

Onderzoek naar de ondersteuningsnaden en -trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

Silke Daelman¹
Lana De Clercq¹
Maj Van Hee¹
Stijn Vandeveld¹
Chris Swerts²
Claudia Claes²
Wouter Vanderplasschen¹

¹ Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent

² HoGent EQUALITY//ResearchCollective

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
Tel 0032 16 37 34 32
E-mail: swvg@kuleuven.be

Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2025/10

SWVG-Rapport 44

Titel rapport: Onderzoek naar ondersteuningsnaden en -trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

Promotor: Wouter Vanderplasschen¹

Copromotoren: Stijn Vandevelde¹, Claudia Claes², Chris Swerts²

Onderzoekers: Lana De Clercq¹, Silke Daelman¹, Maj Van Hee¹

¹ Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent

² HoGent EQUALITY//ResearchCollective

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.

**STEUNPUNT
WELZIJN
VOLKSGEZONDHEID &
GEZIN**

Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen - Dagelijks bestuur</i>	
KU Leuven	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Anja Declercq
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Koen Hermans
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Johan Put
	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
Ugent	
· Vakgroep Bestuurskunde en Publiek Management	Prof. dr. Bram Verschuere
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Katrien Vanthomme
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Jeroen Trybou
Vrije Universiteit Brussel	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Johan Vanderfaeillie
Universiteit Antwerpen	
· Faculteit Sociale Wetenschappen	Prof. dr. Koen Decancq
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt	
· Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen	Prof. dr. Wim Pinxten
Thomas More Hogeschool	
· Unit Mens & Welzijn	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool	
· Sociaal Werk	
Hogeschool Gent	
· Onderzoekscentrum 360° Zorg en Welzijn	
UC Leuven-Limburg	
· Research & Expertise - Expertisecentrum Health Innovation	
Karel De Grote hogeschool	
· Onderzoek en maatschappelijke dienstverlening	
Hogeschool PXL	
· Expertisecentrum PXL Social Work Research	
Odisee co-hogeschool	
· Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk	
KeFor	
· Kenniscentrum Forensisch Psychiatrische Zorg	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG	Dr. Kathleen De Cuyper
Administratieve ondersteuning	Manuela Schröder Lut Van Hoof

Rapport 44

Juli 2025

Onderzoek naar de ondersteuningsnoden en -trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

Onderzoeker: Lana De Clercq¹, Silke Daelman¹, Maj Van Hee¹
Promotor: Wouter Vanderplasschen¹
Copromotor: Stijn Vandeveld¹, Claudia Claes², Chris Swerts²

¹ Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent

² HoGent EQUALITY//ResearchCollective

Samenvatting

Aanleiding en context

De overgang naar volwassenheid is voor jongeren met een (vermoeden van) beperking een ingrijpende en vaak complexe fase, waarin zij geconfronteerd worden met tal van uitdagingen op verschillende levensdomeinen, gaande van het vinden van geschikte huisvesting tot het verkrijgen van passende ondersteuning in werk, opleiding en hun sociale leven. De complexiteit van de regelgeving en financiering maakt de overstap van minderjarige naar meerderjarige zorg niet altijd eenvoudig, waardoor jongeren soms in een vacuüm terechtkomen. In het huidige landschap van persoonsvolgende financiering (PVF) en vraaggestuurde ondersteuning rijst de vraag of deze mechanismen daadwerkelijk tegemoet komen aan de specifieke noden van jongeren tussen 16 en 25 jaar met een (vermoeden van) beperking en of zij voldoende ondersteund worden in hun streven naar een zelfstandig en kwaliteitsvol leven.

Dit onderzoek werd uitgevoerd binnen het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG) in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het had tot doel een diepgaand inzicht te verwerven in de ondersteuningsnoden en -trajecten van deze jongeren. De centrale vraag was in welke mate de huidige ondersteuningsstructuren voldoen aan de noden van jongeren tussen 16 en 25 jaar met een (vermoeden van) beperking en hoe beleid en praktijk kunnen bijdragen aan een betere afstemming tussen beschikbare hulp en individuele behoeften.

Onderzoeksvragen en methodologie

Voorliggend onderzoek tracht een antwoord te formuleren op volgende onderzoeksvragen:

- Wat zijn de toekomstwensen en ondersteuningsnoden van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, zowel in de voorbereiding op de overgang naar de meerderjarigheid (toekomstplanning en -voorbereiding) (16-18 jaar), tijdens de transitiefase naar volwassenheid (realisatie van de toekomstplanning) (18-25 jaar), als op de langere termijn als (jong)volwassene (+ 25 jaar)?
- Hoe schatten deze jongvolwassenen hun levenskwaliteit in op diverse levensdomeinen en welke specifieke noden hebben zij op het vlak van studeren, werken, wonen, dagbesteding, relaties, vrijetijdsbesteding en zorg en ondersteuning?
- Wat zijn de perspectieven van hulpverleners en jongeren (en hun netwerk) op de realisatie van hun toekomstdromen en beschikbare ondersteuningsmogelijkheden tijdens de jongvolwassenheid?
- Welke methoden en instrumenten worden er momenteel gebruikt om toekomstplanning en de transitie naar volwassenheid vorm te geven?
- Welke aanbevelingen en verbetermogelijkheden kunnen geformuleerd worden om de toekomstdromen van jongeren en jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking optimaal te realiseren?

Om deze vragen te beantwoorden, werd een multimethodische onderzoeksbenadering gehanteerd, bestaande uit drie werkpakketten:

- Een literatuurstudie van nationale en internationale studies rond toekomstplanning en ondersteuningstrajecten voor jongeren met een (vermoeden van) beperking aan de hand van een scoping review.
- Focusgroepen met hulpverleners binnen het Vlaams hulpverleningslandschap en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n = 75$). Deze werden georganiseerd met een specifieke insteek: transitie na onderwijs, transitie in het dagelijks leven en overkoepelende thema's.
- Interviews met jongeren met een (vermoeden van) beperking. Enerzijds via de afname van de gestructureerde 'Quality of Life in Youth Services Scale' (QOLYSS; Swerts et al., 2022; 2023) bij jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n = 84$) over hun levenskwaliteit, die zowel kwalitatieve als kwantitatieve data opleverde. Anderzijds via kwalitatieve interviews bij jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n = 88$) aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst over wonen, studeren/werken en vrije tijd.

Literatuurstudie (zie hoofdstuk 3)

Uit de literatuurstudie blijkt dat transitie geen statisch moment is, maar een continu en complex proces dat zich over tijd, contexten en levensdomeinen afspeelt. De European Agency for Development in Special Needs Education (2006) definieert transitie als een voortdurend proces van aanpassen, waarbij talrijke factoren een rol spelen. Dit kan zich manifesteren op cruciale momenten zoals het starten van de kleuterschool, het beëindigen van de leerplicht of de overgang van onderwijs naar werk en zelfstandig wonen. Wehmeyer & Shogren (2021) onderstrepen dat transitie zowel betrekking heeft op de processen als op de resultaten die ermee gepaard gaan. Zij beschouwen deze fase als een periode waarin jongeren belangrijke beslissingen nemen, nieuwe rollen opnemen en veranderen binnen ondersteuningssystemen. Voor jongeren met een beperking brengt deze fase extra uitdagingen met zich mee, zoals het plots wegvallen van schoolstructuren en de noodzaak om zich een weg te banen doorheen de complexiteit van zorg- en financieringssystemen voor volwassenen. Onderzoek wijst erop dat jongeren met een beperking vaak geconfronteerd worden met ontoereikende begeleiding in deze overgangsfase (McKenzie et al., 2016; Osgood et al., 2010). Daarnaast toont de literatuur aan dat het concept van transitie sterk cultureel en maatschappelijk bepaald is. Het idee van 'volwassenheid' wordt vaak gekoppeld aan voltijds werk, financiële onafhankelijkheid en langdurige relaties, terwijl studies aantonen dat veel jongeren, met of zonder beperking, bepaalde mijlpalen uitstellen of zelfs afwijzen (Salt et al., 2019; Vandenbussche, 2020). Vandenbussche (2024) pleit voor een benadering die transitie niet ziet als een lineair proces, maar eerder als een dynamisch traject waarin ieders ritme en tempo wordt erkend.

Uit de literatuur blijkt dat jongeren met een beperking doorgaans dezelfde dromen en toekomstverwachtingen hebben als hun leeftijdsgenoten zonder beperking, maar zij ondervinden extra barrières bij de realisatie ervan. De belangrijkste uitdagingen bevinden zich op volgende domeinen:

- Onderwijs en werkgelegenheid: Jongeren met een beperking hebben minder toegang tot hoger onderwijs en stromen vaker door naar beschermde werkvormen in plaats van regulier werk (Covington & Rowlett, 2021). Studies tonen aan dat zij hogere werkloosheidscijfers en meer sociaaleconomische achterstand ervaren (Shogren & Wehmeyer, 2021).
- Zelfstandig wonen: Hoewel veel jongeren aangeven zelfstandig te willen wonen, blijven zij langer thuis wonen wegens een gebrek aan toegankelijke en betaalbare woonvormen.
- Maatschappelijke participatie en sociale netwerken: Jongeren met een beperking ervaren meer sociale isolatie en hebben minder mogelijkheden om informele en professionele netwerken op te bouwen (Trainor et al., 2016).
- Zorg en ondersteuning: De overgang van minderjarige naar meerderjarige ondersteuning verloopt moeizaam, met als gevolg dat jongeren vaak tijdelijk zonder gepaste zorg vallen (Osgood et al., 2010).

De literatuur verwijst naar verschillende theoretische kaders en methodieken om de transitie van jongeren met een beperking beter te ondersteunen. Zo is 'person-centered planning' een aanpak waarbij de voorkeuren, noden en sterktes van de jongere centraal staan. Dit model wordt beschouwd als een 'best practice' voor het coördineren van ondersteuningsnetwerken en het ontwikkelen van een toekomstplan op maat (Tondora et al., 2015). Daarnaast vereist effectieve transitie nauwe samenwerking tussen onderwijs, zorg, arbeidsmarkt en welzijnssectoren. De literatuur wijst op een gebrek aan samenwerking tussen deze sectoren, wat leidt tot fragmentatie en inefficiëntie (Taylor et al., 2018). Concrete methoden en instrumenten die jongeren kunnen ondersteunen bij het formuleren van

hun toekomstplannen zijn o.a. de 'Brigance Transition Inventory', 'Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH)' en 'Personal Futures Planning' (Wehmeyer & Shogren, 2021). Vlaamse tools zoals Kr8!, Kompas en Plan P zijn gericht op het ondersteunen van jongeren bij zelfstandig wonen en werk.

Verschillende elementen spelen een cruciale rol in het succesvol begeleiden van jongeren met een beperking naar volwassenheid. Een eerste belangrijke factor is zelfbepaling en participatie. Jongeren moeten actief betrokken worden bij hun eigen transitieproces en de beslissingen die hun toekomst vormgeven. Onderzoek toont echter aan dat veel jongeren slechts beperkt inspraak hebben in hun toekomstplanning, waardoor zij niet altijd de regie over hun eigen leven kunnen nemen (Yeager & Morgan, 2023). Naast de betrokkenheid van de jongere zelf, speelt ook gezinsbetrokkenheid een essentiële rol. Ouders vormen vaak de enige constante factor in het ondersteuningsnetwerk van hun kind en zijn van groot belang bij het plannen en begeleiden van de transitie. Zij zorgen niet alleen voor praktische en emotionele ondersteuning, maar fungeren ook als bemiddelaar tussen de jongere en verschillende instanties die betrokken zijn bij het transitieproces (Morningstar & Mazzotti, 2014). Een derde bepalende factor betreft culturele en sociaaleconomische elementen. Jongeren met een meertalige of multiculturele achtergrond ervaren bijkomende drempels bij hun transitie naar volwassenheid, zoals taalbarrières en een verminderde toegang tot ondersteunende netwerken. Dit leidt ertoe dat zij minder snel de juiste hulpbronnen vinden en vaker obstakels ervaren bij hun participatie in onderwijs, werk en andere maatschappelijke domeinen (Achola & Greene, 2016).

Om de transitie-ondersteuning te verbeteren, komen uit de literatuur verschillende beleidsaanbevelingen naar voor. Een eerste belangrijke aanbeveling is het stimuleren van een geïntegreerde aanpak waarbij samenwerking tussen sectoren zoals onderwijs, welzijn en arbeidsmarkt wordt bevorderd. Dit draagt bij aan een 'continuüm van zorg', waarbij jongeren niet telkens opnieuw moeten schakelen tussen verschillende systemen en diensten. Daarnaast moet er meer aandacht gaan naar individuele trajecten die aansluiten bij de specifieke noden en ambities van jongeren, eerder dan bestaande standaardroutes van de zorgsector. Het verstrekken van duidelijke en toegankelijke informatie aan jongeren en hun gezinnen over beschikbare ondersteuning en administratieve procedures is eveneens essentieel om hen in staat te stellen weloverwogen keuzes te maken. Ten slotte benadrukt de literatuur het belang van sociaal gewaardeerde rollen en gemeenschapsintegratie. Jongeren met een beperking moeten niet alleen ondersteund worden binnen zorgcontexten, maar ook volop kansen krijgen om deel te nemen aan onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding, zodat zij zich als volwaardige burgers in de samenleving kunnen ontwikkelen.

Focusgroepen met hulpverleners en ouders

De focusgroepen met ouders en begeleiders van jongeren met een (vermoeden van) beperking (zie hoofdstuk 4) brachten negen rode draden naar voren die de voornaamste knelpunten en inzichten rond de transitie naar volwassenheid belichten. Deze thema's geven een diepgaander beeld van de uitdagingen waarmee jongeren en hun netwerk geconfronteerd worden en bieden aanknopingspunten voor verbeteringen in beleid en praktijk.

1. Het bos en de bomen: de complexiteit van administratie en regelgeving

Ouders en begeleiders ervaren de administratieve procedures als overweldigend en tijdrovend. De regelgeving is versnipperd over verschillende instanties zoals het VAPH en de FOD Sociale Zekerheid, wat leidt tot een gebrek aan samenhang en duidelijkheid. Ouders geven aan dat zij zelf veel opzoekingswerk moeten doen om te begrijpen welke rechten en budgetten hun kind heeft/kan krijgen,

en dat deze informatie vaak slechts via informele netwerken of ervaringsdeskundigen wordt verkregen. Dit zorgt ervoor dat ondersteuning niet altijd tijdig of correct wordt aangevraagd, met als gevolg lange wachttijden en onzekerheid over de toekomst.

2. Hier en nu of toekomstkijken? De spanning tussen huidige noden en toekomstplanning

Een terugkerend knelpunt is de focus van ondersteuningssystemen op de huidige zorgnoden, terwijl ouders en begeleiders vooruit willen kijken naar de toekomst van hun kind. Het VAPH baseert budgetbeslissingen op de huidige zorgzwaarte, waardoor er weinig ruimte is om preventief te plannen. Tegelijkertijd kennen ondersteuningsmaatregelen zoals woon- en werkvoorzieningen lange wachttijden, waardoor het risico bestaat dat jongeren pas ondersteuning krijgen op het moment dat een crisis zich voordoet. Dit leidt tot een gevoel van onzekerheid bij ouders, die zich afvragen hoe hun kind in de toekomst zal kunnen functioneren zonder hun zorg en ondersteuning.

3. Realistische dromen of realistische budgetten? De impact van financiering op toekomstmogelijkheden

Jongeren met een (vermoeden van) beperking hebben, net als hun leeftijdsgenoten zonder beperking, dromen en ambities over hun toekomst. Ze willen studeren, werken en zelfstandig wonen, maar de manier waarop zorg en ondersteuning gefinancierd worden, maakt dit vaak moeilijk. Ouders en begeleiders merken op dat inclusieve trajecten – zoals zelfstandig wonen met assistentie of regulier werk met ondersteuning – structureel minder middelen krijgen dan residentiële zorg. Dit zorgt ervoor dat jongeren soms gedwongen worden om intensievere zorgvormen te kiezen, niet omdat zij dat willen, maar omdat het de enige haalbare optie is binnen het huidige zorglandschap.

4. Informeel netwerk onder druk: de blijvende zorgrol van ouders en familie

Veel ouders ervaren dat hun eigen rol in de ondersteuning van hun kind te zwaar wordt en dat er te weinig structurele ondersteuning is. Hoe meer zorg en begeleiding ouders zelf opnemen, hoe minder professionele hulp beschikbaar lijkt te zijn. Dit leidt tot een situatie waarin ouders zich genooddaakt voelen om onbetaald als zorgverlener te blijven functioneren, met merkbare gevolgen voor hun eigen welzijn en toekomstperspectief. Vooral de onzekerheid over wat er met hun kind zal gebeuren als zij er niet meer zijn, zorgt voor stress en bezorgdheid.

5. Tussen de mazen van het net: jongeren die uit het systeem vallen

Bepaalde groepen jongeren met een (vermoeden van) beperking vinden moeilijk aansluiting bij bestaande ondersteuningstrajecten. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met een complexe problematiek, zoals een combinatie van een verstandelijke beperking en psychische kwetsbaarheid, of jongeren met gedrags- en emotionele problemen. Door de strikte afbakening tussen zorgsectoren kunnen zij vaak nergens terecht, omdat geen enkele voorziening zich verantwoordelijk voelt voor hun ondersteuning. Dit leidt ertoe dat sommige jongeren tussen de mazen van het zorgsysteem vallen en geen toegang meer hebben tot de hulp die ze nodig hebben.

6. Krachtgericht kijken onder druk: het negatieve discours rond zorgnoden

Om aanspraak te maken op voldoende ondersteuning en budgetten, voelen ouders en begeleiders zich genooddaakt om de beperkingen van hun kind zo sterk mogelijk te benadrukken. Dit staat haaks op een krachtgerichte benadering, waarbij de focus ligt op wat een jongere wél kan en welke mogelijkheden er zijn om zelfstandigheid en participatie te bevorderen. Ouders geven aan dat dit proces hen demotiveert en dat het een negatieve impact heeft op het zelfbeeld van hun kind. In plaats van zich te richten op groei en ontwikkeling, worden jongeren in een systeem gedwongen waarin ze hun moeilijkheden en beperkingen steeds opnieuw moeten bewijzen.

7. Buiten de lijnen kleuren werkt: de nood aan flexibiliteit en maatwerk

Omdat de bestaande structuren vaak rigide en bureaucratisch zijn, zoeken ouders en begeleiders naar informele en creatieve oplossingen om de transitie voor hun kind zo goed mogelijk te laten verlopen. Dit kan variëren van het inzetten van persoonlijke assistenten via niet-conventionele trajecten tot het opzetten van ouderinitiatieven en kleinschalige woonprojecten. Ouders en professionals merken op dat deze initiatieven vaak effectiever zijn dan de reguliere zorg, omdat ze beter aansluiten bij de noden en wensen van jongeren. Het probleem is echter dat deze initiatieven niet structureel ondersteund worden, waardoor ze afhankelijk zijn van tijdelijk beschikbare middelen of het doorzettingsvermogen van individuen.

8. Het profiel van begeleiders voor het ondersteunen van deze transitiefase: de behoefte aan continuïteit en ondersteuning op maat

De overgang naar volwassenheid vraagt om een specifieke vorm van begeleiding, waarbij jongeren niet alleen ondersteund worden in praktische zaken zoals administratie en huisvesting, maar ook in het ontwikkelen van zelfstandigheid en zelfvertrouwen. Ouders en begeleiders benadrukken het belang van een vaste vertrouwenspersoon die jongeren over een langere periode begeleidt en helpt bij het navigeren door de complexe ondersteuningssystemen. Momenteel is er echter weinig continuïteit in begeleidingstrajecten, waardoor jongeren telkens opnieuw hun verhaal moeten doen bij verschillende hulpverleners en instanties.

9. Nood aan intersectorale samenwerking: een versnipperd zorglandschap

Een van de meest prangende knelpunten is het gebrek aan samenwerking tussen verschillende sectoren zoals onderwijs, welzijn, gezondheidszorg en werkgelegenheid. Ouders en begeleiders merken op dat jongeren steeds opnieuw moeten bewijzen dat zij ondersteuning nodig hebben, omdat informatie niet gedeeld wordt tussen instanties. Dit zorgt voor tijdverlies, frustratie en onnodige administratieve drempels. De nood aan een gecoördineerde aanpak waarbij verschillende sectoren samenwerken rond transitie is dan ook een veelgehoorde aanbeveling.

Nodenbevraging bij jongeren met een (vermoeden van) beperking

1. Nodenbevraging rond levenskwaliteit

In het eerste deel van hoofdstuk 5 wordt onderzocht hoe jongeren met een (vermoeden van) beperking hun levenskwaliteit ervaren en welke dromen en verwachtingen zij hebben voor de toekomst aan de hand van een interview met de QOLYSS.

De QOLYSS data tonen aan dat de gemiddelde levenskwaliteit van de bevraagde jongeren in dit onderzoek relatief hoog is, met een totaalscore van 81.68 op 100. Vooral op materieel vlak en op het gebied van leren en zelfontwikkeling zijn jongeren tevreden. Daarnaast geven de meesten aan goed op de hoogte te zijn van hun rechten. Tegelijkertijd kwamen er ook enkele duidelijke pijnpunten naar voren. Zo scoren jongeren het laagst op ‘meedoen en erbij horen in de samenleving’ en ‘hoe ik mij voel’, wat wijst op een gebrek aan sociale inclusie en noden op vlak van emotioneel welzijn.

Een meer gedetailleerde analyse laat zien dat 8.6% van de jongeren zich slecht voelt over zichzelf en hun situatie. Daarnaast gaf 5.7% aan dat ze weinig deelnemen aan de samenleving en voelde 4.8% zich beperkt in het maken van eigen keuzes. Daarentegen was 77.8% tevreden over hun materiële situatie en vond 70.5% dat hun rechten goed gewaarborgd waren.

Wanneer we de data van jongeren met een (vermoeden van) beperking vergelijken met eerder onderzoek bij jongeren in de jeugdhulp (Swerts et al., 2013), scoren jongeren met een (vermoeden van) beperking over het algemeen hoger op zes van de acht onderzochte levensdomeinen dan jongeren in de jeugdhulp. Op twee cruciale vlakken – sociale participatie en autonomie – scoren ze echter lager. Dit suggereert dat deze jongeren nog grotere uitdagingen ervaren bij het uitbouwen van een zelfstandig en sociaal verbonden leven.

Uit een fijnmazigere analyse op item-niveau blijkt opnieuw dat jongeren met een (vermoeden van) beperking uitdagingen ervaren in sociale contacten en autonomie. Uit de antwoorden komt naar voor dat veel jongeren moeite hebben met het opbouwen van vertrouwen en het bespreken van hun toekomst. Zo geeft 35.3% aan weinig vertrouwen te hebben in anderen en spreekt 26.5% zelden met iemand over hun toekomstplannen. Toch weet 95.1% van de jongeren wat ze belangrijk vinden in het leven en heeft 92.6% duidelijke doelen. Opvallend is dat een kwart van de jongeren aangeeft onvoldoende controle te hebben over hun leven, wat aangeeft dat er nog veel ruimte is voor het versterken van zelfbepaling en participatie. Op vlak van rechten geeft bijna een kwart van de jongeren (24%) aan onvoldoende ondersteuning te krijgen bij het begrijpen en afdwingen van hun rechten. Dit toont aan dat veel jongeren niet goed weten welke rechten ze hebben en hoe ze hier gebruik van kunnen maken. Ook op sociaal vlak blijken er struikelblokken te zijn: 44.2% voelt weinig connectie met de dichte buurt en een derde van de jongeren geeft aan onvoldoende kansen te hebben om vrienden te zien.

Jongeren zijn het meest tevreden over hun mogelijkheden om zichzelf te ontwikkelen en over hun materiële situatie. De grootste ontevredenheid wordt gerapporteerd bij sociale participatie, gezondheid en autonomie. Wat jongeren zelf het belangrijkste vinden in hun leven, zijn ‘relaties en contacten met anderen’ en ‘mijn eigen keuzes kunnen maken’. Dit benadrukt de noodzaak om in te zetten op verbondenheid en zelfstandigheid. Daarentegen vinden ze materiële zaken het minst belangrijk.

De verschillen in levenskwaliteit zijn niet significant naargelang de leeftijd of het geslacht van de jongere. Wel blijkt dat jongeren met een psychische stoornis (gecombineerd) lager scoren op het domein ‘hoe ik

mij voel' in vergelijking met jongeren met enkel een matige verstandelijke beperking. De woonsituatie – of een jongere thuis, zelfstandig of in een residentiële voorziening woont – heeft geen doorslaggevende invloed op de ervaren levenskwaliteit. Daarnaast wordt het domein 'mijn gezondheid' belangrijker naarmate jongeren ouder worden en vinden vrouwen het domein 'dingen leren en mezelf ontwikkelen' doorgaans belangrijker dan mannen.

Algemeen tonen deze resultaten dat jongeren met een (vermoeden van) beperking het belangrijk vinden om eigen keuzes te maken, maar hierin toch aanzienlijke uitdagingen ervaren. Vooral toekomstplanning vormt een aandachtspunt. Hoewel bijna alle jongeren aangeven dromen en doelen te hebben, spreekt een aanzienlijk deel hier niet over en voelt men weinig controle over het eigen leven.

Opvallend is dat het domein 'relaties en contacten met anderen' hoog scoort, wat benadrukt hoe belangrijk een stevig en betrouwbaar netwerk is om toekomstdromen te realiseren. Tegelijkertijd staat dit in contrast met de lage waardering voor 'meedoen en erbij horen in de samenleving'. Jongeren hechten veel waarde aan persoonlijke relaties, maar voelen minder betrokkenheid bij de bredere maatschappij. Dit werpt de vraag op of dit gebrek aan verbondenheid het gevolg is van een gevoel van uitsluiting en onderstreept het belang van sociale inclusie.

2. Nodenbevraging rond wonen, opleiding - onderwijs, werk - dagbesteding en vrije tijd

In het tweede deel van hoofdstuk 5 worden de noden en ervaringen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking op vier belangrijke levensdomeinen beschreven: wonen, opleiding - onderwijs, werk - dagbesteding en vrije tijd. Door middel van kwalitatieve interviews is in kaart gebracht welke uitdagingen deze jongeren ervaren, welke ondersteuning ze nodig hebben en welke toekomstperspectieven zij voor zich zien.

WONEN

De overgang naar zelfstandig wonen is voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking een belangrijke, maar vaak complexe stap. Uit de interviews blijkt dat velen nog bij hun ouders wonen, maar nadenken over de toekomst en welke woonvorm bij hen past. Er is een grote diversiteit in woonvormen, waaronder zelfstandig wonen, begeleid wonen, studio's, assistentiewoningen en cohousing-initiatieven. Eén van de belangrijkste uitdagingen is het gebrek aan informatie over beschikbare woonvormen en de financiële ondersteuning die mogelijk is via instanties zoals het VAPH. Jongeren en hun ouders moeten vaak zelf uitzoeken wat de mogelijkheden zijn, waardoor de stap naar zelfstandig wonen moeilijker wordt. Daarnaast ervaren veel jongeren maatschappelijke druk om op een bepaalde leeftijd zelfstandig te wonen, terwijl ze zich hier nog niet klaar voor voelen of tegen praktische obstakels aanlopen, zoals beperkte zelfstandigheid in huishoudelijke taken of een tekort aan beschikbare woonplekken. Toegankelijkheid speelt eveneens een cruciale rol in de woonkeuze. Veel jongeren willen dicht bij hun ouders blijven wonen voor ondersteuning, terwijl anderen aangeven dat goede verbindingen via het openbaar vervoer noodzakelijk zijn. Voor jongeren met fysieke beperkingen zijn aangepaste woningen schaars en is er weinig flexibiliteit in bestaande woonoplossingen. De zelfbepaling binnen wonen wordt beïnvloed door de mate waarin jongeren zelfstandig keuzes kunnen maken. In residentiële voorzieningen voelen sommigen zich beperkt door strikte regels over dagelijkse routines, internetgebruik en privacy. Daarom is er een grote vraag naar woonvormen die zelfstandigheid combineren met ondersteuning op maat.

Er is een grote behoefte aan betere informatievoorziening, flexibele woonvormen en financiële ondersteuning die de transitie naar zelfstandig of begeleid wonen vergemakkelijken. Het stimuleren van initiatieven zoals cohousing, kangoeroewoningen en omkaderd wonen met peers kan een oplossing zijn voor de uitdagingen die jongeren ervaren.

OPLEIDING/ONDERWIJS

De ervaringen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking binnen het onderwijs zijn sterk uiteenlopend, maar gemeenschappelijke thema's zijn beperkte studiekeuzes, gebrek aan inclusie en hoge mentale druk.

Veel jongeren hebben het gevoel dat ze beperkte keuzemogelijkheden hebben binnen het onderwijs. In het buitengewoon onderwijs worden ze vaak gestuurd naar richtingen die niet altijd aansluiten bij hun interesses of capaciteiten. Dit leidt tot frustratie en soms tot voortijdig schoolverlaten. Jongeren in het regulier onderwijs botsen dan weer op een gebrek aan redelijke aanpassingen, zoals toegankelijk lesmateriaal en ondersteuning in de klas. Voor velen verloopt de overgang naar hoger onderwijs moeizaam. Hoewel hogescholen en universiteiten ondersteuningsmaatregelen aanbieden, blijkt in de praktijk dat deze niet altijd voldoende zijn. Jongeren ervaren moeilijkheden bij stageplaatsen, het vinden van aangepaste huisvesting en het combineren van hun studies met medische zorg of extra ondersteuning. Daarnaast blijkt dat mentaal welzijn een belangrijke rol speelt in het onderwijstraject van deze jongeren. Stress, faalangst en een gevoel van 'anders zijn' zorgen ervoor dat sommigen studievertraging oplopen of zelfs stoppen met hun studie. Er is een duidelijke nood aan meer psychologische ondersteuning en studiebegeleiding op maat.

Er is nood aan meer flexibiliteit in studietrajecten, beter afgestemde ondersteuningsmaatregelen, en een sterkere samenwerking tussen onderwijs en zorg. Daarnaast zouden jongeren beter geïnformeerd moeten worden over hun rechten op ondersteuning en de mogelijkheden die er zijn om een opleiding succesvol af te ronden.

WERK - DAGBESTEDING

De overgang van onderwijs naar werk of dagbesteding is voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking een ingrijpende verandering. Ze voelen vaak druk om een zinvolle daginvulling te vinden, maar ervaren tegelijkertijd belemmeringen bij het vinden van passend werk.

Veel jongeren krijgen via hun school de mogelijkheid om stage te lopen, wat hen helpt om werkervaring op te doen en inzicht te krijgen in hun mogelijkheden. Echter, voor jongeren uit het buitengewoon onderwijs betekent dit vaak een automatische doorstroming naar een maatwerkbedrijf of dagcentrum, terwijl andere werkvormen minder belicht worden. Hierdoor krijgen ze minder kansen om reguliere werkervaring op te doen. De zoektocht naar werk wordt bovendien bemoeilijkt door onduidelijkheid over financiële ondersteuning en uitkeringen. Jongeren zijn vaak bang om (gedeeltelijk) hun tegemoetkomingen te verliezen als ze (deeltijds) gaan werken. Dit ontmoedigt hen om bepaalde jobs aan te nemen, waardoor hun zelfbepaling in gevaar komt. Werk biedt echter ook veel positieve aspecten. Jongeren geven aan dat werken hen helpt om zich onderdeel van de maatschappij te voelen, sociale contacten te leggen en een zinvolle daginvulling te hebben. In sommige gevallen is de toegang tot werk echter afhankelijk van het persoonlijke netwerk van de jongere of diens ouders, wat de kansenongelijkheid vergroot.

Om jongeren met een (vermoeden van) beperking beter te ondersteunen in hun overgang naar werk, is een meer inclusieve benadering nodig. Dit betekent dat reguliere werkplekken toegankelijker worden, de mogelijkheden voor deeltijds werk en flexibele werkuren vergroot worden, en dat de regelgeving rond uitkeringen en werken transparanter wordt.

VRIJE TIJD

Vrijtijdsbesteding is voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking **niet** vanzelfsprekend. Sociale drempels, financiële beperkingen en mobiliteitsproblemen maken het moeilijker om hobby's en activiteiten te ondernemen.

Veel jongeren geven aan dat ze zich eenzaam voelen en moeite hebben om aansluiting te vinden bij leeftijdsgenoten. Activiteiten zijn vaak niet afgestemd op hun noden, of ze voelen zich niet welkom in reguliere verenigingen. Sommigen vinden een oplossing in gespecialiseerde vrijetijdsinitiatieven, maar deze zijn niet altijd in hun buurt beschikbaar of toegankelijk. Daarnaast wordt vrije tijd soms beperkt door fysieke toegankelijkheid en afhankelijkheid van anderen voor vervoer. Veel jongeren geven aan dat ze graag meer zouden ondernemen, maar dat ze tegen praktische belemmeringen aanlopen.

Er is nood aan meer inclusieve vrijetijdsvoorzieningen waar jongeren met een (vermoeden van) beperking zich welkom voelen en gelijkwaardig kunnen deelnemen. Daarnaast is er een grotere nood aan ondersteunde mobiliteitsoplossingen zodat jongeren gemakkelijker deel kunnen nemen aan sociale activiteiten.

Aanbevelingen en conclusie

Hoofdstuk 6 bundelt de belangrijkste conclusies en aanbevelingen met betrekking tot de trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in hun overgang naar volwassenheid. De aanbevelingen zijn gericht op beleidsmaatregelen, verbeteringen in de praktijk en thema's voor verder onderzoek.

BELEIDSAANBEVELINGEN

Een van de grootste struikelblokken voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is de complexe overgang van het Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) en/of gebruik MFC naar het Persoonsvolgend Budget (PVB). De huidige aanvraagprocedures worden als bureaucratisch en ondoorzichtig ervaren, waardoor zowel jongeren als hun netwerk moeite hebben om de juiste ondersteuning te verkrijgen. Het versoepelen en vereenvoudigen van deze procedures is daarom cruciaal, waarbij duidelijke en toegankelijke communicatie een belangrijke rol speelt. Jongeren moeten niet geconfronteerd worden met ingewikkeld taalgebruik of onduidelijke regelgeving, maar moeten op een transparante manier geïnformeerd worden over hun rechten en mogelijkheden. Binnen de beleidsaanbevelingen doen we daarom het concrete voorstel tot het ontwikkelen van een transparante beslissingsboom die jongeren en hun dichte omgeving tot geïnformeerde beslissingen kan begeleiden.

Daarnaast is er een dringende nood aan meer flexibiliteit binnen de budgetten, zodat jongeren in transitieperiodes kunnen experimenteren met verschillende woon-, werk- en opleidingsvormen. Momenteel worden zij gedwongen om keuzes te maken die moeilijk omkeerbaar zijn, terwijl hun noden en ambities in deze levensfase nog sterk in ontwikkeling zijn. Dit vraagt om een dynamischer systeem dat hen de mogelijkheid biedt om hun traject bij te sturen.

Ook de manier waarop de zorgzwaarte wordt ingeschat, moet kritisch worden herbekeken. Het informele netwerk van jongeren, zoals ouders en mantelzorgers, wordt vaak als een vanzelfsprekende vorm van ondersteuning beschouwd, terwijl in realiteit veel gezinnen overbelast raken. De inschatting van zorgzwaarte mag zich niet beperken tot de vraag of een jongere een bepaalde taak zelfstandig kan uitvoeren, maar moet ook kijken naar de bredere context waarin die zelfstandigheid tot stand komt. Sommige jongeren kunnen bijvoorbeeld zichzelf wassen, maar hebben wel dagelijkse herinneringen en begeleiding nodig om hun persoonlijke hygiëne op peil te houden. Dit soort nuance ontbreekt vaak in de huidige procedures, met als gevolg dat bepaalde jongeren minder ondersteuning krijgen dan ze werkelijk nodig hebben.

Bovendien is een sterkere samenwerking tussen voorzieningen van het VAPH, de jeugdzorg en de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) noodzakelijk, maar ook op bestuurlijk niveau tussen het VAPH en het Agentschap Opgroeien. Jongeren met meervoudige noden, zoals psychische kwetsbaarheid of verslavingsproblematiek, vallen nu vaak tussen wal en schip omdat sectoren onvoldoende op elkaar afgestemd zijn. Er moet worden geïnvesteerd in structurele samenwerkingen en gedeelde verantwoordelijkheid, zodat jongeren niet langer van loket naar loket worden gestuurd. Een mogelijke oplossing ligt in een digitaal dossierplatform waarin hulpverleners uit verschillende sectoren kunnen samenwerken, terwijl jongeren de regie over hun traject behouden. Daarnaast is het wenselijk dat inspirerende lokale samenwerkingen (tussen GGZ, jeugdzorg, VAPH maar ook tussen onderwijs, VAPH en arbeid) zichtbaar worden gemaakt en dat de impact ervan wordt getoond. Het zichtbaar maken van deze verhalen (bv. op de VAPH website of op websites van VAPH voorzieningen) zou een hele krachtige en meer inclusieve beeldvorming in gang kunnen zetten over jongvolwassenen met een beperking dan de bestaande maatschappelijke beeldvorming. Bovendien zou het veel inspiratie bieden voor alle betrokken sectoren om dergelijke manieren van samenwerking uit te proberen en binnen hun werking te verankeren.

Daarnaast is het noodzakelijk om inclusieve trajecten te bevorderen. Jongeren die zelfstandig wonen of gebruik maken van reguliere ondersteuningsvormen, mogen niet financieel benadeeld worden ten opzichte van jongeren die in residentiële zorg verblijven. De huidige manier van budgettoekenning maakt inclusieve keuzes soms minder haalbaar, terwijl die net gestimuleerd zouden moeten worden. Een ander aandachtspunt is de oprichting van een intersectoraal centraal onthaal waarbij elke jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking zich aanmeldt, diens ondersteuningsvragen en toekomstwensen grondig ontleed worden, om vervolgens specifiek vanuit de gestelde vraag genavigeerd te worden binnen het aanbod van verscheidene voorzieningen (eerder dan omgekeerd). Dit kan bijdragen aan oriëntatie en ondersteuning op maat, eerder dan op basis van beschikbaarheid.

Vervolgens is er een nood aan een bewuste aanpak om het beroep van persoonlijke assistent aantrekkelijker te maken. Deze assistenten spelen een sleutelrol in de ondersteuning van jongeren, maar hun positie blijft vaak onderbelicht. Door betere verloning, jobzekerheid en erkenning voor hun werk kan continuïteit in de ondersteuning beter worden gewaarborgd.

Tot slot beveelt dit rapport aan dat het VAPH een trekkende rol zou opnemen in de communicatie met betrokken sectoren in functie van flexibel inzetbaar en betaalbaar vervoer voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, opdat ze - net als jongvolwassenen zonder beperking - naar eigen wens zich kunnen verplaatsen naar locaties van hun keuze.

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Naast structurele beleidsveranderingen zijn er ook belangrijke verbeteringen nodig in de praktijk. Jongeren en hun ouders ervaren een groot tekort aan duidelijke informatie over hun rechten en mogelijkheden. Woonvormen, werkopties, opleidingsmogelijkheden en juridische regelingen zoals bewindvoering worden vaak onvoldoende verduidelijkt, waardoor veel jongeren niet volledig op de hoogte zijn van de keuzes die ze hebben. Organisaties moeten daarom investeren in toegankelijke en cultuur sensitieve informatievoorziening die afgestemd is op diverse doelgroepen en bijdraagt aan meer sociale gelijkheid.

Daarnaast moet er meer erkenning komen voor de rol van persoonlijke assistenten. Zij vormen voor veel jongeren een essentiële schakel in hun zelfstandigheid, maar worden te weinig betrokken bij het bredere hulpverleningsnetwerk. Hun expertise en ervaring kunnen bijdragen aan een beter afgestemde ondersteuning, maar dat vereist een grotere zichtbaarheid en erkenning van hun werk.

Ook op het vlak van toekomstplanning is er ruimte voor verbetering. Op dit moment wordt toekomstplanning vaak gekoppeld aan de aanvraag voor een budget, waardoor het proces minder draait om de ambities en dromen van de jongere en meer om het verkrijgen van financiële middelen. Dit zou losgekoppeld moeten worden, zodat jongeren op verschillende momenten in hun leven kunnen reflecteren over hun toekomst en de mogelijkheden die ze hebben.

Samenwerking tussen verschillende organisaties is eveneens een pijnpunt. Ouders en mantelzorgers raken overbelast omdat zij vaak als eerste en enige aanspreekpunt fungeren voor de ondersteuning van hun kinderen. Hulpverlening moet daarom meer investeren in de ondersteuning van het informele netwerk, zodat ouders niet alles alleen hoeven te dragen. Daarnaast kunnen inspirerende voorbeelden van inclusieve trajecten helpen om andere jongeren en organisaties te motiveren om gelijkaardige stappen te zetten.

AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Er zijn enkele blinde vlekken in het bestaande onderzoek naar jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Een van de meest prangende noden is een beter inzicht in de meest kwetsbare groepen, zoals jongeren die dak- of thuisloos zijn, in aanraking komen met justitie of kampen met een verslavingsproblematiek. Veel van deze jongeren glippen door de mazen van het zorgnet, waardoor hun stem vaak niet gehoord wordt. Er is nood aan diepgaand onderzoek naar de mechanismen die ervoor zorgen dat zij uit de reguliere hulpverlening verdwijnen en hoe dit voorkomen kan worden.

Ook de impact van socio-culturele achtergrond op de zorgtrajecten van jongeren met een (vermoeden van) beperking verdient meer aandacht. Jongeren met een migratieachtergrond ondervinden extra drempels binnen het onderwijs en de hulpverlening, waardoor hun kansen op een succesvol traject kleiner worden. Onderzoek moet nagaan hoe deze drempels kunnen worden weggewerkt en hoe hulpverlening cultureel responsiever kan worden ingericht.

Daarnaast is het essentieel om te onderzoeken hoe jongeren zonder sterk sociaal netwerk beter kunnen worden ondersteund. Veel jongeren die bijvoorbeeld in pleegzorg hebben gezeten of uit een leefgroep komen, missen de sociale steun die anderen van hun familie krijgen. Er moet bekeken worden hoe hulpverleners, scholen en andere organisaties actief kunnen bijdragen aan het opbouwen en versterken van sociale netwerken voor deze jongeren.

Tot slot is er nood aan een beter inzicht in hoe intersectorale samenwerking effectief kan worden vormgegeven. Hoewel er breed wordt erkend dat samenwerking tussen verschillende sectoren nodig is, blijft onduidelijk hoe dit in de praktijk het beste kan worden georganiseerd. Verdere studie is noodzakelijk om tot efficiënte samenwerkingsmodellen te komen die duurzame ondersteuning kunnen bieden.

Conclusie

Concluderend toont dit onderzoek aan dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking tegen tal van geïnstitutionaliseerde drempels aanlopen in hun overgang naar volwassenheid. Administratieve vereenvoudiging, een betere samenwerking tussen sectoren en een inclusieve, flexibele aanpak zijn noodzakelijk om hen meer kansen te geven op een zelfstandig en zinvol leven. Dit vraagt om concrete beleidsmaatregelen en verbeteringen in de praktijk, maar bovenal een mentaliteitsverandering waarin de jongere en zijn toekomstwensen centraal staan.

Inhoud

Lijst van afkortingen	19
Hoofdstuk 1 Inleiding	21
1 Onderzoeksopdracht	21
2 Situering binnen Vlaams beleid	21
3 Onderzoeksdoelen	23
4 Onderzoeksvragen	24
5 Opbouw van het rapport	24
Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethodologie	27
1 Ethische aspecten van het onderzoek	27
2 Onderzoeksmethoden	27
2.1 Literatuurstudie met betrekking tot bestaande initiatieven en methoden van persoonlijke toekomstplannen voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking	28
2.2 Focusgroepen met begeleiders en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking	28
2.3 Nodenbevraging bij jongeren met een (vermoeden van) beperking	31
Hoofdstuk 3 Literatuurstudie	37
1 Conceptualisering van 'transitie': procesmatige benadering	37
2 Ondersteuning van transitie van jongeren met een beperking	39
2.1 Person-centered planning	39
2.2 Tools en strategieën voor person-centered planning	41
3 Actieve participatie en zelfbepaling van jongvolwassenen met een beperking	43
4 Focus op samenwerking tussen organisaties en betrokkenheid van het gezin	44
5 Deelnemen aan de samenleving vanuit 'life design'	46
6 Culturele responsiviteit en intersectionaliteit: waar drempels zich opstapelen	48
7 Conclusie	48
Hoofdstuk 4 Focusgroepen met begeleiders en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking	49
1 Het bos en de bomen	49
2 Hier en nu of toekomstkijken?	52
3 Realistische dromen of realistische budgetten?	55
4 Informeel netwerk onder druk	57
5 Tussen de mazen van het net	59
6 Krachtgericht kijken onder druk	62

7	Buiten de lijnen kleuren werkt	64
8	Het profiel van begeleiders voor het ondersteunen van deze transitiefase	68
9	Tools om zicht te krijgen op toekomstdromen en -plannen	70
10	Conclusie	71
Hoofdstuk 5 Nodenbevraging bij jongeren met een (vermoeden van) beperking		73
1	Bevraging aan de hand van de gestandaardiseerde en gevalideerde QOLYSS vragenlijst	73
1.1	Algemene en domein-specifieke QOL-scores	73
1.2	Fijnmazige item-analyse	74
1.3	Hoe tevreden zijn jongvolwassenen met de levensdomeinen over het algemeen?	77
1.4	Hoe belangrijk zijn de levensdomeinen in het leven van jongvolwassenen?	78
1.5	Wordt levenskwaliteit verschillend ervaren naargelang leeftijd, geslacht, handicapprofiel en woonsituatie van de jongvolwassene?	79
1.6	Conclusie	80
2	Bevraging van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan de hand van kwalitatieve interviews	81
2.1	Domein Wonen	81
2.2	Domein opleiding - onderwijs	89
2.3	Domein werk - dagbesteding	96
2.4	Domein vrije tijd	106
2.5	Trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid: hefbomen en obstakels	115
Hoofdstuk 6 Aanbevelingen voor beleid, praktijk en onderzoek		127
1	Beleidsaanbevelingen	127
1.1	Versoepeling van de overgang van PAB en MFC naar PVB	127
1.2	Versterken van de samenwerking met en binnen de VAPH sector	129
1.3	Verzekeren van de focus op inclusieve oriëntatie	131
1.4	Expertise van het VAPH binnen aangrenzende beleidsdomeinen	133
1.5	Erkennen van het belang van toekomstplanning als proces op zich	134
2	Aanbevelingen naar de praktijk	135
2.1	Informeren als kernopdracht	135
2.2	Kijk op toekomstplanning	136
2.3	Samenwerking versterken	137
3	Aanbevelingen voor verder onderzoek	138
Referenties		141
Bijlagen		145

Lijst van afkortingen

ASS	Autismespectrumstoornis
BOB	Basisondersteuningsbudget
DOP	Diensten Ondersteuningsplan
GES	Gedrags- en emotionele stoornissen
ITT	Integratietegemoetkoming
IVT	Inkomensvervangende tegemoetkoming
NRTH	Niet-rechtstreeks Toegankelijke hulpverlening
PAB	Persoonlijke-assistentiebudget
PVB	Persoonsvolgend budget
PVF	Persoonsvolgende financiering
RTH	Rechtstreeks Toegankelijke hulpverlening
VAPH	Vlaams Agentschap voor personen met een handicap
QOLYSS	Quality of Life in Youth Services Scale

Hoofdstuk 1

Inleiding

1 Onderzoeksopdracht

Dit onderzoek kwam er binnen het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG) in opdracht van het VAPH. Deze Vlaamse administratie wil het beleid rond jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking verder vormgeven en wil nagaan of de bestaande instrumenten, methoden en diensten voldoende inspelen op de noden en wensen van jongeren met een (vermoeden van) beperking in de transitiefase naar volwassenheid (16 -25 jaar). Dit inleidend hoofdstuk biedt een overzicht van Vlaams beleid relevant binnen de VAPH sector en het bredere zorglandschap. Om vervolgens de lezer kort wegwijs te maken doorheen de verscheidene hoofdstukken van voorliggend rapport.

2 Situering binnen Vlaams beleid

In 2010 zette de toenmalige minister van Welzijn en Volksgezondheid en Gezin met 'Perspectief 2020' een nieuw ondersteuningsbeleid voor mensen met een beperking uiteen. Een beleid met een duidelijke focus op autonomie, burgerschap en rechten van mensen met een beperking die 'zo autonoom mogelijk deelnemen aan de samenleving'. Hierbinnen worden het organiseren van zorg in de inclusieve samenleving en het inschakelen van het informele netwerk van mensen met een beperking als prioriteiten aanzien (Roets, Dermaut, Benoot et al, 2020). Naast een focus op ondersteuning eerder dan op zorg, brengt het ook een sterker doorgedreven beeld van de zorggebruiker als consument in een vraaggestuurde eerder dan aanbodgestuurde structuur (Roets, Dermaut, Benoot et al, 2020). Persoonsvolgende financiering (PVF) biedt zorggebruikers de mogelijkheid om hun zorg en ondersteuning zelf te gaan organiseren en af te stemmen op diens persoonlijke situatie. Aan de hand van PVF wil men zorggarantie bieden op basis van rechtstreeks toegankelijke hulpverlening (RTH) eventueel aangevuld met een basisondersteuningsbudget (BOB). Voor degenen voor wie dit ontoereikend is, biedt het persoonsvolgend budget (PVB) toegang tot intensievere ondersteuning, de niet-rechtstreeks toegankelijke hulpverlening (NRTH). Aan de hand van specifieke instrumenten worden ondersteuningsnoden en gewenste (formele en informele) ondersteuning in kaart gebracht en eventueel uitgedrukt in punten (Claes et al, 2017). Sinds 2016, met de invoering van PVF, werden PAB voor meerderjarigen omgezet in PVB; PAB bleef de vorm aan de hand waarvan ondersteuning voor minderjarigen kan ingekocht worden.

Bij de opstart van PVF wijzigde de rol van de DOP (Diensten voor Ondersteuningsplan) die zich voordien voornamelijk richtten op netwerkversterking, vraagverheldering aan de hand van regieversterkende methodieken en ondersteuningsplannen (Maes & Colla, 2013). Vanaf 2016 dienden de DOP zich ook te richten op het opmaken van ondersteuningsplannen die ondersteuningsnoden in kaart brengen en eventueel aanleiding geven tot aanvraag van PVB aan de hand van een ondersteuningsplan PVB. Ook de DMW (Diensten voor Maatschappelijk Werk) en ziekenfondsen werden hier mee in ingeschakeld (Van Puyenbroeck & Fagardo, 2019). Deze beiden kregen voornamelijk een onthaalopdracht toegekend. De DMW dienen toegankelijke informatie op maat te voorzien voor mensen met een zorgvraag en hun mantelzorgers, ook het toeleiden naar zorg behoort tot hun takenpakket (Van Puyenbroeck & Fagardo, 2019). De DMW werken ook proactief binnen individuele casussen i.f.v. het garanderen van rechten met

betrekking tot toegang tot zorg en voorzieningen. In onderzoek door Van Puyenbroeck & Fagardo (2019) werd de werking, dienstverlening en output van de DOP en DMW geëvalueerd aan de hand van kwantitatieve data-analyse en focusgroepen. Deze analyse vermeldt de niet te onderschatten 'locomotiefunctie' van de DOP binnen perspectief 2020; alsook de spanning tussen verscheidene taken van de DOP (open toekomst behouden – budget nastreven).

Roets en collega's (2020) analyseerden hoe er binnen deze volgende stap in de vermaatschappelijking van de zorg ook enkele nieuwe (onbedoelde) uitdagingen ontstaan. Zo stellen ze dat mensen met een beperking in een spanning tussen autonomie en interafhankelijkheid terecht komen. Waar burgerrechten autonoom vervuld dienen te worden en zorg door een 'competent actief individu met controle over hun leven' wordt aangekocht, dreigen o.a. mensen met een verstandelijke beperking in de schaduw te blijven staan (Roets, Dean, Bouverne-De Bie, 2019). Het vraagt van ons de zoektocht aan te vatten hoe relationele autonomie (Lister, 1997) en 'distributed competence' de basis kan vormen van een welzijnsbeleid gebaseerd op interdependentie (Roets, Dermaut, Benoot, et al. 2020). Relevante vragen die daar ontstaan, zijn hoe zorgverstrekkers aan de slag gaan met en zich bewust zijn van wisselende machtsverhoudingen binnen een sociaal ondernemerschap, hoe systemen ondersteuning binnen informele netwerken kunnen stimuleren en hoe het 'autonoom' individu zich verhoudt tot een puntensysteem dat de ernst van de ondersteuningsnood inschat.

In 2017 werd door het VAPH in zorgcontinuïteit voorzien om bij jongvolwassenen met een beperking tegemoet te komen in de overgang van minder- naar meerderjarigheid. Daarbij werd ingezet op een naadloze budgetoverdracht voor handicapspecifieke ondersteuning als minderjarige naar VAPH-ondersteuning als meerderjarige. Hiermee werd voorkomen dat jongvolwassenen die al jaren VAPH-ondersteuning kregen, deze omwille van hun leeftijd plots niet langer konden verderzetten en terug moesten wachten om ook als volwassene verder ondersteuning te kunnen krijgen. Naast het PVB na jeugdhulp, werd ook op andere vlakken ingezet op zorgcontinuïteit, bv. door de verderzetting van de minderjarigenondersteuning voor kwetsbare jongvolwassenen mogelijk te maken tot 26 jaar en door verder in te zetten op RTH.

De beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2019-2024 vermeldde de nood aan een geïntegreerd gezins- en jeugdhulpbeleid als dé uitdaging van de betreffende legislatuur: verder muren afbreken om zo in een samenspel met vele partners het beste en meest efficiënte antwoord te vinden op ieders vraag naar zorg en ondersteuning." In 2023 wordt daar een concreet gevolg aan gegeven in de vorm van de conceptnota 'Vroeg en nabij' (Opgroeien) waarbinnen trajectondersteuning, 'bijschakelen' in plaats van doorverwijzen en deregulering i.f.v. meer doelgerichtheid de grondslagen van een geïntegreerd gezins- en jeugdhulpbeleid vormen (VR, 2023). Met betrekking tot zorgcontinuïteit vermeldt de conceptnota het volgende: 'De overgangen tussen het kind-zijn en de volwassenheid moeten zorgzaam plaatsvinden; samenwerking tussen sectoren en actoren borgt een naadloze overgang op het gewenste moment en waar nodig. We beogen een continuïteit in verbinding met gezinnen, op scharniermomenten die gezinnen en kinderen of jongeren meemaken op hun weg naar volwassenheid' (VR, 2023). Nog in 2023, mondde binnen het VAPH de taskforce 'crisis in de jeugdhulp' uit in een crisis- en investeringsplan in de jeugdhulp (VAPH, 2023, 2024). Naast het voorzien van extra investeringen in de crisisjeugdhulp werden ook enkele specifieke actieplannen opgevat in functie van meer intersectorale samenwerking met betrekking tot trajecten van jongvolwassenen. De infonota vermeldt hierover het volgende: 'Er is nood aan een sterke gedeelde verantwoordelijkheid maar ook een structurele manier van samenwerking waar de juiste expertise structureel kan ingezet worden en er een kruisbestuiving is van de diverse expertise' (VAPH, 2023).

De meest recente Beleidsnota 2024-2029 van Caroline Gennez, Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin & Armoedebestrijding, maakt melding van het evalueren van de toeleiding naar PVF, het verscherpen van de bestedingsregels van het PAB/PVB en transparante boekhouding van vergunde zorgaanbieders. De beleidsnota erkent ook het belang van een realistisch tijdspectief in het kunnen beroep doen op budget en zorg alsook het belang van laagdrempelige, meer vraaggestuurde rechtstreeks toegankelijke hulp. De beleidsnota schuift Perspectiefplan 2040 naar voor, met oriëntatie op een meer inclusieve en toegankelijke samenleving gekenmerkt door geïntegreerde zorg en ondersteuning. Perspectiefplan 2040 zou verder bouwen op het perspectiefplan 2020 en teren op brede samenwerkingsverbanden waarbinnen de expertise van het VAPH richtinggevend is. De recente beleidsnota lijkt dus volop in te zetten op samenwerking binnen zorg en welzijn op zoek naar geïntegreerde zorg waarbinnen tussenschotten worden neergehaald, ondersteuningsvormen en -combinaties flexibel worden gemaakt tussen sectoren, gegevensuitwisseling vereenvoudigd wordt en gedeelde verantwoordelijkheid overeen sectoren voor mensen in een complexe zorgsituatie voelbaar wordt. Daarnaast maakt men melding van een centraal aanspreekpunt en afstemming van erkenningsprocedures overheen beleidsdomeinen en -instanties. De expertrol van het VAPH wordt verder gespecificeerd m.b.t. het ontwikkelen en verspreiden van kennis, het sensibiliseren van actoren, het versterken van handicapspecifieke kennis bij aanpalende sectoren, en het investeren in innoverende zorg, ondersteuning en netwerking. Hoe deze speerpunten hun weg zullen vinden in het ondersteunen van de transitiefase van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zal de komende periode zichtbaar worden.

Begin 2023 werd het Project Jongvolwassenen binnen het VAPH opgestart. Binnen dit project loopt een werkpakket met een intersectorale scope, dat zich focust op toekomstplanning, -voorbereiding en -realisatie voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Er wordt daarmee verder gewerkt op de acties uit het Actieplan Jongvolwassenen, met de specifieke doelstelling deze te verruimen voor jongvolwassenen die geen gebruik maken van niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH-jeugdhulp. Daarnaast wordt binnen dit project ook het huidige PVB na jeugdhulp geëvalueerd en worden knelpunten en 'good practices', zowel op vlak van het PVB na jeugdhulp als de algemene toeleiding naar VAPH-ondersteuning (zowel RTH als NRTH) voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in kaart gebracht. Tenslotte wil het VAPH inzetten op het ontsluiten van informatie en tools die voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking nodig zijn om tegemoet te komen aan hun vragen, door hiertoe de nodige aanpassingen en aanvullingen/doorverwijzingen te voorzien op de VAPH-webpagina.

3 Onderzoeksdoelen

Voorliggend onderzoek vormt een werkpakket binnen het bovenvermelde grootschalige Project Jongvolwassenen. De resultaten, vormgegeven in voorliggend rapport zullen aldus richtinggevend zijn in het vormgeven van de toekomstige werkpakketten binnen Project Jongvolwassenen.

Binnen dit onderzoeksrapport, binnen SWVG in opdracht van het VAPH, rapporteren de onderzoekers met betrekking tot de toegang die jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hebben tot ondersteuning en tools om aan toekomstplanning en -voorbereiding te doen, om vervolgens die planning te realiseren tijdens de adolescentiefase of transitiefase naar de volwassenheid, alsook de ondersteuning waarvan zij gebruik maken tijdens die transitiefase. Specifieker werden volgende doelstellingen vooropgesteld:

- De resultaten van dit onderzoek leggen bestaande lacunes en uitdagingen op het vlak van toekomstplanning, -voorbereiding en -realisatie over alle levensdomeinen heen bloot. Op deze manier wordt in kaart gebracht waar verder op ingezet moet worden om een brede, inclusieve toekomstplanning, -voorbereiding en -realisatie voor alle jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking mogelijk te maken.
- Het onderzoek levert een bijdrage aan de interpretatie van de resultaten van de evaluatie van het PVB na jeugdhulp en suggereert mogelijke alternatieven /oplossingen die voor knelpunten op vlak van toeleiding naar VAPH-ondersteuning (RTH & NRT) geformuleerd kunnen worden.
- Het onderzoek biedt zicht op de vragen die leven bij jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en laat toe de nodige aanpassingen, aanvullingen en doorverwijzingen te doen op de VAPH-website, teneinde deze beter af te stemmen op hun noden.

4 Onderzoeksvragen

Voorliggend onderzoek tracht een antwoord te formuleren op volgende onderzoeksvragen:

- Wat zijn de toekomstwensen en ondersteuningsnoden van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, zowel in de voorbereiding op de overgang naar de meerderjarigheid (toekomstplanning en -voorbereiding) (16-18 jaar), tijdens de transitiefase naar volwassenheid (realisatie van de toekomstplanning) (18-25 jaar), als op de langere termijn als (jong)volwassene (+25 jaar)?
- Hoe schatten deze jongvolwassenen hun levenskwaliteit in op diverse levensdomeinen en welke specifieke noden hebben zij op het vlak van studeren, werken, wonen, dagbesteding, relaties, vrijetijdsbesteding en zorg en ondersteuning?
- Wat zijn de perspectieven van hulpverleners en jongeren (en hun netwerk) op de realisatie van hun toekomstdromen en beschikbare ondersteuningsmogelijkheden tijdens de jongvolwassenheid?
- Welke methoden en instrumenten worden er momenteel gebruikt om toekomstplanning en de transitie naar volwassenheid vorm te geven?
- Welke aanbevelingen en verbetermogelijkheden kunnen geformuleerd worden om de toekomstdromen van jongeren en (jong)volwassenen met een (vermoeden van) beperking optimaal te realiseren?

5 Opbouw van het rapport

Voorliggend rapport geeft in een eerste hoofdstuk overzicht van de gehanteerde onderzoeksmethodologie binnen de vier luiken van dit multimodale onderzoeksproject. De methodologische sectie maakt duidelijk dat het over een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek gaat aan de hand waarvan zowel jongeren met een (vermoeden van) beperking, als hulpverleners en het informele netwerk bevestigd werden. Vervolgens geeft het rapport met diepgang inzicht in de onderzoeksresultaten van de verscheidene onderzoeksluiken. Eerst worden inzichten uit grondige literatuurstudie belicht. Vervolgens worden de terugkomende thema's binnen focusgroepen met

professionelen en ouders uiteengezet en sterkte bijgezet aan de hand van quotes. Nadien gaan we over tot rapportage van de kwantitatieve bevraging van jongeren met een (vermoeden van) beperking aan de hand van de 'Quality of Life in Youth Services Scale (QOLYSS; Swerts et al., 2022; 2023). De kwalitatieve informatie die hierbij eveneens verzameld werd, wordt ingezet in het volgende luik waar we de ervaringen van jongeren met een (vermoeden van) beperking belichten, eveneens bijgezet met quotes uit de afgenomen interviews.

Hoofdstuk 2

Onderzoeksmethodologie

1 Ethische aspecten van het onderzoek

Voorafgaand aan alle onderzoeksfasen werd een Specifiek Ethisch Protocol (SEP) opgemaakt en ingediend bij het verantwoordelijke Ethisch Comité van de Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen. Het SEP werd goedgekeurd op 29/11/23 (met code: EC 2023-113). Per deelstudie werden passende infofiches en toestemmingsformulieren opgemaakt om potentiële participanten (en eventueel hun netwerk) grondig te informeren over de aard van en methoden binnen het onderzoek, de mogelijkheid te geven de onderzoekers te contacteren met eventuele vragen, en hun geïnformeerde toestemming te geven.

Binnen dit onderzoek werden ook minderjarige jongeren met een (vermoeden van) beperking bevestigd. In dat geval, alsook bij jongeren onder bewindvoering of jongeren die niet in de mogelijkheid waren zelf het formulier te ondertekenen, gebeurde het proces van informed consent in verbinding met hun ouders of dichte (in)formele netwerk. Alle betrokken onderzoekers en studenten werden bovendien grondig geïnformeerd over het belang van relationele ethiek en goede afstemming met alle betrokkenen binnen het onderzoek.

Alle participanten kregen de mogelijkheid om feedback te krijgen over de onderzoeksbevindingen op groepsniveau na afloop van het onderzoek.

2 Onderzoeksmethoden

Voorliggende sectie geeft een overzicht van het gehanteerde methodologische kader binnen dit onderzoek naar de ondersteuningsnoden en -trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Enerzijds werd het vooropgestelde plan van aanpak, zoals aangegeven in de opgemaakte offerte alvorens projectfinanciering, nauw nageleefd. Anderzijds werd er, om voldoende diepgang, ruime participatie en een verscheidenheid aan perspectieven binnen het onderzoek te garanderen, soms afgeweken van het vooropgestelde plan. Zo werd er binnen de tweede deelstudie gekozen om ook het ouderperspectief mee uit te nodigen rond de tafel. En zo vond deze studie plaats als sluitstuk van het onderzoek (na verdiepende analyse van de eerdere deelstudies) om extra diepgang en consolidatie van de onderzoeksresultaten te verkrijgen. Het uitgevoerde onderzoek kent een multimodale onderzoeksmethodologie bestaande uit vier deelstudies:

- Literatuurstudie aan de hand van een scoping review
- Een ruime consultatieronde van hulpverleners binnen het Vlaams hulpverleningslandschap en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n=75$) aan de hand van focusgroepen ($n = 9$)
- Afname van de gestructureerde QOLYSS-survey bij jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n = 84$) die zowel kwalitatieve als kwantitatieve data opleverde
- Kwalitatieve interviews bij jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n=88$) aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst

2.1 Literatuurstudie met betrekking tot bestaande initiatieven en methoden van persoonlijke toekomstplannen voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

Om een breed en gedetailleerd beeld te schetsen van zowel bestaande tendensen binnen onderzoek naar toekomstplanning van jongeren met een (vermoeden van) beperking alsook de gebruikte methoden en bestaande initiatieven binnen de internationale en Vlaamse praktijk, gingen we aan de slag met een specifieke vorm van literatuuronderzoek: de scoping review. Een scoping review is een relatief nieuwe en steeds populairdere aanpak binnen literatuuronderzoek dat praktijk en beleid wil gaan informeren door bestaande evidentie in kaart te brengen (Arksey & O'Malley, 2005; Levac, Colquhoun & O'Brien, 2010). Volgens Munn et al. (2018) is een scoping review de uitverkoren onderzoeksmethodologie om de omvang of dekking van een bepaald onderwerp binnen de bestaande internationale literatuur te bepalen en een overzichtelijk (zowel breed als gedetailleerd) beeld te geven m.b.t. relevante onderzoeken naar het thema in de vooraf bepaalde context. Tot slot, is een scoping review ook geschikt om relevante kernconcepten met betrekking tot het kernthema in kaart te brengen en te gaan definiëren (Munn et al., 2018). In het uitvoeren van de scoping review naar huidige internationale en Vlaamse tendensen in toekomstplanning van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, lieten de onderzoekers zich zorgvuldig leiden door het methodologische kader ontwikkeld door Arksey & O'Malley (2005), bestaande uit 5 onderzoeksfasen, alsook door de daarop verder bouwende technische richtlijnen van Leva, Colquhoun & O'Brien (2010). Dit proces resulteerde in een uitgebreide literatuurstudie aan de hand van 6 centrale thema's die de onderzoekers kunnen gidsen in het verdere verloop van het onderzoek en de dataverzameling:

1. Conceptualisering van transitie vanuit procesmatig denken;
2. Ondersteuning van de transitie van jongeren met een beperking;
3. Actieve participatie en zelfbepaling van jongvolwassenen met een beperking;
4. Focus op samenwerking tussen organisaties en betrokkenheid van het gezin;
5. Deelnemen aan de maatschappij vanuit 'life design';
6. Culturele responsiviteit en intersectionaliteit.

De resultaten van deze verkennende deelstudie worden binnen dit rapport gebruikt om het onderzoek te situeren en om aanbevelingen te formuleren naar de verdere uitbouw van toekomstplanning op de transitie tussen jeugd en volwassenheid. Een uitgebreide toelichting van elk centrale thema wordt voorzien onder de resultatensectie. De literatuurstudie vond in een eerste fase plaats van maart 2024 tot juni 2024 en werd een eerste keer voorgelegd op de stuurgroep vergadering van 26/06/24. In een tweede fase werd aan de slag gegaan met feedback van de stuurgroep, waarop de literatuurstudie een tweede keer werd voorgelegd op de stuurgroep vergadering van 18/12/24.

2.2 Focusgroepen met begeleiders en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

Bij het vormgeven van focusgroepen namen we de methodologische richtlijnen van Carey (1994) en Kingry et al. (1990) als relevante leidraad. Een focusgroep wordt door Carey (1994) omschreven als een zorgvuldig gepland groepsgesprek omtrent een welomschreven thema in een veilige omgeving. Het heeft vaak de vorm van een groepsinterview waarbij groepsinteractie wordt ingezet om de discussie meer diepgang te geven. Op deze manier wordt er rijke kwalitatieve data verzameld die ons inzicht geeft

in de meningen, attitudes, bezorgdheden en motivaties van de deelnemers (Carey, 1994). Focusgroepen worden geleid door een moderator aan de hand van vooraf gestructureerde vragen (Kingry et al., 1990).

Binnen de tweede deelstudie was een grondige voorbereiding en het doelgericht leggen van contacten overheen het Vlaams hulpverleningslandschap een belangrijke eerste stap. Daartoe schreven de onderzoekers gericht organisaties aan en organiseerden verkennende parallelgesprekken met stakeholders - als DOP, Fiola, Onafhankelijk leven, GTB, Magenta, Ouders Voor Inclusie, enkele woonvoorzieningen en andere organisaties binnen VAPH en partnersectoren - om te polsen naar belangrijke partners die zeker dienden betrokken te worden binnen deze fase van het onderzoek. Daarnaast werd de oproep tot deelname aan de focusgroepen wijd verspreid aan de hand van de nieuwsbrief van het VAPH alsook binnen het eigen netwerk van de vakgroep Orthopedagogiek.

Tabel 1 Overzicht participanten focusgroepen ($n = 75$)

	Focusgroep	Professionelen (n)	Ouders (n)
Transitie na onderwijs	Focusgroep 1 – Gent	9	1
	Focusgroep 2 – Brussel	6	1
	Focusgroep 3 – online	7	2
Transitie in het dagelijks leven	Focusgroep 4 – Gent	8	0
	Focusgroep 5 – Brussel	7	0
	Focusgroep 6 – online	8	1
Overkoepelende thema's	Focusgroep 7 – Gent	6	1
	Focusgroep 8 – Gent	5	1
	Focusgroep 9 – Brussel	4	0
Individuele gesprekken		3	1

Tabel 1 geeft een overzicht van het aantal deelnemers per focusgroep. Er namen in totaal 75 mensen deel aan de focusgroepen; waarvan 8 ouders en 67 professionelen uit meer dan 50 verschillende organisaties binnen het Vlaamse hulpverleningslandschap (overheen VAPH, RTH en N-RTH, Opgroeien, Jeugdzorg, GGZ, tewerkstellingssector). Er werden in totaal 9 focusgroepen georganiseerd op twee toegankelijke locaties (in Gent en in Brussel); 6 gingen door tijdens kantooruren, 2 gingen digitaal door op een doordeweekse avond. Met drie mensen werd nog een individueel gesprek ingepland omwille van toegankelijkheidsredenen. Er was mogelijkheid tot inschrijven aan de hand van Google Forms in 3 mogelijke thema's, telkens op 3 verschillende tijdstippen en locaties (Brussel, Gent, online).

Met betrekking tot de eerste drie focusgroepen (op 9/9, 13/9 en 16/9) werd het thema 'transitie na onderwijs' vooropgesteld. Deze focusgroep vertrok vanuit een focus op (regulier en buitengewoon) onderwijs om te onderzoeken welke wensen en ondersteuningsnoden jongeren hebben bij de overstap naar hoger onderwijs, begeleid/beschermd/betaald werk, vrijwilligerswerk en/of dagbesteding.

Met betrekking tot de volgende drie focusgroepen (op 17/9, 20/9 en 24/9) werd het thema 'transitie in het dagelijks leven' vooropgesteld. Deze focusgroep vertrok vanuit een focus op het aannemen van veranderende rollen in het dagelijks leven als deel van de gemeenschap. Een belangrijk deel hiervan was een focus op wensen en ondersteuningsnoden van jongeren m.b.t. wonen. We gingen van daaruit ook richting thema's als financiën, mobiliteit, vrije tijd en het vormen van een netwerk.

De laatste drie focusgroepen (op 1/10 en tweemaal op 4/10) betroffen het thema 'Overkoepelende thema's'; Binnen deze focusgroep beschouwden we enkele terugkerende thema's die overheen verscheidene levensdomeinen aan bod kwamen in de vorige focusgroepen in de diepte om tot enkele overkoepelende conclusies te komen.

De focusgroepen werden voorbereid aan de hand van een script. Hierbinnen vond eerst een korte introductie van het onderzoeksproject plaats en vervolgens werden enkele herkenbare vignetten (bezorgd door de leden van de stuurgroep) gebracht. Deze vignetten omvatten een korte neerslag van een (praktijk-geïnspireerde) leefsituatie van een jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking in de transitie van jeugd naar volwassenheid. In deze vignetten stonden de wensen, goede praktijken en drempels die de jongvolwassene ervaart bij het uitbouwen van zijn/haar toekomst centraal. Vervolgens gingen we over tot groepsinterviews aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst (zie Bijlage 1). Deze vragenlijst initieerde een discussie/uitwisseling tussen hulpverleners en ouders om beter zicht te krijgen op de aanwezige expertise, ervaringen en noden rond dit thema en welke oplossingen/goede praktijkvoorbeelden zij aanreiken om een betere afstemming te realiseren tussen enerzijds vragen/wensen van jongeren en anderzijds het beschikbare aanbod en innovatieve ideeën en praktijken voor de ondersteuning van jongeren op de transitie van jeugd naar volwassenheid.

Na afloop van de twee eerste reeksen focusgroepen (1 tot 6) vond een eerste grondige thematische analyse plaats. De focusgroepen werden geanonimiseerd en grondig getranscribeerd alvorens over te gaan tot diepgaande thematische analyse volgens de zes stappen beschreven door Braun & Clarke (2006, 2012). Thematische analyse is een gekende analysemethode voor het identificeren van patronen (thema's) die binnen data naar voorkomen. Het laat toe deze thema's met rijke informatie te duiden en te gaan interpreteren en wordt daarom aanzien als de te prefereren methode in het onderzoeken van ervaringen, perspectieven en realiteiten van mensen (Braun & Clarke, 2006). Deze analyse leverde acht terugkerende thema's op die aan de hand van quotes werden uitgewerkt en als belangrijke input dienden tijdens de laatste drie focusgroepen (zie Bijlage 1 slotbeschouwingen). De afgebakende thema's waren: (1) Het bos en de bomen, (2) Toekomstplanning of plannen voor het hier en nu?, (3) Krachtgericht denken onder druk, (4) Realistische dromen of realistische budgetten, (5) Informeel netwerk onder druk, (6) Tussen de mazen van het net, (7) Buiten de lijnen kleuren werkt en (8) Lokale samenwerkingen ontstaan.

Vervolgens vond er opnieuw een thematische analyse naar Braun & Clarke (2006, 2012) plaats van de laatste twee focusgroepen. Op basis daarvan werden de bestaande thema's verder aangedikt, genuanceerd en werd ook een bijkomend thema toegevoegd: (9) Het profiel van een begeleider in deze transitiefase. Een uitgebreide toelichting van elk thema wordt voorzien onder de resultatensectie.

2.3 Nodenbevraging bij jongeren met een (vermoeden van) beperking

2.3.1 Bevraging aan de hand van de QOLYSS vragenlijst

In deze studie werd de 'Quality of Life in Youth Services Scale' (QOLYSS; Swerts et al., 2022; 2023) ingezet om de levenskwaliteit van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te bevragen via individuele interviews. De QOLYSS werd ontwikkeld als een populatie-specifieke maatstaf voor de zelfgerapporteerde evaluatie van de kwaliteit van leven (QOL) onder adolescenten (12–18 jaar) in de jeugdzorg (QOLYSS; Swerts et al., 2022, 2023). De QOLYSS werd kreeg vorm via een intensief co-creatief

Figuur 1 Visuele weergave domeinen QOLYSS



proces met adolescenten in residentiële en niet-residentiële jeugdzorgdiensten, met als doel de relevantie en geschiktheid van het instrument te waarborgen. Alle items van de QOLYSS zijn geschreven in de eerste persoon en worden beoordeeld met een 6-puntsschaal van overeenstemming (1 = helemaal oneens, 2 = meestal oneens, 3 = enigszins oneens, 4 = enigszins eens, 5 = meestal eens, 6 = helemaal eens). De QOLYSS onderzoekt de perceptie en evaluatie van verschillende levensdomeinen door adolescenten met behulp van 78 items die georganiseerd zijn rond acht domeinen (zie Figuur 1) (Schalock & Verdugo, 2002): persoonlijke ontwikkeling, zelfbeschikking, sociale inclusie, rechten, interpersoonlijke relaties, emotioneel welzijn, materieel welzijn en fysiek welzijn.

In deze studie werd de QOLYSS gehanteerd als interviewleidraad om de tevredenheid van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking over diverse levensdomeinen te bevragen. Er werden bijkomende vragen gesteld over ondersteuningsnoden m.b.t. deze levensdomeinen en transitiefases. De QOLYSS werd niet ingezet als een gestructureerde vragenlijst, waarbij elk item systematisch wordt overlopen, maar geïntegreerd in een natuurlijk en dynamisch gesprek. Tijdens deze gesprekken werd voortdurend afgestemd op de jongere door door te vragen en te verduidelijken wat de verschillende items voor hen betekenden. Dit zorgde voor een flexibele en persoonlijke benadering, waarbij rekening werd gehouden met de individuele beleving en het begripsniveau van de jongere.

Jongeren met een (vermoeden van) beperking werden via diverse kanalen uitgenodigd om te participeren aan het QOLYSS interview. Zo werden er twee versies van een flyer met een oproep tot deelname aan het interview verspreid, één gericht aan jongeren zelf en één gericht aan organisaties en scholen die jongeren met een (vermoeden van) beperking ondersteunen. De flyers werden op papier of digitaal verspreid via: de Nieuwsbrief van het VAPH; de Orthogazet van de vakgroep orthopedagogiek UGent; telefonisch contact en uitnodiging via mail naar organisaties betrokken bij de ondersteuning van

jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking via de sociale kaart ($n = 125$ organisaties); organisaties op de Kangoeroebeurs; het persoonlijk netwerk van onderzoekers; sociale media (zoals de facebook groep 'Tolbo vzw de verbindingsagent op vlak van toegankelijkheid', de facebook groep 'mensen met een beperking', de facebook groep 'Mijn kind bijzonder kind',...). Jongeren konden deelnemen als ze tussen 16 en 30 jaar oud waren en er sprake was van een (vermoeden van) beperking. Hoewel dit onderzoek focust op jongeren van 16-25 jaar, werd de leeftijdsrange voor deze deelstudie uitgebreid tot 30 jaar wegens een (initieel) beperkte respons van jongeren om deel te nemen aan het interview. Geïnteresseerde jongeren werden gevraagd om via de link op de flyer hun contactgegevens na te laten in een Google form. Vervolgens nam de onderzoeker contact op met de participant en werd het doel van het onderzoek verduidelijkt en een moment en datum gezocht om het interview te laten plaats vinden.

De interviews werden afgenomen door een onderzoeker en vijf masterproefstudenten uit de Master Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies aan de Universiteit Gent, nadat ze een opleiding volgden in het afnemen van de QOLYSS door Chris Swerts in november 2023. Om de jongere te bedanken voor de deelname, ontving de jongere een cadeaubon t.w.v. 15 euro. De jongere kreeg eveneens de mogelijkheid om een verslag te ontvangen van het interview, met de voornaamste thema's en aandachtspunten.

Tabel 2 geeft een overzicht van de volledige groep van jongvolwassenen dat deelnam aan deze studie. In totaal namen 84 jongeren met een (vermoeden van) beperking deel, van december 2023 t.e.m. juli 2024. Voor 79 van deze jongeren was een (gedeeltelijke) QOLYSS afname mogelijk. Voor vijf jongeren was het omwille van cognitieve of communicatieve uitdagingen niet mogelijk om een score toe te kennen aan de items. 38 mannen en 41 vrouwen namen deel, met een gemiddelde leeftijd van 20.97 jaar, variërend van 15 t.e.m. 30 jaar (6 jongeren waren ouder dan 25 jaar). Afbeelding 3 toont aan dat de meerderheid van de jongeren die bevestigd werden een verstandelijke beperking heeft, al dan niet gecombineerd met een fysieke beperking of ASS. Om te kunnen analyseren of de scores op de QOLYSS variëren naargelang de ondersteuningsnood van de jongeren, werden de ondersteuningsnood van de jongeren ingedeeld in categorieën. Om voldoende jongeren te behouden in elke categorie werden enkele categorieën samengenomen. Bijvoorbeeld, voor slechts drie jongeren werd de handicapcode gedefinieerd als 'enkel zintuiglijke beperking', waardoor deze categorie uitgebreid werd naar 'zintuiglijke beperking (gecombineerd)' ($n = 6$). De handicapcode van drie jongeren viel binnen de categorie 'enkel fysieke beperking', daarom werd deze aangevuld met 'fysieke beperking (en ASS)' ($n = 7$).

Tabel 2 Overzicht participanten QOLYSS-bevraging ($n = 79$)

Profiel jongere	Aantal (n)
Licht verstandelijke beperking	12
Matige verstandelijke beperking	6
Fysieke beperking (en ASS)	7
Enkel ASS	12
Licht of matige verstandelijke beperking en fysieke beperking	10
Licht of matige verstandelijke beperking en ASS	7
Licht verstandelijke beperking en GES	6
ASS en ADHD (en GES)	6
Zintuiglijke beperking (gecombineerd)	6
Meervoudige beperking (motorisch, verstandelijk en ASS)	3
Psychische stoornis (gecombineerd)	3
Geen handicapgegevens beschikbaar	1

Figuur 2 toont aan dat de woonplaats van de deelnemende jongeren verspreid is over de vijf Vlaamse provincies: West-Vlaanderen ($n = 28$), Oost-Vlaanderen ($n = 20$), Antwerpen ($n = 17$), Limburg ($n = 10$), Vlaams-Brabant ($n = 4$).

Bij enkele interviews ($n = 14$) was een vertrouwenspersoon aanwezig om de jongere, op eigen vraag, te ondersteunen. Deze persoon was voornamelijk een ouder of begeleider uit de voorziening.

Figuur 2 Woonplaats deelnemende jongeren



De interviews duurden gemiddeld 1 uur en 50 minuten, variërend van 20 minuten t.e.m. 2 uur en 35 minuten. Bij een minderheid van de participanten ($n=8$) vond het interview op meerdere momenten plaats. De meerderheid van de interviews werden fysiek afgenomen in de thuisomgeving van de jongere of de voorziening waar de jongere verblijft ($n=71$). Acht interviews vonden online plaats.

24 van de jongeren (30.4%) beantwoordden alle 78 items van de QOLYSS. Bij veel jongeren ontbreken gegevens omdat het invullen van de volledige QOLYSS te veel aandacht en energie vergde, sommige items te complex waren, of de jongere ze als 'niet van toepassing' beschouwde. Binnen de groep respondenten met onvolledige gegevens hadden 25 jongeren (32.1%) ontbrekende gegevens op één item binnen een bepaald levensdomein. In geval van kleine hoeveelheden ontbrekende gegevens (< 10%) werd een enkelvoudige imputatie toegepast, waarbij ontbrekende info op één item binnen een bepaald domein vervangen werd door het gemiddelde van de antwoorden van de deelnemer op de andere items in die subschaal (Peyre et al., 2011; Shrive et al., 2006). Dit werd enkel toegepast wanneer de respondent niet meer dan één ontbrekende waarde in de subschaal had. Gevallen met twee of meer ontbrekende waarden binnen een subschaal werden uitgesloten van de analyses omtrent de subschalen.

Statistische analyses werden uitgevoerd om somscores te berekenen, de samenhang tussen domeinen in kaart te brengen en groepsverschillen te bestuderen. Deze analyses werden uitgevoerd met behulp van het Statistical Package for the Social Sciences 25 (SPSS 25). Zo werd via correlatie analyses nagegaan of de scores op de levensdomeinen significant correleren met de leeftijd van de jongeren. Aan de hand van Mann-Whitney U tests, een non-parametrische toets voor twee onafhankelijke steekproeven, werd nagegaan of de scores op de levensdomeinen significant verschillend zijn naargelang het geslacht van de jongere. Daarnaast werden Kruskal-Wallis tests, een non-parametrische toets voor twee of meer onafhankelijke steekproeven, uitgevoerd om na te gaan of de scores op de QOL-domeinen significant variëren naargelang het handicapprofiel van de jongere.

De gesprekken met de jongvolwassenen, waarin de QOLYSS werd afgenomen, werden getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). De analyse van de

kwalitatieve data werd ingezet om de cijfermatige inschaling door de jongvolwassenen diepgaander te kunnen interpreteren en contextualiseren. De analyse biedt eveneens inzichten in de ondersteuningsnoden van jongvolwassenen op het gebied van studeren, werken, wonen, dagbesteding, relaties, vrijetijdsbesteding en zorg en ondersteuning. Deze inzichten worden in de resultatensectie aanvullend beschreven op de thematische analyse uitgevoerd op de interviews met jongvolwassenen, die methodologisch uitgebreider wordt besproken in het volgende onderdeel.

2.3.2 Bevraging aan de hand van semi-gestructureerde kwalitatieve interviews

Binnen deze deelstudie werkten de onderzoekers samen met bachelorstudenten uit de opleiding Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent in het kader van het vak 'Orthopedagogische Praktijk, Onderzoek en Beleid'. Hoofddoel van dit vak is om studenten te laten kennismaken met de orthopedagogische praktijk en het werkveld. Binnen een opdracht voor dit vak, gingen de studenten in duo's in hun eigen netwerk (i.f.v. spreiding over Vlaanderen te garanderen) op zoek naar een jongvolwassene met een (vermoeden van een) beperking die wenste deel te nemen aan een kwalitatief interview m.b.t. tot toekomstwensen en ondersteuningsnoden in de transitie naar volwassenheid.

De studenten werden tijdens een werkcollege getraind m.b.t. onderzoeksethiek, gesprek- en luistervaardigheden en het toegankelijk hanteren van een semigestructureerde interviewleidraad. De studenten werden per mail en tijdens helpdeskmomenten begeleid door de onderzoekers.

De interviewleidraad (zie bijlage 2), opgesteld door de onderzoekers, bestond uit drie domeinen: (1) werken/studies, (2) wonen en (3) vrije tijd. Per domein peilden vragen naar het afgelegde traject binnen dit domein, naar de mate van zelfbepaling binnen dit domein, de aanwezige ondersteuning, belangrijke en gemiste relaties en zaken gerelateerd aan mobiliteit. De studenten behandelden telkens minstens twee van de drie domeinen en richtten zich op een interview van om en bij de 45 minuten. Elk interview werd opgenomen, anoniem getranscribeerd en vervolgens aan de onderzoekers bezorgd die vervolgens konden overgaan tot diepgaande thematische analyse volgens de 6 stappen beschreven door Braun & Clarke (2006, 2012). Er vond eerst een diepgaande en actieve lezing van alle interviews plaats zodat de onderzoekers zich bekend konden maken met de data. Nadien werden er initiële codes toegekend aan fragmenten uit de interviews en nadien samengebracht per code. Vervolgens werden codes geordend binnen domeinen (vrije tijd, opleiding/werk, wonen, netwerk) en werden binnen de domeinen thema's afgebakend (Braun & Clarke, 2006). Elke thema wordt uitgebreid beschreven onder de resultatensectie.

De respondenten ($n = 88$) waren 18 - 35 jaar op het moment van het interview met een gemiddelde leeftijd van 23.2 jaar (slechts 2 participanten waren ouder dan 30 jaar). De meerderheid ($n = 37$) was afkomstig uit Oost-Vlaanderen, gevolgd door West-Vlaanderen ($n = 26$), Vlaams-Brabant ($n = 11$) en Antwerpen ($n = 10$). Slechts enkele respondenten ($n = 2$) waren afkomstig uit Limburg. En voor 2 respondenten hebben we deze info niet ter beschikking. Tabel 3 toont de verdeling van de respondenten naargelang handicapprofiel.

Tabel 3 Participanten kwalitatieve interviews ($n = 88$)

Profiel jongere	Aantal (n)
Fysieke beperking	25
Verstandelijke beperking	11
GES+	3
Sensoriële beperking	9
ASS	14
Combinatie	23
Onbekend	3

41% van de respondenten volgde doorheen zijn schoolcarrière buitengewoon onderwijs, 51% regulier onderwijs, 1% een combinatie van beiden en voor 5.5% van de respondenten is deze info niet beschikbaar. Met betrekking tot vrijetijdsbesteding kiezen 25% van de jongeren uit het aanbod van specifiek doelgroepgerichte vrijetijdsorganisaties, 34% kiest uit het regulier aanbod en door 32% van de respondenten wordt hun vrije tijd voornamelijk ongestructureerd ingevuld (lezen, tijd met familie en vrienden, creatieve zaken thuis). Van 9% van de respondenten hebben we deze informatie niet ter beschikking. Wat betreft woonomstandigheden geeft 61.4% van de jongeren aan op het moment van het interview thuis bij zijn/haar ouders te wonen, 12.5% verblijft in een residentiële voorziening, 3.4% woont binnen begeleid wonen en 19.3% geeft aan zelfstandig te wonen. Van 3.4% van de respondenten hebben we deze informatie niet ter beschikking. Wat betreft voornaamste opleiding en werksituatie op het moment van het interview geeft 23.6% aan hoger onderwijs te volgen, 14.6% doet aan begeleid werk, 11.2% doet aan dagbesteding op een of meerdere plekken, 10% investeert in vrijwilligerswerk, 17% werkt op de reguliere arbeidsmarkt en voor 23.6% hebben we deze informatie niet ter beschikking.

Hoofdstuk 3

Literatuurstudie

1 Conceptualisering van 'transitie': procesmatige benadering

Uit de geraadpleegde literatuur blijkt dat transitie, voor eender welke doelgroep, geen vanzelfsprekend concept is. De European Agency for Development in Special Needs Education (2006) definieert transitie als 'een continu proces van aanpassen waarbij veel verschillende variabelen of factoren betrokken zijn'. Het is een proces dat permanent plaatsvindt in het leven van een persoon, met enkele cruciale momenten waaronder de start van de kleuterschool, het einde van de leerplicht of het verlaten van de onderwijscontext' (p.8). Wehmeyer & Shogren (2021) stellen dat transitie 'complex is omdat het zich overheen tijd, verschillende contexten en domeinen voordoet, en het zowel de processen als resultaten van transitie vertegenwoordigt'. Transitie benaderen in ruime zin, houdt volgens Wehmeyer & Shogren (2020) in dat we transitie beschouwen als steeds verbonden met grote veranderingen in het opnemen van nieuwe rollen, bijkomende verantwoordelijkheden (zoals financiële en gezondheidsgerelateerde zaken), belangrijke beslissingen (bv. waar en met wie ze willen wonen) en veranderende ondersteuningssystemen. Het is een fase van autonomieontwikkeling die samenhangt met het loskomen van ouders, meer aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten en meer verantwoordelijkheden opnemen (AWKajak, 2024).

Het is zeker een van de meest dynamische periodes in het leven van jongeren met een beperking en gaat gepaard met veel uitdagingen en mogelijkheden. Maar wat wordt bedoeld met een 'periode' is niet zozeer een biologisch statisch of objectief gegeven. Onderzoek geeft aan dat jongeren over de hele wereld bepaalde 'mijlpalen' gaan uitstellen of zelfs verwerpen (Salt, Melville & Jahoda, 2019). Het idee van 'transitie' kan immers het gevoel opleggen 'anders te zijn' wanneer iemands leven juist niet lineair verloopt langs vooropgestelde stappen op voorgeschreven leeftijden (Vandenbussche, 2020; Woodman & Wyn, 2013). Volwassenheid en kindertijd zijn voornamelijk maatschappelijke constructies die normatieve burgerlijke opvattingen (zoals voltijds werk, langdurige succesvolle relaties, financiële onafhankelijkheid, huwelijk) en overeenkomsten die onderhevig zijn aan contextuele en tijdsgebonden factoren, in stand houden.

De overgang naar volwassenheid wordt vaak gezien als een van de meest dynamische periodes in het leven vanwege een algemene afname van beschermende structuren, een toename van belangrijke beslissingen die genomen moeten worden en veranderingen in sociale en juridische status (Wehmeyer & Shogren, 2021). Dat geldt des te meer voor jongeren met een (vermoeden van) beperking. Kinderen met een beperking en ouders verliezen abrupt de ondersteuning en structuur die door school en het kindervelzijnssysteem wordt geboden en moeten hun weg vinden in de complexiteit en bureaucratie van een nieuw systeem (McKenzie, Ouellette-Kuntz, Blinkhorn & Démoré, 2016; Osgood, Foster & Courtney, 2010). Voor het eerst worden jongeren met een beperking en hun ouders geconfronteerd met het zorgsysteem en financieringssysteem voor volwassenen met een beperking (Vandenbussche, 2023). Hoe gebruik je dit systeem om een voldoeninggevend leven op te bouwen? Welke bureaucratische en administratieve zaken spelen mee? Jongeren met een beperking arriveren op een kruispunt van onderwijs, welzijn, arbeidsmarkt, woonsector en relaties (Vandenbussche, 2024). Osgood et al. (2010) stellen dat de overgang van het ene systeem naar het andere complexiteit inhoudt vanwege de toelatingscriteria die bepaalde groepen uitsluiten die misschien juist baat zouden hebben bij een

bepaalde dienst. Daarnaast beschrijft hij de onvoldoende financiering van transitie ondersteunende diensten, een gebrek aan samenwerking tussen systemen en inadequate training van professionals m.b.t. het ondersteunen van de transitieperiode (Osgood et al., 2010).

Voor de groep jongeren met een beperking suggereert de geraadpleegde literatuur dat tijd en transitie zich anders verhouden, en dat veranderingen plaatsvinden over een langere periode (Salt et al., 2019; McKenzie et al., 2016). Vandenbussche (2024) vraagt om aandacht te besteden aan tijd in het leven van jongeren met een beperking in termen van 'flows' in plaats van vaste mijlpalen en ruimte te bieden voor polyrhythmiciteit in plaats van synchroniciteit. Eerder dan trajecten die synchroon lopen met de tijdsverwachtingen rondom, zoeken we naar het waarderen van een verscheidenheid aan ritme en tempo's. Literatuur benadrukt de behoefte aan een 'niet-categorische of levensloop benadering van zorg' die geen hoge muren bouwt tussen leeftijdsgroepen (Nguyen, Stewart & Gorter, 2017) maar transitie beschouwt als een voortdurend en oneindig kenmerk van mens-zijn.

Wetenschappelijke literatuur leert ons dat perspectieven, toekomstplannen, dromen en zorgen van jongeren met een beperking over het algemeen vrij vergelijkbaar zijn met die van jongvolwassenen zonder een beperking (Salt et al., 2019). Jongeren die kwetsbaar zijn voor uitsluiting komen dezelfde uitdagingen tegen als hun leeftijdsgenoten, maar vaak met minder vaardigheden, voorbereiding en middelen (Osgood et al., 2010). Als gevolg daarvan worden ontwikkelingstaken ervaren als lastiger en pas later of slechts deels te behalen (AWKajak, 2024). Ook lijkt het begrip en de sociale verwachting van het nastreven van 'onafhankelijkheid' gecompliceerder en meer emotioneel beladen in het leven van jongeren met een beperking (Salt et al., 2019). Verhoogde aandacht voor transitie in het leven van mensen met een beperking kwam er niet recent. In 1994 al stelde de Salamanca Framework for Action (UNESCO) dat '...jongeren met speciale onderwijsbehoeften ondersteund moeten worden om een effectieve overgang te maken van schoolcarrière naar het volwassen arbeidsleven. Scholen moeten hen ondersteunen om economisch actief te worden en vaardigheden te verwerven die nodig zijn in het dagelijks leven. Dit door training aan te bieden die inspeelt op de sociale en communicatieve verwachtingen van het volwassen leven ...' (p.34).

Desondanks blijven jongeren met een beperking veel obstakels tegenkomen bij het verkrijgen van toegang tot hoger onderwijs, vrijetijdsbesteding, het vinden van werk, het realiseren van hun gewenste woonomstandigheden, vervullen van wensen m.b.t. mobiliteit en het deelnemen als een sociaal gewaardeerd lid van de maatschappij (Trainor, Morningstar & Murray, 2016; European Agency, 2006). Theoretisch gezien hebben jongeren met een beperking recht op deelname aan hetzelfde onderwijsaanbod als andere jongeren. Maar in de praktijk worden ze georiënteerd naar programma's gericht op beschermde werkomgevingen of laagbetaald werk (European Agency, 2006). Jongeren met een beperking hebben minder doorgroeikansen na het secundair onderwijs (Covington & Rowlett, 2021), ervaren meer sociaaleconomische achterstand, hebben meer kans op moeilijkheden in hun opleiding in vergelijking met hun leeftijdsgenoten en rapporteren hogere niveaus van werkloosheid en sociale isolatie (Shogren & Wehmeyer, 2021). Crowley (2022) concludeert dat 'studenten met een beperking consequent achterblijven ten aanzien van hun leeftijdsgenoten in termen van werkgelegenheidspercentages, deelname aan hoger onderwijs, zelfstandig wonen en kansen op succes binnen de gemeenschap' (p. 169). Wanneer we kijken naar de groep jonge mensen met een beperking met een multiculturele en meertalige achtergrond, worden de uitkomsten na secundair onderwijs zelfs nog minder gunstig (Achola & Greene, 2016). Literatuur merkt verschillen in relatie tot geslacht, leeftijd, ras, klasse en sociaaleconomische achtergrond, waarbij een bepaalde groep zich in een bijzonder kwetsbare situatie van meervoudige uitsluiting bevindt (Crowley, 2022).

Morningstar & Mazzoti (2014) concluderen dat 'studenten met een beperking minder voorbereid zijn op volwassenheid dan hun leeftijdsgenoten zonder beperking' (p.4). Deze opmerking suggereert niet dat mensen met een beperking de competenties missen om waardevolle rollen in de samenleving op te nemen. Het wijst eerder op structurele tekortkomingen in systemen van onderwijs en sociaal welzijn: er is een tekort aan samenwerking tussen betrokken partners, er wordt niet verder gebouwd op ervaringskennis, transparante informatie ontbreekt (Nguyen et al., 2017; Morningstar & Mazzoti, 2014) en de perspectieven van kinderen en ouders worden ondergewaardeerd door professionals. Nguyen et al. (2017) stellen dat het ondersteunen van transitie niet zozeer gaat over de persoonlijke vaardigheden van een enkel individu, maar over strategieën om de fit tussen de persoon en hun omgeving te beïnvloeden en mogelijkheden en belemmeringen in de interactie met de omgeving te verkennen.

De verschillen in voorbereiding op volwassenheid en beloftevolle uitkomsten na het secundair onderwijs wijzen ook op diepgewortelde gescheiden paden waarbij mensen met een beperking meestal bijzonder onderwijs volgen, hun dag doorbrengen in voorziene dagcentra en in groepshuizen wonen in plaats van deel te nemen aan de samenleving (Vandenbussche, 2023). Een lange geschiedenis van gescheiden circuits blijft resulteren in een consequente tendens om gescheiden scholen, werkplekken en recreatieve activiteiten te ontwikkelen en in stand te houden. Voor jongeren die inclusief onderwijs volgen, is de weg na het afstuderen minder duidelijk wat betreft hoe ze hun inclusieve pad kunnen voortzetten als een sociaal gewaardeerd lid van de samenleving (Vandenbussche, 2024).

2 Ondersteuning van transitie van jongeren met een beperking

De noodzaak van gerichte en continue ondersteuning voor jongeren met een beperking is duidelijk (Wehmeyer & Shogren, 2021). Toch is de beschikbare informatie vaak eerder versnipperd (AWKajak, 2024). Zatta & McGinnity (2016) beschrijven domeinen die van belang zijn bij het ondersteunen van adolescenten tijdens de transitie naar volwassenheid. Deze domeinen omvatten (a) beroepsonderwijs en werkgelegenheid, (b) hoger onderwijs, voortgezet en volwassenenonderwijs, (c) zelfstandig wonen, of ondersteunde woonvormen, en (d) deelname aan de maatschappij inclusief recreatie- en vrijetijdsactiviteiten (p. 477). De European Agency (2006, p. 25) stelde zes richtlijnen op met betrekking tot investeren in ondersteuning van transitie die: (1) moet worden gegarandeerd door passende implementatie van beleidsmaatregelen; (2) moet zorgen voor de participatie van de jongere en het respecteren van persoonlijke keuzes; (3) zich moet richten op een gezamenlijke formulering van een individueel plan met de focus op de vooruitgang van de jongere en welke veranderingen scholen kunnen implementeren; (4) moet gebaseerd zijn op de directe betrokkenheid en samenwerking van alle betrokken partijen; (5) nauwe samenwerking vereist tussen scholen en de arbeidsmarkt; (6) onderdeel is van een lang en complex proces van voorbereiding en facilitering.

2.1 Person-centered planning

De literatuur verwijst naar kaders als 'Person-centered planning' en 'Transition planning' als belangrijke kaders om in deze dynamische periode aan de ondersteuningsnoden van jongeren met een beperking te voldoen (O'Brien, 2014). Deze kaders worden al meer dan 25 jaar gebruikt en ontstonden in een tijdsgeest waarin de welzijnssector bewust wenst te verschuiven van systeemgebaseerde dienstverlening naar meer persoonsgerichte diensten (Tondora, Picklington, Gorges, Osher & Davidson, 2015). Het perspectief van Kwaliteit van Leven was een belangrijke motor voor de individualisering van

diensten en voor meer afstemming op de kwaliteiten, voorkeuren en vaardigheden van het individu (Zatta & McGinnity, 2016). Literatuur geeft het belang aan van transitieplanning niet te verengen tot een administratief proces maar als gericht op toekomst- en ontwikkelingsmogelijkheden van mensen (AWKajak, 2024). Een holistisch, domeinoverschrijdend perspectief is daarbij onmisbaar (AWKajak, 2024).

Carvalhais, Fernandes & Almeida (2023) beschrijven person-centered planning als een verzameling tools en strategieën die gericht zijn op het verbeteren van 'de kwaliteit van leven van de patiënten/gebruikers en het bevorderen van veranderingen in het levenstraject van deze mensen' (p. 351). Person-centered planning is een biopsychosociaal model dat persoonlijke projecten opbouwt in samenwerking met gezinnen en het netwerk en met inclusie in de maatschappij als hoofddoel (Carvalhais et al, 2023). De interesses van de persoon met een beperking staan altijd centraal (Covington & Rowlett, 2021). Volgens Tondora et al. (2005) en Claes et al (2010) is person-centered planning een best practice als het gaat om het organiseren van effectieve netwerken van diensten en ondersteuning gericht op inclusief burgerschap. Carvalhais et al. (2023) verduidelijken dat person-centered planning nauw verbonden is met drie hefbomen: zelfbepaling, interpersoonlijke relaties en gewaardeerde sociale rollen. (1) Zelfbepaling werd geconceptualiseerd door Wehmeyer et al. (2011) als 'het vermogen van het individu om doelen autonoom te bereiken'. In de volgende sectie zullen we dit denken uitbreiden vanuit een ecologisch perspectief en zelfbepaling verbreden als een relationeel en sociaal concept in plaats van een individuele eigenschap (Abery et al., 2008). (2) Het belang van interpersoonlijke relaties verwijst naar het opdoen van betekenisvolle ervaringen met dichte familieleden, vrienden en leden van de gemeenschap. (3) Mensen hebben de neiging zichzelf te identificeren volgens de sociale rollen die ze in de samenleving vervullen en de manier waarop deze rollen sociaal gewaardeerd of als relevant beschouwd worden. Voor Carvalhais et al. (2023) ligt de link tussen person-centered planning en sociaal gewaardeerde rollen in de bidirectionaliteit die dient te worden opgezocht.

De literatuur toont aan dat effectieve planning en coördinatie het proces van transitie na secundair onderwijs zullen verbeteren en de kans zullen vergroten dat studenten met een beperking afstuderen en goed voorbereid zijn om hun weg te vinden naar hoger onderwijs of betaald werk (Covington & Rowlett, 2021). Transitieplanning, inclusief transitie assessment, wordt gedefinieerd als een proces dat 'studenten met een beperking helpt de doelen voor hun volwassen levensstijl te identificeren, wat een breed scala aan transitiedomeinen kan omvatten, waaronder werkgelegenheid, postsecundair onderwijs, gemeenschapsleven, burgerlijke betrokkenheid, sociale relaties, recreatie- en vrijetijdsactiviteiten, gezondheidszorg, zelfzorg, zelfbepaling en toegang tot vervoer' (Wehmeyer & Shogren, 2021, p. 85). De literatuur beschrijft het als een proces dat vertrekt vanuit het begrijpen van de behoeften van het individu eerder dan de mogelijkheden binnen het systeem dat hen zou moeten dienen (Wehmeyer & Shogren, 2021). Transitieplanning is inherent interdisciplinair, vindt plaats overheen organisaties en programma's (Chung & Kum, 2022) en moet onder andere de participatie aan opleidingen, dienstverlening aan volwassenen en ondersteunende netwerken thuis, op school en in de gemeenschap omvatten (Wehmeyer & Shogren, 2021), evenals professionals in de gezondheidszorg en welzijn (Covington & Rowlett, 2021). De basis voor dit proces zou rond de leeftijd van 14 jaar moeten beginnen in de onderwijssetting waar alvast richting het idee van 'loopbaanontwikkeling' en nieuwe verantwoordelijkheden wordt gekeken (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Zatta (2016) beschrijft person-centered planning als de basis voor transitieplanning. Covington en Rowlett (2021) lijken transitieplanning te beschouwen als onderdeel van person-centered planning. Andere academici lijken beide termen te gebruiken voor gerelateerde methoden of verwijzen naar

'person-centered transition planning' (Chung & Kim, 2022). Kim en Turnbull (2004) verwijzen naar 'person-family dependent planning' om de sterke band tussen Kwaliteit van Leven van de jongere en de Kwaliteit van Leven van het gezin te benadrukken. Ze stellen dat werken aan transitie wordt beïnvloed door de kwaliteiten en vaardigheden van de betrokken jongeren en van hun ondersteunend netwerk (Kim & Turnbull, 2004). Dergelijke ecologische kaders helpen ons de barrières en facilitatoren in de ecologie en gemeenschap te begrijpen, evenals de interacties daartussen die de ervaringen van de persoon met een beperking kunnen beïnvloeden (Chung & Kim, 2022). We begrijpen dan transitie als een 'veelzijdige en dynamische transactionele relatie die samenhangt met zowel individuele als systemische factoren' (Lee & Kim, 2022, p. 175).

Person-centered-planning is ook steeds een kernbegrip geweest binnen de Vlaamse DOP waar men aan de hand van 4 stappen aan de slag gaat: (1) aanmelding, (2) Kennismaking, (3) Beeldvorming en proces van vraagverheldering, (4) Linking en bemiddeling (Van Puyenbroeck & Fagardo, 2019). De methodiek die gehanteerd wordt binnen de DMW gaat dan weer voornamelijk uit van volwaardig burgerschap en zelfregie aan de hand van 6 fasen: (1) onthaal, (2) Vraagverheldering van de huidige situatie, (3) Vraagverheldering van de gewenste situatie, (4) samenvatting, (5) Ondersteuningsvraag aan het VAPH en (6) Afronding en opvolging (Van Puyenbroeck & Fagardo, 2019). Een eerste onderzoek van Maes & Colla (2013) bevestigde dat 48.6% van de cliënten die zich aanmelden bij de DOP tussen 13 en 30 jaar zijn, en zich dus in de vermoedelijke fase van transitie bevinden. Een belangrijke hiaat binnen deze populatie bleek de groep van jongvolwassenen, met intensieve zorgnoden als gevolg van meervoudige beperkingen, met dewelke als gevolg niet aan vraagverheldering of verdere toekomstplanning werd gedaan (Maes & Colla, 2013). De vragen van cliënten betrokken in dit onderzoek, betroffen voornamelijk wonen en werk - dagbesteding; wel gaven cliënten aan meer duurzaamheid te verwachten m.b.t. opvolging en realisatie van het opgestelde ondersteuningsplan (Maes & Colla, 2013). Tenslotte wees het onderzoek al op het risico tot overbevraging van mantelzorgers ten aanzien van wie meer aanvullende ondersteuning dient voorzien te worden. Opvolgingsonderzoek van Maes, Op de Beeck & Nijs (2015), hanteerde vooraf bepaalde kwaliteitsindicatoren om de kwaliteit van ondersteuningsplannen opgemaakt door DOP, DMW en gericht op PVB te onderzoeken. Voor wat betreft de ondersteuningsplannen opgemaakt door DOP, belichtte het onderzoek de vraaggerichtheid en constructiviteit van onderzochte ondersteuningsplannen die heel sterk uitgingen van partnerschap met de cliënt en zijn netwerk. Inzake de ondersteuningsplannen opgemaakt door DMW, merkte het onderzoek een grote vraaggerichtheid en passende aandacht voor mantelzorgers, toch scoorde deze op andere indicatoren eerder matig. Voor wat betreft de ondersteuningsplannen PVB, was het onderzoek kritisch: de kwaliteitsindicatoren brachten de eenzijdigheid en negativiteit, de gerichtheid op beperkingen en het negeren van de kracht van het netwerk aan het licht (Maes, Op de Beeck & Nijs, 2015).

2.2 Tools en strategieën voor person-centered planning

Jaren van ook internationaal onderzoek naar transitieplanning hebben geleid tot de ontwikkeling van diverse methoden en hulpmiddelen om te investeren in assessment en planning van transitie van jongeren met een beperking (Tandora et al., 2005; Crowley, 2022). Wehmeyer en Shogren (2021) noemen beoordelingsinstrumenten zoals Brigance Transition Inventory, Ederle-Sverson Transition Rating Scales, Transition Behavior Scales en Transition Goals Generators. Ze noemen ook persoonsgerichte benaderingen zoals Making Action Plans, Group Action Planning, Planning Alternative Tomorrows with Hopes. Tandora et al. (2005) noemen Lifestyle Planning, Whole-Life Planning, McGill

Action Planning System (MAPS) en Personal Futures Planning (PTP). O'Brien's (2014) samenvatting van bestaande instrumenten bevat onder andere de Pathfinders tool voor person-centered planning in groep, de 'Make a Difference' tool, PATH, 'Essential Lifestyle Planning' en 'Facilitated Discovery'. Zatta (2016) noemt de methode van 'Choosing Outcomes and Accommodations for Children' (COACH) en is uniek in het noemen van 'portfolio' als een krachtig zelf-bepalend hulpmiddel om voorkeuren, capaciteiten en dromen van een jongere met een beperking in kaart te brengen. Volgens Wehmeyer & Shogren (2021) zijn gemeenschappelijke kenmerken van alle tools voor transitieplanning (1) de focus op het onderzoeken van dagelijkse activiteiten waarin de persoon deelneemt, (2) het verkennen van de verbinding met familie en maatschappij en (3) gezamenlijk plannen van acties naar duidelijke doelen.

Platform Jongerenwelzijn (Overlegplatform gg, 2021) stelde een informatiebrochure samen met best practices in transitiezorg binnen de Vlaamse geestelijke gezondheidszorg, met een focus op intersectorale samenwerking. Hieruit bleek dat een aantal tools binnen Vlaanderen als erg bruikbaar worden aanzien. Kr8! is een hulpmiddel gebaseerd op acht levensdomeinen die bijdragen aan zelfstandig wonen. Kompas is een Vlaamse versie van de Engelse 'Outcomes Star', die jongeren en hun mentoren helpt toekomstdoelen te stellen. 'Missing Link' richt zich op het gefragmenteerde ondersteuningslandschap waarbinnen kwetsbare jongeren moeten navigeren. De meeste van deze tools zijn in toegankelijk Nederlandstalige versie online te vinden. Daarnaast schetst de brochure methoden voor het versterken van ondersteunende netwerken (Overlegplatform gg, 2021). Tijdens onze eerste verkennende contacten met verscheidene Vlaamse hulpverleningsinstanties, worden in eerste instantie weinig tools die het formuleren van toekomstplannen en -doelstellingen ondersteunen, vermeld. De meeste stakeholders gaven aan voornamelijk (creatieve, visuele) gespreks- en brainstormtechnieken te gebruiken om het traject van de jongeren in kaart te brengen en de toekomst samen richting te geven. Toch zien we ook binnen het Vlaamse advocacy- en hulpverleningslandschap enkele tools ontstaan. De oudervereniging Ouders Voor Inclusie (OVI, 2024) lanceerde recent een crowdfunding met de ontwikkeling van een gloednieuwe 'portfolio tool' op het oog. Deze tool streeft naar 'geplKselde beeldvorming' waarbij ouders en jongeren voortdurend op een veelzijdige manier vorm zullen kunnen geven aan een dynamisch portfolio die kwaliteiten, ondersteuningsnoden en doelstellingen mee zichtbaar maakt. Daarnaast ontwikkelde Ouders Voor Inclusie in tandem met hun project 'Steunpunt voor inclusie' verscheidene tools m.b.t. bijvoorbeeld het vormgeven van sociaal gewaardeerde rollen en het formuleren van redelijke aanpassingen (op de werkvloer bv.). Ook de veelzijdige inspirerende verhalen zijn een bron aan informatie m.b.t. mogelijkheden binnen inclusieve trajecten. Onze Nieuwe Toekomst (ONT, 2024) ging dan weer verder bouwen op de bestaande Innowiz tool, ontwikkeld door HoWest, voor de ontwikkeling van Plan P. Plan P ontstond vanuit de noodzaak het recht op participatie van mensen met een beperking te ondersteunen. Het bestaat uit een map die helpt drempels en oplossingen in kaart brengen. Mensen met een beperking en hun omgeving gaan mee op zoek naar nieuwe mogelijkheden. Ook binnen de DOP worden methodieken ingezet die persoonsgerichte toekomstplanning ondersteunen, met de nadruk op het versterken van het netwerk en het formuleren van haalbare stappen. Zo ontwikkelt de DOP-academie talrijke tools en methodieken voor person-centered planning en toekomstplanning. Konekt voorziet op zijn beurt met zijn Brake-Out programma's kortdurende (5 weken) en langdurige (3 jaar) trajecten waarbinnen jongeren met een beperking hun talenten leren ontdekken en inzetten. Op basis van een talentenportfolio en in samenwerking met de nabije omgeving worden volgende toekomststappen geanticipeerd (Konekt, 2024). Magenta tenslotte, werkt in samenwerking met de KULeuven aan een intersectoraal online platform dat een gezamenlijke aanpak biedt om informatie te bundelen, up to date te houden en toegankelijk te maken voor ouders

van kinderen met een beperking. Indien de doelstelling van dit project bereikt wordt, kan dit van onschatbare waarde zijn binnen de transitiefase.

Vanuit Nederland worden in de Handreiking voor professionals vanuit De Academische Werkplaats ook nog 18 Take Control (als onderdeel van Krachtplan 18+), de checklist planning transitie, de Groei-wijzer 'hier ben ik', Ready-Steady-Go Transitie programma, Mijn PAD en werkboek Mijn toekomst opgesomd als relevante hulpmiddelen ter ondersteuning van het maken van transitie en toekomstplannen (AWKajak, 2024). Daarbij aansluitend voorziet deze handreiking ook een lijst hulpmiddelen die helpen het sociaal netwerk te inventariseren in de transitiefase, hulpmiddelen die zelfredzaamheid bevorderen in de transitiefase en een overzicht van hulpmiddelen die toegankelijke info m.b.t. de transitiefase voorzien (AWKajak, 2024). Ondanks de veelheid aan beschikbare tools en ondersteuningsmiddelen, stellen de auteurs toch dat er slechts weinig gebruik wordt gemaakt van beschikbare tools en de coördinatie van transitieplannen meestal als geen duidelijk onderscheiden verantwoordelijkheid wordt aanzien (AWKajak, 2024).

3 Actieve participatie en zelfbepaling van jongvolwassenen met een beperking

De literatuur is het eens over het belang van actieve participatie van jongeren met een beperking in het verkennen en plannen van hun toekomstige ondersteuning, onderwijs, vrijetijdsactiviteiten, netwerken en andere aspecten van hun volwassen leven (Yeager & Morgan, 2023; Wehmeyer & Shogren, 2021). De mate waarin jongeren met een beperking deelnemen aan transitieplanning varieert van het ontbreken van betrokkenheid tot 'het geven van enige input' tot het innemen van de rol van aanstuurder (Trainor et al., 2016). Terwijl sommige adolescenten met een beperking zichzelf aan het metaforische 'stuur' van hun traject zien, geven anderen aan dat ze zich niet eens in het voertuig bevinden. Yeager en Morgan (2023) ontdekten dat slechts enkele jongeren in het voortgezet onderwijs bekend waren met planningsdocumenten met betrekking tot hun ondersteuning en toekomst. In een studie van Zatta & McGinnity (2016) gaf 55% van de jongeren in het voortgezet onderwijs aan zich betrokken te voelen bij transitieplanning, terwijl 11% aangaf helemaal niet betrokken te zijn. Literatuur toont aan dat hoge betrokkenheid niet alleen gunstig is binnen het specifieke traject van de individuele student, maar ook de zorgsector in het algemeen kan sturen naar meer gepersonaliseerde en responsieve beoordelings-instrumenten, planningsstrategieën en verleende diensten (Yeager & Morgan, 2023). Het stimuleren van participatie in person-centered transition planning kan cruciale inzichten bieden in hoe de lagere transitie- en naschoolse uitkomsten structureel worden gereproduceerd (Yeager & Morgan, 2023). Betrokkenheid van de jongeren hangt nauw samen met het ontwikkelen van self-advocacy (zoals kennis van rechten en aanpassingsmogelijkheden) en het ontwikkelen van zelfbepaling (Yeager & Morgan, 2023). Wehmeyer definieerde zelfbepaling als 'een dispositionele eigenschap die zich manifesteert in het optreden als de causale agent in iemands leven' (2021, p. 195). Kotten (2018) zegt dat zelfbepaling gerelateerd is aan het maken van keuzes, het stellen van doelen en persoonlijke autonomie, toch gaat het niet om onafhankelijkheid. Hogere maten van zelfbepaling vergroten de kans dat jongeren met een beperking een bevredigende transitieperiode, positieve postsecundaire uitkomsten en inclusief burgerschap in de samenleving ervaren (Wehmeyer & Shogren, 2021; Kotten, 2018). Volgens de literatuur is zelfbepaling direct gekoppeld aan het welzijn en de levenskwaliteit van een persoon (Kotten, 2018; Zatta & McGinnity 2016). Wehmeyer & Shogren (2021) suggereren strategieën, interventies en tools om de zelfbepaling van een jongere met een beperking te beoordelen en te versterken. Toch stelt literatuur ook dat te veel inspraak op een hoog tempo verlamdend kan werken voor betrokken

kwetsbare jongeren wat kan leiden tot toenemende angst en onzekerheid (AWKajak, 2024). Ook rapporteert literatuur over het risico dat jongeren te maken krijgen met misbruik, uitbuiting of risicovol gedrag wanneer regie nemen onvoldoende begeleid wordt (AWKajak, 2024). Het is daarom belangrijk om zelfbepaling niet te isoleren als een individuele vaardigheid, maar eerder als een kenmerk en dynamiek binnen een gezin en netwerk. Gezinnen en scholen spelen sleutelrollen in het koesteren van zelfbepaling en hieraan gerelateerde vaardigheden zoals probleemoplossend vermogen, keuzes maken en zelfregulatie (Kotten, 2018). Abery et al. (2008) stellen een ecologisch model van zelfbepaling voor dat zich richt op hoe gezinnen en netwerken de zelfbepaling van een individu kunnen ondersteunen, op het belang van omgevingen die mogelijkheden bieden om zelfbepaling te verhogen, en om zelfbepalingsvaardigheden in onderlinge relaties te waarderen. Hoewel zelfbepaling vaak wordt besproken in relatie tot een overgangperiode, moet het worden gezien als een levenslang proces (Zatta & McGinnity, 2016).

Person-centered transition planning visualiseert een gewenste leefsituatie voor een persoon met een beperking en identificeert de nodige ondersteuning om deze dromen en doelen te bereiken. De focus ligt niet op het proberen iemand in een beschikbare optie te passen, maar op het ontwikkelen van geschikte mogelijkheden met betrekking tot wonen, werkgelegenheid, vrijetijdsactiviteiten, netwerkvorming, enz.. Zatta and McGinnity (2016) beschrijven job design als 'het creëren van een baan die zowel voldoet aan de behoeften van de werkgever als de werknemer'. Transitieplanning gaat dan niet langer over 'het plannen voor een baan' of 'plaatsing in een programma', maar over het gericht ontwerpen van een carrière en leven (Zatta & McGinnity 2016; Wehmeyer & Shogren, 2021). Carrières, onderwijspaden, vrijetijdsactiviteiten en netwerken worden niet zomaar gepresenteerd, maar actief opgebouwd door mensen met een beperking en hun netwerk die keuzes maken volgens een groeiend zelfbewustzijn, opgedane kennis, eerdere ervaringen en de zoektocht naar mogelijkheden in de toekomst (Wehmeyer & Shogren, 2021). 'Career and life design' is een dynamisch proces met betrekking tot het exploreren van mogelijkheden en het afstemmen van de capaciteiten en eisen van een persoon in de omgeving op een veelbelovende fit (Wehmeyer & Shogren, 2021).

4 Focus op samenwerking tussen organisaties en betrokkenheid van het gezin

O'Brien (2014) stelt: 'De diepte van systemische en maatschappelijke veranderingen die nodig zijn om brede en betrouwbare trajecten te creëren naar woonvormen van mensen hun keuze en geïntegreerde banen, betekent dat persoonsgerichte planning alleen die waardevolle uitkomsten zal realiseren als mensen bereid zijn om nieuwe strategieën en structuren te creëren om samen te werken' (p. 20). Bij het analyseren van de literatuur wordt duidelijk dat samenwerking niet allen de achilleshiel is van person-centered planning maar ook al lange tijd een prioriteit van internationaal beleid in onderwijs en welzijn (Wehmeyer & Shogren, 2021; Overlegplatform gg, 2021). In de praktijk is samenwerking zeer inconsistent (Taylor et al, 2018), terwijl het tegelijkertijd wordt beschouwd als een best practice en een sleutelfactor voor succes (Morningstar & Mazzotti, 2014).

Bij het onderzoeken van deze 'interagency collaboration' merken Taylor et al. (2018) op dat overleg met professionals van verschillende diensten, filosofische kaders en vaardigheden zeer uitdagend kan zijn en vaak als ongebruikelijk wordt beschouwd, aangezien er weinig opleidingsmogelijkheden worden aangeboden om samenwerkingsvaardigheden te ontwikkelen. De verdeling van verantwoordelijkheden onder professionelen met verschillende achtergronden zijn vaak onduidelijk; roldefinities zijn niet transparant door beleidsverschillen tussen organisaties en het delen van informatie met vertrouwelijke

inhoud is zeer gecompliceerd (Wehmeyer & Shogren, 2021). Ons zorgsysteem is georganiseerd in de vorm van geïsoleerde silo's van verschillende sectoren die zich richten op een welbepaalde doelgroep met specifieke behoeften (Crowley, 2022; Nguyen et al., 2017). Deze fragmentering is zeer verwarrend voor jongeren met een beperking en hun ouders (Shogren & Wehmeyer) en veroorzaakt onnodige bureaucratische problemen (Osgood, Foster & Courtney, 2010). Volgens Nguyen et al. (2017) is de sleutel tot het ontwikkelen van een niet-categoriale levensloopbenadering het stimuleren van gemeenschappelijke strategieën en het opbouwen van een 'continuüm van zorg' overheen levensdomeinen.

'Interagency collaboration' wordt gedefinieerd als 'een proces waarbij vertegenwoordigers van organisaties collectief samenwerken in functie van wederzijds voordeel en met het gemeenschappelijke doel om een student van de middelbare school te ondersteunen bij de overgang naar volwassenheid' (Wehmeyer & Shogren, 2021, p. 41). 'Interagency collaboration' krijgt vorm in zorgvuldig ontworpen relaties en doelgerichte processen die resulteren in inspanningen overheen voorzieningen, programma's en disciplines (Wehmeyer & Shogren, 2021). Deze inspanningen zijn voordelig voor alle partijen en zorgen voor een naadloze overgang van verantwoordelijkheden tussen organisaties en betrokken diensten, resulterend in een holistische benadering die de positie van de student en hun gezin versterkt (Wehmeyer & Shogren, 2021). Scholen, diensten binnen welzijn, de arbeidsmarkt, gemeenschapsvoorzieningen, hulpverleningsorganisaties, beroepsopleidingen en mensen uit de buurt werken samen om jongeren met een beperking voor te bereiden op hun toekomst en hen te verbinden in duurzame netwerken. Deze processen vergroten niet alleen de kansen en het succes van individuele studenten in een specifiek traject; maar dragen overheen de tijd ook bij tot sterke partnerschappen en overeenkomsten die het lokaal aanbod voor alle studenten met een beperking kunnen versterken (Wehmeyer & Shogren, 2021). Cloet, Vissers & Leys pleiten specifiek binnen de Vlaamse context voor meer regionale netwerken van geïntegreerde zorg eerder dan onderscheiden modellen met gefragmenteerde regelgeving die de continuïteit van trajecten beïnvloedt.

De literatuur benoemt verschillende factoren die deze verbindingen beïnvloeden, zoals de tijd die wordt geboden voor het ontwikkelen van interdisciplinaire relaties, de hoeveelheid administratieve ondersteuning en de toegewezen financiering en training voor alle betrokkenen (Taylor et al., 2018). Morningstar & Mazzotti (2014) verwijzen ook naar de juiste voorbereiding van docenten om deel te nemen aan overleg overheen organisaties, het belang van kennis van de lokale samenwerkings-overeenkomsten, het ontwikkelen van nieuwe methoden van samenwerking met lokale bedrijven, recreatieve programma's en ouderorganisaties, het grondig in kaart brengen van middelen en diensten die worden aangeboden in de lokale gemeenschap en het begrijpen van theoretische modellen van samenwerking. Wehmeyer & Shogren (2021) concretiseren nog andere strategieën om samenwerking te versterken en vorm te geven, zoals het delen van middelen, het organiseren van professionele ontwikkeling overheen organisaties, het implementeren van evaluatiestrategieën overheen sectoren, het implementeren van praktijken van informatie-uitwisseling en het in kaart brengen van het lokale aanbod om hiaten en overlapping in de dienstverlening samen te vatten. AW Kajak (2024) concludeert dat transitiezorg een gedeelde verantwoordelijkheid moet zijn, met duidelijke regisseurs.

Een andere belangrijke voorspeller van een voldoeninggevende transitie is ouderbetrokkenheid en empowerment van gezinnen (Morningstar & Mazzotti, 2014; Zatta & McGinnity, 2016). Ouders zijn de enige continue partner in het traject van hun kind en hebben daarom onmisbare kennis en deskundigheid (Kotten, 2018; Zatta & McGinnity, 2016). In periodes van veranderingen houden ouders zich bezig met het identificeren van residentiële of inclusieve woonopties, het vinden van mogelijkheden

voor werkgelegenheid, het onderzoeken van vrijetijdsactiviteiten en het verkennen van verbindingen met lokale hulpverleningsorganisaties (McKenzie et al., 2016). Ze bieden hun kinderen belangrijke leerervaringen met betrekking tot zelfregulatie en het maken van keuzes (Kotten, 2018). Bovendien erkent de literatuur dat de levenskwaliteit van een persoon sterk gerelateerd is aan de levenskwaliteit van het gezin, wat verwijst naar voortdurende wederzijdse afhankelijkheid. Recente onderzoeken hebben aangetoond dat gezinsbetrokkenheid sterk gecorreleerd is met grotere tevredenheid over transitieplannen, verhoogde self-advocacy en zelfbepaling en groter welzijn van het hele gezin (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Schoolpersoneel speelt een belangrijke rol in de vroege stadia van communicatie en samenwerking met ouders binnen transitieplanning (Morningstar & Mazzotti, 2014). Het personeel dient ouders voldoende ondersteuning en actuele informatie te bieden en verbindt hen actief met lokale diensten (Zatta & McGinnity, 2016). Kotten (2018) stelt dat de positieve impact van een sterke samenwerking tussen familie en professionals niet overschat kan worden. Barrières voor ouderbetrokkenheid hebben grote gevolgen voor mogelijkheden na het secundair onderwijs en de reproductie van ongelijkheid (Hirano, Rowe, Lindstrom & Chan, 2018). Recente studies hebben gesuggereerd dat veel sociaal werk zich richt op uitdagingen in gezinnen, terwijl ze eerder de manier waarop scholen met deze kwetsbare ouders samenwerken zouden moeten gaan versterken (Hirano et al., 2018). Het zorgsysteem voor volwassenen met een beperking wordt gekenmerkt door fragmentatie en bureaucratische procedures (Osgood et al., 2010). Het wordt vaak door ouders beschreven als moeilijk te navigeren en daarom verwarrend en niet responsief voor individuele behoeften en wensen (Hirano et al., 2018). Literatuur pleit voor dringende transformatie naar zorgmodellen van gezinsgerichte zorg in plaats van patiëntgerichte zorg (Hirano et al., 2018) om de diversiteit van cliënten te erkennen en de betrokkenheid van naaste familieleden te vergroten (Osgood et al., 2010). Wehmeyer & Shogren (2021) suggereren dat bovenvermelde barrières in grotere mate kunnen voorkomen bij gezinnen in kwetsbare, multiculturele of meertalige situaties.

5 Deelnemen aan de samenleving vanuit 'life design'

Diensten die transitie ondersteunen, spelen een belangrijke rol bij het leggen van de basis voor sociale relaties in de gemeenschap (Shogren & Wehmeyer, 2021). Formele en informele bemiddeling en facilitering van nieuwe relaties buiten de middelbare schoolomgeving bieden kansen om een ondersteunend netwerk op te bouwen dat sociale inclusie van jongeren met een beperking bevordert en bijdraagt aan een positieve identiteit (Shogren & Wehmeyer, 2021). Shogren & Wehmeyer (2021) stellen dat "het aangaan van wederkerige relaties binnen de eigen gemeenschap een middel is om comfort, vertrouwen en een gevoel van belonging te vergroten, wat de betrokkenheid en deelname aan de gemeenschap bevordert" (p. 364). Hulpverlening binnen transitie is niet alleen een zaak van individuele jongeren en hun gezinnen; 'het voldoen aan de ondersteuningsnoden van kwetsbare groepen is verbonden met het worden van een volwaardig lid dat bijdraagt aan de samenleving en komt daarmee ten goede aan het leven van iedereen' (Osgood et al., 2010, p. 220).

Morningstar & Mazzotti (2014) pleiten voor instructie dat binnen het secundair onderwijs vaardigheden voor gemeenschapsintegratie aanleert, zoals winkelen in lokale supermarkten, kleren wassen in wasserettes, en financiën verrichten bij een bank om jongeren voor te bereiden op autonomie in de gemeenschap. Nguyen et al. (2017) beweren echter dat ondersteuning van transitie minder zou moeten gaan over de ontwikkeling van vaardigheden van individuele jongvolwassenen en meer over sociaal gewaardeerde rollen nu en in de toekomst. Diensten zouden hun blik moeten verleggen naar persoons-

omgeving interacties, inclusieve processen en strategieën die de afstemming tussen jongeren met een beperking en de verwachtingen in de samenleving verbeteren (Nguyen et al., 2017). Dit betekent een verschuiving van de focus op de moeilijkheden van jongeren met een beperking naar de manier waarop ze worden behandeld en afgebeeld door de samenleving (Osgood et al., 2010). Sociale inclusie wordt dan gerelateerd aan het bevorderen van onderlinge afhankelijkheid en van gewaardeerde relaties tussen mensen met en zonder beperkingen (Shogren & Wehmeyer, 2021). Dit model van onderlinge afhankelijkheid stimuleert individuen om hun competenties te ontwikkelen als leden van een inclusieve gemeenschap (als vrienden, burens, burgers) in plaats van als onafhankelijke individuen in een veeleisende omgeving (Shogren & Wehmeyer, 2021). Vooral jongeren in residentiële zorg en bijzonder onderwijs lopen risico op sociale isolatie en beperkte deelname aan de maatschappij.

Shogren & Wehmeyer (2021) concluderen dat de prioriteit van transitieplanning en betrokken diensten deelname aan de maatschappij moet zijn, als belangrijk fundament voor het ontwikkelen van sociaal gewaardeerde rollen en een gevoel van belonging in het toekomstige volwassen leven. Deelname verwijst naar een breed scala aan uitkomsten zoals financiële stabiliteit, gezondheid, sociale interacties, burgerbetrokkenheid (Trainor, 2016) en werkgelegenheid. Een studie van Trainor (2016) vond dat weinig transitieplannen de neiging hadden om doelen m.b.t. post-secundair onderwijs en competitieve werkgelegenheid te formuleren. Toch is het duidelijk dat vroege werkervaringen (zoals stages en weekendjobs) een voorspeller zijn voor een voldoeninggevende transitie na het secundair onderwijs (Wehmeyer & Shogren, 2021). Structurele en contextuele factoren beïnvloeden de loopbaanontwikkeling en keuzes van jongeren (Wehmeyer & Shogren, 2021). In een Vlaamse context van stijgende werkloosheid is het proces naar het vinden van werk moeilijk en lang voor elke jongere, waardoor kwetsbare groepen in een nog uitdagendere positie terecht komen (Brussels armoederapport, 2012). In 2023 steeg de werkloosheid onder jongeren (onder de 25 jaar) met 17,1% (RVA.be). Vlaanderen wordt momenteel gekenmerkt door een duale arbeidsmarkt waar de werkloosheid onder jongeren met diploma's uit het hoger onderwijs laag is, maar zeer hoog onder kwetsbare groepen zonder diploma uit het hoger en/of secundair onderwijs (jeugdonderzoeksplatform, 2016). Deze laag opgeleide jongeren hebben meer kans om een baan te vinden via hun informele netwerk, maar we weten dat dit netwerk beperkter is bij jongeren die kwetsbaar zijn voor uitsluiting (jeugdonderzoeksplatform, 2016). Een perspectief van 'life design' wordt nog maar eens van belang: in plaats van te denken in termen van 'job placement' waarbij de juiste persoon voor de baan wordt gerekruteerd, is een denken in termen van 'job carving' vereist (Wehmeyer & Shogren, 2021). Dit verwijst naar een holistisch proces waarbij posities 'die aansluiten bij de unieke behoeften, capaciteiten en interesses van de werkzoekende en de soms onbekende behoeften van een werkgever' worden vormgegeven (p. 62). Deze onderhandeling wordt gefaciliteerd door het opbouwen van duurzame relaties met werkgevers en diensten die de transitie ondersteunen (Wehmeyer & Shogren, 2021).

In hun recente kadertekst, vermelden de Vlaamse DOP het belang van 'Inclusieve oriëntatie als recht en noodzakelijke voorwaarde voor kwaliteit van bestaan voor elke persoon met een beperking' (DOP Vlaanderen, 2024). Inclusieve oriëntatie wordt omschreven als een cyclisch coachingtraject vanuit intersectoraal perspectief dat o.a. vraagverheldering, informeren m.b.t. mogelijkheden, netwerkversterking, ondersteuningsplanning en opvolging van de persoon met een (vermoeden van) beperking inhoudt. Het proces van inclusieve oriëntatie wil investeren in diepgaande dialoog die recht doet aan complexiteit van aanwezige noden en bouwt op 'informed and supported decision making' waarbinnen mensen ondersteund worden om onderbouwde beslissingen in hun eigen leven te maken. Tenslotte geeft deze nota aandacht aan het noodzakelijke dynamische karakter van trajectondersteuning die

erkent dat levens van mensen (en hun netwerk) voortdurend onderhevig zijn aan veranderingen en uitdagingen. De nota vraagt hiertoe een aangepast financieel kader en ondersteunt de ontwikkeling van Alivia, het digitaal zorg- en ondersteuningsplan vanuit Zorg Vlaanderen als belangrijk communicatieplatform hierbinnen (DOP Vlaanderen, 2024).

6 Culturele responsiviteit en intersectionaliteit: waar drempels zich opstapelen

Jongeren met een beperking belichamen vaak meerdere identiteiten van waaruit ze risico lopen op uitsluiting. Dit vraagt om een intersectionele focus op transitie (i.e., erkennend dat mensen meer dan één enkele identiteit hebben) en om cultureel responsieve ondersteuning van transitie (Wehmeyer & Shogren, 2021). Achola & Greene (2015) stellen dat aanhoudend onbevredigende processen van transitie bij jongeren uit cultureel diverse achtergronden en lage-inkomensgezinnen goed gedocumenteerd zijn in de literatuur. Hetzelfde label of dezelfde ondersteuningsbehoefte kan verschillende gevolgen hebben voor studenten van verschillende afkomst (Wehmeyer & Shogren, 2021). Deze ongelijkheden zijn nauw verbonden met de disproportionele vertegenwoordiging van studenten met een multiculturele of meertalige achtergrond in het buitengewoon onderwijs, waar ze beperkte toegang hebben tot het algemene onderwijscurriculum alsook andere factoren van academisch succes (Wehmeyer & Shogren, 2021). Waar men in theorie kan stellen dat elke ouder vrije schoolkeuze heeft, zien we dat die keuze systematisch beïnvloed wordt door socio-economische en socio-culturele positie met als resultaat dat de meest kwetsbare gezinnen in gesegregeerde circuits belanden (Sebrechts, 2014). Kotten (2018) concludeert dat 'het opbouwen van culturele gevoeligheid en de competentie voor intercultureel vaardige dialogen een dringende noodzaak is voor professionals' (p. 19). Cultureel responsieve partnerschappen investeren in een gedeelde conceptualisering van zelfbeschikking, transitie, deelname die relevant wordt geacht binnen de cultuur en waarden van het betreffende gezin (Kotten, 2018). Deze erkennen de impact van de (onbevoorrechte) positie van de jongere in de samenleving en onderzoeken hoe strategieën en hulpmiddelen diversiteit kunnen weerspiegelen (Wehmeyer & Shogren, 2021).

7 Conclusie

Dit hoofdstuk rapporteerde uitgebreid over de uitgevoerde scoping review bij aanvang van het onderzoek. De geanalyseerde literatuur mondde uit in 6 thema's die een coherent en doordacht framework bieden van waaruit de onderzoekers de verscheidene deelstudies ondernamen. De hier uiteengezette concepten zullen van belang zijn bij de volgende secties waarbinnen onderzoeksresultaten van de andere deelstudies worden toegelicht.

Hoofdstuk 4

Focusgroepen met begeleiders en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

In het volgende hoofdstuk schetsen we de onderzoeksresultaten van de deelstudie waarbinnen we professionelen en ouders mochten verwelkomen in focusgroepen in Brussel en Gent. De oproep om deel te nemen kreeg snel respons en ook tijdens introductierondjes bleek al snel dat alle participanten zich heel erg verantwoordelijk voor en betrokken voelen binnen de transitieperiode van jongeren met een (vermoeden van) beperking. Velen van hen zagen de uitnodiging tot deelname aan focusgroepen als een gelegenheid om hun bezorgdheden te uiten m.b.t. bepaalde drempels in het voorzien van hulpverlening aan deze diverse en kwetsbare groep.

“Dat is gewoon, ‘wat kan er voor jou met die problematiek?’. En als die heel zwaar is dan kan er bijna niets. En ‘wat is het uitgestippeld pad?’. En dat vind ik wel knap aan het onderzoek dat nu gebeurt. Dat we daar ook wel wat incentives kunnen geven aan het VAPH dat dat een kernmoment is en dat jongeren en hun netwerk het recht hebben om zich opnieuw te bezinnen over de toekomst en dat daar eigenlijk ook informatie op een ongefilterde manier moet worden gegeven.” (Professional, focusgroep 8)

Maar ook om te investeren in een intersectoraal netwerk daar waar men daar vandaag nog heel erg zoekende naar is. Allen gaven aan dat de ‘naadloze overgang’ nog veel inzet vraagt en ze deelnemen aan onderzoek daarbinnen als belangrijke stap zien. Doorheen negen focusgroepen, die plaatsvonden in oktober en november 2024, werden 9 belangrijke gemeenschappelijke thema’s afgebakend. Deze worden hieronder stapsgewijs en genuanceerd toegelicht aan de hand van getuigenissen van professionelen en het informele netwerk (ouders) van jongeren met een (vermoeden van) beperking.

1 Het bos en de bomen

Een alomtegenwoordig thema betreft de versnippering van betrokken diensten, voorzieningen, gehanteerde plannen en voorziene informatiebronnen die jongeren met een (vermoeden van) beperking proberen wegwijs te maken doorheen het Vlaamse hulpverleningslandschap binnen de transitieperiode. Vooral door (buitengewone) secundaire scholen maar ook door alle betrokken voorzieningen (CLB, DOP, MDT, COS, Opgroeien, JAC,...) wordt enorm veel geïnvesteerd in informatieverlening en het maken van wegwijs doorheen de procedures m.b.t. aanvraag PVB, overgang na PAB, mogelijke tegemoetkoming vanuit FOD, RTH en NRTH, woonvormen, werkvormen,... Aan infoavonden, info-brochures en persoonlijke oudercontacten i.f.v. dergelijke procedurele en systemische zaken, eigen aan het Vlaamse hulpverleningslandschap, is er geen gebrek. Contra-indicatief, blijkt toch de grootse hulpvraag die jongeren met een (vermoeden van) beperking en hun ouders uiten, een vraag naar ondersteuning m.b.t. papierwerk en het verduidelijken van formele briefwisseling en aanvraagprocedures. We kunnen dus stellen dat deze procedures, samengaand met PVF en het zorgaanbod, ongewild een complexe hulpvraag creëert, bovenop de bestaande handicapspecifieke ondersteuningsnood.

Ouders van jongeren met een (vermoeden van) beperking ervaren enorm veel administratieve planlast ten aanzien van het aanvragen van budgetten, samenwerking met mutualiteiten en DOP, onderzoeken

bij FOD arts, het hanteren van PVB budgetten en het opnemen van de rol als PVB-assistent. Zowel ouders als jongeren en hulpverleners geven bovendien aan dat de hoge mate van complexiteit en formeel taalgebruik de toegankelijkheid en transparantie van de bestaande procedures beperken. Dat maakt dat het voor hen vandaag enorm moeilijk is om geïnformeerde beslissingen te maken. Dat geldt zowel voor professionals als ouders, maar zeker voor meertalige of multiculturele groepen en jongeren zonder netwerk dreigen hier uit de boot te vallen.

“Nu, ik denk ook gewoon de administratieve rompslomp rond alles... Voor het netwerk en voor de ouders, dat dat echt niet te onderschatten is. Ik had nu ook een dossier: Hij had een PAB aanvraag, maar het is misgelopen met de zorgtoeslag, waardoor alles opnieuw moest ingediend worden. Waardoor dat de moeder gewoon de mentale ruimte niet meer had om verder te gaan met die PAB aanvraag. Ja met de zorgtoeslag die veranderd is, is dat blijkbaar ook complexer geworden en de veelheid en de complexiteit van alles, daar voel je dat ouders wel echt gewoon moe zijn. Die zijn echt kapot.” (Professional, focusgroep 7B)

Voorals ouders uiten hun gevoel dat het VAPH en de FOD geen communicerende vaten zijn. Er ontstaat in de trajecten van veel jongeren in transitiefase verwarring met betrekking tot hoe ITT, IVT en PAB/PVB zich ten aanzien van elkaar verhouden. In sommige gevallen geven ouders en jongeren aan dat ze weten momenteel een theoretisch ‘onmogelijke’ combinatie van uitkeringen te ontvangen, maar dit erg moeilijk rechtgezet krijgen. Ook het doorlopen van procedures binnen aanvragen vanuit het VAPH, alsook vanuit de FOD vraagt veel van jongeren en hun ouders die dergelijke procedures als weinig krachtgericht en constructief opvatten.

“Op het moment dat ze 18 worden, komt dan de FOD, het VAPH, alles komt bij elkaar. Ik heb voor de mutualiteit gewerkt en dan kwam je langs en dan zeggen de ouders ‘maar nee, we hebben al een herkenning. We zijn erkend door de FOD’. En dan moet je de mensen eigenlijk gaan zeggen ‘de FOD is federaal en het VAPH is Vlaams, die kijken niet naar elkaar.’ Die hebben eigenlijk geen contact met elkaar en dat ontmoedigt mensen ook wel. Want zij willen inderdaad voor hun kind een hele goede toekomst, maar ze worden tegengewerkt door administratie en trajecten die heel lang duren.” (Professional, focusgroep 3)

Binnen de focusgroepen geven ook hulpverleners uit diverse voorzieningen binnen het VAPH (en samenwerkende sectoren) aan onvoldoende zicht te hebben op de mogelijkheden binnen het Vlaamse hulpverleningslandschap, alsook met betrekking tot welke vormen van tegemoetkomingen kunnen gecombineerd worden met andere vormen. Er was ook terugkerende onenigheid omtrent de mogelijkheden inzake de combinatie van een tegemoetkoming met een vrijwilligersvergoeding en/of betaald werk. Het feit dat hulpverleners elkaar hierover (ook tijdens focusgroepen) tegenspreken, versterkt de ongerustheid dat de informatie en zorg die een jongere met een (vermoeden van) beperking toekomt, van hulpverlener tot hulpverlener kan verschillen.

“Maar dat klopt dus niet, ‘Ik ga minder verdienen als ik ga werken dan met mijn tegemoetkoming nu’. Dat klopt niet, dat klopt niet he. Als je u inkomensvervangende tegemoetkoming hebt, dan gaat hij altijd een budget hebben dat vrijgesteld is, de eerste € 6.000, dus die zijn zuiver bovenop. En dan vanaf dan is het elke euro die hij verdient, daar gaat 1/2 euro af van zijn IVT en de andere halve euro mag hij houden. Dus ik snap niet hoe dat dat kan, dat zo’n mythes nog leven en dat de jongeren dus daarvoor in zijn toekomstplanning beslissingen maakt die niet kloppen bij een realiteit.” (Professional, focusgroep 1)

De grote ongerustheid gaat daar opnieuw naar meertalige en multiculturele groepen die voor een groot deel van deze samenwerkingen afhankelijk zijn om hun situatie van sociale ongelijkheid te kunnen compenseren. Andere thema’s waarover hulpverleners van mening verschilden was de wijze waarop bovengebruikelijke zorg wel of niet kan gedocumenteerd worden binnen het document

toekomstplanning in functie van PVB en de beperkingen en mogelijkheden binnen bewindvoering en budgetbeheer. Waar sommige professionals die hanteerden als een ‘alles/niets’ verhaal, gaven anderen aan te schakelen tussen diverse vormen van bewindvoering i.f.v. de groei en het traject van de jongere.

“Er ligt heel veel verantwoordelijkheid bij de mensen zelf en het is heel veel. Ik ben soms in gesprek met ouders, dat ouders mij iets zeggen dat ik nog niet wist en ik denk van ‘amai, het is nog eens extra ingewikkelder dan ik zelf doorhad’.” (Professional, focusgroep 8)

Met betrekking tot toekomstplanning blijkt er vandaag vanuit verschillende hoeken tijd en energie geïnvesteerd te worden in het opmaken van handelingsplannen, ondersteuningsplannen, groeiplannen en toekomstplannen. Bij overgang naar een volgende dienst (bv. van DOP naar woonvorm of dagbesteding) blijken deze plannen echter niet duurzaam ingezet te worden. Of er gaat te veel tijd overheen waardoor de plannen niet meer recent en doelgericht zijn; of voorzieningen wensen met hun eigen planningsdocumenten aan de slag te gaan. Ook hier zien jongeren en hun ouders het bos door de bomen niet meer; ze dreigen hulpverleningsmoe te worden en ervaren het steeds opnieuw brengen van hun verhaal als eerder vervelend dan toekomstgericht. Van zowel jongeren als hun ouders en goedbedoelende hulpverleners gaan hier inspanningen verloren.

“Ik vraag me af of dat we soms met zijn allen binnen de hulpverlening niet teveel willen. Ik denk dat we daar echt een keer moeten over denken. Als ik zie wat dat jongeren soms moeten beantwoorden, van vragen die er soms in mijn ogen niet zoveel meer te doen? Als je iets mispeuterd hebt op je dertien, maakt dat dan nog uit op je negentien? Moeten we daar niet met z’n allen over nadenken, vragen we soms niet teveel info? Moeten ze soms niet dingen maar herhalen? Als iemand een goedkeuring heeft voor een bepaald iets of een bepaalde handicap, dan zijn ze toch al bevraagd. Moeten we niet gewoon de vraag stellen ‘Waar wil je naartoe?’ en ‘wat heb jij daarvoor nodig?’” (Professional, focusgroep 4)

Tegemoetkomend aan bovenstaande spanningen m.b.t. versnippering binnen het vormgeven van trajecten van jongeren met een (vermoeden van) beperking, worden onder andere twee zaken vermeld:

- (1) Het opzetten van intersectorale geïntegreerde loketten waarbinnen mensen zich kunnen aanmelden, eenmalig hun verhaal brengen en waarbinnen dan samen met mensen op pad wordt gegaan naar gepaste instanties en organisaties. Dit dient heel singulier te gebeuren en gericht op het specifiek verhaal en de thema’s/domeinen waarbinnen mensen hulpverlening zoeken.

“Dat is een toekomst waar dat we verder naartoe gaan moeten gaan en een team of een project met gewoon mensen vanuit verschillende organisaties dat je heel snel kunt schakelen. Die jongere heeft dat nu nodig.” (Professional, focusgroep 3)

- (2) Het vormgeven van een algemeen digitaal dossier waartoe ouders en jongeren toestemming tot inzage geven aan diensten die ze wensen te betrekken. Deze kunnen dan intekenen op de ondersteuning en verder bouwen op bestaande toekomstplanning waarbinnen intersectoraal samengewerkt wordt.

“Dat er een digitaal zorg- en ondersteuningsplan kan gecreëerd worden, ook voor die jongeren. Waar ze eigenlijk hun verhaal kunnen delen. En hun levensdoelen of zorgdoelen een stuk kunnen ook hanteren met de mensen die zij willen. Ik heb mijn plan. Ik heb daarover nagedacht. Ik heb bepaalde diensten die me daarin ondersteunen, zo onafhankelijk mogelijk. Maar dan heb je hulpverleners die op een bepaald moment iets kunnen betekenen voor die jongeren en die zich kunnen inschrijven in dat plan.” (Professional, focusgroep 8)

Tenslotte uitten verscheidene participanten hun ongerustheid over drie organisatorische tendensen die vandaag eigen lijken aan de VAPH sector en de versnippering binnen het Vlaamse hulpverlenings-landschap dreigen te vergroten:

- (1) De manier waarop er gekozen wordt om projectmatig te investeren in de sector waardoor de continuïteit van samenwerkingen per definitie onder druk staat. Professionelen geven aan dat bij afloop van projecten, de diensten verwacht worden de nieuw verworven zaken te incorporeren binnen hun dagelijkse werking, waarvoor middelen en personeel te kort schieten. Ouders geven aan dat contactpunten, en namen van diensten verdwijnen, veranderen en verschijnen waardoor men de weg niet terugvindt.
- (2) Toenemende vermarkting van de sector zorgt ervoor dat veel voorzieningen hun hulpverlening zo breed mogelijk willen organiseren om cliënteel aan te trekken. Recent gaan daardoor bijvoorbeeld veel diensten met jobcoaching i.f.v. begeleid werk aan de slag. Toch uiten ouders en professionelen het gevoel dat de structuur en draagkracht van de voorziening niet altijd op deze uitbreiding is voorzien. Het zou efficiënter en doeltreffender zijn om voorzieningen elk hun core business te zien behouden en van buitenaf als duidelijk aanspreekpunt binnen een bepaald domein te zijn (bv. enkel begeleid werk, enkel studiowonen).
- (3) Meer en meer voorzieningen organiseren hun eigen infoloket en onthaal. Jongeren met een (vermoeden van) beperking kloppen aan met een hulpvraag die al snel vertaald wordt binnen het aanbod van deze specifieke voorziening. Een grote groep hulpverleners denkt dat het de toekomstdromen en wensen van jongeren zou ten goede komen om in te zetten op meer inclusieve oriëntatie vanuit een centraal intersectoraal onthaal waarbinnen een hulpvraag grondig ontleed kan worden en er door een diversiteit aan ondersteuningsmogelijkheden kan genavigeerd worden.

“De bijstandsorganisaties, de DOP’s, de RTH organisaties... de gebruikersorganisaties, hebben ook allemaal met infoloketten te maken. Het is echt een chaos. Wij vragen dat al een tijdje vanuit de DOP’s. Wij noemen dat de inclusieve oriëntatie. Heel intersectoraal. En dat gaat echt over informed en supported decisions. Dat die jongeren beslissingen voor hunzelf kunnen maken met de ondersteuning van netwerken van diensten. Maar er zijn al zoveel diensten. Er zijn zoveel schuttingen... eerstelijns werkers,... We zien die gewoon te pletter lopen op dit complexe systeem.”
(Professional, focusgroep 8)

2 Hier en nu of toekomstkijken?

“Recht hebben om op een bepaald moment ook te mogen nadenken over de toekomst en te beseffen dat je dat moogt. Veel jongeren weten dan niet dat ze daar recht [op] hebben, dat dat over hen gaat, dat dat zij mogen dromen dat zij mogen kiezen. Veel jongeren weten dat niet.”
(Professional, focusgroep 8)

Een tweede thema dat uitvoerig werd besproken tijdens de focusgroepen betreft de spanning die hulpverleners en ouders van jongeren met een (vermoeden van) beperking ervaren met betrekking tot het plannen van de toekomst voor en met jongeren in de transitiefase enerzijds en het inspelen op ondersteuningsnoden hier en nu anderzijds. Professionelen spreken vaak vanuit de procedures binnen een PVB aanvraag waarbinnen het VAPH specifiek vraagt te spreken vanuit ondersteuningsnoden in het hier en nu. Dit staat volgens hen het vormgeven van en denken over de toekomst in de weg. Tegelijkertijd staat het ook erg op spanning met de traagheid van het systeem, gekenmerkt door wachtlijsten, waarbij mensen toegang krijgen tot budgetten en ondersteuning wanneer de ondersteuningsnoden alweer veranderd zijn.

“Ik vind dat al een hele moeilijke vraag, omdat het VAPH ook wel verwacht dat er niet toekomstgericht gekeken wordt. Ze spreken zichzelf daarin een stuk tegen. Ze verwachten dat er eigenlijk gekeken wordt naar de hulp die er in het hier en nu nodig is, maar zij kunnen eigenlijk niet meevolgen met de vragen en met de budgetten. Ook ik heb zelf in de Vlaamse Toezichtcommissie ook gezeteld. Daar wordt heel hard gekeken naar het hier en het nu.” (Professional, focusgroep 3)

“De ervaring leert dat kinderen die een PAB gehad hebben, dat is dan eigenlijk vooral aangepast op de behoeften en de noden die ze als kind hebben. Heel vaak is dat dan niet meer toereikend een keer dat ze meerderjarig worden. En dat komt dan allemaal wel mooi tot uiting in een ondersteuningsplan en een zorgzwaarte inschalingsverslag. Maar je ziet dan het budget dat ze daarvoor extra krijgen, dat ze eigenlijk nodig hebben om een volwaardig leven uit te bouwen, daarvoor staan ze op een wachtlijst. En komen ze in een bepaalde prioriteitscategorie terecht dus merken we dat, de keer dat een persoon met een beperking naar de meerderjarigheid overgaat dat hij heel lang in die situatie van PAB moet blijven zitten en dat er eigenlijk een soort stilstand is in de ontwikkeling op verschillende vlakken. Omdat die middelen er niet zijn.” (Professional, focusgroep 4)

Eenzijds ervaren jongeren met een (vermoeden van) beperking vanuit onderwijs, betrokken ondersteuningsdiensten zoals het CLB en het DOP, vanaf jonge leeftijd een grote druk om hun toekomst vorm te geven. Veel meer dan jongeren zonder een beperking, wordt hen gevraagd hun traject uit te stippelen; terwijl ook deze jongeren graag tijd en ruimte nemen om in het hier en nu te vertoeven en te mogen experimenteren met mogelijke toekomstdromen en trajecten.

“In het derde jaar zijn de leraren mij beginnen achtervolgen met ‘en wat zijn jullie toekomstplannen’? Ik wist dat niet. Want ik wist dat van mijn andere kinderen ook niet. Ik heb dat van geen enkel kind geweten. Maar als je een kind hebt met een beperking achtervolgen ze u al van in ‘t eerste tweede, derde, vierde middelbaar met ‘waar gaat die studeren of wat gaat die worden later?’ Ik weet het niet, dus ik vond dat zeer frustrerend. Ik snap de bezorgdheid, maar ik wou dat mijn zoon kon ontdekken wat zijn vaardigheden waren, wat zijn interesses waren.” (Ouder, focusgroep 3)

Hulpverleners die met deze jongeren aan toekomstplanning doen, hebben echter eerder vaak het gevoel om aan crisisdenken te doen. Eerder dan een toekomstbeeld bouwt men een plan A, B, C tot Z. Dit hangt volgens hen samen met vier redenen die ze frequent uiten:

- (1) De toekomstplanning in functie van de aanvraag PVB hangt samen met veel onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid. Hulpverleners wensen voor elke cliënt een voldoende budget en zoeken daartoe de juiste taal om hulpvragen te verwoorden en passende strategieën bij het indienen van de aanvraag. Veel professionals kennen zeer uiteenlopende casussen waarbinnen sommige cliënten met gelijkaardige ondersteuningsvragen dan wel in een lage prioriteitengroep belanden of een ontoereikend budget toegekend krijgen; dan wel in een hoge prioriteitengroep terechtkomen en een hoog ingeschaald budget krijgen. Dergelijke onvoorspelbaarheid werkt verlamdend voor professionals die ouders en jongeren met een (vermoeden van) beperking hierbinnen begeleiden.

“Maar ik voel daar ook wel dat scholen daarin ook wel heel voorzichtig geworden zijn en mensen eigenlijk niet vanaf hun 18 al de aanvraag laten starten. Omdat de ervaring ook leert dat als zij nog tot hun 21 naar school mogen gaan, zij in prioriteiten groep 3 terecht komen en prioriteiten groep 3 is de langste wachttijd natuurlijk. Ja, alle het systeem in de overgang is zo tegenstrijdig dat het ook als hulpverlener heel moeilijk is om in te schatten. Wanneer is het het juiste moment om de vraag te stellen? Want dat adviseer je ook aan mensen. Situaties kunnen ook van de ene op de andere moment veranderen.” (Professional, focusgroep 3)

- (2) Ondersteuningsnoden binnen de transitie naar volwassenheid zijn heel erg dynamisch en onderhevig aan heel veel invloeden. Hulpverleners spreken lovend over situaties waarbinnen verscheidene woonvormen, werkvormen, ondersteuningsvormen kunnen 'getest' worden waarna de jongere en zijn netwerk een weloverwogen keuze kan maken. Veel vaker is deze ruimte om zaken uit te proberen er echter niet en is het erg moeilijk om na een gemaakte keuze terug te schakelen (wanneer begeleid wonen bv. toch niet aangewezen blijkt). Hulpverleners nemen dan liever de zekere keuze boven de onzekere, waardoor jongeren vaker aangemeld worden voor intensievere (en minder inclusieve) ondersteuningsvormen.

"En ook op het moment dat ze bij ons afstuderen. Ofwel gaan ze verder studeren ofwel gaan ze werken, ofwel wonen ze nog even thuis, maar die hulpvraag en de ondersteuningsnood verandert heel hard. Als ze op kot gaan, is dat heel anders dan als ze thuis wonen of gaan werken en je kan niet inschatten hoe dat gaat lopen. Voor hetzelfde geld starten ze met studeren, merken ze na een aantal maand 'dat lukt niet' maar oei... we hebben het wel anders aangevraagd." (Professional, focusgroep 1)

"En dan vonden wij dat leuk en lieten we die een maand logeren in een huis of gingen ze een maand zelfstandig wonen en dan kon je zo 'probeertrajecten' doen om een juiste inschatting te maken van wat is een goed budget. Nu is dat eigenlijk allemaal een beetje op aanvoelen. Wat denken we? Maar dat is soms zo moeilijk in te schatten." (Professional, focusgroep 7B)

- (3) Naast de kenmerkende traagheid binnen de sector, gebeurt de realisatie van toekomstplanning ook nog voornamelijk vanuit een aanbodgericht eerder dan vraaggericht denken. Hulpverleners ervaren het gevoel om tijdens toekomstplanning 'iemand een wortel voor te houden' die achteraf niet verkrijgbaar is. Men besteedt veel tijd en energie in het informeren met betrekking tot mogelijkheden en overdenken van toekomstwensen om dan slechts een beperkte keuzemogelijkheid te krijgen binnen lokaal beschikbare plaatsen. Voornamelijk met betrekking tot inclusieve woonvormen en inclusieve arbeidskansen zijn de mogelijkheden tot op vandaag beperkt.

"Ik zeg altijd 'het leven is een charcuterietoog'. In een voorziening kunt ge kiezen tussen een boterham met hesp, een boterham met kaas en in het beste geval nog ene met préparé. Maar. Het leven is meer dan een boterham met hesp en een boterham met kaas. Vandaag heb ik goesting in dat en dan kan ik kop met mosterd eten en morgen wil ik misschien wel eens iets anders. Het leven. Voor ons allemaal is het aanbod zo ruim. Waarom houden we het voor hen zo beperkt?" (Ouder, focusgroep 7A)

- (4) Bepaalde doelgroepen worden niet met open armen ontvangen in elke voorziening. Hulpverleners verwoorden vooral de moeilijkheid om geschikte plekken te vinden voor jongeren met een GES problematiek of combinatie van een beperking met psychische kwetsbaarheid. Vooral over deze groep jongeren, geven hulpverleners aan dat ze moeten roeien met de riemen die ze hebben eerder dan een 'gedroomd scenario' vormgeven (bv. jongere kan slechts ondersteund worden binnen voorziening op 100km van zijn netwerk).

"... maar voor jongeren met gedragsproblemen... Als ik al ergens een organisatie hebt die zeggen 'wij willen dit wel doen', dan gaat het niet. En, misschien wil die meer op het platteland gaan wonen, misschien wilt die meer aan de kust gaan wonen; misschien heeft die netwerk dat ergens anders woont. Maar soms kijk je 100 km van het netwerk weg omdat hun draagkracht zo op is." (Professional, focusgroep 8)

Met bepaalde doelgroepen wordt bovendien niet op regelmatige basis aan toekomstplanning gedaan. Professionelen vermelden dan voornamelijk mensen met een matige tot diepe verstandelijke beperking of meervoudige beperking die het grootste deel van hun leven in dezelfde voorziening doorbrengen. Zelden wordt met deze mensen en hun netwerk in vraag gesteld of het traject in de gewenste richting loopt, of er andere hulpvragen ontstaan, of er toekomstdromen zijn.

Opvallend is de manier waarop professionals zich tijdens de focusgroepen richten op aanvraag PVB wanneer hen gevraagd wordt hoe ze aan toekomstplanning doen. Veel hulpverleners lijken toekomstplanning als instrumenteel te zien binnen de aanvraag voor PVB. Toekomstplanning lijkt zo volledig te overlappen met het aanvragen van een (zo voldoeninggevend mogelijk) budget. Het vormgeven van iemands doelen en dromen wordt vernauwd tot efficiënte budgetbepaling. Voornamelijk vanuit de hoek van de DOP wordt het belang benadrukt om grondig en persoonlijk tijd te kunnen nemen voor toekomstplanning, als kernmoment binnen het traject van de jongere met een (vermoeden van) beperking. Zij benadrukken dat het een proces is waarbinnen à la carte moet kunnen gewerkt worden. Ouders die dergelijk proces van dichtbij hebben meegemaakt, beaamen het belang en de positieve consequenties ervan.

“We kunnen niet genoeg benadrukken dat een toekomstperspectief belangrijk is. Dus we moeten daar altijd mee werken. Ook al is dat niet realistisch, ook al is er daar geen geld voor. Ook al... We moeten jonge gasten blijven laten dromen. Dat is superbelangrijk. En hoe dat wij dat een beetje doen... Dat is op twee poten hè ja, dus wij proberen aan de ene kant in het hier en nu te blijven. Maar de toekomst niet weg te smijten.” (Professional, focusgroep 7A)

3 Realistische dromen of realistische budgetten?

Participanten in de focusgroepen uitten bezorgdheden over de manier waarop de zorgzwaarte inschaling en garantie op zorgcontinuïteit resulteert in enkele onzichtbare groepen en er vandaag onvoldoende in slaagt om inclusieve keuzes te gaan ondersteunen.

Zo zijn er ‘onzichtbare jongeren’ die tot op heden (gedurende minderjarigheid) weinig gebruik gemaakt hebben van of hun weg nog niet gevonden hebben naar ondersteuning. Zo zijn er bijvoorbeeld de jongeren met psychische kwetsbaarheid die geen gebruik maken van ondersteuning en zich op school goed ondersteund voelden. Eens school wegvalt bij de overgang naar meerderjarigheid blijkt de zorgnood groot en staat hier geen budget tegenover.

“Heel veel jongeren die gedragsstoornissen hebben of die het gewoon psychisch niet aankunnen om naar school te gaan of om in een leefgroep te verblijven. Ik heb jongeren dat ik begeleid die al 9 maanden een kamer niet meer uitgekomen zijn, maar die zijn onzichtbaar hè? Want die gaan niet naar de MFC. Die gaan niet naar school, dus die hebben geen ondersteuning nodig, lijkt het.” (Professional, focusgroep 1)

Maar ook de kinderen met uiteenlopende beperkingen in inclusieve trajecten, voor wie ouders voorzien in dagdagelijkse intensieve ondersteuning, komen in een lagere zorgzwaarte inschaling terecht dan jongeren met gelijkaardige ondersteuningsnoden die zorg tot dan toe uitbesteed hebben. Dit zorgt ervoor dat ouders en jongeren met een (vermoeden van) beperking deze meer inclusief georiënteerde trajecten structureel met minder middelen dienen af te leggen. Meerdere ouders en professionals uitten het gevoel dat dezelfde zorgverlening vanuit een inclusieve setting eerder dan vanuit residentieel verblijf, zwaarder doorweegt op het budget dat ze toebedeeld krijgen.

“Als je uw budget integraal naar een voorziening brengt dan kunnen ze daar eigenlijk 24 uur op 24 zorg voor geven. Maar als je datzelfde wilt doen binnen uw inclusieve setting... Ik heb nu recent de zoektocht gedaan naar praktische ondersteuning, jobcoaching. En ik had nu een calculatie vanuit een organisatie voor 8 uur op jaarbasis. Ze vragen tussen €120 en €144 per uur, dat is in totaal €30.000 per jaar. En dan hebben wij 8 uur ondersteuning per week. En uw budget is half op. En ge hebt eigenlijk een budget voor 24 uur op 24, 7 dagen op 7?” (Ouder, focusgroep 7A)

Ouders van jongeren met een (vermoeden van) beperking geven aan in moeilijkheden te komen wanneer de draagkracht van het netwerk wijzigt. Deze mechanismen stroken niet met een inclusieve filosofie die mensen met een beperking wil verwelkomen als deel van onze maatschappij. Daarbij dient tegelijkertijd ook de wenselijkheid van intensieve ondersteuning door het netwerk in rekening genomen te worden. Jongeren geven aan dat een onderdeel van volwassen worden ook zit in het loskomen van ouders, die tot dan toe hun primaire zorgverlener zijn geweest. Toch krijgen meerdere jongeren te horen dat de wens om 'zelfstandig te gaan wonen' niet bijdraagt aan budgetverhoging in gevallen dat ouders nog beschikbaar zijn.

"Hebben we eigenlijk als ouder een beetje de boodschap gekregen 'Kijk jullie lossen al die jaren alles zelf op.' Wat wil zeggen, als we op dit elan blijven voortdoen, dat ze heel weinig punten scoort qua nood naar opvang dus zouden we eigenlijk moeten beginnen kijken naar een overnachting op school of in de leefgroep. Terwijl dat we net hebben proberen te voorkomen dat dat nodig zou geweest zijn door alles zelf op te lossen, dus ik vind dat systeem ook wel een klein beetje pervers." (Ouder, focusgroep 3)

"Maar als dan door omstandigheden - wat dat er in ieder zijn leven kan voorvallen - dat netwerk afbrokkelt en geen draagkracht meer heeft om de persoon thuis op te vangen en dan zit je daar. En we merken daar ook heel vaak dat een noodprocedure ook heel vaak afgekeurd wordt. Mensen in dat netwerk voelen zich dan in de kou gezet van 'allez, we hebben nu ons best gedaan en we hebben dat gedragen, maar nu hebben we eventjes tegenslag gehad en worden we niet gedragen.'" (Professional, focusgroep 3)

In het algemeen, heeft de zorgzwaarte inschaling geen oog voor de tijd die kinderen op school doorbrengen. Eens bij meerderjarigheid (ergens tussen de leeftijd van 18 en 21) de onderwijscontext wordt stopgezet, is het budget ofwel nog niet voorhanden, ofwel onvoldoende groot om in evenwaardige persoonlijke assistentie, dagopvang, dagbesteding of begeleid werk te voorzien. Als gevolg daarvan geven sommige ouders aan ingrijpende financiële keuzes te moeten maken zoals het stopzetten van hun eigen job om meer ondersteuning voor hun kind te kunnen opnemen. Voor sommige ouders komt daar de armoedegrens in zicht.

Tenslotte is de zorgzwaarte inschatting onvoldoende transitiegevoelig, geven vele ouders en hulpverleners aan. Deze vorm van budgetbepaling laat onvoldoende toe in te spelen op fluctuerende noden binnen een erg veranderlijke periode. Jongeren kunnen niet proberen, proeven, falen en heroriënteren: jongeren die bijvoorbeeld proberen te gaan werken of alleen/met ondersteuning te gaan wonen, riskeren hun budget te verliezen, ook wanneer nadien de zorgzwaarte terug verhoogt en ze wensen terug te komen op hun beslissing. Jongeren die veel stage doen en daardoor minder aanwezig zijn in het MFC, dienen het soms achteraf enkel met RTH en zonder PVB te stellen.

"Budgetten moeten veel flexibeler inzetbaar worden. Dat is wel een vaststelling die ook sterk uit de sector komt hoor. Dat wordt niet meer in twijfel getrokken. Dat moeten mee-evoluerende budgetten zijn, zeker bij kinderen en jongeren; die hebben veel meer nodig in transitiemomenten nog dan een volwassene. Die zijn er ook al soms hoor, want die kan dan soms ouders verliezen waardoor dat die een groter budget nodig heeft. Of ander netwerk. Maar bij jongeren is dat zo evolutief nog dat het soms zes maand later... moeten we de situatie herzien want dat is helemaal anders." (Professional, focusgroep 8)

"Maar we zien ook heel veel leerlingen die tijdens de week op stage gaan waar dat het Vlaams Agentschap, dan kijkt van OK, hoeveel keer zijn ze naar het MFC geweest voor het budget na jeugdhulp te berekenen. Maar dat we zien van oké die zijn hier eigenlijk veel te weinig geweest. Die krijgen nu brieven van 'Eigenlijk moet je binnen de RTH een vraag stellen aan organisaties en heb je geen recht op PVB'. Ook al zijn ze overdag aan het werk, zij gaan wel heel wat

ondersteuning nodig hebben, zeker als ze geen netwerk hebben. Maar dat zijn jongeren die daarvan tussen vallen.” (Professional, focusgroep 2)

Deze tendensen versterken dat jongeren zich oriënteren richting ‘veilige’ keuzes en meer ‘buitengewone’ circuits. Hier lijkt een weinig sterktegerichte visie op mensen met een beperking de overhand te krijgen: er leeft de suggestie dat een grote zorgzwaarte niet kan samengaan met het opnemen van een rol binnen een inclusieve maatschappij. Een veronderstelling die grote gevolgen heeft voor veel jongeren met een (vermoeden van) beperking en hun netwerk.

“Eigenlijk zitten er heel veel systemen ingebouwd die contraproductief werken of contra-indicatoren zijn om eigenlijk aan toekomstplanning te doen en om een volwaardige positie of rol in de maatschappij op te nemen. Want die jongere die zal ook wel veel van zijn vrijwilligerswerk terugkrijgen. Maar hoe sterk zou dat zijn als deze jongere ook zijn leven kan uitbouwen en ook betaald kan gaan werken? Hoe komt dat dat we dat als maatschappij niet kunnen realiseren?” (Professional, focusgroep 1)

Professionelen concluderen dat ze vaak creatief aan de slag moeten gaan in het realiseren van cliënten hun dromen, veel vaker gaat het echter over het voorzien van basis zorgverlening en is het nastreven van dromen een luxe. Tegelijkertijd gaan professionelen zeker niet altijd – ook wanneer ze overtuigd zijn van een te lage zorginschaling en onvoldoende budget – aanraden om herziening te vragen uit angst dat hun cliënt met nog minder zou overblijven. Waar men binnen het ene traject puzzelt met creatieve oplossingen en RTH, kennen evenveel professionelen cliënten die overbedeeld lijken en van hen ondersteuning vragen opdat het budget zeker verbruikt zal zijn op het einde van het jaar. Dit onevenwicht plaatst professionelen in een moeilijke positie waar ze niet weten wat te kunnen garanderen aan jongeren die binnenkort in aanraking komen met zorgcontinuïteit, zorgzwaarte inschaling en de aanvraag naar PVB.

“En wat dan toch opvalt is dat de jongeren ja toch wel andere dromen en interesses meebrengen dan ons publiek die we al in huis hadden, dat die dromen en die verwachtingen heel fijn zijn en soms ook heel groot zijn. Niet altijd even goed aan de realiteit getoetst zijn, maar dat we daar wel altijd mee op weg gaan. Jammer genoeg zien we dan ook jongeren toekomen met een budget die eigenlijk te klein is voor een ondersteuningsnood te kunnen invullen.” (Professional, focusgroep 8)

Ondanks de wijdverspreide drempels die men ervaart binnen PVF en zorgzwaarte inschaling, weerklinkt toch de grote oproep ‘het kind niet met het badwater weg te gooien’. Zowel ouders als professionelen geloven in het innovatieve en veelbelovend karakter van PVF binnen de transitiefase. Er zijn echter enkele ongewenste consequenties, zoals hierboven vermeld, voor onze jongeren in transitiefase, die dienen weggewerkt te worden.

“Ik zou toch niet opgeven rond de koers die men begonnen is dankzij de persoonsvolgende financiering of waarvan de persoonsvolgende financiering het concrete resultaat was. Het idee mensen zelf meer de regie in eigen handen te geven, geloven dat je uw droom mag leven. Ik zal die prijs toch niet willen terug verliezen vanuit dat dat terug meer restrictief wordt en bestraffend of zo. Er zijn wel mogelijkheden, het is complex, maar er zijn ook wel mogelijkheden die er nog niet waren.” (Ouder, focusgroep 4)

4 Informeel netwerk onder druk

Professionelen verwijzen naar het belang van ‘een sterk netwerk’ binnen succesvolle transitie naar de volwassenheid. Een sterk netwerk speelt onder andere een cruciale rol in het grondig informeren van de jongeren, het helpen maken van keuzes, het bieden van leermogelijkheden en het versterken van de zelfbepaling van de jongeren. Bovendien neemt dit sterke netwerk ook vele logistieke en

ondersteunende taken op zich wat bijdraagt aan participatie in verscheidene domeinen van de maatschappij. Uit de focusgroepen en individuele interviews blijkt dat het dichte netwerk van jongeren met een (vermoeden van) beperking mogelijkheden biedt om wederkerigheid zichtbaar te maken in onder andere vriendschappelijke, familiale en collegiale relaties. Een netwerk gaat mee op zoek naar hoe jongeren met een (vermoeden van) beperking sociaal gewaardeerde rollen in de maatschappij kunnen opnemen en op die manier als meerwaarde kunnen aanzien worden eerder dan als subject van zorg.

“Maar ik heb nu bijvoorbeeld gehoord dat er op een stageplek de site zal veranderen naar kilometers hier vandaan, dus pas binnen een jaar. Maar in mijn hoofd begint het alweer te draaien... ‘hoe gaan we dat oplossen? Gaan we hem naar daar brengen of zoeken we een andere werkplek?’ Maar ik heb dat al in mijn netwerk een keer gezegd en we gaan dat oplossen, we zullen een andere plek vinden. Maar dan moet je sterk netwerk hebben dat ook je zoon mee wil helpen dragen.” (Ouder, focusgroep 3).

Het valt op dat ouders zeer creatief worden om binnen verschillende levensdomeinen zekerheid te bieden in het leven van hun kind. Er waren voorbeelden van ouders die een kangoeroewoning bouwen of twee appartementen boven elkaar voorzien om hun kind zo nabijheid én tegelijkertijd een zelfstandig leven te bieden. Vooral ouders op zoek naar inclusieve woon-, werk- en ondersteuningsmogelijkheden maken zich zorgen met betrekking tot hoe hun kind hun inclusieve levenswijze verder kan gegarandeerd worden wanneer zij als ouders komen te overlijden. Enkele ouders in de focusgroepen focussen daarom op het oprichten van een organisatie waarbinnen hun persoonlijke assistenten kunnen ondergebracht worden.

“Wij zoeken dus net met een aantal ouders, om zo een voorziening, een mini voorziening, op te richten. Om ieder met zijn eigen assistenten te werken, maar te maken dat je assistenten op zijn minst het gevoel hebben dat ze niet alleen in de wereld staan, dat die collega's hebben en zo van die dingen om ons op die manier te verenigen en te kijken of we met zijn allen een vangnet kunnen maken.” (Ouder, focusgroep 7B)

Tegelijkertijd geven ouders ook de dubbelzinnigheid van ‘een sterk netwerk’ aan. Er leeft het idee dat hoe meer ze als ouders tonen te willen en kunnen dragen, hoe minder financiële ondersteuning er voor hun kind in de volwassenheid voorzien zal worden. Hier speelt eveneens opnieuw de benadeling als gevolg van zorgcontinuïteit voor groepen die in minderjarigheid geen gebruik maken van intensieve ondersteuningsvormen. Ouders die voor hun minderjarige kinderen met een (vermoeden van) beperking veel zorg op zich nemen, vragen een gelijkwaardig budget naargelang de ondersteuningsnood van hun kind om dit zelf in de thuiscontext onder andere aan de hand van persoonlijke assistenten te kunnen besteden. Waar ze enerzijds zelf de touwtjes in handen willen houden eerder dan doorgeven aan voorzieningen, willen ze tegelijkertijd ook vooral gewoon ouder kunnen zijn.

“Ik zit hier mij uit de naad te werken. Ik doe al die dingen van al die functies die al die mensen hebben in die voorziening. Ik hoef dat geld niet hè? Ik zie mijn dochter dood graag, hè. Maar ik zou wel willen kunnen als zij... Zij heeft altijd een normaal leven geleid. Met aanpassingen natuurlijk, met haar assistenten en als dat wegvalt, ja, sorry maar dan... Wij staan 3 a 4 keer op een nacht op. Wij doen dat allemaal en daar hoeven we ook niet voor betaald te worden, maar dan zou ik toch wel willen dat ze erkennen dat ze die zorg nodig heeft en dat budget niet alleen voorzien als ze naar een instelling gaat waar ze nooit of te never naartoe wil.” (Ouder, focusgroep 7B)

Toch is een sterk netwerk geen vanzelfsprekend gegeven. Vooral ouders van jongeren met een (vermoeden van) beperking ervaren een grote druk bij het vormgeven en onderhouden van dergelijk netwerk waarbinnen zij sleutelfiguren zijn.

“Zelfs met een oplossing van zo iets als een Lus vzw waar ook nog gewoon een burger mee betrokken is. Als ik dan denk aan onze eigen ervaring. Onze dochter heeft ook een Lus groepje. Het is eigenlijk dankzij onze inspanningen als ouders dat de mensen blijven komen, hè? Zij kan dat niet zelf trekken en blijven onderhouden die relaties, dus je hebt, je hebt ergens altijd een vertrouwenspersoon nodig. Die de hele tijd ergens op een of andere manier in nabijheid zit en die dat overzicht kan blijven houden.” (Professional, focusgroep 4)

Bovendien is de draagkracht van dergelijk netwerk onderhevig aan veel persoonlijke invloeden die het doen fluctueren. Zo worden ouders zelf een dagje ouder, ontwikkelen zij of andere gezinsleden soms ook zorgnoden, wordt ook de zorg voor grootouders veeleisend, enz.. Ook professionals geven aan dat de huidige vormgeving van PVF hier onvoldoende flexibel op kan inspelen en de ingebouwde noodprocedure administratief erg ontoegankelijk is en erg vaak afgekeurd wordt – ondanks de aanwezige noden. Professionals en ouders erkennen de meerwaarde van het model met concentrische cirkels waarbinnen ouders en dicht netwerk als eerste zorgverleners worden aanzien – indien er professioneel vangnet wordt voorzien. Dit groot gemis zorgt er nu voor dat veel ouders hun situatie beschrijven als ‘uitgeblust’.

“Ondersteuning moet vanuit de overheid in mijn ogen structureel voorzien worden. Als ouders, als broer, als zus, als netwerk, ben je het dessert en die hulp of die ondersteuning vanuit het structurele, dan moet de hoofdplaat zijn. Nu zitten we met dat systeem van de concentrische cirkels, maar ze hebben ze volledig kapot gebruikt. Dus ze putten eigenlijk het natuurlijk netwerk uit.” (Professional, focusgroep 1)

Tot slot bestaat er grote ongerustheid over een grote groep jongeren die het zonder netwerk dient te stellen en de kwetsbaarheid die bij dergelijke jongeren gepaard gaat met transitie naar volwassenheid. Hier vermeldden professionals zowel niet-begeleide buitenlandse minderjarigen, jongeren die in aanraking kwamen met de jeugdrechtbank en contact met hun ouders verloren na plaatsing en thuis- en dakloze jongeren met een beperking (al dan niet in aanraking met criminaliteit en/of drugs). Het ontbreken van een sterk netwerk zorgt ervoor dat jongeren veel minder het bos door de bomen zien binnen hulpverleningslandschap, zich minder geïnformeerd en logistiek ondersteund voelen en vaak minder kansen krijgen binnen de transitie naar volwassenheid of onzichtbaar worden voor hulpverleningsinstanties. Dat roept de vraag op welke actieve rol hulpverlening kan opnemen in het actief mee opzetten en onderhouden van netwerk. Waar de ene voorziening de visie hanteert dit enkel op initiatief van de jongere te doen, wordt het bij andere instanties als hefboom voor hulpverlening aanzien. Dit is een belangrijk thema voor opvolgend onderzoek.

“Hoe kunnen ouders ook nog gewoon ouders ook blijven, hè? En ja, wat zou dan toch daarbij kunnen helpen, hè? En een zus en broer ook, hè? Dat dat niet alleen de zorgverlener wordt maar dat dat eigenlijk ook een andere en gewone relatie mag blijven.” (Professional, focusgroep 3)

5 Tussen de mazen van het net

De focusgroepen maakten een groep jongeren zichtbaar die we in de eerdere werkpakketten nog niet hadden ontmoet. Professionals overheen de volledige sector brachten de grootste bezorgdheden naar voor met betrekking tot een kwetsbare groep van jongeren met ‘multiproblematieken’ die niet alleen te maken krijgen met een (vermoeden van) beperking maar ook met psychiatrische of sociale uitdagingen als dak- en thuisloosheid, in een crimineel circuit terechtkomen of te maken krijgen met drugsgebruik.

“Ik kan mij voorstellen, als je het beleid uittekent rond VAPH of bijzondere jeugdzorg bijvoorbeeld dat je het idee kan hebben van ‘we hebben overal aan gedacht’. Die jongeren waar wij mee werken, zijn vaak die jongeren, die.... Waarom is de reguliere hulpverlening onvoldoende? Net omdat ze niet helemaal mooi in een hokje passen. Omdat ze zich ook niet mooi houden aan het parcours van minderjarigen naar meerderjarigen in het VAPH. Als die jongen 18 wordt en hij is weg, dan is er geen mooie overgang meer.” (Professional, focusgroep 8)

Enerzijds was deze groep jongeren onmiddellijk herkenbaar voor alle professionelen overheen de volledige sector. Anderzijds uitten velen van de professionelen hun machteloosheid t.a.v. de groep omwille van een traag systeem waarbinnen er voor deze jongeren die ‘plots opduiken’ onvoldoende snel kan geschakeld worden in termen van intake en het voorzien van ondersteuning. Als gevolg daarvan kan er niet alleen onvoldoende preventief gewerkt worden, maar verliezen we deze jongeren ook keer op keer waardoor er zeer kwetsbare situaties van crisis ontstaan.

“We zien ook dat vaak jongens met een licht verstandelijke beperking die ook al een heel hulpverleningstraject achter de rug hebben, waarbij wij zowat de laatste hoop zijn. En daar lopen we echt heel erg tegenop. We zijn ook gespecialiseerd in bendes en we zien vaak dat diegenen die hoger gaan staan in de bendes die jongeren met licht verstandelijke beperking inzetten om op straat te gaan. En dat is zowat onze doelgroep waar wij mee samenwerken. Vaak is het dan ‘een jongen wordt 18 en wat nu?’ En dan probeer ik een heel hulpverleningsplan op poten te zetten maar je merkt toch wel dat dat vaak moeilijk gaat voor die gasten.” (Professional, focusgroep 4)

Het ‘verliezen’ of onzichtbaar worden van deze groep jongeren met een (vermoeden van) beperking specifiek bij de transitie naar volwassenheid wordt door professionelen gekoppeld aan verscheidene oorzaken.

- (1) Het heeft enerzijds te maken met een overgang die niet naadloos wordt georganiseerd. Zo getuigen professionelen van verscheidene voorzieningen dat er een wachtlijst geldt tussen hun minderjarigen en meerderjarigen werking. Jongeren die de maximumtermijn hebben doorlopen binnen de minderjarigen werking komen op deze wachtlijst terecht, in de periode van wachten is er geen ondersteuning terwijl de transitie binnen verschillende domeinen niet stil staat en ook onderwijs vaak wegvalt.

“Binnen [naam voorziening] zijn wij sinds een jaar ook wel heel hard beginnen nadenken over die transitieleeftijd, omdat wij merken dat minderjarigen en meerderjarigen... dat er toch een beetje een andere wetgeving is nog altijd. En dat is bij ons ook wel een breuk. Wij begeleiden vanuit jongerenteam tot 18, 19 jaar. Ons begeleidingstermijn is twee jaar. En dan als zij verder begeleiding willen, dan moeten zij op de wachtlijst voor de meerderjarigen. Een lange wachtlijst van soms 4 jaar. Waardoor dat eigenlijk, net die leeftijd daar helemaal van tussen valt.” (Professional, focusgroep 7A)

- (2) Een tweede oorzaak kan gezocht worden in het gebrek van erkenning voor GES problematieken binnen de volwassenheid. Professionelen geven aan voor jongeren met GES onvoldoende handvaten te kunnen bieden in de volwassenheid. Het dwingt hen soms deze jongeren los te laten.

“Die doelgroep van de GES problematiek kan je erkennen als minderjarigen, maar bij de meerderjarigen zijn die niet inschrijfbaar? Ja, dat is zo absurd, want dat is wel een hele kwetsbare groep. Want het zijn vaak jongeren die effectief wel in een voorziening verblijven omdat het zo'n zware problematiek is en die worden 18 en plots hebben zij precies geen beperking meer, dus ook geen nood aan ondersteuning. Terwijl dat wel een doelgroep is die heel veel nood heeft aan ondersteuning. En die inderdaad vaak gekoppeld met een andere problematiek voorkomt, waarbij dat je merkt dat veel agentschappen gewoon naar elkaar kijken. Er is niemand die iets doet... justitie, psychiatrie, VAPH,... Er is niets van samenwerking, integendeel.” (Professional, focusgroep 7A)

Bovendien herkennen een groot aantal jongeren uit deze doelgroep zich niet in de beeldvorming die gehanteerd worden binnen het aanbod, de websites en informatie van het VAPH (vooral NRTH en aanmelding PVB). Ze wensen niet geassocieerd te worden met de term 'handicap'.

"Als ik op websites gewoon puur informatief wil gaan kijken van 'wat is er mogelijk?' Ja, dan hebben die al zo direct iets van 'Oh nee, nee, nee, dat is niet voor mij'. En ik denk dat er ergens in die brug vormen naar hulp voor jongvolwassenen toe veel werk is in het normaliseren van 'iedereen heeft wel hulp nodig af en toe'. Ik denk zeker jongeren met een normale begaafdheid. Die hebben heel snel iets van 'nee VAPH dat is niets voor mij'." (Professional, focusgroep 8)

- (3) Een derde oorzaak verwijst naar de versnippering van het Vlaamse zorglandschap waarbinnen er overlap is in 'doelgroepen' waarop voorzieningen zich richten. Het is daarbinnen niet voldoende duidelijk welke voorziening in eerste plaats als aanspreekpunt voor deze jongeren kan worden gehanteerd. Vooral voor jongeren met multiproblematieken blijkt het niet evident om lokaal voldoende plaatsen in hulpverlening aan te spreken.

"Wat we daarbij merken is dat we steeds meer jongeren krijgen met een hele complexe achtergrond en ze vinden nergens een plaats. En ja, er is wel een handicap vastgesteld en dan krijgen ze een PVB, maar er is niemand die ze moet hebben omwille van een specifieke beperking en een gedragsproblematiek." (Professional, focusgroep 4)

- (4) Een vierde oorzaak verwijst naar de betrokkenheid van jeugdzorg en jeugdrechtsbank. Vooral binnen jongerenwelzijn herkent men de tendens van opgroeiende jongeren met een (vermoeden van) beperking die zich bij de overgang naar volwassenheid afzetten tegen het verblijven in leefgroepen en voorzieningen. Het verkrijgen van een opgespaard budget via de jeugdrechtsbank zorgt voor een boost in zelfvertrouwen om het leven, zonder ondersteuning, aan te kunnen. Toch dreigt deze overmoed juist de tegenovergestelde tendens in te luiden: de volgende keer dat deze jongeren opduiken, bevinden deze zich vaak financieel, psychologisch en sociaal in een zeer kwetsbare situatie.

"Ja, als je het hebt over de onzichtbare jongeren... Ik heb toch vaak het gevoel dat dat gaat over die gasten die zo tot hun 18 nog ergens een OCJ of een jeugdrechtsbank hebben die mee opvolgt. En dan inderdaad harde break op 18 en die een hele periode zoiets ervaren hebben van 'kijk he, als ik 18 ben, dan is het aan mij. Ge zult het geweten hebben. En je kunt allemaal ontploffen.' Die gasten hebben een idee over hun autonomie op 18 en die verdwijnen dan. Dan zie je die terug binnenkomen via geestelijke gezondheidszorg." (Professional, focusgroep 7A)

Ten aanzien van deze bijzonder kwetsbare groep jongeren is er nood aan meer structurele en intersectorale samenwerking en informatieoverdracht in functie van het versterken van het nemen van collectieve verantwoordelijkheid. Professionelen uit aanpalende sectoren (GGZ, Jeugdzorg) geven aan dat de manier waarop nu handicapspecifieke informatie vanuit VAPH overgebracht wordt tijdens studiedagen of infomomenten, onvoldoende grondige en duurzame effecten heeft voor deze groep jongeren die zich aanmeldt met multiproblematieken. Het is voor deze jongeren enorm van belang dat er geïnvesteerd wordt in wat professionelen vermelden als 'co-begeleidingen' of 'tandembegeleidingen' en er in functie van specifieke trajecten zorg verleend worden vanuit een aantal samenwerkende voorzieningen en agentschappen. In de literatuurstudie noemden we deze vormen van samenwerking 'interagency collaboration'.

"Ik denk dat er voor deze jongeren echt wel constructies moeten gemaakt worden. Constellaties moeten aangegaan worden, geïntegreerde teams en co-begeleidingen. Niemand kan het alleen aan. Of ze vliegen altijd buiten. Maar ik geloof wel in plaats van dat alomvattende ding te vinden tussen de mazen van het net, gewoon door met een paar diensten een paar sectoren samen te werken en letterlijk de mazen van het net te dichten." (Professional, focusgroep 7A)

Daarnaast opperen professionals het fundamenteel belang dat de sector leert kijken vanuit een levensloopbenadering eerder dan vanuit handicapspecifieke en/of leeftijdsgebonden categorieën. Waar het hanteren van een maximumtermijn of maximumleeftijd te beargumenteren valt vanuit de nood aan doorstroom van cliënten die te maken krijgen met plaatstekorten en lange wachtlijsten, doet het vaak de kwaliteit van ondersteuningstrajecten tekort waardoor de effecten van succesvolle transitie onvoldoende duurzaam of verankerd zijn om de jongeren verder op pad te laten gaan.

“De absurditeit is daar een stuk dat, als we het hebben over ASS bijvoorbeeld hè, kunnen we kijken vanuit VAPH, dan is dat een beperking. Als we kijken vanuit [naam voorziening GGZ], dan is dat een psychische problematiek. En dan heb je zo een zaken als ADHD en de impact die dat heeft. Het is heel bijzonder van welke keuzes men daarin heeft gemaakt van ‘gaan we bepaalde diagnoses als een beperking zien en anderen niet als beperking.’ Trauma... sommigen zijn specifiek en sommigen zijn levenslang. En bij andere stopt de machine op 18 jaar. Of op 21 als je zo lang in een voorziening wil blijven.” (Professional, focusgroep 8)

Tot slot is een terugkerend thema met betrekking tot deze groep jongeren, die stevast door de mazen van het net glipt, de vraag om genuanceerd te kunnen kijken naar zelfbepaling alsook het kunnen stellen van een hulpvraag. Veel professionals beschrijven de moeilijke zoektocht in het aanwakkeren van bereidheid tot ondersteund willen worden en het inzien van de uitdagingen in de eigen situatie. Deze professionals geven aan dat er veel ondersteunings- en verbindingswerk voorafgaat aan de vaardigheid en bereidheid tot het stellen van een actieve hulpvraag.

“Als ze misschien zelfs twee keer niet zijn komen opdagen, dan is het gedaan. Ik denk dat daar zeker in die transitieleeftijd veel meer ruimte moet zijn. Alleen al eens proberen een afspraak te maken. Als dat niet lukt, proberen we nog eens opnieuw. Als dat niet bij ons in het bureau gaat, dan komen wij naar u.” (Professional, focusgroep 8)

“We proberen om in de loop van een aantal maanden contact te leggen met jongeren dan wel naar die toestemming te geraken. In de hoop dat we zo een deel van die jongeren wel kunnen vastpakken en kunnen proberen er weer een netwerk rond op te zetten. Want vaak zijn dat ook wel de zorgmijders. Ja, vaak gaat het over vertrouwen, een negatieve ervaring, er niet geraken, het niet aankunnen. Waar dat de lat in de volwassen hulpverlening in zijn algemeenheid zeer hoog gelegd wordt.” (Professional, focusgroep 8)

Ook de mate waarin jongeren steeds aan het stuur van hun eigen traject kunnen en wensen te zitten, varieert enorm. Professionals geven aan hier heel omzichtig mee te willen omspringen wat tevens een genuanceerde kijk vraagt op zaken als bewindvoering.

6 Krachtgericht kijken onder druk

Ouders en hulpverleners drukken de eenduidige wens uit om krachtgericht te kunnen en mogen kijken naar de trajecten van jongeren met een (vermoeden van een) beperking. Dat geldt m.b.t. alle mensen met een beperking maar ook specifiek binnen deze transitiefase waar men onder andere woon- en werkomstandigheden en netwerken wil herdenken en vormgeven vanuit de vraag ‘wat kan er wel?’, zonder het risico te lopen daardoor met minder financiële middelen dan noodzakelijk achter te blijven. Zowel ouders als hulpverleners benadrukken dat de manier waarop toekenning van budget vandaag verloopt de nadruk legt op wat iemand niet kan, ouders en jongeren in de val lokt om te gaan ‘onderpresteren’ i.f.v. meer budget en een zware emotionele krater achter laat in het dagelijkse leven van mensen.

“Moesten ouders en hulpverleners ook niet afgestraft worden op dingen die goed gaan... Het moet altijd het negatieve zijn wat het VAPH en het beleid allemaal moet weten, maar je mag nooit vertellen wat er dan wél goed gaat, want dan krijg je geen budget. Dat is een beetje, ja, de omgekeerde wereld. Je wil natuurlijk als maatschappij wel dat jongeren en volwassenen vooruitgaan. Maar als puntje bij paaltje komt, moet je alleen maar vertellen wat er slecht gaat en liefst zo slecht mogelijk om zoveel mogelijk budget te krijgen. Dus ja, ik zou dat ook wel eens willen veranderd zien in de toekomst.” (Professional, focusgroep 3)

Een thema dat hierbinnen niet te negeren valt, zijn de verscheidene getuigenissen van ouders en hulpverleners met ervaringen van administratieve procedures binnen het FOD Sociale Zekerheid. Het vallen van bepaalde namen van artsen is voor verscheidene hulpverleners een aanleiding om hun cliënt aan te sporen de afspraak te verzetten wegens weinig kans op toekenning van een evenredig budget. Ook ouders bereiden hun jongvolwassen kinderen grondig voor op een negatieve ervaring.

“We gaan nu naar een dokter die wilt weten hoe gehandicapt ge zijt. Zo denkt die dokter dus nu moeten we dat even doen. Nu moeten we ze even zeggen wat allemaal moeilijk loopt. Ja, dat is erg he.” (Ouder, focusgroep 8)

Velen geven aan deze inschatting van zorgzwaarte door FOD artsen als erg arbitrair te ervaren, als onpersoonlijk en in verschillende casussen zelfs kwetsend. Meerdere ouders geven aan na deze afspraak op adem te moeten komen, zich machteloos te voelen en de keuzes die ze voor en met hun jongvolwassen zoon of dochter maken in vraag te stellen. Waar sommige ouders spreken van een consultatie van 1 uur, geven andere aan na 15 minuten terug buiten te staan – onzeker hoe zwaar de voorbije 15 minuten zal wegen op hun toekomst.

“De hulpverlener zei toen ‘Mevrouw, bent u naïef? Dit gaat niet over hè? Die is heel beperkt hè? Die kan niks hè?’ Ik zeg ‘nee, ze kan zichzelf niet aankleden. Ze kan niet zelfstandig eten, ze kan eigenlijk niks echt alleen alleen.’ Maar dat wil niet zeggen dat de kleine verwezenlijkingen van elke dag... En dus ja al die documenten die ik in vul, die waren dan te positief geformuleerd. En dan zei die ‘nee, dit is niet oké, hé, je gaat dat nooit krijgen’. Dus je moet wel de dingen schrijven... Nee kan ze niet. Nee, ook niet. Dat voelt heel slecht.” (Professional, focusgroep 3)

Dit krachtgericht kijken hangt ook heel sterk samen met de eigenheid van deze transitieperiode als periode van proberen, proeven, falen en heroriënteren. Eerder dan ‘op zeker’ spelen en voor de meest intensieve zorgvorm kiezen, willen jongeren met een (vermoeden van) beperking dromen uitproberen en durven ‘hoog te mikken’. Velen onder hen willen proberen een diploma te halen, zonder dat er al de zekerheid is of ze ook het werktempo binnen de reguliere arbeidsmarkt kunnen evenaren. Velen van hen willen wel zoeken wat dan wel kan op de reguliere arbeidsmarkt. Velen van hen willen proberen wat zelfstandig wonen zou inhouden alvorens daar definitief voor te kiezen. Dat maakt dat de inschatting van zorgzwaarte enorm kan en moet schommelen opdat inclusieve keuzes evenveel zekerheid zouden kunnen bieden dan meer intensieve vormen van zorg of beschutte vormen van werk.

“Daarvoor waren we bezig met mogelijkheden en we zitten in een positieve vibe om het zo goed mogelijk te kunnen doen. En dan moeten we dat dossier opmaken. En dan daarna... Ja, zijn de ouders nog zo groot, hebben ze zoveel problemen, zijn er zoveel moeilijkheden. Zien ze eigenlijk ook niet meer de mogelijkheden.” (Professional, focusgroep 7B)

Al te vaak komen jongeren met een (vermoeden van) beperking bovendien in een voorwaardelijke positie terecht. Getuigenissen kwamen op dat vlak voornamelijk vanuit begeleid werk of vrijwilligerswerk waarbij jongeren met een (vermoeden van) beperking zich al in veel grotere mate op voorhand moeten bewijzen alvorens een kans te krijgen aan het werk te gaan. Eens aan het werk belanden ze in onzekere statuten waar de werkgever de vrijwilliger van de ene op de andere dag kan afdanken.

“Ja ik zeg altijd ‘een kind met een beperking moet zich al bewezen hebben voordat die kansen krijgt’. Een kind zonder beperking krijgt kansen om zich te bewijzen. Als je dus naar een werkgever gaat, moet ge zeggen, ‘die kan dat al en die kan dat dan en die heeft die attitude’. Je moet eigenlijk al een heel uitgebreid curriculum en heel veel competenties kunnen voorleggen voordat je een kans krijgt. Uw andere kind gaat inschrijven en die krijgt kansen.” (Ouder, focusgroep 7A)

We stuiten hier bovendien op een arbeidsmarkt (inclusief de sector van maatwerkbedrijven) die zich zeer begrenzend opstelt t.a.v. aanpassingen die men wenst te doen voor betaalde werkrachten. Alle buitengewone secundaire scholen geven aan dat het leeuwendeel van hun doelgroep niet langer terecht kan in maatwerkbedrijven die steeds hogere eisen stellen qua werkdruk, deeltijds werken niet makkelijk toelaten en op die manier een mogelijkheid worden voor slechts een klein aandeel van deze doelgroep van jongeren met een (vermoeden van) beperking.

“We hebben ook veel leerlingen die van OV4 naar GTB worden doorverwezen. Die zeggen van ‘we willen gaan werken’ dus ik krijg een aanspreekpunt binnen GTB, maar ook dat lukt dan niet om via GTB een zinvol traject uit te werken en die stranden dan op een moment van ‘ja, ben ik nog nuttig voor de maatschappij of niet?’. En dan zit je weer in de geestelijke gezondheidszorg. Ze merken bij de GTB, ze worden daar ook doorverwezen naar maatwerkbedrijven, dat lukt dan ook niet. Het tempo ligt te hoog. Ja, wat moeten ze dan ook gaan doen? Uiteindelijk zeg GTB dan ook in veel situaties ‘doe dan vrijwilligerswerk’.” (Professional, focusgroep 1)

Dit staat tegelijkertijd op spanning met de rol van vrijwilliger waarin een groep jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking wel aansluiting vindt in het reguliere arbeidscircuit. Vanuit deze onzekere en onbetaalde positie worden ze als meerwaarde benut binnen reguliere bedrijven en organisaties. Over de meerwaarde die deze groep biedt, ten opzichte van het gebrek aan beschermd statuut en verloning, bestaat grote ontevredenheid.

“Wij hebben altijd onze jongeren die vrijwilligerswerk hebben inclusief laten gaan. Die zijn daar echt volwaardig medewerker, maar ze worden er niet voor betaald. Maar daar komt het op neer en dan ineens worden ze met open armen ontvangen.” (Professional, focusgroep 1)

De nood aan meer krachtgericht kijken binnen toekomstplanning in de fase van transitie naar volwassenheid vraagt een herdenken van samenwerking, hulpverleningsrelaties en procedures van budgetaanvragen. Budget dat nauw wil aansluiten van wat iemand niet kan, moet herdacht worden naar wat iemand nodig heeft om wel verder op pad te gaan. Samenwerking en stroomlijnen met artsen en diensten vanuit de FOD is daarbinnen onvermijdelijk.

7 Buiten de lijnen kleuren werkt

Het idee van ‘buiten de lijnen kleuren’ was een alom bekende zegswijze dat door verscheidene hulpverleners gebruikt werd om aan te geven dat er creatief kan en moet omgesprongen worden met de kaders die door het VAPH voorop gezet worden.

“Buiten de lijntjes kleuren. Waarom zijn er zoveel lijntjes? Dat moet eventjes... Na al die jaren dat ik in de sector gewerkt heb, denk ik al 30 jaar, ‘er zijn gewoon te veel lijnen’. Vanuit het agentschap worden te veel blokkades opgeworpen. Dat is heel lastig vind ik ook. Bijvoorbeeld ook de krampachtigheid waarmee het VAPH binnen Opgroeien staat. Ja dat zijn allemaal kinderen, jongeren. Of je een beperking hebt of niet... Eigenlijk is dat Opgroeien punt. Maar dan toch een apart agentschap die daarbij de grenzen toehoudt terwijl dat al de hulpverleners die daarbinnen werken dat niet willen he. Dat voel je dat wij uitbreken... vandaar, blijven stimuleren om buiten de lijntjes te kleuren.” (Professional, focusgroep 8)

Concrete voorbeelden waren vooral het creatief omspringen met registreren van gepresteerde zorguren en/of het langer in beeld blijven in het verhaal van cliënten die niet langer geregistreerd waren na bijvoorbeeld een overstap naar volwassenwerking of een andere voorziening.

“Als de begeleiding afgelopen is en dan een telefoontje van ‘ik ben plots zwanger.’ Help hè? Die weet niet wat er nodig is voor een baby, hè? Ja, dan moeten we wel gaan vragen: ‘een park denk je dat je dat nodig hebt?’ Maar dan moet je eigenlijk andere hulpverleners gaan introduceren en dan duidelijk maken hoe dat ze ermee moeten omgaan. Om die continuïteit toch te kunnen gaan bieden.” (Professional, focusgroep 4)

Ook binnen het Buitengewoon Onderwijs spreekt men van ‘creatieve Belgen’ wanneer men op zoek gaat naar oplossingen om nog verder op weg te kunnen met jongeren die recent een budget verkregen, of wanneer men jongeren probeert in te schrijven in de ene onderwijsvorm en ze ondertussen toch te onderwijzen binnen een andere onderwijsvorm.

“Volwassenonderwijs samen met secundair onderwijs... Ja, eigenlijk kan dat niet. Maar we gaan toch nog een leerling in OV4 TYPE 9 inschrijven want daar heeft hij een band mee en misschien bij farmaceutisch assistent toch al een deel van de lessen gaan volgen. Eigenlijk zijn we constant op zoek naar ‘Welke grijze zonen kunnen we hier een beetje betreden?’ en ‘Hoe vragen we dat aan Katholiek Onderwijs Vlaanderen zonder al te veel alarmbellen af te doen gaan?’” (Professional, focusgroep 1)

Veel van deze praktijken van buiten de lijnen kleuren hangen samen met de spanning op het moeten stopzetten van een ondersteuningstraject bij overschrijding van budget, bij behalen van maximum aantal uren of bij behalen van de maximumleeftijd. Dat zijn bepaalde bovengrenzen die niet altijd opduiken wanneer de jongere met een (vermoeden van) beperking, noch diens hulpverlener aanvoelen hun samenwerking te kunnen lossen.

“Dat beperkt ons ook, wij hebben een aantal punten, een aantal uur dat we kunnen in hun thuissituatie gaan en als we dat dan bereikt hebben, is het plaatje niet rond. Ja, we zijn creatieve Belgen. Daar zit ook rek op, maar die rek is ook wel niet eindeloos. We moeten ook zorgen dat de mensen aan boord blijven die dat doen natuurlijk, dat is ook een zorg.” (Professional, focusgroep 7A)

Men gaat op zoek naar manieren om langer in beeld te blijven, duurzamer te kunnen samenwerken en binnen het bestaande procedurele kader toch de kwalitatieve rol van ‘trajectbegeleider’ te kunnen opnemen. Hulpverleners, jongeren en hun ouders zoeken op deze manier grijze zones op om de leegte tussen minderjarige en meerderjarige zorg op te vullen.

“We gaan starten met een proefproject in West-Vlaanderen om zo wat buiten de lijntjes te kleuren. Want als bijstandsorganisatie mogen wij niet voor de poort komen, DOP niet na de poort. En we willen eigenlijk een soort experiment - een proefproject - opstarten om te zien van ‘hoe kunnen we een meerwaarde bieden om al een stukje vroeger te komen op het moment dat die transitie eigenlijk begint en naar jullie toe dat jullie het ook niet helemaal loslaten’. En dat mensen, die het traject bij DOP bijvoorbeeld hebben doorlopen, niet helemaal opnieuw hun verhaal moeten doen. Ja, we zijn zoekende om echt een stukje dat gat op te vullen.” (Professional, focusgroep 4)

Een andere manier van buiten de lijnen kleuren is het bewust overschrijden van de draagkracht van het team door bijvoorbeeld jongeren tijdens transitiemomenten buitenshuis occasioneel verder op te volgen en te ondersteunen – wat ondertussen het team in de voorziening onderbemand stelt.

“We hebben ook een periode gehad dat we 5 leerlingen hadden die doorstroomden naar [naam school hoger onderwijs]. Toen hebben wij ook de vraag gesteld aan de directie van ‘kan er nu een individuele begeleider naar daar gaan en daar de mogelijkheid bieden om dat verdere traject van die 5 leerlingen op te volgen?’ Maar dan spreken we weer over middelen en van waar komen die

middelen... Dan zit je weer in dat verhaal... Maar eigenlijk was dat ook wel een ideale situatie geweest dat 1 begeleider die 5 leerlingen kon verder opvolgen. En een beetje de coach kon zijn van 'loopt alles hier goed?'" (Professional, focusgroep 1)

De terugkerende nood om buiten de lijnen te willen en moeten kleuren maakt opnieuw duidelijk hoe bestaande afbakening van structuren zoals gesplitste voorzieningen voor minder- en meerderjarigen, zoals maximumtermijn en -leeftijden alsook het registreren van gepresteerde uren naadloze overgangen bemoeilijken en een artificiële component binnenbrengen in trajecten van jongeren in transitie die hun eigen tijd, ruimte en tempo wensen te benutten. Bovendien wijzen hulpverleners hier niet alleen op de noodzaak vanuit het perspectief van de jongeren maar ook vanuit efficiëntie in het uitoefenen van hun job. Wanneer bepaalde doelen nog niet bereikt of onvoldoende verankerd zijn, riskeert de hulpverlening onvoldoende duurzame resultaten te bereiken met als gevolg dat een jongere zal terugkeren of andere instanties zal dienen in te schakelen met dezelfde hulpvraag waar onvoldoende intensief mee aan de slag kon gegaan worden. Het legt dus een extra druk op een overbevraagde sector.

Er is, als het op begeleiding van jongeren in transitie aan komt, zeker geen vraag naar nog meer tussenschotten of het oprichten van nieuwe diensten met specifieke focus op transitie. Wel een vraag naar meer flexibiliteit in het beschikbaar blijven binnen trajecten als trajectbegeleider en naar meer intersectorale samenwerking. Lokaal zien we dergelijke samenwerkingen ontstaan en delen verscheidene professionals hierover positieve ervaringen.

"Daarom hebben we ook al meegewerkt aan het Collectief Kempen, dat eigenlijk in een deel van de provincie actief is en waar eigenlijk intersectoraal wordt samengewerkt om te kijken van 'hoe kunnen we die overgang tussen minderjarig en meerderjarigheid zo naadloos mogelijk maken?'" (Professional, focusgroep 3)

"We hebben ook een RTH pilootproject ingediend 'Housing first'. Dat is eigenlijk een samenwerking met de daklozenwerking van het CAW. Omdat we merken dat er heel wat jongeren van de radar verdwijnen bij de overgang van de minderjarigen naar de meerderjarigen werking en daarin merken we dat er toch een heel aantal mensen met een beperking tussen zitten. Dat is ook iets dat we opvolgen om de nood of het gebrek aan punten op te vangen. Ook een samenwerking met stad Oostende naar vrije tijd toe zodanig dat mensen geen RTH punten of PVB hoeven in te zetten. We krijgen een stuk subsidiëring van stad Oostende." (Professional, focusgroep 3)

Deze samenwerkingen ontstaan vaak op initiatief van de voorzieningen en organisaties zelf, doordat ze samenwerken binnen een bepaald traject, doordat ze zich binnen dezelfde regio bevinden of doordat beleid van specifieke instanties deze samenwerking formeel ondersteunt. Het betreft dan vaak samenwerkingen tussen voorzieningen binnen VAPH, integrale jeugdzorg en GGZ i.f.v. specifieke casussen of bepaalde doelgroepen. Deze samenwerkingen zijn echter niet altijd even zichtbaar en de goede praktijken kunnen daardoor ook moeilijk ingezet worden als inspirerend voorbeeld voor andere organisaties en instanties.

"Ik denk dat de vraag die dat we daar ook vaak horen, is 'kunnen we dat zichtbaarder maken?'. Die lokale samenwerkingen, moeten we dat allemaal structureren... Ik weet het niet. Maar we kunnen wel tonen wat er dan mogelijk wordt, hè? En die goede praktijken zichtbaar maken en daarvan leren." (Professional, focusgroep 7A)

Eenzijds geven professionals aan dat deze lokale samenwerkingen moeilijk verankerbaar of nog moeilijker structureel te voorzien zijn in Vlaanderen breed, omdat ze vaak vanuit het spontane ontstaan. Dat ziet men als een grote kracht. Tegelijkertijd uiten hulpverleners zorgen over een gelijkwaardig recht op zorg voor iedereen. Het zou niet mogen regio-afhankelijk zijn of er in functie van jouw traject interdisciplinair en intersectoraal kan gewerkt worden. Deze groep hulpverleners is daarom grote

voorstander van meer structurele samenwerking tussen sectoren op beleidsniveau om deze goede praktijken ook Vlaanderen breed uit te rollen.

“Maar dat hangt af van persoon tot persoon. Uiteindelijk hangen heel veel dingen af, van wie kent wie? Wie zijn de gezichten achter die functies? Vinden we elkaar? Spreken we elkaar aan? Motivatie, dat ga je nooit kunnen structureren en dat vind ik zo interessant. Lokaal is alles ook wel anders. Dingen groeien anders. Maar als mensen elkaar vinden en elkaar kunnen ontmoeten, dan kunnen er veel dingen gebeuren.” (Professional, focusgroep 7A)

Duidelijke spilfiguren en verbindende partners binnen het hulpverleningslandschap specifiek in de transitiefase van jongeren met een (vermoeden van) beperking zijn onder andere DOP, GTB, VDAB, OCMW en bijstandsorganisaties. Dit zijn tegelijkertijd ook partners met het potentieel om binnen het zorglandschap – maar ook overheen sectoren – organisaties aan elkaar te verbinden binnen het traject van een jongvolwassene. Een terugkerende bezorgdheid hierbinnen blijkt vooral de samenwerking tussen zorg, onderwijs en arbeid. Op dit moment wordt die samenwerking voornamelijk als ‘informerend’ en ‘outreaching’ opgevat (bv. infomoment m.b.t. autisme op de werkvloer) maar niet als intensief of duurzaam.

“Dat wij wel een aantal mooie praktijken hebben, maar dan gaat het echt over individueel eigenlijk samen met de mensen meegaan tot bij een potentiële werkgever of tot een organisatie om bepaalde dingen eigenlijk te bespreken en daar ook de kansen te benutten en de mogelijkheden mee te gaan onderstrepen. Om een beetje een samenvattend beeld te krijgen van ‘wat is er dan juist nodig aan ondersteuning? Hoe dient die daar geboden te worden, of wat werkt er?’ Het is in eerste instantie proberen organisaties of werkgevers mee warm te maken voor de inclusieve gedachte en mensen wat dingen te laten proberen.” (Professional, focusgroep 3)

Voornamelijk de samenwerking met de inclusieve arbeidsmarkt blijft zo goed als volledig achterwege in de getuigenissen van hulpverleners. Ouders die met hun jongvolwassen kind deze route willen bewandelen, hebben het gevoel ‘pioniers’ te zijn, de samenwerkingen zelf actief vorm te moeten geven, en blijvend te moeten investeren in deze contacten. Het gaat hier te vaak over eenrichtingsverkeer en werkgevers die ‘jongeren en ouders een dienst doen’ eerder dan een zichtbare structurele verantwoordelijkheid van werkgevers en duidelijk appel vanuit zorg en onderwijs.

“Ook het aanbod binnen de arbeidsmarkt... Als je in gesprek gaat met werkgevers of als je jongeren moet gaan aanprijzen... Want dat is het heel vaak ook al is dat een jongere met kwaliteiten. Er zijn dan systemen van individueel maatwerk en die heeft daar recht op. Ja, maar als hij dan 3 kandidaten voor zich heeft en er is een kandidaat die eigenlijk voldoet aan alle vereisten en een andere kandidaat die inspanningen vraagt... Elke extra inspanning is er een teveel, ook al zou die persoon met een arbeidshandicap of een herkenning misschien op langere termijn een veel duurzamere collega worden...” (Professional, focusgroep 1)

“Maar we zijn naar verschillende bedrijven gegaan om dan zo niet de druk bij een bedrijf te leggen, maar wel als vrijwilliger. Dus ik geef grif toe: het zou niet hetzelfde zijn als het over betaald werk gaat. Op die manier zit er een structuur in en hebben ze het gevoel dat ze samen met 5 bedrijven dit aan het draaiende houden zijn. En dus ik denk dat dat misschien ook wel iets zou kunnen zijn als idee dat we zo wat meer het gevoel geven aan werkgevers van dat er misschien ook gedeelde zorg is, hè?” (Ouder, focusgroep 1)

Zichtbaar maken van inspirerende samenwerkingen in trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zou een belangrijke eerste stap kunnen zijn in het aanwakkeren van deze collectieve verantwoordelijkheid in de vorm van ‘interagency collaboration’.

8 Het profiel van begeleiders voor het ondersteunen van deze transitiefase

Doorheen de focusgroepen kregen we aan de hand van perspectieven van hulpverleners en ouders van jongeren zicht op de belangrijke vaardigheden en onmisbare tools van begeleiders tijdens de transitiefase in het leven van jongeren met een (vermoeden van) beperking. We geven in deze sectie zicht op competenties van begeleiders die we samen met professionals konden concretiseren.

Handelt vanuit onvoorwaardelijkheid: een begeleider die ondersteunt in de transitiefase naar volwassenheid creëert tijd en ruimte waarbinnen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zicht op en eigenaarschap over hun hulpvraag kunnen nemen. Tegelijkertijd erkennen begeleiders in de transitiefase dat dit proces veel verschillende vormen kan aannemen en evenveel manieren van in verbinding gaan vraagt. Waar de ene cliënt actief het stuur in eigen handen neemt, raakt de andere op een afgesproken moment niet uit bed. Toenadering zoeken en blijven zoeken vanuit onvoorwaardelijkheid maakt hulpverlening in de transitiefase laagdrempelig. De begeleider zit daarom zowel aan het stuur van het traject als naast het stuur in een dynamische en onvoorwaardelijke positie en is zich bewust van de (hoge) verwachtingen die er binnen hulpverlening vaak aan jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking worden gesteld.

“Dus het vergt wel een bepaalde mentaliteit en een mandaat ook als begeleider om iemand te kunnen laten exploreren en experimenteren en missen. En de buurt een keer overhoop te laten zetten en dan in gesprek te gaan met de buurt... Iemand die misschien zelfs twee keer niet komt opdagen. Ik denk dat er zeker in die transitieleeftijd veel meer ruimte moet zijn. Alleen eens proberen een afspraak te maken. Dat dan niet lukt... En nog eens opnieuw proberen....”
(Professional, focusgroep 7A)

Werkt vanuit mensenrechten: een begeleider die ondersteuning biedt in de transitiefase is geïnformeerd over en kan jongeren en hun ouders informeren m.b.t. mensenrechten. Deze begeleider toetst zijn handelen voortdurend af aan hoe diens praktijk zich verhoudt tot het ondersteunen van en garanderen van mensenrechten. Het recht op een inclusief leven vraagt daarbinnen specifiek dat we exploratieruimte creëren binnen de reguliere maatschappij, dat we krachtgericht aan de slag gaan en op terugkerende momenten blijven actief aan toekomstplanning doen. Niet vanuit aanbodgericht denken en i.f.v. budgetaanvragen maar vanuit ondersteuningsvragen en toekomstdromen.

Schrijft zich in binnen een ondersteuningsplan: een begeleider die ondersteuning biedt in de transitiefase schrijft zich in als partner in een ondersteuningsplan waar de jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking eigenaar van is. De begeleider zoekt actief toegang tot bestaande duurzame (eerder dan een veelheid) ondersteunings- en toekomstplannen en geeft hier zijn rol concreet vorm. De rol en acties die de begeleider concretiseert geven actieve antwoorden op de geformuleerde ondersteuningsvragen en toekomstdromen. De begeleider brengt hierbinnen in kaart hoe zijn rol zich verhoudt tot andere betrokken partners in het traject.

“Maar daar heb je hulpverleners die op een bepaald moment iets kunnen betekenen voor die jongeren en die zich kunnen inschrijven in dat plan. En dat missen we echt wel voor een stukje. We zien wel, mensen komen bij ons en ze maken ook een heel toekomstplan. Dan krijg je een heel mooi proces waar je al die levensdomeinen in hebt bekeken. Je probeert dat ook te realiseren en concreet te maken en te linken. En dan komen ze bij de zorgaanbieder en daar beginnen ze helemaal opnieuw aan dat handelingsplan. Wat doe je met die inspanning?” (Professional, focusgroep 8)

Ziet informeren als een kerntaak: een begeleider die ondersteuning biedt in de transitiefase ziet informeren en wegwijs maken als een van zijn kerntaken die tijd en ruimte vragen. Hij maakt het zijn

missie om ervoor te zorgen dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking 'informed' en 'informed decisions' kunnen maken. Hij spendeert daarom niet alleen tijd in het grondig en volledig informeren van de jongvolwassene en diens netwerk, maar hij gaat ook na in welke mate deze info aangekomen is, handelingsmogelijkheden biedt en bijdraagt tot meer sociale gelijkheid.

"Ik mis dan nog een beetje toelichting naar de kansarme ouders. Zeker in een andere taal, maar ook die komen niet naar die infoavonden. Die hebben niet de ruimte in hun hoofd om daarmee bezig te zijn maar dat is dikwijls wel wat die jongeren nodig hebben. Als die dan nog niet op school geraken of die het daar heel moeilijk mee hebben, dan zijn dat ook niet diegene die dat met de zorgcoördinator oppakken en er ook nog eens een gesprek over hebben." (Professional, focusgroep 8)

Focust op het traject: een begeleider die ondersteuning biedt in de transitiefase legt de focus op toekomstplanning als een traject en proces; budgetaanvragen zijn daar slechts een onderdeel van. De begeleider geeft tijd en ruimte om binnen dit traject netwerken aan te boren, met woon-, werk-, vrije tijd en andere mogelijkheden te experimenteren en begeleiders actief aan te sporen zich in te schrijven binnen het gevormd ondersteuningsplan. De begeleider wordt idealiter niet begrensd door maximumleeftijden of -termijnen en ziet toekomstplanning als deel van het traject van elke persoon met een beperking.

"Het is niet zo 'ik ben nu 18 jaar, dan moet ik alles alleen hè', afhankelijk van de noden van de jongeren. De ene heeft misschien nood op zijn 17 jaar om heel veel te plannen. De andere misschien maar op zijn 25 jaar. En zo die tijd geven en op maat werken daarrond, dat vind ik heel belangrijk. Nu is het alsof 'hij is wettelijk 18 jaar, en dan moet je dat gaan doen'. Ik heb ook 3 volwassen kinderen en er is geen ene op zijn 18 jaar klaar geweest om op alles levensdomeinen te zeggen hoe hij het gaat doen en wat hij gepland had." (Professional, focusgroep 8)

Heeft aandacht voor de wederkerigheid van relaties: een begeleider van een jongere in transitie naar volwassenheid kijkt niet alleen naar het traject vanuit zorg- en ondersteuningsnoden alsook vanuit sociaal gewaardeerde rollen die deze jongere met een (vermoeden van) beperking kan en wil opnemen binnen onze maatschappij. De begeleider kijkt mee naar wat het voor deze jongere betekent om een vriend, een lief, een buur, een collega, een lid van de gemeenschap te zijn en hoe diens talenten, vaardigheden en interesses hierbinnen sociaal gewaardeerd kunnen worden. Op die manier draagt de begeleider actief bij aan wederkerigheid in het leven van jongeren met een (vermoeden van) beperking en maakt hij deze mee zichtbaar.

"Mijn zoon heeft een badge in de bibliotheek waarop staat 'vrijwillig medewerker', waardoor dat de studenten ook weten, wat loopt die gast hier te doen? Die werkt hier." (Ouder, focusgroep 3)

Werkt aan maatschappelijke beeldvorming: een begeleider die ondersteunt in de transitiefase naar volwassenheid draagt actief bij aan positieve beeldvorming en maakt inspirerende verhalen zichtbaar. De begeleider focust op de 'HOE'-vraag en maakt zo zichtbaar welke aanpassingen, ondersteuning en samenwerkingen nodig zijn om de jongeren met een (vermoeden van) beperking te ondersteunen in het uitbouwen van een inclusieve toekomst m.b.t. verschillende levensdomeinen.

"Maar ik denk dat het ook aan ons is om good practices meer en meer te tonen. Dat we daar wel kunnen sensibiliseren. Tonen, maar ook dat dat ook sensibiliserend werkt naar bedrijven toe om zo een toekomstplan te gaan maken." (Ouder, focusgroep 1)

9 Tools om zicht te krijgen op toekomstdromen en -plannen

Hulpverleners en ouders getuigen over verscheidene tools – naast diegene die in de literatuurstudie in kaart gebracht werden - die toekomstplanning binnen trajecten van jongeren met een (vermoeden van) beperking ondersteunen. Het betreft daar zowel (1) gestandaardiseerde wetenschappelijke instrumenten, als (2) gekende coachingmethodieken en – kaders, (3) zelfontwikkelde tools alsook (4) creatieve portfolio's.

- (1) Als gestandaardiseerd wetenschappelijk instrument wordt De Personal Outcome Scale (POS) vermeld. Deze vragenlijst, ontwikkeld door dr. Jos van Loon, als assessment tool om Quality of Life te gaan meten, wordt vermeld als richtinggevend kader om dromen en doelen van mensen in kaart te brengen en het traject richting te geven (van Loon et al., 2008).
- (2) Met betrekking tot gekende coachingmethodieken en -kaders verwijzen hulpverleners o.a. naar eenvoudige methodieken zoals de 'Begeleidingscirkel' die het toelaat binnen toekomstplanning haalbare doelen te stellen en te evalueren in een cirkelproces. Een andere vermelde methodiek is de 'Krachtmethodiek' die samen met cliënten op zoek wil naar mogelijkheden, talenten en een ondersteunend netwerk om van daaruit regie te nemen in het eigen leven. Andere gebruiken de 'Circle of Courage' (Brendtro et al., 1991) om doelgericht toekomst vorm te geven met betrekking tot vier gebieden de bijdragen aan het opbloeien in iemand zijn leven: belonging, generosity, autonomy en independence.
- (3) Voorbeelden van zelfontwikkelde tools om het traject van cliënten te helpen richting geven zijn o.a. 'De durfspiraal', ontwikkeld door Brake-Out (Konekt) en 'Werkwaarden', ontwikkeld door Groep Maatwerk.

"Werkwaarden van groep maatwerk. Maar het gaat echt over werkwaarden, niet over interesses, hè. En dat is als begeleider of als leerkracht ook zeer interessant. Omdat je dan ziet van 'wat vindt die persoon of wat vindt die jongeren belangrijk, op het werk?' Ja. En ik moet zeggen, er zijn er toch al verhelderende dingen uitgekomen." (Professional, focusgroep 1)

"Wij gebruiken een durfspiraal. Dat komt er eigenlijk op neer dat je een droom hebt of waar dat je aan denkt, ook durft voor je te zien. Waaraan denk je? Wat voel je om dat uit te spreken en om aan kleine stapjes te denken? Oké, hoe haalbaar is dat? Wie heb je nodig, wat heb je nodig?" (Professional, focusgroep 1)

- (4) Veel hulpverleners en ouders lijken de voorkeur te geven aan open, creatieve manieren om dromen en doelen in het traject van de jongere met een (vermoeden van) beperking te helpen in kaart brengen. Vaak vermelde voorbeelden daarbinnen zijn het samenstellen van een Pinterest board en het samenstellen van een portfolio.

"Of ik heb nu onlangs een cliënt gehad waarmee we over het thema wonen gingen beginnen en die aangaf van 'Amai, waar komt gij nu mee af of wat vraag jij mij nu?' en dan hebben we afgesproken dat ze een pinterest bord ging maken." (Professional, focusgroep 4)

"En hij heeft toen zijn 'Future Dream book' gemaakt en daarin hebben we heel veel dingen verzameld. En daardoor heeft mijn zoon zich met dat Future Dream Book kunnen voorbereiden om die overgang te maken, om sollicitaties te doen en is hij eigenlijk van stageplek naar werkplekken kunnen gaan. Wij hebben dat zelf gedaan. Wij hebben daar geen externe diensten bij ingezet." (Ouder, focusgroep 3)

Toch wordt het vaakst verwezen naar het werken in gespreksvorm, eventueel visueel ondersteund, op maat van de cliënt. Ondanks een groot aanbod aan vragenlijsten en tools – zowel sectoreigen als binnen de bepaalde voorziening – gaat de voorkeur van hulpverleners uit naar het werken vanuit gespreks- en luistertechnieken.

“Kleine acties, ook door samen op een blad te gaan tekenen, maar dat is heel erg op maat. We hebben geen standaard plan of vragenlijst.” (Professional, focusgroep 1)

“Ja, de manier waarop dat wij werken is eerst heel uitgebreid luisteren. Naar ‘welke vragen zijn er hier nu?’ Zowel van de cliënt als van het netwerk, dan gaan we daar heel breed gaan bijilstaan en dan kunnen we ook wel zien wat dat er daar onder ligt.” (Professional, focusgroep 4)

10 Conclusie

De thematische analyse van negen focusgroepen met professionals en ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking bracht negen inhoudelijke rode draden naar voor. Deze rode draden betreffen zowel hefboomen als obstakels binnen de trajecten van jongeren met een (vermoeden van) beperking waarbinnen zij dromen en hun toekomst proberen vorm te geven. Deze rode draden geven enerzijds de complexiteit mee van een hulpverleningslandschap dat zich zowel versnipperd als rijkelijk divers toont. Ze geven tegelijkertijd ook veel aangrijpingspunten om aan de slag te gaan met het gericht informeren van gebruikers en professionals, vereenvoudiging van procedures en aanvragen en een genuanceerde kijk op (vaak zeer kwetsbare) groepen binnen het doelpubliek van het VAPH. Dit zijn enkele van de zaken die we verder uitwerken binnen de conclusies en aanbevelingen (Hoofdstuk 7), waar we ook aanzetten doen naar het beleid, de praktijk en toekomstig onderzoek.

Hoofdstuk 5

Nodenbevraging bij jongeren met een (vermoeden van) beperking

1 Bevraging aan de hand van de gestandaardiseerde en gevalideerde QOLYSS vragenlijst

Dit hoofdstuk tracht inzicht te bieden in hoe jongeren met een (vermoeden van) beperking hun levenskwaliteit ervaren en zelf invulling geven aan hun toekomstdromen -en plannen. In deze deelstudie werd de QOLYSS ingezet als interviewleidraad om een gesprek te initiëren over de invulling en de tevredenheid van jongvolwassenen over diverse levensdomeinen, zoals eigen keuzes maken, relaties, rechten en materieel welzijn. Er vonden 84 gesprekken plaats, waarbij we voor 79 jongeren beschikken over hun scoring op (een deel van) de 78 QOLYSS-items.

1.1 Algemene en domein-specifieke QOL-scores

Een analyse van de totaal score toont aan dat de gemiddelde QOL-totaal score op 100 voor jongvolwassenen in deze studie 81.68 (SD = 10.67) bedraagt. De hoogste gemiddelde niveaus van QOL werden gevonden in de domeinen 'Mijn materiële dingen' ($M = 8.72$; $SD = 0.89$), 'Dingen leren en mezelf ontdekken' ($M = 8.56$; $SD = 1.12$) en 'Mijn rechten in het leven' ($M = 8.55$; $SD = 0.98$), zie Tabel 2. De domeinen 'Meedoen en erbij horen in de samenleving' en 'Hoe ik mij voel' tonen de laagste gemiddelde scores, respectievelijk 7.49 ($SD = 1.50$) en 7.74 ($SD = 1.49$).

Vervolgens werd bekeken in welke domeinen de 'laagste' en 'hoogste' scores terug te vinden zijn. Lage QOL representeert het percentage van jongvolwassenen met een gemiddelde domeinscore lager dan 5 op 10 en een hoge QOL representeert het percentage van jongvolwassenen met een gemiddelde domeinscore hoger dan 7 op 10. Het hoogste percentage adolescenten dat een lage QOL-score rapporteerde, werd gevonden in het domein 'Hoe ik mij voel', namelijk 8.6%. Daarnaast rapporteerde 5-6% van de jongvolwassenen een lage QOL voor 'Meedoen en erbij horen in de samenleving' (5.7%) en 'Mijn eigen keuzes' (4.8%). De hoogste percentages van jongvolwassenen die een hoge QOL rapporteerden werd gevonden in de domeinen 'Mijn materiële dingen' (77.8%) en 'Mijn rechten in het leven' (70.5%).

Tabel 4 Analyse van domein-specifieke QOLLYS scores

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Lage QOL (%)	Hoge QOL (%)
Dingen leren en mezelf ontwikkelen	55	8.56	1.12	0	69.1
Mijn eigen keuzes	63	7.79	1.29	4.8	42.9
Relaties en contacten met anderen	60	7.98	1.21	1.7	56.7
Mijn rechten in het leven	44	8.55	0.98	0	70.5
Meedoen en erbij horen in de samenleving	53	7.49	1.50	5.7	43.4
Mijn materiële dingen	63	8.72	0.89	0	77.8
Hoe ik mij voel	58	7.74	1.49	8.6	39.7
Mijn gezondheid	65	7.78	1.27	3.1	50.8

Notitie. *n* = aantal, *M* = gemiddelde score op 10, *SD* = standaarddeviatie.

Wanneer deze resultaten vergeleken worden met de zelf-rapportage resultaten van Vlaamse jongeren in de jeugdhulp (Swerts et al., 2013), valt op dat jongeren met een (vermoeden van) beperking

gemiddeld hoger scoren op zes van de acht QOL-domeinen in vergelijking met jongeren in de jeugdhulp. Jongeren met een (vermoeden van) beperking geven echter een lagere score als het gaat over participatie in de samenleving, in vergelijking met jongeren in de jeugdhulp. Daar waar jongeren met een (vermoeden van) beperking gemiddeld 7.49 scoren op het domein 'Meedoen en erbij horen in de samenleving', is dit bij jongeren in de jeugdhulp hoger, namelijk 7.60. Jongeren met een (vermoeden van) beperking geven gemiddeld gezien ook een lagere score op vlak van 'Mijn eigen keuzes' in vergelijking met jongeren in de jeugdhulp, respectievelijk $M = 7.79$ en $M = 8.19$. Bovendien liggen de percentages van 'lage QOL' gemiddeld gezien lager in deze studie bij jongeren met een (vermoeden van) beperking in vergelijking met jongeren in de jeugdhulp. De vergelijkingen tussen deze twee groepen doet vermoeden dat hoewel de QOL-scores gemiddeld gezien wat hoger liggen bij jongeren met een (vermoeden van) beperking, sociale inclusie en zelfdeterminatie een nog grotere uitdaging vormen voor de levenskwaliteit van jongeren met een (vermoeden van) beperking in vergelijking met jongeren in de jeugdzorg.

1.2 Fijnmazige item-analyse

Om meer inzicht te verwerven in hoe de jongeren invulling geven aan deze levensdomeinen wordt fijnmaziger gekeken naar de scores van de jongeren op de QOL-domeinen op itemniveau. Aangezien een weergave van de scores op alle 78 items te uitgebreid zou zijn, toont Tabel 5 een selectie van de resultaten. Zo geeft de tabel een overzicht van de items binnen elk levensdomein die jongeren opvallend hoog (grote mate van akkoord) of laag scoren (lage mate van akkoord). Naast de gemiddelde score op deze items, berekend op basis van de score op de 6-puntsschaal, toont de tabel het percentage van jongeren die globaal 'niet akkoord' (cluster= helemaal niet akkoord – grotendeels niet akkoord – beetje niet akkoord) dan wel globaal 'wel akkoord' (cluster= beetje akkoord – grotendeels akkoord – helemaal akkoord) gaan met bepaalde items.

Zo tonen de scores dat voor het QOL-domein 'relaties en contacten met anderen' meer dan een derde (35.3%) van de jongeren aangeeft dat ze niet akkoord gaan met het vierde item 'Ik vertrouw anderen'. Uit de gesprekken met de jongeren wordt duidelijk dat jongeren hier een onderscheid maken tussen volwassenen. Daar waar sommige jongeren net veel vertrouwen hebben in hun ouders of hulpverleners en minder in 'volwassenen die ze niet goed kennen', is dit voor andere jongeren net omgekeerd.

In het kader van deze studie is het interessant om op te merken dat meer dan een kwart van de jongeren (26.5%) aangeeft dat ze niet akkoord gaat met het item 'Ik praat met anderen over mijn toekomst', wat aantoont dat het bespreken van toekomstplannen en -dromen voor veel jongeren moeizaam loopt. Toch gaan 95.1% van de jongeren akkoord met het item 'Ik weet wat ik belangrijk vind in mijn leven' en 92.6% met het item 'Ik heb doelen die ik wil bereiken', wat aantoont dat de meeste jongeren duidelijke doelen en dromen hebben en ambiëren. Hierbij is het ook opmerkelijk hoe meer dan ¼ van de jongeren aangeeft dat ze niet akkoord gaan met het item 'Ik heb controle over mijn leven'.

Binnen het domein 'mijn rechten in het leven', geeft bijna ¼ van de jongeren (23.7%) aan niet akkoord te zijn met het item 'Ik krijg ondersteuning om mijn rechten te begrijpen'. Uit de gesprekken met jongeren blijkt dat deze jongeren vaak niet begrijpen wat wordt bedoeld met 'rechten' en wat deze inhouden. Het is een taal die eerder door de praktijk wordt gehanteerd, maar moeilijk wordt begrepen door jongeren. Omtrent het domein 'meedoen en erbij horen in de samenleving' geeft 44.2% van de jongeren aan dat ze niet akkoord gaat met het item 'Ik krijg hulp van mijn burens wanneer het nodig is'. Uit de gesprekken blijft dat een contact met burens weinig of geen deel van de leefwereld van deze

jongeren uitmaakt. Hier speelt de woonsituatie van de jongere een rol, waarbij jongeren die zelfstandig wonen aangeven dat ze meer beroep doen op hun burens voor praktische zaken in vergelijking met jongeren die verblijven in een voorziening. Daarnaast geeft ongeveer 1/3^e van de jongeren aan dat ze niet akkoord gaat met het item 'Er zijn plaatsen in mijn omgeving waar ik naar toe kan gaan met vrienden'. Hier valt een nuance te maken: jongeren geven aan dat deze plaatsen er wel zijn, maar dat ze er niet geraken omwille van mobiliteit- of toegankelijkheidsredenen en waarbij ze niet meteen beroep kunnen doen op personen in hun omgeving om naar deze plaatsen te gaan. Een vergelijkbare kanttekening kan gemaakt worden binnen het domein 'mijn materiële dingen' waarbij ongeveer 1/3^e

Tabel 5 Fijnmazige item-level analyse voor QOL-items die laag en hoog scoren

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Cluster niet akkoord (%)	Cluster wel akkoord (%)
Dingen leren en mezelf ontwikkelen					
Item 3. <i>Ik ga goed om met wat er van mij verwacht wordt in het dagelijks leven</i>	59	4.53	1.25	20.4	
Item 8. <i>Ik heb hobby's en persoonlijke interesses</i>	59	5.14	1.18		93.8
Mijn eigen keuzes					
Item 5. <i>Ik heb controle over mijn leven</i>	68	4.28	1.40	25.0	
Item 6. <i>Ik zeg 'nee' wanneer ik het nodig vind</i>	68	4.21	1.45	30.9	
Item 3. <i>Ik praat met anderen over mijn toekomst</i>	68	4.41	1.59	26.5	
Item 2. <i>Ik heb doelen die ik wil bereiken</i>	68	5.16	1.17		92.6
Item 7. <i>Ik weet wat ik belangrijk vind in mijn leven</i>	62	5.16	1.00		95.1
Relaties en contacten met anderen					
Item 4. <i>Ik vertrouw anderen</i>	68	4.04	1.39	35.3	
Item 6. <i>Ik heb genoeg kansen om mijn vrienden te zien</i>	69	4.41	1.55	27.4	
Item 9. <i>Ik heb genoeg mensen rond mij bij wie ik terecht kan als ik een vraag of probleem heb</i>	69	5.29	0.86		95.6
Mijn rechten in het leven					
Item 4. <i>Ik krijg ondersteuning om mijn rechten te begrijpen en er gebruik van te maken</i>	55	4.35	1.26	23.7	
Item 6. <i>Ik heb toegang tot informatie over onderwerpen die me interesseren of die ik belangrijk vind (bv. over wat er gebeurt in de wereld, over seks, sport, drugs, opvoeding, relaties, enz.)</i>	58	5.50	0.80		98.3
Item 9. <i>Mijn spullen worden gerespecteerd</i>	54	5.43	0.77		98.2
Meedoen en erbij horen in de samenleving					
Item 5. <i>Ik krijg hulp van mijn burens wanneer het nodig is</i>	43	3.51	1.96	44.2	
Item 2. <i>Er zijn plaatsen in mijn omgeving waar ik naar toe kan gaan met vrienden</i>	60	4.03	1.63	31.7	
Item 3. <i>Ik voel me op mijn gemak in sociale situaties</i>	62	4.32	1.32	25.8	
Item 4. <i>Ik ben tevreden met de buurt waar ik woon</i>	60	4.93	1.18		90.0
Mijn materiële dingen					
Item 3. <i>Ik heb genoeg mogelijkheden om activiteiten buitenhuis te doen</i>	68	4.84	1.29	14.7	
Item 1. <i>Ik heb voldoende te eten</i>	66	5.65	0.71		98.4
Item 4. <i>Ik heb alle materiële dingen die ik nodig heb in het leven (bv. kleding, computer, schoolgerief, verzorgingsproducten, enz.)</i>	69	5.61	0.57		100
Hoe ik mij voel					
Item 5. <i>Ik uit mijn gevoelens naar anderen</i>	64	4.14	1.41	28.1	
Item 6. <i>Ik kan omgaan met moeilijkheden in het leven</i>	59	4.19	1.37	22.1	
Item 4. <i>Ik voel me veilig</i>	55	4.60	1.30	21.8	
Item 7. <i>Ik ben trots op de dingen die ik doe</i>	64	5.20	0.95		95.3
Mijn gezondheid					
Item 3. <i>Ik voel me lichamelijk goed</i>	65	4.28	1.43	21.6	
Item 8. <i>Ik slaap goed</i>	67	4.27	1.34	25.4	
Item 2. <i>Ik voel me goed wanneer ik 's morgens wakker word</i>	62	4.31	1.47	22.6	
Item 6. <i>Ik ben tevreden met mijn persoonlijke verzorging (bv. lichaamsverzorging, handhygiëne, tandhygiëne, enz.)</i>	65	5.20	0.85		95.4
Item 7. <i>Ik kan terecht bij een dokter of een andere zorgverlener wanneer ik het nodig heb</i>	66	5.52	0.64		98.5

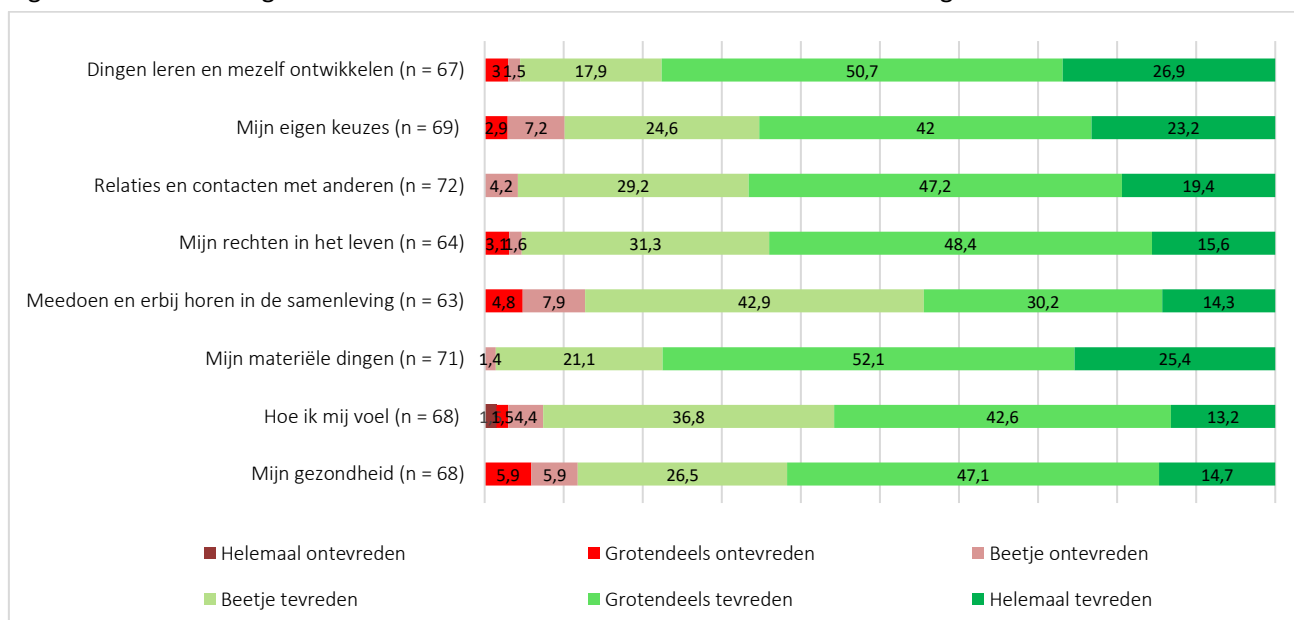
Notitie. Cluster niet akkoord = score 1, 2 of 3 op 6 (helemaal niet akkoord – grotendeels niet akkoord – beetje niet akkoord). Cluster wel akkoord = score 4, 5 of 6 op 6 (beetje akkoord – grotendeels akkoord – helemaal akkoord).

van de jongeren niet akkoord gaat met het item “Ik heb genoeg mogelijkheden om activiteiten buitenhuis te doen”. Anderzijds tonen de resultaten aan dat een hoog percentage jongeren akkoord gaat met verschillende items verspreid over de verschillende domeinen. Zo gaan alle jongeren (grotendeels of helemaal) akkoord met het item ‘Ik heb alle materiële dingen die ik nodig heb in het leven (bv. kleding, computer, schoolgerief, verzorgingsproducten, enz.)’ uit het domein ‘mijn materiële dingen’.

1.3 Hoe tevreden zijn jongvolwassenen met de levensdomeinen over het algemeen?

Op het einde van de bevraging van elk levensdomein, bevrage de QOLYSS hoe tevreden de jongere is met dat levensdomein over het algemeen, variërend van ‘helemaal ontevreden’ tot ‘helemaal tevreden’. De jongeren gaven aan dat ze de grootste tevredenheid ervaren op vlak van ‘dingen leren en mezelf ontwikkelen’ en ‘mijn materiële dingen’. De grootste ontevredenheid wordt ervaren op vlak van ‘meedoen en erbij horen in de samenleving’, ‘mijn gezondheid’ en mijn eigen keuzes’ (zie Figuur 3).

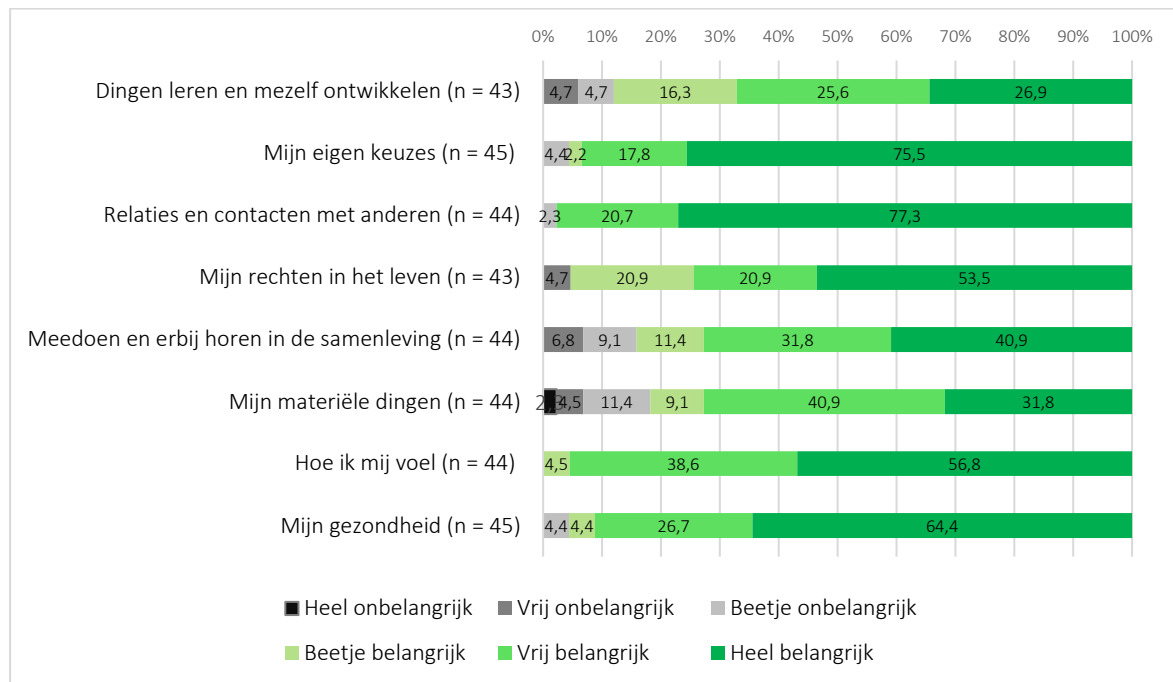
Figuur 3 Percentages van mate van tevredenheid over levensdomein in het algemeen



1.4 Hoe belangrijk zijn de levensdomeinen in het leven van jongvolwassenen?

Jongeren gaven aan hoe belangrijk ze een levensdomein vonden, variërend van ‘heel onbelangrijk’ tot ‘heel belangrijk’ (zie Figuur 4). ‘Relaties en contacten met anderen’ en ‘mijn eigen keuzes’ worden als belangrijkste domeinen ervaren door jongvolwassenen. ‘Gevoel van verbondenheid met dicht netwerk’ (niet zozeer met ruimere omgeving, cf. ‘meedoen en erbij horen in de samenleving’) en ‘gevoel van autonomie’ (aan het eigen stuur van je leven zitten) blijken essentieel voor jongeren. Het domein ‘mijn materiële dingen’ wordt, algemeen, als het minst belangrijk levensdomein beschouwd.

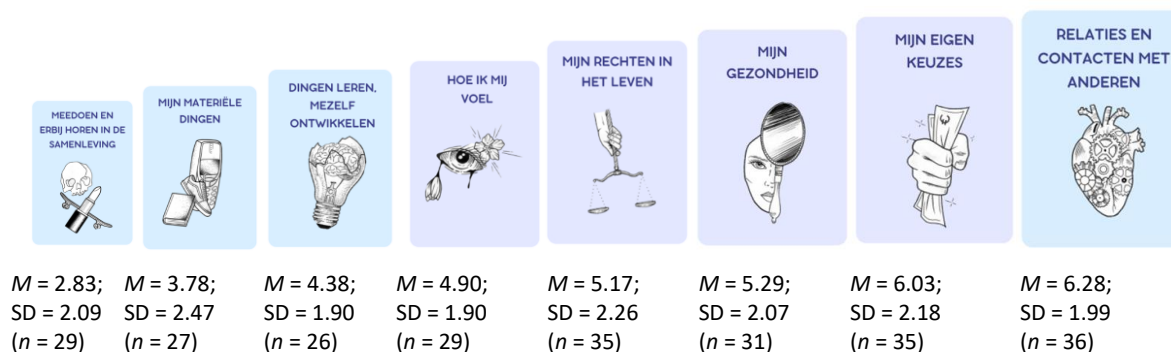
Figuur 4 Percentages van mate van belang levensdomein in het algemeen



De integratie van de twee bovenstaande figuren toont o.a. aan dat hoewel het maken van eigen keuzes voor jongeren als één van de belangrijkste levensdomeinen wordt beschouwd, 1 op 10 jongeren (10.1%) aangeeft dat ze ontevreden zijn over dit levensdomein.

Daarnaast konden jongeren in de QOLYSS een score geven aan de acht levensdomeinen, waarbij 8 het meest belangrijke levensdomein representeert en 1 het minst belangrijke levensdomein (cf., ‘Rangschik de onderwerpen op basis van hoe belangrijk deze zijn (1= minst belangrijk, 8 = meest belangrijk)’). Figuur 5 toont aan dat ‘relaties en contacten met anderen’ en ‘mijn eigen keuzes’ voor de meeste jongeren als belangrijkste thema’s werden gescoord, met een respectievelijk gemiddelde score van 6.3 en 6.0. Een gevoel van ‘agency’ en ‘belonging’ blijken dus zeer belangrijk te zijn voor jongvolwassenen. De laagste score voor het domein ‘meedoen en erbij horen in de samenleving’ doet vermoeden dat hoewel jongeren veel belang hechten aan hun directe relaties en contacten, beduidend minder belang hechten aan hun positie binnen de bredere samenleving. Het roept de vraag op of dit gebrek aan belang te wijten is aan het feit dat zij vaak onvoldoende plek krijgen in die samenleving en kansen om te participeren onduidelijk zijn of beperkt worden.

Figuur 5 Rangschikking van QOLYSS levensdomeinen op basis van de mate waarin ze als belangrijk ervaren worden



1.5 Wordt levenskwaliteit verschillend ervaren naargelang leeftijd, geslacht, handicapprofiel en woonsituatie van de jongvolwassene?

Verder werd bekeken of de scores op de QOLYSS verschillend zijn naar gelang de leeftijd, het geslacht, het handicapprofiel en de woonsituatie van de jongere. Wat betreft de leeftijd, tonen correlatie analyses aan dat de gemiddelde somscores op de levensdomeinen niet significant correleren met de leeftijd van de jongere ($p > .05$ voor alle levensdomeinen). Daarnaast tonen Mann-Whitney U tests aan dat er geen significant verschil is tussen de scores op de verschillende levensdomeinen naargelang het geslacht van de jongere ($p > .05$ voor alle levensdomeinen) (Tabel 6). Wat betreft het handicapprofiel, geven Kruskal-Wallis tests aan dat enkel de somscore op het QOL-domein 'Hoe ik mij voel' significant varieert naargelang het handicapprofiel van de jongere (Tabel 4). Zo tonen post-hoc analyses dat jongeren met een psychische stoornis (gecombineerd) significant lager scoren op het domein 'Hoe ik me voel' ($M = 4.75$ op 10) in vergelijking met de groep jongeren met enkel een matig verstandelijk beperking ($M = 9.44$ op 10). Om een mogelijks verschil na te gaan naargelang de woonsituatie van de jongere, werden er drie clusters van woonsituaties gecreëerd: zelfstandig wonen ($n = 10$); thuis bij ouders ($n = 34$); en (semi)residentieel ($n = 33$). Bij twee jongeren ontbreekt deze info. Kruskal-Wallis tests tonen aan dat er geen significant verschil is in de somscores naargelang de woonsituatie van de jongere (alle p 's $> .05$).

Tabel 6 Verskil in levenskwaliteit naargelang geslacht, handicapprofiel en woonsituatie van de jongere

	Geslacht			Handicapprofiel		Woonsituatie	
	<i>n</i>	Mann-Whitney U	<i>p</i>	Kruskal-Wallis	<i>p</i>	Kruskal-Wallis	<i>p</i>
Dingen leren en mezelf ontwikkelen	55	377.50	.99	16.04	.10	0.55	.76
Mijn eigen keuzes	63	525.00	.68	15.87	.15	1.79	.41
Relaties en contacten met anderen	60	491.00	.50	19.39	.05	1.34	.51
Mijn rechten in het leven	44	271.50	.42	6.47	.69	0.51	.78
Meedoen en erbij horen in de samenleving	53	307.50	.44	11.70	.31	2.60	.27
Mijn materiële dingen	63	625.50	.07	14.24	.22	3.42	.18
Hoe ik mij voel	58	436.50	.80	25.14	.01	0.32	.85
Mijn gezondheid	65	462.50	.41	9.22	.51	1.99	.37

Notitie. *n* = aantal, *p* = significantieniveau $< .05$.

Vervolgens werd nagegaan of de mate waarin de levensdomeinen als belangrijk ervaren worden door de jongere significant varieert naargelang de leeftijd, het geslacht, het handicapprofiel en de woonsituatie van de jongere. Correlatie analyses tonen één significant effect tussen leeftijd en het levensdomein 'mijn gezondheid', waarbij de mate waarin dit domein als belangrijk ervaren wordt, toeneemt met de leeftijd van de jongere ($r = .38, p = .04$). Voor de overige domeinen is er geen verschil merkbaar naargelang de leeftijd. Vervolgens toont een Mann-Whitney U test één significant effect op vlak van gender, waarbij vrouwen ($M = 5.50$) het domein 'dingen leren en mezelf ontwikkelen' gemiddeld gezien belangrijker vinden dan mannen ($M = 3.43$) ($U = 31.00, p = .01$). Tot slot werden er geen significante effecten gevonden naargelang de handicapcode of de woonsituatie van de jongere (alle p 's > 0.05 bij Kruskal-Wallis tests).

1.6 Conclusie

De resultaten van deze studie laten zien dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking over het algemeen een positieve levenskwaliteit ervaren, met hoge scores op domeinen zoals 'materieel welbevinden' en 'persoonlijke ontwikkeling'. Tegelijkertijd scoren ze lager op 'sociale inclusie' en 'emotioneel welzijn'.

Uit de resultaten blijkt dat jongeren met een (vermoeden van) beperking uitdagingen ondervinden in het domein 'eigen keuzes', hoewel ze dit wel als belangrijk beschouwen. Toekomstplanning vormt hierbij een aandachtspunt: hoewel bijna alle jongeren aangeven doelen en plannen te hebben die ze willen bereiken in het leven, praat een aanzienlijk deel niet over hun toekomstplannen en ervaart men weinig controle over het eigen leven. Het bevorderen van zelfdeterminatie is daarom een aandachtspunt voor deze jongeren.

Het domein 'relaties en contacten met anderen' scoort opvallend hoog, wat aantoont dat een stevig en betrouwbaar netwerk essentieel kan zijn om toekomstdromen vorm te geven. Het belang van 'relatie en contacten met anderen' staat in contrast met de lage inschatting van het domein 'meedoen en erbij horen in de samenleving'. Jongeren hechten veel waarde aan directe relaties, maar minder aan hun bredere maatschappelijke positie. Dit roept de vraag op of dit gebrek aan belang voortkomt uit een gevoel van uitsluiting binnen de samenleving vanwege hun beperking. Sociale inclusie blijft daarom een cruciaal aandachtspunt.

Bijkomende analyses tonen aan dat jongeren met een psychische stoornis (gecombineerd) een kwetsbaardere groep vormen op vlak van emotioneel welbevinden in vergelijking met jongeren met andere handicapcodes. Daarnaast wordt het domein 'mijn gezondheid' belangrijker naarmate jongeren ouder worden en vinden vrouwen het domein 'dingen leren en mezelf ontwikkelen' doorgaans belangrijker dan mannen.

Deze bevindingen tonen dat de QOLYSS waardevolle inzichten kan bieden in de levenskwaliteit van jongeren met een (vermoeden van) beperking, maar de bevraging vereist zorgvuldige afname en interpretatie vanwege de intensiteit en complexiteit van het instrument.

Concluderend onderstrepen deze bevindingen de noodzaak van gerichte ondersteuning bij sociale inclusie, emotioneel welzijn, zelfdeterminatie en toekomstplanning voor deze jongeren.

2 Bevraging van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan de hand van kwalitatieve interviews

Binnen deze sectie rapporteren we over de resultaten van kwalitatieve interviews met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ($n = 88$). We bespreken daarbinnen eerst de vier levensdomeinen die we uitvoering met hen bespraken: wonen, werk - dagbesteding, opleiding - onderwijs en vrije tijd. Daarnaast benadrukken we het belang van een gerichte focus op het traject van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, waarbij levensdomeinen zoals sociaal netwerk, mobiliteit, financiën en mentaal welzijn sterk met elkaar verweven zijn. Sommige gesprekken verliepen in het bijzijn van een ouder, waardoor naast citaten van jongvolwassenen ook citaten van ouders vermeld worden. Bepaalde thema's uit de interviews worden verrijkt met citaten en input uit de kwalitatieve info van de QOLYSS-interviews (zie eerder).

2.1 Domein Wonen

Doorheen diepgaande kwalitatieve interviews met jongeren kregen we zicht op de variëteit van woonvormen waar jongvolwassenen met (een vermoeden van) beperking naar uitkijken en gebruik van maken. We bespreken ook hoe afwisseling van woonvormen deel is van trajecten in transitie, welke ondersteuning jongvolwassen met (een vermoeden van) beperking daarbij zoal inschakelen en welke onzekerheid er voor hen vandaag ook samenhangt met het thema wonen.

2.1.1 Woonvormen

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking brengen in de interviews een grote verscheidenheid van woonvormen aan, die eigen is aan het zorgsysteem. Velen van hen geven op dit moment aan thuis te wonen met ondersteuning van hun ouders maar zijn ook volop bezig met het concretiseren van toekomstplannen met betrekking tot wonen. Met betrekking tot het domein wonen, merken we met andere woorden heel sterk het procesmatig of trajectmatig denken: er worden in deze levensfase heel wat zaken in beweging gezet.

“We hebben dat wel opgebouwd, eerst bleef hij één nacht slapen, dan twee nachten. En zo hebben we dat stilaan opgebouwd tot hij daar een week was. Maar hoe zeiden we dat op het begin? Dat hij op kot is gegaan, zoals de zus hé, die is ook op kot gegaan.” (Participant 47)

Sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking uiten hierbinnen ook het voelen van maatschappelijke druk tot actie ondernemen ten opzichte van hun huidige woonsituatie.

“Langs de andere kant zit ik wel nog een beetje in mijn hoofd van ‘je bent bijna zesentwintig en je woont nog niet alleen’. Ook al weet ik dat ik dat ergens moet loslaten, die verwachtingen van de samenleving. Ik voel dat wel nog altijd op veel vlakken omdat ik ook zoiets heb van ik kan het heel moeilijk hebben met iets en dan iets hebben van ‘allez, waarom maak ik hier nu spel over, niemand maakt daar spel over’.” (Participant 63)

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking missen informatie met betrekking tot het beschikbare aanbod aan woonvormen en ondersteuning binnen het domein wonen. Mogelijkheden met betrekking tot zelfstandig wonen en terugbetaling van bepaalde aanpassingen ervaren ze niet als iets waar ‘reclame’ voor wordt gemaakt. Ze geven aan zelf op zoek te moeten gaan en dat de info niet altijd even makkelijk te vinden is. Doorheen de gesprekken loopt bovendien ook zeker de bezorgdheid tot het vinden van een ‘plaats’ die past bij de geprefereerde woonvorm.

Deze onduidelijkheid rond waar een jongere mogelijks terecht zal komen brengt onzekerheid en onrust met zich mee.

“Ik vind dat daar heel weinig marketing of reclame wordt gemaakt in hoe dat het VAPH op vlak van wonen kan ondersteunen. Dus daar is misschien nog wel een beetje werk aan. Hoe, dat is een goede vraag. In principe, elk lid bij het VAPH zou een brief kunnen krijgen of een brochure, dat er kan uitgelegd worden van ‘ok, daar kunnen jullie recht op hebben, of dit, of dat’.” (Participant 25)

“Het moet gewoon duidelijk zijn, het verdere traject, ik heb gewoon duidelijkheid nodig.” (Participant 1 QOLYSS)

Een minderheid van de binnen dit werkpakket bevroegde jongeren met een (vermoeden van) beperking geeft aan in een leefgroep in een residentiële voorziening te verblijven. In enkele gevallen wordt het wel vermeld als noodoplossing voor een onverwachte gebeurtenissen in het leven.

“In mei is zijn mama gestorven, ze was ernstig ziek. In juli is de papa ook plots overleden. Voor hem was er ook nog niets geregeld omdat dat ook niet te verwachten was. Dus is hij naar (naam voorziening) gekomen, maar voorlopig in een leefgroep. Maar hij heeft ook nog goede vooruitzichten. Vertel het maar ze. Participant: Ja ik ga binnenkort alleen wonen.” (Participant 74)

Veel jongeren met een (vermoeden van) beperking met wie we in gesprek gingen, zien zelfstandig wonen als de ultieme woondroom en toekomstwens. Velen spreken hierover met de nodige onzekerheid, niet goed wetend wat dat juist zou inhouden en hoe dit aan te pakken.

“Ik zie mijn familie heel, heel graag. Maar ik zou wel, als ik kijk naar later als ik wat ouder ben, niet nog bij mijn mama wonen, nee. Misschien wel in de buurt, omdat ik mijn mama wel nog vaak zou willen zien, maar nu nee, ik wil wel zelfstandig zijn.” (Participant 27)

In sommige gevallen geven ouders aan dat zelfstandig wonen nooit een haalbare droom zal zijn voor hun zoon of dochter met een (vermoeden van) beperking. Studio wonen of studiotraining daarentegen, wordt door veel ouders benoemd als erg ondersteunend op het traject van hun jongvolwassen zoon of dochter die in deze situatie kan proeven van wat zo zelfstandig mogelijk of begeleid wonen zou inhouden. Vele jongvolwassenen gaan op zoek naar deze woonvorm als tussenstap.

“Ook omdat ik nu in het weekend mijn ouders nog nodig heb maar op termijn zou ik dat misschien toch wel willen afbouwen. Dat je toch wel ietsje meer... Ik ga niet zeggen dat mijn zelfstandigheid beïnvloed zou worden maar dat je toch iets meer je eigen stek hebt.” (Participant 12)

“Ik ben dus door de week hier in mijn studio maar tijdens de weekends moet ik naar huis, naar mijn ouders. Zucht diep. Dat is omdat er hier in het weekend geen hulp aanwezig is.” (Participant 2 QOLYSS)

In tegenstelling tot zelfstandig wonen, wordt begeleid wonen vaak als meest haalbare optie verkozen in deze levensfase van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Vooral ook ouders waarvan de jongvolwassen kinderen momenteel nog thuis inwonen, kijken uit naar woonprojecten voor begeleid wonen als volgende stap op het traject van hun zoon of dochter. Als voordelen van dergelijke woonvorm wordt zowel verwezen naar het niet-institutionele karakter, de beschikbaarheid van begeleiding en de kans op het opbouwen van een netwerk (en vriendschappelijke of intieme relaties) met andere bewoners.

“Begeleid zelfstandig wonen is dat. Dat zou ik wel leuk vinden. Maar nu nog niet. Omdat ik nog veel moet leren. Ik kan niet koken, mijn bed niet maken of de was doen. Ik wil die dingen eerst nog leren voordat ik alleen ga wonen.” (Participant 76)

“Haar grote droom was wel het alleen gaan wonen. Alleen kan natuurlijk niet, maar dit is wel een goede vorm van wonen, waar ze haar eigen stekje heeft. Waar ook altijd begeleiding aanwezig is.” (Participant 6, ouder)

Enkele jongeren met een (vermoeden van) beperking geven aan in een assistentiewoning te verblijven. Hier wonen deze jongeren zelfstandig maar is assistentie altijd binnen handbereik.

“Ik woon zelfstandig, maar het is een soort assistentiewoning in de zin dat ik 24/7 hulp kan oproepen wanneer nodig. Het maakt deel uit van (naam organisatie), en zij zorgen ervoor dat er 24/7 minstens één assistent op dienst is in de onmiddellijke omgeving, en ik kan die oproepen. Er zijn vier soorten oproepen: gewone oproep, dringende oproep, korte oproep en alarmoproep.” (Participant 64).

Sommige jongeren gaan op zoek naar een andere woonvorm of het uit huis gaan omwille van hun hogere studies. Enkele komen zo terecht bij ‘omkaderd wonen’ waar ze co-housen met andere studenten die zich ter beschikking stellen voor eenvoudige assisterende taken binnen het reguliere studentenleven. Sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zetten op eigen initiatief dergelijke cohousing op met vrienden, kennissen of medestudenten.

“KU Leuven heeft een aantal residenties in het Leuvense die eigenlijk een systeem hebben waarin dat ze een kot hebben met een verdiep, op een verdiep, waar dat dus eigenlijk allemaal studenten onder mekaar op kot zitten. Dus dat gaan dan over 1 of 2 studenten met een fysieke beperking, die dan in samenspraak met andere mensen, zonder een beperking, op kot zitten, en die dan ondersteund worden.” (Participant 23).

“Ik heb een vriendin die inwoont bij mij en die is ingeschreven als vrijwilliger bij ‘Helppeer’. Dat is een vrijwilligersorganisatie waar iedereen zich kan op inschrijven om bijvoorbeeld te vragen “ik moet gaan winkelen, kan er iemand meegaan?”. Maar als je daar iemand op inschrijft, betaal je daar geen belastingen op. Dus die vriendin van mij is 12u in de week ingeschreven omdat ze ook een deeltaken doet voor mij. Een vrijwilliger via ‘Helppeer’ kan bijvoorbeeld ook meegaan als ik naar de cinema wil maar ik geraak er niet.” (Participant 11).

Tenslotte gaan ook ouders actief aan de slag met het tekort aan gepaste woonplekken voor hun jongvolwassen zoon of dochter met een (vermoeden van) beperking in hun regio. Zo creëren ze plekken van zelfstandig wonen onder hun eigen dak (bv. kangoeroe wonen), in aanpalende woningen of appartementen of investeren ze in ouderinitiatieven samen met andere ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking

“Op dit moment hebben mijn ouders eigenlijk het idee dat er eigenlijk thuis een soort van kangoeroewoning komt, zodanig dat er iemand, ofwel mijn ouders ofwel mijn zus boven woont en ik op het gelijkvloers, zodanig als er toch nog vraag is naar hulp dat die dan wel nog kan geboden worden, om het zo te noemen. Maar toch een apart deel, zodat iedereen nog zijn eigen privacy heeft.” (Participant 28)

“Normaal gezien ging het een woonproject in Brugge zijn van Toontjeshuis, dat is een aparte organisatie en wordt meestal in samenwerking met ouders gedaan, dat is eigenlijk een groot huis waar je een aparte living of woningruimte hebt. En dus nu gaan ze kijken om in Varsenare kleine projectjes op te starten, want normaal gezien ging het in Brugge zijn, maar dat is dan met de coronacrisis drie jaar opgeschoven. Ze hebben het project, want we zijn er al heel lang mee bezig en sommige ouders zijn er ook voortrekker van om een beetje te helpen...” (Participant 45)

Tenslotte tonen de interviews met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ook aan dat woonvormen samenhangen met een voortdurend veranderend netwerk. Een keuze voor een bepaalde woonvorm op een bepaald moment hangt met heel veel facetten samen, zoals financiële zaken, gezinssamenstelling, mentaal welzijn, studiekeuzes en ook culturele invloeden.

“Ik woon in Aalst in een appartement met mijn moeder. Maar dat is cultureel bepaald. Ik mag niet uit huis om alleen te wonen en moet altijd bij mijn moeder blijven. Dus dit heeft niets te maken met weggaan, het gaat gewoon om bij de groep te blijven. In mijn cultuur moet de jongste zoon voor zijn moeder zorgen.” (Participant 7)

2.1.2 Zelfbepaling met betrekking tot wonen

Het overwegen van verschillende woonvormen alsook het moment waarop deze stap ondernomen wordt, kwam in vele gesprekken naar voor als een gezamenlijk droom- en besluitvormingsproces tussen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en zijn/haar ouders.

“Ik had eigenlijk zelf al dat idee opgevat: na mijn studies ga ik alleen gaan wonen. Dus die beslissing had ik al gemaakt. Het enige wat er wel nog moest gebeuren is de zoektocht naar een woonplaats. En daar heb ik zelf ook wel een heel groot aandeel in gehad, maar mijn ouders hebben natuurlijk ook wel een beetje gezocht naar wat er geschikt was. En ik kwam meteen dit toevallig tegen. En we zagen in september dat er nog één studio vrij was. En juist door de kleinschaligheid van het project en zo zijn we er eigenlijk in gestapt.” (Participant 12)

Met betrekking tot residentieel wonen, wordt een grote spanning met zelfbepaling waargenomen. Binnen deze vorm van wonen, sluipen vormen van institutionalisering binnen die de zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking belemmeren. Jongeren met een beperking spreken over strakke uurschema's en de moeilijkheid om daarvan af te wijken, ze bespreken afspraken met betrekking tot beschikbaarheid van begeleiding en hebben het over regels met betrekking tot wanneer ze mogen snoepen, van hun gsm of internet mogen gebruik maken, mogen roken, mogen afspreken met vrienden of intieme betrekkingen mogen hebben. Een participant omschreef de voorziening om deze reden als 'een gevangenis'. Het is van belang dat dergelijke structuren binnen voorzieningen, en de manier waarop ze de zelfbepaling en kwaliteit van leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking beïnvloeden, blijvend in vraag gesteld worden.

“Vaste uren van eten hebben wij wel. Rond de middag is dat tussen de twaalf en één. Avondeten is normaal gezien om zes uur. Deze week is uitzonderlijk, omdat het vakantieweek is. Dan eten wij 's middags warm en niet 's avonds. Dat is stipt om twaalf uur. En het internet, dat valt wel uit. De wifi valt wel uit om elf uur, meestal. In het weekend is dat wel anders.” (Participant 39)

“Nu is de snoeptijd vervroegd naar vier uur in plaats van kwart na vier, dus het is een kwartier vervroegd voor snoepen. Dus nu, blijf ik meestal na therapie. Na de boekclub blijf ik op mijn kamer en dan krijgen we onze telefoon en televisiebakje en dan blijf ik hier tot etenstijd.” (Participant 60)

Andere kenmerken van residentieel wonen die jongeren beschrijven als moeilijk zijn het hebben van onvoldoende privacy, het samenleven in grote drukte en daar weinig rust binnen vinden, de beperkte mogelijkheden tot het zelf inrichten van hun leefruimte en een gebrek aan gevarieerd sociaal contact.

“Hij mist iemand waar hij ook eens mee kan babbelen. Want meestal richt je u naar ons, de begeleiders, wat ook normaal is, omdat wij iets kunnen terug zeggen. Ik denk dat hij iemand mist om een beetje mee te praten. Hij mist iemand van zijn niveau om daar eens een gesprekje mee te doen, of iets te gaan doen.” (Participant 5)

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking uiten hun nood aan zelfbepaling op het vlak van wonen op verscheidene manieren. Doorheen de interviews zien we het terugkomen in:

- (1) de wens om zijn woonomgeving zelf te kunnen vormgeven en inrichten. Jongeren met een (vermoeden van beperking) hebben ideeën over wat belangrijk is met betrekking tot

toegankelijk wonen maar ook met betrekking tot wat gezellig wonen is en hoe hun eigenheid deel dient te zijn van hun leefruimte in esthetische zin.

“Dat ik een paarse kamer had. Nu is hij beige, maar ik vind dat eigenlijk niet zo mooi. Maar papa wilt dat niet op de muur schilderen, papa wilt dat niet. Papa zegt: ‘Je kan jouw dekens in het paars doen’.” (Participant 2)

- (2) de wens om de leiding te kunnen nemen in het dagelijkse reilen en zeilen van het huishouden en iemands verzorging eerder dan verantwoording te moeten afleggen voor beslissingen hieromtrent.

“Ik ben 27 jaar dus dat is niet echt een leven waar je van droomt, om ‘geleefd’ te worden. Ik wil echt wel alles zelf kunnen beslissen en dat is zo fijn aan dit project. Er zijn wel regels, je mag niet zomaar alles vragen maar daarvoor heb je dan familiehulp, hulp aan huis, of poetshulp. Ik heb ook thuisverpleging, op die manier is dat wel allemaal handig. Ik heb ook een vrijwilligster voor mijn boodschappen. Dus ja, ik regel eigenlijk alles zelf. Hier komt ook niemand binnen tenzij ik dat zelf wil.” (Participant 64)

- (3) hele kleine dingen. Zelfbepaling met betrekking tot wonen gaat niet voor elke jongvolwassenen met (een vermoeden van beperking) over het volledig zelf kunnen vormgeven van zijn leefomgeving. Het gaat ook over zeer kleine dingen zoals kiezen welk eten er wordt klaargemaakt of zelf duwen op een knopje om de deur te laten open gaan.

“Ze gaan ook heel de tuin toegankelijk maken. Er komt een automatisatie van de voordeur, want nu moet er altijd iemand bij mij zijn, ook om de voordeur open te doen. Nu komt de verpleging via het sleutelkluisje binnen, maar ik vind dat eigenlijk ook ambetant. Dat is weer een vorm van zelfstandigheid die wordt afgenomen. Dus de voordeur en de binnendeur worden geautomatiseerd. Zodanig dat ik via mijn GSM de deur kan opendoen.” (Participant 67)

“Ik kan mijn ding doen. Ik kan weg gaan wanneer ik wil. Ik kan naar de winkel gaan. Alleen gaan, ik kan dat. Ik weet ook wanneer de winkel zal open gaan. Ja.” (Participant 4 QOLYSS)

De keuze voor een specifieke woonvorm hangt samen met een aantal bepalende aspecten in het leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, waaronder (1) toegankelijkheid, (2) hun financiële situatie en (3) een onzekere toekomst.

- (1) Toegankelijk wonen heeft voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te maken met de ligging en bereikbaarheid in functie van beperkte keuzemogelijkheden van vervoer. Veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zijn afhankelijk van hun dichte netwerk of openbaar vervoer om de verschillende locaties waar hun leven zich afspeelt te bereiken. Het is dus belangrijk dat hun woonomgeving zich daar in het centrum van bevindt. Om die reden geven ook heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking als prioriteit aan dat ze graag in de buurt van hun ouders, als primaire ondersteuners, blijven wonen.

“Ik wil graag in een grote stad wonen omdat ik dat nodig heb, want ik ga nooit van mijn leven met de auto rijden en als je dan zo geïsoleerd in een verlaten dorp zit, dan gaat dat niet gezond zijn voor mij.” (Participant 18)

“Niet zo ver van mijn ouders. Dat we toch altijd een bezoek kunnen brengen. Familie vind ik eigenlijk altijd het belangrijkste in je leven. Als je zo dicht mogelijk bij de familie woont, dat is eigenlijk gewoon leuk. Dat je altijd kan afspreken van kijk mag ik een keer passeren of zij naar ons.” (Participant 59)

Anderzijds heeft toegankelijk wonen ook te maken met aanpassingen en hulpmiddelen in functie van het fysiek betreedbaar en functioneel maken van elke ruimte in het dagelijks leven. Voor sommige jongvolwassenen met een verworven beperking betekende dat in het

verleden al verhuizen of aan de slag gaan met verbouwen, maar ook dat er geen groot aanbod is aan beschikbare woningen binnen hun geprefereerde woonvorm.

“Dat er voldoende ruimte is, dat ik overal mijn rolstoel kan passeren. Dat ik makkelijk de kasten kan openen. En eventueel, als ik een keer wil helpen koken met familie zorg ofzo, dat ik misschien eronder kan rijden, onder het fornuis. En dan een hoog-laag systeem misschien aan het fornuis, ik denk dat dat wel belangrijk is. En ja, bijvoorbeeld, in de badkamer ook, dat de douche ook, bijvoorbeeld ook met een schuifdeur of een inloopdouche, dat ik daar echt wel met mijn rolstoel in kan gaan douchen.” (Participant 20)

- (2) Het maken en veranderen van woonplannen hangt, zoals bij elke jongvolwassene met of zonder (vermoeden van) beperking, ook samen met een financieel plaatje. Voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hangt dat onlosmakelijk samen met de al dan niet toegekende uitkeringen vanuit de FOD en het VAPH om hun gekozen woonplek te kunnen betalen maar ook om daar de nodige ondersteuning, die samengaat met een zelfstandigere vorm van leven, te kunnen voorzien.

“Ja, deze studio huur je, zoals je een huis huurt. Mensen met een beperking die volwassen zijn, krijgen een inkomensvervangende tegemoetkoming. Dat is net hetzelfde als loon die je krijgt als je gaat werken. Ze gaat niet betaald gaan werken, dus het is een basisinkomen van de overheid, maar dat is een absoluut minimum. Daarmee ga je een huis, eten, kleren, hobby's,..., mee betalen. Je kan nooit iets sparen. Met die tegemoetkoming betaal je dus je woon- en leefkosten mee.” (Participant 6)

“Nu dat ik hier woon in de assistentie-woningen, zet ik mijn PVB ten volle in. En werk ik met een Exel-bestand zodat ik op het einde van het jaar geen budget tekortkom ofzo. Door dat de woon-assistent had gezegd dat je iemand kan inhuren om te koken, ... Heb ik dat veel beter leren gebruiken en kan ik nu gewoon nog zelfstandiger zijn dan dat ik ervoor al was.” (Participant 11)

Enkele jongvolwassenen geven aan dat ze daarbij strategisch keuzes moeten maken inzake bijvoorbeeld officieel samenwonen, het aankopen van een woning op hun naam en het erven van vastgoed van hun ouders.

“Als we samen iets zouden kopen, gaat mijn uitkering sowieso naar beneden. Dat is eigenlijk wel erg. We mogen enkel een huis huren. Het is toch niet zo dat mijn beperking wegvalt als we iets kopen. Ik vind dat belachelijk.” (Participant 32)

- (3) Tot slot hangen woonvormen ook heel sterk samen met het verzekeren van een onzekere toekomst: ouders spreken openlijk met hun jongvolwassen kinderen over de zoektocht naar mogelijkheden in de situatie dat zij ouder worden of komen te overlijden. Men poogt een woonvorm vorm te geven die kan verdergezet worden en zekerheid biedt wanneer een netwerk verandert.

“Mijn ouders zijn hun pensioen dicht en dicht aan het bereiken, dus ik moet wel meer en meer op mijn eigen benen proberen staan. Dit is een project voor in de nabije toekomst toch wel.” (Participant 15)

In de omgekeerde richting, hangt het ook samen met een groeiend netwerk in termen van eigen relaties en vormen van samenwonen en bouwen aan een eigen gezin. Veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geven aan te zoeken naar een vaste relatie alvorens op eigen benen te gaan staan.

“Maar mocht ik een partner hebben, dan ga ik samenwonen met mijn partner. Maar echt alleen weet ik niet. Omdat ik gewoon weet dat ik altijd heel vatbaar ga blijven voor de sociale contacten. Die heel moeilijk blijven voor mij. En ik zou niet graag hebben dat het weer misloopt.” (Participant 13)

"[Wonen] is een moeilijk thema. Maar ooit, dat heb ik jou al gezegd, mag jij ook, net zoals (zus), (zus) en (broer), ergens gaan wonen. We gaan dat samen zoeken. Rustig aan." (Participant 10 QOLYSS, ouder)

2.1.3 Ondersteuning met betrekking tot wonen

Met betrekking tot het domein wonen komt voornamelijk de ondersteuning die jongvolwassenen met een (vermoeden) van beperking inzetten voor huishoudelijke taken aan bod: van boodschappen doen, tot koken, klusjes, wassen en poetsen. Voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die thuis inwonen, wordt deze ondersteuning geboden door ouders (voornamelijk moeders worden vermeld). Dit lijkt een vanzelfsprekende verderzetting van rolverdeling tijdens het opgroeien. Ook in trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die begeleid of zelfstandig wonen, is er heel wat hulp door ouders met betrekking tot boodschappen doen, poetsen en dergelijke.

"Maar dan bijvoorbeeld tijdens de stages of die fysiek zware dagen ben ik wel blij als mama zegt dat ze het eten zal maken of naar de winkel zal gaan. Dus ik mag de hulp die mijn mama nog biedt zeker niet onderschatten, vooral op vlak van huishoudelijke taken." (Participant 71)

Daarnaast werken ook veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking samen met familiehelp, poetshulp en thuiszorg, al dan niet met behulp van toegekende budgetten. Deze instanties worden erg vaak vermeld. De manier waarop het takenpakket van deze professionals wordt gecoördineerd door de jongvolwassene zelf, dan wel de betrokken ouders, varieert. Jongeren en hun ouders steken soms veel tijd in deze coördinatie om te zorgen dat de ondersteuning kan gebeuren op momenten die ook lukken voor de jongere.

"Familiezorg komt dan bijvoorbeeld een keer de strijk doen. Of een keer fruitsla maken. Koken doen we nog niet echt, maar de bedoeling is wel als ik alleen ga wonen, dan komen ze bij mij, zodat ze meestrijken. Dus dat is dan een beetje familiezorg, soms ook een keer kuisen. (Participant 20)

Als ik een drukke planning heb en de boodschappen lukken dan niet zoals dat ik het wil zoals het van de week was. Dan is dat gaan kijken met begeleiding wanneer we het anders kunnen doen en dan ben je weer lang bezig. Ik heb het over laatst nog gezegd, ik ben eigenlijk een manneker zonder diploma. Ik heb echt een organisatiekunst." (Participant 2 QOLYSS)

Uiteraard is de mate waarin jongvolwassenen deze ondersteuning binnen een meer zelfstandige of minder begeleide vorm van wonen kunnen inzetten, afhankelijk van of er al dan niet een budget toegekend werd alsook het moment waarop een PVB-budget toegekend wordt.

"Als ik dat PVB-budget nog zou kunnen krijgen, hopelijk binnen ja minimum 10 jaar, 15 jaar zo iets. Ja dat zou wel handig zijn, dan kan ik een poetsdienst aanschaffen of mensen die me komen helpen met het een of ander. Dus moest ik dat nog kunnen krijgen, dan zou dat wel een groot hulpmiddel zijn voor mij." (Participant 41)

Naast het dichte netwerk en het professionele netwerk van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, wordt naargelang woonvorm ook soms een nieuw netwerk aangeboord: een netwerk bestaande uit medebewoners of buurtbewoners. In enkele gevallen worden burens echt als ondersteunend onderdeel van een netwerk vermeld.

"Goh, hier de buurvrouw en het buurmeisje eigenlijk. Zij zijn wel heel belangrijk voor mij. Wij zijn al jaren, sinds ik geboren ben eigenlijk, bevriend, dus zij is wel belangrijk voor mij. (Participant 43) Ik vind een goed contact met mijn burens eigenlijk ook wel belangrijk. Iedereen heeft hier zijn eigen studio, maar je komt elkaar wel tegen, dus als je één hebt waar je niet mee klikt, dan komt het niet goed, dan heb je eigenlijk miserie." (Participant 12)

“Onze overbuurvrouw is nu een hele oude mevrouw. Maar als er vroeger zo iets was met (zoon), dan kon ik bijvoorbeeld zeggen Kun jij op de kleintjes letten, want ik moet plots naar het ziekenhuis. Of omgekeerd, ik moet met een van de gasten weg. Mag hij even bij jou komen of wil jij bij hem komen zitten? En ze had zeer snel ook zijn handleiding door.” (Participant 10 QOLYSS, ouder)

Een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking getuigt over de ervaring van zonder of met beperkte ondersteuning te gaan alleen wonen en daar op zijn eigen grenzen te stuiten.

“Ja, ik at niet. Want ik wou niet koken. Ik vind dat verschrikkelijk, dat is zo een taakje. Ik kan mezelf niet aanzetten tot koken. Dus, ik sliep, in plaats van te eten. En dan ging ik op café. Ik deed een dutje, wanneer het etenstijd is ‘s avonds en dan ging ik naar de Overpoort. Ik kon echt niet voor mezelf zorgen. Ik ging op kot en ik ging bijvoorbeeld heel de week niet in de douche.” (Participant 50)

Daarnaast vermelden ook veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking de nood aan ondersteuning met betrekking tot persoonlijke verzorging zoals persoonlijke hygiëne, kledij uitkiezen, aankleden, medicatie toedienen, eten geven.

En tot slot geldt ook de dagdagelijkse ondersteuning met betrekking tot papierwerk als belangrijk aspect voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid. Hieronder wordt bijvoorbeeld ook ondersteuning met betrekking tot het beheren van financiën vermeld.

“(Naam organisatie) doet een beetje van alles, eigenlijk ook de papieren voor het VAPH en de FOD. Want dat is wel ingewikkeld die woorden soms. Ja, ik heb daar ook veel steun van de begeleidster van (naam organisatie).” (Participant 88)

“En dat ik dan ook zei van ja: “ik ben dan ook bang van als ik dan thuis toekom, want ja nu, ik steek mijn voeten onder tafel en er staat een bord eten voor mij maar gaat dat allemaal wel lukken en zulke dingen”. En ze zei ja: “Hou eens je geld bij in die maand, ik zal dat dan eens in een documentje gieten. En dat is ze dan nu aan het doen.” (Participant 63)

2.1.4 Conclusie met betrekking tot het domein wonen

Gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken duidelijk dat deze diverse groep gebruik maakt van erg verscheidene woonvormen in de transitie naar volwassenheid. Een constante blijft wel de moeilijke zoektocht naar goede opportuniteiten binnen de geprefereerde woonvorm en regio. Het blijft dus enorm van belang oog te houden op voldoende aanbod van toegankelijke woningen in verscheidene woonvormen, met oog op privacy en groeiende zelfstandigheid. Daarbij lijkt het betrekken van de bouwsector (voor inclusieve bouwprojecten) en projectontwikkelaars onvermijdelijk.

Wonen dient meer als een proces dan wel als een statisch gegeven worden opgevat. Aandacht voor transitie in dit proces, het afbouwen van begeleiding en het uitbreiden van experimenteerruimte is daartoe van belang. Daartoe is evenzeer het belang van financiële omkadering, op het moment van de veranderend woonwens, die gepaard gaat met intensievere ondersteuning en eventueel kostelijke aanpassingen aan de woning, niet te onderschatten.

Er zit enorm veel potentieel in het inschakelen van medestudenten, burens, conciërges of ‘Helppers’ via deeleconomie of vormen van omkaderd wonen die zelfstandige manieren van wonen in de maatschappij te midden van zijn eigen peergroep mogelijk maken. Het promoten van cohousing projecten, het voordeliger maken van samenwonen, kangoeroewoningen en assistentiewoningen is om

diezelfde reden een logische volgende stap in het ondersteunen van wensen op het vlak van wonen voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

2.2 Domein opleiding - onderwijs

De bevroegde jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking bevonden zich in verscheidene fasen van het afronden van het secundair onderwijs, tot schakelen tussen opleidingen en het afronden van opleidingen op zoek naar werk. Voor de groep van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die na hun secundair (buitengewoon) onderwijs meteen aan de slag gingen in een dagbestedingscentrum, met vrijwilligerswerk of reguliere arbeid, is dit luikje omtrent opleiding minder relevant. Het betreft in deze sectie voornamelijk dat deel van de jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die dromen van verdere opleiding na het secundair onderwijs, zich al in dat stadium bevinden of terugkijken op dat stadium. Vanuit gesprekken met deze groep jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking brengen we de meest frequente noden, ondersteuningsvormen en dromen in kaart.

2.2.1 Een terugblik op het secundair onderwijs

Een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking reflecteerden doorheen onze gesprekken met betrekking tot hun ervaringen in het secundair onderwijs. Sommigen kregen al van jongs af aan van hun ouders een voorkeur voor het uitbouwen van een inclusief leven, langs een inclusieve schoolloopbaan, mee.

“En mijn ouders hebben daar altijd op gehamerd om naar een gewone school te gaan. En mij niet in een hokje te steken bij andere mensen. Integreren in de maatschappij is belangrijk, dus ze hebben dat gedaan. Dus die hebben ook altijd gezegd van, jij doet wat dat jij wil studeren, zolang je u best ervoor doet en zolang dat je dat wil doen en zolang dat je daar een toekomst in ziet mag jij doen wat jij wil. In de mate van het mogelijke natuurlijk.” (Participant 48)

Al voelen we ook in de ervaringen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking dat de onderwijswereld waar ze vervolgens in terecht komen, zeker nog niet doordrongen is van deze inclusiegedachte. Heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking getuigden dat hun mate van zelfbepaling beperkt werd door gelimiteerde keuze-opties binnen het secundair onderwijs die hen geboden werden. Soms gaat het hier over heel zichtbare uitsluiting op basis van fysieke toegankelijkheid, soms over meer subtiele uitsluiting op basis van het niet (of zeer beperkt) aanbieden van redelijke aanpassingen en ondersteuning – nochtans een recht voor mensen met een beperking.

“School meer toegankelijk maken in de zin van richtingen, meer toegankelijk moeten maken voor mensen zoals mij. Je krijgt altijd te horen van, als je in mijn situatie zit, dat het moeilijk gaat zijn of het best is dat ik het niet doe of de richting niet mag doen. Dan ben ik zo van ja, als het jouw passie is om die richting te doen, laat ze tenminste proberen. En ervaren ze moeilijkheden, zie eerst voor een oplossing om iets aan te passen of zo, en dat ze het dan toch weer kunnen in plaats van direct te zeggen van stop ermee.” (Participant 16)

“Ik heb de richting kantoor gedaan, ik ben al heel mijn leven gewend om met een boekhoud programma te werken maar toch moest ik schrijven. Omdat dat programma voor een jaar hoger was. Maar ik kan niet schrijven. Ik kan hoogstens een krabbel zetten. Laat mij dan gewoon in dat programma werken.” (Participant 2 QOLYSS)

In het buitengewoon onderwijs lijken dergelijke drempels op de weg van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking - ondanks dat hen een traject op maat wordt beloofd – allesbehalve weggewerkt. Veel jongvolwassenen geven aan dat ze genavigeerd worden naar de onderwijsvorm die

volgens de school het best op hen afgestemd is, maar daar onvoldoende een match voelen. De finaliteit van bepaalde onderwijsvormen lijkt hier al heel vroeg in het traject erg bepalend te zijn en de zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te beknotten eerder dan versterken.

“Omdat ik niet zo mobiel ben en niet zo soepel. Mijn spieren of mijn benen willen niet mee. En later zou ik niet zoveel dagen kunnen werken in de week. En daarom moest ik veranderen naar die richting, omdat dat hier is om later vrijwilligerswerk te doen en dat zijn maar een paar dagen in een week of een halve dag.” (Participant 26)

“OV2 dat bevalt me dan niet omdat ik dat mentaal, voor mij persoonlijk, een beetje te laag vind. Dat is niet gemeen bedoeld maar dat is gewoon hoe ik dat zie. En dan OV4, daar ben ik dan net niet slim genoeg voor en OV1, dan kan ik niet gaan werken. Dat is zo, ik weet het niet...” (Participant 27)

Dat een terugkerend thema met betrekking tot trajecten in het buitengewoon secundair onderwijs het gebrek aan uitdaging en leerinhouden dat inspelen op iemands cognitief functioneren en interesses betreft, is ronduit pijnlijk en getuigt van erg weinig vertrouwen in de capaciteiten van deze groep jongvolwassenen.

“Ik zat vroeger in OV2 en dat was met een beschutte werkplaats en ik moest opeens naar OV1, dus naar hier. Dat was... Dat weet ik nog goed het was met Kerst toen ze vertelden dat ik naar hier moest en ik zat in zak en as. Ja dat was heel moeilijk, omdat ik het verschil zie van OV2 naar OV1, dat het mentaal heel zwak is voor mij. Mentaal zit ik hier niet op mijn plaats, maar fysiek zit ik hier wel op mijn plaats.” (Participant 26)

Enkele ouders verwijzen als gevolg hiervan naar het inschakelen van extra therapie en bijles in functie van het creëren van meer leerkansen voor hun kind en het openhouden van diens toekomst.

“Alles wat hij weet, is omdat we het privé gedaan hebben. En privé is duur, maar dat was de moeite. Op dinsdagnamiddag gaat hij naar (therapeutisch centrum). Dat is een koppel, 2 kinesisten. Waar de dame zich heeft bijgeschoold als Feuerstein-therapeut. Want eigenlijk op al die jaren op school heeft hij niets geleerd, dat was bezigheidstherapie.” (Participant 10, ouder)

Meerdere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken bovendien opmerkingen met betrekking tot het doelgroepspecifieke karakter van de klassen en groepen waarbinnen ze in het buitengewoon secundair onderwijs belandden. Veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zijn tijdens hun onderwijs carrière op zoek naar ‘de juiste plaats’ en blijken die niet zo gemakkelijk te vinden – of daar toegang toe te krijgen. Hier ligt een grote nood naar brede basiszorg, redelijke aanpassingen en het voorzien van passende ondersteuning voor jongvolwassenen met een (vermoeden) van beperking.

“Ik merkte ook in mijn middelbaar dat ik niet op de juiste plaats zat. Er waren ook heel veel jongeren met gedragsproblemen. En autisme met gedragsproblemen gaat niet echt samen. Je hebt wel kinderen die autisme en gedragsproblemen hebben, maar bij mij was het deeltje gedragsproblemen er net niet. Ik heb gewoon enkel die hoogsensitiviteit en autisme dus je merkt wel dat dat niet altijd samengaat. Ik zat echt niet op mijn plaats.” (Participant 40)

Samenhangend met de hierboven beschreven spanning, zien we dan ook erg veel wisselende trajecten binnen de onderwijs carrière van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Velen van hen veranderen meermaals van school, stoppen vroegtijdig met school en maken gebruik van examencommissie om hun getuigschrift te behalen.

“Het vierde middelbaar ben ik halfweg gestopt en dan heb ik een tijdje niks gedaan en uh... 2 jaar niks gedaan en dan met volwassenenonderwijs en examencommissie begonnen. (Participant 18)

Dat is in samenspraak gebeurd met het CLB en de heleboel omdat hij niet op de schoolbanken kon zitten, dat ging niet. Dus hebben we samen met school beslist om thuis te studeren, in zijn eigen omgeving en dan zijn examens ergens anders af te leggen.” (Participant 51)

Het zijn duidelijke symptomen van een onderwijssysteem dat er niet in slaagt zich af te stemmen op de noden van deze kwetsbare én capabele groep jongvolwassenen die als gevolg hiervan met faalervaringen en mentale kwetsbaarheid lijken in contact te komen.

“Ik heb wel altijd ASO gedaan en ik was er altijd door op al mijn vakken maar mentaal ging dat niet. Dus heeft de dokter mij thuis geschreven en vanaf dan heb ik examencommissie gedaan.” (Participant 18)

“Dan wou hij niet meer naar school en eten dat was bijna niets niet meer, hij sloot zich op, lag veel in zijn bed, totdat wij, ja de school het CLB ingeschakeld heeft dat hij niet meer naar school wou. Dan wordt er beslist van kijk, ofwel ga je naar een psycholoog of psychiater, lukt dat niet dan wordt er een opname geregeld. Dat is niet van een leien dakje gelopen, dat is bijna een gedwongen opname geweest.” (Participant 51)

2.2.2 Deelname aan verdere opleidingen en hoger onderwijs

Doorheen de interviews maken jongeren melding van een grote verscheidenheid aan opleidingen die ze volgen of gevolgd hebben (zie Figuur 6). De opleidingen zijn zo gevarieerd als ze zijn binnen de volledige groep jongvolwassenen die aan studiekeuze doen.

Figuur 6 Alle vermelde opleidingen na secundair onderwijs



De overstap van secundair naar hoger onderwijs wordt door jongvolwassenen als een aanpassing omschreven, al kunnen we ervan uitgaan dat dat voor elke jongvolwassene, met of zonder beperking telt. Toch ervaren jongvolwassenen met een (vermoeden) van beperking extra drempels in het navigeren tussen opleidingen op zoek naar aanpassingen en ondersteuning.

“Iedereen begint vanaf nul, en iedereen moet nieuwe vrienden maken, het nieuwe systeem van de lessen... En ook, ja, voor de ondersteuning die ik nodig had, was het in het begin ook zoeken naar de juiste mensen om altijd de juiste hulp te krijgen, zodat ik wel altijd mee kon in de les en met de examens. Maar eens dat allemaal opgestart is, is dat geen probleem meer.” (Participant 43)

Voor heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking gaat deze levensfase nog gepaard met diagnostische trajecten of medische verwickelingen. Dat belast de overgang van secundair naar hoger onderwijs vaak extra en maakt dat er zeer wisselende trajecten ontstaan waarbinnen jongvolwassenen een tijdje studeren, even stoppen of pauzeren en nadien hun studies (al dan niet binnen een andere onderwijsinstelling of studierichting) hervatten.

“Ik moest veel studeren, maar dat lukte niet. Ik kon mezelf niet motiveren om naar de les te gaan, ik kon het gewoon niet. Ik was altijd supermoe en het lukte me gewoon niet. Dus die overgang was voor mij heel moeilijk. Dus eigenlijk, omdat ik mijn diagnose kreeg van ADD - want die had ik eerst gekregen - en mijn diagnose autisme kreeg ik in november van dit jaar, omdat ik aan het testen was.” (Participant 50)

“Ja, ik ging eigenlijk nog een schakelprogramma doen, maar ja, dan verlamd geraakt. En dat zie ik absoluut niet zitten om dat nog te doen. Dat is dan nog een drie of vier jaar bij. Waarschijnlijk nog dan spreiden over meerdere jaren. Ik neem nu wel heel veel pillen op een dag, dus ik moet zeggen, mijn concentratie is veel beter dan in het begin van mijn verlamming. Toen was ik ook heel moe, nu is dat ook al veel beter. Maar ik weet niet of ik dat dan echt kan, om dan zo’n zware studies nog te doen.” (Participant 20)

Deze wisselende trajecten hangen naast medische zaken ook samen met hoge verwachtingen en het zoeken naar een opleiding (en bijhorende aanpassingen en ondersteuning) met een goede afstemming op iemands capaciteiten en draagkracht.

“Maar na mijn derde jaar heb ik gezegd van “Ja, het is te moeilijk!” Mijn gehoor ging er ook echt op achteruit. Ik verstond er ook eigenlijk vrij weinig van, dus ik ging dan niet meer naar de les omdat ik er niets aan had. Ik ging vaak naar de les eigenlijk gewoon om alles van mijn vriendin naast mij over te schrijven. Ik probeerde iedere keer mee te volgen, maar eigenlijk verstond ik er niets van. (Zucht). Je wilt dan eigenlijk mee zijn, maar je wordt er eigenlijk depressief van om het nu cru te zeggen.” (Participant 61)

“Mijn eerste jaar was ik er voor niets door, ik had 13 herexamens. Ik dacht: weet je wat ik probeer nog eens opnieuw. Dan was ik er weer voor niets door, ik ben na een semester gestopt. Dan ben ik een semester gaan werken en ook in opname geweest en dan ben ik begonnen aan mijn lerarenopleiding die ik nu bijna heb afgerond aan (naam) Hogeschool.” (Participant 50)

Deze zaken creëren toch wel een beeld van een doelgroep waarbinnen hoger onderwijs nog heel erg zoekende is in het voorzien van voldoende ondersteuning en aanpassingen die drempels tot deelname aan hoger onderwijs verlagen en de opleidingen toegankelijk maken. Vele jongeren geven aan, op hun vraag, aanpassingen te krijgen die hun traject ondersteunen. Deze aanpassingen betreffen enerzijds (1) het fysiek toegankelijk maken van alle opleidingsonderdelen en lesmateriaal, (2) het flexibel spreiden van de opleiding over langere tijd, (3) aanpassingen in de lessen (4) afstandsonderwijs van thuis uit of online leren en (5) examenmaatregelen.

- (1) Wat betreft het doorvoeren van maatregelen omwille van het fysiek toegankelijk maken van lokalen, opleidingsonderdelen en lesmateriaal vermelden jongeren het aanpassen van meubels en infrastructuur zoals stoelen en tafels die hoger en lager kunnen gezet worden, het installeren van aangepaste toilet en krijgen van een sleutel tot gebruik van vaste lokalen en liften.

“Ze hadden ook gezorgd dat ik een aangepast toilet had waar ik naartoe kon, dus ook met een aangepaste toiletstoel en een tillift. Dat mocht daar allemaal staan en ik had ook een sleutel van dat lokaal, dus ik vond dat ze wel heel meegaand waren. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ze mij daar niet wouden, wat ik in het middelbaar wel had.” (Participant 64)

- (2) De meerderheid van de jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geeft aan niet het modeltraject van een opleiding te volgen. Meestal wordt de opleiding over een

langere tijd gespreid om de studielast per academiejaar en per examenperiode haalbaarder te maken.

“Aan de universiteit heb ik een GIT gehad, een geïndividualiseerd traject, waardoor dat ik alles een beetje trager, waardoor dat ik minder vakken per semester moest opnemen, waardoor dat ik meer tijd had om mij te douchen of om te kleden of te koken ofzo. Maar daardoor heb ik wel langer gestudeerd, maar ja, het kon niet anders.” (Participant 58)

- (3) Aanpassingen tijdens de lessen betreffen voornamelijk het online/digitaal beschikbaar stellen van al het voorziene lesmateriaal en aanpassen van deelname tijdens praktijklessen (bv. in de vorm van enkel observeren).
- (4) Enkele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking vermelden dat ze de opleiding(sonderdelen) volgden zonder naar de lessen te gaan aan de hand van online materiaal.

“Bij dat vak ben ik nooit naar de les geweest omdat ik het probleem aangaf aan de prof en die zei van dat ik voor hem niet moest komen omdat het allemaal in het boek staat, dus zei die dat ik gewoon het boek moest studeren. Ik had dan ook nog nota's van oudere studenten en medestudenten en dan vaak deed ik die cursussen samen tot één boek. Door corona waren er dan lesopnames.” (Participant 61)

“Ik doe de theorielessen ... Die worden opgenomen en dan online gezet, dus die doe ik van thuis uit. Maar ik heb ook veel practica en werkcolleges die wel verplicht zijn, dus daarvoor moet ik wel vervoer zoeken op één of andere manier.” (Participant 42)

- (5) De vaakst vernoemde aanpassingen betreffen uitzonderingsmaatregelen met betrekking tot examens. Veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in hoger onderwijs krijgen meer tijd om hun examen te vervullen en doen dat in een apart voorzien (toegankelijk) lokaal. Sommigen werken op een laptop voor een examen en maken gebruik van mondelinge verdediging.

“Bij mij is dat op een laptop mogen werken bij het examen en ook extra tijd krijgen en ook een lokaal waar ik, als dat nodig is, met een rolstoel binnen kan.” (Participant 43)

Naast opleidingen aan de hogeschool en universiteit worden er ook hier en daar ervaringen gedeeld met betrekking tot opleidingen vanuit de VDAB (bv. hulpchef opleiding) en vanuit volwassen- / avondonderwijs.

“En volwassenonderwijs heb je maar twee avonden in de week echt les en is de rest zelfstudie waardoor avonden makkelijker zijn omdat er dan iemand is die mij kan brengen en komen halen, wat als je door de dag les hebt moeilijker is.” (Participant 28)

2.2.3 Noden en ondersteuning

Ondanks dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking getuigen dat er aanpassingen ter afstemming op hun traject gebeuren binnen hun opleidingen, blijven er toch grote noden liggen in functie van toegankelijkheid. Vooral wanneer we het ruimer bekijken dan standaard examenmaatregelen en fysieke toegankelijkheid van gebouwen, merken we dat de opleidingsonderdelen an sich vaak niet overdacht worden binnen het traject van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Het betreft hier dan bijvoorbeeld practica en stage-ervaringen waarbinnen alternatieve vormen van deelname moeilijker blijken of de complexiteit hiervan binnen het traject van een jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking onderschat wordt.

“Ik wou in mijn laatste jaar communicatiemanagement op buitenlandse stage gaan naar Denemarken, maar ik heb op een bepaald moment zoveel stress gehad bij het idee dat ik een kiné ging moeten zoeken die Engels kon... en dan een toegankelijke stage en een toegankelijke

accommodatie. En ik kreeg zo veel stress dat ik dat allemaal zelf moest uitzoeken dat ik uiteindelijk niet meer aan mijn stage dacht maar aan het praktische. En dan heb ik gezegd dat ze de stage aan iemand anders mochten geven.” (Participant 11)

Daarnaast werd de connectie tussen verdere opleidingen/hoger onderwijs en mentaal welzijn opvallend vaak besproken binnen onze gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking blijken toch wel te maken te krijgen met hoge mate van stress, faalangst en worsteling met ‘anders zijn’ binnen hun opleiding die daar niet altijd op afgestemd is. Depressieve gevoelens, burn-out en hoge mate van stress worden besproken.

“Ik hoop vooral dat ik wel ondersteuning krijg. Aangezien ik psychisch belast ben en ik heb ASS. Dat ze van school ook weten dat ik dingen op een andere manier ga leren en doen. Dus dat ik daar genoeg ondersteuning uit krijg. Van school uit, als de dingen niet lukken. Dat er ook genoeg rond mij is.” (Participant 13)

“Zo echt zo, dat is ook een van de redenen dat ik autisme heb, zo echt die meltdowns. Ik vind dat soms moeilijk om over te praten, ergens draagt dat een schaamte met zich mee, zo echt zo paniekaanvallen enz.... Dat is vaak ook met mezelf pijn doen, slaan, hoofd tegen de muur bonken. Dan heb je zo het gevoel dat je dat zo van buitenaf meemaakt, want je kan niets meer doen, dat is echt gek. Die IP-coach zorgt er dan voor dat ik mijn datums goed plande, zodanig dat de stress nooit zover komt.” (Participant 50)

Deze zaken duiden toch wel op het belang van voldoende omkadering voor deze groep studenten met een ondersteuningsnood. Zelf verwijzen studenten naar een aantal personen en professionelen die heel ondersteunend zijn met betrekking tot hun verdere opleiding:

- (1) Zorgcoaches, leerlingbegeleiding, lectoren en stagebegeleiders eigen aan de onderwijsinstelling hebben een belangrijk potentieel ondersteunde rol binnen het traject van de jongeren. De vermelde ondersteuning betreft hier vakspecifieke taken, studiebegeleiding bij het plannen van deadlines, het mee zoeken naar een kot en het regelmatig polsen of er ergens ondersteuning nodig is.

“Ik ging verder met een zorgcoach werken. Die hielp mij met basisdingen zoals: taken overlopen, planning opmaken voor de examens, enzovoort. Eventueel mij ook helpen met moeilijke vakken en mij geheugensteuntjes te geven. Bij het vak tolk had ik het ongelooflijk moeilijk met mijn beperking omdat dit allemaal snel moest gebeuren, hier had ik specifieke begeleiding bij nodig. Voor sommige zaken kon ik terugvallen op de lectoren. Maar die hadden andere dingen te doen, dan zich met mij bezig te houden.” (Participant 15)

- (2) Professionelen door hen aangesteld binnen hun traject. Hier wordt voornamelijk verwezen naar auti-coaches die hun studie en planning mee begeleiden. Maar ook onder andere de brailleliga wordt hier als belangrijke partner vermeld.

“Uhm ja, ik heb ook een autismecoach, die mij altijd heeft geholpen met studeren en mij daarin begeleidde. Mijn mama helpt ook veel.” (Participant 18)

“Vooral mijn auti-coach. Waar ik studeer heb ik ook begeleiding van de coördinator daar. Zij heeft mijn traject ook helemaal bekeken met mij.” (Participant 53).

- (3) Assistenten aangesteld aan de hand van PVB-budget. Ook binnen dit domein wordt teruggekomen op de belangrijke ondersteunende rol die persoonlijke assistenten kunnen vervullen binnen een inclusieve studieloopbaan. Ook binnen dit domein geven jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking de kwetsbaarheid met betrekking tot het vinden en behouden van persoonlijke assistenten aan.

“Die was er continu bij want zij was degene die ik continu overdag zag. ‘S ochtends en ‘s avonds waren het mijn ouders en overdag was het de assistent. Dus ja, eigenlijk heeft die wel een hele grote rol in mijn leven.” (Participant 12)

*“Al die jaren daarvoor hebben wij heel veel assistentes gehad... Heel veel stopten uit het niets.”
(Participant 48)*

- (4) Het informele netwerk, met de ouders op kop, wordt ten slotte heel vaak vermeld als onmisbare schakel in het mogelijk maken van verdere studies. Zoals binnen elk levensdomein betreft de ondersteunende functie van ouders hier ook weer mobiliteit, vervoer van de ene campus naar de andere of van thuis naar de onderwijsinstelling. Maar in sommige trajecten nemen ouders ook veel intensievere vormen van ondersteuning op van het samen studeren tot het bijwonen van practica. Soms gebeurt dat in de rol van PAB-assistent.

“Mijn mama heeft mij altijd gesteund in biomedische, terwijl dat niet een heel praktische richting is met die labo's. Mijn mama die is dan mijn PAB, mijn persoonlijke assistente die dan meegaat naar school, die moest dan alle handelingen uitvoeren, en voor mij was het dan meer het nadenken en technisch en al die dingen en mama deed al de praktische dingen. Die vond dat ook heel plezant.” (Participant 48)

Ondanks dat er ondersteunde figuren binnen dit levensdomein worden vermeld, ligt daar ook wel een nood. Jongvolwassenen geven aan meer nood te hebben aan vertrouwenspersonen binnen hun verdere studies en ervaren niet altijd zo veel sociaal contact met hun medestudenten als gewenst, mede door de spreiding van opleidingsonderdelen, het online les volgen alsook als gevolg van altijd in aanwezigheid zijn van een assistent.

*“Misschien wel een vertrouwenspersoon, waar ik al mijn vragen aan kan stellen in verband met mijn beperking. Dat ik dan niet steeds naar de proffen moet gaan met mijn vragen hierover.”
(Participant 34)*

*“Contact met de studenten... zou wel wat meer fijn zijn. Of om iets meer vrienden te hebben op school. Maar ik snap ook wel dat dat moeilijk is want ja, mijn mama zit er altijd bij. En de meeste mensen gaan ook al niet meteen naar iemand in een rolstoel. Om te kijken van 'hé hoe gaat het?'.”
(Participant 48)*

2.2.4 Conclusie met betrekking tot het levensdomein opleiding - onderwijs

Denkend vanuit het bevorderen van zelfbepaling en inclusieve trajecten liggen er veel mogelijkheden binnen onderwijs, waarbinnen we toch wel merken dat zeker de jongvolwassenen met verstandelijke beperking al snel richting buitengewoon onderwijs georiënteerd worden en moeilijk terug de omgekeerde beweging naar inclusieve trajecten in de maatschappij maken.

Vaak worden jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking al op voorhand gewaarschuwd of afgeraden om een diploma van hoger onderwijs of verder opleiding na te streven. Vaak wordt er vanuit gegaan dat hoger onderwijs of verdere opleiding niet op hun ondersteuningsnoden is aangepast. Hier liggen veel kansen om jongvolwassenen en hun dichte netwerk heel grondig te gaan informeren over ondersteuning en aanpassingen waar ze recht op hebben binnen onderwijssettings opdat obstakels binnen hun traject vanuit wederzijdse afstemming geneutraliseerd worden.

Samenwerking tussen onderwijspartners en de zorgsector is niet onbesproken, maar staat ook niet heel erg voorop. Er ligt nog veel potentieel om te onderzoeken op welke manier trajectbegeleiders, auto-coaches, DOP, thuisbegeleidingsdiensten en anderen toenadering kunnen zoeken tot onderwijspartners in functie van het samen exploreren met aanpassingen en mogelijkheden.

Een groot tekort aan assistenten die mee het onderwijstraject van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking kunnen ondersteunen, heeft een grote impact op de inclusieve mogelijkheden van deze trajecten. Inspirerende voorbeelden met betrekking tot wat persoonlijke

assistentie ook binnen hoger onderwijs en verdere opleiding kan mogelijk maken in de trajecten van jongvolwassenen met (vermoeden van) beperking, moeten zichtbaarder worden en de vanzelfsprekende 'onmogelijkheid' onderuit halen.

De opvallende connectie tussen hoger onderwijs en mentale gezondheid voor deze groep jongeren, is een groot aandachtspunt dat een verantwoordelijkheid legt bij alle betrokkenen.

2.3 Domein werk - dagbesteding

De jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die we bevraagd hebben in dit werkpakket bevinden zich in verschillende fasen van dromen over/zoeken naar/ veranderen van werk of vormen van dagbesteding. Binnen deze sectie bespreken we onder andere hoe binnen dit proces zelfbepaling een rol speelt, welke ondersteuning jongvolwassenen aanspreken en hoe ze naar die overgang kijken.

2.3.1 Overgang na onderwijs

Het wegvallen van onderwijs is wellicht de grootste verandering in het leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) een beperking. Binnen de interviews, kwam het naar voor als een gebeurtenis waarop vanuit verschillende hoeken (thuis, school, professionelen) wordt geanticipeerd, soms toch ook met angst en onzekerheid.

"Dat is een paniekscenario, nachten wakker liggen scenario. Ja, sowieso komt dat eraan binnen 2 jaar hè, want hij kan niet na zijn laatste dag school een heel jaar hier voor de tv zitten. (Participant 10)

Het leven stopt niet als je van school bent, integendeel, het begint maar pas dan. En ik vind, dat moeten ze meer doen." (Participant 14 QOLYSS)

Veelal horen we dat de overstap van onderwijs naar werk en dagbesteding geleidelijk aan gebeurt eerder dan van de ene dag op de andere. Ouders zijn al druk aan het informeren en contacten leggen, scholen organiseren stages en externe ondersteunende diensten worden betrokken op het traject van de jongere.

"Het is ook niet van dag één op dag twee dat je stopt met school. Ze zijn eerst begonnen met een halve dag in de week begeleiding. Dan ging ze één dag in de week naar de crèche en drie dagen naar school. Zo bouwen ze eigenlijk school af en bouwen ze een zinvolle dagbesteding op. Ze willen niet dat ze stoppen met school en opeens thuiszitten. Anders gaan ze alles wat ze hebben aangeleerd niet onderhouden en vergeten ze veel." (Participant 6, ouder)

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die de kans hebben gekregen aan de hand van stages te proeven van verschillende werksituaties en dagcentra, spreken daar vol lof over. Het dient als ervaring die hen vertrouwen geeft in de volgend levensstap. Binnen scholen voor buitengewoon secundair onderwijs is vooral sprake van stages in maatwerkbedrijven en dagcentra. In scholen voor gewoon secundair onderwijs is sprake van stages passende in de specifieke opleiding van de jongeren. Binnen het traject van één jongere was er ook sprake van duaal leren aan de hand waarvan stage overging in een tijdelijk contract en dus een eerste echte werkervaring. Een andere jongere spreekt over een traject bij vzw 'Onbeperkt jobstudent', waarbij personen met een beperking ondersteunt worden op een studentenjob te vinden, die past bij hun interesses en noden.

"Ze doen dat automatisch van school uit, een stage aanbieden. Dat is dan eigenlijk een week dat je op stage komt om te kijken of die dagbesteding iets voor jou is." (Participant 45)

“Ik vond dat eigenlijk wel nog vrij gemakkelijk. Ik moet nu wel zeggen dat ik al een jaar stage had gedaan. Dat was in mijn ogen al een beetje werken, onbetaald wel, maar toch. Ik was het al een beetje gewoon in dat werkleven.” (Participant 61)

“En ik heb vorige zomer voor het eerst in al de tijd dat ik dat doe, het gevoel gehad van ‘eindelijk doe ik een job die ik graag doe, in mijn werkveld.’ En dat kwam eigenlijk door onbeperkt jobstudent. [...] En daardoor ben ik afgelopen zomer terecht gekomen op de communicatiedienst van Vlaanderen Circulair in M.. En ik zeg u eerlijk dat was de beste vakantiejob die ik ooit gehad heb.” (Participant 7 QOLYSS)

Wat hierbinnen toch wel opvalt is dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die afstuderen aan het buitengewoon secundair onderwijs, georiënteerd worden richting een beschermd arbeidscircuit – maatwerkbedrijven en dagcentra. In geen enkel geval getuigden jongvolwassenen hier ook informatie of mogelijkheden te beluisteren met betrekking tot vrijwilligerswerk of betaald werk binnen het reguliere arbeidscircuit. De vraag ligt hier dus of wel degelijk het hele repertoire wordt opengetrokken in het beluisteren van dromen en wensen van jongvolwassenen met oog op een inclusief leven binnen dit domein. Trajecten die de ‘buitengewone’ weg inslaan, lijken zich op die weg verder te zetten.

“De school geeft natuurlijk een lijst mee met alle dagcentra. Dus eigenlijk is dat om te kiezen, voor hem. Hij mag kiezen en wij moeten, dan zijn we er weer, mee kiezen.” (Participant 4, ouder)

“Via school uit heb ik dan nog stage gaan volgen in een beschutte werkplaats, ook voor mensen met een beperking. Je kunt daar potten maken allemaal, taarten bakken allemaal, in zakjes steken allemaal. Ja en dan heeft, toen dat ik van school afgestudeerd was allemaal ben ik dan ja... je moet een jaar wachten tegen dat ik mijn budget heb vanuit Brussel allemaal. Dan heb ik mijn budget gekregen en ja dan kon ik gaan werken in mijn beschutte werkplaats allemaal.” (Participant 3)

Als belangrijke externe partners binnen het proces van overgang van school naar werk worden onder andere VDAB, GTB en DOP vermeld. In samenwerking met GTB wordt vooral het breed netwerk aan mogelijke werkplekken geapprecieerd, het creëert ingangen die men anders niet zo makkelijk vindt. Binnen begeleiding door DOP leggen jongvolwassenen de nadruk op hun netwerk dat mee betrokken wordt op het maken en ondersteunen van enkele keuzes in hun leven, waaronder werk. Aanlokkelijk bij de VDAB is dat het hier gaat om een meer reguliere instantie en een traject ‘net als ieder ander werkzoekend’ persoon dat zich gaat inschrijven bij de VDAB.

“Ja, natuurlijk weet ik niet hoe dat gaat voor iemand die niet bij GTB terecht komt, voor mensen met een beperking. Maar daar wordt één persoon aangesteld die samen met jou kijkt voor een job. Zij (de persoon die mij begeleidde in het zoeken naar een job) kende iemand, ze wist dat ze stage aanboden in de Kringwinkel. Ik zag dat wel zitten.” (Participant 38)

“Ze is bezig met een DOP traject, zo een Dienst Ondersteuningsplan, waardoor dat ik en andere mensen zoals mijn ouders en familie mee moeten gaan kijken naar hoe we haar het beste kunnen ondersteunen, dus ook op werkvak en studie. Ja en ook wonen, kijken waar dat er hulp nodig is, die het beste is aangepast.” (Participant 18)

Bovendien lijken een groot aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan de slag te kunnen via persoonlijke contacten van henzelf of hun ouders. Dat men voornamelijk via deze ‘gunsten’ van bekenden aan de slag kan op reguliere werkplekken vanuit eerlijke kansen is toch wel opvallend.

“Maar mijn baas van nu, is eigenlijk de papa van mijn beste vriend. Hij vertelde mij dat ze mensen zochten bij het CLB en vroeg aan mij of ik daar wou komen werken. De zoektocht viel dus mee.” (Participant 25)

“Maar ik had wel heel veel geluk. Toevallig werkte er een vriend van mij, hij is daar tolk, Nederlands Pashto. En ik kende hem tijdens mijn studententijd, dus voor mij was dat een gemak dat ik hem kende. Want hij kent dat gebouw en zo... en hij kon mij erin begeleiden.” (Participant 33)

Een kritische bedenking die bovendien opduikt in het analyseren van de gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is het discours van ‘haalbaarheid’ dat heel erg lijkt samen te gaan met de zoektocht naar werk en dagbesteding. Eerder dan over wederzijdse afstemming en vanuit de vraag hoe een werkplek zich kan afstemmen op de persoon in kwestie, dient de persoon te kunnen voldoen aan de vereisten van de werkomgeving. Zo niet wordt deze werkplek als niet ‘haalbaar’ aanzien. Dit druist in op het recht op redelijke aanpassingen op het werk alsook het recht op een inclusief leven.

“Dan hebben we samen gezocht naar dingen die haalbaar zijn voor mij en daar is uitgekomen dat een deeltijdse job eigenlijk al te veel is voor mij. Dus twintig uur is ook te veel. En dan zijn we alle dingen afgegaan die ik graag zou willen doen en dan op die manier gefilterd en dan kwam het er eigenlijk op neer (lacht) dat er eigenlijk niet veel opties waren.” (Participant 18)

“Ik heb vooral moeite met werk zoeken, want nu werk ik vrijwillig en volgens de VDAB kan ik het niet aan om ander werk te krijgen.” (Participant 70)

Zelfs met betrekking tot maatwerkbedrijven komt regelmatig het hoogdrempelige karakter naar voren (zie ook eerdere bevinding uit focusgroepen). Enkele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ervaren dat ze niet kunnen voldoen aan het werktempo (zowel uren per dag als vereiste aantal dagen in de week) en de vereiste taakspanning.

“Maar bijvoorbeeld gaan werken in een beschutte werkplaats daar kan hij op zich wel de werkjes uitvoeren maar de taakspanning enzovoort is een beetje te groot voor hem.” (Participant 44, ouder)

2.3.2 Zelfbepaling en werk - dagbesteding

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zijn gemotiveerd om te gaan werken of aan dagbesteding te doen omwille van drie redenen:

- (1) Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking willen deel zijn van de maatschappij en doen wat mensen van hun leeftijd doen. Ze voelen, net als elke andere jongvolwassene een groot appel om een actieve bijdrage te doen in de maatschappij en een meerwaarde te bieden.

“Ik wil iets van werk doen, iets bijdragen aan de maatschappij en een voorbeeld zijn voor mensen in mijn situatie, van kijk ik ben een been kwijt, maar ik kan nog werken en nog meedraaien in de maatschappij.” (Participant 16)

- (2) Werkomgevingen bieden veel mogelijkheden tot sociaal contact onder collega's. Voor heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking levert dagbesteding, studentenjob, vrijwilligerswerk, begeleid of betaald werk dan ook nieuwe sociale contacten op. Collega's breiden hun netwerk uit en worden een belangrijke bron van ondersteuning tijdens (en soms ook na) het werk.

“Mijn baas, daar heb ik wel een goede band mee. Ik kan met hem ook altijd over alles praten. En ook het vestigingshoofd, dat is de persoon die onder de baas nog staat. Dat is eigenlijk een beetje de sociaal werker van het personeel. Aan die twee mensen heb ik wel veel.” (Participant 25)

- (3) Werk en dagbesteding bieden zinvol tijdverdrijf vanuit wederkerigheid. Vele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking spreken na hun (soms verlengde schoolloopbaan) van verveling en een 'leegte' in hun dagdagelijkse leven. Ze gaan daarom

actief op zoek naar zinvolle manieren om hun tijd door te brengen en een waardevolle rol op te nemen.

“Ja, al vrij jong stond ik op de werkvloer. Op mijn 14 jaar had ik een depressie en dan ben ik eigenlijk heel lang thuis geweest. Ik denk bijna een half jaar, langer dan een half jaar denk ik. Dan ben ik eigenlijk vrijwilligerswerk beginnen doen omdat ik niet mocht thuis zitten, maar dat ik toch mijn bezigheid had. Dan ben ik eigenlijk als vrijwilliger in (naam werkplaats) hier gestart.” (Participant 40)

“Dan heb ik toch het gevoel dat ik iets bijdraag, en ook dat ik mijn dag nuttig besteed. Ik heb zo weken dat ik redelijk veel te doen heb, maar ik heb ook weken waar ik niks te doen heb en dan zit ik van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat aan mijn pc en dan heb ik zoiets van “ik heb echt niks gedaan he vandaag”. Dat verveelt wel.” (Participant 64)

De zelfbepaling van jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking varieert enorm. De ene jongvolwassene geeft aan dat die in een duidelijk richting georiënteerd werd en er toch eerder beslissingen voor hun gemaakt werden.

“Ik wil wel veranderen maar dat gaat niet. Ik had graag mijn job zelf gekozen maar mijn school heeft dat samen met mijn ouders beslist om in de (naam maatwerkbedrijf) te gaan werken. Ik vond dat dan leuk om me daarbij neer te leggen.” (Participant 22)

Anderen geven dan weer aan dat het kiezen van een werkplek, activiteitencentrum of dagcentrum heel erg gebeurde vanuit onderhandeling met het dichte netwerk en vooral ouders. Gezien veel ouders een belangrijke rol opnemen in logistieke zaken zoals vervoer wordt bij het kiezen van een werkplek ook vaak de afweging gemaakt of de geprefereerde werkplek ‘haalbaar’ is.

“Ik stond me de laatste tijd wel te vervelen en zo van al die dingen. En mijn mama heeft gezegd: je kunt kiezen. Ofwel, je kan het schooltje nemen, bij de kleintjes gaan werken. En ik heb toen gezegd van nee. Ik zou liever bij de oudere mensen te werken. Want ja de ouderen staan toch ook altijd overal in de kou. Op 18 december mocht ik dan gaan kennismaken. En dan mocht ik gewoon vrijwilligerswerk gaan doen.” (Participant 28)

Nog andere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geven dan weer aan dat ze dergelijke keuzes volledig zelfstandig nemen of ingaan tegen het advies van hun ouders.

“Ik heb eigenlijk alles 100% zelfstandig gedaan. Ook mijn studies... ook mijn werk. Omdat ik dat zelf belangrijk vind. Mama en papa steunen mij wel van... “zou je toch niet bijvoorbeeld...” Maar eigenlijk heb ik nog altijd het laatste woord gehad... Ik heb wel geluisterd en zo...maar soms heb ik zoiets van... ik ga dat niet doen.” (Participant 33)

De zelfbepaling van jongeren alsook de voorkeur van ouders wordt tegelijkertijd toch ook in grote mate beïnvloed door een aantal externe factoren zoals (1) financiële mogelijkheden en ondersteuning, (2) factoren met betrekking tot mobiliteit en (3) toegankelijkheid van werkplekken. Alle drie bieden ze aangrijpingspunten om de zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking binnen dit domein te gaan versterken.

- (1) Voor sommigen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking eindigt hun schoolcarrière op het moment dat ze een PVB-budget toegewezen krijgen, wat meteen mogelijkheden biedt voor een vervolgverhaal.

“De dag toen hij 21 werd en het VAPH budget kreeg, ging er een wereld open. Dan moet je hem juist nog in de voorziening plaatsen. Gelukkig zat ik al in de vriendenkringen, ik had al een stap binnen. Hij ging niet meer fulltime naar school op het einde, hij ging een dag naar (naam dagbesteding) en een dag naar (naam dagbesteding). Ik had in feite al twee dagen opgevuld maar had nu nog drie extra dagen nodig om de week te vullen. Ik ben direct met het VAPH-budget in

het vooruitzicht naar (naam dagbesteding) gereden om te bekijken of we 2 dagen extra konden vrijmaken voor M. en dat was direct in orde.” (Participant 14, ouder)

Voor anderen is er nog geen of wellicht nooit sprake van een toegewezen budget. Er is binnen deze groep jongeren vaak sprake van een wachttijd waarbinnen ze voornamelijk thuis belanden met beperkte tijdsinvulling en gelimiteerde sociale contacten.

“Toen dat ik van school afgestudeerd was allemaal ben ik dan... Ja, je moet een jaar wachten tegen dat ik mijn budget heb vanuit Brussel allemaal. Dan heb ik mijn budget gekregen en ja dan kon ik gaan werken in mijn beschutte werkplaats allemaal.” (Participant 3)

Deze wachtsituatie zet ook vaak andere domeinen in het leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ‘on hold’. Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die er niet in slagen fulltime te gaan werken en nood hebben aan ondersteuning in het dagelijks leven, komen zelden financieel rond zonder bijkomend budget of uitkering. Dat zet ook veel vraagtekens bij hun woonsituatie en invulling van hun vrije tijd.

“Ik wil niet heel mijn leven opgeven aan mijn werk want het is gewoon wel zwaar. Maar op dit loon kan ik niet alleen gaan wonen. Daarin zou ik wel graag dat persoonsvolgend budget hebben. Dat ik toch wel geen stress heb om alleen te kunnen gaan wonen. En op zich krijg ik de begeleiding van mijn mama maar ja mocht zij overlijden ofzo.” (Participant 56)

“Ik moet daar twee maanden voor werken. Heb dat eens over als jong mens. Om dat hoorapparaat te kunnen betalen. Ik heb echt al zitten nadenken. Op mijn 25ste, dan ga ik waarschijnlijk een huis aan het bouwen zijn. Of renoveren. Of dat ik er echt geen geld ga voor over hebben.” (Participant 46)

Langs de andere kant, lijkt ook het wel krijgen van budgetten en uitkeringen de mate van zelfbepaling binnen dit levensdomein te beperken. In die zin dat de werkmogelijkheden, statuten en verloning van mensen met een (vermoeden van) beperking die een uitkering ontvangen vanuit VAPH of FOD, beperkt worden. Hierover bestaat erg veel onduidelijkheid en verwarring. Meerdere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geven daarom aan dat ze niet ‘mogen’ werken maar het wel heel graag zouden willen. Sommigen zijn niet zeker wat ze zouden mogen verdienen en doen het daarom voor de zekerheid niet.

“Ik kon met mijn PVB-budget ook niet aan de slag als freelancer dus ik moest mij inschrijven als jobstudent, maar dat zorgt ervoor dat ik veel minder zeggenschap heb, terwijl ik wel gewoon een diploma heb voor wat ik doe.” (Participant 11)

“Door dat budget, moet ik een beetje oppassen wat ik doe van werk. Want als ik dan een bepaalde job ga doen, ik weet nu niet hoe het precies in elkaar zit. Maar dan verdwijnt er een deel van mijn budget dat ik krijg en aangezien dat ik nu niet studeer is dat best handig dat budget.” (Participant 41)

“Ik studeer, en ik ben, ik heb genoeg capaciteiten om, om te werken, niet voltijds maar wel halftijds. Ja, maar in onze maatschappij heb je, heb je geen of in onze samenleving heb je geen mogelijkheid om het ‘en en’ te doen.” (Participant 6 QOLYSS)

- (2) De mate waarin jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hun geprefereerde werk- en dagbestedingsvorm zelf kunnen vormgeven, wordt zeer sterk bepaald door wat mogelijk is vanuit mobiliteit. Jongeren die zelf (al dan niet met een aangepaste wagen) autorijden, beschrijven dit als hun grootste vrijheid en kans op een inclusief leven. Andere jongvolwassenen erkennen dat vooral taxi mama en papa heel veel mogelijk maken, maar daar grenzen aan zijn. Vaak is er vermelding van privé vervoersmaatschappijen die erg veel geld kosten en een grote hap nemen uit de voorziene budgetten voor vervoer (als gevolg geraken mensen veel minder vaak dan gewild op hun werkplek). Over openbaar vervoer zijn zo goed als alle jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking het eens: het is niet op hen afgestemd, het is onbetrouwbaar, omslachtig en overprikkelend. Het vervoer

dat vanuit voorzieningen of dagcentra wordt voorzien, wordt eerder wel als comfortabel aanzien maar de gependeerde tijd op de bus wordt beschreven als een groot compromis.

“Vroeger had ik een andere mobiliteitsfirma dat mij bracht, dat was (naam firma), maar nu is dat veranderd naar (naam firma). Omdat ik bijna iedere dag naar hier kom, omdat ik mijn dagbesteding en sociaal contact nodig heb. De overheid kwam niet meer tussen. Dan hebben ze bekeken of ik niet kon meegaan in het busje van (naam voorziening). Sommige zeiden dat het wel schandalig is dat de overheid er niet meer tussen komt, dat je een beetje je dagbesteding zou verliezen.” (Participant 45)

“Eens dat ik weet dat ik afgestudeerd ben, dan denk ik wel dat ik mijn rijbewijs ga doen met de simpele reden dat het me meer vrijheid geeft. En dat het naar jobmogelijkheden toe veel meer mogelijk maakt. Want hoe je het nu draait of keert, de treinen rijden vlot, maar je moet anno 2024 nog steeds reserveren 24u op voorhand en er kan al voor een gewone treinreiziger zoveel foutlopen, maar voor reservatie met de rolstoel is dat nog twee keer zo erg.” (Participant 11).

- (3) Tot slot hangen de keuzes die jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking kunnen maken binnen dit levensdomein, steevast samen met het zoeken van een goeie match tussen hun toegankelijkheidsvereisten en de toegankelijkheid van de jobinvulling en joblocatie. Voor meerdere solliciterende jongvolwassenen is dit een ontnuchterend vaststelling wanneer ze wel qua profiel en capaciteiten goed aansluiten voor een job maar deze omwille van toegankelijkheidsredenen niet veilig kunnen uitvoeren.

“Dat was zo vluchtelingen interviewen... om vragen te stellen van waarom je in België wilt wonen. Zo konden we de bezoekers altijd zelfstandig begeleiden vanuit het onthaal naar het kantoor zelf. Maar we hebben op ons werk hele zware beveiligde deuren. En ik kan dat niet zelfstandig openen en dichtdoen en daarom mocht ik het helaas niet doen.” (Participant 33)

2.3.3 Vormen van werk

De jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking met wie we in dit werkpakket in gesprek gingen, maakten gebruik van verscheidene vormen van werk en combineerden ook vaak verschillende werkplekken om op die manier terugkerende routine te brengen in hun weekschema.

Vele jongvolwassenen worden in hun opleiding in het buitengewoon onderwijs voorbereid op een job binnen maatwerkbedrijven. Toch voelen meerdere jongvolwassenen dat ze die richting uitgestuurd worden maar daar niet echt een match voelen.

“Ik heb naar een andere school gekeken, omdat de school waar ik nu zit —en dat is OV2, dus dat zou zijn dat je in een maatwerkbedrijf zou gaan werken... Niet iets dat mij ligt. Ik heb het geprobeerd, dat ligt mij echt niet. Niet slecht bedoeld, maar ik voel me daar niet hoe ik ben, of ik zou daar niet kunnen ontwikkelen, om het zo te zeggen. En oké, ze zeggen dan: “Ja, je zit in een beschermd milieu, dus ze kunnen u een beetje meer helpen. Als je gaat werken voor een baas ‘gewoon’, die gaan u niet helpen met verder dingen te regelen in uw privéleven. Een maatwerkbedrijf wel”. Maar ik vond dat écht niks voor mij en het ding is, dat is eigenlijk wel wat uw enige mogelijkheid in OV2. Dus ik ben aan het kijken voor OV3.” (Participant 27)

Dagbesteding in dagcentra en activiteitencentra is een veelbesproken topic binnen velen van de gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Vaak wordt met veel enthousiasme verteld over heel wat creatieve bezigheden (pottenbakken, sleutelhangers maken, slijm maken), recreatieve activiteiten (paardrijden, spelletjes spelen) en arbeidsgerelateerde activiteiten (helpen in het theehuisje, brood bakken en verkopen).

“Ze gaan ook bijvoorbeeld met het houtatelier een tuin doen of op een school plantjes gaan aanplanten. Er is heel veel afwisseling. Het arbeidscentrum houdt in dat ze heel veel dingen kunnen doen en ze mogen zelf kiezen. Zo heeft hij eens in het kookatelier gestaan. Dat zijn

groenten snijden en voorbereidingen doen om eten te maken. Je hebt ook het bakatelier waar ze pizza's maken." (Participant 14, ouder)

"Ik mag kiezen wat ik doe en dat vind ik leuk. Ik help ook in de keuken met eten maken en daarna mag ik dat mee opeten." (Participant 76)

Er is daarnaast ook frequent sprake van begeleid werk waarbij een jobcoach de brug vormt tussen de jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking en de reguliere, inclusieve werkplek. Als courante werkplekken worden o.a. de kinderopvang, rusthuizen, schoolcafetaria, bibliotheken en ziekenhuizen vermeld.

"Een jobcoach is eigenlijk een persoon die gaat kijken waar je interesses liggen qua job, maar het is geen betaalde job. Het wordt vergeleken een beetje met vrijwilligerswerk en dan krijg je ook werkaanpassingen dat er nodig zijn binnen het begeleid werk bijvoorbeeld of welke kleine taak je zou kunnen krijgen. Zoals bijvoorbeeld van mij zijn ze nu aan het kijken om begeleid werk eventueel te doen en in het ziekenhuis gaan ze mij een klein taakje geven dat ik bijvoorbeeld aan de paspoortscanner zal staan en dat ik dan ga kijken om de paspoorten te scannen en de mensen wegwijst te maken naar welke afdeling dat ze zouden moeten gaan." (Participant 45)

"Ik werk ook op maandag in de kinderopvang bij de kinderen. Ik speel spelletjes met de kinderen. Ik knutsel ook met de kinderen. Dat is begeleid werken. Ik verdien daar ook geld mee." (Participant 76)

Onder een statuut als vrijwilliger vinden dan weer andere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hun weg in het inclusieve circuit. Sommige jongeren combineren vrijwilligerswerk op meerdere plekken waar ze één dag in de week een bijdrage doen.

"Maar ik heb wel eerlijk gezegd wat struggles in het werk. Zo vind ik het heel moeilijk dat vrijwilligerswerk gratis is en dat je daar niets voor krijgt. Ook bijvoorbeeld met Pasen had iedereen chocolade gekregen en ik niet." (Participant 26)

"Op woensdag ga ik werken in de zorgschool in het tweede leerjaar. En op donderdag heb ik eigenlijk twee dingen, uhm enerzijds regel ik de boekhouding van de fietsenmaker en de heemkring. En dan vrijdag werk ik terug in een schooltje, de bib openhouden. In de namiddag ben ik vaste medewerker in de broodjeszaak." (Participant 47)

Het vinden van betaalde reguliere werkplekken als evenwaardig personeelslid blijkt moeilijker te liggen. Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking stuiten daar op stevige drempels, hierboven ook reeds besproken. De inspirerende verhalen (die er zeker zijn) met betrekking tot jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in 'gewone jobs' lijken niet wijdverspreid en de arbeidsmarkt lijkt zich niet aangesproken te voelen toegankelijke jobs te creëren. Dat zijn de signalen die we terugkrijgen van de bevraagde jongeren.

"Ik heb gesolliciteerd. Ik heb gesolliciteerd voor veel andere functies. Ik heb twee jaar lang gesolliciteerd, maar zonder het expliciet te zeggen, was autisme wel meestal een reden om af te haken. Dat is dan wel een beetje de mismatch, die ik ervaar en die ja dat ook wel opvalt. Er zijn veel pogingen tot aanpassingen, veel pogingen tot het betrekken van mensen met autisme in de maatschappij. Maar in de realiteit is dat niet." (Participant 54)

Toch zijn er verscheidene jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die hun weg naar de inclusieve arbeidsmarkt gevonden hebben. Figuur 7 toont de grote verscheidenheid aan jobs binnen de reguliere arbeidsmarkt die werden vermeld in de gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

Figuur 7 Alle vermelde jobs op de reguliere arbeidsmarkt



“Ik ben eigenlijk gewoon logistiek assistente, gewoon afgestudeerd daarin, maar wat ik doe, is eigenlijk intern patiëntentransport. Dus ik vervoer eigenlijk de mensen binnenin het ziekenhuis overal naartoe. Dat kan onderzoeken zijn, dat kan naar de, ja, artsen zijn, radiologie, maar ook bijvoorbeeld naar de operatiezaal en dan afhalen van de recovery naar de kamer.” (Participant 40)

Sommigen spreken hierbinnen over individueel maatwerk aan de hand waarvan eventuele kosten of aanpassingen die de werkgever moet doen, kunnen gesubsidieerd worden.

“Door het feit dat wij ook subsidies krijgen op het werk heb ik het voordeel dat ik binnen mijn uren eens naar die kinesist kan gaan. Zo is het mogelijk om te zeggen dat ik wat rust nodig heb en dan kan ik een powernap doen over de middag, in een speciale zetel die ze daarvoor aangekocht hebben.” (Participant 25)

De meest frequente aanpassing die jongvolwassenen als noodzaak ervaren binnen hun werkdag, is het inbouwen van rust. Vooral het werktempo binnen veel jobs lijkt een uitdaging die in sommige gevallen van misbegrip voor een mismatch zorgt.

“In het begin had ik het mentaal wel lastig, omdat dat heel vermoeiend is zo hele dagen gefocust zijn op het luisteren dan. Zo'n hele dag luisteren, ik besef wel dat ik daar 's avonds zeer moe van was. Mentaal moe, niet fysiek moe hé.” (Participant 61)

2.3.4 Toekomstdromen

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hebben hele concrete dromen met betrekking tot verwezenlijkingen binnen dit levensdomein. Voor velen hangen deze dromen samen met huidige opleidingen of zaken die ze in hun vrije tijd graag doen en wensen uit te breiden. Figuur 8 geeft ons inzicht in de dromen die de bevraagde jongvolwassenen hebben met betrekking tot dit levensdomein.

Figuur 8 Alle vermelde dromen binnen domein werk



“Ik zou heel graag willen gaan werken als schoonheidsspecialiste. Ik moet eigenlijk nog één module doen en dat is de voetverzorging volgend jaar. Dat is maar één avond in de week waardoor ik ook heel graag al wil gaan werken. Graag als schoonheidsspecialiste, lukt dat niet, dan zijn er nog genoeg andere opties te bekijken. Ik denk wel dat dat gaat lukken.” (Participant 53)

“Ik wil bij mensen in de tuin werken.” (Participant 74)

“Mijn doel is eventueel op een schoolsecretariaat vrijwilligerswerk te doen. Computerwerk ofzo.” (Participant 13 QOLYSS)

Toch nuanceren ook heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hun toekomstdromen ook meteen vanuit een discours van ‘haalbaarheid’. Het toont aan hoe ook zij niet meteen rekenen op aanpassingen en ondersteuningsvormen die hun geprefereerde job zouden toegankelijk kunnen maken. Sommige jongeren geven aan dat ze zichzelf niet toelaten om groot te dromen en eerder de zaken op zich laten afkomen, opdat ze niet teleurgesteld zouden zijn.

“En mijn eerste keuze was eigenlijk kleuterleidster, maar aangezien dat je verantwoordelijkheid moet dragen voor kleuters enzovoort hebben ze me ook in verschillende hogescholen gezegd dat ik dat niet kon doen of mocht doen.” (Participant 41)

“Voor de klas staan, ik studeer ervoor, maar sowieso niet voltijds, om te beginnen. Ik weet het niet, ik denk dat dat te veel voor mij is. Ik besef ook dat ik heel graag veel dingen wil opnemen, maar dat ik dat niet kan. Dat ik heel snel ziek wordt en uit ben.” (Participant 50)

“En ik kan kijken naar de toekomst en ik heb een visie over mijn toekomst maar ik zie wel wanneer dat op mijn pad komt. Ik moet niet zeggen van volgend jaar moet ik dan daar staan. En dan ben ik ook nooit ontgoocheld.” (Participant 2 QOLYSS)

Tot slot geven ook een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking expliciet aan iets te willen doen vanuit hun ervaringsdeskundigheid als persoon met een beperking en op die manier bij te dragen aan meer gelijke kansen enerzijds en het bieden van erkenning voor iemands situatie anderzijds.

“Als ik de, de rechten van mensen met een handicap in België mee kan vrijwaren, kan verdedigen, dan zou dat heel tof zijn. Maar ik ben wel heel breed aan het zoeken in die sociale sector. Dus ook mensen, andere mensen die het in de maatschappij niet gemakkelijk hebben, die niet zomaar, of die te weinig in beeld komen, daar een ondersteunende rol kunnen zijn, dat zou wel een toffe job zijn denk ik.” (Participant 23)

2.3.5 Conclusie domein werken

Gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken duidelijk dat de overgang van school/opleiding naar werk voorbereid wordt met hun dichte formele en informele netwerk. Toch vinden jongvolwassenen makkelijker aansluiting binnen handicapspecifieke arbeidscircuits of vanuit vrijwilligersmandaten. Toegankelijk maken en aanpassen van reguliere jobs (voornamelijk in functie van flexibele werkuren, deeltijds werk, haalbare werkdruk en inbouwen van rust) op een inclusieve arbeidsmarkt zit nog helemaal niet in de vanzelfsprekendheid, al doen veel jongvolwassenen hier (onbetaald) bijdrages.

Voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is het verschil tussen dagbesteding en maatwerkbedrijven enerzijds en een job binnen het reguliere circuit anderzijds, te groot. Er is een groot tekort aan laagdrempelige ‘gewone’ jobs (voor bijvoorbeeld jongeren met enkel een getuigschrift) en welwillendheid van werkgevers om te zoeken naar een match tussen capaciteiten van jongvolwassenen en verwachtingen op de werkvloer. De inspirerende verhalen die er zijn, zijn onvoldoende verspreid en zichtbaar. Er is nog onbenut potentieel binnen jobcoaching, individueel maatwerk en trajecten van duaal leren om de mogelijkheden van inclusief werk in de spotlights te zetten. Dit kan door nauw samen te werken met bedrijven en organisaties en werkgevers op hun verantwoordelijkheid te duiden mits subsidiëring duurzame inclusieve werkplekken aan te bieden.

Naast de werkgevers wordt ook nog weinig appel gedaan op het ten volle benutten van collegialiteit, mentorship en buddy werking als belangrijke collectieve ondersteuningsvormen. Op deze manier zouden jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking begeleid en gecoacht kunnen worden door ervaren professionals in hun vakgebied. Dit zou ook kunnen resulteren in uitbreiding van stageplekken en plekken voor vrijwilligerswerk. Uitbreiden van stageplaatsen en vrijwilligerswerk kunnen gestimuleerd worden door platformen zoals ‘Helppeer’ en ‘giveaday’ waar een match kan gezocht worden tussen gezochte leerervaring en capaciteiten van de stagiaire/vrijwilliger en noden/aanbod op de arbeidsplek. Onderwijsvormen doen weinig appel op de reguliere arbeidsmarkt in functie van het activeren van de verantwoordelijkheid van werkgevers tot het aanbieden van toegankelijke jobs voor jongvolwassenen met een ondersteuningsnood. De manier waarop buitengewoon onderwijs voornamelijk inzet op stages en werkervaringen in een ‘beschermde’ circuit, zet deze tendens ongewild voort.

Er is een grote vraag van jongvolwassenen om inclusieve werkplekken vorm te geven, zodat jongeren zich gewaardeerd en ondersteund voelen. Dit kan bijvoorbeeld door het aanbieden van subsidies aan bedrijven die investeren in aangepaste werkplekken, training voor personeel om met diversiteit om te gaan, sensibiliseringscampagnes voor werkgevers over het aannemen en ondersteunen van werknemers met ondersteuningsbehoeftes (informerende over de waarde en capaciteiten van werknemers met ondersteuningsnoden), subsidies aanbieden voor het implementeren van technologieën die ondersteunend zijn (bv. signaleringssystemen en luisterhulpmiddelen), jobcoaches die zowel de jongere ondersteunen als de werkgever adviseren over aanpassingen op de werkvloer,...

Informatie met betrekking tot mogelijke combinaties van (betaald) werk en PVB-budgetten alsook uitkering van de FOD, bereikt jongvolwassenen en hun omgeving nauwelijks. De onduidelijkheid resulteert in onzekerheid en als gevolg nemen jongvolwassenen ongewild geen verdere stappen op de arbeidsmarkt. Dit beperkt de experimenteerruimte die in de transitie naar volwassenheid zo belangrijk is om stapsgewijs het eigen pad vorm te geven. Het is belangrijk dat personen met een (vermoeden van) beperking hun uitkering niet verliezen als ze tijdelijk werk aannemen. Dit kan door flexibele regels in te voeren die het mogelijk maken om te werken zonder het risico te lopen hun vast inkomen te verliezen. Onduidelijke informatie met betrekking tot PVB mogen niet in de weg staan dat jongvolwassenen hun werkuren kunnen uitbreiden en financiële zekerheid uitbouwen. Onduidelijkheden binnen de perceptie hiervan (samenhangend met de verwarring I.T.T en I.V.T.) dienen weggewerkt te worden.

Met betrekking tot dagbesteding en activiteitencentra, komt het uitbreiden van het regionale keuzeaanbod alleen maar de zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ten goede. Hier liggen kansen om nog meer vanuit het procesmatige te gaan denken eerder dan vanuit efficiëntie en 'daginvulling': wat zijn talenten die jongeren willen gaan exploreren en wat zou daarvoor binnen dagbesteding een goede volgende stap zijn?

Er moet op een duurzamere manier nagedacht worden overheen sectoren onderwijs, arbeid, vrije tijd en zorg in functie van mobiliteit voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te stroomlijnen. Na het zoeken van werkplekken, het onderhandelen over mandaten en aanpassingen is de moeizame logistieke afstemming met openbaar vervoer, taxi mama/papa of urenlang onderweg zijn op een bus van een voorziening, de drempel te veel.

2.4 Domein vrije tijd

Voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid, krijgt vrije tijd een grote verscheidenheid aan invullingen. Doorheen de gesprekken binnen dit werkpakket krijgen we zicht op deze variatie alsook bijhorende drempels en hefbomen binnen dit levensdomein. Ook wordt meteen duidelijk hoe vrije tijd heel nauw samenhangt met het belang van sociale contacten en dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking binnen dit levensdomein nog heel wat dromen wensen waar te maken.

2.4.1 Vormen van vrijetijdsbesteding

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken gebruik van een variatie aan vrijetijdsbestedingen die ze zowel thuis op zichzelf invullen (ongestructureerd aanbod) als in georganiseerd verband (gestructureerd aanbod). Binnen deze laatste categorie delen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zowel ervaringen binnen inclusieve vrijetijdsbesteding als doelgroepgerichte/handicapspecifieke vrijetijdsbesteding.

Tenslotte vermelden heel wat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking de nood aan rust en ontspanning in hun vrije tijd. Ze omschrijven het dagelijkse leven als druk en veeleisend en zoeken van daaruit in hun vrije tijd voornamelijk activiteiten die minder energie vragen.

“Ja, ik kan heel weinig doen, dus ik weet niet dus hoe relevant dat de vragen zijn, want ik heb gewoon de energie niet meer.” (Participant 24)

"Dat ik vooral rust kan vinden. Ja, wat ik ook doe, ik heb soms echt nood aan rust." (Participant 81)

Figuur 10 Alle vermelde vrijetijdsbestedingen binnen inclusief gestructureerd aanbod



- (2) Gestructureerd inclusief aanbod van vrijetijdsbesteding: een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken de bewuste en expliciete keuze om aan vrije tijd te doen binnen het reguliere aanbod puur op basis van hun interesse en talenten. Het gaat daar zowel over toneelgroepen als over sportclubs, kunstacademie,... (zie Figuur 10).

“Gelijk bijvoorbeeld bij de toneelgroep, dat is echt fantastisch, die zijn super. Dat vind ik gewoon al leuk dat ik in een normale, ja tussen aanhalingstekens normale, setting kan doen wat ik graag doe zonder dat daar specifiek altijd moet gezegd worden ‘ah ja, nee dat gaat niet’ of dat ik het altijd moet aangeven dat er eens iets niet gaat. Dat er dus al rekening wordt gehouden zonder dat je het hoeft te vragen.” (Participant 43)

"Ik ging vroeger ook nog naar (naam vakantiecampen) is de nieuwe naam. Maar ik was daar nooit echt fan van omdat ik, ja ik ben ook altijd naar een gewone school geweest in het lager, het middelbaar en het hoger en daardoor voelde ik mij niet echt op mijn gemak tussen andere mensen met een beperking. Ik werd daar niet graag mee geconfronteerd." (Participant 58)

Hier en daar wordt binnen sportactiviteiten ook aan competitie gedaan. Daar voelen we wel dat inclusieve clubs op grenzen stoten met betrekking tot hoe ook jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking kunnen deelnemen aan competitie binnen hun eigen leeftijdscategorie.

"Ze proberen in een gewone ploeg. En dan met de steun ook van de gewone trainers. Maar het probleem is ze proberen niet in een ploeg van eigen leeftijd te gaan, ze gaan in een groep van 1

jaar minder. Maar als ze een officiële wedstrijd moeten spelen, de federatie wil dat niet accepteren, dan moet je bij dezelfde leeftijd gaan. Ze hebben de uitzondering voor één meisje gedaan, maar voor de rest willen ze niet. Dus je ziet ze zijn daar heel goed getraind, maar ze kunnen niet meedoen aan belangrijke wedstrijden.” (Participant 1)

Figuur 11 Alle vermelde vrijetijdsbestedingen binnen handicapspecifiek/doelgroepgericht gestructureerd aanbod



- (3) Doelgroepgericht/handicapspecifiek aanbod van vrijetijdsbesteding: Figuur 11 maakt duidelijk dat heel wat jongvolwassenen met een vermoeden van beperking hun weg vinden naar doelgroepgerichte vrijetijdsactiviteiten. Het betreft hier een breed pallet van sportactiviteiten tot muziekles en jeugdbeweging. Voor heel wat onder hen is dit een expliciete keuze om hun vrije tijd door te brengen met mensen die gelijkaardige ervaringen en noden hebben. Eén jongere vermeldt specifiek de meerwaarde van een Boostcamp, waarbij ingezet wordt op zelfredzaamheid en lotgenotencontact bij jongeren met een fysieke beperking.

“Dus daar heb je dan iedereen zoals jij. Dus ze zijn allemaal doof. Er is allemaal gebarentaal. Dus daar voel ik me echt wel in de groep ook. Omdat je weet, iedereen is hetzelfde als jij. Dus het zijn allemaal dezelfde problemen. En je voelt je dan makkelijker in de groep.” (Participant 59)

“Sinds dat ik naar dat Boostcamp ben geweest is dat begonnen. Dat ik mijn eigen ben beginnen accepteren van ‘ok, F. is F., met cerebrale parese en niet F.’ [...] En ik heb een driewieler en als je dan voor het eerst als 16-jarige anderen van uw leeftijd ziet met een driewieler, of met een ander soort fiets die niet een 2 wieler is, dan heb je ook zoets van ‘woow, I’m not alone in this world.’ Dat was voor mij het effect dat dat Boostcamp op me had van ‘je bent niet alleen’.” (Participant 7 QOLYSS)

De bevroagde jongvolwassenen doen druk beroep op een variatie aan sportclubs aangesloten bij G sport Vlaanderen, het betreft hier zowel G-ploegen van reguliere sporten als handbal, basketbal en zwemmen als sporten waarop een handicapspecifieke variatie werd vorm gegeven zoals rolstoelhockey en Boccia.

“Dat is eigenlijk petanque maar voor mensen met een beperking. Met zachte en harde ballen, aangepaste ballen. En ook een goot voor mensen die niet zelf kunnen gooien die begeleiding nodig hebben met een goot. Ik kan dat eventueel wel tonen als jullie dat graag willen.” (Participant 35)

Enkele geven ook aan de drempel tot het vragen van ondersteuning als lager te ervaren binnen het handicapspecifieke vrijetijdsaanbod.

“Nu weten de mensen die mij daar kennen van mijn beperking en gaan ze daar rekening mee houden. Als ik iets niet snap gaan ze het nog eens uitleggen. Maar ik heb ook al eens in een club

‘reddend zwemmen’ gezeten. Dan zeggen ze gewoon hoeveel lengtes je moet doen. Dat is dan geen probleem voor mij, maar sommige dingen mogen wel iets meer uitgelegd worden.” (Participant 62)

Anderen uiten ook wel bedenkingen bij hoe doelgroepsspecifieke vormen van sport worden vormgegeven. Het heeft immers niet altijd als resultaat dat je binnen een groep terecht komt waar je jezelf in herkent.

“Zeker in het rolstoelbasket, dat waren allemaal oude mensen. Het waren allemaal veertigers, vijftigers en dan kom je daartoe als veertien-, vijftien-, zestienjarig. Dus dat is dan wel misschien hetgeen dat heel fel opvalt, is dat in de G-sport werking, en we zijn daar wel in aan het verbeteren merk ik, maar er is wel nog een heel groot gat naar de jeugd, naar de jonge jeugd dat nog niet ingevuld is, denk ik.” (Participant 23)

Tenslotte doen ook enkele jongvolwassenen aan competitie binnen G sport.

“Dan heb ik via G-Sport Vlaanderen via de website (naam club) gevonden daar werd ik direct onthaald en hebben ze mij het allemaal direct geleerd en ondertussen heb ik al meegedaan aan het Belgisch kampioenschap en Vlaams kampioenschap en direct ook toch wel direct dikke prijzen gewonnen, eerste plaatsen, tweede plaatsen.” (Participant 86)

Naast vrijetijdbestedingen, hobby's, sporten en dergelijke, wordt ook het uitgaansleven frequent vermeld als belangrijke bron van ontspanning in de vrijetijd. Sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hebben het hier over naar dancings en fuiven gaan, al dan niet in het bijzijn van een ondersteuner of ouder.

“Bij normale kinderen in het meeste van de gevallen brengen de ouders naar de fuif en dan komen zij jullie halen. In zijn geval, we moeten bij hem blijven, als hij naar een fuif gaat, moet ik ook naar die fuif tot twaalf uur één uur.” (Participant 10, ouder)

Voornamelijk op café gaan of samen uit eten wordt vermeld als populair onderdeel van het uitgaansleven met vrienden en familie.

“Ik ga dan liever eens iets gaan eten of iets gaan drinken op café, dan echt zwaar gaan uitgaan. Ik loop hele dagen in die prothese en op deze duur is dat eens vermoeiend en dan doe ik dat liever eens af. Ook heb ik soms wondjes en uitgaan is dan nog iets extra dat er dan zou bijkomen en ik amuseer mij dan liever op een andere manier.” (Participant 17)

Tenslotte geven sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van beperking) aan dat ze uitgaan in gezelschap van een organisatie voor jongeren met een beperking.

“Het is een organisatie die om de 8 weken uitgaat. Onze gasten kunnen niet naar aan dancing ofzo, snap je? Ze doen dan bijvoorbeeld een stadsspel, gaan eens naar een kerstmarkt, naar het Gaverbad gaan zwemmen, gaan bowlen of naar een karaokeavond.” (Participant 14, begeleider)

Als laatste en minder vaak voorkomende bron van vrijetijdsbesteding, geven enkele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan dat ze zich wensen in te zetten voor een meer toegankelijke maatschappij en daarom deelnemen aan studentenraden of politiek.

“Maar ik ben wel bij heel veel gesprekken en bij werkgroepen rond toegankelijkheid en van die soort zaken terechtgekomen. Dus ja, ik ben daar wel ook binnen de studentenraad wel mee bezig om de Hogeschool toch een beetje inclusiever en toegankelijker te maken voor iedereen, dus ja.” (Participant 24)

“Eigenlijk is het heel veel spreken met de stad zelf, en met politici. Ik zit zelf in de partij Groen, en soms heb ik wel mijn eigen inspraak, want Groen heeft ook voor mensen met een beperking een groep, maar, het is eigenlijk meer dat politici met mensen echt moeten praten.” (Participant 33)

2.4.2 Zelfbepaling en vrijetijdsbesteding

De zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is heel wisselend en onderhevig aan een aantal terugkerende factoren. Veel van de bevraagde jongvolwassenen die thuis of zelfstandig/begeleid wonen, geven aan dat het vormgeven van hun vrije tijd in samenwerking en onderhandeling met hun ouders plaatsvindt.

“Ja, mijn ouders, en er zijn mensen die suggesties geven van je zou dat of dat kunnen doen, maar ik ben wel degene die het laatste woord daarin heeft.” (Participant 22)

We zien binnen deze groep jongeren ook wisselend trajecten binnen vrije tijd en verscheiden hobby's die in afwisseling of in combinatie met elkaar voorkomen. Er wordt met andere woorden geëxperimenteerd met passende activiteiten en clubs.

“Ik heb veel sporten gedaan zoals dansen, turnen, zwemmen. Ik ben uiteindelijk gestrand op volleybal en dat heb ik heel lang gedaan. Ik ben op een moment moeten stoppen van de dokter omdat dat niet goed was voor mijn gewrichten. Ze zeiden dat ik iets moest zoeken in het water. Mijn mama dacht aan aquagym, maar ik was toen elf dus zag dat niet zitten. Daarna ben ik gekomen op synchroonzwemmen. Dat is een soort van waterballet en acrogym in het water.” (Participant 53)

Voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die in een voorziening of leefgroep verblijven, ligt dat anders. Deze groep jongvolwassenen spreken veel meer vanuit 'keuzes' die ze 'mogen' maken binnen het aanbod van de voorziening. Van daaruit is de variatie en exploreerruimte per definitie beperkter, alsook de zelfbepaling van de jongvolwassenen in kwestie.

“Ze stellen mij meestal een keuze voor. Nu heb ik gevraagd aan mijn andere opvoedster, dat ik heel graag Kung Fu Panda 4 wil zien. En nu gaan ze ervoor zorgen... Volgende week vrijdag ga ik gaan kijken naar Kung Fu Panda 4.” (Participant 5)

“Er is elke dag een activiteit. Maandag is wandelen, dinsdag is zwemmen, woensdag is sport en spel, donderdag gaan we naar de markt en de vrijdag de bib plus crea. Elke week hetzelfde.” (Participant 80)

In sommige gevallen uiten jongvolwassenen met een (vermoeden van beperking) hier onvrede over. Ze uiten een nood aan afwisseling en geven aan zicht regelmatig te vervelen in de desbetreffende voorziening.

“Ik versta het soms ook wel hoor, dat het voor hen moeilijk is om naar je interesse te zoeken, want je kan ook niet voor ieder wat wils aanbieden. Dan hebben ze voorgesteld om misschien naar muziek te gaan zodat ik dan een keer afwisseling heb. Dat vind ik ook wel belangrijk, dat je afwisseling hebt in je traject, want het is altijd maar een beetje hetzelfde.” (Participant 45)

“Goh als ik hier ben, mij soms rot vervelen. Dan zit ik daar zo een hele tijd aan een tafel. Zo een beetje te staren naar de klok. Ik heb ook op mijn gsm veel spelletjes die ik speel.” (Participant 5)

Ook buiten de voorziening/leefgroep ervaren jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking het handicapspecifieke vrijetijdsaanbod door organisaties (dagbesteding, mobiele begeleiding) en G sport Vlaanderen als te beperkt.

“In het (naam thuisbegeleidingsdienst) doen ze ook spelletjes namiddagen, waar je voor kunt inschrijven. En dat zou fijn zijn, moest dat uitgebreider zijn. Omdat dat heel rap ook vol zit. Dat er meer organisaties zijn die dan namiddagen organiseren, waar je dan niet voor moet inschrijven, zodat je ernaartoe kunt gaan... Dus ik babbel heel moeilijk, of maak heel moeilijk nieuwe contacten met andere mensen. En dan zou het fijn zijn als er veel meer organisaties zijn waar je de woensdagnamiddag bij kunt langsgaan als je zin hebt.” (Participant 13)

“Wel er is hier in Gent basketbal voor rolstoelgebruikers, maar voetbal is er hier niet voor rolstoelgebruikers, misschien rugby en ik denk dat het dat is. Dus als jij niet van balsporten houdt dan kan je hier nergens terecht.” (Participant 24)

Naast het beperkte aanbod met betrekking tot vrijetijdsbesteding, komen er nog drie grote drempels naar boven die jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ervaren in het vormgeven van hun vrije tijd. Dit zijn dezelfde drempels die we zagen terugkomen binnen het domein opleiding - onderwijs en werk - dagbesteding.

- (1) Met betrekking tot uitgangsevenen geven de meeste jongvolwassenen aan afhankelijk te zijn van hun dichte netwerk in functie van mobiliteit. Sommigen geven aan het grootste deel van hun PVB-budget op te souperen aan hun veelvuldige verplaatsingen in functie van goed gevulde vrije tijd. Anderen geven aan verwoede pogingen te doen met het openbaar vervoer en daar erg veel tijd aan te besteden. Deze veeleisendheid van verplaatsingen hangt ook sterk samen met het beperkte aanbod waardoor jongvolwassenen zich ver dienen te verplaatsen om een specifieke club of organisatie te bereiken.

“Om mijn sport te doen ben ik wel altijd minstens 40 minuten onderweg heen en terug, dus ik ben meestal een uur en half weg geweest en als ik wedstrijden in Limburg had, dan was dat soms een uur, een uur en half voor 2 wedstrijden te spelen. Dus ik heb wel een beetje moeten leren om niet te veel eisen te stellen omdat ik anders gewoon niks kon doen.” (Participant 23)

- (2) Daarnaast speelt vooral toegankelijkheid een grote rol en voegt een beperkte toegankelijkheid heel wat stress toe aan een ontspannende avond of het uitoefenen van een hobby. Meermaals geven jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan dat ze op voorhand heel erg dienen te overdenken of de deur van een sportclub of bepaald café breed genoeg is, de trap niet te hoog. Voornamelijk het al dan niet hebben van een toegankelijk toilet in de buurt, brengt onzekerheid. Volgens heel wat bevroegde jongvolwassenen is dit absoluut geen vanzelfsprekendheid naar hygiëne en verzorging toe.

“Want vroeger moest ik eigenlijk altijd overal platliggen, om die verzorging te kunnen doen. Nu moet dat niet meer. Dus nu kan ik ook met vrienden heel de dag op stap, afspreken en die helpen dan ook wel. Dus dat was vroeger ook wel een drempel, bijvoorbeeld. Nu kan ik al zittend sonderen moet ik dan nog eens plaats vinden. We hebben dat nu ontdekt in Brugge, veel plaatsen waar in de brasserie of tearooms de toiletten met een trap naar beneden of boven zijn met geen lift of een lift waar dat ik niet in geraak.” (Participant 20)

“Ofwel is het toilet boven, ofwel is het toilet beneden. Veel mensen zeggen dan: ‘Je moet er niet mee inzitten. We gaan je wel dragen.’ Toch vind ik dit moeilijk, want je hebt nog altijd je eigenwaarde en meestal ben je mooi opgekleed en heb je een kledje aan. Dat is wel lief dat er daar iemand je op zijn rug wil zwieren om je naar boven te dragen, maar heel elegant is het wel niet. (Participant 75)

Ja, ‘er zijn plaatsen’, er zijn altijd plaatsen, ah ja, of ze natuurlijk bereikbaar zijn en zo, dat is juist de vraag.” (Participant 6 QOLYSS)

- (3) Financiële limieten leggen een plafond op wat er mogelijk is binnen vrije tijd. Naast keuzes met betrekking tot (ondersteuning in functie van) wonen, dagbesteding en opleiding, is het kijken naar budgetten die overblijven. Samenhangend met hoge kosten voor vervoer, dienen sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hier te snoeien in hun sociale leven of vrijetijdsbestedingen.

“In het begin ging ik naar die repetities met de auto, maar dan zag ik aan mijn PVB dat ik veel te veel geld aan het uitgeven was voor die ritten en dat ik het einde van het jaar niet zou halen. Dus nu ga ik daar elke week naartoe met de trein op woensdag.” (Participant 11)

Deze barrières die jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ervaren in het vormgeven van hun vrije tijd, beknot hen echter niet bij het maken van toekomstplannen en -dromen. Net als

jongvolwassenen zonder beperking droomt deze groep jongeren van het uitoefenen van nieuwe sporten, doen van sport op competitief niveau, bijwonen van festivals en optredens, maken van verre (wereld)reizen en het verwerven van nieuwe creatieve vaardigheden. Zo kaarten enkele jongeren het beperkte aanbod aan inclusieve jongerenavonturen aan en gaan ze eerder over de grens kijken voor een geschikt aanbod.

“Zo leren programmeren, maar ik heb niemand eigenlijk die mij daarbij kan helpen, dus ik moet dat eigenlijk om mijn eentje doen.” (Participant 49)

“Ik weet dat dat een beetje onmogelijk is, maar naar een festival gaan en daar dan blijven slapen.” (Participant 5)

“De wereld rondreizen, dat wil ik ook nog doen. Het jaar achter Nieuw-Zeeland ga ik naar Thailand en naar Laos. Ik wil daar dan een beetje rondreizen en landen bezoeken.” (Participant 52)

“Ja, dat is ook nog iets dat mij een beetje frustreerde, heel vaak als je jongerenavonturen zoekt, is dat altijd actief. Jah, hallo? Dat gaat niet he, of niet in die mate, dat gaat niet voor mij. Als je er dan achter zet ‘beperking’ (bij zoekterm). Dat is no joke wat ik nu zeg he, ik kwam reizen tegen voor 60-plussers he, voor 60-plussers. Je komt reizen tegen voor kinderen met een beperking en dan ineens ouders. En dan denk ik ‘waar is die groep 16 tot 30? Waar is dit groep naar toe?’ En uiteindelijk heb ik die reis gevonden via Nederland.” (Participant 7 QOLYSS)

“Ik hoop ooit eens naar de paralympische spelen te geraken maar de tijd tikt een beetje, ik ben al 31 dus ik denk niet dat dat nog gaat maar ik ben al heel blij dat ik al een paar keer Belgisch kampioen ben geworden en een paar keer Vlaams kampioen.” (Participant 86)

Tenslotte is de grootste drijfveer bij het doen van vrijetijdsbesteding vaak het uitbouwen en onderhouden van hun sociaal leven. Veel jongvolwassenen met een (vermoeden) van beperking halen voldoening uit het ontmoeten van vrienden op vrijetijdsactiviteiten, en breiden daar ook hun sociaal (inclusief) netwerk verder uit.

“Ik heb redelijk wat vrienden op de petanque en op de voetbal. En ja op de golf ook veel vrienden, veel jeugd.” (Participant 77)

“Met een paar vrienden die ik tijdens mijn werk en ook tijdens het pingpong heb leren kennen en niet per se vanuit het beperking circuit want ik doe ook nog aan gewone tafeltennis tegen mensen zonder een beperking en we spreken er soms ook mee af met de mensen zonder een beperking en dat is een leuke aangename groep.” (Participant 86)

2.4.3 Ondersteuning binnen domein vrije tijd

Het is opvallend hoe de bevraagde groep jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geen al te hoge en concrete eisen heeft met betrekking tot ondersteuning of structurele aanpassingen in hun vrijetijdsbesteding. Ze verwachten vooral dat er in het algemeen ‘rekening mee gehouden wordt’. Voorbeelden die er daarbij worden gegeven zijn het aanpassen van sportoefeningen en het aanpassen van spelvormen.

“Nee, niet echt en ik heb ook een trainster die daar wel rekening mee houdt. We hebben zowel oefeningen in het water als op de kant, dat is dan een beetje conditietraining en zo. Zij houdt daar wel echt rekening mee, van: aan de kant oké squatten is moeilijker maar we gaan dan kijken voor een andere oefening. Er wordt dus ook wel echt rekening mee gehouden en dat is wel fijn natuurlijk.” (Participant 17)

“Toen ik in het eerste leerjaar zat, was ik gestart met KSA, want er gingen daar veel kinderen naar toe en dat is iets leuks, maar voor mij is dat moeilijk. Want er zitten daar veel loopspelletjes in en daar werd geen rekening gehouden met mij. Dan in het einde van het jaar moesten ze mij daar naartoe sleuren en me blijven motiveren om toch een jaar uit te doen.” (Participant 17)

Wel ervaren jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, zoals ook hierboven beschreven, opnieuw een grote nood naar ondersteuning op het vlak van mobiliteit. Vooral ouders duiken hier opnieuw op als ondersteunende figuren die vrije tijd mee mogelijk maken.

“Ja je hebt altijd iemand nodig om u iets aan te geven of om te wisselen van ja... van wat je wil doen. Ook als ik wil weggaan met vrienden heb ik vervoer nodig dus dan moet mama zorgen dat ze kan rijden. Ik ga straks iets gaan eten met mijn nicht, dus moet mijn papa mij afzetten en terug ophalen euhm... ja je hebt, wij hebben eigenlijk allemaal hier geen vrije tijd. Als je het zo bekijkt.” (Participant 48)

Daarnaast maken jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ook bij hun vrijetijdsbesteding gebruik van hulpmiddelen en gaan ze actief op zoek naar hulpmiddelen die bepaalde barrières kunnen oplossen.

“Normaal had ik gisteren provinciaal kampioenschap tijdrijden, dan rijden mijn vrienden zo met oortjes die verbonden zijn met de volgwagen. Maar dat kan ik dus niet, want als ik mijn hoorapparaat uitdoe, dan hoor ik helemaal niets meer. Als ik dan oortjes insteek, dat werkt niet. Maar mijn audioloog (met wie ze heel goed contact heeft) is altijd bereid om mij te helpen en te helpen zoeken naar welke oplossingen er zijn.” (Participant 61)

Tenslotte zijn ook binnen dit levensdomein persoonlijke assistenten van onschatbare waarde om voortdurend de brug te maken tussen de noden en capaciteiten van de jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking en verwachtingen binnen de geprefereerde vrijetijdsactiviteit.

“Voor de hockey zorg ik er altijd voor dat ik een persoonlijk assistent heb. Zij moet mij dan verzetten van rolstoel, mijn gordels en mijn microfoon aanzetten zodat ik verstaanbaar ben. Ze moet mijn stick aan mijn rolstoel bevestigen en mij op het toilet plaatsen. Vaak moet ze ook simpele dingen voor mij doen.” (Participant 64)

2.4.4 Conclusie met betrekking tot het domein vrije tijd

Het vinden van toegankelijke lokale vrijetijdsactiviteiten die aansluiten op hun interesses en capaciteiten is voor veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking een uitdaging. De zelfbepaling van jongeren binnen dit levensdomein hangt vandaag in grote mate af van het maken van de balans tussen wat de jongere wil doen en wat haalbaar is voor zijn omgeving. Er liggen, zeker bij jongeren binnen voorzieningen of die hun vrije tijd doorbrengen in dagbestedingscentra, grote kansen om het aanbod meer te kunnen afstemmen op hun eigen wensen. Toch geven jongeren niet zelden aan ‘geen verdere wensen’ te hebben. Het lijkt met andere woorden alsof hun dromen zich beperken door wat de voorziening, op wekelijkse basis, aan zijn volledige doelgroep, aanbiedt.

Het vergroten van het aanbod van G-sporten in verschillende regio's om ervoor te zorgen dat jongeren met een beperking toegang hebben tot een breed scala aan sportmogelijkheden dicht bij huis, lijkt voor de hand liggend. Toch dient ook kritisch gereflecteerd te worden over de manier waarop het bestaan van doelgroepgerichte, handicapspecifieke vrijetijdsactiviteiten (waar overigens druk gebruik van wordt gemaakt) mogelijks in stand houdt dat ‘reguliere vrijetijdsactiviteiten’ niet geneigd zijn zich af te stemmen op noden en verwachtingen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Het is van belang dat lokale vrijetijds- en sportclubs gemotiveerd worden in het toegankelijk maken van hun faciliteiten en activiteiten voor mensen met een beperking. Daartoe is ook financiële steun voor het aanpassen van infrastructuur en trainingen voor personeel nodig. Ook het uittesten van buddysystemen, waarbij jongeren gekoppeld worden aan een vrijwilliger of lotgenoot binnen reguliere sport en vrijetijdsverenigingen zou een belangrijke opstap kunnen betekenen voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

De beeldvorming en inspirerende verhalen rond jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking binnen het inclusieve gestructureerde vrijetijdsaanbod, zijn zeker nog niet alomtegenwoordig. Ook de belangrijke ondersteunende rol die persoonlijke assistenten kunnen opnemen in het mogelijk maken van dergelijke inclusieve trajecten binnen dit levensdomein, is onderbelicht.

Competitie binnen reguliere sportverenigingen brengt extra drempels binnen, de sector lijkt niet klaar om die kritisch onder de loep te nemen en te herdenken vanuit inclusie en diversiteit. Er moet hier naar inspiratie gezocht worden in andere landen om na te gaan hoe competitie en diversiteit hand in hand kunnen gaan en ondersteuning kan voorzien worden voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking binnen competitieve sportevenementen.

Steden en gemeenten dienen betrokken te worden in het debat rond toegankelijk uitgaansleven waarbinnen onder andere toegankelijke sanitaire voorzieningen, drempelloze deuren of trapliften en brede deuropeningen een evidentie worden en een veilig 'normaal' uitgaansleven voor iedere jongvolwassene een mogelijkheid wordt.

2.5 Trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid: hefbomen en obstakels

In de voorbije secties bespraken we vanuit de interviews met jongvolwassenen met (een vermoeden van) beperking vier levensdomeinen in de diepte. Toch is ook elk levensdomein niet zomaar los van elkaar bespreekbaar binnen het traject van een jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid. Keuzes, drempels en hefbomen binnen het ene levensdomein beïnvloeden het andere. Terugkerende thema's beïnvloeden de mogelijkheden binnen elk levensdomein: we kijken dan bijvoorbeeld naar (1) netwerk waaronder een aantal sleutelfiguren, (2) het traject an sich, waaronder een aantal sleutelmomenten (3) mentaal welzijn, (4) financiële situaties van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en (5) mobiliteit.

2.5.1 Netwerk van jongvolwassenen met een vermoeden van beperking

Duidelijke sleutelfiguren die naar voor komen in bijna alle interviews met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, zijn de ouders. De meeste van onze bevroegde jongvolwassenen hadden een goede connectie met hun ouders, die voor hen heel betekenisvol en ondersteunend was. De sleutelrol die ouders spelen wordt verklaard aan de hand van vervoer, huishoudelijke taken, opvolgen van financiële en administratieve zaken en bijwonen en toegankelijk maken van doktersafspraken of andere belangrijke bijeenkomsten.

"Mijn mama, ik denk dat dat de rode draad in alles is. Ik denk dat we dat wel mogen zeggen dat mijn mama echt wel een beetje de rol van mantelzorger opneemt. Ik functioneer in het dagelijks leven voor de mensen die mij zien heel goed maar dan ontploft dat hier vaak omdat ik zwaar overvraagd word meestal." (Participant 63)

"Dan heb je liever nog een tweede die die uitleg mee luistert. Dan onthoud je iets meer. Ja en dat is hetzelfde bij de VDAB en ik kom soms niet uit mijn woorden. Dan kan mijn moeder overnemen als het te moeilijk wordt en bij het VAPH ook, mijn moeder kan het veel makkelijker uitleggen wat dat mijn noden zijn dan ik." (Participant 70)

Naast de ouders wordt ook het volledige kerngezin, broers, zussen, pleegbroers en dergelijke vermeld als ondersteunend. Voornamelijk gezelschap houden, samen vrijetijdsactiviteiten doen en ondersteunen bij vervoer worden hier vermeld als zaken waar deze personen heel helpend in zijn.

“Mijn broer en mijn zus geven ook wel wat ondersteuning waar dat het nodig is zodanig dat de druk eens van de ketel komt voor mijn ouders. Voorbeeld, stel dat mijn ouders eens een avondje weg zijn, kan ik wel nog altijd rekenen op mijn broer en mijn zus.” (Participant 12)

In enkele verhalen van jongvolwassenen was er sprake van een overleden ouder en grootouders die enkele ondersteunende taken op zich namen. Dat brengt ook wel meteen de kwetsbaarheid met zich mee in verband met de impact van afwezigheid van ouders die dergelijke sleutelrol op zich nemen. Voor sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is het idee dat hun ouders in de toekomst zullen wegvallen, een bron van zorgen.

“Maar ik denk mensen die bijvoorbeeld niet veel vrienden hebben, geen grote familie hebben waarvan dat de ouders misschien al overleden zijn of het misschien niet zien zitten om ervoor te zorgen. Ik denk dat dat een hele belangrijke is dat je rondom goed omringd bent want ik denk als je dat niet hebt dat je heel eenzaam voelt en dan denk ik dat alles veel moeilijk wordt om dingen te realiseren.” (Participant 20)

Als sleutelfiguren binnen het formele netwerk van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking wordt voornamelijk verwezen naar assistenten die vaak aan begeleiding doen in de dichte leefwereld, thuisomgeving en dagelijks leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zelf. Ze vormen een brug tussen verscheidene levensdomeinen en locaties waar iemand zijn leven doorbrengt inzake opleiding, werk, vrije tijd,...

“Dus zij had wel een hele grote rol daarin want zij zag mij elke dag, zij deed ook in de vakantie activiteiten met mij. Dus die wist hoe dat ik in elkaar zit. Ze zeggen nochtans dat je eigenlijk uw privé niet te dicht mag zitten op je assistent maar als je één op één werkt, sorry maar dat is niet mogelijk. Dat is een heel goeie vriendin en ik zie die nog altijd.” (Participant 12)

“Ik heb een PVB-budget. Dus ik koop mijn assistentie binnen dat budget. Ik heb nu één assistent die 19 uur per week voor mij werkt. Ik ben nog op zoek naar een tweede. In afwachting daarvan doet mijn mama heel veel voor mij.” (Participant 67)

Sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zijn erg nauw betrokken in de moeizame zoektocht naar geschikte assistenten aan de hand van online vacatures, sollicitatiegesprekken en opmaak van contracten. Enkele keren valt hier ook het potentieel van platformen van deeleconomie.

“Ik zoek telkens mensen die ik ken, soms heb ik die mensen gevonden via een vacature of via vrienden die ook een beperking hebben. Ook vind ik die mensen vaak via facebook. Ik wil dat ze ervaring hebben in de zorg; hun studies vind ik niet zo belangrijk. Ze moeten ook altijd een goede ingesteldheid hebben en voor mij zorgen zoals ze voor zichzelf zouden zorgen. Dat zijn iedere keer dagcontracten. Ik doe dat nu via Helpper, dat ik een sociaal economie platform en zo kan je iemand inhuren aan een voordelig tarief zodanig dat het voor mij niet te veel kost, en dat die persoon die mij helpt ook niet te veel belast wordt.” (Participant 64)

“Doordat zorgbudget vroeger, voordat ik hier woonde, kocht ik zelf mijn assistent in met dat zorgbudget, door een persoon die we zelf aannamen. Dus wij deden sollicitatierondes om de juiste mensen te vinden. Ik hoor dat het vroeger veel gemakkelijker was om een assistent te zoeken dan nu. Nu wordt die job niet meer zo interessant gemaakt als vroeger. Ook ja, de zorg in het algemeen is ten eerste ondergewaardeerd en onderbetaald. Dat komt gewoon door het feit dat er geen geld in geïnvesteerd wordt.” (Participant 12)

Ook naar thuisbegeleiders en anti-coaches wordt ontzettend veel verwezen. Hier betreft het veel minder vaak de dagdagelijkse ondersteuning maar wordt voornamelijk gewezen naar ondersteunende gesprekken en het doen aan planning met betrekking tot zaken in het dagelijkse leven.

“Mijn thuisbegeleider, dat is precies een vriendin he. Die weet alles, hé. Ze komt toe en eerst zeggen we... “Ah, ja, ja. Hoe is het? Goed, goed.” En dan bespreken we de praktische dingen. Zoals nu, ik heb een nieuwe stok nodig, die is versleten. Dus we bestellen dat of een nieuwe disability card bestellen. En wat dan ook, ja. Echt zo praktische dingen en dan is het gewoon babbelen. Echt wel babbelen over hoe dat het gaat in het leven en mijn keuzes, wat de moeilijkheden zijn.” (Participant 52)

Binnen het richting geven van het traject en vormgeven van de toekomst wordt ook enkele keren, voornamelijk door betrokken ouders in het gesprek, naar DOP verwezen.

“Ik heb eigenlijk ook wel een tijdje beroep gedaan op DOP, dienst voor ondersteuning voor personen met een handicap. Een van de medewerkers van daar heeft mij geholpen en een deel van mijn aanvraag van het VAPH budget ingevuld. Zij heeft mij heel veel tips en tricks meegegeven en ik ben heel blij dat ik die persoon ben tegengekomen. Maar ik heb het allemaal moeten zoeken he. Zelfs van DOP had ik nog niet gehoord hoor.” (Participant 14)

Vervolgens worden vrienden vermeld als belangrijke figuren binnen het informeel netwerk van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Zoals binnen de aparte levensdomeinen besproken zijn bestaande vrienden erg helpend in het maken van de brug naar een bepaalde opleiding, vrijetijdsactiviteiten of specifieke job. Tegelijkertijd leveren deze verscheidene onderdelen van iemands leven ook weer nieuwe vrienden op. Wel horen we in veel gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking dat hun netwerk van vrienden eerder versnipperd is. Voornamelijk als gevolg van de afstand die sommigen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking afleggen naar BUSO, dagbesteding en handicapspecifieke vrijetijdsorganisaties, krijgt hun vriendengroep geen vorm binnen hun eigen woonlocatie. Als gevolg daarvan ervaren veel jongvolwassenen een uitdaging in het houden van contact met vrienden.

“Omdat [naam jongere] eigenlijk geen vrienden heeft in de streek. Zijn vrienden die hij op school heeft ontmoet wonen hier niet in de buurt en daardoor worden er ook geen verjaardagsfeestjes georganiseerd. Het is een wereld apart waar je wel vaak mensen terug tegen komt vanuit andere organisaties, maar je gaat uiteindelijk elk weer je eigen weg uit.” (Participant 14, ouder)

De online wereld lijkt hier enige soelaas te bieden om in contact te blijven met vrienden die niet in de eigen buurt wonen.

“Dat is een eindje van elkaar, maar we communiceren via Messenger. Dat vind ik wel een beetje jammer, maar ik pas me wel aan. Wanneer we elkaar willen zien, moeten we tijdig afspreken. Het is niet altijd even makkelijk omdat we zover uit elkaar wonen.” (Participant 15)

Tegelijkertijd levert ook de tijd, die jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking online en gamend doorbrengen, nieuwe vrienden en contacten op.

“Alle vrienden die ik online heb, hebben ook ASS, dat is vaak puur uit toeval.” (Participant 51)

In het spenderen van vrije tijd met vrienden, geven jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan beroep te kunnen doen op hun vrienden voor zaken zoals vervoer of hulp bij het naar toilet gaan. Toch geven ze aan hier ook grenzen aan te willen stellen. Het is met andere woorden van belang dat vrienden ook vooral vrienden kunnen zijn.

“Het zou misschien voor mij wel handig zijn als er dus iemand van de begeleiding zou zijn dat ik kan bellen of zo van “hé, ik heb hier nu hulp nodig” en dat ik niet moet rekenen op de goedwilligheid van vrienden want na een tijdje wordt dat ook te zwaar voor hen. Ik voel mij altijd zo ambetant. Als ik één keer per week iets moet vragen, dan voel ik mij al ambetant.” (Participant 24)

Tenslotte geven een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitiefase naar volwassenheid aan zich te richten op het hebben van intieme en liefdesrelaties. Een aantal onder hen bespreken huidige of voorgaande relaties alsook het verlangen naar een liefdespartner in de toekomst.

“Als ik thuis ben denk ik over liefde, dan denk ik ‘da’s een schoon meisje, da’s een heel schoon meisje’.” (Participant 1)

“Ik heb een tijdje geleden gelezen of gehoord, dat dat iets is wat veel mensen met autisme hebben, maar een romantische relatie. Ja, ik heb zo vaak het gevoel dat ik er tussenuit val. Dus zo het idee er is iemand en die ontfermt zich over u, iemand die bij u hoort zou voor alles wel goed zijn. Dat mis ik wel. Maar mijn vorige relatie was niet ideaal dus laat ons daar al sinds niet naar terugkeren.” (Participant 63)

Dit verlangen hangt in sommige gevallen ook samen met het nemen van een volgende stap naar samenwonen en het uitbouwen van een eigen leven. Wanneer dit thema ter sprake komt, geven zowel jongvolwassenen als eventuele aanwezige ouders aan dat dit ‘niet gemakkelijk is’. Enkele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken concrete plannen met betrekking tot het uitbouwen van hun eigen gezin en bespreken openlijk hun kinderwens.

“Dat is echt niet normaal, maar ik denk wel dat dat komt omdat ik zo vroeg zelf mijn plan heb leren trekken. Ik probeer ook niet te veel te denken aan de toekomst, dat ik echt blind ga worden. Volgens mij ga ik ook wel vroeg mama zijn, omdat ik mijn kinderen wel wil zien opgroeien.” (Participant 52)

Het verlangen naar een liefdespartner wordt enerzijds gekaderd vanuit het verlangen naar een dichte connectie met een betrouwbaar persoon. Ook het verlangen naar exploreren op seksueel vlak wordt uitgedrukt.

“Ik hoor die echt heel veel. Ik kan daar ook echt alles bij kwijt ofzo. Heel mijn dag vertellen, dat kan gewoon. Ik heb ook zo al een paar keer gehad dat ik zo over mijn toeren ben en dan helpt hij mij echt zo om terug rustig te worden enz., zonder dat ik mij ‘gejugde’ voel ofzo. Ik heb ook al wat gemerkt dat hij al wat opzoekwerk heeft gedaan naar autisme enz. En ik vind dat dan ‘cute’.” (Participant 50)

“Ik wil gewoon zo graag een lief hebben. Om te praten en spelletjes te spelen. En de seks is natuurlijk ook belangrijk.” (Participant 5)

Één jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking deelde ook zijn ervaring met een seksuele hulpverlening. De aanwezige hulpverlener bond dit thema spoedig in, wat toch wel wijst op aanwezige gêne met betrekking tot dit thema in het leven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

“Een keer om de zoveel maand mag ik eens naar een seksuele hulpverleenster gaan. Om het seizoen ongeveer. Maar het was de vorige keer gewoon niet zo aangenaam. Begeleider: Ja dat moet je niet vertellen dat is een beetje persoonlijk.” (Participant 5)

2.5.2 Traject van jongvolwassenen met een vermoeden van beperking

Het traject van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking krijgt vorm overheen verscheidene levensdomeinen en met ondersteuning van sleutelfiguren. Er zijn binnen die trajecten terugkerende momenten waarover jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking teruggeven dat ze bepalend waren. Tegelijkertijd is toekomstplanning ook niet iets waaraan elke jongvolwassene heel actief doet. Sommigen onder hen, wensen hun leven van dag tot dag vorm te geven.

“Ik neem ook gewoon de dag hoe dat hij komt. Dus als je mij vraagt waar ik over vijf jaar zou staan, god weet dat jong. Ik hou mij daar niet mee bezig van wat ik wil bereiken binnen vijf of tien jaar. Ik weet dat zelf niet. Zo handelingsplanningen enz. dat moet je aan mij niet vragen want ik ben zo niet. Zo het VAPH met handelingsplannen dat moet je aan mij niet komen vragen want ik kan dat niet invullen, ik heb daar geen visie op.” (Participant 12)

Andere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking nemen hun traject dan weer eerder planmatig in handen en werken heel doelgericht toe naar het bereiken van bepaalde mijlpalen in hun traject.

“Ook naar zelfstandigheid toe, dat ik wel grenzen moest verleggen als kind, bijvoorbeeld: alleen naar de winkel gaan, alleen iets betalen aan de kassa, alleen iets vragen bij de bakker, bijvoorbeeld ‘mag ik een wit brood gesneden alsjeblieft’. Alleen deze dingen al, daarvoor moest ik wel mijn grenzen verleggen.” (Participant 40)

“Ik zeg zo tegen mijn kinesist: “Wanneer gaan we eens naar het revalidatiecentrum in het UZ Gent?” En hij zegt “We gaan daar pas naartoe als je 100 meter alleen kan stappen” en ik zeg “ik kan al 100 meter alleen stappen” en hij zegt “ma nee da kunde gij ni jongen” en ik zeg “alsjeblieft morgen ga ik 100 meter alleen stappen” en ik heb dat dan ook behaald.” (Participant 5)

Meermaals verwijzen, voornamelijk ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking naar de toekenning van budgetten als een scharnierpunt in het traject van hun zoon of dochter. Zowel de BOB als ITT/IVT en PVB-budgetten worden omschreven als deuren die opengaan en een waaier aan mogelijkheden bieden, zowel op vlak van wonen en werken als in de vrije tijd.

“Een BOB-budget is 300 euro per maand. Op een bepaalde leeftijd heeft hij dat gekregen omdat hij het fragile X-syndroom heeft. Het was een godsgeschenk dat ik hem toen heb ingeschreven want hij werd juist 21 jaar en het VAPH stuurde me een brief dat ik het budget ging beginnen krijgen. Dan is het beter dat je ze van school haalt en het budget begint te gebruiken want anders kan je het kwijtspelen. Dat was echt op het juiste moment omdat hij schoolmoe begon te worden.” (Participant 14)

Daar staat tegenover dat daar waar de deur tot enige vorm van budget dicht blijft, ook gehoopte kansen en het nemen van volgende stappen binnen verscheidene levensdomeinen uitblijven.

“Ik ben niet autistisch genoeg om ondersteuning te krijgen maar te autistisch om in mijn dagelijks leven te functioneren. Dat is een gezellige lijn waar ik op woon.” (Participant 63)

“Maar zo dat persoonsvolgend budget. Daar sta ik nu voor op de wachtlijst ondertussen al bijna 2 jaar. En je hebt 3 rangen en ik zit in de 2e rang en dat is een wachttijd van 8 jaar maar je hebt er ook die er al 13 jaar op wachten. Ja degene in de 3e rang moeten 15 tot 20 jaar wachten. En stel dat ik alleen ga wonen, is dat persoonsvolgend budget bijvoorbeeld familiezorg, een kuisvrouw, iemand die me vervoert met de auto. Ja zo die dingen hé want ja alleen gaan wonen, kost al veel geld en als je dan nog geld moet geven aan die dingen die voor mij geen luxe zijn. Maar die wachtlijsten zijn enorm. Dus dat is gewoon het nadeel dat ik daar nog jaren op ga moeten wachten op dat budget.” (Participant 20)

Ondanks dat veel jongvolwassenen niet veel belang lijken te hechten aan het hoe en wat van verkregen budgetten vanuit FOD of VAPH en dit beschrijven als een materie voor hun ouders, kunnen veel van hen levendige herinneringen ophalen aan de betreffende aanvraagprocedures. Binnen de getuigenissen hierover wordt het onderscheid tussen FOD en VAPH heel zelden gemaakt.

- 1) De gesprekken en documenten met betrekking tot aanvraag van budgetten bij FOD en VAPH worden ervaren als erg invasief met betrekking tot persoonlijke levenssfeer en privacy. Dat voelt voor heel veel jongvolwassenen oncomfortabel om een antwoord te moeten bieden op zeer persoonlijke vragen ten aanzien van onbekenden.

“De procedures om uw aanvraag te doen naar ondersteuning kunnen soms heel persoonlijk zijn, tot confronterend voor bepaalde mensen. Ik ben iemand die wel heel open over mijn beperking kan babbelen, maar ik kan mij voorstellen dat dat voor sommige mensen wat moeilijker is. Want je hebt al een problematiek en dan moet je dat nog eens aankaarten.” (Participant 25)

- 2) De gesprekken en documenten met betrekking tot de aanvraag van budgetten bij FOD en VAPH worden als niet constructief ervaren. Meermaals geven jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan hun ondersteuningsnood als groter te moeten omschrijven om de zorg te verkrijgen die ze nodig hebben.

“Dan moet je echt je binnenstebuiten laten keren van wat kun je zelf, ‘kun je zelf uw tanden poetsen’ nee, ‘kun je zelf je eten prepareren’ nee, ‘kun je zelf wassen’ nee. Je moet eigenlijk op al die kleine vragen gewoon u voordoen alsof je één of andere debiel bent die eigenlijk echt gewoon letterlijk niks kan want anders krijg je letterlijk niks. Dus als je gewoon op alles ‘nee’ zegt, dan krijg je iets. En je mag ook niet zeggen dat je zelf kan eten als het geprepareerd is. Je moet eigenlijk gewoon zeggen dat je zelf niet kan eten.” (Participant 12)

“Ik vond dat niet eerlijk. Dat is ook met punten en zo. En een vragenlijst moet je ook invullen. Ook soms met domme vragen. Kan je jouw onderbroek zelfstandig aandoen, terwijl ik dat allemaal al kan. Dus door die vragen lijkt ik dan heel zelfstandig, maar met andere dingen heb ik het soms moeilijker.” (Participant 88)

- 3) Volgens jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geeft de doorlopen procedure bovendien onvoldoende zicht en nuance op hun vaardigheden en blijft mentale gezondheid te veel uit beeld.

“Hier heb ik altijd het gevoel dat dat heel erg algemeen is en gewoon afvinken van hokjes, terwijl eigenlijk die noden veel individueler zijn. Vaak worden er ook vragen gesteld die helemaal niet van toepassing zijn op mij. En dan denk je ook van ja... dit gaat ook niet helpen om aan mijn noden tegemoet te komen. Wat mij ook altijd opvalt in zo een gesprekken met een adviserend geneesheer is dat er helemaal niets van psychologische aspecten aan bod komt in die bepaling, dus dat vind ik ook altijd wel jammer dat er nooit gepeild wordt naar welke psychologische impact een beperking heeft. Omdat dit natuurlijk wel belastend is.” (Participant 65)

Ook de overgang na hun schoolloopbaan, wordt door sommige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking omschreven als een intensieve zoekperiode. In voorgaande secties omschreven we al hoe deze fase vaak grondig door het dichte netwerk voorbereid wordt alsook hoe stages en proefperiodes enorm ondersteunend zijn om deze periode te overbruggen. Afwezigheid van of wachttijd op budget kan in deze fase verlamdend zijn. Toekenning van budget daarentegen kan voor versnelling zorgen van keuzes maken binnen meerdere levensdomeinen. Deze jongere uit het BUSO geeft aan de overgang na school toch als een zeer grote periode van wennen ervaren te hebben.

“Ik ga daar niet over liegen, dat was buitengaan in een zeer beschermde wereld en binnenkomen in wat wel eens de echte wereld, om het dan ook weer zo cru te zeggen, wordt genoemd. Ik moest niet nadenken over ‘hoe ga ik mij verplaatsen?’, ik moest niet nadenken over ‘wanneer ga ik naar de winkel achter eten?’ Want het werd gewoon geregeld. Het was gewoon dag in dag uit het stramien volgen, en als je u aan de regels hield, dan kwam je niet in de problemen. Zeker in het begin was dat wel een gigantische overstap.” (Participant 23)

2.5.3 Financiële zaken in het traject

Net als jongvolwassenen zonder beperking krijgen de bevroegde jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te maken met complexe administratieve en financiële zaken horende bij de transitie naar volwassenheid. Meermaals beschreven we hoe ook hier ouders en andere sleutelfiguren een belangrijke bron van ondersteuning zijn.

“Nu helpen wij haar thuis met de huishoudelijke taken, maar bij het financiële zou ze daar wel nog wat meer ondersteuning in willen. Hoe je een factuur moet betalen, hoe je geld moet afhalen, ... Hoe je geld moet uitgeven gaat al hé? Maar het financiële ... ze maakt er haar zorgen in en ze krijgt les op haar werk rond de ziekenkas van het moet zo geregeld zijn, zo geregeld zijn en zo geregeld zijn.” (Participant 22)

Doorheen de gesprekken met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, valt het op dat zelfbepaling binnen dit domein op een eerder laag pitje staat. De meeste jongvolwassenen zijn zich bewust van het krijgen van budgetten en ‘punten’ maar beschrijven dit als materie waar hun ouders zich over buigen. Ook de werking van VAPH an sich wordt eerder vaag omschreven.

“En ja, mijn mama zorgt vooral voor mijn budget en mijn tegemoetkoming allemaal en mijn punten allemaal.” (Participant 3)

“Ik denk het normaal gezien, bijvoorbeeld met het PAB-budget kun je wel een begeleider bemachtigen. Ik weet niet of dat dit het mooie woord is. Maar dus kun je wel om hulp vragen. Ik weet niet exact hoe dat in zijn gang gaat. Maar ik geloof wel dat het mogelijk is.” (Participant 85)

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking omschrijven verschillende manieren waarop ze gebruik maken van PVB of andere budgetten met betrekking tot vervoer, dagbesteding, verblijf en zaken in het dagelijks leven.

“Mijn moeder heeft een PAB-budget kunnen bemachtigen. Ik weet niet waarvoor dat acroniem staat, maar dat is om diensten te kunnen gebruiken voor mijn autisme en dus daarvoor heeft ze een chauffeur kunnen inzetten die me dan elke dag bracht.” (Participant 85)

“Dat voor die punten... voor te gaan werken en dan kun je gaan verblijven in het dagcentrum ook. Dan kan ik daar ook verblijven wanneer mijn ouders op reis zijn. En dat duurde een heel jaar voor mijn punten omhoog te krijgen, vooral voor te gaan werken allemaal en voor ja, mensen mij weg te voeren en allemaal en voor te gaan winkelen allemaal.” (Participant 3)

Meermaals is er sprake van ‘beschermd’ manieren waarop ouders hun zoon of dochter ondersteunen in het omgaan met hun uitkering of verdiende geld. In de vorm van zakgeld of bankkaart met beperkte zichtrekening, bouwen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking samen met hun ouders meer zelfstandigheid inzake financiën op.

“Ja en als ze dan een cadeautje voor ons wil kopen, dan belt ze naar haar zus, want ze kan niet lezen en schrijven of een tijd of waarde inschatten. Ze vraagt dan of het oké is om een cadeautje van twee euro te kopen.” (Participant 6, ouder)

“We hebben ook een bedrag afgesproken, ze krijgt wekelijks drinkgeld en dat is het. En daarmee mag zij (wordt onderbroken). Drinken kopen of een snoepje op de manier van spreken, maar alle financiële zaken zijn voor de bewindvoerder.” (Participant 80)

Daarnaast is er ook meermaals sprake van jongvolwassenen onder bewindvoering van ouders, grootouders of advocaten.

“Ze staat onder bewindvoering. Wat wil dat zeggen? Dat zij geen eigen keuzes kan maken. Ze kan niet trouwen, ze moet niet gaan stemmen, ze kan ook niks aankopen zonder dat er een iemand daar toestemming voor geeft. Ze heeft twee bewindvoerders, dat zijn mama en papa. Als er iets speciaal beslist moet worden, dan moeten wij daar toestemming voor geven. Dat zal duren tot wij zeggen van ‘Oké je woont nu alleen.’ Dan zal het niet meer mama of papa zijn die bewindvoering opneemt. We zullen dat dan uitgeven aan een advocaat.” (Participant 22)

In een van de gesprekken geven de ouders van een jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking inzage in hun zorgen met betrekking tot de financiële situatie van hun volwassen zoon of dochter wanneer zij komen te overlijden. Het maakt ook duidelijk hoe de informatie met betrekking tot

veel zaken in verband met bewindvoering, budgetbeheer, erven en dergelijke niet gemakkelijk vindbaar of toegankelijk is.

“Ja want stel dat ze gewoon zouden erven, op de normale manier dat komt op hun rekening en dan? Wat gaan ze ermee doen? Ze kunnen geen rekening beheren, dat slaat nergens op. Dus je moet sowieso iets anders doen. Zij hebben ons aangeraden om naar een plaats te gaan waar je kan vragen voor advocaten die gespecialiseerd zijn bij mensen met een beperking. Dat noemt een bewindvoerder aanstellen. Die testament doen, van alles zodat de erfenis niet beland bij de regering.” (Participant 10)

Sommige jongvolwassenen geven inkijk in hun complete financiële plaatje aan de hand waarvan ze rondkomen – al is dat voor velen onder hen geen evidentie. Voor meerdere jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is alleen gaan wonen, mits de nodige ondersteuning door bijvoorbeeld huishoudhulp, daarom geen evidentie. Of het hier echt gaat over het realiseren van toekomstdromen is dus een grote en dringende vraag.

“Nu werk ik als vrijwilliger en dat is eigenlijk echt wel leuk. Alleen ja met die, je krijgt iets minder geld. En nu, nu komt dat goed omdat ik ook een ding krijg van de werkloosheidsuitkering. En ook een klein stukje uitbetaald wordt door het VAPH zelf dus ik krijg, ik heb op zich wel genoeg. Als je alles samentelt is het ongeveer een minimumloon dus moest ik iets meer in luxe willen leven, ik zou het niet kunnen. Ik mag hier van mijn moeder blijven wonen en ik moet maar een kleine huur betalen, maar moest ik op een appartement moeten gaan wonen later. Ik kan dat niet betalen en dat is wel een probleem.” (Participant 70)

Dat beslissingen in verband met uitkeringen met een grote impact op jongvolwassenen hun financiële situatie, bovendien soms subjectief, momentaan en wisselend lijken van moment tot moment en professioneel tot professioneel is een groot pijnpunt.

“Dat was toch niet gemakkelijk om een woning te vinden, zeker als je alleen wilt gaan wonen en het is ook duur. En zeker met een leefloon, aanvaarden ze je niet allemaal. Ik had toen geen FOD, nog niet. Want ik had daar eerst geen recht op omdat ik te slim was volgens hen. Toen moest ik opnieuw naar de dokter gaan. Toen begreep hij het wel en heb ik er opeens recht op gekregen.” (Participant 88)

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken daarnaast ook gebruik van dure hulpmiddelen, vaak deels terugbetaald door de mutualiteit en deels vanuit het VAPH. Toch geven meerdere jongvolwassenen aan dat de impact van deze grote uitgaveposten zoals hoorapparaten, rolstoelen, prothesen en dergelijke groot blijft te midden van een levensfase met geen of eerste inkomsten en veel financieel ingrijpende keuzes (bv. alleen gaan wonen).

“Hier in België, dus ik heb daar eigenlijk geen recht op vergoeding, terwijl dat ik wel die soort rolstoel nodig heb om mijn zelfstandigheid te hebben. Ja, ik snap waarom dat ze het beperkt houden. Maar ik vind dat ze het te beperkt houden en dat ze beter zouden moeten kijken naar de noden van de persoon zelf in plaats van dit zijn de regeltjes en val je er niet binnen? Ja, dat is dan pech, dan betaal je maar € 2.000 vanzelf.” (Participant 24)

“Ik had dan die testen terugbetaald gekregen en ik ging ook één CI terugbetaald krijgen omdat het zo erg is. Maar als ik er twee zou willen, zou ik het wel zelf moeten betalen. Maar de testen hebben uitgewezen dat het bij mij de beste match zou zijn om één gewoon apparaat en één CI te hebben. Het is wel 30.000 euro voor een implantaat.” (Participant 61)

Tenslotte geven enkele jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan een bijstandsorganisatie in te schakelen in functie van verantwoording van verkregen budgetten.

“Absoluut is een bijstandsorganisatie die mijn boekhouding doet omdat ik er geen tijd voor heb en omdat ik het budget toch moet gebruiken.” (Participant 14)

2.5.4 Mentaal welzijn

Mentale gezondheid was een terugkerend thema binnen verscheidene interviews met jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Enkel van hen rapporteren een grote mate van stress te ervaren binnen deze levensfase waarbinnen jongvolwassenen nieuwe rollen en verantwoordelijkheden krijgen – en soms de neiging hebben de lat erg hoog te leggen.

“Het is voor mij gewoon nooit goed genoeg, het kan altijd beter, een beetje een ‘overachiever’. Ja, want ik weet dat ik vaak dingen beter zou kunnen doen, moest ik ja, niet beperkt zijn in tijd of ja... Ik verlies heel veel tijd door te stressen over dingen en... Ofwel werk ik 15 uur aan een stuk en moeten mensen zeggen dat ik moet stoppen om te eten en slapen ofwel doe ik niks omdat ik verstijfd ben van de stress en dat is allebei niet gezond.” (Participant 18)

Andere jongvolwassenen met een vermoeden van beperking hebben al zeer intensieve en traumatiserende zaken meegemaakt tijdens het opgroeien; deze zaken hebben een blijvende impact.

“Ik probeer wel echt positief te blijven maar er zijn ook dagen dat ik in niets zin heb en dat ik heel emotioneel ben en alles terug naar boven komt en dat ik het moeilijk heb en alles frustreert. Dat ik dan mijn rolstoel tegen de muur wil gooien maar dat ik dan zelfs dat niet kan.” (Participant 20)

Voor een aantal jongvolwassenen hangt het worstelen met mentale gezondheid heel nauw samen met het krijgen van een diagnose, het doorlopen van testen en een groot gevoel van ‘anders zijn’.

“Toen was dat wel heel lastig omdat er wel echt heel duidelijk werd gemaakt van “jij bent anders als kind”. En ik heb daar eigenlijk vorig jaar een heel zwaar complex rond gehad, rond autisme. Al die schaamte daarrond enz., mensen dat dat u aanspreken en ja, bepaalde stereotypen rond hebben.” (Participant 56)

“Ik weet nu niet of het er iets mee te maken heeft, maar soms vind ik het wel moeilijk dat ik een beperking heb dat je niet ziet. Er wordt dan automatisch minder rekening mee gehouden. Bijvoorbeeld in het openbaar vervoer zijn er zitjes voor mensen met een beperking, als het heel druk is durf ik dat meestal niet aangeven terwijl het wel heel lastig voor mij is.” (Participant 65)

Een aantal onder hen spreken hiermee verbonden over regelmatige consultaties bij een psycholoog of psychiater. Enkele van de jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking gingen al in opname om hulpverlening te krijgen met betrekking tot hun mentaal welzijn.

“Daar probeer ik nu wel maandelijks eens naartoe te gaan. In het begin loog ik heel hard omdat ik over bepaalde dingen niet wil praten. Tot ze op een gegeven moment zei: “het is jouw keuze of je 60 euro betaalt om te liegen, of de waarheid vertelt en misschien met een beter gevoel naar huis gaat”. En toen dacht ik ja... ik zal maar beginnen de waarheid te spreken. En bij de psycholoog zitten is niet plezant. Maar uiteindelijk achteraf helpt dat dan wel.” (Participant 11)

“Mijn crisisopname heeft geholpen omdat ik op het laatste, ze noemen dat een autistische burn-out. Ik kon niet meer eten, ik kon mijzelf niet meer wassen. Ik kon bijna niet meer stappen. Ook gewoon dat mijn lichaam volledig op was. Dus die vier weken voor mij was eigenlijk uit mijn omgeving halen, stoppen met werken. En vier weken platte rust, voor ik aan mijn zelfvertrouwen kon werken. Dus op dat vlak heeft het wel geholpen die vier weken. Ik werd letterlijk uit mijn omgeving gehaald omdat ik heel veel stress had.” (Participant 13)

Een participant gaf aan op het moment van het interview betrokken te zijn in een traject tot aanvraag van euthanasie omwille van aanhoudend en ondraaglijke psychische klachten.

“Om eerlijk te zijn ben ik zelfs bezig met een euthanasie traject. Dat komt niet door het fysieke, maar puur het mentale dat al veel langer aansleept.” (Participant 37)

2.5.5 Mobiliteit

Binnen elk besproken levensdomein kwam mobiliteit aan bod als een grote domper op de zelfbepaling van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en een grote drempel met betrekking tot het vormgeven van een inclusief traject. De jongvolwassenen met wie we in gesprek gingen, vervoeren zich voornamelijk op vier verschillende manieren (1) aan de hand van privévervoer, (2) met behulp van taxi mama en papa al dan niet in een aangepaste wagen, (3) met busvervoer van de voorziening of (4) met openbaar vervoer.

Zij die vaak gebruik maken van privé vervoersmaatschappijen beschrijven dat als betrouwbare en comfortabele vorm van vervoer, helaas veel minder betaalbaar. Door de hoge kost van privévervoer zijn velen van deze jongvolwassenen genoodzaakt hun aantal verplaatsingen te overdenken en indien nodig te beperken; zeker in een levensfase waarin een aantal grote kostenposten bij ontstaan (bv. alleen wonen, opleiding, nieuwe hobby's).

“Grote afstanden, als ik naar ergens anders moet, dan doe ik beroep op een aangepast taxibedrijf en dat betaal ik dan met mijn PVB. Maar aangezien ik vanaf dit jaar mijn PVB moet gebruiken om gezinszorg te betalen, en mijn poetsvrouw, kan ik niet eeuwig mijn geld blijven geven aan vervoer.” (Participant 11)

Veel jongvolwassenen geven aan dat hun PVB-budget voornamelijk erg handig wordt ingezet in functie van het mogelijk maken van privévervoer. Voor velen betekent dat een grote hap uit het budget.

“In het hoger deed ik het met een aangepaste taxi. Ik reed met taxi (naam bedrijf) en ik kon via het VAPH een soort toestemming krijgen dat zij die taxi betaalden. Dat was iets dat je moest aanvragen, ik weet niet meer wat precies. Je kreeg dat dan vergoed, dus ik moest daar niets voor betalen en dat was wel handig.” (Participant 64)

Het belang van PVB-budget in functie van vervoer geldt evenzeer voor jongvolwassenen die regelmatig busvervoer van voorzieningen gebruiken. Ook daar zijn immers hoge facturen het gevolg. Daarnaast geven jongvolwassenen die gebruik maken van dagbesteding of dagcentra in hun niet directe omgeving, ook aan lang op deze bussen te vertoeven. Een gelijkaardig probleem dat regelmatig wordt aangegeven inzake vervoer naar buitengewoon onderwijs.

“Voor dat busvervoer? Dat is zijn VAPH-budget. Dat is een godsgeschenk. Dat busvervoer kost rond de 15 000 euro per jaar. Jaja, dat zijn zware facturen.” (Participant 14)

“Dat is een heel traject dat ze doen. Ik denk met 8 personen maximum. Onze H. is de eerste die opstapt. Hij heeft pech. Hij doet 's morgens een lang traject mee. Hij is dan ook de laatste die terug afstapt.” (Participant 4, ouder)

Vervolgens is het openbaar vervoer een druk besproken thema. Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zijn ronduit ontevreden over de manier waarop openbaar vervoer hun zelfbepaling beknót en bewegingsvrijheid beperkt.

“Openbaar vervoer zou wel fijn zijn soms want dan hebben mijn ouders die vrijheid terug hé. Zo een keer met de trein naar Leuven gaan met mijn vrienden zou ook plezant zijn he. Moeilijk, niet onmogelijk, maar niet aangenaam om voor te bereiden, om daar emotionele energie in te steken, moeite doen.” (Participant 48)

Deze ontevredenheid situeert zich rond vier terugkerende argumenten.

- (1) Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ervaren het openbaar vervoer in Vlaanderen als zeer ontoegankelijk. Dat geldt zowel voor trammen, bussen als metro's en treinen. Jongvolwassenen geven aan afhankelijk te zijn van de welwillendheid van assistentie en chauffeurs om een handje te helpen. Die welwillendheid is tegelijkertijd onderhevig aan de

drukte op piekuren en is nog niet voldoende om te garanderen dat een persoon een gevoel van veiligheid heeft.

“Dan vanaf het derde ging ik via het openbaar vervoer, met de lijnbus in mijn rolstoel en dat was echt een hel. Je moest elke week opnieuw een bus aanvragen zodat er een zou zijn met een plaat die opengeklapt kan worden, maar omdat dat altijd op het piek uur van onderwijs was waren dat hele oude bussen. Aangezien ze tijdens de piek altijd de oude deden, hing die plaat soms te bengelen boven de grond. Mijn moeder sleurde mij dan op die bus, je zit ook totaal niet vast dus als die op een rondpunt even zot rijdt, wat ze meestal doen, gleed ik soms met mijn rolstoel gewoon naar de deur.” (Participant 64)

- (2) Gebruik maken van openbaar vervoer als jongvolwassene met (voornamelijk) fysieke beperking vraagt enorm veel voorbereiding in functie van het aanvragen van assistentie op de trein en in stations. Een aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ervaren deze uitzonderlijke behandeling als vorm van uitsluiting en discriminatie.

“Ik weiger een trein te reserveren, ik vind dat, en nu ga ik een heel straf woord gebruiken, ik vind dat een soort Apartheid vorm, ik vind het niet correct dat mensen in mijn situatie 24 uur op voorhand een trein moeten reserveren. Ik woon in Opwijk, dat is een kleine sidenote, op 5 minuten wandelen van het station maar ik kan geen trein nemen omdat ik geen enkele lift heb en omdat NMBS zegt: ‘we hebben daar geen oplaadbrug om u daar op en af de trein te zetten’.” (Participant 23)

- (3) Openbaar vervoer in Vlaanderen wordt door jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking als erg onbetrouwbaar omschreven, zowel omwille van onbetrouwbare aankomst en vertrekuren (waardoor gereserveerde assistentie in het gedrag komt) als door wisselende en tijdelijke haltes en veranderende programmering.

“Vroeger was er een bushalte voor onze deur, maar met de nieuwe lijnplannen is dat er niet meer. En nu moeten we wel vijftien minuten wandelen, dat neemt dus wel een heel stuk van mijn zelfstandigheid weg, omdat vanaf dat het een beetje schemert ik niet meer alleen kan gaan.” (Participant 52)

Tenslotte geven een groot aantal jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan zelf met de auto te rijden. Voor enkelen gebeurt dat op precies dezelfde manier als bij jongvolwassenen zonder beperking, voor enkelen gaat dat over een aangepaste auto en gespecialiseerde rijtschool.

“Ik heb een aangepaste wagen dat ik zelf mee kan rijden en dat is eigenlijk ja, mijn grootste vrijheid. Wat soms nog moeilijk is zo, het tanken, als in, zo betalen aan de automaat staat zo vaak wat hoger, maar je kunt ook vaak naar binnen gaan.” (Participant 37)

“Het leren rijden moet met een aangepast voertuig en niet elke rijtschool biedt dat aan. Dus dat is niet altijd even makkelijk. Maar eenmaal ik een rijtschool had gevonden, is dat allemaal heel vlot gegaan. Ik heb daar dus niet over te klagen.” (Participant 25)

Voor nog anderen gaat het (ook) over het doen van rijvaardigheids- en bekwaamheidstesten alvorens (eventueel) te kunnen starten met het leren autorijden.

“En dan moest ik naar CARA, dat is een organisatie. Zij moeten mij goedkeuren of ik in de auto mag rijden. En daar ben ik dus geweest en ben ik een beetje in paniek geschoten tijdens mijn test.” (Participant 81)

“Ik rij nog niet zelf met de auto, maar ik heb papieren aangevraagd voor CARA, dat is een speciale rijtschool die ook kijkt wat mogelijk is als je een fysieke beperking hebt, maar je moet eerst vragenlijsten invullen. Het is wel ook een hele procedure. Maar als ik terugkom van Erasmus, wil ik wel beginnen rijden.” (Participant 43)

2.5.6 Conclusie met betrekking tot noden en hefbomen in de transitie naar volwassenheid

Trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid kenmerken zich door dezelfde dromen en wensen als jongvolwassenen zonder beperking. Maar ze ontmoeten veel meer drempels op hun weg naar het realiseren van deze dromen en wensen. Dat maakt enerzijds dat hun mate van zelfbepaling binnen meerdere levensdomeinen belemmerd wordt en anderzijds dat inclusieve keuzes niet altijd de meest voor de hand liggende zijn.

Doorheen de interviews spreken jongvolwassenen regelmatig over wat ze ‘mogen’ in plaats wat ze ‘willen’, over wat ze ‘kiezen’ uit een aanbod eerder dan wat ze zelf vormgeven. Uit hun getuigenissen blijkt heel sterk een discours van kijken naar de toekomst in functie van ‘haalbaarheid’ eerder dan vanuit dromen verwezenlijken. In geen enkel levensdomein kunnen mensen met een (vermoeden van) beperking er als vanzelfsprekend van uitgaan dat hun gedroomde woonvorm, gewenste job of favoriete vrijetijdsbesteding zal gerealiseerd worden aan de hand van goed afgestemde ondersteuning en voorziene (en rechtmatige) aanpassingen. Vier grote hefbomen die hier overeen levensdomeinen verandering in kunnen brengen zijn informatie, toegankelijkheid (inclusief mobiliteit), flexibel inzetbare financiële ondersteuning en zichtbaarheid van persoonlijke assistenten. We werken deze zaken verder uit in de vorm van aanbevelingen naar beleid, praktijk en onderzoek in het concluderende hoofdstuk.

Hoofdstuk 6

Aanbevelingen voor beleid, praktijk en onderzoek

Binnen dit afsluitend hoofdstuk brengen we een grote hoeveelheid aan onderzoeksmateriaal, verzameld overheen drie werkpakketten, samen in enkele prioritaire aanbevelingen naar beleid, praktijk en onderzoek toe. We formuleren deze aanbevelingen gericht op noden en mogelijkheden binnen de trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking specifiek in de transitiefase naar volwassenheid.

1 Beleidsaanbevelingen

Gezien de diversiteit aan werkpakketten en het uitgebreide repertoire aan verzamelde data, stellen we de geformuleerde beleidsaanbevelingen voor aan de hand van enkele clusters. Eerst bespreken we specifieke aanbevelingen met betrekking tot het versoepelen van de overgang van PAB naar PVB voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid. Vervolgens belichten we aanbevelingen in functie van betere samenwerking met en binnen de VAPH-sector die de trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking zullen versterken. Ten derde doen we belangrijke aanbevelingen vanuit de focus op inclusieve oriëntatie binnen de trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en ten vierde aanbevelingen met betrekking tot de rol van het VAPH om ten aanzien van aangrenzende beleidsdomeinen expertise rond inclusie te delen. We besluiten deze paragraaf met het formuleren van beleidsaanbevelingen in verband met toekomstplanning als proces op zich.

1.1 Versoepeling van de overgang van PAB en MFC naar PVB

Aanbeveling 1 - *Deregulering en versimpeling van de aanvraagprocedure voor PAB en PVB, inclusief vereenvoudiging van taalgebruik gericht op jongvolwassenen en het eenduidig informeren van gebruikers én professionals met betrekking tot sleutelmomenten en procedures in de transitiefase. Investeer in informatieverstrijking met betrekking tot de transitiefase in functie van meer sociale gelijkheid. Garandeer dat informatie laagdrempelig, meertalig en ondersteund tot bij kwetsbare groepen wordt gebracht.*

Toelichting: Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking praten in vage termen over procedures binnen het VAPH, maar geven intense ervaringen terug in verband met de manier waarop ze hun ondersteuningsnoden bij de betrokken diensten dienen aan te kaarten. Men heeft daarbij allesbehalve het gevoel dat er krachtgericht te werk wordt gegaan. Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en hun dichte netwerk geven aan onvoldoende handvaten en informatie te hebben in het doorlopen van deze aanvraagprocedure. Professionals geven aan de procedure niet als transparant en zelfs als subjectief te ervaren. Complex taalgebruik, onduidelijke informatie en een overdaad aan procedurele aspecten heeft grote gevolgen voor alle jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en voornamelijk voor deze jongvolwassenen, met name in situaties van meertaligheid, een beperkt netwerk en veranderende ondersteuningsbehoeften.

De ervaringen van jongeren benadrukken eveneens de noodzaak om hulpverlening voor jongvolwassenen te normaliseren en toegankelijker te maken. Jongeren, vooral degenen met een lage ondersteuningsbehoefte, associëren vaak instanties zoals het VAPH niet met hun eigen situatie. Het is belangrijk dat websites en platforms die informatie aanbieden meer nadruk leggen op de normaliteit van het zoeken naar hulp. Het ontwikkelen van laagdrempelige, positieve campagnes die het stigma rondom hulpverlening wegnemen, kan helpen om jongeren meer open te stellen voor de beschikbare ondersteuning. Ook zou het zinvol zijn om succesverhalen van leeftijdsgenoten te delen, waarbij het verkrijgen van hulp wordt gepresenteerd als een normale en waardevolle stap in de persoonlijke ontwikkeling.

Deze aanbeveling houdt in dat er kansen liggen voor het VAPH om de huidige procedures grondig door te lichten op gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid, de transparantie met betrekking tot opeenvolgende stappen te verhogen en voornamelijk de procedures te laten vertrekken vanuit wat iemands ervaren ondersteuningswensen en toekomstdromen zijn, eerder dan vanuit een objectieve assessment van ondersteuningsnoden.

Aanbeveling 2 - Flexibel inzetten van budgetten in termen van het ondersteunen van transitieperiodes die samengaan met het uitproberen en heroriënteren van opleidingen, werkvormen, woonvormen en netwerksamenstellingen. Flexibiliteit inbouwen om te kunnen verhogen of terugschakelen wanneer dat wenselijk is.

Toelichting: Voorliggend onderzoek toont aan dat transitieperiodes zich kenmerken door een grote variëteit aan opeenvolgende keuzes binnen verscheidene levensdomeinen en overheen erg veranderlijke trajecten. Trajecten van jongvolwassenen zijn onderhevig aan factoren als draagkracht van hun eigen netwerk, medische ingrepen, periodes van verminderd/verhoogd mentaal welzijn en worden voornamelijk proefondervindelijk vormgegeven. Statistische budgetten dragen bij tot trajecten die in mindere mate sterktegericht worden vormgegeven en zich inclusief gaan profileren. Aanvraag van PVB dient vandaag erg specifiek en doelgericht te gebeuren en is daardoor onvoldoende afgestemd op de nood tot exploratie binnen inclusieve woonvormen, werkvormen, opleiding, enz. Deze aanbeveling vraagt het beleid de zelfdeterminatie en mogelijkheid tot het maken van inclusieve keuzes voorop te stellen aan de hand van toegekende budgetten die niet op voorhand uitsluiten dat mensen op basis van ervaringen keuzes heroverwegen of in een stroomversnelling brengen.

Aanbeveling 3 - Inbouwen van dynamische overwegingen met betrekking tot de aanwezigheid, draagkracht en wenselijkheid van een netwerk binnen de zorgzwaarte inschatting. Inbouwen van flexibiliteit met betrekking tot fluctuerende en dringende noden doorheen de transitiefase vanuit een netwerkperspectief. Het voorzien van nuance bij het inschalen van capaciteiten enerzijds (bv. zichzelf wassen) en het volledig volbrengen van een bepaalde opdracht anderzijds (bv. eigen hygiëne opvolgen). Voorzie eenduidige informatie met betrekking tot het inschalen van bovengebruikelijke/leeftijdsinadequate zorgverlening door ouders en het informele netwerk.

Toelichting: Professionelen kijken op erg verschillende manieren naar de wijze waarop de draagkracht van het bestaande netwerk van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking wordt ingeschaald binnen het instrument voor zorgzwaarte inschatting. Professionelen geven ook aan op zeer verscheidene manieren (variërend van erg detaillistisch tot helemaal niet) aan de slag te gaan met

inschaling van bovengebruikelijke en/of leeftijdsinadequate zorgverlening door ouders of het dichte netwerk. Het dichte netwerk van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking geeft aan zich uitgeblust te voelen zonder vangnet als alternatief. Deze aanbeveling roept op tot , zowel binnen zorgzwaarte inschaling als de voorziene noodprocedure, een meer dynamische manier van het meenemen van het aanwezige netwerk, hun mogelijk wisselende eigen noden en draagkracht alsook de wenselijkheid om als voornaamste ondersteuner (dan wel voornamelijk vanuit rol als broer, zus, ouder) binnen het traject van de jongvolwassene met een (vermoeden van beperking) ingeschakeld te worden.

Het inbouwen van dynamische overwegingen houdt ook verband met het maken van een zorgzwaarte inschatting vanuit ruimere overwegingen dan de vraag of iemand iets wel of niet kan. Jongvolwassenen geven aan bepaalde dagelijkse taken zelf te kunnen uitvoeren, maar niet zonder voorbereiding, herinnering of planning van ondersteunende figuren. Dat wijst op het maken van een nodig onderscheid tussen wat iemand op zich kan en ook echt aankan binnen diens traject.

1.2 Versterken van de samenwerking met en binnen de VAPH sector

Aanbeveling 4 – *Zorg voor gerichte afstemming tussen het VAPH (en het Agentschap Opgroeien) en de FOD Sociale Zekerheid met betrekking tot de erkenning van een handicap binnen beide instanties en hoe budgetten PAB/PVB en IVT/ITT zich ten aanzien van elkaar verhouden. Het is aangewezen de complexiteit en intensiteit van procedures binnen beide instanties te stroomlijnen om meervoudige belasting van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking te voorkomen. Op basis van deze afstemming gebruikers én professionelen eenduidig informeren over deze regels en procedures.*

Toelichting: Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking maken in hun getuigenissen weinig of geen onderscheid tussen het VAPH en de FOD Sociale Zekerheid. Ze rapporteren vooral de confrontatie binnen herhaaldelijke gesprekken met adviserende artsen en comités. Enkele keren werd vermeld dat jongvolwassenen een vorm van financiële tegemoetkoming ‘gemist’ hadden waar ze eigenlijk recht op hadden en dit proberen terug te draaien.

Ouders van jongvolwassenen ervaren verwarring met betrekking tot overlap van budgetten, budgetten die elkaar uitsluiten en het mogelijk samengaan van bepaalde budgetten met betaald werk, erfrecht, bezit van woningen, Professionelen spreken elkaar tegen met betrekking tot dit thema en geven aan veel van hun ondersteuningstijd te besteden aan het ondersteunen van dergelijke administratieve opdrachten waarover jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en hun ouders meermaals informatie en begeleiding vragen.

Het lijkt aangewezen dat het VAPH en de FOD de handen in elkaar zouden slaan voor het opstellen van een transparante beslissingsboom om zo ouders en professionelen te informeren en bij te dragen aan billijke en zo inclusief mogelijke beslissingen in het kader van de ondersteuningstrajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

Aanbeveling 5 – *Investeer in structurele en intersectorale samenwerking (in de vorm van informatieoverdracht, gedeelde expertise én collectieve verantwoordelijkheid) tussen VAPH, jeugdzorg en GGZ in functie van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitieperiode, dit met specifieke aandacht voor zorgcontinuïteit voor jongeren met GES+, psychische kwetsbaarheid, drugsproblematiek en dak- en thuisloosheid. Het in kaart brengen van lokale hiaten met betrekking tot*

intersectorale samenwerkingen en daar actief in investeren en organisaties nabij brengen zou deze aanbeveling ten goede komen.

Toelichting: Alle participerende instanties en professionals zijn eenduidig (en dringend) voorstander van grote investeringen in intersectorale samenwerking (interagency collaboration) vanuit de eenvoudige en unanieme aanname dat de 'cliënt die in één 'hokje' past', simpelweg niet bestaat. Het belang van aan toekomstplanning doen, dreigt achterop te geraken ten aanzien van de niet vanzelfsprekendheid van het vinden van gepaste ondersteuning. In trajecten waar wel grondig geïnvesteerd wordt in toekomstplanning, dreigt deze inspanning verloren te gaan door wachttijden en het weinig duurzaam inzetten van de gemaakte plannen. Professionals geven daarom aan dat de voorziene ondersteuning – die vaak al beperkt is in tijd en ruimte – daardoor onvoldoende efficiënt, noch duurzaam, ingezet kan worden. Deze aanbeveling betreft heel bewust drie onderdelen van intersectorale samenwerking: het betreft zowel (1) het investeren in structurele informatieoverdracht zoals handicapspecifieke kennis, maar ook binnen particuliere dossiers indien gewenst door de jongvolwassene, als (2) het opbouwen en verduurzamen van gedeelde expertise binnen particuliere casussen, als (3) het nemen van collectieve verantwoordelijkheid, in het bijzonder voor de meest kwetsbare doelgroepen die niet meteen matchen met het 'cliëntprofiel' van één bepaalde sector of instantie.

Aanbeveling 6 - Duurzaam inzetten van planmatig werken (aan de hand van handelingsplannen, ondersteuningsplannen, toekomstplannen, groeiplannen) via een gedeeld intersectoraal online platform waarop hulpverleners zich actief kunnen inschrijven in het traject van de jongeren en waarbij jongeren regie behouden en toestemming tot inzage kunnen verlenen.

Toelichting: Toekomstplanning voor jongvolwassenen met een beperking heeft nood aan een geïntegreerd dossier, waar jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en hun informele netwerk eigenaar van blijven, dat richting geeft en professionals verenigd in functie van de gestelde doelen. Dergelijke werkwijze vermijdt dat bepaalde groepen zoals jongvolwassenen met GES+ onzichtbaar worden vanaf de meerderjarigheid, maar ook dat andere groepen (zoals bijvoorbeeld jongvolwassenen met dubbeldiagnose) afhankelijk van het startpunt van de hulpverlening totaal verschillende trajecten (naar duurtijd, kwaliteit en resultaten) afleggen.

Aanbeveling 7 – Voer een doordacht en bewust beleid met betrekking tot projectmatig werken en vermarkting van organisaties die zich richten op jongvolwassenen met en (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid. Organiseer en subsidieer organisaties op basis van hun kerntaken om versnippering van het aanbod voor jongvolwassenen tegen te gaan. Verankeren veelbelovende projecten proactief in de toekomstige werking en het personeelsbeleid van instanties in functie van het bieden van een duurzaam perspectief aan zowel gebruikers als personeelsleden en samenwerkende organisaties.

Toelichting: Projectmatig werken is eigen aan de Vlaamse zorgsector en wordt door verscheidene professionals ook als een sterkte aanzien in functie van innovatieve dynamieken en de flexibiliteit die nieuwe projecten bieden om met bepaalde uitdagingen binnen de sector aan de slag te gaan. Toch geven professionals aan dat de tijdelijkheid van dergelijke projecten een grote druk legt op het blijvend

kunnen aanbieden van kwalitatieve zorg doel- met beperkte middelen en personeel. Bovendien voelen voorzieningen verwarring ontstaan in hun doelgroep- en doelgerichtheid ten aanzien van andere voorzieningen en organisaties waar ze mee samenwerken. Jongvolwassen zorggebruikers met een (vermoeden van) beperking en hun informele netwerk geven aan het zorglandschap als een voortdurend veranderend doolhof te ervaren, waarbinnen de zorg en kansen die ze krijgen afhankelijk zijn van de ingang die ze nemen of aangeboden krijgen. Oriëntatie vanuit een gedeeld aanspreekpunt of intersectoraal onthaal voor potentiële zorggebruikers zou dit kunnen vermijden. Hier komen we op terug onder 1.3. Deze aanbeveling houdt verder in dat de voorziene subsidiëring innovatie blijft ondersteunen, maar ook versnippering van het aanbod tegengaat zodat bepaalde organisaties het aanspreekpunt en gezicht blijven van specifieke functionaliteiten van zorgverlening, en professionals opgedane kennis en ervaring binnen tijdelijke projecten kunnen verduurzamen.

Aanbeveling 8 – Maak inspirerende lokale samenwerkingen (tussen GGZ, Jeugdzorg, VAPH maar ook tussen onderwijs, VAPH en arbeid) zichtbaar binnen de sector en toon de impact ervan.

Toelichting: Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking getuigen over ad hoc samenwerkingen die binnen hun traject het toewerken naar en behalen van bepaalde toekomstdoelen op bepaalde levensdomeinen mogelijk maken (bv. anti-coach die samenwerkt met vrijetijdsbesteding, secundair onderwijs dat samenwerkt met hogeschool, een zorginstantie die samenwerkt met een potentiële werkgever). In veel gevallen zijn het voorbeelden waarbinnen ook het informele netwerk een actieve verbindende rol opneemt en inclusieve levenskeuzes mogelijk worden. Toch zijn deze samenwerkingen allesbehalve structureel te noemen en bovenal ook vaak onbekend. Het zichtbaar maken van deze verhalen (bv. op de VAPH website of op websites van VAPH voorzieningen, lokale besturen, CAW, OCMW, Agentschap Opgroeien) zou een hele krachtige en meer inclusieve beeldvorming in gang kunnen zetten dan de huidige gehanteerde beeldvorming. Bovendien zou het veel inspiratie bieden voor alle betrokken sectoren om dergelijke manieren van samenwerking te gaan uitproberen en binnen hun werking te verankeren.

1.3 Verzekeren van de focus op inclusieve oriëntatie

Aanbeveling 9 – Aandacht voor zorgcontinuïteit in functie van gelijkschakeling van het PVB-budget naargelang zorgnoden en toekomstwensen, onafhankelijk van het huidig gebruik van MFC en jeugdzorg ter ondersteuning van inclusieve keuzes van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en hun netwerk.

Toelichting: Ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) een beperking die hun jongvolwassen zoon of dochter zoveel mogelijk vanuit inclusief oogpunt (thuis, binnen regulier onderwijs) en met zo min mogelijk gebruik van intensieve ondersteuningsfuncties (zoals MFC of residentieel wonen) of buitengewone circuits (BUSO, dagbesteding) wensen te ondersteunen, worden binnen de bestaande vormgeving van zorgcontinuïteit financieel benadeeld. Dat ervaren zowel ouders als professionals als een onrechtvaardige situatie die de toekomstwensen – die ook binnen een inclusief levenspad financiële middelen voor het inkopen van ondersteuning vragen – hypothekeert. Deze aanbeveling vraagt dat de toekenning en inschaling van budgetten niet afhankelijk is van het huidig gebruik van ondersteuning (al mag het deze groep jongvolwassenen zeker niet uit het oog verliezen),

maar vertrekt vanuit het gelijk gewicht geven aan ondersteuningsnoden en toekomstwensen, onafhankelijk van het feit of men die in vorm van voucher volledig aan voorziening zal overhandigen of zelf zal besteden via het inzetten van ondersteuning aan huis en assistenten.

Aanbeveling 10 - *Investeer in inclusieve oriëntering binnen de transitiefase vanuit een centraal intersectoraal onthaal eerder dan via particuliere doorverwijzing binnen opgerichte loketten eigen aan individuele voorzieningen. Van daaruit kan de hulpvraag van jongvolwassenen gepast ontleed en genavigeerd worden binnen het ruime hulpverleningslandschap.*

Toelichting: Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking worden geconfronteerd met oneindig veel ingangen binnen het huidige zorgsysteem, welke heel vaak de af te leggen weg bepalen op basis van het beschikbare aanbod en de eigenheid van organisaties en voorzieningen. Gelijkaardige hulpvragen krijgen op die manier niet alleen zeer verscheiden uitkomsten, deze zijn bovendien en vooral niet afgestemd op de ondersteunings- en toekomstwensen van de betrokken personen. Een intersectoraal centraal onthaal waarbij elke jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking zich aanmeldt en ondersteuningsvragen en toekomstwensen grondig ontleed worden, om vervolgens specifiek vanuit de gestelde vraag verwezen te worden binnen het beschikbare aanbod van bestaande voorzieningen (eerder dan omgekeerd), alsook persoonlijke assistentie kunnen bijdragen aan meer oriëntatie op maat (eerder dan beschikbaarheid) en grondige overweging van het inclusieve aanbod.

Aanbeveling 11 - *Zet in op het jobprofiel van begeleiders en persoonlijk assistenten om tekorten en verloop aan te pakken en meer continuïteit te verzekeren binnen de transitieperiode naar volwassenheid.*

Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking wijzen binnen elk levensdomein op de belangrijke rol die assistenten binnen hun traject en transitie naar volwassenheid vervullen. Ze geven daarbij telkens ook de kwetsbaarheid aan van wisselende assistenten en de moeilijkheid om continuïteit te verzekeren in het werken met assistenten. Ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking beschrijven hen als de meest ondersteunende professionelen in het toegankelijk maken van een inclusief leven binnen verscheidene levensdomeinen. Tijdens de focusgroepen met professionelen bleven persoonlijk assistenten zo goed als onzichtbaar en ook door andere professionelen werd zelden verwezen naar de sleutelrol die ze in het leven van veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking vervullen. Het lijkt aangewezen dat het VAPH een pleitbezorger wordt van het beroepsprofiel van assistenten gericht op het aantrekkelijk maken van hun job (inzake verloning, beroepszekerheid en jobwaardering) en het zichtbaar maken van de sleutelrol die deze professionelen opnemen, door ook actief met hen in samenwerking te gaan. Het delen van inspirerende verhalen vanuit trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die met behulp van persoonlijk assistenten dagelijks inclusieve dromen waarmaken, zou hierin een enorm belangrijke impact kunnen hebben en een kentering kunnen betekenen in de beeldvorming.

1.4 Expertise van het VAPH binnen aangrenzende beleidsdomeinen

Aanbeveling 12 – *Maak de financiële en praktische noden van jongvolwassenen met betrekking tot vervoer en mobiliteit zichtbaar als hefboom voor sociale inclusie binnen alle domeinen (uitgangsleven, opleiding, werkmogelijkheden, vrije tijd...).*

Toelichting: Binnen elk levensdomein geven jongvolwassenen aan in hun (inclusieve) toekomstdromen beperkt te worden door toegankelijkheid en hoge kosten van mobiliteit. Jongvolwassenen bespreken toegankelijkheid in het algemeen als een probleem binnen elk levensdomein, maar benadrukken de toegankelijkheid van het openbaar vervoer wel heel specifiek. Hoewel de middelen van de FOD en het VAPH door veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking ruimschoots ingezet worden in functie van alternatieven als privévervoersmaatschappijen en busvervoer door organisaties, beperkt het voorziene budget hun aantal verplaatsingen en dus de intensiteit waarmee ze kunnen deelnemen aan arbeid, dagbesteding, vrije tijd, opleiding, ontspanning, het sociaal leven, ... Deze aanbeveling suggereert dat het VAPH een trekkende rol zou opnemen in de communicatie met betrokken sectoren in functie van flexibel inzetbaar en betaalbaar vervoer voor jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, opdat ze net als jongvolwassenen zonder beperking zich naar eigen wens zouden kunnen verplaatsen naar geprefereerde locaties en gebruik zouden kunnen maken van het brede aanbod van vrijetijdsbesteding, uitgaansleven en ontspannende activiteiten – want het zijn voornamelijk deze die er dreigen van tussen te vallen nadat facturen voor verplaatsingen naar het werk en opleiding voldaan zijn.

Aanbeveling 13 – *Onzekerheid en noden van jongvolwassenen op de arbeidsmarkt zichtbaar maken in functie van beschermde werkmandaten. Stimuleer initiatieven vanuit de arbeidsmarkt in functie van het aantrekken van jongvolwassenen met een vermoeden van beperking.*

Toelichting: Dit onderzoek bracht eerder weinig gewaardeerde rollen en zekerheid van jongvolwassenen met een (vermoeden) van beperking op de reguliere arbeidsmarkt aan het licht, hoewel daar wel duidelijke toekomstdromen liggen voor deze groep jongvolwassenen. Ook het benoemen van samenwerkingen tussen onderwijs, welzijn en arbeid was eerder zeldzaam en zeker niet structureel. Er lijkt een belangrijke rol weggelegd voor het VAPH in functie van het zichtbaar maken van deze toekomstwensen naar de betrokken sectoren en het stimuleren van een actieve rol van de arbeidsmarkt hierin. Er bestaat een duidelijke discrepantie in de manier waarop jongvolwassenen met een beperking vaker een rol mogen spelen vanuit vrijwilligheid dan vanuit zekerheid als vaste werkracht. Andere contradicties zijn te vinden in de rol die veel jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking opnemen in dagbesteding (bv. bediening in een tearoom), maar hiervoor moeten betalen in plaats van betaald te worden. Aan de hand van inspirerende voorbeelden, de krachtige rol van assistenten en de duidelijke dromen van jongvolwassenen met een beperking kunnen de bevoegde overheden de Vlaamse arbeidsmarkt activeren om te investeren in gezamenlijke initiatieven en strategieën met betrekking tot het creëren van toegankelijke jobs. Deze aanbeveling hangt tegelijk ook samen met het (in samenwerking met de FOD) uitklaren van mogelijke combinaties van een uitkering met betaald werk.

1.5 Erkennen van het belang van toekomstplanning als proces op zich

Aanbeveling 14 – *Het administratief loskoppelen van het proces van toekomstplanning en de aanvraag van een PVB-budget. Voorzie tijd en ruimte voor het proces van toekomstplanning als proces op zich eerder dan louter als instrument voor het aanvragen van (een zo ruim mogelijk) budget.*

Toelichting: Er bestaat erg veel variatie in de manier waarop aan toekomstplanning wordt gedaan als onderdeel van de aanvraag voor PVB-budget. Het in kaart brengen van ondersteuningsnoden en toekomstwensen gebeurt binnen sommige trajecten enkel in functie van een doelgerichte aanvraag van een PVB-budget. Het statisch beschrijven van (en vasthouden aan) huidige noden is op zich contra-indicatief voor het vormgeven van een inclusieve en dynamische transitie en levensweg. Daar dreigt dus het streven naar budget in het vaarwater te komen van het streven naar en uitbouwen van een kwalitatief leven. Toekomstwensen worden dan gereduceerd tot het tellen van ondersteuningsdagen en het toekennen van P- en B-waarden. Toekomstplanning staat dan in functie van het binnenhalen van een zo ruim mogelijk budget. Daar waar jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking aan toekomstplanning doen met betrokken DOP diensten, krijgt toekomstplanning een andere invulling als proces op zich dat de nodige tijd en ruimte vraagt, los van welke budgetten daar wel of niet tegenover zullen staan. Deze aanbeveling roept om organisaties visiegewijs toekomstplanning en zorginschaling van elkaar los te laten koppelen en met elk individu op regelmatige basis, los van al dan niet toegekende of toe te kennen budgetten, richting de toekomst te kijken en de beschikbare ondersteuning te herevalueren.

Aanbeveling 15 - *Investeer in transitiebudgetten die organisaties toelaten om beschikbaar te blijven in de transitieperiode en die mogelijkheden creëren voor ondersteuning door persoonlijke assistenten. Op die manier kan ondersteuning duurzamer aanwezig zijn in het leven en traject van jongvolwassenen. Voorkom dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in deze fase van hun leven in een wachtperiode belanden zonder budget en ondersteuning.*

Toelichting: Jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking worden in hun trajecten en toekomstdromen beperkt door limieten binnen het bestaande zorgaanbod in termen van het aantal plaatsen, een maximumtermijn en maximumleeftijd. Vele ouders van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking wijzen duidelijk in de richting van bepaalde hulpverleners die een belangrijk verschil maakten op hun weg. Een transitiebudget dat niet vasthangt aan een bepaalde voorziening, maar wel aan jongvolwassenen zelf toegekend wordt zodat die de regie krijgen om professionelen naar keuze (inclusief assistenten) op die manier langer aan hun traject te verbinden, zou hier een grote mate van flexibiliteit en duurzaamheid kunnen betekenen.

Professionelen zijn geen vragende partij voor het oprichten van nieuwe bijkomende organisaties of voorzieningen gericht op de transitiefase – wel om hun aanwezigheid flexibeler te kunnen afstemmen op noden in termen van tijd en ruimte, alsook in termen van het verzekeren van duurzame effecten van hun ondersteuning. Professionelen zoeken ook creatieve manieren om langer aanwezig te kunnen blijven binnen verschillende levensdomeinen en tijdens de overstap naar andere organisaties en voorzieningen.

2 Aanbevelingen naar de praktijk

Hoewel de meeste aanbevelingen gericht zijn naar het niveau van beleid, kregen doorheen de verscheidene werkpakketten ook duidelijke aanbevelingen naar de praktijk vorm. Ook deze bespreken we in een aantal clusters, waarbij we ons eerst richten op de nood om te informeren en sensibiliseren als kernopdracht van organisaties en voorzieningen. Vervolgens bespreken we aanbevelingen met betrekking tot hoe er binnen de hulpverlening naar toekomstplanning wordt gekeken en tenslotte formuleren we (net zoals aan bod kwam bij de aanbevelingen op het niveau van het beleid) enkele aanbevelingen met betrekking tot het versterken van de samenwerking binnen en overheen sectoren.

2.1 Informeren als kernopdracht

Aanbeveling 1 - *Investeer in het aanbieden van duidelijke informatie met betrekking tot alle mogelijkheden binnen de transitiezorg (bv. vormen van bewindvoering, woonvormen, NRTH/RTH, budgetten). Bouw de nodige tijd en ruimte in om dit genuanceerd samen met cliënten en hun netwerk te bespreken en ermee te experimenteren in de openheid die transitie en toekomstplanning vereist. Investeer in culturele responsiviteit met betrekking tot toegankelijke en cultuur-sensitieve informatieoverdracht die bijdraagt aan meer sociale gelijkheid. Maak de rol die persoonlijk assistenten kunnen spelen mee zichtbaar en ondersteun de uitbouw van een pool van assistenten.*

Toelichting: Voorliggend onderzoek stelt duidelijk dat de huidige informatieverstrekking door alle betrokken VAPH organisaties en instanties niet de gewenste of voorziene impact heeft, in die zin dat jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hierin vlot navigeren en naadloos hun overgang van minderjarigheid naar meerderjarigheid in het hulpverleningslandschap vinden. Er zit veel variatie op besproken thema's zoals bewindvoering, budgetbeheer, aanbod NRTH/RTH met betrekking tot de mate waarin hulpverleners en onderwijsinstanties aangeven hun jongvolwassen cliënten of leerlingen te informeren. Dat resulteert in grote verschillen inzake geïnformeerd zijn tussen jongvolwassenen met een (vermoeden van beperking) onderling en dus ook in ongelijke toegang tot hulpverleningsinstanties en ongelijke kansen binnen het traject van de jongvolwassene met een (vermoeden van) beperking in kwestie. Het is van belang dat organisaties en voorzieningen binnen het VAPH niet alleen tijd en ruimte voorzien om grondig en meertalig te informeren, maar ook om na te gaan of de voorziene informatie ook de gewenste impact heeft en ten dienste staat van meer sociale gelijkheid. Het voorzien van deze informatie mag bovendien geen bandwerk worden, maar dient goed afgestemd te zijn op de noden en wensen die zich voordoen binnen het traject van particuliere jongvolwassenen op welbepaalde momenten en die niet voor elke jongvolwassene hetzelfde kunnen zijn. Hiervoor is het ontwikkelen van meer culturele responsiviteit binnen de sector van groot belang. Tenslotte sluit ook het kennismaken met en ondersteunen van de regionale/ lokale pool van persoonlijke assistenten hier sterk bij aan. Deze kunnen immers een duurzame informerende rol ontwikkelen die een brug vormt tussen jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en betrokken hulpverleningsinstanties.

Aanbeveling 2 - Bied vorming, opleiding en intervisie aan met betrekking tot vaardigheden, profiel en tools van een ondersteuner die actief is binnen de transitiefase, met aandacht voor discontinuïteit binnen de sector.

Toelichting: Binnen dit onderzoek werden met behulp van de perspectieven van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking, hun ouders en hulpverleners een aantal vaardigheden, attitudes en tools van begeleiders van jongvolwassenen in de transitiefase geformuleerd. In functie van de duurzaamheid en verankering van deze geconcretiseerde kenmerken is het van belang deze uit te dragen binnen de brede VAPH-sector in de vorm van opleiding, professionalisering en intervisietrajecten. De sector is onderhevig aan frequente personeelsswissels en discontinuïteit in personeelsbezetting. Het is daarom van belang dat de kwaliteiten, de tools en het profiel van een begeleider die ondersteuning biedt in de transitiefase naar volwassenheid structureel onderdeel worden van de visie en dagelijkse werking van organisaties en voorzieningen.

2.2 Kijk op toekomstplanning

Aanbeveling 3 - Investeer in het proces van toekomstplanning op terugkerende momenten die relevant zijn voor de betrokken jongere en zijn netwerk, gericht op het vormgeven van hun leven eerder dan op het inpassen in een bepaald aanbod.

Toelichting: Dit onderzoek richt zicht op toekomstplanning van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitiefase naar volwassenheid. Toch dienen we toekomstplanning als een veel ruimer proces op te vatten dat op terugkerende momenten in ieders traject aan bod dient te komen. Dit op momenten die relevant zijn voor de betrokken personen eerder dan ten dienste van procedures (bv. aanvraag PVB) of in samenhang met vooraf bepaalde mijlpalen (bv. einde onderwijs, maximumtermijn ondersteuning binnen minderjarigen afdeling). Ook voorbij de 'transitiefase naar volwassenheid' blijft het belangrijk nu en dan het repertoire van mogelijkheden met betrekking tot wonen, vrije tijd, netwerk, arbeid en dergelijke open te trekken om te voorkomen dat mensen hun leven inrichten volgens het aanbod van een voorziening eerder dan volgens hun eigen toekomstwensen.

Aanbeveling 4 – Het zichtbaar maken van wederkerigheid in relaties en investeren in hoe jongeren met een beperking in de transitiefase sociaal gewaardeerde rollen kunnen opnemen binnen hun bredere netwerk, uitgaande van onderlinge afhankelijkheid.

Toelichting: In functie van het inclusief vormgeven van trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking is het enorm belangrijk dat de volledige sector bijdraagt aan inclusieve beeldvorming en investeert in het stimuleren van wederkerige relaties eerder dan eenzijdige zorgrelaties. Hulpverleners binnen de transitie naar volwassenheid dienen met jongvolwassenen te exploreren welke sociaal gewaardeerde rollen ze overheen verscheidene levensdomeinen kunnen opnemen en hoe die aansluiten bij hun toekomstwensen. Hierbij gaan hulpverleners er steeds van uit dat elk individu sociaal gewaardeerde rollen te vervullen heeft op de verscheidene locaties waar iemands leven zich afspeelt (in de buurt, op school, op het werk, in de jeugdbeweging) en over verschillende sociale identiteiten heen (als buurman, als leerling, als collega, als vriend).

2.3 Samenwerking versterken

Aanbeveling 5 - *Ondersteun het informele netwerk van de jongvolwassene gericht in functie van de haalbaarheid van de ondersteuning en draagkracht van het netwerk. Draag actief bij in het opzetten van een netwerk en flexibele toenadering van voorzieningen.*

Toelichting: Professionelen komen maar al te vaak in aanraking met ouders en informele netwerken van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die aangeven zich ‘uitgeput’ te voelen. Jongvolwassenen geven zelf heel veel voorbeelden van de vormen van ondersteuning die hun ouders en dichte informele netwerk opnemen zowel naar huishoudelijke taken en vervoer in het dagelijks leven, als naar het ondersteunen van keuzes, administratieve procedures en het opvolgen van financiën. Heel wat ouders uiten onzekerheid met betrekking tot het continueren van deze ondersteuning bij wijzigende draagkracht of wanneer zij zelf zouden komen te overlijden. Ouders die samen met hun jongvolwassen zoon of dochter kiezen om hun traject zoveel mogelijk inclusief vorm te geven, hebben vaak de ervaring er alleen voor te staan en pioniers te zijn binnen het hulpverleningslandschap. Deze aanbeveling vraagt van de hulpverleningspraktijk dat we ‘sterke’ netwerken niet louter in hun sterkte laten de rol van spilfiguur opnemen maar ook duidelijke vangnetten en flexibele vormen van (nood)ondersteuning voorzien waardoor ouders tijdelijk bepaalde taken kunnen uitbesteden aan voorzieningen en in variërende mate kunnen toenadering zoeken tot het hulpverleningscircuit.

Aanbeveling 6 - *Investeer in het zichtbaar maken van inspirerende inclusieve verhalen en samenwerkingspraktijken binnen toekomstplanning (inclusief samenwerking met assistenten en kansen op de inclusieve arbeidsmarkt). Draag bij aan positieve beeldvorming met betrekking tot inclusieve oriëntatie.*

Toelichting: Ook op het niveau van de hulpverleningspraktijk ligt er een grote vraag naar het meer zichtbaar maken van ‘good practices’ met betrekking tot het vormgeven van collectieve verantwoordelijkheid en samenwerking binnen particuliere trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking. Het zichtbaar maken van dergelijke inspirerende voorbeelden, waarbinnen bijvoorbeeld samenwerking met de reguliere arbeidsmarkt of mogelijkheden binnen het inclusieve gestructureerde vrijetijdsaanbod, kunnen regionaal en lokaal belangrijke katalyserende effecten hebben en duurzaamheid van samenwerkingsverbanden ten goede komen. Bovendien versterkt en nuanceert het de beeldvorming waarbinnen vandaag enkele groepen van jongvolwassenen met minder zichtbare ondersteuningsnaden zich regelmatig vervreemd en niet aangesproken voelen.

3 **Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Tenslotte formuleren we enkele aanbevelingen voor verder onderzoek. Deze hebben voornamelijk betrekking op hiaten die binnen dit onderzoek blootgelegd worden, maar die binnen de scope en het tijdsframe van dit project niet verder onderzocht konden worden. Voor toekomstig onderzoek op het vlak van de transitie minderjarigen-meerderjarigen, raden we sterk aan volgende thema's op de kaart te zetten.

Aanbeveling 1 – Onderzoek met betrekking tot de onzichtbare en meest kwetsbare groepen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking die vaak door de mazen van het net glijpen. Het betreft hier voornamelijk jongvolwassenen in dak- en thuisloosheid, betrokken bij criminele milieus, die in aanraking komen met drugs- of ander middelengebruik of die in het verleden in aanraking kwamen met de jeugdrechter of plaatsing.

Toelichting: Er is een opvallende discrepantie merkbaar binnen voorliggend onderzoek: de groep van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking waarover professionelen overheen sectoren (VAPH, Opgroeien, en GGZ) zich het meeste zorgen maken, komen niet naar voor binnen de door ons bevroagde groep jongvolwassenen. Er is met andere woorden een zeer kwetsbare groep jongvolwassenen die niet alleen tussen de mazen van het hulpverleningsnet glipt, maar wiens stem binnen onderzoek ook zelden of zeer moeilijk gehoord wordt. Als gevolg krijgen we onvoldoende zicht op systemen die er onvrijwillig voor zorgen dat deze jongeren steeds opnieuw van de radar verdwijnen en niet terechtkomen bij die hulpverlening die hen terug de regie over hun leven en toekomstdromen kan doen grijpen. Verder onderzoek zou enkele cases uit deze groep jongeren met zeer uitdagende noden en een vaak ontbrekend netwerk diepgaand kunnen onderzoeken. Onderdeel daarvan vormt het in kaart brengen van sleutelmomenten waarop deze jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking opduiken en weer verdwijnen, van sleutelfiguren die er in slagen constanten te zijn op de weg van deze jongvolwassenen en van belangrijke hefboomen en barrières binnen de trajecten van deze jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking.

Aanbeveling 2 - Aandacht voor intersectionaliteit en culturele responsiviteit. Jongeren met gelijkaardige ondersteuningsbehoeften ervaren mogelijk verschillende gevolgen en andere trajecten afleggen naargelang hun afkomst, taal of sociaaleconomische achtergrond.

Toelichting: Dit onderzoek bracht al gedeeltelijk aan het licht dat toegankelijke, meertalige informatie en communicatie een sleutelrol speelt in het garanderen van sociaal rechtvaardige en toegankelijke zorg. De getuigenissen van Nederlandstalige jongvolwassenen met vaak een Vlaamse achtergrond en hun netwerk, maakten al duidelijk dat de huidige taal die gehanteerd wordt binnen een complex hulpverleningslandschap voor drempels zorgt. Veel professionelen geven daarbij aan dat meertalige of anderstalige jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking hier volledig verloren lopen. Ook onderwijs geeft hier een moeilijkheid aan in verband met het organiseren van infoavonden en het betrekken van ouders op de toekomstplanning van hun kind wanneer er culturele en talige barrières opduiken. Bovendien weten we uit onderzoek dat er binnen het buitengewoon onderwijs een overrepresentatie geldt voor kinderen en jongeren met een migratieachtergrond. Dit wijst op niet zichtbare systemen die deze groep oriënteren naar buitengewone circuits en medische diagnoses,

alsook op een zorg- en onderwijssysteem dat er niet in slaagt de socio-economische achtergrond te compenseren. Verder onderzoek kan zich daarom richten op het gericht analyseren van trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking en andersculturele en/of anderstalige achtergrond. Hoe slaagt ons hulpverleningslandschap erin aan inclusieve oriëntatie te doen voor deze groep jongvolwassenen? Welke intersectorale samenwerkingen vraagt dit specifiek? En hoe investeren we ook hier opnieuw in positieve beeldvorming gericht op alle levensdomeinen, inclusief de arbeidsmarkt?

Aanbeveling 3 - Jongeren zonder sterk netwerk: waar liggen de hefboomen en collectieve verantwoordelijkheid in de hulpverlening om mee netwerk te creëren?

Toelichting: Voorliggend onderzoek komt binnen elk levensdomein en binnen elk werkpakket terug op het belang van een sterk netwerk. In de literatuur wordt een sterk netwerk al gekaderd als één van de belangrijkste succesfactoren binnen trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) beperking in de transitie naar volwassenheid. In de interviews met jongvolwassenen komen zij met betrekking tot elk levensdomein terug op hun ouders als sleutelfiguren en ook binnen de focusgroepen werd het belang van sterke ouders en een sterk informeel netwerk benadrukt. Toch getuigen de verhalen van professionals over heel wat jongvolwassenen met een vermoeden van beperking die na een verleden van pleegzorg, plaatsing, migratie, criminele circuits, vervreemding van hun ouders of verblijf in leefgroep, in de transitieperiode alleen komen te staan en geen beroep kunnen doen op het veelbesproken 'sterk netwerk'. De vraag die hier opduikt betreft hoe hulpverlening in samenwerking met onderwijs, woonvormen, vrijetijdsvoorzieningen en andere partners actief kan gaan samenwerken in functie van het creëren, versterken en onderhouden van een netwerk.

Aanbeveling 4 - Wat vraagt het opbouwen van gedeelde expertise en collectieve verantwoordelijkheid overheen sectoren (VAPH, GGZ, jeugdzorg) in functie van jongvolwassenen met (een vermoeden van een) beperking in de transitieperiode?

Toelichting: Overheen alle werkpakketten en onderzochte perspectieven binnen dit onderzoek klinkt een duidelijke vraag naar meer samenwerking tussen VAPH en aanpalende sectoren. Veel minder duidelijk is welke concrete verwachtingen professionals binnen deze betrokken sectoren juist hebben van deze samenwerkingen en wat collectieve verantwoordelijkheid voor hen juist betekent binnen hun dagelijkse praktijk. Ook vanuit het perspectief van de gebruikers liggen er kansen om samen met hen heel concreet uit te denken welke vormen van intersectorale samenwerking een meerwaarde zijn geweest binnen hun traject. Het uitpuren van enkele afgelegde trajecten met sterke samenwerkingen kan ons helpen zicht krijgen op welke vormen van samenwerking tussen organisaties en sectoren tot voorbeeld strekken. Dat kan richtinggevend zijn om het beleid verder op af te stemmen en eerder aanbevolen zaken zoals een geïntegreerd digitaal dossier in functie van inclusieve oriëntatie te concretiseren.

Referenties

- Abery, B. H., Elkin, S., Smith, J. G., Stancliffe, R. J., Lewis, R., Scholin, S., & Paris, K. (2008). Enhancing self-determination of adults with intellectual Disability: A training program for direct service professionals. Institute on Community Integration.
- Achola, E. O. & Greene, G. (2016). Person-family centered transition planning: Improving post-school outcomes to culturally diverse youth and families. *Journal of vocational rehabilitation*, 45, 173-183. doi:10.3233/JVR-160821
- Arksey H, O'Malley L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1) :19–32.
- Academische werkplaats Kajak, (2024). Passende transitiezorg voor jongeren met een licht verstandelijke beperking plus psychische of gedragsproblematiek. Een handreiking voor professionals.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology*, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (pp. 57–71). American Psychological Association.
- Braun, V., & Clarke, V., (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Brendtro, L. K., Brokenleg, M., Van Bockern, S., & Bird, G. B. (1991). The circle of courage. *Beyond Behavior*, 2(2), 5-12.
- Carey, A. (1994) The group effect in focus groups: Planning, implementing and interpreting focus group research. In: Morse, J. M., Ed., *Critical Issues in Qualitative Research Methods*, Sage Publications, Thousand Oaks, pp. 225-241.
- Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*, 5(1) :1
- Carvalhais, L., Fernandes A.R., Almeida, L. (2023). Person-Centred Planning in Centres of Activities for Inclusion. *Social Inclusion*, 11(4), 350–361. Doi: 10.17645/si.v11i4.7068
- Claes, C., Moyson, T., Cokelaere, E., Craeye, V., & De Pauw, S. (2017). Begeleiding en ondersteuning van personen met een beperking. In W. Vanderplasschen, S. Vandevelde, L. Van Damme, C. Claes, & S. De Pauw (Eds.), *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Recente evoluties en veranderingen in Vlaanderen* (pp. 219–268). Garant.
- Claes, C., Van Hove G., Vandevelde S., van Loon J., Schalock R.L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*; 48(6): 432-53. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.432.
- Cloet, E, Vissers, S. & Leys, M. (2019). Interorganizational and multidisciplinary collaboration for persons with Autism Spectrum Disorder: Towards more integration of care in Flanders. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 19(1), 1.
- Covington, K. & Rowlett, L. (2021). The Why, the Who, the How... A Guide to Planning Effective, Collaborative, Person-Centered Transition Services for Students with Disabilities. *Kentucky Teacher Education Journal*, 8(6). Doi: 10.61611/2995-5904.1036
- Crowley, S. (2022). Interventions for Transition-Age Youth With Disabilities: A Meta-Analysis of Group Design Studies. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 127(3), 169-193. DOI: 10.1352/1944-7558-127.3.169.
- Cummins, R., & Lau, A. L. D. (2005).). Personal wellbeing index-school children (PWI-SC) (English) (3rd ed.). Australian Centre on Quality of Life, Deakin University
- Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen (2010). Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een Handicap.
- Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, Caroline Gennez (2024). Beleidsnota.
- DOP'S Vlaanderen. (2024). *Kadertekst DOP's Vlaanderen: inclusieve oriëntatie als recht en noodzakelijke voorwaarde voor kwaliteit van bestaan voor elke persoon met een handicap.*

- European Agency for Development in Special Needs Education (2002). *Transition from school to employment. Main problems, issues and options faced by students with special educational needs in 15 European countries*.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2006). Individual Transition Plans. Supporting the Move from School to Employment.
- Hirano, K.A., Rowe, D., Lindstrom L. & Chan, P. (2018) Systemic Barriers to Family Involvement in Transition Planning for Youth with Disabilities: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 3440–3456. DOI: 10.1007/s10826-018-1189-y
- Kemper, R., Van Der Eecken, A., Derluyn, I., De Bie, M. & Bradt, L. (2015). Uiteindelijk sta je er alleen voor: Een studie naar de school-werk transitie van maatschappelijk kwetsbare jongeren. Jeugdonderzoekplatform.
- Kingry M.J. et al. (1990) Focus groups: A research technique for nursing. *Nursing Research*, 39, 124-125.
- Kotten, C. (2018). Self-Determination / Person-Centered Planning: Improving Individuals with Intellectual Disabilities Post-Secondary Outcomes through the Use of Person-Centered Planning the Foundations of Self-Determination in Early Childhood. *Culminating Projects in Child and Family Studies*. 24.
- Lee C. E. & Kim J. L. (2022) Person-centered Transition Planning for Youth on the Autism Spectrum: What are We Still Missing? *Exceptionality*, 30(3), 173-186, DOI: 10.1080/09362835.2021.1938065
- Lister, R. (1997). *Citizenship: Feminist perspectives*. London: Macmillan.
- Maes, B., & Colla, S. (2013). *Evaluatie van de diensten ondersteuningsplan*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Maes, B., Op de Beeck L. & Nijs, S. (2016). Vervolgonderzoek Diensten Ondersteuningsplan analyse van actoren en processen van vraagverduidelijking en ondersteuningsplanning. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A. & Démoré, (2016). Out of school and into distress: families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774–781.
- Michaels, C.A. and Ferrera, D. L. (2006). Promoting post-school success for all: the role of collaboration in person-centered transition planning. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 16(4), 287-313. DOI: 10.1207/s1532768Xjepc1604_4
- Morningstar, M. E. & Mazzoti, V. L. (2014). *Teacher Preparation to Deliver Evidence-Based Transition Planning and Services to Youth With Disabilities*. University of Florida.
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Tufanaru, C., McArthur, A. & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research methodology*, 18:143, 1-7.
- Nguyen, T., Stewart, D. & Gorter, J.W. (2017). Looking back to move forward: Reflections and lessons learned about transitions to adulthood for youth with disabilities. *Child Care health development*. 44, 83-88.
- Observatorium voor gezondheid en welzijn van Brussel-Hoofdstad (2013). *Gekruiste Blikken*, Brussels armoederapport 2012, Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie: Brussel.
- O'Brien, J. (2014). Person-centered planning and the quest for system change. In M. Agran, Brown, F. Hughes, C., Quirk, C. & Ryndak, D. (Eds.) *Equity & full participation for individuals with severe disabilities: a vision for the future*. Baltimore: Paul Brookes Publishers.
- Osgood, D., Foster, W. E. M., & Courtney, M.E. (2010). Vulnerable populations and the transition to adulthood. *Future Child* 20(1) : 209-229. doi: 10.1353/foc.0.0047
- Overlegplatform gg (2015). *Zorgtransfer in de transitieleeftijd. Goede praktijken in de GGZ en daarbuiten*.
- Roets, G., Dermaut, V., Benoot, T., Claes, C., Schiettecat, T., Roose, R., Van Lacker, W. en Vandeveld, S. (2020). A Critical Analysis of Disability Policy and Practice in Flanders: Towards Differentiated Manifestations of Interdependency, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 108-115 doi: 10.1111/jppi.12336
- Roets, G., Dean, H., & Bouverne-De Bie, M. (2019). Disability rights and disability studies in social work: uncovering different interpretations of rights and needs of people with learning disabilities in

- social work practice. In F. Kessl, W. Lorenz, H.-U. Otto, & S. White (Eds.), *European Social Work: a compendium* (pp. 201–225). Opladen/Berlin/Toronto: Barbara Budrich Publisher
- Salt, E., Melville, C. & Jahoda, A. (2019). Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability – Young people’s experiences, expectations and aspirations. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4): 901-912.
- Sebrechts, L. (2014). Education for children with special needs in the Flemish community of Belgium: side effects of the current educational integration system. Universiteit Antwerpen.
- Swerts, C., Gómez, L. E., De Maeyer, J., De Nil, G., & Vanderplasschen, W. (2022). Development of the Quality of Life in Youth Services Scale (QOLYSS): Content-related validity evidence based on adolescents’ and expert reviewers’ perspectives. *Applied Research in Quality of Life*, 17(2), 593–612. <https://doi.org/10.1007/s11482-021-09921-x>.
- Swerts, C., van Wolvelaer, F., Reynaert, D., & De Maeyer, J. (2022). A quality of life perspective on vulnerability: The case of young people in Flemish youth care. In H. Tiliouine, D. Benatuil, & M.G.K. Lau (Eds.), *Handbook on children’s risk, vulnerability, and quality of life* (pp. 449–462). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-01783-4_27.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Taylor, Morgan & Callow, (2018). A survey of vocational rehabilitation counselors and special education teachers on collaboration in transition planning. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 44; 163–173. DOI:10.3233/JVR-150788
- Tondora, J., Piocklington, S., Gorgesn, E.G., Osher, D. & Davidson, L. (2015). Implementation of Person-Centered Care and Planning: How Philosophy Can Inform Practice.
- UNESCO (1994) The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Adopted by the: World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Salamanca: UNESCO
- Trainor, A. A., Morningstar, M.E., Murray, A. (2016). Characteristics of Transition Planning and Services for Students With High- Incidence Disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 39(2) 113–124. doi: 10.1177/0731948715607348
- Vandenbussche, H., De Schauwer, E., Van Hove, G. (2020) Lost in transition: disrhythms in Ida’s life. *Interventions in disabled childhood studies*. p.72-76
- Vandenbussche, H., Claes, C. & De Schauwer Elisabeth. (2023). Gabriela’s life: young adults with a disability in the transition to adulthood. *Humanities & social sciences communications*, 30(1).
- Vandenbussche, Hanne. 2024. “The pursuit of belonging. Belonging as moving concept in the lives of people with disabilities following an inclusive life path.” PhD diss., Ghent University.
- Vandeuren, J. (2010). Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Geraadpleegd op 16 oktober, 2012, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5146351-Perspectief+2020.html>
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). *POS. Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Individuele kwaliteit van bestaan scoreboek*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.
- Van Puyenbroeck, J., Fagardo, B. (2019). Evaluatie van de rol en positie van de Diensten voor Ondersteuningsplan en de Diensten Maatschappelijk Werk: kwantitatieve analyse 2016-2019. Brussel: Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee).
- VAPH, 2023. INFONOTA Aan aanbieders van rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH-diensten), multifunctionele centra, observatie-/ diagnose- en behandelingsunits (ODB), vergunde zorgaanbieders (VZA), consulentenwerking. Crisis- en investeringsplan: overzicht en oproep.
- VAPH, 2024. Realisaties en evoluties binnen de ondersteuning voor personen met een handicap Een terugblik op de voorbije legislatuur.
- VR, 2023. Conceptnota voor een geïntegreerd gezins- en jeugdhulpbeleid “Vroeg & Nabij”.
- Woodman, D. & Wyn, J. (2013). Youth policy and generations: why. Youth policy needs to ‘rethink youth’, *Social Policy & Society*, 12(2), 265-275.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121.

- Wehmeyer, M.L. & Shogren, K.A. (2021). *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. Routledge: London.
- Wehmeyer M.L. & Shogren, (2015). *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities*. Switzerland: Springer.
- Yeager, H.K. & Morgan, J.J. (2023). Transition Perspectives of High School Students With Learning Disabilities: A Qualitative Metasynthesis. *Learning Disability Quarterly*, 46(3), 191-203. doi: 10.1177/07319487221140100
- Zatta, M., McGinnity, B. (2016). An overview of transition planning for students who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 474-485. doi: 10.1353/aad.2016.0039

Bijlagen

Bijlage 1

Interviewleidraad focusgroep 'Wat na onderwijs?' (WP2)

- Toeleiding: hoe komen jongeren bij jullie terecht en gaan ze van start met toekomstplanning?
 - o 90% van de jongeren geeft aan doelen te hebben voor hun toekomst, toch geeft een groot deel van hen aan er nooit over te praten.
- Welke praktijken, en tools zouden jullie beschrijven als goede praktijk om zicht te krijgen op de wensen en noden van jongeren met een beperking in de transitie na onderwijs?
 - o Wie heeft daarbinnen welke rol? Wie is er betrokken?
 - o We merken dat heel wat jongeren hun wensen/noden gaan omschrijven vanuit het aanbod dat er vandaag is en vanuit wat 'haalbaar' is (voor ouders, voor vervoer,...). Wat is jullie reflectie daarop?
- Eens wensen en volgende stappen duidelijk zijn – wat is volgens jullie belangrijk in het realiseren van zo een toekomstplan?
 - o En hoe zorg je dat de jongere daarbij actief aan het stuur blijft zitten? 30% van de jongeren scoort zelfbepaling eerder laag...
 - o Wie heeft hierbinnen welke verantwoordelijkheid naar opvolging toe? Hoe wordt er geëvalueerd?
 - o We voelen daarbinnen toch ook wel die spanning van de zoektocht naar een meer keuzegericht denken vanuit life design – we gaan plekken creëren die aan de noden en wensen voldoen – eerder dan placement en aanbodgericht denken... wat is jullie reflectie daarop?
 - o Financieel: We merken bij jongeren en hun ouders wel wat onzekerheid en onduidelijkheid over punten, budgetten, hoe die omgezet worden in volwassen systeem, en met welke vormen van werk die te combineren zijn. Wat is jullie rol hierbinnen?
- Welke samenwerkingspraktijken tussen voorzieningen, tussen sectoren, met ouders, met onderwijs zouden jullie aanschouwen als goede praktijk om te zorgen voor continuering in het traject van een jongere in transitie?
 - o Welke uitdagingen ervaren jullie binnen deze samenwerkingen?
 - o We merken dat er sterke samenwerkingsverbanden (bv. school werkt samen met beschutte werkplaats i.f.v. stages) zijn met daarbij het risico dat jongeren voornamelijk in een buitengewoon circuit vertoeven... In welke mate zien jullie het ook als jullie rol om jongeren toe te leiden naar een meer inclusieve maatschappij?
- Slotvraag: Wat betekenen onze reflecties vandaag heel concreet voor de werking van het VAPH en VAPH voorzieningen?

Interviewleidraad focusgroep 'Transitie in het dagelijks leven' (WP2)

- Toeleiding: hoe komen jongeren bij jullie terecht en gaan ze van start met toekomstplanning?
 - o 90% van de jongeren geeft aan doelen te hebben voor hun toekomst, toch geeft een groot deel van hen aan er nooit over te praten.
 - o
- Welke praktijken, en tools zouden jullie beschrijven als goede praktijk om zicht te krijgen op de wensen en noden in het dagelijks leven van jongeren met een beperking in de transitie naar volwassenheid?
 - o Wie heeft daarbinnen welke rol? Wie is er betrokken?
 - o We merken dat heel wat jongeren hun wensen/noden gaan omschrijven vanuit het aanbod dat er vandaag is en vanuit wat 'haalbaar' is (voor ouders, voor vervoer,...). Wat is jullie reflectie daarop?
- Eens wensen en volgende stappen duidelijk zijn – wat is volgens jullie belangrijk in het realiseren van zo een toekomstplan?
 - o En hoe zorg je dat de jongere daarbij actief aan het stuur blijft zitten? 30% van de jongeren scoort zelfbepaling eerder laag...
 - o Wie heeft hierbinnen welke verantwoordelijkheid naar opvolging toe? Hoe wordt er geëvalueerd?
 - o We voelen daarbinnen toch ook wel die spanning van de zoektocht naar een meer keuzegericht denken vanuit life design – we gaan plekken creëren die aan de noden en wensen voldoen – eerder dan placement en aanbodgericht denken... wat is jullie reflectie daarop?
 - o Financieel: We merken bij jongeren en hun ouders wel wat onzekerheid en onduidelijkheid over punten, budgetten, hoe die omgezet worden in volwassen systeem, en met welke vormen van werk die te combineren zijn. Wat is jullie rol hierbinnen?
- Welke samenwerkingspraktijken tussen voorzieningen, tussen sectoren, met ouders, met onderwijs zouden jullie aanschouwen als goede praktijk om te zorgen voor continuering in het traject van een jongere in transitie?
 - o Welke uitdagingen ervaren jullie binnen deze samenwerkingen?
 - o We merken dat er sterke samenwerkingsverbanden (bv. school werkt samen met beschutte werkplaats i.f.v. stages) zijn met daarbij het risico dat jongeren voornamelijk in een buitengewoon circuit vertoeven... In welke mate zien jullie het ook als jullie rol om jongeren toe te leiden naar een meer inclusieve maatschappij?
- Slotvraag: Wat betekenen onze reflecties vandaag heel concreet voor de werking van het VAPH en VAPH voorzieningen?

Slotbeschouwingen focusgroep (WP2)

Het bos door de bomen zien binnen hulpverleningslandschap	Toekomstplanning? Of plannen voor hier en nu?	Krachtgericht denken onder druk
Realistisch dromen of realistische budgetten?	Informeel netwerk onder druk	Tussen de mazen van het net
Buiten de lijnen kleuren werkt	Lokale samenwerkingen ontstaan	

Het bos en de bomen?

- Informeren
- Grootste hulpvraag
- Administratieve planlast
- VAPH-FOD
- Ook hulpverleners...
- Algemeen dossier



Toekomstplanning of hier en nu?

- Ondersteuningsnoden hier en nu
- Traagheid van het systeem
- Grot druk
- Onvoorspelbaarheid



Ik denk dat dat ze een beetje het misbruik uit die trajecten willen, wat ik snap. Maar ik denk dat er maar weinig ouders of kinderen zijn die echt wel misbruik maken van de situatie of de middelen. Ik denk dat dat echt wel - als ze er al zijn - dat dat een hele kleine marge is. Gewoon ook al omdat het zo ingewikkeld is om het aan te vragen, dus als je al niet geheel ontmoedigd bent als je de bundel ziet... Dus daarvoor moet je het dan niet doen, maar stop de versnippering. (ouder, focusgroep 3)

“De dag dat wij een budget kregen toegekend, dat we na 14 jaar kregen waar we recht op hadden, voelde ik met als een vluchteling in een rubberen boot, die onderweg iedereen er uit had geduwd en alleen aan de overkant was aangekomen.”

(ouder, focusgroep 6)

in het derde jaar zijn de leraren mij beginnen achtervolgen met ‘en wat zijn jullie toekomstplannen’? Ik wist dat niet. Want ik wist dat van mijn andere kinderen ook niet. Ik heb dat van geen enkel kind geweten. Mijn jongste is nu 18 geworden. Vorige week heeft zich vrijdag ingeschreven voor zijn opleiding aan de unief, dus die weet nu pas. Maar Als je kind hebt met een beperking achtervolgen ze u al van in t eerste tweede, derde, vierde middelbaar. met, waar gaat die studeren of wat gaat die worden later? Ik weet het niet, dus ik vond dat zeer frustrerend. Ik snap de bezorgdheid, Maar ik wou dat Wout konontdekken, wat zijn Vaardigheden waren, was zijn interesses waren. (ouder, focusgroep 3)

Krachtgericht denken onder druk

- Toekenning van budgetten
- Proberen, proeven, falen en heroriënteren?
- Aanbodsdanken bovenop vraaggericht toekomstdenken



Maar ik ben fier op alles wat ze kan en alles wat ze nog leert en op de evolutie die ze maakt. En dat is net wat dat je voor de overheid en het VAPH niet moogt zijn of zeker niet, aldus mocht benoemen, want dan zijn de neuropediater: 'mevrouw, bent u naïef?' Dit gaat niet over hè? Die is heel beperkt hè? Die kan niks hè? Ik zeg nee, ze kan zichzelf niet aankleden. Ze kan niet zelfstandig eten, ze kan eigenlijk niks echt alleen alleen. Maar dat wil niet zeggen dat de kleine verwezenlijkingen van elke dag... En dus ja al die documenten die ik invul, die waren dan te positief geformuleerd, dan zei die 'nee, dit is niet oké, hé, je gaat dat budget nooit krijgen'. Dus he moet echt wel de dingen schrijven hoe ze zijn. Kan ze dit? Nee kan ze niet. Dat is heel. Dat voelt heel slecht. (ouder, focusgroep 3)

Realistische dromen of realistische budgetten?

- Inclusieve keuzes worden afgestraft
- Ouders die veel dragen blijven met lege handen achter
- Onzichtbare jongeren
- Tijd op school
- Transitie is dynamisch
- De armoedegrens is daar..
- Dromen en wensen? Zorg!



Het perverse van het systeem is dat je eigenlijk tegen uw 18 jaar of tegen dat je afstudeert, zou moeten voor zorgen dat uw kind 6 maanden of wat is het 3 maanden voltijds op internaat gaat en eens dat je daarbuiten bent, dan heb je via Zorgcontinuïteit uw maximaal budget, maar nog niet.... Daar moet je nog verhoging aanvragen. Dus eigenlijk als je als ouder zegt, ik laat mij kind volgen in het gewoon onderwijs, in inclusie. Je zet u keihard in. Dan wordt je afgestraft als je dan later zegt Dat is niet meer haalbaar voor ons volledig thuis. (Professioneel, focusgroep 1)

Informeel netwerk onder druk

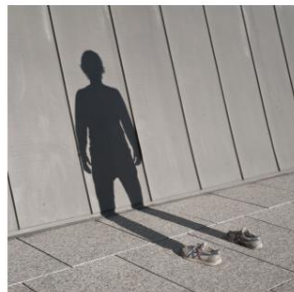
- 'een sterk netwerk'
- Sociaal gewaardeerde rollen
- Concentrische cirkels – men voelt zich uitgeperst
- Noodprocedure schiet te kort
- Ouders met eigen ondersteuningsvraag



“Ik heb vijf kinderen. Ik heb mijn andere kinderen verboden om ooit officieel ergens te zeggen dat ze voor W. wensen te zorgen.” (ouder, focusgroep 3)

Tussen de mazen van het net

- Er is een grote groep jongeren die dit onderzoek niet heeft bereikt
- Multiproblematieken
- De traagheid van het systeem
- nood aan structurele samenwerking
- Nood aan genuanceerd kijken naar hulpvraag



“Ik ben een volwassenenpsychiater, geen kinderpsychiater. Tot tien jaar geleden zag ik voornamelijk volwassenen van 40 a 50 jaar die een psychische kwetsbaarheid hadden. Vandaag ontmoet ik 20ers met een beperking die na een foutgelopen transitie met onvoldoende ondersteuning psychisch enorm kwetsbaar geworden zijn. Psychatrie is geen goede plek voor mensen met een beperking.” (psychiater, focusgroep 6)

Buiten de lijnen kleuren werkt

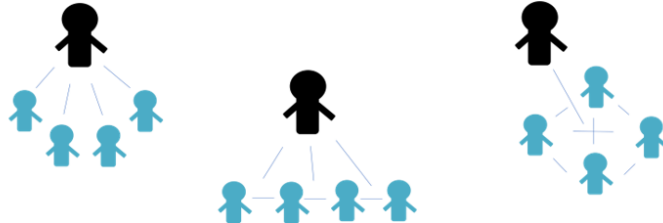
- Grijs zones opzoeken
- Nood aan duurzaamheid ipv tussenschotten



We hebben ook een periode gehad dat we 5 leerlingen hadden die doorstroomden naar Vives in Brugge. Of Kortrijk. Toen hebben wij ook de vraag gesteld aan de directie van kan er nu 1 individuele begeleider naar daar gaan en daar de mogelijkheid bieden om dat verdere traject eigenlijk een beetje... maar dan spreken we weer over middelen en van waar komen die middelen... Dan zit je weer in dat verhaal maar eigenlijk was dat ook wel een ideale situatie dat 1 begeleider die 5 leerlingen kon verder opvolgen. En een beetje de coach van loopt alles hier goed? (Orthopedagoog, focusgroep 1)

Lokale samenwerkingen ontstaan

- Belangrijke partners
- Op initiatief van voorzieningen
- Grote vraag naar toenadering vanuit GGZ en JZ
- Arbeidsmarkt??



Dat is iets wat dat wij vanuit de jeugdhulp ook heel hard vragen, samenwerkingen met al die allerlei andere sectoren. Omdat het nu ook heel veel multiproblematieken zijn dat wij tegenkomen. Het is niet alleen trauma, Het is niet alleen laag begaafd, niet alleen achterstand in sociale emotionele ontwikkeling... Alleen noem maar op.... van alles wat en daarin zitten wij ook vaak met de handen in ons haar opmdat wij normaal doe ene pet op hebben en nu moeten we eigenlijk al. verschillende petten op hebben om een jongere te kunnen begeleiden. (professioneel, focusgroep 1)

Bijlage 2

Interviewleidraad semi-gestructureerde kwalitatieve interviews (WP3b)

We kijken vandaag naar wat jij belangrijk vindt m.b.t. wonen, werken/studeren en vrije tijd. We hebben het over:

- *Wat belangrijke momenten zijn geweest m.b.t. dit domein*
- *Hoe je daarbinnen keuzes maakt*
- *Wat jij daarbinnen ondersteunend vindt*
- *Wie daarbinnen voor jou belangrijke personen zijn*
- *Wat voor jou belangrijk is naar vervoer toe*

Welke twee domeinen vind jij belangrijk vandaag zeker te bespreken?

Of over welke van deze drie domeinen zou je graag iets willen vertellen? / Welk domein is er op dit moment in jouw leven het belangrijkste voor jou? Graag beginnen? (Ik vermoed dat de studenten sowieso de 3 domeinen bevragen?)

FICHE 1	
Werken/studies	Vraag
Traject	Waar ben jij naar school gegaan? Welke richting/vakken heb je daar gevolgd? Waar werk/studeer jij <u>nu</u> ? Wat doe jij overdag? Hoe heb je de overstap van school naar werk / school A naar B ervaren? Wie of wat heeft jou geholpen bij deze overstap? Waar zou je graag willen werken/studeren/ je dag aan besteden in de toekomst? Wat vind jij belangrijk m.b.t. jouw job / opleiding?
Zelfbepaling	Draagt deze plek om te werken/studeren jouw voorkeur? (of vind je het leuk om daar te studeren/werken)? Heeft iemand jou geholpen deze opleiding/job te kiezen?
Ondersteuning	Word je ondersteund om hier te werken/studeren? Door wie? Wat doet deze persoon voor jou? Wat zou jou je graag anders zien met betrekking tot de ondersteuning?
Relaties	Welke personen zijn er voor jou belangrijk op de plek waar je werkt / studeert? Welke personen of relaties zou je er nog graag bij hebben op de plek waar je studeert/werkt?
Mobiliteit	Hoe ga je naar je werk / opleiding? Word je daarin ondersteund? Wat is er voor jou belangrijk onderweg naar/van je werk/opleiding?

FICHE 2	
Wonen	Vraag
Traject	Waar / hoe woon jij <u>nu</u> ? Waar / hoe woonde je voordien? Wanneer ben je verhuist? Hoe heb je die verandering ervaren? Wie heeft jou geholpen bij deze verandering? Waar / hoe zou je graag willen wonen in de toekomst? Wat is belangrijk m.b.t. jouw thuis?
Zelfbepaling	Heeft deze woonplek jouw voorkeur? Heeft iemand jou geholpen de keuze te maken hier te wonen?
Ondersteuning	Word je ondersteund om hier te wonen? Door wie? Wat doet deze persoon voor jou? Wat zou jou je graag anders/beter zien in deze ondersteuning?

Relaties	Welke personen zijn voor jou belangrijk op de plek / in de buurt waar je woont? Welke personen zou je hier nog graag in de buurt hebben?
Mobiliteit	Hoe verplaats je je in de buurt waar je woont? Word je daarin ondersteund? Zou je dit graag anders zien?

FICHE 3	
Vrije tijd	Vraag
Traject	Wat doe je in je vrije tijd? Doe je dit al lang? Wat deed je voordien? Hoe verliep die overstap? Wat zou je in de toekomst nog willen doen in je vrije tijd? Lukt dit in je nabije omgeving? Wat is er voor jou belangrijk in je vrije tijd?
Zelfbepaling	Kies je zelf hoe je je vrije tijd vorm geeft? Wie / wat helpt jou om je vrije tijd vorm te geven?
Ondersteuning	Word je ondersteund in je vrije tijd? Door wie? Wat doet deze persoon? Wat zou jou je graag anders zien m.b.t. je ondersteuning in de vrije tijd?
Relaties	Welke personen zijn er voor jou belangrijk binnen jouw vrije tijd? Welke personen of relaties zou je nog graag hebben in je vrije tijd?
Mobiliteit	Hoe ga je naar jouw hobby's of vrijetijdsbesteding? Naar vrienden of familie? Word je daarin ondersteund? Wat is er voor jou belangrijk onderweg naar/van je hobby's, vrijetijdsbesteding, vrienden of familie?

Slot van het interview

- Wat zijn belangrijke stappen naar de toekomst toe, die tot nu toe nog niet aan bod kwamen?
- Hoe denk je die te realiseren? Welke voorbereiding vraagt het? Welke ondersteuning vraagt het? Van wie?

