorderen van de participatie: (de kost van) de middelen die (kunnen) worden ingezet om het welzijnsverlies te herstellen of in deze context de participatie te bevorderen. Maar over welke middelen gaat het dan?
 - medische behandelingen, functionele revalidatie, prothesen, ...; of
 - hulpmiddelen, woningaanpassing, aangepaste vervoermiddelen, communicatiemiddelen, alternatieve ontspanningsmogelijkheden, ...; of
 - ter beschikking stellen van menselijke ondersteuning.

In de context van de integratietegemoetkoming is het niet de bedoeling de 'stoornissen' (impairment) noch de werkelijke kosten van de middelen die ingezet kunnen worden om de participatie te bevorderen in kaart te brengen. Er dient ook niet rechtstreeks gekeken te worden naar de meerkosten zoals hogere verwarmingskosten, meer telefoonkosten, kosten van aangepast voedsel, en andere kosten uit het dagelijks leven die mogelijk hoger zijn voor personen met een handicap. In de context van deze opdracht dient het welzijnsverlies in termen van de vermindering van zelfredzaamheid vanuit het biopsychosociaal model (ICF) gemeten te worden, waarbij de Internationale Classificatie van het menselijke Functioneren (ICF) als conceptueel model gehanteerd wordt.

'Zelfredzaamheid' of 'vermindering van zelfredzaamheid' zijn concepten die thuishoren in de componenten 'Activiteiten en Participatie' of 'Beperkingen en Participatieproblemen' van de ICF. Deze concepten zouden echter ook op twee manieren ingevuld kunnen worden:

- als een graad van 'beperkingen en participatieproblemen' die een persoon met een handicap ondervindt;
- als de middelen die een persoon met een handicap nodig heeft bij 'Activiteiten en Participatie'. Met dan de bijkomende vraag of dit hulpmiddelen en andere en/of (menselijke) ondersteuning omvat.

Voor beide invullingen zijn er argumenten voor en tegen. Zo zijn de graad van beperking en de omvang van de middelen niet strikt lineair gerelateerd. Iemand met een zware beperking kan al veel geholpen zijn met beperkte hulpmiddelen, terwijl iemand met een lichtere beperking mogelijks meer of duurdere hulpmiddelen nodig kan hebben. Als ook met gebruik van hulpmiddelen de beperking aanzienlijk blijft, zal dat meestal resulteren in een blijvend grote nood aan ondersteuning. Ook in de literatuur is er geen eenduidigheid over de invulling van het concept, maar wordt er sterk benadrukt dat de invulling afhankelijk is van de aard en het doel van evaluatie en/of de tegemoetkoming waarbinnen deze kadert.

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

² De begrippen 'gezondheidsschade' en 'welzijnsverlies' kunnen als synoniemen worden beschouwd, gezien de definitie van gezondheid door de WGO (1948): 'Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of gebrek'.

³ Het Franse woord voor 'herstellen', 'réparer', wordt vaak - ten onrechte - begrepen als een synoniem van 'vergoeden', 'indemniser'. 'Réparer' moet hier begrepen worden als 'remettre en état, (se) rétablir', waarbij het accent niet ligt op het herstel van de lichamelijke of geestelijke stoornis, maar op de gevolgen ervan. Daaronder valt ook het bevorderen van de maatschappelijke participatie.

(menselijke) ondersteuning. De ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ worden hierbij als referentiekader gehanteerd. Volgende elementen onderbouwen deze invulling:

- deze invulling sluit aan bij de manier waarop recente evaluatieschalen zijn opgesteld en bij de titel van de opdracht, namelijk ‘Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties’;
- een globale evaluatie van de ‘beperkingen’ en ‘participatieproblemen’ op zichzelf roept grote methodologische problemen op, omdat deze aanpak veronderstelt dat alle mogelijke gevolgen van alle mogelijke stoornissen met elkaar worden vergeleken en in één score (of ‘graad’) worden gevat. Het is vooralsnog niet duidelijk hoe dit gerealiseerd kan worden.

Aansluitend is het belangrijk op te merken dat een inspanning altijd in meer of mindere mate vereist is om tot een bevordering van de participatie te komen. Dit element wordt impliciet bij de evaluatie betrokken. Matige beperkingen kunnen ook met een bijzondere inspanning (of tijdsbesteding) van de betrokkene worden overwonnen of door de inzet van (menselijke) ondersteuning. In beide situaties is er sprake van een vermindering van de zelfredzaamheid. Welke oplossing de persoon met een handicap uiteindelijk kiest, de bijzondere inspanning of de ondersteuning door anderen, behoort tot zijn/haar vrijheid. De integratietegemoetkoming omvat dan ook een tegemoetkoming ‘in cash’, niet ‘in kind’.

2.1.2 Welke ICF-domeinen zijn relevant?

Binnen de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ worden volgende domeinen onderscheiden:⁴

- Leren en toepassen van kennis
- Algemene taken en eisen
- Communicatie
- Mobiliteit
- Zelfverzorging
- Huishouden
- Tussenmenselijke interacties en relaties
- Belangrijke levensgebieden
- Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Bij de aanvang van de ontwikkeling van de schaal zullen geen van bovenstaande domeinen a priori uitgesloten worden. Doorheen het ontwikkelingsproces zal vermoedelijk echter blijken dat items van verschillende domeinen dermate overlappen, dat deze gereduceerd kunnen worden tot een beperkter aantal. Hierdoor is het zeer waarschijnlijk dat niet alle domeinen effectief opgenomen zullen zijn in de uiteindelijke schaal, hoewel ze toch geëvalueerd worden.

2.1.3 Wie is de doelgroep?

Op basis van de toekenningsvoorwaarden van de integratietegemoetkoming kan de doelgroep als volgt afgebakend worden: *‘Personen, tussen 21-65 jaar, met blijvende fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke stoornissen die gepaard gaan met beperkingen of participatieproblemen.’*

Voor de omschrijving van de doelgroep is een verwijzing naar blijvende (>6 maanden) stoornissen uiteraard essentieel, maar er moet ook sprake zijn van beperkingen en/of participatieproblemen. Deze invulling sluit naadloos aan bij de omschrijving van personen met een handicap volgens het

⁴ Zie volgend webdocument voor details omtrent de concrete aspecten die onder deze domeinen vallen: <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>

VN-verdrag als ‘individuen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving’. De afbakening in leeftijd kan afgeleid worden uit de algemene toekenningsvoorwaarden (al zijn hier uitzonderingen mogelijk).

2.1.4 Hoe zal er gemeten worden?

In lijn met de ICF-richtlijnen, alsook met de aard van de integratietegemoetkoming, zal er uitgegaan worden van een standaardomgeving. Doorheen het onderzoek zal hierbij informatie ingewonnen worden over de meest aangewezen invulling van deze standaardomgeving.

In de handleiding van ICF wordt met betrekking tot componenten ‘Activiteiten en Participatie’ verwezen naar de typering van het vermogen (beschrijft of iemand een taak of een handeling kan uitvoeren). Dit construct heeft tot doel het niveau van functioneren aan te geven dat iemand kan bereiken in een bepaald deelterrein op een bepaald moment. Voor het vaststellen van iemands volledige vermogen is een gestandaardiseerde omgeving nodig om de wisselende invloed van verschillende concrete, individuele omgevingen op iemands vermogen te neutraliseren. Deze gestandaardiseerde omgeving kan (a) een feitelijk aanwezige omgeving zijn die gewoonlijk wordt gebruikt voor de vaststelling van het vermogen in een testsituatie, of (b) ingeval dit niet mogelijk is - een aangenomen omgeving waarvan denkkelijk een uniforme invloed uitgaat. Deze omgeving kan de uniforme of standaardomgeving worden genoemd. Een evaluatie waarbij de concrete, individuele leefsituatie in rekening gebracht wordt, vereist een intensieve, fijnmazige beoordeling, die niet verenigbaar is met de forfaitaire aard van de integratietegemoetkoming, waarbij het bedrag van het forfait varieert volgens een grofmazige indeling in een beperkt aantal categorieën. Bovendien zou het uitgaan van de concrete, individuele leefomgeving ook inhouden dat er bij elke wijziging in deze omgeving een nieuwe evaluatie zou moeten worden uitgevoerd omdat de ondersteuningsnood hierdoor zou kunnen vergroten of verkleinen.

2.1.5 Dient de ‘mate van ondersteuning’ geëvalueerd te worden in combinatie met of zonder reeds aanwezige prothesen en hulpmiddelen?

In deze context lijkt 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 ICF-typeringen van het vermogen (en de uitvoering) kunnen gebruikt worden in combinatie met en zonder hulpmiddel of persoonlijke hulp. Hoewel noch een hulpmiddel noch hulp/ondersteuning stoornissen wegneemt, kunnen beide wel functioneringsproblemen verminderen in specifieke domeinen, zoals de domeinen van activiteiten en participatie. Eerder werd aangegeven dat de mate van (menselijke) ondersteuning het onderwerp van de evaluatie vormt, waardoor de ondersteuning via hulpmiddelen in de context van deze tegemoetkoming niet in rekening dient gebracht te worden. Beschikbare, vaak zelfs eenvoudige, prothesen of hulpmiddelen, die in bovenstaande invulling geen onderdeel van de evaluatie vormen, kunnen echter een grote invloed hebben op de graad van zelfredzaamheid. Het gunstige effect van deze hulpmiddelen moet uiteraard realistisch worden ingeschat, de impact mag met andere woorden noch onder- noch overschat worden.

2.1.6 Wat is het meetbereik van de schaal?

Deze evaluatie richt zich niet op differentiatie van de extremen. Een schaal die bedoeld is voor personen met zowel de geringste als de zwaarste beperkingen en participatieproblemen, kan niet over heel dit bereik voldoende differentiëren. In het kader van de integratietegemoetkoming lijkt het ons niet noodzakelijk om fijnmazig te differentiëren voor de geringste en de zwaarste beperkingen en

participatieproblemen. Beide extremen dienen vanaf een bepaalde grens respectievelijk in de laagste en hoogste categorie van de schaal te vallen. De zwaarste casussen vereisen een meer gedetailleerde en intensievere evaluatie. Voor de personen met beperkingen of participatieproblemen tussen deze twee uitersten dient de schaal wel voldoende te differentiëren.

2.1.7 Zijn er praktische restricties voor de evaluatie?

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 kortere schaal beperkt uiteraard de diepgang waarmee het construct in kaart gebracht kan worden, alsook de mate waarin gedifferentieerd kan worden. Echter in de context van de integratietegemoetkoming is een fijnmazige beoordeling niet noodzakelijk. Om tot een correcte beoordeling te komen is het essentieel dat de schaal gehanteerd wordt door professionals met een (sociaal-)medische en/of gedragswetenschappelijke vorming (vb. artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten, psychologen, orthopedagogen, ergotherapeuten), die een gedegen training ontvangen hebben omtrent het gebruik van de schaal. Een multidisciplinaire evaluatieprocedure is daarbij wenselijk; in het onderzoek zullen er aanbevelingen geformuleerd worden omtrent de manier waarop dit vorm zou kunnen krijgen. Verder is het uiteraard onontbeerlijk dat de professionals bij de beoordeling in interactie treden met de betrokkene zelf, aanzien hij/zij deskundige is omtrent het eigen functioneren. In het onderzoek zal tevens de mate van overeenstemming tussen de beoordeling door een professional en een zelfbeoordeling door de betrokkene in kaart gebracht worden.

2.1.8 Worden regelmatige herzieningen ingecalculeerd?

Een herziening is wettelijk mogelijk (a) na een tijdelijke toekenning; of (b) op vraag van de betrokkene omdat deze vermoedt dat er sprake is van een verslechtering van de situatie.

Niettegenstaande herzieningen ingecalculeerd worden, wordt in de literatuur tevens gesuggereerd dat een periodieke herevaluatie wenselijk kan zijn om zo wijzigingen in de situatie systematisch op te vangen en de billijkheid van de tegemoetkoming te vergroten.

2.2 Opmerking conceptuele afbakening

Er dient opgemerkt te worden dat de Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap (NHRPH) hun bezorgdheid heeft geuit omtrent de invulling van enkele aspecten van deze conceptuele afbakening. Ten eerste werd er aangegeven dat het afbakenen van het centrale concept tot de mate van (menselijke) ondersteuning te eng is in het kader van de integratietegemoetkoming. Ook de meerkosten zoals hogere verwarmingskosten, meer telefoonkosten, hogere kosten van aangepast voedsel, en andere extra kosten uit het dagelijks leven zouden, minstens onrechtstreeks, in rekening gebracht moeten worden. Deze focus zou voor een persoon die zelf bijzondere inspanningen levert, ook een onderwaardering van de (menselijke) ondersteuningsnood tot gevolg zou kunnen hebben. Ten tweede werd geuit dat het uitgaan van een uniforme omgeving niet aansluit bij het gedachtengoed van de ICF. Ten slotte werd het in rekening brengen van hulpmiddelen tijdens de evaluatie in vraag gesteld.

- DEEL 2 METHODOLOGIE -

3 | Luik 1: Ontwikkeling van het instrument

Voortbouwend op het conceptueel kader, werd in een eerste luik van het onderzoeksproject een eerste versie van een instrument ontwikkeld om ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context te evalueren. In onderstaande secties wordt de methodologie toegelicht die gehanteerd werd om deze doelstelling te realiseren. Het onderzoeksopzet werd goedgekeurd door ethische commissies van de KU Leuven (dossiernummer SMEC G-2015 02 181).

3.1 Het genereren van een indicatorenpool

Eerst werd het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context geoperationaliseerd. Met andere woorden 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.

3.1.1 Literatuurstudie

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 gepubliceerde primaire studies en reviews gezocht worden 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). Een overzicht van de gehanteerde zoektermen wordt weergegeven in tabel 3.1.

Tabel 3.1 Overzicht van de zoektermen in de verschillende talen

Engels	Nederlands	Frans
(handicap OR disabil* OR disabled OR impairment*) AND (assessment OR evaluation OR instrument OR scale OR questionnaire OR tool*) AND ((support OR needs) OR (participation OR 'community reintegration' OR 'community integration') OR (activities OR ADL OR IADL OR 'daily living' OR 'daily life')) AND (development OR validation OR 'psychometric properties' OR evaluation OR validity OR reliability) AND (review OR 'meta-analysis')	(handicap OR beperking) AND (beoordeling OR evaluatie OR instrument OR schaal OR vragenlijst) AND (steun OR noden OR dagelijks leven OR participatie) AND (ontwikkeling OR validatie OR psychometrische eigenschappen OR evaluatie OR validiteit OR betrouwbaarheid)	(handicap ou invalidité) AND (évaluation ou instrument OR échelle OR outil) AND (besoins se soins OR participation OR intégration dans la communauté OR activités journalières) AND (développement OR validation OR propriétés psychométriques OR validation OR fiabilité) AND (revues OR méta analyses)

De zoektocht via de elektronische databanken werd beperkt tot het afgelopen decennium (2004-2014) om zodoende een hedendaags overzicht van instrumenten te bekomen. Aangezien verwijzingen via de Google browser gerangschikt worden op relevantie, werden enkel de eerste honderd

(meest relevante) treffers in aanmerking genomen. Studies werden geselecteerd op basis van vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Meer specifiek werden volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- het betreft een generisch instrument gericht op het evalueren;
- van ondersteuningsbehoeften wat betreft één of meerdere domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie' (cf. conceptuele afbakening) bij;
- personen met blijvende fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke stoornissen tussen 21-65 jaar.

Gegeven de brede doelgroep van de integratietegemoetkoming werden instrumenten ontworpen voor een specifieke doelgroep uitgesloten. Ook theoretische bijdragen of instrumenten enkel gelinkt aan gerelateerde begrippen werden niet opgenomen, alsook bijdragen in een andere taal dan Engels, Nederlands of Frans. Voor de screening van de grijze literatuur werden instrumenten zonder enige wetenschappelijke onderbouwing tevens geweerd.

Voor de geselecteerde instrumenten, bekomen via de elektronische wetenschappelijke databanken, werd vervolgens in kaart gebracht hoe vaak ze vermeld werden in de gepubliceerde literatuur. Enkel instrumenten die meer dan sporadisch werden vermeld (>2 keer of >1%), werden in verder in aanmerkingen genomen. Voor de instrumenten bekomen via zowel de elektronische wetenschappelijke databanken als de grijze literatuur werden bijkomend algemene kenmerken (i.e. aantal items, afname-duur, responsformaat- en schaal, toepassingstermijn, vertaling (NL/FR), conceptueel kader ICF), psychometrische kwaliteiten (i.e. betrouwbaarheid, validiteit, discriminerend vermogen, responsiviteit, vloer- en plafondeffecten) en afnamekenmerken (i.e., vrij beschikbaar, verplichte certificatie inschaler). De volgende richtlijnen werden gehanteerd om de gepubliceerde psychometrische eigenschappen te beoordelen:

- interne consistentie: + Cronbach's alpha of principale componentenanalyse ondersteunen de unidimensionaliteit in meerdere studies; - voorgaande analyses ondersteunen de unidimensionaliteit niet; +/- positieve resultaten zijn slechts beschikbaar in enkele studies of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- test-hertest betrouwbaarheid: + adequate overeenstemming (bv. ICC, Kappa) in meerdere studies; - geen adequate overeenstemming; +/- adequate resultaten zijn slechts beschikbaar in enkele studies of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- inhoudsvaliditeit: + het instrument is gebaseerd op theorie, vroegere schalen en de meningen van experts; - het instrument is niet gebaseerd op de voorgaande criteria; +/- het instrument is theorie, vroegere schalen of de meningen van experts; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- constructvaliditeit: + veronderstelde samenhang met andere constructen wordt bevestigd in meerdere studies; - veronderstelde samenhang met andere constructen wordt niet bevestigd; +/- veronderstelde samenhang met andere constructen wordt bevestigd in enkele studies of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- criteriumvaliditeit: + samenhang met criteriumvariabele wordt bevestigd in meerdere studies; - samenhang met criteriumvariabele wordt niet bevestigd; +/- samenhang met criteriumvariabele wordt bevestigd in enkele studies of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- discriminerend vermogen: + betekenisvol onderscheid tussen groepen die daadwerkelijk verschillen in meerdere studies gevonden; - geen betekenisvol onderscheid tussen groepen die daadwerkelijk verschillen gevonden; +/- betekenisvol onderscheid tussen groepen die verschillen in enkele studies gevonden of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen;
- responsiviteit: + betekenisvolle veranderingen over de tijd in meerdere studies gevonden; - geen betekenisvolle veranderingen over de tijd gevonden; +/- betekenisvolle veranderingen over de tijd

in enkele studies gevonden of de resultaten zijn inconsistent; 0 er is geen gepubliceerde informatie voor handen.

Enkel 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 afnameduur⁵ (<30 minuten) vereisten, werden uiteindelijk weerhouden.

3.1.2 Focusgroepen

Daarnaast werden 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. We maakten hierbij gebruik van gestructureerde focusgroepen, omdat deze methode uitermate geschikt is om meer complexe ervaringen te onderzoeken aangezien het gebruik maakt van de interactie over het specifieke onderwerp. Er werd een maximum van 12 focusgroepen vooropgesteld, waarvan zes met Nederlandstalige en zes met Franstalige deelnemers.

Om de deelnemers voor de focusgroepen te rekruteren werd een tweeledige procedure gehanteerd. Enerzijds werd 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. Strata werden gecreëerd volgens taal, pathologie, mate van zelfredzaamheid, leeftijd en geslacht. Anderzijds werden uitnodigingen tot deelname gericht aan gebruikers- en mantelorganisaties alsook evaluatie-experten.

Een focusgroep wordt gemiddeld genomen gehouden met 5 à 10 deelnemers, waarbij 6 à 8 personen wordt geprefereerd (Krueger et al., 2002). In grote groepen kan deze namelijk uiteenvallen in kleinere groepen en bestaat de kans dat alleen de dominante persoonlijkheden aan bod komen, terwijl in te kleine groepen de interactie moeilijk op gang kan komen. Naar groepssamenstelling beoogden we een middenweg te vinden tussen homogeniteit en heterogeniteit, die in de literatuur naar voor geschoven worden. Sommige experts (o.a. Krueger et al., 2002) suggereren dat focusgroepen best zo homogeen mogelijk worden samengesteld. Homogeniteit wordt vooral aanbevolen om de gesprekken tussen de deelnemers binnen groepen te faciliteren, maar maakt het tevens mogelijk om de resultaten over verschillen subgroepen heen te vergelijken. Volgens anderen (o.a. Kitzinger, 1994) leidt een heterogene samenstelling echter tot diversiteit en dwingt het deelnemers om hun meningen en redeneringen goed te articuleren. Hierbij aansluitend, 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. Vermoedelijk hebben personen met eenzelfde handicap of perspectief eerder gelijkaardige ervaringen, waardoor deelnemers zich meer aangesproken zullen voelen door de besproken materie. Binnen een groep beoogde we echter om door gericht selectie de deelnemers zo representatief mogelijk te laten aansluiten bij de (sub)populatie. Bij de selectie werd rekening gehouden met de specifieke stoornis, de ondersteuningsintensiteit, leeftijd en geslacht. Een uitzondering hierop betreft de focusgroep met inscalers.

⁵ Een hoge afnameduur werd als indicatie van een intensieve, fijnmazige beoordeling van de ondersteuningsnoden beschouwd, hetgeen aan het beoogde doel van het te ontwikkelen instrument voorbij gaat.

Om de focusgroepen te structureren werd een leidraad opgesteld door het projectteam, die voorgelegd werd aan de klankbordgroep. Bij het opstellen van de leidraad werden richtlijnen geformuleerd door Krueger et al. (2002) in acht genomen. Zo werd in eerste instantie een introductie (o.a. welkom, voorstelling onderzoek, toelichting thema, afspraken en consent) gegeven door de moderator. Als opening werd aan de deelnemers gevraagd om zichzelf kort voor te stellen, zodat men gewend raakt aan de situatie en zich betrokken voelt. Vervolgens werd het gesprek geopend door de informeren naar de brede domeinen waar men de grootste nood aan ondersteuning ervaart. De moderator kon hierbij enkele voorbeelden geven als verduidelijking. Bij het in kaart brengen van de belangrijkste domeinen wordt ook gepolst naar de belangrijkheid van die domeinen die niet spontaan genoemd werden; waarbij de ICF-domeinen van de componenten ‘Activiteiten en Participatie’ als handvaten dienen. Daarna werden de domeinen die de groep eerder als meest belangrijk identificeerde verder uitgediept. Zo werd bevraagd in welke concrete situaties of activiteiten men nood heeft aan ondersteuning door personen. Hierbij kon ook gepolst worden of men nu reeds ondersteuning heeft, en welk type ondersteuning dit dan omvat, alsook of men momenteel nog onbeantwoorde ondersteuningsnoden ervaart. Men kon de deelnemers er ook aan herinneren dat ondersteuning door personen niet alleen wenselijk kan zijn om een (participatie-) activiteit te kunnen uitvoeren, maar ook om deze voldoende snel of kwalitatief te kunnen uitvoeren. Ten slotte werd teruggeblikt op de centrale elementen van de aangesneden onderwerpen en werd het gesprek afgesloten.

Bij de focusgroep met de inscalers richtten de kernvragen zich op het in kaart brengen van de belangrijkste domeinen voor een accurate evaluatie van de menselijke ondersteuning die personen met een handicap nodig hebben om de participatie aan de samenleving te bevorderen. Daarnaast wordt ook ingegaan op knelpunten wat betreft de beoordeling van bovenstaande noden die men ervaart alsook wordt gepolst naar verbeteringsuggesties voor de inschaling in het kader van de integratietegemoetkoming. In de eigenlijk focusgroep stonden echter vooral de twee laatste thema's centraal.

De geluidsopnames van de focusgroep worden beluisterd en antwoorden werden letterlijk getranscribeerd. Samen met de memo's van de onderzoeker, vormen deze transcripten de basis voor de analyse. Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve analyse om thema's te identificeren. In eerste instantie werd een coderingschema met de ICF-(sub)domeinen van de componenten ‘Activiteiten en Participatie’ als leidraad gebruikt om ondersteuningsnoden/drempels wat betreft activiteiten en participatie te identificeren voor verschillende subgroepen, met name 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. Deze informatie werd focusgroeptoverstijgend gedestilleerd en waar nodig werd het ICF-coderingsschema aangepast of uitgebreid om de inhoud beter te reflecteren. Daarnaast werd een open codering gehanteerd om evaluatie-gerelateerde aspecten te identificeren vanuit het perspectief van de gebruiker en inscaler. Ten slotte, werd tevens een open codering gebruikt om verbeteringsuggesties te identificeren vanuit het perspectief van de gebruiker en inscaler. Een combinatie van etic (de onderzoeker gebruik een bestaande typologie en bekijkt in welke mate de onderzoeksgegevens hierin passen) en een emic (de analyse is bottom-up en de onderzoeker gebruikt termen die de deelnemers gebruiken om de typologieën op te stellen), zorgt voor een meerwaarde bij de analyse.

3.1.3 Samenstelling indicatorenpool

Om het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context te operationaliseren, werden de geëxtraheerde items uit de literatuurstudie en de transcripties van de focusgroepen gecodeerd om verschillende dimensies en terugkomende thema's te identificeren. Concreet werden de data gelinkt aan één van de 9 domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ (classificatie op het eerste niveau). Waar mogelijk werd binnen elk domein tevens een subcategorie gecodeerd (classificatie op het tweede of soms derde

niveau). De items die niet tot de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ behoorden, werden enkel als dusdanig gecodeerd. Voor deze items werd geen detailcodering uitgevoerd. Items met een meervoudige betekenis werden verschillende codes toegekend.

Voorgaande stappen resulteerden in een pool van indicatoren die gebruikt kan worden om ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties te evalueren in het kader van de integratietegemoetkoming.

3.2 Initiële validatie van de indicatorenpool

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. Gezichtsvaliditeit vertrouwt op het vermogen van mensen om intuïtief aan te voelen of een instrument wel of niet meet wat hij beoogt te meten, terwijl inhoudsvaliditeit verwijst naar de mate waarin de dimensies van het te meten construct vertegenwoordigd zijn in de items van het instrument.

Hiertoe werd gebruik gemaakt van een Delphi-methode met twee rondes. 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. Een Delphi-methode heeft drie kenmerken (Adler & Ziglio, 1996): anonimiteit, gecontroleerde feedback en statistische verwerking van de groepsrespons. De anonimiteit werd verzekerd door het gebruik van een online tool, waarmee de deelnemers via eenzelfde link hun antwoorden anoniem konden doorsturen. De verkregen informatie (zowel aanpassingen aan de indicatorenlijst als de argumentatie) werd op gezette tijden aan de deelnemers terug gerapporteerd als onderdeel van een nieuwe poging tot informatieverwerving. Statistisch werd de mate van overeenkomst tussen de panelleden ook berekend.

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. professionelen 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). Op basis van suggesties vanuit de klankbordgroep, het projectteam, en gebruikersorganisaties werd in eerste instantie een lijst met potentiële panelleden voor elke expertisegroep samengesteld. Uit deze lijst werd vervolgens een panel samengesteld voor elke expertisegroep zodat er voldoende variatie in specifieke kennis en expertise zou zijn (o.a. discipline, evaluatiecontext, aard van de handicap). Deze personen werden gecontacteerd om deel te nemen aan de Delphi-studie. In lijn met elders geformuleerde richtlijnen omtrent de groepsgrootte voor een Delphi-onderzoek (Adler & Ziglio, 1996), werd er vooropgesteld om expertgroepen van 10-15 personen samen te stellen.

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 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 getracht om de resulterende indicatorenlijst verder in te korten, 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 die verwijderd kon worden. Ook de (tekstuele) suggesties geformuleerd door panelleden van de Delphi-studie, de verbeteringsuggesties uit de focusgroepen en de formulering van items in de bestaande instrumenten werden meegenomen. Om de mogelijke invloed van taal ook in rekening te brengen, werd deze oefening eerst afzonderlijk door de Frans- en Nederlandstalige onderzoekers gevoerd, waarna de resultaten vergeleken en indien nodig bediscuteerd werden om tot consensus te komen.

- DEEL 3 RESULTATEN -

4 | Genereren van indicatoren

Eerst werd het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context geoperationaliseerd. Via een mixed-methode aanpak werd het concept dus omgevormd tot een lijst van indicatoren die gebruikt kan worden om dit concept te meten. Eerst werd een systematische literatuurstudie uitgevoerd om een overzicht te bekomen van bestaande instrumenten, die gehanteerd worden om ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties te evalueren. Vervolgens werden experts, die de verschillende potentiële gebruikers van het evaluatie-instrument alsook de doelgroep vertegenwoordigen geconsulteerd, via focusgroepen. De informatie bekomen via beide methoden werd gecombineerd tot een initiële indicatorenpool. Onderstaand worden de resultaten van deze verschillende fasen gepresenteerd.

4.1 Systematische literatuurstudie

Een systematische review is een literatuuroverzicht dat op een gestructureerde, systematische, wijze wordt uitgevoerd. Om een overzicht te bekomen van bestaande instrumenten die gehanteerd worden om drempels en ondersteuning op vlak van activiteiten en participatie bij personen met een handicap te evalueren, werd de literatuur doorzocht in de periode december 2014-januari 2015. Hierbij werd naar gepubliceerde primaire studies en reviews gezocht alsook naar grijze literatuur in drie talen (Engels, Nederlands, Frans). In de flow charts wordt een samenvatting gepresenteerd van de gevolgde strategie; de verschillende stappen worden onderaan verder toegelicht.

4.1.1 Zoekstrategie

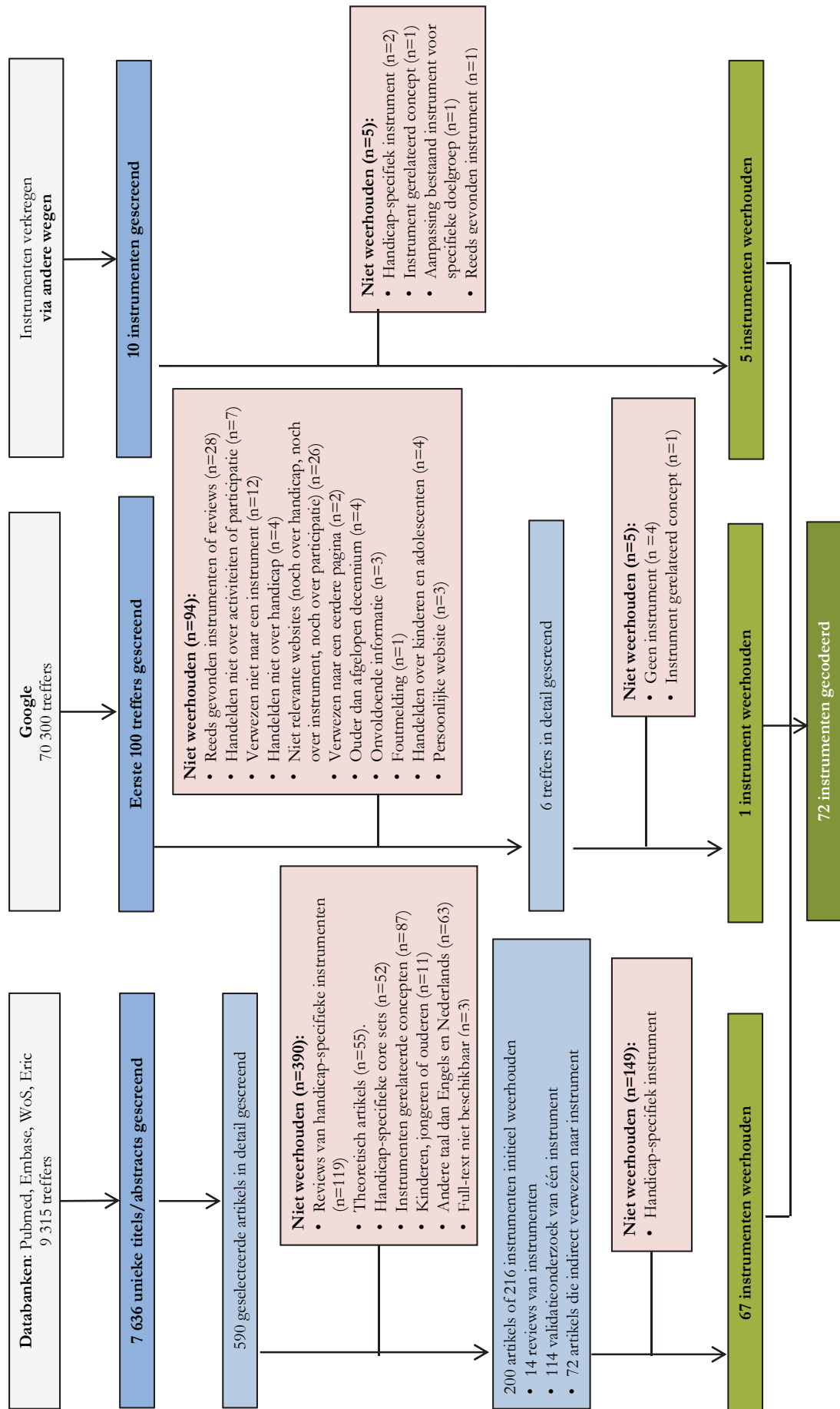
Er werd naar relevante instrumenten gezocht via diverse elektronische wetenschappelijke databanken Pubmed, Embase, WoS, Eric; de Google browser; en via andere wegen (o.a. rondvraag opdrachtgever, verwijzingen naar eerder onderzoek, beleidsdocumenten). Een overzicht van de gehanteerde zoektermen werd gepresenteerd in de methodesectie. Voor de Nederlandse en Engelstalige zoektocht, resulteerde de combinatie van zoektermen 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.

4.1.2 Screening

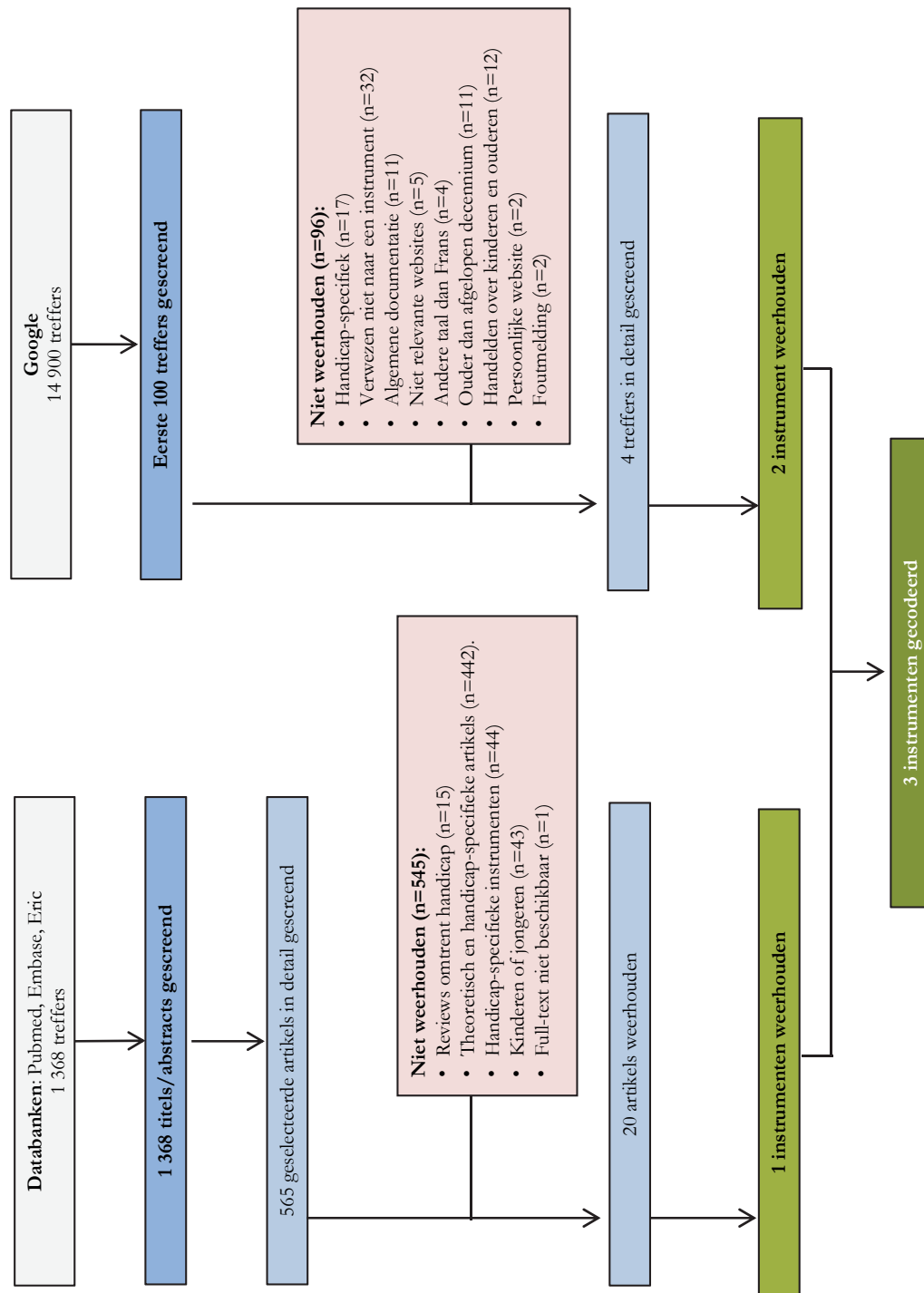
De unieke publicaties, google-treffers en instrumenten via bovenstaande zoekstrategie bekomen, werden vervolgens gescreend op relevantie via titel en/of abstract aan de hand van de eerder geformuleerde inclusie- en exclusiecriteria.

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. Om de kwaliteit van screening te verzekeren, werden 500 abstracts door twee onderzoekers dubbel gescreend alvorens de verdere screening aan te vatten. Dit resulteerde in een zeer goede interbeoordelaarsovereenstemming van 97,8%.

Figuur 4.1 Flow chart Nederlands- en Engelstalige systematische literatuurstudie



Figuur 4.2 Flow chart Franstalige systematische literatuurstudie



4.1.3 Selectie van instrumenten

Voor de 68 instrumenten bekomen via de elektronische wetenschappelijke databanken, werd vervolgens in kaart gebracht hoe vaak ze vermeld werden in de gepubliceerde literatuur. Enkel instrumenten die meer dan sporadisch werden vermeld (>2 keer of $>1\%$) werden weerhouden. Hierdoor werden 37 instrumenten niet verder opgenomen. De acht relevante instrumenten gevonden via de grijze literatuurzoektocht werden ook weerhouden. Dit maakt een totaal van 39 instrumenten die meer uitgebreid gecodeerd werden wat betreft algemene kenmerken, conceptueel kader, psychometrische en afnamekenmerken.

Enkel 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. Tabel 4.2 geeft een overzicht van deze instrumenten met bijhorende gecodeerde eigenschappen.

Het gros van de niet weerhouden instrumenten beschikten – momenteel - niet over overtuigende gepubliceerde psychometrische eigenschappen om als basis te dienen voor een instrument in de context van dit onderzoek: Keele Assessment of Participation (KAP); Lawton-Brody instrumental activities of daily living (LB-IADL); London Handicap Scale (LHS); Participation Measure for Postacute Care (PM-PAC); Participation Measure for Postacute Care - Computerised Adaptive Test version (PM-PAC-CAT); Participation Objective, Participation Subjective (POPS); Participation Profile (Instrument of Home and Community Participation) (PAR-PRO); Rating of Perceived Participation questionnaire (ROPP); Short Form-12 (SF-12); Community Dependency Index (gebaseerd op de Barthel-index) (CDI); Estimation of Loss of Independence in Daily Activities (ELIDA); Scale of independent behavior revised (SIB-R); en Personal Independence Payment Assessment (PIP). Daarnaast werden acht instrumenten niet weerhouden omdat ze niet vrij beschikbaar waren, een certificatie en/of een hoge afnameduur vereisten: Assessment of Life Habits (LIFE-H); Canadian Occupational Performance Measure (COPM); Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART); Functional Independence Measurement (FIM); Supports Intensity Scale (SIS); le Système de mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF); le SMAF social; en het ZorgZwaarteInstrument (ZZI). Met betrekking tot het voornoemde ZZI, dient opgemerkt te worden dat dit instrument omschreven kan worden als *“een set van schalen, instructies en beslissingsregels die toelaat om eenduidig en objectiveerbaar de zorgzwaarte van iedere meerderjarige persoon met een handicap uit te drukken in een aantal parameters. Het laat toe om de volledige nood aan ondersteuning van de persoon met een handicap in kaart te brengen, ongeacht de vraag door wie deze zorg opgenomen zal worden.”* (Heymans et al., 2013). De ondersteuningsnood reikt bijgevolg verder dan deze vooropgesteld in de context van het huidige onderzoek. Dit intensief, fijnmazig beoordelingsinstrument is samengesteld uit enerzijds de Supports Intensity Scale (SIS) en de vragenlijsten zelfredzaamheid (Barthel; ELIDA), die in de literatuurstudie tevens via andere bronnen geïdentificeerd werden, als anderzijds de Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen, de Screeninglijst Sociaal-Emotioneel Functioneren (SSEF) en de Schaal Vanermen. Met deze laatste drie instrumenten wordt bijkomend beoogd een inschatting te maken van het gedragsmatige functioneren (d.i. storend, ongewenst of onaangepast gedrag); het socio-emotionele functioneren (m.n. de discrepantie tussen de cognitieve mogelijkheden - het kunnen - en de sociaal-emotionele mogelijkheden - het aankunnen - van een persoon); en de medische ondersteuningsnoden (d.i. ondersteuning op vlak van (para)medisch-verzorgende handelingen) van een persoon met een beperking.

4.1.4 Weerhouden instrumenten

De 18 weerhouden instrumenten worden kort besproken in de volgende paragrafen in alfabetische volgorde.

De **AGGIR** (Autonomie Groupes Iso Ressources) is een tool om de mate van het verlies aan autonomie of de mate van fysieke en psychische onafhankelijkheid bij het uitvoeren van handelingen te beoordelen. De evaluatie is gebaseerd op 17 variabelen. Tien ‘discriminerende’ variabelen verwijzen naar het verlies van fysieke en psychische autonomie en worden gebruikt voor de berekening van iso-ressourcesgroepen (GIR). Zeven ‘illustratieve’ variabelen betreffen het verlies van de huishoudelijke en sociale autonomie, zoals budgetbeheer, huishouden, keuken, winkelen en transport; deze worden niet in de berekening van GIR opgenomen, maar omvatten nuttige informatie voor de ontwikkeling van een ondersteuningsplan. Elke variabele heeft drie modaliteiten (A: doet zelfstandig, volledig, gewoonlijk en correct; B: doet gedeeltelijk of niet gewoonlijk of niet correct; C: doet niet). De variabelen beoordelen wat de persoon daadwerkelijk doet, niet zijn vermogen om dingen te kunnen doen. Personen worden vervolgens ingedeeld in zes iso-ressourcesgroepen, afhankelijk van het niveau van functioneren van de persoon, gaande van 1 (volledig verlies van autonomie) tot 6 (zeer minimaal verlies van autonomie).

Met de **Barthel Index (BI)** kan de mate van (lichamelijke of verbale) hulp die een persoon nodig heeft om algemene dagelijkse (ADL) handelingen uit te voeren worden vastgesteld. Van dit instrument, oorspronkelijk ontwikkeld door Mahoney en Barthel (1965), zijn er verschillende versies beschikbaar. De gemodificeerde versie (Collin et al., 1988) of varianten hierop worden frequent gebruikt. Het betreft een generieke vragenlijst van 10 items, toepasbaar bij verschillende doelgroepen, waarbij het daadwerkelijk uitvoeren van een handeling centraal staat en niet wat de persoon zou kunnen. De items hebben betrekking op de afgelopen 24-48 uur en brengen de mate van ondersteuning in kaart via een 3- of 5-puntenschaal. De BI wordt het vaakst gebruikt als een observatie of interview tool, maar er zijn ook zelf- en proxyrapportering beschikbaar.

De **Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)** is een vragenlijst om de verschillende dimensies van handicap, zoals gedefinieerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), in kaart te brengen. Het betreft de dimensies fysieke onafhankelijkheid, cognitieve onafhankelijkheid, mobiliteit, (vrije) tijdsbesteding, sociale integratie en economische zelfredzaamheid. De vragenlijst bestond oorspronkelijk uit 27 items (Whiteneck et al., 1992), maar is daarna aangepast naar 32 items (Mellick et al., 1999). Er bestaat tevens een verkorte versie (CHART-SF) bestaande uit 19 items, die omwille van de beperkte afnameduur in aanmerking genomen wordt binnen dit onderzoek. Met behulp van dit instrument kan de mate van ondersteuning in kaart gebracht worden van personen met een handicap via diverse ordinale responschalen. De CHART is ontwikkeld als een interview tool, maar kan ook als een zelfrapportage worden gebruikt al wordt opgemerkt dat het gebrek aan interactie zou kunnen leiden tot een verarming van de informatie.

De **EQ-5D** (EuroQol Group, 1990) is een instrument waarmee voor vijf gezondheidsniveaus (d.i. mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie) via een 3-puntenschaal (weinig, matig, veel) de ernst van de problemen kan worden aangegeven. De vragenlijst is bedoeld om door de persoon zelf ingevuld te worden en peilt naar de huidige gezondheidstoestand via 14 items. Tevens wordt gevraagd om op een Visuele Analoge Schaal (VAS) van 0 tot 100 aan te geven hoe men zijn gezondheidstoestand ervaart. De EQ-5D kan voor uiteenlopende doelgroepen gebruikt worden.

De **Frenchay Activities Index (FAI)** (Holbrook & Skilbeck, 1983) evalueert retrospectief activiteiten die een persoon zelf heeft ondernomen. De index richt zich specifiek op beperkingen in (meer complexe) lichamelijke activiteiten en sociaal functioneren. De FAI bestaat uit 15 items, verwijzend naar drie subschalen (d.i. huishouden, werk/vrije tijd en buitenshuis), waarbij de frequentie van daadwerkelijk verrichte handelingen centraal staat, en niet het potentiële vermogen om de betreffende activiteiten te ondernemen. De items worden gescoord op een 4-puntsschaal en hebben betrekking

op de afgelopen 3 of 6 maanden. Het instrument werd oorspronkelijk ontwikkeld voor CVA-patiënten, maar is ook bruikbaar bij oudere personen of in de algemene populatie. De FAI kan ingevuld worden via een interview of als zelfrapportering.

De **Groningen Activity Restriction Scale (GARS;** Kempen et al., 1993) is een instrument waarmee problemen met zelfredzaamheid op verzorgend en huishoudelijk gebied kunnen worden vastgesteld. Met de 18 items, onderverdeeld in een ADL en IADL subschaal, wordt de ernst van een beperking in kaart worden gebracht via een 4-puntenschaal evenals veranderingen in beperking doorheen de tijd. Het gaat bij de beantwoording van de vragen om wat de respondent kan en niet wat hij of zij feitelijk doet, waarbij het moment van invullen van de vragenlijst het uitgangspunt is. De GARS kan zowel schriftelijk als schriftelijke mondeling worden afgenomen en is gericht op personen met een chronische aandoening.

De **Health Assessment Questionnaire (HAQ;** Fries et al., 1980) meet moeilijkheden bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven. De vragenlijst is ontwikkeld voor patiënten met artritis, maar is niet ziekte-specifiek. De 20 items over acht onderdelen (d.i. aankleden en verzorging, opstaan, eten, lopen, wassen en toilet, reiken en pakken, vastpakken, activiteiten buitenshuis) hebben betrekking op de afgelopen week. Via een 4-puntenschaal wordt in kaart gebracht of men de genoemde activiteiten zelfstandig kan uitvoeren en hoeveel moeite men daarbij heeft. De HAQ is in eerste instantie een door de persoon zelf in te vullen vragenlijst. Later werd **de Multidimensional HAQ (MDHAQ)** ontwikkeld die tevens meer complexe activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) als indicatoren van psychologisch functioneren toevoegden.

De **Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA;** Cardol et al., 2001) is ontwikkeld om de door de persoon ervaren problemen ten aanzien van autonomie en participatie in kaart te brengen. Er wordt gepeild naar belemmeringen in 32 situaties verdeeld over 9 deelgebieden van participatie (d.i. mobiliteit, zelfverzorging, bezigheden/taken in en om huis, geldbesteding, tijdsbesteding/ ontspanning, sociale contacten en relaties, anderen helpen of steunen, betaald werk/ vrijwilligerswerk, onderwijs/cursussen/opleiding) waarbij via een 5-puntenschaal wordt aangegeven hoe goed/slecht deze activiteiten uitgevoerd kunnen worden. Daarnaast kan bij elk deelgebied de respondent aangeven in hoeverre hij/zij het als een probleem ervaart dat deze activiteiten minder goed uitgevoerd kunnen worden. De IPA kan als zelfrapportage gebruikt worden bij personen met uiteenlopende chronische gezondheidsproblemen.

De **Katz** schaal (Katz et al., 1963; Katz et al., 1976) wordt gebruikt om iemands vermogen om ADL- activiteiten uit te voeren te beoordelen. Het instrument bestaat uit 6 items (d.i. wassen, kleden, wc-bezoek, verplaatsen binnenshuis, continëntie, voeding) waarop iemand afhankelijk/onafhankelijk functioneert. Daarnaast wordt de Katz schaal gebruikt om de verandering in ADL ten gevolge van een behandeling te evalueren. In de originele versie vult de zorgverlener op basis van observatie de schaal in, maar er bestaan ook versies waarin de items zijn omgevormd in vragen die door de persoon of een proxy beantwoord worden. De Katz was oorspronkelijk gericht op ouderen met een beperking, maar werd sindsdien in uiteenlopende situaties gebruikt.

Het **Resident Assessment Instrument (RAI)** werd in de jaren '80 ontwikkeld om de gezondheidssituatie van ouderen in een residentiële setting in kaart te brengen. In 2005 werden de herwerkte **InterRAI**-beoordelingsinstrumenten door het InterRAI-netwerk (www.interrai.org) vrijgegeven, waarmee zorgverleners in verschillende zorgsettings gestructureerd informatie kunnen verzamelen over de zorgbehoeften en de capaciteiten van een persoon. Elk InterRAI-beoordelingsinstrument, alsook de Belgische versie ervan (**BelRAI**), bestaat uit een twintigtal hoofdstukken zoals persoonlijke gegevens, stemming en gedrag, psychosociaal welzijn, continëntie, ziektebeelden, gezondheidstoestand en geneesmiddelen. In de literatuurstudie werden de ADL en IADL subschalen (15 items), tevens deels onderdeel van de verkorte BelRAI Screener (naast cognitieve, psychische en gedragsproblemen) geïdentificeerd. De mate van ondersteuning wordt via een 7-puntenschaal beoordeeld door een professional of zorgverlener.

Tabel 4.1 **Overzicht van de 18 instrumenten en bijhorende eigenschappen weerhouden in de systematische literatuurstudie**

	AGGIR	BI	CHART -SF	EQ-5D	FAI	GARS	HAQ	MD- HAQ	Inter- RAI	IPA	KATZ	NEADL	PIPP	P-Scale	(m) RNLI	SF-36	SIP	WHOD AS-II
Interne consistentie ^a	+	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Test-hertest betrouwbaarheid ^a	+	+	+	+	+	0	+	+	0	+	+	+	0	+	+/-	+	+	+
Inhoudsvaliditeit ^a	+	+	0	+/-	0	+/-	+	+	+	+	+/-	+	+	+/-	+	+/-	+	+
Constructvaliditeit ^a	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+/-	+	+	+
Criteriumvaliditeit ^a	+	+	+/-	+/-	+	0	+	+	0	+/-	+	+/-	0	+	0	+	+	+
Discriminerend vermogen ^a	+	0	+	+/-	+	+	0	0	0	+	0	+	+	+	+	+	0	+
Responsiviteit ^a	-	+/-	+/-	+/-	+/-	0	+	+/-	+	+	+/-	+/-	0	0	+	+	+/-	+
Vrij beschikbaar ^b	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Geen certificatie ^b	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Beperkte afnameduur ^c	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

^a + = overtuigend bewijs; +/- = gunstige aanwijzingen; - = geen overtuigend bewijs; 0 = geen gepubliceerde gegevens beschikbaar.

^b + = ja; - = neen.

^c + = minder dan 30 minuten.

Met behulp van de **Nottingham Extended Activities of Daily Living Index (NEADL;** Nouri et al., 1987) wordt geëvalueerd worden in hoeverre een persoon ADL-activiteiten zelfstandig kan uitvoeren. Deze 22 items zijn onderverdeeld in vier subcategorieën, namelijk mobiliteit, zelfverzorging thuis, zelfverzorging en sociale activiteiten, waarvoor de mate van ondersteuning gescoord wordt op een 4-puntenschaal. De NEADL is ontwikkeld als een interviewprotocol, maar er bestaan studies waarbij het instrument eveneens als zelfrapportage werd gebruikt. Het instrument is primair gericht op personen met afasie of na een hersenletsel, maar wordt ook bij personen met andere beperkingen toegepast.

De **Participation Scale (P-Scale;** Van Brakel et al., 2006) brengt in kaart hoe een persoon functioneert op de onderdelen huishouden, mobiliteit, sociaal-maatschappelijk leven en participatie algemeen. Het is een generieke vragenlijst bestaande uit 18 items, gebaseerd op het domein Participatie van de ICF. Voor elk item wordt gevraagd aan te geven of men moeilijkheden ervaart via een 3-puntenschaal (ja/soms/nee), en indien dit het geval is of men dit als problematisch ervaart. Het instrument kan gebruikt worden als zelfrapportage door personen met uiteenlopende beperkingen (bv. psychische stoornis, fysieke handicap, afasiepatiënten).

Met het ICF-kader als achtergrond, werd de **Perceived Impact of Problem Profile (PIPP;** Pallant et al., 2006) ontwikkeld als een generieke vragenlijst om de impact en disstress die gezondheidsproblemen hebben, vanuit het standpunt van de persoon in kaart te brengen. Het betreft de domeinen zelfverzorging, mobiliteit, participatie, relaties en psychologisch welzijn. Voor de 23 items dient via een 6-puntenschaal aangegeven te worden in welke mate de gezondheidsproblemen momenteel een impact hebben op het functioneren of de activiteit; alsook in welke mate dit disstress met zich meebrengt.

De (modified) **Reintegration to Normal Living Index (mRNLI;** Wood-Dauphinee et al., 1988; Miller et al., 2011) is een vragenlijst die in kaart brengt in welke mate een persoon deelneemt aan dagdagelijkse en sociale activiteiten (d.i. zelfverzorging, verplaatsingen binnens- en buitenshuis, dagdagelijkse activiteiten, vrijetijdsbesteding, sociale relaties). Het instrument werd reeds toegepast in diverse doelgroepen van personen met een handicap. Voor de 11 uitspraken van de mRNLI wordt via een 4-puntenschaal aangegeven in welke mate deze van toepassing zijn op de persoon in kwestie, maar er zijn ook anderen scoringssystemen voor handen (bv. VAS-schaal, 3-puntenschaal). Het instrument kan gebruikt worden als een interview met de persoon in kwestie of een proxy, alsook als zelf-rapportage.

De **Short Form-36 (SF-36;** Ware et al., 1992) wordt veelvuldig gebruikt voor het meten van ervaren gezondheid. Het instrument bevat 36 items omtrent fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke of emotionele problemen, mentale gezondheid, energie, pijn en algemene gezondheidsbeleving. SF-36 is een generieke vragenlijst en kan bij verschillende doelgroepen gebruikt worden. De standpunten ten aanzien van de eigen gezondheid worden op variabel wijze gescoord (nominaal of ordinaal meetniveau) door de persoon. De tijdsperiode waarover geëvalueerd wordt, bedraagt in de standaardversie vier weken. Het instrument kan ook als interviewtool gehanteerd worden.

De **Sickness Impact Profile (SIP;** Bergner et al., 1981) is een generiek instrument om de invloed van ziekte en/of gezondheidsklachten op het dagelijks functioneren vast te stellen. Het primaire instrument bevat 136 uitspraken, ondergebracht in 12 categorieën die ieder een specifiek gebied van de dagelijkse activiteiten omvatten (d.i. slaap en rust, emotioneel gedrag, lichaamsverzorging en beweging, huishouden, mobiliteit en verplaatsing, sociale interactie, lopen, alertheid en intellectueel functioneren, communicatie, werk, recreatie en vrije tijd, eten). Er bestaan echter meerdere verkorte versies van de SIP, waaronder de SIP68. Indien de inhoud van de SIP68 vergeleken wordt met die van de SIP136, blijkt dat in de verkorte versie vanuit alle categorieën items zijn opgenomen met uitzondering van de categorie ‘werk’. De gesloten vragen kunnen ingevuld worden door persoon zelf, een interviewer of eventueel door derden op basis van observatie.

De **World Health Organization Disability Assessment Schedule** Versie 2.0 (**WHODAS II**; WHO, 2001) is gebaseerd op het ICF en wordt gebruikt bij het beoordelen van het functioneringsniveau van een persoon waarbij de nadruk ligt op activiteiten en participatie. De WHODAS omvat de volgende domeinen: verstaan en communiceren, mobiliteit, zelfverzorging, interactie met mensen, huishouden en activiteiten, participatie in maatschappij. Met de vragenlijst, waarvan verschillende versies beschikbaar zijn met 36 items, 12 items of 6 items, worden moeilijkheden die men in de afgelopen 30 dagen ervaarde bij het uitvoeren van een activiteit, in kaart gebracht via een 5-puntenschaal. Het instrument kan voor uiteenlopende doelgroepen gebruikt worden. Afhankelijk van de versie zijn de vragen in te vullen door persoon zelf, een naaste of een professional (als interview).

4.1.5 Inhoudsanalyse weerhouden instrumenten

Vervolgens werd een inhoudsanalyse uitgevoerd van de weerhouden instrumenten door elk van de 351 geëxtraheerde items te linken aan één van de 9 domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ (classificatie op het eerste niveau). Waar mogelijk werd binnen elk domein tevens een subcategorie gecodeerd (classificatie op het tweede of soms derde niveau). De items die niet tot de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ behoorden, werden enkel als dusdanig gecodeerd. Voor deze items werd geen detailcodering uitgevoerd. Aan items met een meervoudige betekenis werden verschillende codes toegekend. De items werden onafhankelijk door twee onderzoekers gelinkt aan het ICF-classificatiesysteem. De initiële overeenstemming tussen beide beoordelaars was goed (percentage overeenstemming 84,4%). Bij discrepantie werd de initiële codering door beide beoordelaars herbekeken en via discussie werd een consensus bereikt.

In totaliteit konden de 299 items gelinkt aan één van de 9 domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ (classificatie op het eerste niveau). Hierbij stellen we vast dat alle domeinen vertegenwoordigd zijn, maar niet in dezelfde mate. Uit tabel 4.2 blijkt dat het domein ‘Mobiliteit’ (d.i. het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport) het meest voorkomt, gevolgd voor het domein ‘Zelfverzorging’ (d.i. voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid) en ‘Huishouden’ (d.i. het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken). Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen). De domeinen ‘Algemene taken en eisen’, ‘Communicatie’ en ‘Leren en toepassen van kennis’ komen daarentegen beperkt aan bod in de 18 instrumenten.

Tabel 4.2 Overzicht codering 299 items per domein van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’

ICF-domein	Aantal items	Relatieve frequentie (in %)
1. Leren en toepassen van kennis	7	2,3
2. Algemene taken en eisen	1	0,3
3. Communicatie	5	1,7
4. Mobiliteit	90	30,1
5. Zelfverzorging	56	18,7
6. Huishouden	50	16,7
7. Tussenmenselijke interacties en relaties	33	11,0
8. Belangrijke levensgebieden	24	8,0
9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	33	11,0

Het domein ‘Algemene taken en eisen’ betreft de algemene aspecten van het uitvoeren van enkelvoudige of meervoudige taken, de routinehandelingen en het omgaan met stress. Het domein ‘Communicatie’ betreft algemene en specifieke aspecten van communicatie via taal, tekens en symbolen, inclusief het begrijpen en produceren van boodschappen, converseren, en het gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken. Het domein ‘Leren en toepassen van kennis’ betreft het leren, het toepassen van het geleerde, denken, oplossen van problemen en beslissen.

Ook op instrumentniveau is het voorkomen van de verschillende domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ erg variabel. Zoals uit tabel 4.3 afgeleid kan worden, is er geen enkel instrument waarin alle 9 domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ vertegenwoordigd zijn. Met uitzondering van het domein ‘Communicatie’ zijn alle domeinen wel opgenomen in de Sickness Impact Profile (SIP). In de CHART-SF, P-scale en WHODAS-II worden telkens 7 domeinen weerspiegeld. Deze vier instrumenten kunnen bijgevolg als meest omvattend worden beschouwd. Zes instrumenten (AGGIR, IPA, NEADL, PIPP, (m)RNLI, SF-36) verwijzen tevens naar een aanzienlijk deel van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’. De vijf instrumenten (BI, EQ-5D, GARS, HAQ, KATZ) waarin het minst aantal domeinen vertegenwoordigd zijn, refereren allen naar de domeinen ‘Mobiliteit’ en ‘Zelfverzorging’, al dan niet aangevuld met dagelijkse activiteiten zoals huishouden.

De 18 instrumenten hanteren ook uiteenlopende manieren om de items te scoren. Bovendien worden soms binnen één instrument ook meerdere responsschalen gehanteerd. In bijna driekwart (72,2%) van instrumenten dient voor een item aangegeven te 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. Daarentegen wordt in de 55,5% van de instrumenten (ook) gevraagd om de mate van ondersteuning aan te geven. In een minderheid van de instrumenten wordt ook gepolst naar de tevredenheid (16,7%), de frequentie van een activiteit (0,11%) of de impact van de beperking of het participatieprobleem (0,06%). Een 3-, 4- of 5-punten ordinale responsschaal wordt het vaakst gehanteerd, respectievelijk in 38,1%, 23,8% en 19,0% van de gevallen. Een 6- en 7-punten ordinale responsschaal worden slechts in één instrument gehanteerd. Ook een dichotome responsschaal komt maar sporadisch voor, met name in twee instrumenten. In ongeveer de helft (44,4%) van de instrumenten wordt expliciet vermeld dat aanwezige hulpmiddelen in rekening gebracht dienen te worden om de ondersteuningsnood in te schatten. Bij de overige instrumenten wordt hierover geen informatie verschaft.

Tabel 4.3 Overzicht codering 18 instrumenten per domein van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'

Instrument	d1	d2	d3	d4	d5	d6	d7	d8	d9
AGGIR			x	x	x	x	x	x	
BI				x	x				
CHART-SF	x		x		x	x	x	x	x
EQ-5D				x	x	(x)	(x)	x	
FAI				x		x		x	x
GARS				x	x	x			
HAQ				x	x	x			
MD-HAQ				x	x	x			x
interRAI			x	x	x	x		x	
IPA				x	x	x	x	x	x
KATZ				x	x				
NEADL			x	x	x	x		x	x
PIPP				x	x	x	x	x	x
P-Scale	x			x	x	x	x	x	x
(m)RNL	x			x	x	(x)	x	x	x
SF-36				x	x	x	x	x	x
SIP	x	x		x	x	x	x	x	x
WHODAS-II	x			x	x	x	x	x	x

Nota: d1: Ler en toepassen van kennis; d2: Algemene taken en eisen; d3: Communicatie; d4: Mobiliteit; d5: Zelfverzorging; d6: Huishouden; d7: Tussensamenlevingsinteracties en relaties; d8: Belangrijke levensgebieden; d9: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven.

- () De domeinen tussen haakjes verwijzen naar items waarin in de gegeven voorbeelden eigenlijk ook naar andere domeinen worden verwezen. Deze worden in de bovenstaande bespreking buiten beschouwing gelaten.

4.2 Focusgroepen

Om verder inzicht te krijgen in het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context, werden focusgroepen georganiseerd met diverse experts die de doelgroep en gebruikers van het evaluatie-instrument vertegenwoordigen, met name (a) personen met handicap; (b) proxies van personen met 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). Voor deze focusgroepen vertrokken we vanuit het achterliggende visie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Dit verdrag stelt dat personen met een handicap het recht hebben om volledig deel uit te maken van de maatschappij en op gelijke voet te participeren aan de maatschappij. In de praktijk kunnen personen met een handicap, in meer of mindere mate, geconfronteerd worden met drempels die deze participatie verhinderen. Om deze drempels te overwinnen kan er dan een nood zijn aan ondersteuning. Naast bijvoorbeeld een ondersteuning door hulpmiddel, kan het hier ook een nood aan ondersteuning door personen betreffen, al dan niet van professionele aard. Het zijn deze drempels en de nood aan ondersteuning door personen om optimaal deel te nemen aan de samenleving, die binnen de focusgroepen centraal stonden.

Onderstaand geven we eerst een overzicht van de focusgroepen (incl. deelnemers) die werden georganiseerd. Vervolgens worden de resultaten besproken omtrent de ondersteuningsnoden en drempels wat betreft activiteiten en participatie die geformuleerd werden door personen met een handicap of hun proxies; alsook evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeteringsuggesties vanuit het perspectief van zowel de gebruikers als de inscalers.

4.2.1 Deelnemers

In het kader van de rekrutering van de deelnemers voor de **Nederlandstalige focusgroepen** werd, naast de schriftelijk uitnodiging door het DGPH naar 300 Nederlandstalige personen, een oproep tot deelname gericht aan een 80-tal gebruikers- en mantelzorgersorganisaties. Tevens verspreide Belga en de Cel Studenten met een Beperking van de KU Leuven op eigen initiatief een bericht (incl. de oproep). Specialisten in het evalueren van het functioneren van personen met een handicap (of inschalers) werden gerekruteerd via het DGPH, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de Wetenschappelijke Vereniging voor VerzekeringsGeneeskunde (WVGG). De initiële oproep en herinneringen werden verstuurd in de periode maart-april 2015. In totaliteit hebben 96 personen zich aangemeld, waarvan 73 personen doelgericht geselecteerd en uitgenodigd werden. Uiteindelijk namen **47 personen** deel aan één van onderstaande focusgroepen:

- focusgroep met personen met een fysieke beperking (n=6);
- focusgroep (en interview) met personen met een auditieve beperking (n=5);
- focusgroep met personen met een visuele beperking of proxies (n=8);
- focusgroep met personen met een psychiatrische stoornis of proxies (n=7);
- focusgroep met proxies van personen met een verstandelijke beperking (n=5);
- focusgroepen met ondersteuners van personen met een handicap (n=7);
- focusgroep met inschalers (n=9).

In tegenstelling tot de vooropgestelde zes focusgroepen, werd de focusgroep met personen met een sensorische beperking verder opgesplitst in een focusgroep met personen met een auditieve beperking en een focusgroep met personen met een visuele beperking. Vanuit de klankbordgroep kwam namelijk de suggestie dat de ondersteuningsnoden van beide groepen uiteenlopend zijn. De groeps-grootte bleek nadien ook optimaal gezien de deelnemers sterk betrokken waren bij het onderwerp en over het algemeen mondig waren; het onderwerp soms gevoelig lag; en het gebruik van een gebaren- en schijftolk door de personen met een auditieve beperking. Voor de focusgroep met proxies van personen met een verstandelijke beperking werd de vooropgestelde groeps-grootte niet gehaald, omdat er geen moment gevonden werd waarop meer personen zich konden vrij maken. Niettegenstaande kwam de interactie en discussie binnen deze focusgroep vlot op gang. Alle focusgroepen vonden plaats in Leuven, maar er werd getracht om de toegankelijkheid zoveel mogelijk te verzekeren (bv. ondergrondse parkeergelegenheid, begeleiding van/naar het station, lokaal op de beneden-verdieping), alsook werd een breed aanbod van mogelijke ontmoetingsmomenten ter beschikking gesteld op werkdagen en in het weekend, zowel tijdens de dag als op avonden.

In het kader van de rekrutering van de deelnemers voor de **Franstalige focusgroepen** werd tevens een schriftelijk uitnodiging tot deelname door het DGPH naar 300 Franstalige personen verstuurd. Deze uitnodiging werd verder verspreid door gebruikers- en mantelzorgersorganisaties en leden van LUSS (La Ligue des Usagers des Services de Santé). Ook werd via een persbericht van Belga de oproep verspreid. Specialisten in het evalueren van het functioneren van personen met een handicap (of kortweg inschalers) werden gerekruteerd via het DGPH en de Wetenschappelijke Vereniging voor VerzekeringsGeneeskunde (WVGG). De initiële oproep en herinneringen werden in de periode van maart en april 2015 verstuurd. Initieel melden zeven Franstalige deelnemers zich aan, maar de bijkomende oproepen via Belga en de LUSS-verenigingen leidde tot 30 en 58 potentiële deelnemers, respectievelijk begin mei en begin juni. Deelnemers werden herhaaldelijk gecontacteerd, alsook werden focusgroepen georganiseerd op meerdere locatie (ULB; AWIPH) om de effectieve deelname te vergroten. Uiteindelijk werden zes focusgroepen georganiseerd met in totaliteit **20 personen**:

- focusgroep met personen met psychische problematiek (n=6);
- focusgroep met personen met een auditieve beperking (n=3);
- focusgroep met personen met een visuele beperking (n=3);
- focusgroep met ondersteuners van personen met een handicap (n=2);

- focusgroep met inschalers (n=6).

Ondanks de bijkomende inspanningen om deelnemers te rekruteren voor de Franstalige focusgroepen, werd de vooropgestelde groepsgrootte van 6 à 8 personen voor meerdere focusgroepen niet gehaald. De precieze redenen waarom de respons in deze regio lager lag, zijn niet duidelijk. Echter in dergelijke kleine groepen is het evenzeer mogelijk om zinvolle informatie over een bepaald thema te vergaren, niettegenstaande een nadeel is dat de discussie en interactie tussen de deelnemers moeilijker tot stand zou kunnen komen. Naar representativiteit toe betekent dit wel dat de Franstalige deelnemers minder vertegenwoordigd waren, met name in specifieke subgroepen. Aangezien de resultaten over de taalgroepen heen vergelijkbaar waren, lijkt dit echter te suggereren dat de taalregio geen grote invloed heeft op het centrale thema van de focusgroepen.

4.2.2 Ondersteuningsnoden/drempels wat betreft activiteiten en participatie

In de volgende secties wordt ingegaan op beperkingen en participatieproblemen die personen met een handicap ervaren en de ondersteuningsnoden die men in deze context ervaart. De informatie wordt focusgroepoverstijgend gepresenteerd voor zes subgroepen.

4.2.2.1 Personen met een fysieke (motorische) beperking

Personen met een fysieke (motorische) beperking brengen drie brede ICF-domeinen naar voor, namelijk 'Mobiliteit', 'Huishouden' en 'Belangrijke Levensdomeinen', waarbinnen men de grootste drempels en ondersteuningsnood ervaart.

Wat betreft 'Mobiliteit' wordt daarbij door verschillende deelnemers de nadruk gelegd op problemen met toegankelijkheid wanneer men zich verplaatst binnen de samenleving van de ene locatie naar de andere (d460). Hierbij wordt gesteld dat de mate van mobiliteit sterk beïnvloed wordt door omgevingsfactoren, waardoor men genoodzaakt is om beroep te doen op anderen wanneer men een toegankelijkheidsprobleem ervaart of wil vermijden.

"Weinig dingen aangepast ... trappen die kan ik niet pakken en dan is er niet altijd een lift ... ja."

"Toegankelijkheid van gebouwen, dat is een probleem hé."

"Ook de afhankelijkheid ... je kan je leven inrichten zodat er toegankelijkheid is, voor veel dingen die je moet doen, dat dingen aangepast zijn. Maar dan ben je vaak zo afhankelijk van allerlei situaties, bijvoorbeeld lift of toegankelijk toilet is defect, na bepaald uur kan je niet meer binnen via de niet-draai deur, ..."

"De toegankelijkheid: ik kan er wel geraken, maar is er ook een toilet, kan ik er binnen? Voor restaurant informeer ik ook [op voorhand]. [Maar dan de] betrouwbaarheid van diensten: als ik bel is het toegankelijk? Dan moet ik er op kunnen vertrouwen dat het klopt. Resto dat toegankelijk is en aangepast toilet, maar dan staan de tafels te dicht tegen elkaar om aan het toilet te geraken."

"Toegankelijkheid is mega belangrijk: resto, openbaar vervoer, cultuur, ..."

« Moi j'habite au 51 impasse, je vous défie d'essayer de monter dans le tram. J'ai 75 cm à monter. »

« A Bruxelles, les places de parking au centre-ville ne sont pas adaptées, Vous arrivez. C'est votre première visite, vous êtes déjà en fauteuil roulant, mais vous n'avez pas de carte de parking. Et ou allez-vous vous garer ? »

Door twee respondenten wordt verwezen naar het feit dat verplaatsingen ook een extra inspanning vragen, ook al kan men zich verplaatsen met een hulpmiddel (d465).

“Doordat je ook spierverzwakkingen hebt of je lichaam niet de perfecte vorm heeft, zijn verplaatsingen ook altijd belastender ... elke steen die scheef ligt, elke kiezel kan je doen vallen, kan je pijn berokkenen. Je bent dan mobiel met jouw hulpmiddel, maar ja ... er komen dan dikwijls ...”

« Même s'ils disposent de moyen adapté (chaise roulante manuelle ou électrique) encore faut-il qu'ils sachent l'utiliser dans les transports en commun, sur la voie publique, dans les lieux publics. Les conditions climatiques pluvieuses limitent également l'utilisation de ces moyens adaptés. »

In het kader van ‘Huishouden’ wordt er verwezen naar het beperkingen wat betreft huishoudelijke taken (d640), maar er wordt benadrukt deze activiteiten niet eng ingevuld mogen worden.

“Vroeger was een boterham smeren zo makkelijk. Maar als mijn rolstoel nu niet hoog genoeg kan, dan kan ik niet aan de choco ... dan moet ik hulp halen, wachten tot ze me komen helpen. Ook strijken vraagt veel meer handelingen dan vroeger.”

“Doe je je strijk?”

“Ja, ik probeer, maar dat lukt niet altijd. Ik doe dan mijn brace aan; als het nu niet kan, dan blijft het een week” liggen.

“Dus je kan strijken?”

“Ja, als ik mijn brace aan heb, een goede dag heb, als het maar een 1/2 uurtje is ...”

“Leven in huishouden is meer dan alleen onderhoud van de woning, bv. boodschappen doen, verzorgen van een kind”.

Zo wordt ook verwezen naar het verwerven van benodigdheden (bv. boodschappen doen; d620) en het assisteren van of zorg dragen voor andere gezinsleden (d660) als activiteiten waarbij ben een ondersteuningsnood ervaart.

“Als je in een rol komt waarin je verwacht wordt om voor andere te zorgen (bv. kind, of je ouders of partners wordt hulpbehoevend), dan botst je op je beperkingen en moet je extra hulp vragen om die dingen te doen.”

“Ook boodschappen doen. Ik kan boodschappen doen, maar ik moet voortdurend vragen ‘kan u mij dat eens aangeven, iemand help met het in te laden’. Dat vraagt tijd, plus dat je informeel 5 keer op iemand beroep doet als je dat zelf wil doen.”

“Ik heb het moeilijk om mijn tuin te onderhouden, maar dat viel buiten het onderwerp, want dat is voor iedereen verschillend. Maar ik zit er wel mee be, ik moet die wel onderhouden ... kan moeilijk zeggen ‘laat maar groeien’.”

Binnen ‘Belangrijke levensdomeinen’ komt het verwerven en behouden van werk (d845) voor personen met een fysieke (motorische) beperkter sterk tot uiting. Daarbij wordt expliciet aangeven dat dit met de nodige nuancerings beoordeeld moet worden. Meer specifiek wordt gesteld dat het belangrijk is om de frequentie waarmee men een beroep kan uitoefenen in rekening te brengen, maar ook de impact dat werken heeft op andere levensaspecten.

“De arts vraagt: ‘Wil je werken? ... Kan je, wil je ...’ Letterlijk kan je dat dan wel, maar je kan het niet volhouden ... je kan een dag werken, maar dat betekent niet dat je 250 dagen op een jaar kan werken.’

“Bij FOD was dat van ‘kan of wil je nog werken?’ ... Ja, natuurlijk ik ga er alles aan doen [...] ik ga graag werken, maar dat is beperkt in aantal uren. Maar ik steek mijn energie daar in ... waardoor ik voor andere dingen zoals hobby's of sociaal contact, minder energie overhoudt.”

“Beeld dat je presenteert naar buitenwereld, klopt niet helemaal. Ik ga werken op woensdagvoormiddag, maar in de namiddag ben ik dan heel moe. Tervijl mensen die mij in de voormiddag op het werk zien, die denken ‘het valt wel mee’; maar die zien de rest wel niet natuurlijk be. Als ik hele dag ga werken, dan kan ik zelfs's avonds niet eten.

Het geeft vertekend beeld; er is ook een maar. Dat is ook moeilijk om uit te leggen; het is nu wel goed, maar er zijn ook andere momenten.”

« Il y a des personnes qui désirent entreprendre, travailler. Cependant on leur met des bâtons dans les roues. »

« Il ne faut exclusivement aborder le travail rémunéré, mais également envisager le travail social bénévole. Mais si la personne est au chômage, elle doit demander une dispense. »

Eveneens vraagt het aanpassingen aan de fysieke werkplek als van personen in een werkcontext om aan de slag te blijven; hetgeen niet als vanzelfsprekend wordt ervaren.

“Van werk moeten veranderen omdat het niet meer haalbaar (o.a. trappen) was. Met allerlei hulpmiddelen proberen te blijven doen, maar op bepaald moment gaat het niet. Dan een administratieve job, maar werkplek is niet aangepast. Het gaat, maar het is geen evidentie. Ook toilet [op het werk] is niet helemaal aangepast.”

“Weinig bereidheid bij klanten/partners om zaken aan te passen (bv. locatie vergaderingen); weinig flexibel.”

« Moi je travaille dans CPAS comme collaborateur politique. Je suis cadre. Le fait que j’aie un handicap ‘variable’ pose problème. Un jour, on me considère comme valide et le lendemain, comme handicapée. Donc, comme je suis handicapée, je ne peux pas faire les mêmes choses qu’une personne valide et donc mon travail est médiocre et moins bon qu’une personne valide. »

Naar ‘Opleiding’ (d825; d830) toe, worden er drempels ervaren wat betreft de fysieke toegankelijkheid van cursuslocatie, maar ook de differentiatie van de cursusinhoud en de gehanteerde methode.

“Cursussen VDAB in gebouw met trappen; kon niet verplaatst worden ... trek u plan, het is uw probleem.”

“Aanpassing aan curriculum, een andere manier van examineren is heel moeilijk. Als je er bij zit in jouw rolstoel dat is nog ok, maar als je het tempo lager moet ... daar zijn we nog niet klaar voor.”

“Alles gaat trager bij mij. Als je dan computerlessen ga volgen, dan wordt je buitengezet omdat je niet kan volgen.”

“Stressbestendigheid ... Avondles van 6 tot 10u, maar halverwege moeten stoppen omdat het niet vol te houden was.”

Daarnaast wordt er door de personen met een fysieke (motorische) beperking verwezen naar aspecten van ‘Zelfverzorging’, ‘Economische zelfstandigheid’ en ‘Tussenmenselijke relaties’ waarbinnen men beperkingen en problemen ervaart. Ook ‘Zelfverzorging’ (d7) wordt als belangrijk aspect naar voor geschoven, waarbij wordt aangegeven dat er sprake kan zijn van een verhoogde inspanning om deze activiteiten zelfstandig uit te voeren, tot de nood aan (volledige) fysieke ondersteuning bij verschillende activiteiten (vb. zich wassen, toiletgang, zich kleden).

“Bijvoorbeeld instaan voor persoonlijke hygiëne. Ik ben daarin redelijk zelfredzaam, maar het kost mij wel heel veel tijd. Ik sta daar een uur vroeger voor op dan iemand anders.”

“Ik heb een vol uur nodig om uit mijn bed te geraken.”

“Ik wil een aantal dingen zelf doen, maar dat gaat gewoon niet. Zo moet mijn vrouw me ‘s avonds in bed leggen, ‘s morgens moet die mij er uit halen, die moet mij onder de douche zetten, die moet mij op toilet zetten.”

“Ik woon alleen, maar ik heb 5 dagen hulp in de voor- of namiddag ... ook geholpen bij het wassen, soms zijn mijn spieren verstijfd en stram, zo moeilijk om aan te kleden.”

“[...] naar de WC en je poep afvegen, vroeger deed ik dat zelf, nu moet je daar altijd iemand voor roepen.”

« Ce n'est pas parce qu'on est malade, que l'on doit être moche, que l'on doit être mal habillée. »

« On doit nous permettre d'avoir une dignité. »

« Avez-vous déjà entendu 'ah mais vous êtes bien habillée pour une personne en fauteuil roulant'. »

Niet alleen wordt een sociaal leven (d7) als belangrijk gevonden voor het persoonlijke welzijn, ook geven deelnemers aan dat men problemen ervaart bij het aangaan van sociale relaties omdat anderen niet altijd met de juiste mate van respect en achting in interactie treden met een persoon met een fysieke beperking (d710). Eén deelnemer geeft verder aan dat het niet steeds evident is om een evenwicht te vinden tussen het trachten te voldoen aan maatschappelijke verwachtingen en recreatieve en vrijetijdsactiviteiten. Een andere deelnemer duidt ook op problemen op vlak van intieme relaties (d770).

“Une personne qui n'a pas de travail ou d'activité sociale va avoir tendance à s'isoler et à évoluer vers la dépression.”

« Moi, j'ai dû arrêter de travailler à 30 ans. Je me suis sentie diminuée. Et puis on va d'exclusion en exclusion. J'étais très sportive, plus de sport. J'ai donc remplacé le tennis par le bain, le seul moment de détente de la journée. L'accès au bien être, c'est donc très important. »

“Ook als je fysiek beperkt bent, denken mensen vaak dat je mentaal ook minder bent. Mensen praten niet rechtstreeks meer tegen me.”

“Jaja, je IQ daalt hé.”

« Sentir le regard de l'autre est souvent générateur d'angoisse, d'appréhension et une réaction de fuite. »

“Naast wat er van je verwacht wordt (bv. wassen, opstaan, werken), ook nog wat energie over hebben voor iets leuk ... iets met de kinderen doen.”

« La grille devrait également envisager la vie sexuelle avec les questions suivantes: ma vie sexuelle n'est pas modifiée Ma vie sexuelle augmente la douleur. Ma vie sexuelle est pratiquement normale, ou est fortement limitée ou est presque inexistante. »

Ten slotte wordt er verwezen naar het beschikken over voldoende financiële bronnen om te kunnen participeren aan de samenleving (d870).

“Als ik het niet kan betalen, dan kan ik ook geen hobby doen. Het natuurlijk dubbel: moet je vragen aan de gemeenschap om ervoor op te draaien, want die kiest daar niet voor ... maar ik kies er natuurlijk ook niet voor. Zonder geld kan ik niet gaan eten, dus dan maakt het niet uit of het toegankelijk is. Gebrek aan inkomen bepaalt dat je niet kan participeren.”

“Je moet dingen laten vallen omdat je niet de financiële middelen hebt.”

« La situation financière précaire va également favoriser l'isolement avec le risque de voir se développer une dépression. »

4.2.2.2 Personen met een auditieve beperking

Personen met een auditieve beperking brengen drie ICF-domeinen naar voor waarbinnen met aanzienlijke beperkingen en problemen ervaart, namelijk ‘Communicatie’, ‘Mobiliteit’ en ‘Tussenmenselijke Relaties en Interacties’. Op deze domeinen wordt er de grootste ondersteuningsnood geformuleerd.

Wat betreft het domein ‘Communicatie’ wordt er verwezen naar verschillende subdomeinen, met name het begrijpen van gesproken en geschreven boodschappen (d310; d325); converseren (d350); en het gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren (d360). Dus communicatie wordt in bijna al haar facetten als problematisch ervaren, al is dit wel enigszins gekoppeld aan de aard van de auditieve beperking.

“Domeinen waar er beperkingen zijn, zijn vooral informatie en communicatie.”

“Tolken is één van de belangrijkste ondersteuning [door personen]. Als er geen tolken zijn, dan hebben we echt geen integratie. Maar beperkt aantal uren en beperkt aantal tolken.”

“In belangrijke aangelegenheden [vb. ziekenhuis, dokter], als je echt alles wil volgen dan is het belangrijk dat er rekening mee gehouden wordt en dat er materiële ondersteuning is ... schrijftolk, teletolk ...”

“Paar jaar geleden een onderzoek naar het leesniveau en daaruit bleek een gemiddeld leesniveau van 4de leerjaar [volwassenen]. We hebben iemand nodig om te ondersteunen met het Nederlands.”

“Voor privé-situatie, sommige brieven begrijp ik niet helemaal. Om de drie weken komt er iemand om alles te doen wat te maken heeft met ondersteuning met het Nederlands en telefoneren.”

“Als ik naar een infobalie ga en ik wil met die personen praten en die persoon mompelt of die is weggedraaid, dan versta ik die niet. Dus ik heb ondersteuning nodig of de goodwill van anderen om mijn papieren of uitleg te krijgen.”

“Bij communiceren dan is de inspanning 100%; je kan niet even rusten be, want dan ben je de draad kwijt. Het is ook heel erg vermoeiend, je mag niet afgeleid zijn, je moet gefocust blijven.”

“Ik heb thuis eigenlijk niet zoveel problemen. Enigste probleem is dat als er iemand me thuis wil bellen of met de telefoon.”

« A la maison, on a ajouté une lampe bleue à la sonnette. Tiens c'est bleu, il y a quelqu'un à la porte! »

« Les personnes sourdes ont besoin de GSM plus grands car elles utilisent des systèmes vidéo. »

« Depuis un an et demi, il existe au SPF Sécurité Sociale un service avec Webcam, mais c'est uniquement accessible pour les néerlandophones. Ça c'est quand même dommage. »

« Tout simplement chez le dentiste: il met son masque, et puis il parle, et voilà, vous êtes coupé du monde ... »

« Les personnes sourdes préfèrent les tables rondes et pas des tables rectangulaires. »

Ook ‘Mobiliteit’ wordt als een belangrijk domein naar voren gebracht, al kan gesteld worden dat de beperkingen en problemen op dit domein mede indirect te wijten zijn aan de voornoemde mogelijkheden op vlak van communicatie. Meer concreet worden twee subdomeinen naar voor gebracht. Het gaat daarbij om het gebruik van een vervoermiddel (d470) en meer bepaald het openbaar vervoer, alsook zich (op een veilige manier) verplaatsen tussen verschillende locaties (d460). Telkens wordt verwezen naar een extra inspanning die een persoon zelf moet leveren of ondersteuning van andere die men bij deze subdomeinen nodig heeft.

“Bijvoorbeeld voor luchthaven, metro, trein en bus is er overal hetzelfde probleem: het omroepsysteem. Soms mis je wijziging van de reisporen of weet je niet waarom een trein onderweg stopt of waarom er omleiding is.

“Ik hoor ook niets op straat; ik moet dubbel opletten ... ik hoor bijvoorbeeld de tram niet, ik moet daar echt aan denken.”

“Maar je hoort bepaalde geluiden niet in het verkeer hé, bv. met de fiets.”

“Ik hoor ook maar aan één kant, dus ik hoor wel geluid maar kan dat niet situeren.”

“Ik hoor ook lawaai, maar je weet niet van waar. Dus je moet dubbel uitkijken.”

“Als je ergens naartoe moet in het donker. Ik kan niet stappen in het donker. Ik kan 's avonds niet alleen weggaan ... Omdat er evenwichtsstoornissen zijn, kunnen ze vaak niet stappen in het donker. Dus dan moeten ze begeleidt worden.”

“Ik kan ook niet stappen in het donker.”

« Il y a beaucoup de personnes sourdes qui n'osent plus sortir le soir. Car elles n'entendent pas si quelqu'un arrive derrière elles, peur d'être agressées. »

« L'utilisation des transports en commun est compliquée surtout en cas d'événements qui entraînent des changements de voie (trains). On est vraiment coincé parce qu'il n'y a pas d'information écrite et on n'entend pas l'information donnée par les hauts parleurs. »

« En ce qui concerne les déplacements en train, on n'est pas prévenu d'un changement de voiture ou de voie. On est surpris ; On n'est pas sur le bon quai ... on rate son train. »

Een derde grote ondersteuningsdomein heeft betrekking op het ‘Tussenmenselijke interacties en relaties’, waarbij naar voor gebracht wordt dat het moeilijk is om zowel kwaliteitsvolle informele (d750) als formele (d740) relaties aan te gaan en te onderhouden zonder de ondersteuning van anderen. Ook hier dient opgemerkt te worden dat er een duidelijk overlap is met de eerder vermelde communicatie- en mobiliteitsproblemen, maar in onderstaande voorbeelden staat het sociaal-interactionele aspect op de voorgrond. Ook de beeldvorming door andere personen komt hier tot uiting.

“Vaak in een werksituatie is er toch tolk nodig, anders is er wel communicatie met anderen [borenden] maar dat blijft oppervlakkig.”

“Op sociaal vlak, bij bijeenkomsten, vergaderingen, gewoon gezellige samen zijn ... ge merkt dat altijd.”

“Dat is het voornaamste ... je wordt uitgesloten ... je bent aanwezig, maar je wordt uitgesloten.”

“Op sociaal vlak is mijn motorische handicap geen enkel probleem ... op sociaal, communicatief vlak ... mijn auditieve handicap dat is pas een handicap; dat wordt serieus onderschat.”

“Het is wel juist dat niet horen dat het voor ons zo moeilijk maakt ... het sociaal leven dat wegvalt ... je engageren om iets te doen ... alles houd je tegen, omdat je gewoon niet kan volgen ... je kunt de mensen niet verstaan, ...”

“Ik heb ook een grote familie, maar die houden daar geen rekening mee [bij gesprekken in groep] ... ik moet dan vragen ‘wat is er’ ... en dan op den duur zeggen ze ‘niet belangrijk’. Maar ik wil ook wel weten waar het over gaat.”

« Je n'ai jamais compris. Dans les hôpitaux, existent des médiateurs interculturels qui viennent traduire, mais pour les sourds, cela n'existe pas. Les médecins ne connaissent pas la langue des signes. Les facultés de médecine devraient

sensibiliser les ORL et dans leur cursus devrait être inclus un stage en langue des signes comme il en existe pour les logopèdes. »

« Quand vous allez chez le coiffeur, chez le gynécologue, chez le dentiste, c'est parfois pas facile d'être sur la même longueur d'onde, ... »

“Eén van de ergste dingen in de communicatie met andere personen is dat ze denken dat we een intellectuele beperking hebben; het is niet omdat je iets niet verstaat, dat je het niet begrijpt. En dan sta ik op mijn strepen; ik zeg dan ‘ik hoor niet goed, maar ik begrijp u wel hé’.”

Naast deze grote ondersteuningsdomeinen, wordt er door de deelnemers ook aangegeven dat men niet ten volle kan participeren op vlak van ‘Opleiding, werk en recreatie’. Wat betreft deelname aan het hoger onderwijs (d830) en in de context van beroepsgerichte opleiding of cursussen (d825) wordt er verwezen naar een onaangepast of ontoegankelijk aanbod alsook het niet (optimaal) kunnen inzetten van een tolk of andere hulpmiddelen.

“Velen hebben wel interesse om bij te leren, maar het aanbod is er niet. Probleem ook weer, er zijn geen tolkuren voor. Ook informatie, cursuspakketten zijn vaak niet toegankelijk. Ook online cursussen zijn vaak niet ondertiteld.”

“Als je in de aula zit, dan vraag ik ook aan de leerkracht dat ze in mijn richting moeten praten of dat ze niet te luid mogen spreken in de micro (want dan hoor je niets), maar ze houden daar geen rekening mee. Dus je bent aangewezen op zelfstudie. Ook een schrijftolk kan niet alles noteren.”

« Dans les années 1970, j'ai été éduquée dans le système oralisé et donc je n'avais pas d'interprète. En primaire, je copiais ce qui était écrit au tableau. Les enfants qui discutaient entre eux, et ils rigolaient. Moi je ne comprenais rien; Je me sentais déjà un peu délaissée. Ensuite dans le secondaire, il y avait des interprètes. En tout cas, moi je me suis sentie frustrée de ne pas avoir eu d'interprètes en primaire. »

Bij het verwerven en het behouden van werk (d845) worden er zowel praktische moeilijkheden signaleerd waarbij ondersteuning van anderen nodig is, als verwezen naar jobgerelateerde verwachtingen die men onvoldoende of niet kan inlossen om ten volle te participeren aan de arbeidsmarkt.

“Als je gaat solliciteren, dan is er 95% kans dat ze je gaan bellen. Als je dan vraagt om te e-mailen, dan doen ze dat niet. Je bent al op voorhand afgeschreven.”

“Ik heb eigenlijk nooit problemen gehad met communicatie [op vergaderingen], omdat ik er altijd op gestaan dat er een schrijftolk was. Toen er nog geen schrijftolken waren, moest ik het doen met een gebarentolk... maar dat gaat niet, die spreekt mijn taal niet.”

“Sowieso een schrijftolk of ander hulpmiddel nodig bij vergaderingen, dat is een feit. Je bent ook afhankelijk van de goodwill van anderen. Bijvoorbeeld, een vergadering met 50 personen met schrijftolk, maar niemand wou met microfoon praten; dat gaat niet.”

“Op arbeidsvlak zijn telefoongesprekken ook niet evident. Soms is het geluid vervormd en dan moet ik dat doorsturen naar een collega die dat dat moet beantwoorden.”

“Op werkgebied, gebeurt het heel vaak dat een dove persoon een gelijkwaardig talent heeft, maar ze werken op een lager werkniveau. Want de werkgever verwacht dat men kan telefoneren, dat men vlot kan communiceren in het Nederlands, vlot kan schrijven. Doven verdienen vaak ook minder, omdat ze minder kunnen doorgroeien.”

« Moi j'ai dû réduire mon temps de travail à 4/5 pour assistance médicale car je ne pouvais plus assumer l'accompagnement des enfants. »

« Au niveau de l'emploi, les conditions de travail devraient être adaptées. Il faut enlever les cloisons. Lors des réunions il est préférable d'utiliser des tables rondes comme aux Etats Unis. »

Ook participeren aan het horende aanbod van recreatie en vrije tijd (d920) verloopt moeizaam zonder de ondersteuning van anderen, zowel van formele (d.i. tolk) als informele aard. Ook wordt er verwezen naar een onaangepast of ontoegankelijk aanbod op dit domein.

"Want bijvoorbeeld voor vrijetijd heb je vaak ook tolk nodig. Daarom kiest men vaak voor sport met doven, maar dat is veel beperkter. Dus om in het horende aanbod te integreren heb je een tolk nodig."

"Bijvoorbeeld om een restaurant te boeken heb ik altijd de kinderen nodig ... maar ik doe dat liever zelf."

"En ce qui concerne les activités extra-scolaires et sportives, c'est l'enfer. Il faut trouver une salle de sport, sensibiliser le professeur. »

« Donc mon mari et moi sommes sourds et nos enfants sont entendants (Statut Coda). Si j'ai envie d'aller voir un film en V.O. avec sous titrage, pour moi c'est bien, mais mes enfants ne vont pas comprendre si c'est un film en langue étrangère. »

« Si ma fille a envie d'aller voir un concert ou une comédie musicale. Et bien j'ai dû refuser car je n'entends rien! »

In mindere mate worden problemen met huishoudelijke activiteiten (d6) door personen met een auditieve beperking naar voor geschoven, maar er wordt wel verwezen naar een verhoogde alertheid of inspanning die men in deze context moet leveren, en soms de nood aan ondersteuning door anderen.

"Ik hoor bijvoorbeeld geen potten overkoken. Als dat gas is, dan gaat dat uit, maar blijft op staan."

"Koken is soms een probleem he, omdat je bepaalde dingen niet hoort ... je moet altijd 'een oogje in het zeil houden'."

« Pour la cuisson des aliments, on n'entend pas la sonnerie du micro-ondes. Une personne sourde ne pas regarder la télévision quand le micro-onde fonctionne. »

« Tous les jours, il y a des problèmes. Mon voisin se plaint régulièrement car je suis bruyante. Ce n'est pas ma faute ... »

« Mon chauffage est tombé en panne. Il était impossible d'appeler le chauffagiste. Je me suis donc rendu chez un voisin, qui n'était pas chez lui. Donc chez un deuxième la même chose, ... »

4.2.2.3 Personen met een visuele beperking

Analoog aan personen met een auditieve beperking, brengen personen met een visuele beperking de drie ICF-domeinen 'Communicatie', 'Mobiliteit' en 'Tussenmenselijke Relaties en Interacties' aan als zijnde de domeinen waarbinnen men de grootste beperkingen en problemen ervaart. Echter binnen deze domeinen worden andere subdomeinen benadrukt waarbinnen men een ondersteuningsnood ervaart.

Wat betreft 'Communicatie' verwijzen personen met een visuele beperking in eerste instantie naar beperkingen en ondersteuningsnoden op vlak van het begrijpen van geschreven boodschappen (d325).

“Leesbare publicatie.”

“Ganse samenleving zou de basisstandaard moeten gebruiken, zodat toegankelijke literatuur mogelijk is. De geschreven communicatie voldoet vaak niet opdat het voor de doelgroep toegankelijk zou zijn. Anderzijds is het dan ook zo, men moet het nog altijd kunnen begrijpen be.”

“Wat we dagelijks in onze brievenbus krijgen; een deel van je post herken je niet. Je bent niet mee met de maatschappij hé. Post niet kunnen lezen ... altijd aan anderen moeten vragen.”

“Communicatie en sociaal contact is ook heel belangrijk in de context van participatie. Hoeveel informatie ontsnapt er niet dagdagelijks. Om voluit te kunnen participeren is een visuele beperking toch een grote beperking. Alleen maar om te weten wat er allemaal gebeurt; dan moet je er nog kunnen geraken, een begeleider vinden.”

“Zelfs om je papieren in te vullen, heb je een deftig netwerk hebben. Ik heb zo niemand ...”

“Je bent afhankelijk van de goodwill van de mensen hé.”

“Veel mensen die niet kunnen lezen en schrijven; geen braille geleerd hebben. Schrijven is ook sterk gekoppeld aan kijken.”

“In België nog lange weg te gaan met gesproken informatie (bv. openbaar vervoer, haltes die afgeroepen worden). Moesten alle maatregelen ook eens werken, dat zou ook helpen [omdat men geschreven boodschappen niet begrijpt].”

Daarnaast wordt er aangegeven dat men beperkingen ervaart bij het uitwisselen van gedachten en ideeën met anderen (converseren; d350), alsook dat men soms ondersteuning nodig heeft bij het gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische hulpmiddelen om te communiceren (d360).

“Zeker bij communicatie [converseren] ... dat begrip dat zo verengd wordt: ‘je hebt een mond, je kunt spreken’. Maar je ziet de reacties niet van de anderen. Ge weet niet ‘is het gepast, is het niet gepast?’”

“Een gesprek is moeilijk als je niet ziet. Een gesprek volgen is soms heel moeilijk, omdat mensen die zien, zien elkaar, die weten wanneer ze moeten inspringen. Als blinde heb je dat allemaal niet door, dus je springt op verkeerde momenten in, of je wacht te lang ...”

“Ze [vrienden, kennissen] zeggen ook ‘ge belt maar hé’, maar je moet nog wel die nummer kunnen draaien, de nummer onthouden of die vinden ... het is niet zo simpel.”

“Voor dat hij komt tot het hulpmiddel komt be. Maar ook eens je het hebt, dan functioneert het niet altijd zoals je wilt. Want ze denken ‘ze hebben toch hun computer, dus nu ligt de wereld weer open’. Vergeet het maar hoor, ik had dat ook gehoopt. Als er iets niet lukt met het hulpmiddel, dan heb ik iemand nodig hé om me te depanneren.”

“Ook een doelgroep met een generatie die niet opgegroeid is met de computer.”

« Moi, je suis plus pour internet. Tous mes contacts se font via le net. »

« Je serais très malheureuse si mon ordinateur tombait en panne. J’ai un logiciel adapté et je dispose d’une loupe TV mais c’est très fatigant. »

« Pour l’instant je fais une formation au FOREM. Ma fille la suit aussi. Pour le travail équivalent, ma fille va y consacrer une demi-beure. Moi j’ai besoin de 4 heures!! »

« Cela fait 7 ans que je suis handicapée. Il y a 7 ans je ne serais pas venue vers vous pour parler. Je ne me serais pas inscrite. Je commence tout doucement à m'ouvrir, à parler avec les autres. »

'Mobiliteit' wordt als een tweede grote ondersteuningsdomein benoemd. Hierbij wordt aangegeven dat men een aanzienlijke ondersteuning nodig heeft om zich te verplaatsen tussen verschillende locaties (d460) - ook al kan men zich fysiek perfect zelfstandig voortbewegen - hetgeen participatie aan de maatschappij sterk belemmert.

"Mobiliteit is immens moeilijk hé: we hebben 2 voeten, maar waar we ze zetten dat weten we niet. Mobiliteit moet ook zwaarder doorwegen; dat heeft gevolgen voor alles. Uitzonderlijk dat een blinde geen hulp nodig heeft bij verplaatsen ... Ik heb quasi altijd hulp nodig."

"Maar in feite is dat te weinig hé, 2 a 3 punten voor mobiliteit. ... Maar omdat ze benen hebben en kunnen stappen, wordt dat ten hoogste ingeschaald als 2, wat niet terecht is. Want dat is een groot probleem, naast toegang tot informatie."

"Wat voor jullie ontspanning is, blijft voor ons een inspanning. Bijvoorbeeld rustig naar station wandelen na werkdag. ... Inderdaad, die voortdurende concentratie is moeilijk."

"Voor verplaatsing ben je ook aangewezen op pendelbus, taxi ..."

"Ook bij vrije tijd en zo, dan komt die mobiliteit er weer bij ... ook eten maken ..."

"Men kan gaan werken, maar je moet er wel geraken."

« Bouger a une grande importance. Il faut bouger tous les jours. Si on ne bouge plus, on ne sert plus à rien. Bouger c'est se déplacer dans un magasin de proximité, c'est faire du sport. Bon moi, je suis un peu mal placée car la salle de sport est assez loin. De ce fait, en été, ça va. En hiver il fait noir à 16 h; donc en hiver je ne fais rien. »

« Savoir prendre les transports en commun, en l'occurrence les trains est important. On est libre d'aller où on veut. Le jour où je gagne au Lotto, je prendrai une voiture avec un chauffeur. Le déplacement à l'intérieur de la maison doit également être pris en considération. En effet nous devons installer des repères. »

« L'évaluation d'une tierce personne prend également tout son sens. Lundi passé j'ai accompagné ma petite fille dans un parc d'attraction. Je ne connaissais personne d'autre. Je me suis retrouvée isolée et ne savait quoi faire. Je l'ai accompagné dans certaines activités mais n'a pas participer comme les autres enfants. On a besoin d'être accompagné. »

Ook worden er problemen ervaren bij het gebruik van een vervoermiddel (d470), maar deze beperking is verweven met de eerder vermelde problemen met geschreven communicatie.

"Mobiliteit is op zich niet zo slecht, maar ik moet bijvoorbeeld altijd de nummer van de bus/tram vragen aan iemand. Als iemand dan niet antwoord, heb ik de tram gemist. Of je stapt uit verkeerde halte, dan moet je hulp vragen om weer terug te geraken ... of het perron veranderd."

"Ik herken dat probleem ... vooral bij onverwachtse zaken."

Personen met een visuele beperking geven enerzijds aan dat het ook bijzonder moeilijk is om informele relaties aan te gaan en te onderhouden zonder de ondersteuning van anderen (d750), maar anderzijds worden ook familie- en partnerrelaties (d760; d770) aangehaald. Eén persoon verwijst tevens naar een tekort aan respect en achting vanwege anderen bij het in interactie treden met een persoon met een visuele beperking (d710).

“Ook met wie ga je praten; je ziet niet wie er allemaal was [als je naar een sociaal event gaat]. Je kan niet iemand gaan aanspreken he. Er moet iemand mee gaan om het te vertellen [wie er aanwezig is].”

“Mensen kunnen ook moeilijk inschatten wie er voor hen staat. Mensen die schrik hebben om daardoor alleen te wonen.”

“Je weet niet wie er voor je staat ...”

“Wat je ook vaak ziet is: blinden en slechtzienden van geboorte die gaan vaak naar instituten. En daar hadden die vrienden, maar in hun eigen omgeving hebben die nergens contact met burens, dorpsgenoten. ... Ja, dat is veel minder ...”

“Veel mensen doen je tekort aan; met die kunnen we niets doen. Das een blinde, laat die maar links liggen.”

“Relaties opbouwen dat is niet zo evident hé. Ook relaties onderhouden hé ... zo afhankelijk van anderen om ergens naartoe te gaan, om je te bewegen.”

“Je vriendenkring is ook je vriendenkring he, niet om altijd beroep op te doen. Dat is een belasting op de groep hé, en na 20 keer zeggen ze ‘ah je bent weer daar he’. Je voelt dat ook feller ... we baken ook sneller af ...”

“Mensen gaan zich soms ook afsluiten omdat ze veel moeite moeten doen of hulp moeten vragen om het wel te doen.”

“Partner en relatievorming is ook moeilijk. Veel mensen gaan ook uit elkaar he. Het is ook niet simpel he, leven met een persoon die een visuele handicap hebben.”

“Ook de belasting voor het gezin ...”

“Ook je partnerrol he. Bepaalde rollen (bv. naar kinderen toe) die je niet (meer) kan opnemen. Ook een afhankelijkheidspositie, een machtsrelatie van diegene die nog ziet.”

« Si la vie associative est importante pour une personne normale cela est tout autant pour une personne handicapée. Même beaucoup plus. »

« Certaines personnes préfèrent entrer en relation via internet. Moi, je ne sors pas beaucoup car je ne sais pas marcher. J’ai un logiciel qui agrandit les lettres. Je suis plus internet. »

Verder worden er door personen met een visuele beperking, drempels op vlak van ‘Belangrijke Levensgebieden’, ‘Zelfverzorging’ en ‘Huishouden’ aangegeven, zij het minder uitgesproken als voorgaande ondersteuningsdomeinen. Hierbij wordt door verschillende deelnemers verwezen naar ernstige drempels tot het verwerven en behouden van zinvol (on)betaald werk (d845; d855), terwijl dit als een belangrijk onderdeel van participeren wordt ervaren. Een deelnemer wijst ook naar een ondersteuningsnood bij het uitvoeren van complexe financiële transacties; een andere duidt op problemen omtrent economische zelfstandigheid (d870). Ook bij participeren het maatschappelijk en sociaal leven (d9) worden moeilijkheden of een ondersteuningsnood gesignaleerd.

“[Ze] vindt vaak wel vrijwilligerswerk, maar voor betaald werk wordt ze nooit aangenomen.”

“Het [werk] is moeilijk om iets te vinden hé ... Het is heel moeilijk, lang gesolliciteerd.”

“Werk heeft niet alleen met geld te maken, maar vooral met integratie: het niet alleen thuiszitten. Maar we krijgen dat niet zo maar vast.”

“In onze samenleving is werk een belangrijk aspect van participeren.”

“Voor vrijwilligerswerk krijg je ook geen hulpmiddelen; heeft grote impact. Daardoor wordt het vaak niet mogelijk.”

“Ook vrijwilligerswerk is belangrijk hé, maar je moet er ook weer geraken.”

“En ook zinvol werk hé... niet papier versnipperen.”

“Ook mee blijven kunnen op werk, kunnen blijven beantwoorden aan de evolutie op het werk; bijvoorbeeld pc, ppt-presentaties.”

“Ik laat mijn bankverrichtingen doen. Door twee personen, want ik wil niet dat iemand weet wat mijn volledig inkomen is. Dus ik heb twee verschillende banken en elk doet één.”

« On n'est plus rien quand on est handicapé. J'ai vendu ma maison car elle était trop grande. Puis j'ai envisagé de racheter une petite maison. Etant donné que je suis reconnu et indemnisé par le SPF Sécurité Sociale, je ne peux plus faire d'emprunt. Il y a donc une perte à tous ses services. Vous ne pouvez plus emprunter, disposer d'une carte de crédit. Il m'est impossible d'acheter une TV dans un Carrefour car je ne dispose plus d'une carte de crédit! »

« Je pense que l'accompagnement est primordial par exemple: aller le restaurant; lire la carte n'est pas évident. Si je vais au restaurant chinois, c'est un buffet. Il y a plein de couleur; Que vais-je choisir? »

« Si j'ai envie d'aller à la piscine, je ne peux y aller qu'avec une tierce personne. »

« Avant je partais en voyage une fois par an. Il fallait planifier, organiser, faire les bagages. Seule pour moi cela n'est plus possible. »

« Cela fait 32 ans que je ne vais plus voter. »

Op vlak van ‘Zelfverzorging’, en meer bepaald bij zichzelf wassen (d510) of kleden (d540), alsook bij huishoudelijke taken (d640) komt voornamelijk het aspect van een kwaliteitsvolle uitvoering naar voor. Ook problemen bij het boodschappen doen (d620) worden gesignaleerd. De onzekerheid binnen deze subdomeinen maakt dat er in principe een nood is aan een controlefunctie door anderen.

“Ik kan mijn washandje gebruiken en nat maken. Ik kan mij natmaken en afdrogen, maar of dat ik proper ben, dat weet ik niet he. En vraag je dan aan mij ‘kunt jij nu wassen’, dan zegt iedereen ‘natuurlijk kan ik mij wassen’. Maar of dat ik proper ben dat weet ik niet [...]. Ik moet ook zeep hebben he, en handdoeken. Waar haal ik dat, ik geraak niet zomaar naar de winkel om dat te kopen. Ook als dat in mijn huis ligt, dan moet ik maar zeker zijn dat het proper is, als ik het in de machine heb gestoken.”

“Voor zelfverzorging is je gezicht vooral belangrijk, bijvoorbeeld scheren. Lichaamshygiëne is belangrijk [...] je ziet niet dat je vuile kleren aantrekt. Het punt van controleren; eigenlijk duidt dat op de noodzaak van een andere persoon.”

“Ook omgekeerd, omdat ik niet weet of mijn kleren nog proper zijn, gaan die alle dagen de wasmachine in. Het verslijt veel meer hé. Dat is al een hogere kost hé[...] Ons gewone leven is duurder ... als ik mijn groenten moet knisen dat heb ik meer afvel omdat ze zeker proper moeten zijn, van tandpasta ben ik vaak een stukje kwijt, mijn kleren moet ik veel meer wassen. Dus ik geef meer geld uit aan hetzelfde. Het normale leven kost ons meer, zonder nog de extra zaken zoals mobiliteit of medicatie.”

« Pour la toilette et l'habillage quotidien, je peux encore me débrouiller. Par contre je dois prendre beaucoup de médicaments. Je vais une fois par semaine chez ma fille pour prendre une douche et elle prépare mon semainier.

“Hulp bij administratie, kleren wassen, strijken.”

« Quand vous allez dans un magasin, vous ne voyez pas ce que vous acheter, la qualité des produits, les dates de péremption. Les étiquettes sont trop petites. »

4.2.2.4 Personen met een psychiatrische problematiek

Bij personen met een psychiatrische problematiek worden vier brede ICF-domeinen naar voor gebracht, waarbij men uitgesproken drempels ervaart naar (re)-integratie in de maatschappij. Concreet worden er drempels tot het verwerven en behouden van werk (d845) geëxpliciteerd, niettegenstaande dit als een belangrijk aspect van participatie wordt beschouwd. Hierbij wordt vooral ondersteuning bij het (opnieuw) verwerven van werk gesuggereerd. In mindere mate wordt ook toegelicht dat het niet evident is om werk te behouden onder meer door schommelingen in het functioneren, waarbij door een deelnemer expliciet vermeld dat een vertrouwenspersoon op het werk in ondersteuning zou kunnen voorzien.

“Meer ondersteund worden, niet alleen qua ziektebeeld, maar ook naar toetreding tot de maatschappij (bv. na opname). Begeleiden naar werk, naar zelfstandigheid. Meer begeleiden naar gewoon werk of vrijwilligerswerk. Iedereen zou ‘werk’ moeten kunnen vinden in de maatschappij, maar dat is belangen niet het geval.”

“Als ik zei ‘ik wil gewoon werk’, dan verklaren ze me voor zot. Gevoel van waarde, en eigenschap, fierheid ... dat de werkgevers daar voor open staan.”

“Ik moet nu werk gaan zoeken, en zo normaal mogelijk werk. Hoe leg je dat voor als je gaat solliciteren?”

“Zinnige tijdsbesteding en betaald werk is heel belangrijk.”

“Terug instappen in het werk: hoe verklaar je gaten in je CV; hoe leg je uit wat gaat komen? Maar ook mensen die aan het werk zijn en dan psychisch ziek worden, en die moeten ook opgevangen [ondersteund] worden.”

“Zin aan het leven geven ... [door te werken].”

“Iemand met psychische handicap heeft goede en slechte momenten, dat is geen continuïteit. In de samenleving weinig aangepast [werk] aan die groep.”

“Ik vind financieel [door te werken] heel belangrijk. Dan kan je verder met je leven, kan je er ook uit geraken.”

“Iemand op het werk waarmee je zou kunnen praten; die je kan ondersteunen.”

Een tweede duidelijke ondersteuningsnood wordt geformuleerd op vlak van meer onderliggende eigenschappen die nodig zijn om optimaal te functioneren en participeren. Deze aspecten kunnen dus van toepassing zijn op meerdere specifieke activiteiten of situaties. Hierbij wordt enerzijds verwezen naar het oplossen van problemen (d175) en het nemen van besluiten (d177), maar ook naar de algemene aspecten van het uitvoeren van enkelvoudige of meervoudige taken, de routinehandelingen en het omgaan met stress (d210-d240).

“Mensen met autisme (normaal begaafd) hebben het heel moeilijk om te functioneren; je ziet het niet en ze worden zeker niet begrepen. Ondersteuning kan op alle levensdomeinen zijn: werk, financieel, functioneren in de maatschappij ... zo breed ... [...] Bijvoorbeeld zelfstandig wonen voor iemand met autisme is een heel grote problematiek. In de zin dat ze het niet kunnen runnen; er moet meer begeleiding zijn. Zoals financieel, budgetbeheer, de taken die ze

moeten uitvoeren, structureren enz. [...] Het brein van iemand met autisme werkt helemaal anders. Bijvoorbeeld mobiliteit: je kan van A naar B gaan, maar als er iets onverwachts gebeurt kan je niet van A naar B via C gaan.”

“Mijn dochter kan ook koken, maar je vergeet dat je toch eerst naar buiten moet, dat je naar de winkel moet, dat je een keuze moet maken welke soort boter je moet nemen, je moet ook betalen, je moet aan de kassa geraken, en terug naar huis geraken. Hoeveel stappen zijn dat wel niet vóór je kan beginnen aan het koken? [...] Kan men koken ... maar denkt men er ook aan om het vuur uit te draaien?”

“Kan iemand de bus nemen? ... ja ...maar durft hij de bus te nemen? ... nee, want hij denkt dat hij achtervolgd wordt. Komt hij op de juiste bestemming en kan hij terugkomen?”

“Planning. Je kan vaardigheden uitoefenen: autorijden, koken, openbaar vervoer gebruiken. Maar hoe zit het met de plannen die ik daarvoor opmaak; Als er iets verkeerd loopt wat ga ik dan doen?; Hoe ga ik dat aanpakken?; Voer ik mijn plannen uit of sta ik daar met mijn jas aan?”

“De meeste kunnen niet anticiperen of probleemoplossend werken in crisis.”

“Stress is ook belangrijke factor, maar hoe meet je dat? Voor de ene heeft weinig stress een grote impact, voor de andere heeft veel stress, weinig impact. En wanneer meet je dat dan, want dat kan heel erg fluctueren.”

“Opvolgen van huishouden, medicatie: sommige doen dat prima, maar sommige hebben daar hulp bij nodig.”

Ten derde worden voor deze doelgroep ook duidelijke moeilijkheden geformuleerd op vlak van het uitbouwen en onderhouden van relaties, met name met vrienden en familie (d750; d760). Sociale relaties worden daarbij op zich als belangrijk geacht, maar een netwerk kan ook ingezet worden om ondersteuning op andere domeinen te bieden. Er wordt ook door enkele deelnemers aangegeven dat men zich vaak onbegrepen voelt door anderen, hetgeen relatievorming ook bemoeilijkt.

“Mensen die ziek vallen, hebben vaak nog een sociaal netwerk, maar de andere groep heeft vaak geen sociaal netwerk waarop hij/zij kan terugvallen.”

“Mensen met schizofrenie kunnen moeilijk terug contacten leggen, je verliest al je vrienden, de contacten met de familie. Niemand vraagt waarschijnlijk ‘heb jij vrienden?’”

“Als je vrienden en familie zijn weggevallen en je kunt dan niet de contacten leggen omdat je hulp nodig hebt bij het huishouden, om je medicatie op te volgen ...”

“Eenzaamheid en vrienden hebben, als je het erg hebt, dan wordt je groepje zo klein.”

“Eenzaamheid wordt ook niet getest ... Ja, voor mensen met autisme is dat ook.”

“Door mijn autisme is het ook belangrijk wie de hulp biedt; zelfs of het een man of vrouw is, is belangrijk.”

“Ook het sociaal contact is soms heel moeilijk; mensen zijn bevooroordeeld.”

“Je wordt weinig begrepen [door anderen].”

“Mijn familie steunt me wel, maar begrijpt me niet.”

In mindere mate wordt er ook verwezen naar ondersteuning bij Zelfverzorging (d5), omdat sommige personen met een psychiatrische problematiek er (tijdelijk) niet zelfstandig toe komen.

“Zelfverzorging is voor mensen met schizofrenie ook heel belangrijk. Komen daar niet toe; dat ze het willen, maar niet kunnen.”

“Als je manisch bent dan is zelfzorg geen probleem, maar als je depressief bent, dan verwaarloos je je.”

4.2.2.5 Personen met een niet-aangeboren hersenletsel

De grootste drempels en ondersteuningsnoden van personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bevinden zich op vlak van de onderliggende eigenschappen die nodig zijn om optimaal te functioneren en participeren. Deze aspecten kunnen dus van toepassing zijn op meerdere specifieke activiteiten of situaties (bv. huishouden, sociale relaties, vrijetijdsbesteding, werk) en vereisen niet enkel fysieke, maar vooral cognitieve ondersteuning en monitoring. Hierbij wordt enerzijds verwezen naar het oplossen van problemen (d175) en het nemen van besluiten (d177), maar ook naar de algemene aspecten van het uitvoeren van enkelvoudige of meervoudige taken, de routinehandelingen en het omgaan met stress (d210-d240).

“Ook stress, vind ik een groot probleem; gemiddeld 1 à 2 dagen afwezig op werk door stress of heel weekend in bed gelegen door de stress. Maar ja, stress hoe meet je dat? [...] Ik heb meer stress door de gevolgen van mijn hersenbloeding, bijvoorbeeld overgevoelig aan vermoeidheid. [...] Die stress, die vermoeidheid, die NAH is zo alomvattend ... toch moet je dat 100 keer uitleggen.”

“Niet-zichtbare symptomen zoals executieve functieproblemen en neglect [worden momenteel niet in rekening gebracht].”

“Executieve functies; ik zal een paar voorbeelden geven ... heel belangrijk die niet-zichtbare symptomen. Bijvoorbeeld Marc Hermans, kan die zijn leven regelen ... ja ... dat is zeer belangrijk als het in je hoofd goed zit. Bijvoorbeeld inhibitie - niet kunnen stoppen met iets. ... Ook niet gestart geraken ... Inderdaad, ook niet kunnen starten met iets; werkgeheugen, de zaken niet kunnen stokkeren. Je zegt doe dat, maar het blijft er niet in. Flexibiliteit/rigiditeit, planning, organisatie, probleemoplossend denken. Uiteindelijk je krijgt je ding niet gedaan; er gebeurt gewoon niets.”

« Chez nous, elle dit qu'elle est majeure et qu'elle sait tout faire. Donc voilà elle a du diazépam qu'elle doit prendre quand elle est trop nerveuse. Mais c'est ingérable. Les médicaments ont disparu de la boîte. Ensuite elle a reçu des injections. Elle a réussi à convaincre le psychiatre qui a diminué son traitement. Ensuite elle est redevenue violente. C'est un combat permanent. Chaque fois qu'elle a été mise en observation, cela a été mieux pendant plusieurs mois. Il faut rester ferme avec le psychiatre. »

“Na de revalidatie begint het voor personen met NAH nog maar, er is nog verbetering nodig. Bijvoorbeeld: helpen om opnieuw te leren structureren, leren plannen, leren op tijd gaan slapen, leren je leven wat meer terug in handen te nemen.”

“Ook controleren, sturen, instructies geven, ook cognitief ondersteunen [niet alleen fysiek ondersteunen].”

“... ook de traagheid is een belangrijk punt.”

“... en ook de kwaliteit van de uitvoering. Bijvoorbeeld, gevraagd om de rozen te snoeien, maar hij had alles gesnoeid [dus niet alleen de uitgebloeide]. Dus voortdurend begeleiden en in de gaten houden, anders snijdt hij vinger af.”

“Traagheid en moeheid door inspanning wordt onderschat. Als je dan iemand 10 minuten ziet dan zie je niet het gevolg van de inspanning. Kan hij koken? Ja, hij is daartoe in staat, maar het duurt 3 keer zo lang. Je krijgt niet alles rond in je leven. Je gaat altijd tijd te kort hebben.”

“Sociale contacten is een enorm probleem; mensen baken af. Hij moet overal ondersteuning voor krijgen. Het is niet alleen communicatie, ook gedragsmatig. Executieve vaardigheden zijn ook belangrijk om contacten te onderhouden.”

“Ook de vrijetijd. Er bestaan initiatieven, maar het gaat niet gebeuren. Dus iemand moet dat in gang steken en ondersteunen (bv. inschrijven, administratie). Iemand moet het plannen en organiseren.”

“Door NAH tempoproblemen kan ik niet mee met de maatschappij. De werkgever moet ook begrip kunnen hebben voor de situatie, ik wil wel werken maar als hij niet wil werken mij, dan is het gedaan.”

Daarnaast worden verschillende domeinen aangehaald waarbij personen met NAH ondersteuning nodig hebben om te functioneren en participeren.

Zo wordt er verwezen naar ondersteuning bij het uitvoeren van diverse dagelijkse activiteiten en taken (d6), waarbij door één deelnemer wordt aangehaald dat bepaalde activiteiten en taken niet strikt tot één domein onderverdeeld kunnen worden.

“Administratie, want voor alles waar je recht op hebt (tegemoetkoming enz.) moet je lopen van hot naar her en papieren invullen. Daarvoor moet je steeds terugvallen op je ouders of voor mij mijn vrouw gelukkig. Waar heb ik recht op, hoe kan ik er geraken? Telkens moet ik ervoor beroep doen op anderen.”

« C'est parce que notre fille est sous administration des biens sinon elle ne sait pas gérer son argent. »

« Et donc l'avocate a essayé de lui donner 200 Euros pour 15 jours au lieu de 100 euros par semaine. Et bien c'est la catastrophe. 2 jours après, il n'y avait plus rien. »

« J'ai dit à ma fille d'acheter une paire de pantoufles, et elle revient avec une paire de chaussures. »

Par exemple ma fille adore les sushis. Elle va faire les courses, et elle achète que des sushis.

« Je dois aussi gérer les cigarettes ... Sinon elle fume un paquet par jour. »

“Ook voor huishoudelijke taken, verzorging van ons zoontje. Alles, de was, de plas, het verzorgen van onze kleine ... mijn vrouw, mijn ouders ... maar zelf gaat dat niet.”

“Kan jij koken? vraagt de dokter. Jaja, die doet dat. Maar sommige handelingen gaan niet (vb. afgieten), ze kan het voedsel ook niet gaan halen. Dus als ik dat niet ga halen, dan gaat ze om van de honger... Maar dat mag je daarbij niet zien, mobiliteit is een aparte rubriek. Kruising tussen de domeinen kan je niet aanrekenen ... Dat klopt niet.”

Ook bij het converseren (d350) en het uitbouwen van een Maatschappelijk en Sociaal leven (d910-d920) kan er nood zijn aan ondersteuning door anderen. Om aan het werk te blijven (d845) wordt aangegeven dat men bij het inrichten van zijn/haar leven, extra rekening moet houden met de inspanning die arbeid vraagt. Ook wordt vermeld dat het beschikken over voldoende financiële ondersteuning (d870) participatie tevens bevordert.

“Zelf zorgen dat je communicatievaardig bent. Sommige NAH zijn dat niet, dus moeten steunen op naasten om te communiceren.”

“Wij verstaan haar, maar een ander niet. Dus wij moeten altijd vertalen.”

« Ma fille n'a pas de contact sauf avec une personne qu'elle a rencontré dans un centre »la traversière ». Quand ils sont ensemble, on a l'impression qu'ils sont apaisés. Ils se comprennent. Mais ses amis, elle les a tous perdus. Notre famille proche ne comprend pas. »

« On reçoit 30 messages par jour quand elle est en crise. »

« En fait, ils ne reconnaissent plus la personne qu'ils ont connue. »

“Mijn dochter kan niet met de fiets rijden. Ze is 22, dus voor alles wat ze wil doen om te integreren heeft ze iemand nodig. Je kan dat wel opschrijven op dat papier, maar ze hebben er geen benul van hoeveel tijd ik steek in verplaatsing. Bijvoorbeeld ook bij vriendinnen 4u blijven en na 1 of 2 uur belt ze ‘ik moet naar huis want ik ben te moe’. Daar wordt allemaal geen rekening mee gehouden ... Een fuif waar ze dan 1u kan blijven want daarna is ze te moe. Waar ze altijd gechaperonneerd moet worden, want ze kan niet alleen naar de bar.”

“Binnenshuis is niet integratie in de maatschappij en daar kunnen ze zich niet handhaven.”

“Mensen zien dat ik kan gaan werken, maar ik moet wel zorgen dat ik om 9.30u in mijn bed lig. In de namiddag zorgen dat ik niets te belastend doe.”

“Geld maakt het ook mogelijk om te integreren.”

“Inderdaad door de middelen kan je hen ook meer zelfstandig maken, meer hun leven in hand laten nemen.”

4.2.2.6 Personen met een verstandelijke beperking

Voor personen met een verstandelijke beperking werd de intensiteit van de ondersteuning als grootste nood naar voor geschoven. Hierbij dient opgemerkt te worden dat in de focusgroepen personen met een licht verstandelijke beperking ondervertegenwoordigd waren, waardoor de vergaarde informatie voornamelijk van toepassing is op personen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking. Voor deze doelgroep wordt met name door proxies en mantelzorgers gewezen op de nood aan een continue monitoring en ondersteuning bij het uitvoeren van activiteiten en participatie in zijn totaliteit omwille van de verstandelijke beperking of lagere ontwikkelingsleeftijd.

“Hij kan wat zaken in het huishouden, maar ik kan hem geen twee minuten alleen laten. Heel moeilijk om zorgzwaarte in te schatten van iemand met intellectuele beperking, moeilijker dan iemand met fysieke beperking.”

“De intellectuele beperkingen zijn de moeilijkste, want die zijn niet zichtbaar. Zoals meneer zegt: ‘ik kan haar geen twee minuten alleen laten’. De mensen zeggen ‘er is niets aan de hand’, maar ze zien het niet he.”

“Als daar constant iemand moet bij zijn, dan vind ik dat al een enorme zorgzwaarte ... hulp van derde be. Als je je kind geen moment alleen kunt laten, dan zit je volgens mij al in de hoogste schaal, ook al kan hij alleen eten, ook al kan het 3 stappen zetten. Maar als jij hem niet alleen kan laten ... ja ... [...] Ik laat die geen minuut uit het oog, want die is zo onvoorspelbaar.”

“Als we op controle gaan: wat kan hij zelf voor vrijetijdsbesteding? Dat is ook weer zoiets ... Hij kan kleuren, maar ge moet kleurtje per kleurtje aangeven of er wordt een gat in de tafel geslagen. Maar dan gaat hij [arts] er vanuit hij kan kleuren, kan puzzelen, kan fietsen ... nee, die kan niets alleen.”

“Vrije tijd ... niets alleen be ... je moet altijd mee be.”

“Ondersteuning om activiteiten te doen ... wandelen, fietsen.”

“Het heeft niet alleen te maken met wat kunnen ze, nee, maar hoeveel nood hebben ze aan ondersteuning. Als er 24/24 iemand bij moet zijn, dat vind ik het hoogste be. Eender wat die mankeert be.”

“Bij mijn dochter is het voor iedereen duidelijk, zij heeft ondersteuning nodig met alles; het is een kind van 3-4 jaar... toilet, eten, wassen, aankleden. Het is zoals voor een kind zorgen.”

“Personen met diep mentale handicap, bv. die in een schelp liggen, die krijgen onmiddellijk 3 op de schaal. Maar soms de indruk dat er minder zorgen, minder problemen, minder ondersteuning zijn, dan diegene die permanent alles kapot trekken. Ik vind dat je dat ook mee moet nemen in het verhaal.”

“En nog eens: de ernstige verstandelijke beperking is niet per definitie zwaarder.”

Enkele deelnemers wijzen er ook op dat het functioneren van personen met een lichte of matige verstandelijke beperking ook overschat kan worden, omdat hij/zij verbaal sterk(er) naar voor komen.

“Iemand met een matig verstandelijke beperking kan soms iets heel goed uitleggen, is vaak super vlot? Maar als je dan vraagt ... doe het eens ... dan lukt dat niet ... dan achteraf hoort men van ouders ‘ja, maar, wij doen dat allemaal voor hem/haar’.”

“[Personen met een] licht verstandelijke handicap hebben een heel andere problematiek dan [dan meer ernstige verstandelijke beperking]. Als je niet kan redeneren, dan kan je geen redeneerfouten maken. [Personen met een] licht verstandelijke moeten ook beschermd worden, omdat ze denken dat ze iets kunnen doen [...] zijn verbaal ook sterker hé.”

“Kan niet alleen op stap, nochtans kan ze het vlot uitleggen, is ze sociaal.”

Daarnaast wordt voor deze groep beperkingen op vlak van de onderliggende eigenschappen die nodig zijn om optimaal te functioneren en participeren ook benadrukt. Deze meer cognitieve, onzichtbare aspecten, die ontwikkelingsgerelateerd zijn, worden belangrijker geacht dan de mate waarin men activiteiten al dan niet fysiek zelfstandig kan uitvoeren. Hierbij wordt verwezen naar het oplossen van problemen (d175) en het nemen van besluiten (d177), maar ook naar de algemene aspecten van het uitvoeren van enkelvoudige of meervoudige taken, de routinehandelingen en het omgaan met stress en ander mentale eisen (d210-d240).

“Vooral de ontwikkelingsleeftijd, dat is een belangrijk instrument. Dan kunnen ze dat ook al wat beter inschatten. Ook voor verplaatsing: hij kan stappen, maar daar komt zoveel zaken meer bij kijken dan het mechanisch voortbewegen. Dat is vind ik wel belangrijk voor intellectuele beperkingen.”

“Schat in op welk niveau in de normale ontwikkeling iemand functioneert. Dat wordt vaak niet gezien, maar hindert hen wel in dagelijks leven.”

“Als men zegt ‘Wat kan uw kind’. ja, mijn kind kan lopen. Ja, op zijn manier kan hij soms snel lopen. Maar tot mijn grote schaamte moet ik bekennen, dat ik soms heb gedacht ‘kon hij maar minder goed lopen’; omdat hij altijd wegloopt ... dat een nadeel boor.”

“Als je zegt doe dat aan en je legt dat klaar, dan kan hij die broek aandoen, maar hij gaat die niet kunnen dicht doen. Maar dat noem ik ook niet aankleden, want hij heeft niet het verstand om die broek uit de kast te nemen. Hij kan die trui wel aandoen, maar dan is ze achterstevoren aan. Eten ... niet alleen; drinken ... je moet die intomen want anders verslikt hij zich.”

« Parfois ma fille change 10 fois de vêtements par jour. »

“Bv. verplaatsing: ge kunt lopen of in het beste geval ge kunt fietsen. Maar de mate van verstandelijke beperking maakt dat het in meer of mindere mate gevaarlijk wordt. Je kan de motorische verplaatsing wel doen, maar je weet niet waar je naartoe moet wandelen. Of dat je geen klok kan lezen, geen tijdsbesef. De mate van verstandelijke

bepeking maakt dat je je kan verplaatsen. Of voeding; niet alleen binnenspelen, maar ook bepalen wat je eet of je het kan koken of je het kan gaan kopen ... dat hoort er ook allemaal bij.”

« Prendre les transports en commun, c'est savoir où on va aller. Par quels moyens de transport, de communication, de compréhension. Comment y aller, et que faire en cas de surprises. »

“Hij kan alleen soep eten, maar hij eet alleen de ballekes, niet het vocht of het dik. Ja, kan die alleen eten? Anel in feite niet he, want daar ligt van alles in wat hij niet opeet.”

« Ma fille mange tout et n'importe quoi, à n'importe quelle heure du jour et souvent la nuit. »

« Ils ne connaissent pas de limite; Il y a 15 jours, mon fils François est rentré à 23 h. il avait faim. Il s'est préparé une omelette avec 6 œufs. »

“Het ene kunnen, betekent niet dat andere zaken lukken. Bv. lezen/schrijven op niveau derde leerjaar betekent niet dat je kan functioneren.”

“Als ze kunnen redeneren, dan vind ik dat een zwaardere handicap dan als ze dat niet kunnen. Mijn zoon kan niet redeneren, maar in alles is hij makkelijker in de omvang.”

“Artsen hebben vaak weinig of geen kennis van verstandelijke beperkingen. Deze mensen worden vaak geconfronteerd met ‘dat ze er goed uitzien’; zij hebben ook medisch geen zwaar dossier. Medische luik is nu heel groot en als je aantal medische klachten, ziekten of functieverlies kan noteren, dan is de conclusie voor de arts vaak makkelijk te maken. Maar in dit geval zit het in het hoofd, het gaat inderdaad over plannen, initiëren, komen tot iets.”

“De discrepantie tussen kunnen en aankunnen bij mensen met verstandelijke beperking is vaak het moeilijks. Dat mist momenteel compleet in de schaal; als iemand goed zit, geen stress ervaart, een goeie topdag heeft, dan lukt vaak iets. Maar emotioneel gezien hebben we vaak mensen die vergelijkbaar zijn met kleuter- peuter leeftijd. En wat kan je dan van iemand gaan verwachten. Dat is vaak ne moeilijke. En dat vindt geen plaats in het instrument momenteel.”

“Bijvoorbeeld ook iets onder druk doen, kan moeilijk zijn. Iets wel kunnen maar onder druk blokkeert men.”

“Risicogedrag is ook zo iets. Men wil perse iets, maar kan het eigenlijk niet en toch neemt dan risico om het te doen.”

4.2.2.7 Samenvatting inhoudsanalyse

In tabel 4.4 wordt een samenvatting gegeven van de inhoudsanalyse van de focusgroepen, die in de vorige secties in detail besproken werd. Hierbij wordt gefocust op de link met de 9 domeinen van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ (classificatie op het eerste niveau). Waar mogelijk werd binnen elk domein tevens een subcategorie gecodeerd (classificatie op het tweede of soms derde niveau). Analooq aan de literatuurstudie werden de items onafhankelijk door twee onderzoekers gelinkt aan het ICF-classificatiesysteem. Bij discrepantie werd de initiële codering door beide beoordelaars herbekeken en werd via discussie een consensus bekomen.

Zoals uit onderstaande tabel kan afgeleid worden, zijn er gelijkenissen maar ook verschillen te onderkennen in de grote ondersteuningsdomeinen (d.i. de grootste kruisjes) die door elke doelgroep naar voren geschoven werden. Algemeen kan gesteld worden dat er geen enkel domein is dat systematisch binnen alle doelgroepen als uitgesproken ondersteuningsnood wordt aangegeven.

Wel stellen we vast dat ‘Tussenmenselijke Interacties en Relaties’ (d7) redelijk consistent naar voor gebracht wordt als groot ondersteuningsdomein door een aanzienlijk aandeel van de doelgroepen.

Ook ‘Belangrijke Levensgebieden’ (d8) wordt steeds, zij het in meer of mindere mate, voor elke doelgroep vermeld. De specifieke invulling in de vorm van subdomeinen kan voor beide domeinen echter variëren per doelgroep.

Naast deze gelijkenissen, brengen we ook enkele verschilpunten onder de aandacht 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, wordt ‘Mobiliteit’ (d4) duidelijk naar voor geschoven als ondersteuningsdomein. Voor personen met een sensorische beperking is ondersteuning bij ‘Communicatie’ (d3) ook uitgesproken. Daarentegen komen 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 wordt zelfs verwezen naar een ondersteuningsnood die zich kan situeren op vlak van de componenten ‘Activiteiten en Participatie’ in zijn totaliteit.

De domeinen ‘Zelfverzorging’ (d5), ‘Huishouden’ (d6) en ‘Maatschappelijk, Sociaal en Burgerlijk Leven’ (d9) worden minder uitgesproken en/of minder consistent naar voor gebracht als ondersteuningsdomeinen. Zo wordt ‘Huishouden’ (d6) en ‘Zelfverzorging’ (d5) wel meermaals aangehaald als domeinen waarbinnen ondersteuning nodig is, maar op een minder uitgesproken manier. ‘Maatschappelijk, Sociaal en Burgerlijk Leven’ (d9) wordt eerder sporadisch en in mindere mate als ondersteuningsdomein gesignaleerd.

Tabel 4.4 **Overzicht codering focusgroep informatie per domein van de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’**

Focusgroep	d1	d2	d3	d4	d5	d6	d7	d8	d9
Personen met een fysieke (motorische) beperking				X	x	X	x	X	
Personen met een auditieve beperking			X	X		x	X	x	x
Personen met een visuele beperking			X	X	x	x	X	x	
Personen met een psychiatrische problematiek	X	X			x		X	X	
Personen met NAH	X	X	x			x		x	x
Personen met een intellectuele beperking	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Noot: d1: Ler en toepassen van kennis; d2: Algemene taken en eisen; d3: Communicatie; d4: Mobiliteit; d5: Zelfverzorging; d6: Huishouden; d7: Tussenmenselijke interacties en relaties; d8: Belangrijke levensgebieden; d9: Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven. De grootte van de kruisjes duiden op het belang van het domein zoals het in de focusgroepen tot uiting kwam.

4.2.3 Evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeter suggesties: gebruikers

In de volgende secties wordt ingegaan op knelpunten wat betreft de huidige evaluatie van ondersteuningsnoden en suggesties ter optimaliseren vanuit het perspectief van de personen met een handicap en hun proxies. De informatie vergaart tijdens de verschillende focusgroepen, worden onderstaand puntsgewijs voorgesteld.

4.2.3.1 Evaluatie-gerelateerde knelpunten

In eerste instantie benadrukken verschillende deelnemers dat de variabiliteit in het persoonlijk functioneren haaks staat ten opzichte van de evaluatie van ondersteuningsnoden als momentopname. Hierbij wordt opgemerkt dat het functioneren kan fluctueren over de tijd, waardoor een evaluatie op één moment een over- of onderschatting kan impliceren.

“Je kan goed zijn en ineens ook weer heel slecht. Die schommelingen kan ik niet kwijt in die schalen, wat een hele frustratie is; ik spreek voor iedereen met een chronische [fysieke] ziekte.”

“Iemand met psychische handicap heeft goede en slechte momenten, dat is geen continue iets.”

“Een psychische ziekte is zeer onvoorspelbaar, dat die op en af gaan. Dat er soms een inschaling gebeurt op het moment dat iemand goed is, maar ja dat die ook heel slecht kan zijn met momenten. Eigenlijk zou het moment dat het slecht gaat de referentie moeten zijn. Als ze je inschalen en je bent redelijk goed, dan zit je voor jaren met die classificatie.”

“Rekening houden met dat die ziektes op en af gaan. Ook rekening houden met wat kan je in je goede perioden. Maar ook wat zijn je slechte periodes; wat kan je in je slechte periodes; en hoe lang duren die slechte periodes.”

“NAH is zo iets ruim, zo iets omvattend, en toch kijkt met telkens maar hoe bent jij op het moment zelf en bepaald men op dat moment je invaliditeitsgraad.”

“Soms zie je de epilepsieaanvallen niet. Op één moment inschalen heeft dus geen zin.”

Naast tijd als beïnvloedende factor, wordt ook door deelnemers aangegeven dat de variabiliteit in functioneren ook contextgebonden kan zijn, met name omdat men zich in een formele evaluatiesituatie beter (wil) presenteert dan men in de realiteit functioneert. Hierdoor kan het evaluatiemoment resulteren in een onderschatting van de reële ondersteuningsnood.

“Beter voordoen dan ze in werkelijkheid zijn of dat ze zich dagdagelijks voelen. Dat is het grote probleem, dat is een momentopnamen en dat klopt niet.”

“Mijn dochter houdt zich dan sterk en wat doet ze dan, dan doet ze zich beter voor dan dat ze is en dan trekken ze een punt af.”

“Die komen dan bij de controlearts en vraagt ‘jij kan stappen?’, en die vliegt dan uit die stoel ... maar ja ... die wil zich echt presenteren voor die artsen he. Dat is een ding waar ze echt rekening mee moeten houden he.”

“Dat is het gevaar he ... op dat ogenblik willen ze zich presenteren. Bij ons dochter is dat ook, dat is een verworven handicap; ze wil dat allemaal nog, maar ze kan niet meer. En als de arts dan vraagt kan je dat?’, dan zegt ze ja. Maar dan denk ik ‘ma jonge toch, kom dan eens thuis’, want ze kan dat niet! En dat is niet om een punt meer, dat is gewoon de realiteit.”

Ook wordt door deelnemers aangegeven dat de aard en omvang van beperkingen en problemen die personen met eenzelfde aandoening ervaren, sterk kunnen variëren. Eveneens kan eenzelfde hulpmiddel in verschillende mate tegemoetkomen aan de beperkingen of problemen die een persoon ervaart.

“Sommige kunnen vlot spreken anderen niet, sommige kunnen liplezen anderen niet, sommige horen iets anderen volledig niets.”

“Er zijn gradaties; slechthorend en doof dat zijn twee verschillende soorten handicap.”

“Soms kan je ze helemaal niet doen, dat is dan misschien nog het duidelijkste. Maar soms kan wel dingen doen, maar heb je daar wel hulp bij nodig.”

“De ene kan zich vlot verplaatsen met de rolstoel, de andere niet [omwille van andere aandoening].”

Ten tweede, wordt ook meermaals gesuggereerd dat de huidige evaluatie weinig genuanceerd is en weinig diepgang vertoont. Zo wordt gesteld dat er onvoldoende rekening gehouden wordt met de kwaliteit van de uitvoering en de omvang van de beperkingen of participatieproblemen, maar ook de

impact die (extra) inspanningen in een bepaald domein hebben op de mogelijkheid tot het opnemen van taken binnen ander domein of het welbevinden van de persoon. Onderaan worden enkele voorbeelden gerepresenteerd, die dit tekort aan nuanceren reflecteren.

“Tijd is iets wat in de schaal niet voorkomt; alles duurt langer.”

“Tervijl de FOD bekijkt van ‘Ge kunt dat zelf’. Inderdaad ik wil dat zelf kunnen, maar het kost mij tijd, energie en je moet hulp vragen.”

“Het is ook niet zo zwart-wit. Letterlijk kan je dat dan wel, maar je kan het niet volhouden.”

“Zeker bij communicatie ... dat begrip dat zo verengd wordt: je hebt een mond, je kunt spreken.”

“Doe je je strijk? Ja, ik probeer, maar dat lukt niet altijd. Ik doe dan mijn brace aan [] als het nu niet kan, dan blijft het een week liggen. Dus je kan strijken? Ja, als ik mijn brace aan heb, een goede dag heb, als het maar een 1/2 uurtje is, ...”

“Sensoriële handicap wordt vaak lager ingeschat om dat je moeilijk kan inschatten waar die ondersteuningsnood precies zit.”

“Mensen zien dat ik kan gaan werken, maar ik moet wel zorgen dat ik om 9.30u in mijn bed lig. In de namiddag zorgen dat ik niets te belastend doe.”

“Nuanceren is belangrijk. Iedereen heeft beperkingen.”

“Het kan niet zwart-wit: heb je stress ja/ nee? Iedereen heeft stress. Nee, hoe bepalend is het, over welke termijn gaat het? Het moet veel meer uitgespit worden.”

“Hij kan alleen soep eten, maar hij eet alleen de ballekes niet het vocht of het dik. Ja, kan die alleen eten? Anel in feite niet he, want daar ligt van alles in wat hij niet opeet.”

“Mensen die mij in de voormiddag op het werk zien, die denken het valt wel mee, maar die zien de rest wel niet natuurlijk he. Als ik hele dag ga werken, dan kan ik zelfs ‘s avonds niet eten.”

Aanvullend wordt gesteld dat in de huidige evaluatie de nadruk voornamelijk ligt op de fysieke (motorische) mogelijkheid om een bepaalde taak of activiteit uit te kunnen voeren, hetgeen kan leiden tot een onnauwkeurige inschatting van de daadwerkelijke ondersteuningsnood. Volgende voorbeelden worden onder meer geformuleerd.

“De discrepantie tussen kunnen en aankunnen: als iemand goed zit, geen stress ervaart, een goeie topdag heeft dan lukt vaak iets.”

“Hoeveel meter kan hij stappen? Ja, als je hem loslaat, dan gaat hij zitten. En als je hem vasthoudt en ondersteunt en op jou laat hangen. Ja, dan kan hij een paar 100 m stappen. En als je hem voortsleurt dan kan hij 1 km stappen. Ja, waar ligt de grens?”

“Als je je kind geen moment alleen kunt laten, dan zit je volgens mij al in de hoogste schaal, ook al kan hij alleen eten, ook al kan het 3 stappen zetten.”

“Nu bij de FOD houdt men daar geen rekening mee, zo dat psychologische.”

Verschillende deelnemers verwijzen naar het beperkt zelfinzicht dat personen met een handicap kunnen hebben omtrent hun functioneren en de moeilijkheden die men ervaart. Wanneer er vertrouwd wordt op de informatie die deze personen aanleveren, kan dit leiden tot een onderschatting van de effectieve ondersteuningsnood. In onderstaande citaten wordt dit geïllustreerd.

“Ook sommige mensen willen dat niet toegeven. Hoe kan je met zo iemand een gesprek aangaan over moeilijkheden, want die wil ze niet toegeven

“Ik weet niet wat dat is, maar iemand die psychisch problemen heeft gaat zich altijd zo goed mogelijk proberen voor te stellen. En de arts ziet dat dan en zegt dan ‘je kunt alles, maar waarom zit je hier dan? Waarom heb je dan ondersteuning nodig ... je kan koken, je kan dat... Als daar dan niemand van steunfiguur naast zit, dan gelooft die arts dat ook.

“Mensen met psychoses zijn ook heel vaak overtuigd dat ze niet ziek zijn. Dan ga je je heel anders gedragen tegenover een controlearts. Iemand die psychotisch is die interpreteert alles verkeerd. Daar wordt niet naar doorgevraagd.

“Ze maken plannen dat ze op korte termijn terug gaan werken. Maar als er dan steunfiguren bij zitten, dan zeggen die, dat gaat waarschijnlijk niet lukken want dat en dat en dat... Maar als ze daar alleen zitten...

“Ook realiteitszin; vaak mensen met psychose hebben grootse plannen, en als je daar niemand anders in betreft die dat kan reduceren tot de juiste proporties, dan stap je mee in dat verhaal.

“Ze vroegen: ‘Kan je nestels binden?’ En mijn dochter zei ‘ja’. Ik zei: ‘Mevrouw, laat het haar eens doen’. En dan zegt ze van ‘Ah nee, ze kan dat niet’. Ik zei: ‘Ah ja ...’.”

“Ze vragen: ‘Kan je een ei bakken?’ en die ‘Jaja’ ... maar ze kunnen dat niet hé.”

“Of koffie zetten. Ze vroegen: ‘Kan je dat?’ ... ‘Jaja’ ... ‘Als hij dat hier voor jou kan, dan zijn we nu naar huis’.”

Meermaals wordt erop gewezen dat de verwevenheid van domeinen momenteel onvoldoende in rekening gebracht wordt. Dergelijk verwevenheid kan doelen op het feit dat activiteiten of taken artificieel worden opgesplitst over verschillende domeinen of dat men de gevolgen op andere domeinen van inspanningen in het ene domein onvoldoende inschat. Volgende situaties ondersteunen dit knelpunt.

“Dokters kunnen dan zeggen, dat is mobiliteit. Ze trekken het allemaal in rubriekjes, maar het hangt allemaal samen.”

“Grensoverschrijdende beperkingen: bijvoorbeeld executieve functies, mobiliteit.”

“Wat heb jij nodig om te kunnen functioneren in je leven aan ondersteuning, hulpmiddelen? Nu zijn het gewoon rubriekjes, geen verhaal. Bijvoorbeeld als ik een opleiding wil doen, moet iemand me brengen.”

“Want bij mij is dat zo ik ga graag werken, waardoor ik voor andere dingen zoals bobby's, sociaal contact, minder energie overhoudt. Ik vind niet dat het een of-of, maar en-en verhaal moet zijn.”

Ten slotte worden er knelpunten in de procedure gesignaleerd. Hierbij wordt onder meer de expertise en visie van inscalers in vraag gesteld. Er wordt geopperd dat inscalers onvoldoende vertrouwd zijn met specifieke beperkingen (bv. verstandelijke beperking, psychiatrische problematiek); onvoldoende inzicht hebben in de mogelijkheden en beperkingen van bepaalde hulpmiddelen; of dat men voornamelijk vanuit een medische oogpunt naar een handicap kijkt.

“Ook hebben over de mensen die de schalen toepassen ... mijn ervaringen ... zijn artsen vaak algemene heelkunde; ze zijn niet bekend met psychiatrische problematieken, verschillende stoornissen. Ze kunnen ook niet inschatten hoe iemand zich gedraagt in een bepaalde context. Zet daar mensen die van wanten weten als het gaat om psychische kwetsbaarheden en dan natuurlijk de juiste vragen stellen.”

“Artsen hebben vaak weinig of geen kennis van verstandelijke beperkingen.”

“Vaak geven ze ook tijdelijke erkenningen voor de integratietegemoetkoming met als argument bijvoorbeeld voor iemand met autisme: ‘binnen een paar jaar gaat het misschien beter’. Dat staat zo ver van de realiteit, dat is inderdaad super pijnlijk.”

“Die begeleiding die duurt dan 3 jaar; dan ben je zogezegd ‘gezezen’ van autisme ... Allez jong ...”

“Personen met een handicap worden door artsen ook vooral vanuit medisch oogpunt bekeken.”

“Er moet een mentaliteitswijziging komen [bij de arts]; ze zouden dat in de opleiding moeten integreren.”

“Wat artsen moeten begrijpen is dat als je een CI of hoorapparaat hebt, dan is alles niet opgelost. Als je het uitdoet dan ben je weer doof. En soms moet je dat uitdoen om tot rust te komen. Ik heb soms ook last van migraine en dan moet ik het ook uitdoen. Soms doet men dat ook uit in situaties met veel lawaai. Maar dat is allemaal heel individueel.”

“Hoorapparaten kan je niet vergelijken met een bril. Met een bril ben je volledig geholpen, maar met een hoorapparaat is dat niet. Je bent nog altijd niet 100% betrokken.”

In mindere mate wordt er ook gerefereerd naar knelpunten ten aanzien van het gesprek dat personen met een handicap hebben met de inschaler om de ondersteuningsnood in kaart te brengen. Hierbij wordt verwezen naar gespreksvaardigheden, maar ook de tijd die genomen wordt voor de evaluatie.

“De dokter vroeg: ‘Kan jij stappen?’ ... ‘Ja, dokter’ ... ‘Kan jij eten?’ ... ‘Ja, dokter’ ... ‘Kan jij je wassen?’ ... ‘Ja, dokter’, zei die mevrouw zonder verdere uitleg ... ‘Kan jij je huis onderhouden, met moeite?’ ... ‘Ja, dokter’ ... ‘Gevaar inschatten?’ ... Geen antwoord. En dan komt hij bij communicatie en sociale contacten ... ‘Kan jij spreken?’ ... ‘Ja, dokter’. [Die] manier van vragen stellen, dat opent toch geen gesprek over wat die vrouw in haar dagdagelijkse leven ondervindt door haar [handicap]?”

“Ook praten; hebben de artsen altijd tijd?”

4.2.3.2 Verbetersuggesties

Vanuit het perspectief van de gebruikers wordt enerzijds multidisciplinariteit bij het inschalen naar voor gebracht als verbetersuggestie.

“Voor de integratietegemoetkoming een multidisciplinair team waar iedereen in zit: zowel dokters, psychologen, mantelzorgers, patiënt zelf.”

“Er moet iemand zoals een orthopedagoog, een neuropsycholoog zijn ... alle, er moet iets meer dan een arts zijn.”

“Zo’n belangrijke beslissing aan 1 persoon overlaten?”

“Er zijn ook verslagen van revalidatie enzo en die leggen dat naast zich neer ...”

Anderzijds, wordt ook het belang van het gebruiken van meerdere informaten of reeds bestaande informatie benadrukt om een valide inschatting van de ondersteuningsnood van een persoon met een beperking te bekomen.

“Van belang om af te toetsen bij het netwerk; niet alleen administratiewerk of een doktersverslag over de persoon alleen. Dat men het in een ruimer kader bekijkt ... wat zijn de integratiemogelijkheden van iemand. En dan via dat systeem punten toekent.”

“Tervijl je als familie/ mantelzorger toch toelichting kan geven. Ik vind het wel relevant dat de twee worden bekeken, desnoods niet samen.”

“Wat ik vreemd vind is dat het moment dat de schaal gebruikt wordt, dat men zich baseert op de ervaring die men heeft op dat moment of die men ziet, observaties. Daarom belangrijk dat er familie bij zit die weet heeft van andere situaties.”

“Maak dat er iemand bij zit die weet heeft van het dagelijkse leven.”

“Professionals die eerder zijn betrokken, kunnen gecontacteerd worden om een beter beeld te krijgen.”

“Je zou ook de bredere context; de rapporten die al bestaan; je zou daar rekening mee moeten houden.”

“Er zijn ook verslagen van revalidatie enz.”

Ten slotte worden er nog enkele concrete suggesties geformuleerd over wat er precies in kaart gebracht zou moeten worden in het kader van een evaluatie van de ondersteuningsnood voor de integratietegemoetkoming.

“Ik heb nog nooit een dokter de vraag horen stellen: wat is de invloed van uw probleem met uw zicht op uw leven?”

“Misschien is een goede vraag: Hoeveel steun krijg je? Of dat nu de poetsvrouw of je ouders is. Of welke steun krijg je allemaal van derden?”

“Daarom doe je een IT aanvraag he, omdat je problemen hebt ik je dagelijkse leven door je handicap. Maar daar wordt niet eens over gesproken.”

“Lijkt me belangrijk om te komen tot in inschatting van hoe neig word ik beperkt door mijn beperkingen om terug te in de maatschappij goed te kunnen functioneren.”

“Wat heb jij nodig om te kunnen functioneren in je leven aan ondersteuning, hulpmiddelen? Nu zijn het gewoon rubriekjes, geen verhaal. Bijvoorbeeld als ik een opleiding wil doen, moet iemand me brengen.”

“Ook persoonlijke zorgplannen kijken naar het positieve. Voor de functioneringsverslag moet het dan in negatieve termen.”

“Ook de controlearts kijkt niet naar wat wel kan, het positieve verhaal. Het is afbreken.”

“Hoe vertaal je dat naar centen? Uitkering is zeer beperkt, om net boven kansarmoede te kunnen leven. Iemand met grotere handicap krijgt meer geld, maar dat is het. Of je nu nog meer domeinen vindt, het moet gewoon billijk zijn. Liefst met valide schaal, maar niet elk probleem moet je vatten, de grote lijnen is voldoende. Het aantal categorieën maakt ook niet uit. Het komt er op neer dat je genoeg moet hebben om te leven. Elk aspect is moeilijk, maar geef ons een billijk bedrag. Men wil alle punten en komma's in kaart brengen, maar is dat nodig; de ene heeft een

hof, de andere heeft iets anders. Ge moet gewoon een budget hebben waarmee je een aantal dingen kan doen, die niet strikt noodzakelijk zijn, maar gewoon leuk zijn.”

4.2.4 Evaluatie-gerelateerde aspecten en verbeter suggesties: inschalers

In de volgende secties worden knelpunten die inschalers of evaluatoren van de het functioneren of de ondersteuningsnood van personen met een handicap weergegeven, alsook de suggesties ter verbetering die werden geformuleerd. Het gros van de inschalers dat deelnam aan de focusgroep had een uitgebreide ervaring met de evaluatie in het kader van de integratietegemoetkoming of de huidige schaal. De overigen beschikten over een duidelijke expertise wat betreft het evalueren van het functioneren of ondersteuningsnood, maar in een andere context.

4.2.4.1 Evaluatie-gerelateerde knelpunten

Algemeen kan gesteld worden dat inschalers de tekortkomingen van de huidige schaal, die tevens de aanleiding vormen voor dit onderzoek, onderkennen. Hierbij wordt verwezen naar problemen met interbeoordelaarsovereenstemming, maar ook naar onduidelijkheden omtrent het interpreteren en toepassen van de schaal. Volgens verschillende deelnemers tracht men dit in de praktijk te onderkennen door onder meer interne richtlijnen op te stellen of overleg te plegen bij het inschalen. Wel wordt opgemerkt dat de gestegen dossierbelasting dergelijk overleg in de weg staat. Verder geeft men aan dat het met de items niet altijd mogelijk is om voor alle personen met een handicap tot een accurate inschatting te komen van de daadwerkelijke ondersteuningsnood.

De inschalers geven aan dat verschillende aspecten een accurate inschatting van de ondersteuningsnood in de weg staan. Zo wordt door verschillende deelnemers het bereik van de responschaal als onvoldoende ervaren om te differentiëren, maar wordt door één persoon ook gesuggereerd dat eenvoudige en complexe (meervoudige) taken momenteel vermengd worden.

“Schaal van 0-3 is veel te kort, te weinig nuancering.”

“Het verschil tussen kleine, middelmatige of grote moeilijkheden is ook moeilijk te maken op een drie-puntenschaal.”

“Je komt vrij snel aan 1, terwijl de overgang van 1 naar 2 groter is. De overgang van 2-3 ... ja ... het maximum is voor de allervoorste, dus dan is die trap misschien nog groter.”

“In ons systeem vermengt men de eenvoudige vaardigheden (bv. zich verplaatsen, de zintuigen) met een hele activiteit (bv. eten klaarmaken, boodschappen doen).”

De deelnemers stellen verder dat het evalueren bemoeilijkt wordt doordat men als inschaler niet altijd kan onderscheiden wat een persoon met een beperking kan/zou kunnen vs. wat men niet doet om uiteenlopende redenen.

“Moeilijkste is om onderscheid te maken tussen wat kan de persoon niet en wat doet hij niet (om andere redenen zoals gewoonte, cultuur, nooit geleerd).”

“Ik ‘doe het niet’ vertaalt de persoon toch nog vaak als ‘ik kan dat niet’, terwijl hij moeilijk duidelijk kan maken waarom hij dat niet kan.”

Daarnaast wordt ook aangegeven dat er geen rechtlijnig verband is tussen enerzijds de aard van de handicap en anderzijds de beperkingen of participatieproblemen die een persoon ervaart, hetgeen het inschalen verder bemoeilijkt. Hierbij kunnen verschillende elementen een rol spelen, zoals de ernst of oorzaak van de aandoening.

“Iemand met ruglijden is al minder duidelijk wat de gevolgen zijn. Het is niet zozeer de afbakening fysiek-psychisch; bijvoorbeeld iemand met een zware intellectuele beperking is ook heel duidelijk wat daar de zelfredzaamheidsbeperking is. Iemand die blind is, dat is ook al veel makkelijker dan iemand die slechtziend is.”

“Verworven is vaak ernstiger [qua impact] dan [een] aangeboren [beperking].”

Uit de focusgroep komt ook naar voor dat er variatie bestaat in het kader dat men hanteert bij het inschalen van ondersteuningsnoden. Zo wordt er in de ene context rekening gehouden met de hulpmiddelen of inspanningen die een persoon met een beperking levert, en in een andere context niet. Merk op dat de verschillende contexten hier verwijzen naar andere toepassingen dan de integratietegemoetkoming, al wordt ook gesuggereerd dat de toepassing van de schaal in de context van de integratietegemoetkoming varieert tussen de Nederlandstalige en Franstalige regio.

4.2.4.2 Verbetersuggesties

Door de inschalers wordt gesuggereerd dat duidelijke richtlijnen voor het hanteren van de schaal in de context van de integratietegemoetkoming een duidelijk meerwaarde zou bieden. Ook wordt er gesteld dat er meer nuancering mogelijk zou moeten zijn, waarbij er met name suggesties geformuleerd worden met betrekking tot de responschaal. Hierbij wordt een 7-puntenschaal naar voor geschoven, alsook een concrete (woordelijke) omschrijving voor elke categorie.

“Ideaal zou misschien zijn als het woordelijk zou aangegeven worden. Of anders meer categorieën bv. 1-7.”

“Ooit experiment geweest met 7 categorieën die goed beschreven waren, dat was beter.”

“Schaal op 7 kan je over het algemeen goed mee werken ... en een goede beschrijving.”

“Het is nuttige om in een schaal vast te leggen wat is 1, wat is 2 ... want anders heb je altijd interpretatie.”

Bij het inschalen is het verder ook belangrijk om een zicht te bekomen op de aard van de ondersteuning (bv. aansporen, permanent ondersteunen) die men als persoon met een handicap nodig heeft.

Een multidisciplinaire aanpak kan zeker een meerwaarde bieden, al is er geen eensgezindheid over de manier waarop dit best gerealiseerd zou worden. Er zou gewerkt kunnen worden met een multidisciplinair team, maar dit zou de procedure uiteraard tijdsintensiever maken. Een optimaal gebruik van (bestaande) multidisciplinaire verslagen zou ook mogelijk zijn, maar dan moet dergelijke informatie systematisch worden aangeleverd. Ook de betrouwbaarheid van dergelijke verslagen vormt een noodzakelijke voorwaarde, hetgeen momenteel niet steeds het geval blijkt te zijn. Tevens wordt aangegeven dat één persoon alsnog alle informatie zal moeten integreren om een eindbeslissing te nemen. Ten slotte wordt de expertise van de inschalers als onontbeerlijk beschouwd.

5 | Initiële validatie van de indicatorenpool

De informatie bekomen via de systematische literatuurstudie en focusgroepen werd gebruikt om de het concept ondersteuningsbehoeften te operationaliseren. Binnen de vorige fase werd de bekomen informatie namelijk gecodeerd via een ICF-leidraad, hetgeen resulteerde in een lijst van 69 indicatoren om dit concept te meten. In deze fase werd de indicatorenlijst voorgelegd aan een groep deskundigen (een panel) via een Delphi-studie om zo de beste indicatoren te selecteren. De verschillende aspecten van de Delphi-studie worden in de volgende secties toegelicht.

5.1 Deelnemers Delphi-studie

De finale expertgroepen bestonden uit 7 Nederlandstalige en 7 Franstalige theoretisch deskundigen; 8 Nederlandstalige en 8 Franstalige praktische deskundigen; en 9 Nederlandstalige en 8 Franstalige ervaringsdeskundigen. Bijgevolg werd de vraag tot deelname aan de verschillende Delphi-rondes verstuurd aan 47 deelnemers per email. De anonieme procedure verliep volledig elektronisch gedurende de periode september-november 2015.

5.2 Resultaten eerste Delphi-ronde

In de eerste ronde werden de 69 indicatoren (zie bijlage 1) aangeboden via een online tool, onderverdeeld in de ICF-dimensies. Panelleden werden gevraagd om aan te geven of een bepaalde indicator relevant of irrelevant is 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 per domein gepeild naar ontbrekende items en was ter afsluiting er ruimte om algemene opmerkingen of suggesties te formuleren.

5.2.1 Respons

Na de initiële uitnodiging en twee herinneringen (incl. verlenging van de deadline) hebben in totaal 35 experten (22 Nederlandstaligen; 13 Franstaligen) deelgenomen aan de eerste Delphi-ronde: 8 theoretische deskundigen, 16 praktische deskundigen en 11 ervaringsdeskundigen. De responsgraad bedraagt bijgevolg 74,5%, ondanks het feit dat het overgrote aandeel van de deelnemers zich op voorhand expliciet geëngageerd had.

Merk op dat bovenstaande verdeling over expertgroepen gebaseerd is op de indeling die panelleden zelf maakten. Sommige deskundigen gaven echter aan tot meerdere expertgroepen te behoren (terwijl echter één antwoord mogelijk was), waardoor deze indeling niet identiek overeenstemt met de initiële onderverdeling.

5.2.2 Beoordeling van de relevantie van de indicatoren

Enkel indicatoren met een hoge consensus (d.i. 80% van de panelleden geeft aan dat het item relevant is) werden weerhouden voor de tweede Delphi-ronde. De resultaten waren als volgt voor de verschillende domeinen.

5.2.2.1 ICF-domein d1 Leren en Toepassen van Kennis

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d1	Leren en toepassen van kennis	Percentage overeenstemming
d155	Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	85
d163	Denken: formuleren en bewerken van ideeën, concepten en denkbeelden, al dan niet doelgericht, alleen of samen met anderen, zoals fantaseren, theoretiseren, met ideeën spelen, brainstormen, mediteren, peinzen, speculeren, of nadenken.	80
d166	Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	88
d170	Schrijven: symbolen gebruiken of produceren om informatie over te brengen, zoals gebeurtenissen of ideeën opschrijven of een brief opstellen.	85
d175	Oplossen van problemen: oplossingen vinden voor vragen of situaties door het identificeren en analyseren van vraagstukken, het ontwikkelen van opties en oplossingen, het evalueren van mogelijke effecten van oplossingen, en het uitvoeren van de gekozen oplossing.	85
d177	Besluiten nemen: kiezen uit opties, de keuze uitvoeren, en de effecten van de keuze evalueren, zoals een specifiek voorwerp selecteren en verwerven, of besluiten tot- en daadwerkelijk uitvoeren van één taak uit verschillende uit te voeren taken.	91

De volgende indicator werd niet weerhouden. Hierbij werd geargumenteerd dat deze indicator als onvoldoende specifiek voor een handicapsituatie beschouwd kan worden, aangezien er ook uitgesproken verschillen kunnen zijn tussen personen zonder een handicap.

d1	Leren en toepassen van kennis	Percentage overeenstemming
d160	Richten van aandacht: doelbewust focussen op specifieke stimuli, zoals door het onderdrukken van ruis.	76

Voor dit domein werden tevens volgende suggesties geformuleerd. Het kunnen gebruiken van informatica en IT tools moet worden beoordeeld. Personen met een psychische problematiek kunnen soms perfect slagen in een testsituatie zonder echter tot de noodzakelijk uitvoering in het dagelijks leven te komen. Ook vermoeidheid moet in rekening worden gebracht. Twee experts stelden voor om volgende indicator toe te voegen d172 (Rekenen); één beoordelaar stelde voor om de items d110, d115, d120, d129, d140 en d145 toe te voegen (zie bijlage 2).

5.2.2.2 ICF-domein d2 Algemene Taken en Eisen

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d2 Algemene taken en eisen	Percentage overeenstemming
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	97
d220 Ondernemen van meervoudige taken: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties achter-eenvolgens of gelijktijdig uitvoeren als componenten van meervoudige, geïntegreerde en complexe taken.	80
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	97

De volgende indicatoren werden echter niet weerhouden. Omgaan met stress en crisissituaties wordt als onvoldoende specifiek, moeilijk interpreteerbaar en een algemene competentie beschouwd.

d2 Algemene taken en eisen	Percentage overeenstemming
d2401 Omgaan met stress: eenvoudige of complexe acties uitvoeren bij taakuitvoering onder druk of stress.	68
d2402 Omgaan met crisissituaties: eenvoudige of complexe acties uitvoeren om om te gaan met beslissende keerpunten in een situatie, acute gevaren of problemen.	68

Als suggestie bij dit domein, benadrukte eenzelfde deskundige wederom de noodzaak om personen met psychische problemen in het echte leven te beoordelen en niet in een testsituatie. Eén andere deskundige vond het gerechtvaardigd om indicator d230 op te nemen, maar het zou ook gereflecteerd moeten worden in andere indicatoren.

5.2.2.3 ICF-domein d3 Communicatie

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d3 Communicatie	Percentage overeenstemming
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	91
d325 Begrijpen van geschreven boodschappen: de letterlijke en figuurlijke betekenis begrijpen van geschreven boodschappen (inclusief Braille) zoals politieke gebeurtenissen in de krant volgen of de bedoeling van een religieuze tekst begrijpen.	88
d345 Schrijven van boodschappen: produceren van de letterlijke en figuurlijke betekenis van geschreven boodschappen, zoals een brief schrijven aan een vriend.	85
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	97
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	97

De volgende indicator werd niet weerhouden. Deze indicator d3504 wordt als te weinig specifiek; kan tevens beïnvloed worden door verlegenheid en vele personen zonder handicap vinden het ook moeilijk om in groep te spreken.

d3 Communicatie	Percentage overeenstemming
d3504 Met meer personen converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met meer dan één persoon, zoals het starten met en participeren in groepsgesprekken.	71

Verder werd gesuggereerd om het begrijpen van de gebarentaal, pictogrammen en het gebruik van andere communicatiemiddelen in de evaluatie op te nemen. Eén deskundige suggereerde om de indicatoren d315, d320, d340 toe te voegen.

5.2.2.4 ICF-domein d4 Mobiliteit

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d4 Mobiliteit	Percentage overeenstemming
d4 Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	85
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	91
d415 Handhaven van lichaamshouding: waar nodig zelfde lichaamshouding bewaren, zoals blijven zitten of staan voor werk of school.	88
d420 Uitvoeren van transfers: zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen, zoals bij het glijden over een bank of bij het zich verplaatsen van een bed naar een stoel.	88
d430 Optillen en meenemen: iets of iemand optillen en van de ene naar de andere plaats meenemen, zoals bij het optillen van een kopje of bij het brengen van een kind van de ene naar de andere kamer.	91
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	91
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	97
d4551 Klimmen: zich naar boven of naar beneden verplaatsen, over oppervlakken of objecten, zoals bij het op- of afgaan van een trede, berg, ladder, trap, stoeprand of andere objecten.	85
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	100
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	85
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	97

De volgende indicatoren werden niet weerhouden. Rennen is niet essentieel voor participatie; het is een onvoldoende specifieke indicator. De essentie betreft de mogelijkheid zich te verplaatsen, maar niet de manier waarop. Het besturen van een auto is niet noodzakelijk om te kunnen participeren aan de samenleving; men kan perfect leven zonder een voertuig te besturen waardoor de indicator als irrelevant wordt beschouwd.

d4 Mobiliteit	Percentage overeenstemming
d4552 Rennen: zich verplaatsen met snelle stappen zodat beide voeten tegelijkertijd van de vloer kunnen zijn.	50
d475 Besturen: controle hebben over en voortbewegen van een voertuig of een trekdiër, reizen op eigen gezag of een middel van vervoer ter beschikking hebben, zoals een auto, fiets, boot of een trekdiër met voertuig.	76

Er werd in kader van dit domein door enkele experten tevens gesuggereerd dat voor verplaatsingen het noodzakelijk is om verplaatsingen binnens- en buitenshuis te onderscheiden. Door een andere expert werd aangegeven om oriëntatievermogen, pijn en vermoeidheid ook in rekening te brengen. Nog een andere expert stelde voor om indicator d455 toe te voegen.

5.2.2.5 ICF-domein d5 Zelfverzorging

Alle indicatoren binnen dit domein werden weerhouden:

d5 Zelfverzorging	Percentage overeenstemming
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	97
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	97
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	94
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	100
d540 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 klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechtekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	97
d550 Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	100
d560 Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	97
d570 Zorgdragen voor eigen gezondheid: zich verzekeren van fysiek comfort, gezondheid en fysiek en mentaal welbevinden, zoals door het volhouden van een uitgebalanceerd dieet, in voldoende mate fysieke activiteiten verrichten, het lichaam warm of koel houden, het vermijden van schade aan de gezondheid, veilig seks bedrijven, inclusief condoomgebruik, zich laten inenten en zich regelmatig fysiek laten onderzoeken.	82

Verder benadrukte één deskundige voor dit domein de noodzaak om personen met psychische problemen in het echte leven te beoordelen en niet in een testsituatie. Verschillende deskundigen wijzen er verder op dat de voorbereiding van een maaltijd begint met boodschappen doen. Een deskundige suggereerde rekening te houden met de levensstijl, zoals het alcoholgebruik of risicovolle seksuele

activiteiten. Verschillende experts suggereren tevens om rekening te houden met de mogelijkheid om protheses aan te doen.

5.2.2.6 ICF-domein d6 Huishouden

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d6	Huishouden	Percentage overeenstemming
d6	Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	94
d6200	Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief 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, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	97
d630	Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, 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.	97
d640	Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	94

De volgende indicatoren werden niet weerhouden. Activiteiten zoals het verven of behangen van ruimten, herstellen van meubilair, repareren van leidingen, ervoor zorgen dat voertuigen goed functioneren behoren niet tot de beoogde context. Veel personen doen voor deze taken beroep op vaklui. Deze activiteiten worden als niet relevant beschouwd voor de beoordeling van ondersteuningsbehoeften wat betreft participatie. De zorg voor anderen is geen basisbehoefte. Verder geven respondenten aan dat ondersteunen van anderen niet relevant is in de context van de integratietegemoetkoming aangezien dit niet de ondersteuning door derden omvat.

d6	Huishouden	Percentage overeenstemming
d650	Verzorgen van wat bij huishouden behoort: onderhouden en repareren van huishoudelijke en persoonlijke bezittingen, inclusief het huis en de inboedel, de kleding, voertuigen en hulpmiddelen, en verzorgen van planten en huisdieren en gedomesticeerde dieren, zoals door het verven of behangen van ruimten, herstellen van meubilair, repareren van leidingen, ervoor zorgen dat voertuigen goed functioneren, de planten water geven, de huisdieren en gedomesticeerde dieren verzorgen en te eten geven.	68
d660	Assisteren van andere personen: assisteren van gezinsleden en andere personen bij het leren, communiceren, zelfverzorging, mobiliteit binnen of buitenshuis; betrokken zijn bij het welbevinden van gezinsleden en anderen.	71

Voor dit domein gaf één expert verder aan rekening te houden met de wens en keuze van een persoon om de huishoudelijke taken op te nemen. Eén deskundige benadrukt de noodzaak om rekening te houden met pijn en uithoudingsvermogen. Een andere verwijst naar de HODA schaal (Housekeeping Damage Scale).

5.2.2.7 ICF-domein d7 Tussenmenselijke Interacties en Relaties

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d7	Tussenmenselijke interacties en relaties	Percentage overeenstemming
d7	Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	94
d710	Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en achting, of beantwoorden van de gevoelens van anderen.	94
d720	Complexe tussenmenselijke interacties: interacties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen, verbale en fysieke agressie, door onafhankelijk op te treden in sociale interacties, en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	85
d730	Omgaan met onbekenden: tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.	85
d740	Formele relaties: specifieke relaties in formele situaties aangaan en onderhouden, zoals omgaan met werkgevers, deskundigen of dienstverleners.	91
d750	Informele sociale relaties: omgaan met anderen, zoals toevallige relaties aangaan en onderhouden met personen in dezelfde gemeenschap of dezelfde woonplaats, of met medewerkers, studenten, sport/spelkameraden of personen met dezelfde achtergrond of hetzelfde beroep.	85
d760	Familierelaties: aangaan en onderhouden van relaties met verwanten, zoals met naaste familieleden, verre familie, pleeg- en adoptie familie en stief-relaties, verdere relaties zoals achterneven, of voogden.	88

De volgende indicator werd niet weerhouden. Er wordt geargumenteerd dat deze indicator niet in aanmerking dient genomen te worden voor de integratietegemoetkoming; bovendien is het moeilijk te beoordelen.

d7	Tussenmenselijke interacties en relaties	Percentage overeenstemming
d770	Intieme relaties: een nauwe of romantische relatie aangaan en onderhouden, zoals tussen man en vrouw, geliefden of seksuele partners.	68

Daarnaast werd opgemerkt dat dit domein bijzonder relevant is voor personen met een psychische problematiek, maar het aspect van het toezicht en begeleiding met betrekking tot dit domein lijkt niet in rekening gebracht te worden. Een andere deskundige is van mening dat personen met een handicap vaak geïsoleerd en op zichzelf aangewezen zijn.

5.2.2.8 ICF-domein d8 Belangrijke Levensgebieden

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d8	Belangrijke levensgebieden	Percentage overeenstemming
d8	Belangrijke levensgebieden: het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.	80
d820	Schoolse opleiding: toegang verkrijgen tot een school, alle aan een school gerelateerde verantwoordelijkheden en privileges dragen, zich het opleidingsmateriaal, de inhoud van de leerstof eigen maken en voldoen aan andere curriculum-eisen, in het basisonderwijs of het voortgezet onderwijs, inclusief het regelmatig naar school gaan, samenwerken met andere leerlingen, aanwijzingen van docenten opvolgen, organiseren, studeren en voltooien van opgedragen taken en projecten, en andere opleidingsniveaus bereiken.	82
d825	Beroepsopleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van een beroepsopleiding en zich het curriculummateriaal eigen maken ter voorbereiding op beroep en werk.	82
d860	Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	97

De volgende indicatoren werden niet weerhouden. Algemeen worden de indicatoren met betrekking tot de toegang tot een universitaire opleiding, een job vinden, (on)betaald werk verrichten, het uitvoeren van complexe economische transacties als niet relevant bevonden omdat ze niet verwijzen naar ondersteuningsbehoeften in de context van de integratietegemoetkoming in België.

d8	Belangrijke levensgebieden	Percentage overeenstemming
d830	Hogere opleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van hogere opleidingsprogramma's op universiteiten, colleges en hogescholen en het zich eigen maken van alle aspecten van het curriculum zoals nodig is voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, zoals het afronden van een studie of programma aan een universiteit, hogeschool of andere hogere opleiding.	47
d845	Verwerven, behouden en beëindigen van werk: werk zoeken, vinden en uitkiezen, ingehuurd worden, werk aannemen en behouden, en vorderingen maken in het werk, in een baan of beroep, en het werk naar behoren beëindigen; inclusief het opstellen van een curriculum vitae of levensloop, het opnemen van contact met werkgevers en het voorbereiden van een sollicitatiegesprek, het beoordelen van de eigen werkprestaties en opletend zijn tijdens het werk.	79
d850	Betaald werk: tegen betaling alle aspecten van werk, beroep of baan uitvoeren, als voltijds of deeltijds werknemer, of als zelfstandig ondernemer, zoals het uitvoeren van de taken in het kader van het werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkenden begeleiden of zelf begeleid worden, en de vereiste taken alleen of in groepsverband uitvoeren.	79
d855	Onbetaald werk: zonder betaling alle aspecten van werk uitvoeren, voltijds of deeltijds, inclusief georganiseerde werkactiviteiten, taken uitvoeren in kader van werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkers begeleiden of zelf begeleid worden, en vereiste taken alléén of in groepsverband uitvoeren, zoals vrijwilligerswerk of liefdadigheidswerk uitvoeren, voor een gemeenschap of religieuze groep werken zonder betaling, in en rond het huis werken zonder betaling.	68
d830	Hogere opleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van hogere opleidingsprogramma's op universiteiten, colleges en hogescholen en het zich eigen maken van alle aspecten van het curriculum zoals nodig is voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, zoals het afronden van een studie of programma aan een universiteit, hogeschool of andere hogere opleiding.	62
d870	Economische zelfstandigheid: beschikken over economische bronnen, privé bronnen of sociaal-maatschappelijke bronnen, om economische zekerheden veilig te stellen in verband met de huidige en toekomstige behoeften.	68

Volgende suggesties werden geformuleerd bij dit domein. Eén deskundige vermoed dat deze items een handicap 'overschatten'. Een andere suggereert dat de behoefte aan toezicht van de persoon (e.g. psychische stoornissen, epileptische aanvallen) ontbreekt. Nog een ander wijst op de noodzaak om

rekening te houden met de pijn en vermoeidheid alsook het wisselende karakter van bepaalde aan-
doeningen.

5.2.2.9 ICF-domein d9 Maatschappelijk, Sociaal en Burgerlijk leven

De volgende indicatoren werden weerhouden:

d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	Percentage overeenstemming
d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschap- pij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	94
d920	Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recrea- tie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness pro- gramma'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.	82

De volgende indicatoren werden niet weerhouden. De indicator 'Maatschappelijk leven' wordt als
niet relevant geacht voor een basisevaluatie en is tevens sterk afhankelijk van persoonlijke keuze; dus
is onvoldoende specifiek. De indicator 'Ceremonies' verwijst tevens naar een persoonlijke keuze en
omvat een uitermate privéaangelegenheid die niet in rekening gebracht dient te worden in de evaluatie
van de ondersteuningsbehoeften in het kader van de integratietegemoetkoming.

d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	Percentage overeenstemming
d910	Maatschappelijk leven: meedoen aan alle aspecten van het sociaal-maatschappelijk leven, zoals liefdadigheidsinstellingen, dienstverlenende instellingen, of professionele sociale organi- saties.	59
d9102	Ceremonies: meedoen aan niet-religieuze rituelen of maatschappelijke ceremonies, zoals cere- monies bij huwelijk, bij begrafenissen, of inwijdingsceremonies.	47
d930	Religie en spiritualiteit: meedoen aan religieuze en spirituele activiteiten, in organisaties en via praktische oefeningen in het kader van zelfontplooiing, het zoeken naar zingeving, religieuze of spirituele waarden en het aangaan van een verbintenis met een goddelijke macht, zoals door het bijwonen van bijeenkomsten in een kerk, tempel, moskee of synagoge, door het met een religieus doel bidden of zingen, en door spirituele meditatie.	35
d940	Mensenrechten: het hebben van alle nationaal en internationaal erkende rechten van de mens op grond van het menszijn als zodanig, bijvoorbeeld de rechten van de mens zoals erkend door de United Nations Universal Declaration of Human Rights (1948) en de United Na- tions Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (1993); recht op zelfbepaling of autonomie hebben; recht op eigen lotsbeschikking hebben.	59

Verder is een expert van mening dat voor dit domein aandacht besteed moet worden aan het wisse-
lende karakter van bepaalde aandoeningen, de vermoeidheid en pijn. Een andere merkt op dat voor
dit domein de vrije keuze van het individu en zijn/haar verlangens centraal staat.

5.2.3 Verschillen in beoordeling

Er werd geen significant verschil tussen Nederlands- en Franstalige beoordelaars gevonden wat
betreft het beoordelen van de relevantie van de verschillende indicatoren (Fisher's exact tests $p > 0,05$).
Voor het merendeel van de indicatoren was er tevens geen significant verschil tussen de verschillende
expertgroepen wat betreft het beoordelen van de relevantie (Fisher-Freeman-Halton exact tests
 $p > 0,05$), met uitzondering van de indicatoren d175 ($p = 0,025$), d415 ($p = 0,035$), d6 ($p = 0,047$),
d7 ($p = 0,047$) en d710 ($p = 0,047$). Voor deze indicatoren was de overeenstemming voor de theore-
tische deskundigen lager ($< 80\%$) dan voor de andere expertgroepen. Ook voor indicator d855

($p=0,047$) werd een significant verschil gevonden. Meer bepaald was de overeenkomst onvoldoende (<80%) voor alle expertgroepen, maar het zwakst voor de praktische deskundigen.

5.2.4 Algemene opmerkingen en suggesties

Voor één deskundige omvatten de indicatoren een al te gedetailleerd geheel om in de praktijk te hanteren. Een andere waardeert met name de nadruk op de sociale en beroepsmatige participatie en het gemeenschapsleven. Een derde suggereert een noodzaak voor twee instrumenten; één gericht op personen met psychische stoornissen, waarvan de noden anders onderschat worden, en één gericht op personen met fysieke beperkingen. Een expert is van mening dat personen zoveel mogelijk hun autonomie willen behouden gegeven hun beperkingen. Nog een ander meent dat de indicatoren, die hij/zij als irrelevant beoordeelde, een niveau 'te hoog' gegrepen waren, in de zin dat vele personen in de samenleving dat niet aankunnen en toch een redelijke mate van integratie en participatie blijken te bereiken. Een deskundige geeft aan dat er rekening gehouden moet worden met omgevingsfactoren (bv. toegang tot diensten, de aanwezigheid van een netwerk van zorgverleners, de toegang tot professionele hulp). Een andere deskundige is van mening dat alle voorgestelde indicatoren behouden moeten worden. Tevens wordt door een expert benadrukt dat pijn, vermoeidheid en fluctuaties in het uiteindelijke instrument opgenomen dient te worden, terwijl nog een andere aangeeft dat de ondersteuningsbehoeften van personen met bepaalde aandoeningen hoger zijn maar onvoldoende of niet in rekening worden gebracht.

Een deskundige benadrukt de noodzaak aan een instrument dat gewichten toekent aan de verschillende onderdelen. Een andere deskundige is van mening dat de beoordeling graadueel dient te zijn en dus niet beperkt kan worden tot een dichotome antwoordschaal (ja/nee); inzicht in de responschaal wordt ook door een andere deskundige benadrukt. Ook wordt benadrukt dat een duidelijke omschrijving van maatschappelijke integratie, los van het ICF-kader, wenselijk is. Sommigen van de indicatoren brengen ook geen extra kosten met zich mee; moeten deze dan in rekening gebracht worden?

5.3 Resultaten tweede Delphi-ronde

In de tweede ronde ontvingen de panelleden bovenstaande beschrijving over de resultaten van eerste ronde en de daarop gebaseerde aangepaste lijst met 58 indicatoren (zie bijlage 2). Deze indicatorenlijst bestond uit 50 indicatoren weerhouden in de vorige ronde omwille van een hoge consensus, aangevuld met 8 ontbrekende indicatoren gesuggereerd door panelleden in de vorige ronde. Via een online tool werden panelleden tijdens deze ronde wederom gevraagd om (anoniem) aan te geven welke van de overgebleven indicatoren opgenomen dienen te worden in het instrument dat ondersteuningsbehoeften in handicapsituatie evalueert in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context. Hiervoor werd ditmaal een 3-punten antwoordschaal gebruikt: (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. Tevens werd gevraagd een korte argumentatie te formuleren indien de indicator absoluut opgenomen dient te worden. Ter afsluiting werd gepeild naar eventuele ontbrekende indicatoren opdat het instrument een representatieve afspiegeling van het kennisdomein zou zijn en was er de mogelijkheid om algemene opmerkingen of suggesties te formuleren.

5.3.1 Respons

Dezelfde 47 experts werden opnieuw aangeschreven voor de 2de ronde van de Delphi-studie. Na de initiële uitnodiging en twee herinneringen (incl. verlenging van de deadline) hebben in totaal

27 experts (17 Nederlandstaligen; 10 Franstaligen) deelgenomen aan deze ronde: 7 theoretische deskundigen, 13 praktische deskundigen en 7 ervaringsdeskundigen. De responsgraad bedraagt 57,5%.

Bovenstaande verdeling over expertgroepen is opnieuw gebaseerd op de indeling die panelleden zelf maakten. Sommige deskundigen gaven echter aan tot meerdere expertgroepen te behoren (terwijl echter één antwoord mogelijk was), waardoor deze indeling niet identiek overeenstemt met de initiële onderverdeling.

5.3.2 Beoordeling van de indicatoren

In het kader van de kwantitatieve analyse van de bekomen antwoorden, 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%. We hanteerden echter een bijkomende cut-off van 70% om indicatoren te identificeren waarvoor een redelijke consensus werd bekomen. De overige indicatoren werden niet weerhouden.

5.3.2.1 Indicatoren met hoge consensus

Voor de 12 indicatoren in onderstaande tabel werd een hoge mate van consensus tot includeren in het instrument bereikt (>80%). In de volgende paragrafen wordt een samenvatting gepresenteerd van de argumentatie voor het absoluut opnemen van deze indicatoren die door de deskundigen werden geformuleerd.

d210: ondernemen van enkelvoudige taak

Deze indicator wordt als zeer belangrijk beschouwd omdat het een basisaspect is van menselijk handelen en een noodzakelijk voorwaarde voor zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Indien een persoon naast complexe activiteiten, bovendien niet in staat zou zijn om eenvoudige taken uit te voeren, dan is de handicapsituatie ernstig. In de indicator zitten tevens ook andere indicatoren binnen dit domein, die niet weerhouden werden, vervat. Daarnaast wordt er aangegeven dat deze indicator relevant is voor uiteenlopende handicaps zoals fysieke, sensorische, verstandelijke beperkingen en verworven hersenletsel.

d230: uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen.

Wanneer er zich problemen stellen op vlak van deze indicator, dan heeft dit een impact op de autonomie van de persoon en wordt ondersteuning in het dagelijks leven noodzakelijk. Wel wordt ook opgemerkt dat het flexibel kunnen aanpassen of herorganiseren van de dagelijkse routine tevens onmisbaar is om zelfstandig te leven. Deze indicator evalueert ook de impact van neurologische en psychiatrische stoornissen op het dagelijks leven, naast de evaluatie van de ondersteuningsnood omwille van aandoeningen met fysieke beperkingen. Een deskundige suggereerde dat deze indicator gecombineerd kan worden met d210 (en d220).

d310: begrijpen van gesproken boodschappen

Deze indicator is essentieel in het dagelijks leven om sociale contacten te leggen en te interageren met anderen, informatie te vragen of zich te verplaatsen. Een beperking op dit gebied maakt ondersteuning door anderen noodzakelijk. Men ondervindt ernstige moeilijkheden in het persoonlijke, familiale, sociale en professionele leven indien men op dit gebied beperkingen ervaart. Communicatie is een voorwaarde voor volwaardige participatie.

Indicator	ICF-domein	Percentage consensus
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d2	85,2
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d2	83,3
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d3	83,3
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d4	85,5
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d4	81,5
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d4	87,0
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d5	81,5
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiesbloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d5	87,0
d540 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 klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechtekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d5	87,0
d550 Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d5	85,2
d6200 Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief 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, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6	81,5
d630 Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, 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.	d6	81,5

d450: lopen

Problemen op dit vlak leiden tot ernstige beperkingen in het dagelijks leven die ondersteuning vereisen; hetgeen extra kosten genereert. Dit is een basisactiviteit om beperkingen op vlak van mobiliteit te beoordelen. Het onvermogen om te stappen genereert extra kosten die niet volledig worden gecompenseerd door de sociale zekerheid; dit belemmert het (sociale) leven. Een persoon die niet kan stappen, kan niet de nodige activiteiten zoals naar het toilet gaan uitvoeren; hetgeen de participatie ernstig belemmert.

d460: zich verplaatsen tussen verschillende locaties

Een tekort in dit vermogen zorgt voor grote problemen in het dagelijks leven. Dit wordt aanzien als een belangrijke indicator om belemmeringen voor de sociale integratie te evalueren. Het onvermogen om zich te verplaatsen tussen verschillende locaties creëert extra kosten als ze niet worden gecompenseerd door een financiële tussenkomst. Deze indicator is niet alleen belangrijk voor fysieke beperkingen, ook visuele, cognitieve of psychische beperkingen zijn van invloed. Er wordt wel door

enkele deskundigen benadrukt een onderscheid te maken tussen verplaatsingen binnens- en buitenshuis. Er wordt aangegeven dat de indicatoren d460, d450 en d465 complementair zijn.

d470: gebruiken van vervoermiddel

Een tekort in dit vermogen zorgt voor grote beperkingen in het dagelijks leven die ondersteuning vereisen; hetgeen extra kosten met zich meebrengt. Dit wordt beschouwt als een belangrijke indicator voor belemmeringen op vlak van integratie; onze huidige samenleving vereist verplaatsingen via een vervoermiddel. Er wordt wel opgemerkt dat personen met een psychiatrische problematiek soms niet in staat om een vervoermiddel te gebruiken om redenen die niet van fysieke maar psychische aard zijn; ook dit in een indicatie van een ernstige beperking.

d510: zich wassen

Dit omvat een kernactiviteit van het dagelijks leven en een basis voor deelname aan het maatschappelijke leven. Het tekort in dit vermogen genereert een dagelijkse ondersteuningsbehoefte hetgeen extra kosten met zich meebrengt. De integratietegemoetkoming is bedoeld om deze extra kosten te compenseren. Zijn/haar persoonlijke hygiëne handhaven lijkt een fundamentele indicator van de mogelijkheid om zelfstandig te wonen. Let wel dat niet alleen de motorische of zintuiglijke mogelijkheden, maar eveneens psychische of cognitieve aspecten (bv. initiatiefneming, voldoende eigen motivatie om zich te wassen, neiging tot verwaarlozing, nood aan opvolging, inzicht in opeenvolging van handelingen) in rekening gebracht moeten worden.

d530: zorgdragen voor toiletgang

Dit omvat een basisbehoefte voor ieder individu en is essentieel voor de autonomie van een persoon. Afhankelijk zijn van derden voor toiletgang is zeer belastend omdat er meermaals per dag hulp moet kunnen ingeroepen worden en dat niet altijd op een voorspelbaar moment. Het is een indicator die niet kan weggelaten worden omdat het een onderdeel van de dagelijkse activiteiten omvat en zelfs van het leven in het algemeen.

d540: zich kleden

Ook dit is een fundamentele behoefte en basisvoorwaarde voor het maatschappelijke leven. Niet in staat zijn om zichzelf aan te kleden is een indicatie van afhankelijkheid, en impliceert dus een nood aan ondersteuning die bijkomende kosten met zich meebrengt. Merk op dat niet alleen de fysieke of zintuiglijke mogelijkheden om zich correct te kleden, maar eveneens psychische aspecten hieronder beoordeeld moeten worden.

d550: eten

Ook dit omvat een basisbehoefte; een tekort van dit vermogen genereert dagelijkse en herhaalde ondersteuningsnood die extra kosten met zich meebrengt. Verschillende deelnemers geven wel aan dat dit gradueel of opgesplitst bekeken moet worden. Bijvoorbeeld, iemand die wel kan eten met mes en vork, maar geen vlees kan snijden of geen fles kan openen, heeft meer ondersteuning nodig. Er wordt ook opgemerkt dat dit bij een psychiatrische problematiek kan fluctueren. Zo kan bijvoorbeeld een persoon met een psychose die stabiliseert al deze handelingen op een normale en cultureel aanvaardbare manier uitvoeren. Maar dit kan zeer plots veranderen, waardoor hij/zij hier niet meer toe in staat kan zijn.

d6200: boodschappen doen

Boodschappen doen - zij het via een tussenpersoon - is ook één van de basisvoorwaarden voor een zelfstandig leven. Deze indicator is een noodzakelijke voorwaarde om te eten, te drinken, zichzelf te wassen en kleden. Boodschappen doen is een indicator van de sociale integratie; een tekort van dit

vermogen genereert dagelijkse en herhaalde ondersteuningsnood die extra kosten met zich meebrengt. Er moet ook rekening gehouden worden met de mate waarin een persoon met een beperking in staat is om zelf op te volgen wat er moet aangekocht worden of ook iemand nodig heeft om het overzicht te houden.

d630: bereiden van maaltijden

Het bereiden van maaltijden is een basisactiviteit van het dagelijks leven, die een herhaalde ondersteuningsnood creëert indien men dit niet kan. Het omvat ook een noodzakelijke voorwaarde om te kunnen eten. Er wordt opgemerkt een onderscheid te maken tussen een eenvoudige maaltijd klaar maken voor een of twee personen en een ingewikkelde maaltijd voor meerdere personen. Ook zijn er veel deelhandelingen bij koken. Afhankelijk van hoeveel handelingen iemand zelf kan uitvoeren zal hij/zij meer of minder ondersteuning nodig hebben.

5.3.2.2 Indicatoren met redelijke consensus

Voor de 17 indicatoren in onderstaande tabel werd een redelijke mate van consensus tot includeren in het instrument bereikt (>70%). In onderstaande paragrafen wordt wederom een samenvatting gepresenteerd van de argumentatie voor het absoluut opnemen van deze indicatoren die door de deskundigen werden geformuleerd.

d155: verwerven van vaardigheden

Niet in staat om de vaardigheden te verwerven die nodig zijn om bepaalde taken uit te voeren lijkt zwaar te wegen op een autonoom leven. Het verwerven van vaardigheden is noodzakelijk om een set van taken uit te kunnen voeren. Deze indicator lijkt onmisbaar om de mate van zelfredzaamheid van een persoon te evalueren - met name met betrekking tot het dagelijkse leven. Deze indicator is essentieel voor een zelfstandig leven alsook om zichzelf te kunnen aanpassen aan de snelle veranderingen van de huidige maatschappij. Volwaardige participatie vereist dus ook dat je nieuwe vaardigheden kan aanleren. Een deskundige merkt wel op dat eenvoudige en complexe vaardigheden onderscheiden moeten worden. Een andere besluit dat deze indicator de andere niet-weerhouden indicatoren binnen dit domein samenvat.

d166: lezen

Het persoonlijke, familiale, sociale en professionele leven wordt ernstig belemmerd indien er zich problemen met lezen stellen. Analfabetisme is een groot obstakel voor de sociale integratie. Zonder lezen, is het tevens onmogelijk om nieuwe vaardigheden te verwerven zonder ondersteuning. Lezen leidt tot informatieverwerving op vele gebieden, bijvoorbeeld het lezen van etiketten of recepten; het lezen van een handleiding; zichzelf verder ontwikkelen; en socialiseren (pc, SMS). Een elementaire vorm van lezen stelt een persoon in staat om zichzelf te behelpen. Kunnen lezen vergroot de autonomie en de toegang tot informatie. Lezen is essentieel voor een volledige integratie in de samenleving die gebaseerd is op schriftelijke communicatie. Een deskundige merkt wel op dat er zal moeten uitgezocht worden vanaf welke gradatie er sprake is van een handicap. Er zou gewerkt kunnen worden met verschillende graden: bijvoorbeeld niet lezen, lezen niveau eerste leerjaar, lezen niveau vierde leerjaar.

d3503: met één persoon converseren

Deze indicator geeft aan of een persoon sociale contacten heeft of kan hebben. Het vermogen om met anderen te communiceren omvat een dagelijkse en essentiële activiteit, die een basisvoorwaarde vormt voor sociale integratie en participatie. Het is bijvoorbeeld onontbeerlijk om informatie te bekomen, om hulp vragen, om te informeren in winkels, enz. Een expert merkt ook op dat dit verder reikt dan kunnen praten; er zijn mensen die wel praten, maar geen gesprek kunnen voeren.

Indicator	ICF-domein	Percentage consensus
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d1	75,9
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d1	74,1
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3	75,9
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d3	79,6
d4 Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4	74,1
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d4	74,1
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d4	75,9
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d4	72,2
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5	79,6
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d5	70,4
d560 Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d5	79,6
d6 Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6	74,1
d640 Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d6	79,6
d7 Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7	70,4
d860 Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d8	79,6
d9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9	77,8
d920 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.	d9	75,9

d360: gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken

Ondenikbaar om deze indicator weg te laten, want in onze huidige maatschappij met een steeds sneller evoluerende technologische vooruitgang is het essentieel dat iedereen hiervan kan profiteren. Het vormt een noodzakelijk voorwaarde voor sociale integratie. Het is een facilitator van participatie die soms hoogstnoodzakelijk is; bijvoorbeeld in geval van gevaar of een noodsituatie. Gebruik van multimedia en communicatieapparatuur is dusdanig ingeburgerd dat het niet kunnen gebruiken ervan een ernstig risico op uitsluiting met zich meebrengt. Er wordt tevens opgemerkt dat voor verschillende handicaps communicatieapparatuur een belangrijk verschil kan maken in participatie; maar dat het belangrijk is om niet alleen het gebruiken op zich maar ook het ‘kunnen’ gebruiken in rekening te brengen.

d4: mobiliteit

Dit is een basisactiviteit van het familiale, sociale en professionele leven. Het onvermogen om zich alleen te kunnen verplaatsen creëert extra kosten. Indien deze niet worden gecompenseerd door een financiële tussenkomst, vormen ze een belemmering voor het (sociale) leven. Mobiliteit creëert autonomie. Een beperking van de mobiliteit is een belangrijke belemmering voor sociale integratie. Er wordt wel aangegeven dat deze indicator diverse aspecten omvat, die beter opgesplitst worden. Analooeg wordt gesteld dat de 8 indicatoren d410, d420, d430, d440, d450, d460, d465 en d470 samen een goed beeld van mobiliteitsproblemen voor sociale integratie, - participatie en zelfredzaamheid geven. Indien deze afzonderlijk worden opgenomen kan deze indicator d4 ‘mobiliteit’ wegvallen.

d410: veranderen van basale lichaamshouding

Deze indicator laat toe om te evalueren of een persoon zich al dan niet kan verplaatsen, wat nodig is om te voldoen in de basisbehoeften (bv. naar toilet gaan, naar de badkamer om je te wassen). Of men hulp nodig heeft om te veranderen van de lichaamshouding is een belangrijk element voor de evaluatie van zelfredzaamheid. Als iemand niet kan veranderen van lichaamshouding moet hij/zij meermaals per dag beroep doen op ondersteuning; onvermogen op dit domein wijst op een duidelijke en ernstige fysieke beperking. De indicator vormt de basis van het familiale, sociale en professionele leven.

d440: nauwkeurig gebruiken van de hand

Fijne motoriek is erg belangrijk voor verschillende basale behoeften (bv. een tandenborstel vast te houden, drukknoppen te gebruiken, kasten te openen, aankleden). Het tekort in deze mogelijkheid schept grote problemen in het dagelijks leven waarvoor met ondersteuning nodig heeft die extra kosten met zich meebrengt.

d465: zich verplaatsen met speciale middelen

Belangrijke indicator om de ondersteuning voor personen met een handicap te beoordelen, die een totale afhankelijkheid kunnen voorkomen. Deze indicator laat toe een onderscheid te maken tussen personen die zich autonoom kunnen verplaatsen door het gebruik van hulpmiddel en die personen waarvoor dit niet opgaat. Verschillende deelnemers benadrukken dat het gebruik van hulpmiddelen zoals een rollator, rolstoel, witte stok of een geleide hond in deze context enkel relevant zijn. Deze indicator is complementair aan d450 en d460.

d5: zelfverzorging

Zelfverzorging wordt omschreven als een basisbehoefte en een basisvoorwaarde voor deelname aan het maatschappelijk leven; een tekort van dit vermogen genereert een dagelijkse en herhaalde ondersteuningsnood die extra kosten met zich meebrengt. De integratietegemoetkoming is bedoeld om deze extra kosten te compenseren. Deze indicator is noodzakelijk om de noodzaak aan ondersteuning door derden te beoordelen. Er wordt wel gesteld dat de indicatoren omtrent zelfverzorging niet

zwart/wit beoordeeld mogen worden. Verder is het niet alleen een kwestie van ontoereikende motoriek, maar ook van inzicht in de opeenvolging van de uit te voeren handeling/taken.

d560: drinken

Drinken is een basisvaardigheid van het functioneren. Een tekort van dit vermogen genereert een dagelijkse en herhaalde ondersteuningsnood die extra kosten met zich meebrengt. Er wordt wel opgemerkt dat niet alle voorbeelditems relevant zijn in deze context, met name uit een bron of van de borst drinken.

d6: huishouden

Het huishouden is essentieel om zelfstandig te leven in onze samenleving. Een tekort van dit vermogen genereert een dagelijkse en herhaalde ondersteuningsnood die extra kosten met zich meebrengt. Huishouden omvat echter veel verschillende taken, waardoor het belangrijk is om de een gradueel onderscheid te maken. Afhankelijk van wat een persoon al dan niet kan doen in het huishouden, is hij/zij meer of minder afhankelijk van derden. Er wordt ook aangegeven dat het belangrijk is om een onderscheid te maken tussen een beperking door lichamelijke/motorische problemen, door problemen met inzicht en door problemen van psychische of cognitieve aard.

d640: huishouden doen

Het huishouden doen vormt een essentieel element van de evaluatie van onafhankelijkheid. Het is nodig om zelfstandig te kunnen leven in onze maatschappij. Dit niet kunnen, brengt een nood aan dagelijkse en herhaalde ondersteuning en meerkost met zich mee.

d7: tussenmenselijke interacties en relaties

Dit is een belangrijke indicator voor sociale contacten en participeren aan het maatschappelijk leven, maar ook om hulp van derden te kunnen vragen. Interacties met anderen zijn essentieel voor het sociale leven. Het tekort in dit vermogen kan tot sociale uitsluiting leiden alsook een meerkost (bv. conflicten, opname). Voor personen met een psychische stoornis is deze indicator belangrijk, omdat in een crisis de persoon zich gemakkelijk zal terugtrekken en isoleren in zijn/haar wereld. Er wordt door enkele deskundigen gesuggereerd om een onderscheid te maken tussen eenvoudige en complexe interacties.

d860: basale financiële transacties

Dit omvat een essentieel element van het dagelijks leven. Het beheren van middelen om zichzelf te onderhouden is uiteraard één van de basisbehoeften om zelfstandig te leven. 'Is men in staat om alleen brood te kopen en dit te betalen? Vat men het concept geld?' Dergelijke zaken zijn erg belangrijk om in te schatten of een persoon alleen kan leven zonder de hulp van een derden. Zoniet, omvat dit een beperking op niveau van het dagelijkse leven die ondersteuning vereist waaraan een meerkost verbonden is. Beperkingen kunnen zowel van fysieke (om het te belopen) als cognitieve/psychische (budgetbegeleiding, misbruik, budgetbeheer) aard zijn.

d9: maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Dit is een belangrijke indicator om sociaal isolement en vereenzaming te voorkomen. Het is belangrijk om deel te nemen aan het gemeenschapsleven, maar personen met handicap ervaren vaak drempels op dit gebied. Er wordt wel gesuggereerd dat dit overkoepelende vragen omvatten die in specifieke situaties toch meer duiding moeten kunnen krijgen. Het verwijst ook naar de moeilijkheden om de administratieve taken op te nemen, die men in rekening moet brengen.

d920: recreatie en vrije tijd

Belangrijke indicator voor volledige participatie, zinvolle dagbesteding en welbevinden. Vrijtijdsbesteding is onderdeel het dagelijks leven en draagt bij aan onze balans; deze indicator is bijgevolg onmisbaar. Deze activiteiten zijn noodzakelijk om een leven op te bouwen zoals iedereen in de samenleving. Een tekort moet gecompenseerd worden om sociale integratie mogelijk te maken. Dit vormt de basis van participatie buiten de werksfeer.

5.3.3 Verschillen in beoordeling

5.3.3.1 Verschillen naargelang de taal

Voor vier indicatoren waren er significante verschillen ($p < 0,05$) tussen de beoordelingen van Nederlandstalige en Franstalige respondenten. Voor d110 Gadeslaan (Mann-Whitney exact $p = 0,038$) gaven aanzienlijk meer Franstalige respondenten aan dat deze indicator absoluut opgenomen moet worden in het instrument (80,0% vs. 35,3%), terwijl Nederlandstalige respondenten eerder van mening waren dat deze indicatoren niet opgenomen moet worden (41,2% vs. 10,0%). Voor d115 Luisteren (Mann-Whitney exact $p = 0,031$) was het merendeel van Franstalige respondenten (70,0%) van mening dat deze indicator absoluut opgenomen dient te worden, terwijl de meningen van de Nederlandstaligen verdeeld waren over de drie antwoordcategorieën. Ook voor d315 Begrijpen van non-verbale boodschappen (Mann-Whitney exact $p = 0,017$) gaf 70,0% van de Franstaligen (70,0%) aan dat deze indicator absoluut opgenomen diende te worden, terwijl het merendeel van Nederlandstaligen (58,8%) van mening waren dat het eventueel ook weggelaten kan worden. Voor alle Franstalige respondenten diende de indicator d560 Drinken (Mann-Whitney exact $p = 0,032$) absoluut opgenomen te worden, terwijl slechts 58,8% van de Nederlandstaligen deze mening deelde. Zelfs bijna een kwart (23,5%) van de Nederlandstalige respondenten gaf aan dat het opnemen van deze indicator niet aangewezen is. Deze verschillen werden in een onderzoeksteamoverleg in detail bekeken en bediscuteerd, waarna unaniem besloten werd dat bovenstaande verschillen geen aanpassingen aan de weerhouden indicatorenpool tot gevolg hadden.

5.3.3.2 Verschillen naargelang de expertgroep

Voor het merendeel van de indicatoren was er geen significant verschil tussen de beoordelingen van de verschillende expertgroepen ($p > 0,05$), met uitzondering van de indicator d415 Handhaven van lichaamshouding (Kruskal-Wallis exact $p = 0,034$). Terwijl 71,4% van de ervaringsdeskundigen pleitte om deze indicator absoluut op te nemen - een mening die door bijna de helft van de praktische deskundigen werd gedeeld - vond geen enkele theoretische deskundigen dat deze indicator absoluut opgenomen dient te worden.

5.3.4 Bijkomende opmerkingen

Via open vragen werd tevens informatie ingewonnen omtrent eventueel ontbrekende indicatoren alsook was het mogelijk om algemene suggesties te formuleren.

5.3.4.1 Suggesties wat betreft ontbrekende gegevens

Een deskundige suggereerde om een beoordeling van pijn en vermoeidheid aan het instrument toe te voegen. Een ander stelde voor om te evalueren of een persoon met een handicap externe ondersteuning heeft (mantelzorgers) met een beoordeling van de intensiteit van deze ondersteuning. Ook wordt geopperd dat, indien een persoon een behandeling (medicatie, psychotherapie) krijgt die gerelateerd is aan de aandoening, het interessant zou kunnen zijn om dit in kaart te brengen; de impact op de sociale integratie ervan in te schatten; en de meerkost ervan te weten.

Er werd ook aangegeven dat voor personen met een psychische stoornis het vaak een probleem vormt om tijdig bepaalde administratieve procedures in orde te brengen. Deze zijn op zich vaak eenvoudig, maar kunnen onoverkomelijk lijken waardoor ze een grote uitdaging kunnen vormen. Bijvoorbeeld het invullen van een formulier of het ingaan op een afspraak voor de vernieuwing van de toewijzing. Dergelijke beperkingen zouden toegevoegd kunnen worden aan d8 (Belangrijke Levensgebieden) of meer expliciet opgenomen kunnen worden in d2 (Algemene taken en eisen).

Een andere deskundige stelde voor om een onderscheid te maken tussen personen met een fysieke beperking, een verstandelijke beperking en een psychose. Deze laatste vormen een aparte categorie omdat hun stemming en gemoedstoestand sterk kan variëren. Er is nood aan specifiek instrument voor deze doelgroep dat het midden houdt tussen de twee extremen, omdat een herziening kan leiden tot extra stress die een terugval kan genereren. Men dient er ook rekening mee te houden dat beperkte arbeid niet bestraft mag worden omdat dit net helpt toegang te bekomen tot andere personen.

Een expert was verder van mening dat de mogelijkheid om te leven zonder toezicht specifiek moeten worden aangepakt. Wat met de gevaren voor zichzelf en/of anderen? Wat met personen die slecht geïntegreerd zijn in het dagelijkse leven en proberen om hun beperkingen te compenseren (zintuiglijk, psychisch, ...)?

Volgende specifieke aanvullingen werden tevens gesuggereerd:

- een deskundige stelde voor om indicator d6200 Boodschappen doen te vervangen door d620 Verwerven van goederen en diensten, omdat toegang tot diensten evenzeer belangrijk is;
- een andere gaf aan om het gebruik van multimedia; zich aangepast (aan de context) gedragen; alsook de mogelijkheid om prothesen aan te brengen, toe te voegen;
- een andere expert merkte op dat specifieke zorg, zoals stomazorg, tracheacanule etc. ontbreken, alsook sociale beperkingen door ernstige esthetische problemen;
- volgens een deskundige is het tevens jammer dat de items omtrent werk/arbeid niet zijn weerhouden na de eerste ronde;
- een expert merkte verder op dat externe factoren ontbreken, zoals nood aan hulpmiddelen, nood aan ondersteuning van mantelzorgers, en van persoonlijke assistentie. Deze persoon verwijst daarvoor naar de 'Support Intensity Scale' en 'Personal Outcome Scale';
- ten slotte gaf een deskundige aan dat hij/zij de aspecten 'toezicht en overzicht' mist. Het gaat dan niet alleen over letterlijk toezicht met betrekking tot mogelijk gevaarlijke situaties, maar ook over overzicht. Toezicht is bijvoorbeeld nodig bij potentiële gevaarlijke situaties die door de persoon zelf niet kunnen ingeschat worden, maar ook toezicht bijvoorbeeld bij impulscontrolestoornissen (m.b.t geld uitgeven, seks) of bij epilepsie die met medicatie niet onder controle is. Overzicht is dan eerder nodig bij personen die heel wat zelf kunnen maar geen samenhang in hun acties kunnen krijgen (bv. wel met geld kunnen omgaan, maar geen budget kunnen opmaken of beheren);
- een deskundige bood tevens zijn diensten omtrent het uitwerken van een methodologie om de scores van de items te bepalen.

5.3.4.2 Algemene suggesties

Een deskundige suggereerde om via een open vraag in het instrument aan personen de mogelijkheid te bieden om ontbrekende specifieke beperkingen te beschrijven.

Een andere expert benadrukte de specificiteit van psychiatrische stoornissen. De verschillende beperkingen waartoe ze leiden, laten zich niet meten als een fysieke beperking. Indien men hier niet specifiek aandacht aan besteedt, zullen ze waarschijnlijk onopgemerkt blijven in een eenvoudig onderzoek, met name omdat de personen zelf vaak de eerste zijn om ze te verbergen (of te negeren). Toch zijn deze beperkingen reëel en verdienen, ze net als andere beperkingen, om in rekening gebracht te worden bij de toekenning van tegemoetkomingen.

Analoog, stelt een andere deskundige de vraag of de impact een sensorische beperking adequaat in rekening gebracht zal worden in de toekomst, in tegenstelling tot hoe dit momenteel gebeurt.

Daarnaast wijst een andere deskundige op de noodzaak om ook te overleggen met ouders en naasten om via die weg inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften van het gezin én de persoon met een beperking. Beide moeten samen worden bekeken en ook de nodige middelen moeten voorzien worden om te vermijden dat personen met een handicap niet langer kunnen worden opgenomen in het gezin en op straat belanden.

Nog een andere stelt zich vragen bij het fundament van de integratietegemoetkoming om de meerkost (deels) te compenseren. Volgens deze expert is er voor vele obstakels niet echt een manier om via een financiële tegemoetkoming de belemmeringen te compenseren. Kan je via een tegemoetkoming er bijvoorbeeld voor zorgen dat een persoon weer deelneemt aan sociale activiteiten of weer levensvreugde vindt?

Een deskundige is verder van oordeel dat indicatoren uiteraard nog korter en eenvoudiger geformuleerd dienen te worden. Een andere acht het noodzakelijk om tests te gebruiken voor de evaluatie. Hij bracht tevens in herinnering dat de beoordeling niet alleen medisch, maar multidisciplinair zou moeten zijn.

5.4 Resulterende indicatorenpool

Op basis van kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de Delphi-studie met twee rondes werden 29 ICF-indicatoren weerhouden. In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van de verdeling van de 29 indicatoren over de 9 domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'. Zoals uit het overzicht blijkt zijn alle 9 domeinen 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 (onder de eerste twee domeinen) die eerder betrekking hebben op onderliggende eigenschappen en vaardigheden die relevant kunnen zijn bij diverse specifieke taken of activiteiten.

Ter vergelijking wordt in tabel 5.1 tevens de verdeling van de indicatoren over de verschillende domeinen weergegeven voor de tussentijdse indicatorenpool van de eerste en tweede Delphi-ronde. Opvallend is vooral dat aandeel indicatoren met betrekking tot 'Tussenmenselijke Interacties en Relaties' (d7) en 'Belangrijke Levensgebieden' (d8) aanzienlijk minder gedifferentieerd aanwezig zijn in de resulterende indicatorenpool in vergelijking met tussentijdse versies. De domeinen 'Mobiliteit' (d4) en 'Zelfverzorging' (d5) daarentegen blijven in de resulterende versie redelijk gedifferentieerd vertegenwoordigd.

Tabel 5.1 Overzicht verdeling indicatoren over de domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'

ICF-domein	Resulterende indicatorenpool		Indicatorenpool Delphi-ronde 1	Indicatorenpool Delphi-ronde 2
	Aantal indicatoren	Relatieve frequentie (in %)	Relatieve frequentie (in %)	Relatieve frequentie (in %)
1. Leren en toepassen van kennis	2	6,9	10,1	19,0
2. Algemene taken en eisen	2	6,9	7,2	5,2
3. Communicatie	3	10,3	8,7	13,8
4. Mobiliteit	7	24,1	18,8	19,0
5. Zelfverzorging	7	24,1	11,6	13,8
6. Huishouden	4	13,8	8,7	6,9
7. Tussenmenselijke interacties en relaties	1	3,4	11,6	12,1
8. Belangrijke levensgebieden	1	3,4	14,5	6,9
9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	2	6,9	8,7	3,4

5.5 Indicatoren voor de eerste versie van het instrument

De 29 resulterende ICF-indicatoren dienden als basis dienen voor het instrument. Via groepsdiscussie werd eerst getracht om de indicatorenlijst verder in te korten door mogelijke overlap te verwijderen. Zoals eerder aangehaald werd deze oefening eerst afzonderlijk uitgevoerd door de Frans- en Nederlandstalige onderzoekers om zo de eventuele rol van taal ook in kaart te brengen. Er bleek echter sprake te zijn van een aanzienlijke overeenkomst tussen beiden processen. Onderstaand wordt eerst samengevat op welke wijze de indicatorenlijst verder werd ingekort en vervolgens wordt een overzicht gegeven van de items voor de eerste versie van het instrument.

In de indicatorenlijst werden twee indicatoren weerhouden binnen het ICF-domein 'd2 Algemene taken en eisen'. Zoals in het ICF-kader wordt toegelicht omvatten de indicatoren binnen dit domein algemene aspecten van het uitvoeren van taken, routinehandelingen en het omgaan met stress. Deze items duiden onderliggende eigenschappen bij het uitvoeren van taken onder verschillende omstandigheden die voor verschillende specifieke taken of activiteiten relevant kunnen zijn. Concreet werden volgende indicatoren weerhouden in de lijst:

- d210: ondernemen van enkelvoudige taak: Eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.
- d230: uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.

Binnen het onderzoeksteam was er consensus dat deze indicatoren overkoepelend richting bieden aan de inhoud van het instrument. Deze indicatoren dienen dus geïntegreerd te worden in de items van het instrument, maar het biedt geen meerwaarde om ze als afzonderlijk item op te nemen. Concreet wijzen beide indicatoren op het belang van enerzijds enkelvoudige taken als ondergrens voor het functioneren, met andere woorden indien een persoon niet in staat zou zijn om enkelvoudige taken autonoom uit te voeren dan is de handicapsituatie ernstig. Anderzijds dienen dagdagelijkse routinehandelingen centraal te staan.

Binnen het ICF-domein ‘d3 Communicatie’ werd de indicator ‘d310: Begrijpen van gesproken boodschappen: De letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is’ verwijderd. Volgende argumenten onderbouwen deze beslissing. Het begrijpen van gesproken boodschappen is een noodzakelijke voorwaarde voor een andere weerhouden indicator, namelijk ‘d3503 Met één persoon converseren’. De argumentaties tot het opnemen van de indicator d310 geformuleerd door de panelleden van de Delphi-studie verwijzen verder naar het begrijpen van gesproken boodschappen om te kunnen interageren met anderen en sociale contacten te leggen. Het internationale komt duidelijk op de voorgrond te liggen, hetgeen beter tot uiting komt in het converseren met anderen als functionele activiteit dan in het begrijpen van gesproken boodschappen, hetgeen niet noodzakelijk een interactie-aspect impliceert.

Uit het ICF-domein ‘d4 Mobiliteit’ werden verschillende indicatoren verwijderd om overlap te reduceren.

- Zo werd de indicator ‘d4 Mobiliteit: Het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport’ niet verder meegenomen. Aangezien dit een algemene classificatie op het eerste niveau impliceert, vertoont dit duidelijke overlap met andere meer specifieke indicatoren binnen dit domein, die een classificatie op het tweede niveau betreffen.
- De indicatoren ‘d410 Veranderen van basale lichaamshouding: Van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan’; ‘d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: Gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop’; en ‘d450 Lopen: Zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan’ zijn concrete motorische vaardigheden die echter vervat zitten in het uitvoeren van meer functionele activiteiten. Beperkingen op dit vlak zullen bijgevolg tot uiting komen in andere beperkingen en participatieproblemen die in de indicatorenlijst weerhouden werden en dienen bijgevolg niet afzonderlijk opgenomen te worden.
- Gegeven het belang om verplaatsingen binnens- en buitenshuis te differentiëren, zoals ook gesuggereerd in andere onderzoeksfasen, werd de indicator ‘d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: Lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad’ verder opgesplitst.
- Binnen de Delphi-studie werd voor de indicator ‘d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: Zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski’s, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator’ enkel zich verplaatsen met een hulpmiddel in deze context als relevant geacht. Bovendien werd in de conceptuele afbakening besloten om rekening te houden met hulpmiddelen in de mate dat deze de ondersteuningsnood door andere personen daadwerkelijk verminderd. Hierdoor lijkt het aangewezen om het gebruik van hulpmiddelen te integreren bij de items waarbij het zich verplaatsten centraal staat.

Ook binnen het ICF-domein ‘d5 Zelfverzorging’ kon overlap tussen de indicatoren uitgezuiverd worden.

- De indicator ‘d5 Zelfverzorging: Voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid’ werd verwijderd omdat dit een algemene classificatie op het eerste niveau impliceert. Hierdoor is

er duidelijke overlap met andere meer specifieke indicatoren binnen dit domein die een classificatie op het tweede niveau betreffen.

- De indicatoren 'd550 Eten: Op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren' en 'd560 Drinken: Het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken' werden gecombineerd aangezien dit vergelijkbare dagelijkse activiteiten betreffen.

De algemene ICF-indicatoren 'd6 Huishouden: Het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen' en 'd9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: De acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven' werden verwijderd omwille van overlap met andere meer specifieke indicatoren binnen de respectievelijke domeinen. In lijn met de suggesties vanuit de Delphi-studie; items omtrent hetzelfde domein in bestaande instrumenten; en de moeilijkheid om te beoordelen omwille van een dubbele inhoud, werd ten slotte de algemene indicator 'd7 Tussenmenselijke interacties en relaties: Het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur' geconcretiseerd in enerzijds het in interactie treden met anderen en anderzijds het onderhouden en reguleren van interacties en relaties.

Op basis van bovenstaande aanpassingen alsook de (tekstuele) suggesties geformuleerd door de panelleden van de Delphi-studie en de verbeter suggesties uit de focusgroepen, werden de indicatoren verder verfijnd. Deze 19 indicatoren worden onderstaand weergegeven in tabel 5.2. Deze indicatorenlijst omvat tevens een redelijk evenwichtige verdeling van de items over de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie' (tabel 5.3).

Tabel 5.2 Overzicht 19 indicatoren voor de eerste versie van het instrument

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.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
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.
Zich buitenshuis 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, rechtekken 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.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
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 weggooien 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).
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.	Interactions et relations 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
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.	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.
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.	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.
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.	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 des 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.

Tabel 5.3 **Overzicht verdeling indicatoren voor de eerste versie van het instrument over de domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'**

ICF-domein	Aantal items	Relatieve frequentie (in %)
1. Leren en toepassen van kennis	2	10,5
3. Communicatie	2	10,5
4. Mobiliteit	3	15,8
5. Zelfverzorging	5	26,3
6. Huishouden	3	15,8
7. Tussenmenselijke interacties en relaties	2	10,5
8. Belangrijke levensgebieden	1	5,3
9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	1	5,3

- DEEL 4 ALGEMEEN BESLUIT -

6 | Algemeen Besluit

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. Zo wordt de integratietegemoetkoming toegekend aan de persoon met een handicap die vanwege een vermindering van de zelfredzaamheid, bijkomende kosten te dragen heeft. De huidige evaluatieschaal gehanteerd in het kader van de integratietegemoetkoming werd bijna drie decennia geleden ontwikkeld en is gebaseerd op het verlies aan zelfredzaamheid in een deficitaire benadering. In lijn met het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap alsook de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) werd deze benadering als achterhaald en ontoereikend ervaren. 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.

Huidig rapport omvat een neerslag van het eerste luik van deze opdracht, namelijk het ontwikkelen van een eerste versie van het instrument. Om hiertoe te komen werden verschillende onderzoekstappen genomen. Met de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) als theoretische kader, werd bij aanvang van het onderzoek eerst een conceptuele kader uitgewerkt waarin de doelstelling van het instrument, de doelgroep alsook de concepten die de basis vormen voor het operationaliseren (d.i. concepten omvormen tot meetbare variabelen) werden afgebakend. Dit kader gaf richting aan de verdere ontwikkeling. Eerst werd het concept ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties in het kader van de integratietegemoetkoming in de Belgische context geoperationaliseerd. Met andere woorden 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 worden. Enerzijds werd via een systematische studie van nationale en internationale literatuur 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. Anderzijds werden verschillende experts, die de verschillende potentiële gebruikers van het evaluatie-instrument alsook de doelgroep vertegenwoordigen, geconsulteerd via focusgroepen. Inzicht bekomen in de drempels en de nood aan ondersteuning door personen om deel te nemen aan de samenleving stond daarbij centraal. Vervolgens werden de geëxtraheerde items uit de literatuurstudie en de transcripties van de focusgroepen gecodeerd om verschillende dimensies en terugkomende thema's te identificeren. Concreet werden de data gelinkt aan één van de 9 domeinen van de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie', hetgeen resulteerde in een pool van indicatoren die gebruikt kan worden om ondersteuningsbehoeften in handicapsituatie te evalueren in het kader van de integratietegemoetkoming. Ten slotte werd de resulterende indicatorenpool voorgelegd aan een groep deskundigen via een Delphi-studie om zo de beste indicatoren te selecteren. De resulterende indicatorenpool werd vervolgens verder omgevormd tot een eerste versie van het instrument, waarbij tevens gebruik gemaakt werd van relevante informatie vergaard in eerdere onderzoeksfases.

Op basis van de uitgebreide literatuurstudie werden in totaliteit 18 instrumenten geïdentificeerd die aan de vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria voldeden. Hieruit konden we 299 items destilleren die betrekking hadden op de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'. Op basis van een inhoudsanalyse 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 de focusgroepen, waaraan 67 personen deelnamen, werd verder inzicht bekomen in de ondersteuningsnood/drempels wat betreft activiteiten en participatie die personen met een handicap ervaren in de Belgische context. Op basis van de 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 wordt geschoven;
- niettegenstaande kwamen enkele doelgroepoverstijgende gelijkenissen tot uiting. Zo werd Tussensmenselijke 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 zou kunnen situeren 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 zodoende de beste indicatoren te selecteren. In de 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 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 handicapsituatie 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 (onder 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 indicatorenlijst 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 echter 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 verbeter suggesties uit de focusgroepen werd de lijst omgevormd tot 19 indicatoren die als basis dienen voor de eerste versie van het instrument. Deze indicatorenlijst omvat een redelijk evenwichtige verdeling van de items over de ICF-componenten 'Activiteiten en Participatie'.

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 experten 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 verbeteruggesties, 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 pilootstudie alvorens deze op grotere schaal uit te rollen in de eigenlijke empirische studie. De resultaten van deze empirische toets 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.

- BIJLAGEN -

appendix 1 ICF-Indicatoren Delphi-ronde 1 (n=69)

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire : acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d160 Richten van aandacht: doelbewust focussen op specifieke stimuli, zoals door het onderdrukken van ruis.	d160 Fixer son attention : fixer son attention intentionnellement sur des stimuli spécifiques, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit.
d163 Denken: formuleren en bewerken van ideeën, concepten en denkbeelden, al dan niet doelgericht, alleen of samen met anderen, zoals fantaseren, theoretiseren, met ideeën spelen, brainstormen, mediteren, peinzen, speculeren, of nadenken.	d163 Penser : formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, ruminer, spéculer et envisager.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire : effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d170 Schrijven: symbolen gebruiken of produceren om informatie over te brengen, zoals gebeurtenissen of ideeën opschrijven of een brief opstellen.	d170 Écrire : utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.
d175 Oplossen van problemen: oplossingen vinden voor vragen of situaties door het identificeren en analyseren van vraagstukken, het ontwikkelen van opties en oplossingen, het evalueren van mogelijke effecten van oplossingen, en het uitvoeren van de gekozen oplossing.	d175 Résoudre des problèmes : trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par ex. en résolvant une dispute entre deux personnes.
d177 Besluiten nemen: kiezen uit opties, de keuze uitvoeren, en de effecten van de keuze evalueren, zoals een specifiek voorwerp selecteren en verwerven, of besluiten tot- en daadwerkelijk uitvoeren van één taak uit verschillende uit te voeren taken.	d177 Prendre des décisions : faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique : mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d220 Ondernemen van meervoudige taken: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties achtereenvolgens of gelijktijdig uitvoeren als componenten van meervoudige, geïntegreerde en complexe taken.	d220 Entreprendre des tâches multiples : entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: Een-voudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne : effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d2401 Omgaan met stress: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren bij taakuitvoering onder druk of stress.	d2401 Faire face au stress : effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour répondre à la pression, à l'urgence et au stress associés à l'accomplissement d'une tâche.
d2402 Omgaan met crisissituaties: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren om te gaan met beslissende keerpunten in een situatie, acute gevaren of problemen.	d2402 Faire face à une crise : effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut dans des situations décisives ou en présence d'un danger imminent ou de difficultés.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: De letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer – recevoir - des messages parlés : comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d325 Begrijpen van geschreven boodschappen: De letterlijke en figuurlijke betekenis begrijpen van geschreven boodschappen (inclusief Braille) zoals politieke gebeurtenissen in de krant volgen of de bedoeling van een religieuze tekst begrijpen.	d325 Communiquer – recevoir - des messages écrits : comprendre la signification littérale et figurée de messages qui sont transmis en langues écrite (y compris en braille), comme suivre les événements politiques dans un journal, comprendre un texte religieux.
d345 Schrijven van boodschappen: Produceren van de letterlijke en figuurlijke betekenis van geschreven boodschappen, zoals een brief schrijven aan een vriend.	d345 Écrire des messages : produire des messages comportant une signification littérale et implicite susceptibles d'être transmis par écrit, comme écrire une lettre à un ami.
d3503 Met één persoon converseren: Starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne : entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.
d3504 Met meer personen converseren: Starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met meer dan één persoon, zoals het starten met en participeren in groepsgesprekken.	d3504 Faire la conversation avec plusieurs personnes : entamer, de poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec plus d'une personne, comme lancer un échange de vues au sein d'un groupe et y participer.
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: Gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication : utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.
d4 Mobiliteit: Het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4 Mobilité : le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: Van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410 Changer de position corporelle de base : prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.
d415 Handhaven van lichaamshouding: Waar nodig zelfde lichaamshouding bewaren, zoals blijven zitten of staan voor werk of school.	d415 Garder la position du corps : garder la même position si nécessaire, comme rester assis ou debout au travail ou à l'école.
d420 Uitvoeren van transfers: Zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen, zoals bij het glijden over een bank of bij het zich verplaatsen van een bed naar een stoel.	d420 Se déplacer : se déplacer d'une surface à une autre, comme se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d430 Optillen en meenemen: iets of iemand optillen en van de ene naar de andere plaats meenemen, zoals bij het optillen van een kopje of bij het brengen van een kind van de ene naar de andere kamer.	d430 Soulever et porter des objets : lever un objet ou de déplacer un objet d'un endroit à un autre, comme lever une tasse ou porter un enfant d'une pièce à l'autre.
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440 Activités de motricité fine : manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450 Marcher : avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d4551 Klimmen: zich naar boven of naar beneden verplaatsen, over oppervlakken of objecten, zoals bij het op- of afgaan van een trede, berg, ladder, trap, stoeprand of andere objecten.	d4551 Grimper : déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles ou des escaliers.
d4552 Rennen: zich verplaatsen met snelle stappen zodat beide voeten tegelijkertijd van de vloer kunnen zijn.	d4552 Courir : se mouvoir d'un pas rapide, de telle manière que les deux pieds peuvent être en l'air en même temps.
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460 Se déplacer dans différents lieux : marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux : déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470 Utiliser un moyen de transport : utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau
d475 Besturen: controle hebben over en voortbewegen van een voertuig of een trekdiër, reizen op eigen gezag of een middel van vervoer ter beschikking hebben, zoals een auto, fiets, boot of een trekdiër met voertuig.	d475 Conduire un véhicule : conduire un moyen de transport de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler en vélo ou piloter un bateau, ou monter un animal.
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5 Soins personnels : le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510 Se laver : laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux ; se sécher avec une serviette.
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520 Prendre soin de parties de son corps : prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530 Aller aux toilettes : prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d540 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 klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechtekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540 S'habiller : effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550 Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550 Manger : coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.
d560 Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560 Boire : coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d570 Zorgdragen voor eigen gezondheid: zich verzekeren van fysiek comfort, gezondheid en fysiek en mentaal welbevinden, zoals door het volhouden van een uitgebalanceerd dieet, in voldoende mate fysieke activiteiten verrichten, het lichaam warm of koel houden, het vermijden van schade aan de gezondheid, veilig seks bedrijven, inclusief condoomgebruik, zich laten inenten en zich regelmatig fysiek laten onderzoeken.	d570 Prendre soin de sa santé : assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, dans un environnement uniforme, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activités physiques approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.
d6 Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6 Vie domestique et vie courante : notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200 Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief 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, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200 Faire les courses : acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché ; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.
d630 Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaar maken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630 Préparer les repas : planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640 Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640 Faire le ménage : gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères ; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge ; en frottant les chaussures ; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs ; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d650 Verzorgen van wat bij huishouden behoort: onderhouden en repareren van huishoudelijke en persoonlijke bezittingen, inclusief het huis en de inboedel, de kleding, voertuigen en hulpmiddelen, en verzorgen van planten en huisdieren en gedomesticeerde dieren, zoals door het verven of behangen van ruimten, herstellen van meubilair, repareren van leidingen, ervoor zorgen dat voertuigen goed functioneren, de planten water geven, de huisdieren en gedomesticeerde dieren verzorgen en te eten geven.	d650 S'occuper des effets ménagers : entretenir et réparer les objets du ménage et ses effets personnels, y compris la maison et son contenu, les vêtements, les véhicules et les aides techniques, et prendre soin des plantes et des animaux, y compris notamment peindre et tapisser les pièces, réparer les meubles, réparer la plomberie, assurer le bon fonctionnement des véhicules, arroser les plantes ; toiletter et nourrir les animaux de compagnie et domestiques.
d660 Assisteren van andere personen: assisteren van gezinsleden en andere personen bij het leren, communiceren, zelfverzorging, mobiliteit binnen of buitenshuis; betrokken zijn bij het welbevinden van gezinsleden en anderen.	d660 Aider les autres : aider les membres du ménage et les autres dans leurs activités d'apprentissage, de communication, d'entretien personnel, de mouvement et de déplacement, à l'intérieur ou à l'extérieur, et se préoccuper du bien-être des membres de la famille et des autres personnes.
d7 Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7 Relations et interactions avec autrui : activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d710 Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en achting, of beantwoorden van de gevoelens van anderen.	d710 Interactions de base avec autrui : avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.
d720 Complexe tussenmenselijke interacties: interacties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen, verbale en fysieke agressie, door onafhankelijk op te treden in sociale interacties, en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	d720 Interactions complexes avec autrui : entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.
d730 Omgaan met onbekenden: tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.	d730 Relations avec des étrangers : engager des contacts temporaires et des liaisons avec des personnes que l'on ne connaît pas dans un but bien précis, comme pour demander son chemin ou acheter quelque chose.
d740 Formele relaties: specifieke relaties in formele situaties aangaan en onderhouden, zoals omgaan met werkgevers, deskundigen of dienstverleners.	d740 Relations formelles : créer et entretenir des relations spécifiques dans un cadre formel, comme avec son employeur, des professionnels ou des prestataires de services.
d750 Informele sociale relaties: omgaan met anderen, zoals toevallige relaties aangaan en onderhouden met personen in dezelfde gemeenschap of dezelfde woonplaats, of met medewerkers, studenten, sport/spelkameraden of personen met dezelfde achtergrond of hetzelfde beroep.	d750 Relations sociales informelles : engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.
d760 Familierelaties: aangaan en onderhouden van relaties met verwanten, zoals met naaste familieleden, verre familie, pleeg- en adoptie familie en stief-relaties, verdere relaties zoals achterneven, of voogden.	d760 Relations familiales : instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.
d770 Intieme relaties: een nauwe of romantische relatie aangaan en onderhouden, zoals tussen man en vrouw, geliefden of seksuele partners.	d770 Relations intimes : créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels.
d8 Belangrijke levensgebieden: het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.	d8 Grands domaines de la vie : l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d820 Schoolse opleiding: toegang verkrijgen tot een school, alle aan een school gerelateerde verantwoordelijkheden en privileges dragen, zich het opleidingsmateriaal, de inhoud van de leerstof eigen maken en voldoen aan andere curriculumeisen, in het basisonderwijs of het voortgezet onderwijs, inclusief het regelmatig naar school gaan, samenwerken met andere leerlingen, aanwijzingen van docenten opvolgen, organiseren, studeren en voltooien van opgedragen taken en projecten, en andere opleidingsniveaus bereiken.	d820 Éducation scolaire : entrer à l'école, participer à toutes les activités scolaire, avec leurs responsabilités et leurs privilèges, apprendre les leçons, les matières et satisfaire aux exigences du programme dans un programme d'éducation primaire et secondaire, notamment en fréquentant l'école régulièrement, en collaborant avec les autres élèves, en suivant les instructions du professeur, en organisant, en étudiant et en effectuant ses devoirs et autres projets, et en progressant vers d'autre niveaux d'éducation
d825 Beroepsopleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van een beroepsopleiding en zich het curriculummateriaal eigen maken ter voorbereiding op beroep en werk.	d825 Éducation professionnelle : suivre les activités d'un programme de formation professionnelle et apprendre les cours qui préparent à un emploi dans le commerce, un métier ou une autre profession.
d830 Hogere opleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van hogere opleidingsprogramma's op universiteiten, colleges en hogescholen en het zich eigen maken van alle aspecten van het curriculum zoals nodig is voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, zoals het afronden van een studie of programma aan een universiteit, hogeschool of andere hogere opleiding.	d830 Éducation supérieure suivre les activités proposées dans le cadre de programmes d'études universitaires, écoles supérieures et écoles professionnelles, et étudier les différents aspects d'un programme en vue de l'obtention d'un diplôme, d'un certificat ou toute autre reconnaissance de compétences, comme terminer une licence ou une maîtrise, suivre le programme d'une école de médecine ou d'une autre école professionnelle.
d845 Verwerven, behouden en beëindigen van werk: werk zoeken, vinden en uitkiezen, ingehuurd worden, werk aannemen en behouden, en vorderingen maken in het werk, in een baan of beroep, en het werk naar behoren beëindigen; inclusief het opstellen van een curriculum vitae of levensloop, het opnemen van contact met werkgevers en het voorbereiden van een sollicitatiegesprek, het beoordelen van de eigen werkprestaties en oplettend zijn tijdens het werk.	d845 Obtenir, garder et cesser un travail : chercher, trouver et obtenir un emploi, louer ses services et accepter un emploi, conserver son emploi et progresser dans un poste, un métier, un travail ou une profession, et quitter son emploi de manière appropriée.
d850 Betaald werk: tegen betaling alle aspecten van werk, beroep of baan uitvoeren, als voltijds of deeltijds werknemer, of als zelfstandig ondernemer, zoals het uitvoeren van de taken in het kader van het werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkenden begeleiden of zelf begeleid worden, en de vereiste taken alleen of in groepsverband uitvoeren.	d850 Emploi rémunéré s'investir dans tous les aspects d'un travail, comme un métier, une profession ou toute autre forme d'emploi, contre rémunération, que ce soit en tant qu'employé, à temps complet ou partiel, ou comme indépendant, notamment en recherchant et en décrochant un travail, en exécutant les tâches qui en découlent, en allant au travail à l'heure, en supervisant d'autres travailleurs ou en étant supervisé, et en effectuant les tâches seul ou en groupe.
d855 Onbetaald werk: zonder betaling alle aspecten van werk uitvoeren, voltijds of deeltijds, inclusief georganiseerde werkactiviteiten, taken uitvoeren in kader van werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkers begeleiden of zelf begeleid worden, en vereiste taken alléén of in groepsverband uitvoeren, zoals vrijwilligerswerk of liefdadigheidswerk uitvoeren, voor een gemeenschap of religieuze groep werken zonder betaling, in en rond het huis werken zonder betaling.	d855 Emploi non rémunéré : s'investir dans tous les aspects d'un travail qui ne procure pas de revenu, à temps complet ou partiel, comme des activités organisées, exécutant les tâches qui en découlent, se présentant au travail à l'heure, supervisant d'autres travailleurs ou étant supervisé, effectuant les tâches requises seul ou en groupe, comme dans le cas d'un travail bénévole, d'une œuvre de bienfaisance, d'un travail pour une communauté ou un groupe religieux sans être rétribué, travailler à domicile sans rémunération.
d860 Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860 Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services ; ou économiser de l'argent
d865 Complexe financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van complexe financiële transacties met kapitaal of bezit, en voordeel of economische waarde creëren, zoals een zaak, fabriek, of gereedschap kopen, een bankrekening beheren, of in aandelen handelen.	d865 Transactions économiques complexes : s'investir dans toute forme de transaction économique complexe impliquant l'échange de bien et de propriété, et la production de profits ou de valeurs économiques, comme acheter une affaire, une usine, du matériel, gérer un compte en banque, ou faire du commerce.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d870 Economische zelfstandigheid: beschikken over economische bronnen, privé bronnen of sociaal-maatschappelijke bronnen, om economische zekerheden veilig te stellen in verband met de huidige en toekomstige behoeften.	d870 Autosuffisance économique avoir le contrôle de ressources économiques, de sources publiques ou privées, afin d'assurer la sécurité économique pour le temps présent et pour l'avenir.
d9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9 Vie communautaire, sociale et civile : les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civile.
d910 Maatschappelijk leven: meedoen aan alle aspecten van het sociaal-maatschappelijk leven, zoals liefdadigheidsinstellingen, dienstverlenende instellingen, of professionele sociale organisaties.	d910 Vie communautaire : s'investir dans tous les aspects de la vie sociale communautaire, comme participer à des œuvres de bienfaisance, des clubs de services ou des organismes sociaux professionnels.
d9102 Ceremonies: meedoen aan niet-religieuze ritën of maatschappelijke ceremonies, zoals ceremonies bij huwelijk, bij begrafenissen, of inwijdingsceremonies.	d9102 Cérémonies : s'investir des rites non religieux et des cérémonies ayant une signification sociale, comme les mariages, les funérailles ou des cérémonies d'initiation.
d920 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.	d920 Récréation et loisirs : s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre ; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.
d930 Religie en spiritualiteit: meedoen aan religieuze en spirituele activiteiten, in organisaties en via praktische oefeningen in het kader van zelfontplooiing, het zoeken naar zingeving, religieuze of spirituele waarden en het aangaan van een verbintenis met een goddelijke macht, zoals door het bijwonen van bijeenkomsten in een kerk, tempel, moskee of synagoge, door het met een religieus doel bidden of zingen, en door spirituele meditatie.	d930 Religion et vie spirituelle : pratiquer une religion ou avoir des activités spirituelles, s'engager dans des organisations et des pratiques religieuses et spirituelles, afin de se réaliser, de trouver un sens à la vie, de découvrir des valeurs religieuses et spirituelles et d'établir le contact avec une puissance divine, comme aller à l'église, au temple, à la mosquée ou à la synagogue, prier et chanter à des fins religieuses, ou pratiquer la contemplation.
d940 Mensenrechten: het hebben van alle nationaal en internationaal erkende rechten van de mens op grond van het menszijn als zodanig, bijvoorbeeld de rechten van de mens zoals erkend door de United Nations Universal Declaration of Human Rights (1948) en de United Nations Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (1993); recht op zelfbepaling of autonomie hebben; recht op eigen lotsbeschikking hebben.	d940 Droits humains : jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1993) ; le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie ; le droit de décider de son propre destin.

appendix 2 ICF-Indicatoren Delphi-ronde 2 (n=58)

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d110 Gadeslaan: doelbewust ervaren van visuele stimuli, zoals bij het gadeslaan van sportwedstrijden of kinderspel	d110 Regarder : utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimulus visuels, comme quand on assiste à un événement sportif ou quand on regarde jouer des enfants.
d115 Luisteren: doelbewust ervaren van auditieve stimuli, zoals bij luisteren naar radio, muziek of lezing	d115 Écouter : utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimulus auditifs, comme quand on écoute la radio, de la musique ou une conférence.
d140 Leren lezen: vaardigheden ontwikkelen om geschreven materiaal (inclusief Braille) vloeiend en nauwkeurig te lezen, zoals het leren herkennen van symbolen en het alfabet, het leren om woorden goed en duidelijk uit te spreken, en het leren begrijpen van woorden en zinnen.	d140 Apprendre à lire : développer les compétences requises pour lire couramment et avec précision un texte écrit (y compris en braille), comme reconnaître des caractères et des alphabets, reconnaître les mots, lire à haute voix sans hésitation, sans sauter de mots et en prononçant correctement, et en comprenant les mots et les phrases.
d145 Leren schrijven: vaardigheden ontwikkelen om symbolen voor klanken, woorden of zinnen te produceren om betekenis over te dragen (inclusief schrijven in Braille), zoals het effectief leren spellen en het correct leren gebruiken van grammatica.	d145 Apprendre à écrire : développer les compétences requises pour produire des symboles sous forme de texte représentant des sons, des mots ou des phrases pour transmettre un signifié (y compris en braille), comme écrire des caractères lisibles, écrire sans faute, et respecter la grammaire.
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire : acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d163 Denken: formuleren en bewerken van ideeën, concepten en denkbeelden, al dan niet doelgericht, alleen of samen met anderen, zoals fantaseren, theoretiseren, met ideeën spelen, brainstormen, mediteren, peinzen, speculeren, of nadenken.	d163 Penser : formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, ruminer, spéculer et envisager.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire : effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d170 Schrijven: symbolen gebruiken of produceren om informatie over te brengen, zoals gebeurtenissen of ideeën opschrijven of een brief opstellen.	d170 Écrire : utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.
d172 Rekenen: berekeningen maken door wiskundige principes toe te passen op problemen die zijn verwoord en de resultaten tonen, zoals de som berekenen van drie cijfers of een getal door een ander getal te delen.	d172 Calculer : effectuer des calculs selon les règles des mathématiques pour résoudre l'énoncé d'un problème formulé par des mots et produire ou donner des résultats, comme additionner trois nombres, ou diviser un nombre par un autre.
d175 Oplossen van problemen: oplossingen vinden voor vragen of situaties door het identificeren en analyseren van vraagstukken, het ontwikkelen van opties en oplossingen, het evalueren van mogelijke effecten van oplossingen, en het uitvoeren van de gekozen oplossing.	d175 Résoudre des problèmes : trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par ex. en résolvant une dispute entre deux personnes.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d177 Besluiten nemen: Kiezen uit opties, de keuze uitvoeren, en de effecten van de keuze evalueren, zoals een specifiek voorwerp selecteren en verwerven, of besluiten tot- en daadwerkelijk uitvoeren van één taak uit verschillende uit te voeren taken.	d177 Prendre des décisions : faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique : mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d220 Ondernemen van meervoudige taken: Eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties achtereenvolgens of gelijktijdig uitvoeren als componenten van meervoudige, geïntegreerde en complexe taken.	d220 Entreprendre des tâches multiples : entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément.
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne : effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer – recevoir - des messages parlés : comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d315 Begrijpen van non-verbale boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van boodschappen die worden overgebracht door lichaamstaal, symbolen en tekeningen, zoals begrijpen dat een kind moe kan zijn wanneer het in de ogen wrijft of dat alarm kan betekenen dat er brand is.	d315 Communiquer – recevoir - des messages non verbaux : comprendre la signification littérale et figurée de messages manifestés par des gestes, des symboles et des dessins, comme le fait de réaliser qu'un enfant est fatigué quand il se frotte les yeux ou qu'une sirène d'alarme signifie qu'il y a un incendie.
d320 Begrijpen van formele gebarentaal: begrijpen van boodschappen in formele gebarentaal, inclusief de letterlijke en figuurlijke betekenis.	d320 Communiquer – recevoir - des messages en langage des signes : recevoir et comprendre des messages en langage des signes porteurs d'une signification littérale ou figurée.
d325 Begrijpen van geschreven boodschappen: de letterlijke en figuurlijke betekenis begrijpen van geschreven boodschappen (inclusief Braille) zoals politieke gebeurtenissen in de krant volgen of de bedoeling van een religieuze tekst begrijpen.	d325 Communiquer – recevoir - des messages écrits : comprendre la signification littérale et figurée de messages qui sont transmis en langues écrites (y compris en braille), comme suivre les événements politiques dans un journal, comprendre un texte religieux.
d340 Zich uiten via formele gebarentaal: produceren van boodschappen in formele gebarentaal, inclusief de letterlijke en figuurlijke betekenis.	d340 Produire des messages en langage des signes : produire des messages en langage des signes comportant une signification littérale et implicite.
d345 Schrijven van boodschappen: produceren van de letterlijke en figuurlijke betekenis van geschreven boodschappen, zoals een brief schrijven aan een vriend.	d345 Écrire des messages : produire des messages comportant une signification littérale et implicite susceptibles d'être transmis par écrit, comme écrire une lettre à un ami.
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne : entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication : utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d4 Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4 Mobilité : le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410 Changer de position corporelle de base : prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.
d415 Handhaven van lichaamshouding: waar nodig zelfde lichaamshouding bewaren, zoals blijven zitten of staan voor werk of school.	d415 Garder la position du corps : garder la même position si nécessaire, comme rester assis ou debout au travail ou à l'école.
d420 Uitvoeren van transfers: zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen, zoals bij het glijden over een bank of bij het zich verplaatsen van een bed naar een stoel.	d420 Se déplacer : se déplacer d'une surface à une autre, comme se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position.
d430 Optillen en meenemen: iets of iemand optillen en van de ene naar de andere plaats meenemen, zoals bij het optillen van een kopje of bij het brengen van een kind van de ene naar de andere kamer.	d430 Soulever et porter des objets : lever un objet ou de déplacer un objet d'un endroit à un autre, comme lever une tasse ou porter un enfant d'une pièce à l'autre.
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440 Activités de motricité fine : manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450 Marcher : avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d4551 Klimmen: zich naar boven of naar beneden verplaatsen, over oppervlakken of objecten, zoals bij het op- of afgaan van een trede, berg, ladder, trap, stoeprand of andere objecten.	d4551 Grimper : déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles ou des escaliers.
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460 Se déplacer dans différents lieux : marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux : déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470 Utiliser un moyen de transport : utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5 Soins personnels : le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510 Se laver : laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux ; se sécher avec une serviette.
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520 Prendre soin de parties de son corps : prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530 Aller aux toilettes : prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.
d540 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 klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechtekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540 S'habiller : effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550 Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550 Manger : Coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.
d560 Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560 Boire : coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d570 Zorgdragen voor eigen gezondheid: zich verzekeren van fysiek comfort, gezondheid en fysiek en mentaal welbevinden, zoals door het volhouden van een uitgebalanceerd dieet, in voldoende mate fysieke activiteiten verrichten, het lichaam warm of koel houden, het vermijden van schade aan de gezondheid, veilig seks bedrijven, inclusief condoomgebruik, zich laten inenten en zich regelmatig fysiek laten onderzoeken.	d570 Prendre soin de sa santé : assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, dans un environnement uniforme, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activités physiques approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.
d6 Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6 Vie domestique et vie courante : notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200 Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief 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, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200 Faire les courses : acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché ; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d630 Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaar maken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630 Préparer les repas : planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640 Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640 Faire le ménage : gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères ; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge ; en frottant les chaussures ; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs ; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.
d7 Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7 Relations et interactions avec autrui : activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d710 Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en achting, of beantwoorden van de gevoelens van anderen.	d710 Interactions de base avec autrui : avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.
d720 Complexe tussenmenselijke interacties: interacties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen, verbale en fysieke agressie, door onafhankelijk op te treden in sociale interacties, en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	d720 Interactions complexes avec autrui : entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.
d730 Omgaan met onbekenden: tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.	d730 Relations avec des étrangers : engager des contacts temporaires et des liaisons avec des personnes que l'on ne connaît pas dans un but bien précis, comme pour demander son chemin ou acheter quelque chose.
d740 Formele relaties: Specifieke relaties in formele situaties aangaan en onderhouden, zoals omgaan met werkgevers, deskundigen of dienstverleners.	d740 Relations formelles : créer et entretenir des relations spécifiques dans un cadre formel, comme avec son employeur, des professionnels ou des prestataires de services.
d750 Informele sociale relaties: omgaan met anderen, zoals toevallige relaties aangaan en onderhouden met personen in dezelfde gemeenschap of dezelfde woonplaats, of met medewerkers, studenten, sport/spelkameraden of personen met dezelfde achtergrond of hetzelfde beroep.	d750 Relations sociales informelles : engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.
d760 Familierelaties: aangaan en onderhouden van relaties met verwanten, zoals met naaste familieleden, verre familie, pleeg- en adoptie familie en stief-relaties, verdere relaties zoals achterneven, of voogden.	d760 Relations familiales : instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.
d8 Belangrijke levensgebieden: het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.	d8 Grands domaines de la vie : l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d820 Schoolse opleiding: toegang verkrijgen tot een school, alle aan een school gerelateerde verantwoordelijkheden en privileges dragen, zich het opleidingsmateriaal, de inhoud van de leerstof eigen maken en voldoen aan andere curriculumeisen, in het basisonderwijs of het voortgezet onderwijs, inclusief het regelmatig naar school gaan, samenwerken met andere leerlingen, aanwijzingen van docenten opvolgen, organiseren, studeren en voltooien van opgedragen taken en projecten, en andere opleidingsniveaus bereiken.	d820 Éducation scolaire : entrer à l'école, participer à toutes les activités scolaire, avec leurs responsabilités et leurs privilèges, apprendre les leçons, les matières et satisfaire aux exigences du programme dans un programme d'éducation primaire et secondaire, notamment en fréquentant l'école régulièrement, en collaborant avec les autres élèves, en suivant les instructions du professeur, en organisant, en étudiant et en effectuant ses devoirs et autres projets, et en progressant vers d'autre niveaux d'éducation
d825 Beroepsopleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van een beroepsopleiding en zich het curriculummateriaal eigen maken ter voorbereiding op beroep en werk.	d825 Éducation professionnelle : suivre les activités d'un programme de formation professionnelle et apprendre les cours qui préparent à un emploi dans le commerce, un métier ou une autre profession.
d860 Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860 Transactions économiques élémentaires : s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services ; ou économiser de l'argent.
d9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9 Vie communautaire, sociale et civile : les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.
d920 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.	d920 Récréation et loisirs : s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre ; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.

appendix 3 ICF-Indicatoren na Delphi-studie (n=29)

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire : acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire : effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d210 Ondernemen van eenvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een eenvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique : mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne : effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer - recevoir - des messages parlés : Comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne : entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication : utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.
d4 Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4 Mobilité : le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410 Changer de position corporelle de base : prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440 Activités de motricité fine : manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450 Marcher : avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460 Se déplacer dans différents lieux : marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux : déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470 Utiliser un moyen de transport : utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5 Soins personnels : le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510 Se laver : laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux ; se sécher avec une serviette.
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520 Prendre soin de parties de son corps : prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530 Aller aux toilettes : prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.
d540 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 klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechtekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540 S'habiller : effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550 Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550 Manger : coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
d560 Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560 Boire : coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d6 Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6 Vie domestique et vie courante : notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200 Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief 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, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200 Faire les courses : acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché ; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.
d630 Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaar maken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630 Préparer les repas : planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640 Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640 Faire le ménage : gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères ; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge ; en frottant les chaussures ; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs ; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.
d7 Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7 Relations et interactions avec autrui : activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d860 Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860 Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services ; ou économiser de l'argent
d9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9 Vie communautaire, sociale et civile : les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.

Nederlandstalige versie	Franstalige versie
<p>d920 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>d920 Récréation et loisirs : s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre ; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.</p>

Referenties

- Adler, M., & Ziglio, E.** (Eds.). (1996). *Gazing into the oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health*. London: Jessica Kingsley.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S.** (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19, 787-805.
- Cardol, M., & Jong, B.A.** (2001). *Impact op Participatie en Autonomie (IPA): Handleiding en vragenlijst*. Amsterdam: Afdeling revalidatie, Academisch Medisch Centrum.
- Collin, C., Wade, D.T., Davies, S., & Horne, V.** (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study. *Disability & Rehabilitation*, 10(2), 61-63.
- EuroQol Group** (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy*, 16(3), 199-208.
- Fries, J.F., Spitz, P., Kraines, R.G., & Holman, H.R.** (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 23(2), 137-145.
- Heymans, S., De Broeck, A., Heynderickx, T., Raeymaekers, L., & Molleman, C.** (2013). Zorgzwaarte-instrument (ZZI): Een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).
- Holbrook, M., & Skilbeck, C.E.** (1983). An activities index for use with stroke patients. *Age and Ageing*, 12(2), 166-170.
- Katz, S., & Akpom, C.A.** (1976). 12. Index of ADL. *Medical Care*, 14(5), 116-118.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W.** (1963). Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185(12), 914-919.
- Kempen, G.I.J.M., Doeglas, D.M., & Suurmeijer, Th.P.B.M.** (1993). *Het meten van problemen met zelfredzaamheid op verzorgend en huishoudelijk gebied met de GARS: Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.
- Kitzinger, J.** (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research. *Sociology of health and illness*, 16(1), 104-124.
- Krueger, R.A., & Casey, M.A.** (2002). Designing and conducting focus group interviews. In Krueger, R.A., Casey, M. A., Donner, J., Kirsch, S., & Maack, J. N., *Social Analysis, Selected Tools and Techniques* (pp. 4-23). Washington: Social Development Family of the World Bank.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D.** (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Mellick, D., Walker, N., Brooks, C.A., & Whiteneck, G.** (1999). Incorporating the cognitive independence domain into CHART. *Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement*, 3(3), 12-21.
- Mertens, D.M.** (2010). *Research and evaluation in education and psychology* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Miller, A., Clemson, L., & Lannin, N.** (2011). Measurement properties of a modified Reintegration to Normal Living Index in a community-dwelling adult rehabilitation population. *Disability and Rehabilitation*, 33(21-22), 1968-1978.
- Nouri, F.M., & Lincoln, N.B.** (1987). An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 1(4), 301-305.
- Pallant, J. F., Misajon, R., Bennett, E., & Manderson, L.** (2006). Measuring the impact and distress of health problems from the individual's perspective: development of the Perceived Impact of Problem Profile (PIPP). *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 36.
- Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtziev, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S., & Das-Pattanayak, R.K.** (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203.
- Verbelen, J.** (2005). *Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen: Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie Planning en Statistiek.
- Verenigde Naties** (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York: United Nations. (Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 5(2007) nr.1).

Ware Jr.J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Whiteneck, G.G., Brooks, C.A., Charlifue, S., Gerhart, K.A., Mellick, D., Overholser, D., & Richardson, G.N. (1992). *Guide for use of the CHART: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*. Englewood: Craig Hospital.

Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B., & Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function: The Reintegration to Normal Living Index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69(8), 583-590.

World Health Organization (WHO). (2001). *WHODAS II Disability Assessment Schedule*. <http://who.int/classifications/icf/whodasii/en/>

World Health Organization (2001). *ICF: Internationale Classificatie van het menselijk functioneren: Nederlandse vertaling*. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre.

World Health Organization (2002). *Toward a Common Language for Function, Disability, and Health: ICF*. Genève: WHO Publishing.

Ziglio, E. (1996). The Delphi-method and its contribution to decision-making. In Adler, M., & Ziglio, E. (Eds.), *Gazing into the oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health* (pp. 3-33). London: Jessica Kingsley.