
RAPPORT

LEEFTIJDGEBONDEN ANKERPUNTEN PARAMETERS VAN ZORGZWAARTE

Mei 2017

Eindredactie: Bea Maes, Jarymke Maljaars en Ilse Noens, KU Leuven,
Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

Inhoudsopgave

1.	Situering van de opdracht	5
1.1.	Persoonsgebonden financiering en zorgzwaarte	5
1.2.	Zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen.....	6
2.	Werkwijze.....	7
2.1.	Focusgroepen	7
2.1.1.	Samenstelling	7
2.1.2.	Werkwijze	8
3.	Resultaten.....	8
3.1.	Bedenkingen geformuleerd tijdens focusgroepbijeenkomsten.....	8
3.2.	Resultaten B-waarde: begeleidingsintensiteit	10
3.2.1.	Uitgangspunt	10
3.2.2.	Stap 1: boven- en ondergrens	11
3.2.3.	Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep	11
3.2.4.	Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI.....	12
3.2.5.	B-waarde: bedenkingen	13
3.3.	Resultaten P-waarde: permanentie overdag	14
3.3.1.	Uitgangspunt	14
3.3.2.	Stap 1: boven- en ondergrens	15
3.3.3.	Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep	15
3.3.4.	Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI.....	16
3.3.5.	P-waarde: bedenkingen.....	17
3.4.	Resultaten N-waarde: nachtelijke ondersteuning.....	17
3.4.1.	Uitgangspunt	17
3.4.2.	Stap 1: boven- en ondergrens	18
3.4.3.	Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep	18
3.4.4.	Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI.....	19
3.4.5.	N-waarde: bedenkingen	20
3.5.	Buitenlandse modellen.....	20
3.5.1.	SIS-C.....	20
3.5.2.	Centrum Indicatiestelling Zorg	20
4.	Besluit.....	21
4.1.	Conclusies.....	21
4.2.	Aanbevelingen.....	21
5.	Referenties	23

1. Situering van de opdracht

1.1. Persoonsgebonden financiering en zorgzwaarte

In het kader van Perspectief 2020 is voor de niet-rechtstreeks toegankelijke zorg- en ondersteuningsvormen die aangeboden worden door organisaties erkend door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) gekozen voor een persoonsgebonden financiering, gekoppeld aan zorgzwaarte. Dit betekent dat aan een individu met een beperking en met een geobjectiverde behoefte aan zorg en ondersteuning die qua duur, frequentie of intensiteit de rechtstreeks toegankelijke hulp overschrijdt, een persoonsgebonden budget kan worden toegekend. De omvang van dit budget wordt bepaald op basis van de intensiteit van de ondersteuningsnoden. De 'zorgzwaarte' verwijst naar 'de mate waarin een persoon ondersteuning nodig heeft om zo adequaat mogelijk te kunnen functioneren in het dagelijks leven' (Molleman & Heymans, 2013, p.17). Die noden worden ingeschat, ongeacht de vraag door wie de ondersteuning opgenomen wordt of zal worden.

De studiecél van het VAPH ontwikkelde een instrument om de zorgzwaarte of de intensiteit van de ondersteuningsnoden van volwassenen zo objectief mogelijk in kaart te brengen, het ZZI (ZorgZwaarteInstrument) (Heymans & Molleman, 2013). In de conceptfase werden de indicatoren van zorgzwaarte bepaald op basis van empirische data van enkele vragenlijsten die van een grote groep volwassenen met een beperking waren afgenomen, en op basis van gesprekken met experts.

Het instrument is een geheel van schalen, instructies en beslissingsregels die toelaten om de zorgzwaarte van een meerderjarige persoon uit te drukken in drie parameters. De gehanteerde schalen zijn de Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften (Supports Intensity Scale, SIS, Thompson et al., 2004; Nederlandse vertaling en bewerking: Buntinx, 2008, 2010), een vragenlijst zelfredzaamheid (geïntegreerde Barthel ADL-Index, Granger, Albrecht & Hamilton, 1979 en de ELIDA-schaal, Brusselmans, 1993), de Storend Gedragsschaal (SGZ; Kraijer & Kema, 2007), de Vragenlijst paramedisch verzorgende handelingen (Vanermen, 2009), en de Screeningslijst Sociaal-Emotioneel Functioneren (SSEF) (eigen lijst, niet gepubliceerd). Er is een afzonderlijk protocol voor afname van deze vragenlijsten voor enerzijds personen met een verstandelijke beperking, ASS, psychische problematiek en/of ernstige gedragsproblematiek (al dan niet in combinatie met andere beperkingen) (protocol A), en anderzijds personen met een louter fysieke en/of zintuiglijke beperking (protocol B). De persoon met een beperking wordt samen met één of twee bijkomende informanten die de persoon met een beperking goed kennen, uitgenodigd om deel te nemen aan een gesprek met een getrainde inschaler (Molleman & Heymans, 2013). Tijdens dit gesprek worden de ondersteuningsnoden besproken en de schalen en vragenlijsten gescoord.

Op basis van de scores op deze schalen en vragenlijsten en aan de hand van computerlogaritmen wordt de persoon ingeschaald op twee parameters: de nood aan ondersteuning door personen (Begeleidingsintensiteit of B) en de nood aan permanentie overdag (P). Elk van deze parameters is ingedeeld in 7 categorieën van gradatie (B0 tot B6 en P0 tot P6). Voor elk van de twee eerder aangegeven groepen gelden andere beslissingsregels om de zorgzwaarte van een persoon, op basis van de scores op de schalen en vragenlijsten, toe te wijzen aan een categorie. De derde parameter, de permanentie tijdens de nacht (N), omvat 6 categorieën (N0 tot N5). De toewijzing van een categorie van nachtpermanentie gebeurt op basis van het klinisch oordeel van de inschaler, na bevraging bij de cliënt en de informanten. De categorieën vormen een ordinale schaal, waarbij een zekere rangorde wordt vastgelegd in de intensiteit van de ondersteuningsnoden (Molleman & Heymans, 2013).

Factoranalyses toonden aan dat protocol A vijf factoren omvat: algemene maatschappelijke ondersteuningsnoden, basis zelfredzaamheid, (para)medische ondersteuningsnoden, externaliserende gedragsproblemen en sociaal-emotionele problemen/niet fysiek agressieve gedragsproblemen. Protocol B omvat eveneens vijf factoren, maar met andere interpretaties: algemene zelfredzaamheid, (para)medische ondersteuningsnoden, zorg voor zichzelf, zowel sociaal als m.b.t. veiligheid, gedragsproblemen en ondersteuningsnoden bij basale lichamelijke functies (Heymans & Molleman, 2013).

De beslissingsregels zijn gebaseerd op statistische analyses. Vooreerst werd het aantal itemscores gereduceerd op basis van correlaties van het item met de B- en P-waarde, en werden items samengevoegd door principale componentanalyse. Vervolgens werd een multiële ordinale logistische regressie uitgevoerd met de factorscores als onafhankelijke variabelen en de voorspelde B- en P-waarde op basis van de inschatting van de zorgzwaarte door de inschaler, de gebruiker en/of de zorgverlener (Heymans & Molleman, 2013). Op basis van een representatieve steekproef van 1840 inschalingen werd een kansberekening uitgevoerd: op basis van de scores op de schalen werd de kans op elke mogelijke B- en P-waarde berekend, en vervolgens werd aan het antwoordprofiel de B- en P-waarde met de hoogste kans toegekend (Molleman & Heymans, 2013).

Sinds januari 2017 is het systeem van persoonsvolgende financiering (PVF) van kracht voor meerderjarigen met een beperking. Elke persoon met een erkende handicap en een vastgestelde ondersteuningsnood, krijgt een vrij te besteden basisondersteuningsbudget (BOB) van 300 Euro per maand. Hij kan daarbij gebruik maken van het rechtstreeks toegankelijk aanbod van dagbesteding, woonondersteuning en ambulante of mobiele begeleiding. Indien de persoon behoefte heeft aan zorg en ondersteuning die qua duur, frequentie of intensiteit de rechtstreeks toegankelijke hulp overschrijden, kan hij een aanvraag doen voor een persoonsvolgend budget (PVB). Die aanvraag omvat enerzijds een ondersteuningsplan PVF, dat door de persoon zelf of ondersteund door een dienst wordt opgemaakt. Anderzijds levert een multidisciplinair team een verslag af, waarin aangetoond wordt dat de persoon tot de doelgroep van het VAPH behoort, de ondersteuningsnood geobjectiveerd wordt, de resultaten van het ZZI opgenomen worden, en elementen aangereikt worden voor een eventuele prioriteitsbepaling door de Regionale Prioriteiten Commissie. Op basis van de P- en B-waarden van het ZZI worden budgetcategorieën bepaald. De budgethouder heeft de keuze om het budget cash of in voucher te krijgen.

Minister Jo Vandeurzen wil het systeem van persoonsvolgende financiering tegen eind 2019 ook implementeren voor kinderen en jongeren. Begin 2017 werd een 'taskforce PVF minderjarigen' samengesteld en opgestart, om de implementatie van PVF voor minderjarigen voor te bereiden.

1.2. Zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen

De studiecél van het VAPH verrichtte reeds veel voorbereidend werk om een aangepast ZZI voor minderjarigen te ontwikkelen. De uitgangspunten en benadering van het ZZI voor minderjarigen zijn dezelfde als hoger beschreven voor de volwassenen.

De gehanteerde schalen zijn de Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften voor Kinderen - SIS-K (Supports Intensity Scale - Children's version, SIS-C; Thompson et al., 2015), de Vragenlijst paramedisch verzorgende handelingen (Vanermen, 2009), de Sociaal-Emotionele Vragenlijst (SEV; Scholte & van der Ploeg, 2013), Communicatie en sociale vaardigheden (eigen lijst, niet gepubliceerd), de Storend Gedragsschaal (SGZ; Kraijer & Kema, 2007), DESSA Vragenlijst over Sociaal-Emotionele Competenties

(LeBuffe, Naglieri & Shapiro, 2013), Vragenlijst Psychosociale Vaardigheden (VPV; van der Ploeg & Scholte, 2013). Op dit ogenblik loopt een pilootonderzoek waarbij het ZZI afgenomen wordt voor ruim 300 kinderen en jongeren met een beperking. Men koos ervoor om met dezelfde drie parameters te werken:

- Nood aan begeleiding overdag (B-waarde)
- Nood aan permanentie overdag (P-waarde)
- Nood aan nachtelijke ondersteuning (N-waarde)

Voor elk van deze parameters werden de verschillende gradaties bepaald en gedefinieerd. De parameterwaarden werden door een adviserende VAPH-expertengroep geconsolideerd. De waarden geven een inschatting van de totale ondersteuningsnood van het kind of de jongere met een beperking, ongeacht door wie de ondersteuning geleverd wordt / zal worden.

Het VAPH wil een **leeftijdsgelateerde ijking van de parameters van zorgzwaarte bij minderjarigen**. Men wil met het zorgzwaarte-instrument immers een zicht krijgen op de *extra* ondersteuning die een kind of jongere nodig heeft omwille van zijn of haar beperking. Om hierover uitspraken te doen, is een leeftijdsgelateerde ijking nodig van de parameters van zorgzwaarte bij minderjarigen. Bij elke gradatie van ondersteuning moet met andere woorden worden bepaald tot op welke leeftijd deze vorm van ondersteuning gebruikelijk is. Het VAPH definieert **gebruikelijke zorgzwaarte** bij minderjarigen als de hoeveelheid ondersteuning die iemand van een bepaalde leeftijd doorgaans nodig heeft om te kunnen ontwikkelen en functioneren in het dagelijks leven. Het gaat om de ondersteuning die gebruikelijk geboden wordt aan kinderen van een bepaalde leeftijd volgens de gangbare en algemeen aanvaarde zorgpatronen binnen de ruimere sociaal-maatschappelijke context van het kind.

Het VAPH heeft aan de Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek van de KU Leuven gevraagd om de parameters te ijken. Het is de bedoeling om per kalenderleeftijd in jaren aan te geven welke range van B-,P- en N-waarden binnen de normale ondersteuningsnoden van kinderen en jongeren vallen en vanaf wanneer een bepaalde nood aan ondersteuning dus bovengebruikelijk is.

2. Werkwijze

2.1. Focusgroepen

2.1.1. Samenstelling

We wilden vooreerst nagaan of er in een groep van experts consensus te vinden is over wat gebruikelijke ondersteuning bij kinderen en jongeren inhoudt. Hiervoor deden we beroep op Vlaamse wetenschappers die expertise hebben in typische en atypische ontwikkeling van kinderen en jongeren en in typische en atypische opvoeding.

Verscheidene experts werden aangeschreven en de volgende mensen werden bereid gevonden deel te nemen aan de focusgroepen:

- Caroline Braet (Klinische Ontwikkelingspsychologie, UGent)
- Kristien Nys (Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen, Odisee)
- Karla Van Leeuwen (Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven)
- Bea Maes (Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven)

- Ilse Noens (Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven)
- Stijn Vandeveldde (Orthopedagogiek, UGent)

Vier mensen hebben om diverse redenen afgezien van hun deelname. We kwamen twee keer samen met de focusgroep (7/11/2016 en 6/12/2016) en er waren drie schriftelijke feedbackrondes.

2.1.2. Werkwijze

We zetten met de focusgroep verschillende stappen:

Stap 1: Vooreerst trachtten we in de door de VAPH-expertengroep omschreven categorieën van B-, P- en N-waarden een beneden- en een bovengrens aan te geven. Wat is de begeleidingsintensiteit, de permanentie overdag en de permanentie 's nachts die aan een normaal ontwikkelend kind van 3 jaar resp. aan een normaal ontwikkelende jongere van 18 jaar geboden wordt door zijn of haar directe omgeving. Dit zijn de grenzen van de 'gebruikelijke ondersteuning' die aan minderjarigen zonder beperking geboden wordt.

Stap 2: Vervolgens hebben we per leeftijdscategorie van drie jaar (3;0-5;11; 6;0-8;11; 9;0-11;11; 12;0-14;11; 15;0-17;11 jaar) zelf omschreven welke ondersteuning en permanentie op die leeftijd gebruikelijk of typisch is. We hielden daarbij zowel rekening met de omvang van de ondersteuning als met de aard van de ondersteuning.

Stap 3: In een volgende stap vergeleken we onze eigen omschrijvingen met de omschrijvingen van de categorieën door de VAPH-expertengroep. Zo konden we aan elk van de leeftijdsranges koppelen welke intensiteit van begeleiding of permanentie volgens de VAPH-classificatie typisch is.

De voorgaande oefeningen werden telkens door elk van de leden van de focusgroep individueel gemaakt. De resultaten werden vervolgens bijeen gelegd, en op basis van discussie en toelichting bij de scores, werd een gezamenlijke beslissing genomen. Zo kwamen we tot een consensus binnen de focusgroep over de inschatting van de gebruikelijke ondersteuning per leeftijdscategorie.

Stap 4: Het resultaat dat we op die manier bekomen hebben, werd ten slotte vergeleken met twee vergelijkbare inschalingsystemen die we in het buitenland op het spoor kwamen:

- de Appendix van de Supports Intensity Scale - Children's Version (SIS-K; Thompson et al., 2015)
- Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2017 van het Nederlandse Centrum Indicatiestelling Zorg (2016).

3. Resultaten

3.1. Bedenkingen geformuleerd tijdens focusgroepbijeenkomsten

Door de leden van de focusgroep werden vooreerst verschillende kritische bedenkingen geuit **ten aanzien van het zorgzwaarte-instrument op zichzelf**.

Vooreerst valt het op dat de focus van het instrument volledig op de ondersteunings- en permanentienoden van het kind zelf ligt. Daarbij wordt geen rekening gehouden met de context.

Contextkenmerken zoals draagkracht van ouders, stress die zij ervaren, bijkomende familiale zorgen, ... kunnen van invloed zijn op de begeleidingsintensiteit en de nood aan permanentie, of toch in elk geval op de beleving van de zwaarte van de zorg. De experts stellen de vraag of een zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen valide kan zijn, zonder de contextfactoren mee in rekening te brengen.

Bij een dergelijke inschaling wordt uitgegaan van een zekere stabiliteit van de problematiek, terwijl sommige problemen met goede ondersteuning op te lossen zijn en herinschaling dan nodig zal zijn. Bovendien zijn kinderen en jongeren voortdurend in ontwikkeling, waardoor de ondersteunings- en permanentienoden snel kunnen veranderen. Ook de draagkracht van ouders kan evolueren. Ten slotte wordt door de experts aangegeven dat de nood aan begeleiding en permanentie op sommige leeftijden ook wisselend kan zijn van dag tot dag. Een zorgzwaarte-instrument kan het dynamische karakter van ondersteunings- en permanentienoden bij kinderen en jongeren moeilijk in kaart brengen.

Er is al veel onderzoek gedaan naar ontwikkelingstaken/vaardigheden van kinderen en de normale of typische ontwikkeling daarvan. Ook daar zit variatie in, maar er is in grote lijnen wel gekend wat er van kinderen op een bepaalde leeftijd verwacht kan worden. Dat is veel minder het geval voor opvoedings- of begeleidingstaken. De parameters van begeleidingsintensiteit en permanentie leunen dichterbij opvoedingstaken. Die zijn uiteraard deels gerelateerd aan ontwikkelingsvaardigheden, maar kunnen daar zeker niet aan gelijkgesteld worden. Het is in dit verband een valkuil om in een normatieve discussie te vervallen: sommige kinderen van een bepaalde leeftijd krijgen begeleiding/ondersteuning wel, maar dit zou misschien niet persé nodig zijn. Het gaat er nu vooral om wat ouders/andere volwassenen gemiddeld genomen bij typisch ontwikkelende kinderen bieden aan ondersteuning en permanentie.

De afstand tussen de categorieën van het zorgzwaarte-instrument kan niet bepalen hoeveel extra zorg iemand nodig heeft, want de afstand tussen de verschillende categorieën is niet even groot. Om dit te kunnen bepalen, is grootschalig onderzoek nodig met een representatieve steekproef. Als een kind met een beperking in hetzelfde niveau komt als een leeftijdgenoot zonder beperking, wil dat niet zeggen dat de eerste geen extra zorg of ondersteuning nodig heeft.

Daarnaast waren er kritische bedenkingen **ten aanzien van de werkwijze**.

Door de leden van de focusgroep werd aangegeven dat een expertoordeel over wat gebruikelijk is aan ondersteuning op een bepaalde leeftijd, onvoldoende valide is om een budgetbepaling op te baseren. Dit is enkel mogelijk op basis van een empirische toetsing van deze leeftijdsjinking op een grote en representatieve steekproef van Vlaamse kinderen en jongeren. Daarom drukten de leden van de focusgroep veel ongemak uit bij de gevraagde oefening, en vooral bij de implicaties die de oefening kan hebben naar budgetbepaling in het systeem van persoonsvolgende financiering.

Tevens vroegen de leden van de focusgroep zich af of in het zorgzwaarte-instrument niet te eng gekeken wordt naar de intensiteit van ondersteuning, in termen van aantal uur of wel/niet aanwezig zijn. Mogelijk hangt de intensiteit van ondersteuning voor kinderen en jongeren met een beperking ook af van de aard van de ondersteuning en van de combinatie van frequentie, duur en intensiteit. Bovengebruikelijke ondersteuning zou ook kunnen samenhangen met de aard van de problematiek.

3.2. Resultaten B-waarde: begeleidingsintensiteit

3.2.1. Uitgangspunt

Begeleidingsintensiteit verwijst naar de mate waarin het kind of de jongere overdag nood heeft aan ondersteuning door personen. Deze ondersteuning kan bestaan uit praktische hulp, inhoudelijke begeleiding of een combinatie van beide.

Praktische hulp gaat over alle instrumentele handelingen die een ouder of begeleider in de plaats van of ten behoeve van het kind of de jongere stelt. Dit kan gaan over hulp bij activiteiten van het dagelijks leven, vervoer, huishoudelijke handelingen, ...

Inhoudelijke begeleiding verwijst naar de ondersteuning van de ontwikkeling van de minderjarige naar een (zo) zelfstandig (mogelijk) bestaan. Deze begeleiding kan variëren van nabijheid bieden, feedback geven, coaching, supervisie ... tot opvoedkundige handelingen en systematische trainingsprogramma's.

Onder inhoudelijke begeleiding verstaat men niet de gebruikelijke schoolse vorming (kennis-overdracht), maar wel de begeleiding nodig bij de activiteiten van het dagelijkse leven en de vrije tijd (vaardigheden).

De parameter begeleidingsintensiteit (B) wordt onderverdeeld in 11 categorieën (Heymans & Molleman, 2016):

Begeleidingsintensiteit (B)	
Niveau	Omschrijving
10	Er is een zeer grote nood aan zorg en ondersteuning op alle levensdomeinen. Het kan hierbij zowel om inhoudelijke begeleiding als praktische hulp gaan. Omwille van ernstige gedragsproblemen en/of medische problemen moeten bovendien bijna alle interventies op een één-op-één basis gebeuren. Dit betreft een uitzonderingswaarde en vereist een gespecialiseerde omgeving en aanpak.
9	Er is minstens elk uur intensieve ondersteuning nodig. Het kan hierbij zowel om inhoudelijke begeleiding als om praktische hulp gaan. Bij de praktische hulp gaat het voornamelijk om volledige overname van de activiteit.
8	Alle activiteiten van het dagelijks leven (eten, wassen, aankleden,...) moeten worden overgenomen OF de inhoudelijke ondersteuning is bij alle activiteiten van die aard dat dit nog veel meer tijd vraagt dan volledige overname. De ondersteuning neemt meer dan 4 uur per dag in beslag. De ondersteuning die moet worden geboden wordt verzwaard door ernstige medische en / of gedragsmatige problemen of door de zware lichaamsbouw van het kind of de jongere.
7	Het kind of de jongere heeft dagelijks zeer veel ondersteuning nodig op (bijna) alle levensdomeinen. Het kan hierbij zowel om inhoudelijke hulp als om praktische begeleiding gaan. Deze neemt minstens vier uur per dag in beslag.
6	Het kind of de jongere heeft dagelijks ondersteuning nodig op heel wat domeinen van het leven. Het kan hierbij zowel om inhoudelijke hulp als om praktische begeleiding gaan. Deze neemt minstens vier uur per dag in beslag. OF Het kind of de jongere heeft elke dag ondersteuning nodig op een beperkt aantal domeinen. Het kan hierbij zowel gaan om inhoudelijke begeleiding als om praktische hulp. Deze ondersteuning neemt maximum drie uur per dag in beslag. De ondersteuning die moet worden geboden wordt verzwaard door ernstige medische en / of gedragsmatige problemen of door de zware lichaamsbouw van het kind of de jongere.

5	Het kind of de jongere heeft elke dag op een beperkt aantal domeinen inhoudelijke begeleiding of praktische hulp nodig. Deze ondersteuning neemt maximum drie uur per dag in beslag.
4	De jongere heeft elke dag een beetje ondersteuning nodig. Het betreft vooral controle, voorbereiding, beperkte praktische hulp. Deze ondersteuning neemt gemiddeld niet langer dan één uur per dag in beslag.
3	Er is nood aan beperkte planbare ondersteuning bij een aantal activiteiten en op een aantal levensdomeinen. Deze hoeft niet elke dag te gebeuren maar wel meerdere keren per week. OF Er is wel dagelijkse nood aan planbare ondersteuning, maar die is zeer beperkt in tijd.
2	Er is één maal per week nood aan opvolging. Begeleiding bestaat voornamelijk uit ondersteuning bij planning, administratieve ondersteuning, toezicht op het uitvoeren van gemaakte afspraken,...
1	Eén-op-één begeleiding gebeurt enkel op vraag en sporadisch (max. tweewekelijks). OF Er is nood aan een geregelde ondersteuning in groepsverband (max. wekelijks).
0	Er is geen nood aan begeleiding overdag. OF Er is sporadisch nood aan inhoudelijke begeleiding die niet per se op individuele basis moet plaatsvinden. (Bv. groepstrainingen, themagroepen, begeleiding op vraag...)

3.2.2. Stap 1: boven- en ondergrens

Begeleidingsintensiteit (B)			
Leeftijd	Niveau	Omschrijving	Argumenten
3 jaar	7	dagelijks zeer veel ondersteuning op (bijna) alle levensdomeinen ; inhoudelijke begeleiding en/of praktische hulp; minstens 4 uur per dag	- niet meer alles overnemen - nog op alle domeinen ondersteuning nodig - niet altijd 1-op-1, maar vaak ook wel - is moeilijk in uren uit te drukken
18 jaar	3	beperkte planbare ondersteuning bij aantal activiteiten op aantal levensdomeinen ; niet elke dag , wel meerdere keren per week OF dagelijkse nood aan planbare ondersteuning, maar zeer beperkt in tijd	- wonen vaak nog thuis - vragen of hebben coaching / advies / monitoring nodig bij verschillende aspecten - af en toe hulp op verschillende domeinen (o.a. hulp bij praktische zaken zoals koken, wassen)

3.2.3. Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep

Begeleidingsintensiteit (B)	
Leeftijdsgroep	Omschrijving gebruikelijke begeleiding
3;0-5;11 jaar	- bij alle persoonlijke zorg (aan- en uitkleden, eten en wassen, in en uit bed komen, dagindeling) verbale en/of fysieke ondersteuning nodig - huishoudelijke taken nog overnemen - hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling - hebben begeleiding nodig bij spel- en vrijetijdsbesteding - hebben begeleiding nodig bij verplaatsingen buitenshuis - begeleiding bij zindelijkheid overdag en/of 's nachts - bij 3-jarigen nog gemakkelijk 4 uur, afname in uren bij toenemende leeftijd - naast fysieke begeleiding ook veel inhoudelijke ondersteuning nodig (o.a. mee kiezen, structuur bieden, spel organiseren, etc.) - intensiteit: veel korte momenten/fragmentarisch doorheen de dag, maar 's morgens bij opstaan en 's avonds bij naar bed gaan wel intensiever (piekmomenten) - reguliere dagbesteding op school

6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - meer richting verbale ondersteuning i.p.v. fysieke hulp voor persoonlijke zorg, maar intensiteit niet noodzakelijk minder - huishoudelijke taken nog overnemen - hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling - hebben begeleiding nodig bij spel- en vrijetijdsbesteding - hebben begeleiding nodig bij verplaatsingen buitenshuis - begeleiding omvat makkelijk meer dan 1 uur per dag - ook nog veel inhoudelijke ondersteuning: kind aan het werk zetten, opvolgen/monitoren/plannen, dagindeling maken, tijdsbewaking, voorbereiding, controle - reguliere dagbesteding op school
9;0-11;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - niet veel verschil met voorgaande leeftijdsfase - fysieke hulp neemt af, maar pedagogische begeleiding blijft continu (verantwoordelijkheid wordt groter, dus ook meer opvolging nodig) - reguliere dagbesteding op school
12;0-14;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - minder intensieve ondersteuning bij persoonlijke vaardigheden - wel nog overnemen in huishoudelijke taken (koken/wassen/...) - pedagogische begeleiding minder continu (voorheen vooral op initiatief van de ouder, nu meer op vraag van kind maar ook nog op initiatief van de ouder → sterk wisselend per kind), in bepaalde periodes meer (ziekte, examen, liefde, conflicten) - groot verschil tussen 12- of 15- jarige - reguliere dagbesteding op school
15;0-17;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - niet meer elke dag hulp bij persoonlijke vaardigheden nodig - wel nog advies/opvolging (meer op de achtergrond en vooral op vraag) op verschillende domeinen - reguliere dagbesteding op school

3.2.4. Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI

Begeleidingsintensiteit (B)		
Leeftijdswaarde	Omschrijving gebruikelijke begeleiding	Niveau
3;0-5;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - bij alle persoonlijke zorg (aan- en uitkleden, eten en wassen, in en uit bed komen, dagindeling) verbale en/of fysieke ondersteuning nodig - huishoudelijke taken nog overnemen - hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling - hebben begeleiding nodig bij spel- en vrijetijdsbesteding - hebben begeleiding nodig bij verplaatsingen buitenshuis - begeleiding bij zindelijkheid overdag en/of 's nachts - bij 3-jarigen nog gemakkelijk 4 uur, afname in uren bij toenemen leeftijd - naast fysieke begeleiding ook veel inhoudelijke ondersteuning nodig (o.a. mee kiezen, structuur bieden, spel organiseren, etc.) - intensiteit: veel korte momenten/fragmentarisch doorheen de dag, maar 's morgens bij opstaan en 's avonds bij naar bed gaan wel intensiever (piekmomenten) - reguliere dagbesteding op school 	7-6
6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - meer richting verbale ondersteuning i.p.v. fysieke hulp voor persoonlijke zorg, maar intensiteit niet noodzakelijk minder - huishoudelijke taken nog overnemen - hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling - hebben begeleiding nodig bij spel- en vrijetijdsbesteding - hebben begeleiding nodig bij verplaatsingen buitenshuis - begeleiding omvat makkelijk meer dan 1 uur per dag - ook nog veel inhoudelijke ondersteuning: kind aan het werk zetten, opvolgen/monitoren/plannen, dagindeling maken, tijdsbewaking, voorbereiding, controle - reguliere dagbesteding op school 	6-5

9;0-11;11 jaar	- niet veel verschil met voorgaande leeftijdsfase - fysieke hulp neemt af, maar pedagogische begeleiding blijft continu (verantwoordelijkheid wordt groter, dus ook meer opvolging nodig) - reguliere dagbesteding op school	5
12;0-14;11 jaar	- minder intensieve ondersteuning bij persoonlijke vaardigheden - wel nog overnemen in huishoudelijke taken (koken/wassen/...) - pedagogische begeleiding minder continu (voorheen vooral op initiatief van de ouder, nu meer op vraag van kind maar ook nog op initiatief van de ouder → sterk wisselend per kind), in bepaalde periodes meer (ziekte, examen, liefje, conflicten) - groot verschil tussen 12- of 15-jarige - reguliere dagbesteding op school	5-4
15;0-17;11 jaar	- niet meer elke dag hulp bij persoonlijke vaardigheden nodig - wel nog advies/opvolging (meer op de achtergrond en vooral op vraag) op verschillende domeinen - reguliere dagbesteding op school	4-3

3.2.5. B-waarde: bedenkingen

- Als categorie 3 de bovengrens is en categorie 7 de ondergrens, dan zijn er slechts 3 tussencategorieën, wat mogelijk onvoldoende differentiatie geeft.
- Typisch ontwikkelende kinderen hebben tot op vrij hoge leeftijd begeleiding of de mogelijkheid tot begeleiding op allerhande domeinen, omdat er zowel thuis als op school vaak één of meerdere volwassenen aanwezig zijn. Niet alle ondersteuning is misschien nodig, maar is wel beschikbaar.
- De definitie van begeleiding is onduidelijk en te weinig gespecificeerd binnen de beschrijving van de niveaus. Bv. om welke ondersteuning gaat het als men aangeeft: hulp bij aankleden, eten, vervoer, etc., hulp bij plannen van huiswerk of organiseren van vrije tijd of vakantie. Wanneer spreek je over begeleiding op (bijna) alle domeinen en wanneer over meerdere/enkele domeinen? Deze onduidelijkheden bemoeilijken de leeftijdsjking.
- De vraag is ook of begeleiding enkel betrekking heeft op de praktische aspecten van hulp, of ook de leuke, aangename aspecten omvat zoals samen een leuke activiteit doen of samen eten.
- De vraag rijst of het aantal uur van benodigde begeleiding wel een geschikte variabele is om onderscheid te maken tussen de verschillende niveaus. Er is ook een onderscheid te maken in intensiteit van begeleiding ongeacht de duur. Begeleiding van een typisch ontwikkelend kind bij dagelijkse vaardigheden (aankleden, eten, vrije tijd, etc.) duurt misschien even lang als van een kind met ASS, maar is voor de ouder van het laatste kind mogelijk veel intensiever, vermoeiender en zwaarder. Dat aspect wordt nu niet meegenomen.
- Het is moeilijk om te bepalen hoeveel uren begeleiding gebruikelijk is, omdat niet alle momenten dat je bij een kind bent, je ook daadwerkelijk 1-op-1 begeleiding en coaching biedt.
- Een ander aspect betreft het soort begeleiding dat nodig is: monitoring, verbale herinneringen, modeling, verbale aanwijzingen, (gedeeltelijk) fysiek begeleiden, volledig overnemen. Dat bepaalt mee de intensiteit.
- De bijzondere omstandigheden in de beschrijving van de verschillende niveaus (bv. medische problemen, gedragsproblemen) maken dat er moeilijk 'normale leeftijdsranges' aangeduid kunnen worden. Zonder de bijzonderheden is het verschil in niveaus niet altijd duidelijk omschreven.

3.3. Resultaten P-waarde: permanentie overdag

3.3.1. Uitgangspunt

Permanentie overdag verwijst naar de mate waarin het kind of de jongere overdag nood heeft aan de aanwezigheid, beschikbaarheid, oproepbaarheid van of toezicht door een ouder of een begeleider.

De parameter permanentienood (P) wordt onderverdeeld in 14 categorieën (Heymans & Molleman, 2016):

Permanentienood (P)	
Niveau	Omschrijving
13	De minderjarige kan geen ogenblik uit het oog gelaten worden. Er moet steeds actief toezicht uitgeoefend worden omwille van ernstig probleemgedrag. Als geen actief toezicht wordt uitgeoefend loopt de minderjarige zelf of diens omgeving ernstig gevaar. Bij gevaar is een interventie door meerdere personen vereist. Dit vereist een gespecialiseerde omgeving en aanpak.
12	Er moet steeds iemand in dezelfde ruimte als de persoon met een handicap aanwezig zijn, die de minderjarige geen ogenblik uit het oog verliest. Er moet steeds actief toezicht uitgeoefend worden. Bij gevaar is onmiddellijke interventie nodig. Dit kan door één persoon gebeuren. Als geen actief toezicht wordt uitgeoefend loopt de minderjarige zelf of diens omgeving ernstig gevaar.
11	Er moet steeds iemand in dezelfde ruimte als de minderjarige aanwezig zijn. Er moet steeds toezicht uitgeoefend worden. Als dit niet wordt uitgeoefend loopt de minderjarige zelf of diens omgeving gevaar.
10	Er moet steeds iemand in hetzelfde gebouw als de minderjarige aanwezig zijn. Deze moet steeds in contact staan met het kind of de jongere omdat deze geen noodhulp kan inroepen of om te voorkomen dat er ernstige gedragsproblemen zouden worden gesteld. Dit contact kan direct of indirect zijn.
9	Er moet steeds iemand in hetzelfde gebouw als de minderjarige aanwezig zijn. Deze moet op regelmatige tijdstippen op eigen initiatief controleren of alles in orde is en indien nodig onmiddellijk in kunnen grijpen. Er is geen rechtstreeks toezicht nodig. De minderjarige kan slechts beperkt hulp inroepen, dus is controle noodzakelijk.
8	Er moet steeds iemand in hetzelfde gebouw als de minderjarige aanwezig zijn. Deze moet onmiddellijk hulp kunnen bieden wanneer het kind of de jongere hierom vraagt. Er is geen rechtstreeks toezicht nodig.
7	Het kind of de jongeren kan ongeveer een kwartier alleen gelaten worden. Hij of zij moet wel op ieder ogenblik iemand op kunnen bellen die indien nodig onmiddellijk langs kan komen om ondersteuning te bieden.
6	Het kind of de jongere kan maximum 1 à 2 uur alleen gelaten worden. Hij of zij moet wel op ieder ogenblik iemand op kunnen bellen die indien nodig onmiddellijk langs kan komen om ondersteuning te bieden.
5	De jongere kan gedurende langere tijd (max. 4 uur) alleen gelaten worden, maar niet de hele dag. Hij of zij moet wel op elk ogenblik iemand op kunnen bellen die indien nodig onmiddellijk langs kan komen om ondersteuning te bieden.
4	De jongere kan gedurende langere tijd (max. 8 uur) alleen gelaten worden, maar niet de hele dag. Hij of zij moet wel op elk ogenblik iemand op kunnen bellen die indien nodig onmiddellijk langs kan komen om ondersteuning te bieden.
3	De jongere kan de hele dag (max. 12 uur) alleen gelaten worden. Hij of zij moet wel op elk ogenblik iemand op kunnen bellen die indien nodig binnen het uur langs kan komen om ondersteuning te bieden.
2	De jongere kan de hele dag (max. 12 uur) alleen gelaten worden. Hij of zij moet wel op elk ogenblik iemand op kunnen bellen om advies te vragen in geval van moeilijkheden. Indien nodig

	kan iemand langskomen om hulp te bieden, maar de jongere kan hier gerust enkele uren op wachten.
1	Er is buiten de geplande ondersteuning geen interventie nodig. De jongere moet wel op elk ogenblik iemand kunnen bereiken om advies te vragen. De nodige begeleiding kan telefonisch geboden worden of kan wachten tot het volgende geplande ondersteuningsmoment.
0	Er is geen nood aan enige vorm van toezicht of oproepbaarheid overdag.

3.3.2. Stap 1: boven- en ondergrens

Permanentiemoed (P)			
Leeftijd	Niveau	Omschrijving	Argumenten
3 jaar	9	steeds iemand in hetzelfde gebouw ; op regelmatige tijdstippen op eigen initiatief controleren of alles in orde is en indien nodig onmiddellijk kunnen ingrijpen; geen rechtstreeks toezicht nodig; persoon kan zelf slechts beperkt hulp inroepen, dus controle is noodzakelijk	<ul style="list-style-type: none"> - iemand in hetzelfde huis - geregeld even gaan kijken of het goed gaat - beperkt hulp inroepen mogelijk - binnen gezinscontext met eigen kinderen
18 jaar	0/(1)	geen nood aan enige vorm van toezicht of oproepbaarheid overdag	<ul style="list-style-type: none"> - categorie 0 met nuancering van mogelijkheid tot oproepbaarheid, maar geen onmiddellijke tussenkomst nodig - direct toezicht is niet nodig - categorie 1 eerder teveel: niet nodig om op elk moment bereikbaar te zijn, maar wel mogelijkheid tot contact binnen afzienbare tijd - gepland ondersteuningsmoment klopt niet voor typisch ontwikkelende 18-jarige, maar wel geregelde opvolging, bv. in weekend

3.3.3. Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep

Permanentiemoed (P)	
Leeftijdsgroep	Omschrijving gebruikelijke permanentie overdag
3;0-5;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - aanspreekbaarheid en bereikbaarheid nodig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte); dit toezicht kan binnenshuis korte tijd op gehoorafstand - kan zich zelfstandig bezighouden met passief toezicht, maar wel geregeld actief controleren (en ingrijpen indien nodig) - 6-jarigen eventueel kort (10-15 minuten) alleen in huis laten als ze weten waar ouder is en wanneer ouder weer terug komt - algemene inschatting: 3/4 passief toezicht, 1/4 actief toezicht (bv. bij dagelijkse vaardigheden)
6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte); dit toezicht kan op enige afstand - fysiek aanwezig in hetzelfde huis - hulp op vraag - minder intensief actief toezicht - niet meer proactief checken/controleren - bij sommigen mogelijk om korte tijd alleen te laten (1 à 2 uur), maar eerder richting eind van de leeftijdsgroep en zeker niet bij alle kinderen mogelijk

9;0-11;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - kunnen activiteiten doen (bv. in de tuin spelen, huiswerk maken) zonder fysieke aanwezigheid van ouder in dezelfde ruimte - fysiek aanwezig in hetzelfde huis - hulp op vraag - nog minder actief toezicht nodig - kan paar uur alleen zijn, ook hier oplopend met leeftijd (wel telefonisch bereikbaar blijven)
12;0-14;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - niet noodzakelijk de hele tijd fysiek aanwezig, wel telefonisch bereikbaar (blijven bijvoorbeeld in de namiddag alleen thuis om te studeren tijdens blok) - kunnen enkele uren alleen gelaten worden - afstand kan groter zijn - wel aangewezen om vooraf afspraken te maken wie op welke manier bereikbaar is
15;0-17;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - telefonische bereikbaarheid nodig, geen afspraken op voorhand nodig

3.3.4. Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI

Permanentiemoed (P)		
Leeftijdscategorie	Omschrijving gebruikelijke permanentie overdag	Niveau
3;0-5;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - aanspreekbaarheid en bereikbaarheid nodig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte); dit toezicht kan binnenshuis korte tijd op gehoorafstand - kan zich zelfstandig bezighouden met passief toezicht, maar wel geregeld actief controleren (en ingrijpen indien nodig) - 6 jarigen eventueel kort (10-15 minuten) alleen in huis laten als ze weten waar ouder is en wanneer ouder weer terug komt - algemene inschatting: 3/4 passief toezicht, 1/4 actief toezicht (bv. bij dagelijkse vaardigheden) 	9-8
6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte); dit toezicht kan op enige afstand - fysiek aanwezig in hetzelfde huis - hulp op vraag - minder intensief actief toezicht - niet meer proactief checken/controleren - bij sommigen mogelijk om korte tijd alleen te laten (1 à 2 uur), maar eerder richting eind van de leeftijdscategorie en zeker niet bij alle kinderen mogelijk 	8-6
9;0-11;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - kunnen activiteiten doen (bv. in de tuin spelen, huiswerk maken) zonder fysieke aanwezigheid van ouder in dezelfde ruimte - fysiek aanwezig in hetzelfde huis - hulp op vraag - nog minder actief toezicht nodig - kan paar uur alleen zijn, ook hier oplopend met leeftijd (wel telefonisch bereikbaar blijven) 	6-5
12;0-14;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - niet noodzakelijk de hele tijd fysiek aanwezig, wel telefonisch bereikbaar (blijven bijvoorbeeld in de namiddag alleen thuis om te studeren tijdens blok) - kunnen enkele uren alleen gelaten worden - afstand kan groter zijn - wel aangewezen om vooraf afspraken te maken wie op welke manier bereikbaar is 	5-2
15;0-17;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - telefonische bereikbaarheid nodig, geen afspraken op voorhand nodig 	2-0

3.3.5. P-waarde: bedenkingen

- De bijzondere omstandigheden in de beschrijving van de verschillende niveaus (bv. medische problemen, gedragsproblemen) maken dat er moeilijk 'normale leeftijdsranges' aangeduid kunnen worden. Zonder de bijzonderheden is het verschil in niveaus niet altijd duidelijk omschreven.
- De nood aan permanentie is deels ook contextgebonden. In een vertrouwde omgeving (buurt, evenement) met andere vertrouwde kinderen/volwassenen in de nabijheid is de nood aan permanentie minder intensief en kan het meer op 'afstand' gebeuren dan op een nieuwe locatie (onbekende buurt, evenement).

3.4. Resultaten N-waarde: nachtelijke ondersteuning

3.4.1. Uitgangspunt

Nachtelijke ondersteuning verwijst naar de mate waarin de minderjarige 's nachts nood heeft aan toezicht, aanwezigheid, bereikbaarheid of praktische ondersteuning.

De parameter nachtelijke ondersteuning (N) wordt onderverdeeld in 10 categorieën (Heymans & Molleman, 2016):

Nachtelijke ondersteuning (N)	
Niveau	Omschrijving
9	<p>De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er moet iemand aanwezig zijn in dezelfde ruimte als de minderjarige. Deze moet wakker zijn en rechtstreeks toezicht uitoefenen. Dit omwille van medische of gedragsmatige problemen. Indien er geen rechtstreeks toezicht is ontstaat ernstig gevaar voor de minderjarige of diens omgeving. Interventie gemiddeld min. 1 keer per nacht.</p> <p>OF</p> <p>De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er is een voortdurende monitoring van de vitale functies nodig met een alarm. Indien er 's nachts een medisch incident optreedt moet onmiddellijk worden ingegrepen. Indien dit niet gebeurt is de minderjarige in levensgevaar.</p> <p>OF</p> <p>Omwille van ernstige gedragsproblemen heeft de minderjarige nood aan voortdurend toezicht 's nachts. Dit toezicht kan ook worden vervangen door een bewegingssensor met alarm. Wanneer er 's nachts beweging gedetecteerd wordt in de kamer moet onmiddellijk worden ingegrepen. Indien dit niet gebeurt, ontstaat er ernstig gevaar voor de minderjarige zelf of anderen.</p>
8	<p>De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er moet iemand aanwezig zijn. Deze moet op ieder moment van de nacht in contact staan met de persoon maar moet niet noodzakelijk in dezelfde ruimte aanwezig zijn (bv. videofoon, audiofoon, binnen gehoorsafstand,...). Het kind of de jongere kan zelf geen noodhulp inroepen, maar de kans op een levensbedreigend incident is miniem. Interventie gemiddeld meer dan 2 keer per nacht (planbare ondersteuning inbegrepen).</p>
7	<p>De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er moet iemand aanwezig zijn. Deze moet op ieder moment van de nacht in contact staan met de minderjarige maar moet niet noodzakelijk in dezelfde ruimte aanwezig zijn (bv. videofoon, audiofoon, binnen gehoorsafstand,...). Het kind of de jongere kan zelf geen noodhulp inroepen, maar de kans op een levensbedreigend incident is miniem. Interventie gemiddeld max. 2 keer per nacht (planbare ondersteuning inbegrepen).</p>
6	<p>De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er moet iemand aanwezig zijn. Deze moet op ieder moment van de nacht in contact staan met de minderjarige maar moet niet noodzakelijk in dezelfde ruimte aanwezig zijn (bv. videofoon, audiofoon, binnen</p>

	gehoorsafstand,...). Het kind of de jongere kan zelf geen noodhulp inroepen, maar de kans op een levensbedreigend incident is miniem. Interventie gemiddeld max. 1 keer per nacht.
5	De minderjarige heeft nood aan continu toezicht 's nachts. Er moet iemand aanwezig zijn, die op ieder moment van de nacht in direct of indirect contact staat met het kind of de jongere (videofoon, audiofoon, binnen gehoorsafstand, bewegingssensor met alarm,...) en direct kan ingrijpen als er iets gebeurt. De minderjarige kan zelf geen noodhulp inroepen, maar de kans op een levensbedreigend incident is miniem. Interventie gemiddeld max. 1 keer per week.
4	Er moet 's nachts iemand in hetzelfde gebouw aanwezig zijn. Deze persoon hoeft niet voortdurend toezicht uit te oefenen. Als er iets gebeurt moet de jongere iemand kunnen oproepen die onmiddellijk ondersteuning kan bieden. De jongere is zelf in staat noodhulp in te roepen. Er is maximum één keer per week ondersteuning nodig tijdens de nacht.
3	De minderjarige kan 's nachts alleen blijven, maar er moet wel op planbare tijdstippen iemand langskomen om bijvoorbeeld de slaappositie te veranderen of te controleren of alles in orde is. Wanneer er 's nachts iets onverwacht gebeurt, moet de jongere iemand kunnen opbellen die onmiddellijk langs kan komen op niet planbare tijdstippen. Dit is niet iedere nacht nodig.
2	Er is geen nood aan planbare nachtelijke interventies. De minderjarige kan 's nachts alleen blijven, maar moet iemand kunnen opbellen die onmiddellijk langs kan komen op niet planbare tijdstippen. Dit is niet iedere nacht nodig.
1	Er is geen nood aan planbare nachtelijke ondersteuning. Wanneer er 's nachts iets onverwacht gebeurt moet de minderjarige telefonisch contact met iemand kunnen opnemen om raad te vragen. Het is niet nodig dat er iemand ter plaatse komt.
0	Er is geen enkele vorm van toezicht, ondersteuning of telefonische bereikbaarheid van begeleiders of ouders nodig tijdens de nacht. De minderjarige kan iedere nacht alleen gelaten worden zonder georganiseerde telefonische permanentie.

3.4.2. Stap 1: boven- en ondergrens

Nachtelijke ondersteuning (N)			
Leeftijd	Niveau	Omschrijving	Argumenten
3 jaar	6/(7)	nood aan continu toezicht 's nachts; iemand aanwezig (ieder moment in contact, maar niet in dezelfde ruimte); kan zelf geen noodhulp inroepen, maar kans op levensbedreigend incident is miniem; interventie gem. max. 1 of 2 keer per nacht (planbare ondersteuning inbegrepen)	<ul style="list-style-type: none"> - kunnen nog niet zelf inschatten of er interventie van een volwassene nodig is - sterk wisselend van kind tot kind en van periode tot periode (bij periodes wel vaker dan 1x per nacht) - voor een deel van de typisch ontwikkelende kinderen volstaat niveau 6 voor anderen misschien eerder 7 - bedplassen nog normaal tot 6 jaar
18 jaar	1	geen nood aan planbare nachtelijke ondersteuning ; bij onverwachte gebeurtenis telefonisch contact met iemand kunnen opnemen om raad te vragen ; niet nodig dat er iemand ter plaatse komt	<ul style="list-style-type: none"> - er hoeft niet perse iemand langs te komen, maar er moet wel telefonisch contact mogelijk zijn

3.4.3. Stap 2: gebruikelijke ondersteuning per leeftijdsgroep

Nachtelijke ondersteuning (N)	
Leeftijdsgroep	Omschrijving
3;0-5;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - volwassene in hetzelfde huis aanwezig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte) - signalen kunnen opvangen (fysiek of babyfoon)

	<ul style="list-style-type: none"> - vooral tussenkomsten op vraag/na signaal/bij bijzondere omstandigheden - geregeld meerdere interventies nodig, wisselend van week tot week en tussen kinderen - interventies vaak kortdurend: 5-15 minuten
6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - volwassene in hetzelfde huis aanwezig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte) - signalen kunnen opvangen (fysiek) - verschil voorgaande leeftijdsfase: sterker op vertrouwen om zelf in staat te zijn om hulp in te roepen of te zoeken (uit bed te komen) - interventies 's nachts eerder uitzonderlijk (bij ziekte of nachtmerrie) - interventies vaak kortdurend: max. 5 minuten
9;0-11;11 jaar	- gelijk aan 6-9 jaar
12;0-14;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - korte periode geen aanwezigheid van volwassene in hetzelfde huis mogelijk (bv. op bezoek naar burens in de straat, met duidelijk afspraak) - wel heel bereikbaar zijn en snel fysieke aanwezigheid indien nodig - variatie tussen 12 tot 15 jaar
15;0-17;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke aanwezigheid / permanente beschikbaarheid is minder tot niet nodig - wel minstens een contactpersoon die telefonisch bereikbaar is - niet nodig dat er iemand ter plaatse komt

3.4.4. Stap 3: terugkoppeling aan parameters van ZZI

Nachtelijke ondersteuning (N)		
Leeftijdsklasse	Omschrijving	Niveau
3;0-5;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - volwassene in hetzelfde huis aanwezig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte) - signalen kunnen opvangen (fysiek of babyfoon) - vooral tussenkomsten op vraag/na signaal/bij bijzondere omstandigheden - geregeld meerdere interventies nodig, wisselend van week tot week en tussen kinderen - interventies vaak kortdurend: 5-15 minuten 	7-5
6;0-8;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - volwassene in hetzelfde huis aanwezig - kunnen niet zonder toezicht van volwassenen (aanwezig in hetzelfde huis/tuin, niet noodzakelijk in dezelfde ruimte) - signalen kunnen opvangen (fysiek) - verschil voorgaande leeftijdsfase: sterker op vertrouwen om zelf in staat te zijn om hulp in te roepen of te zoeken (uit bed te komen) - interventies 's nachts eerder uitzonderlijk (bij ziekte of nachtmerrie) - interventies vaak kortdurend: max. 5 minuten 	5-4
9;0-11;11 jaar	- gelijk aan 6-9 jaar	5-4
12;0-14;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - korte periode geen aanwezigheid van volwassene in hetzelfde huis mogelijk (bv. op bezoek naar burens in de straat, met duidelijk afspraak) - wel heel bereikbaar zijn en snel fysieke aanwezigheid indien nodig - variatie tussen 12 tot 15 jaar 	4-3
15;0-17;11 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - fysieke aanwezigheid / permanente beschikbaarheid is minder tot niet nodig - wel minstens een contactpersoon die telefonisch bereikbaar is - niet nodig dat er iemand ter plaatse komt 	3-1

3.4.5. N-waarde: bedenkingen

- Er zijn verschillende elementen belangrijk bij nachtelijke ondersteuning: aanwezigheid van de volwassene in hetzelfde huis/gebouw, hoorbare afstand/babyfoon, al dan niet zelf hulp kunnen inroepen door het kind, bedplassen, aantal interventies, duur van de interventie, ...
- De nachtelijke ondersteuning kan meer of minder intensief zijn naargelang van kindfactoren en/of situationele factoren, zoals moeder in ziekenhuis, scheiding, inbraakervaring, aanwezigheid of gezelschap van leeftijdgenoten.
- De bijzondere omstandigheden in de beschrijving van de verschillende niveaus (bv. medische problemen, gedragsproblemen) maken dat er moeilijk 'normale leeftijdsranges' aangeduid kunnen worden. Zonder de bijzonderheden is het verschil in niveaus niet altijd duidelijk omschreven.

3.5. Buitenlandse modellen

3.5.1. SIS-C

Appendix D bij de Supports Intensity Scale for Children (79 pagina's) omvat een beschrijving van activiteiten en ondersteuningsnoden van typisch ontwikkelende kinderen, in relatie tot de items van de SIS.

Voor alle items van de SIS-C worden per leeftijdsrange van 2 jaar voorbeelden van activiteiten gegeven die typisch zijn voor die leeftijd, en wordt aangegeven welk soort van ondersteuning gebruikelijk is voor typisch ontwikkelende kinderen van die leeftijd. De leeftijdsranges zijn: 5-6 jaar, 7-8 jaar, 9-10 jaar, 11-12 jaar, 13-14 jaar en 15-16 jaar.

De domeinen zijn:

- Activiteiten in huis
- Activiteiten in de samenleving
- Activiteiten op school
- Leren op school
- Gezondheid en veiligheid
- Sociale activiteiten
- Zelfbepaling

Deze bijlage geeft per leeftijdsgroep een zeer gedetailleerde beschrijving van typische activiteiten en de ondersteuning die daarbij gebruikelijk is. Op basis hiervan zouden de parameters van het zorgzwaarte-instrument veel gedetailleerder kunnen uitgewerkt worden.

3.5.2. Centrum Indicatiestelling Zorg

In de Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2017 van het Centrum Indicatiestelling Zorg (2016) in Nederland worden richtlijnen omschreven voor gebruikelijke zorg van ouders voor jeugdigen met een normaal ontwikkelingsprofiel in verschillende levensfasen. Voor de leeftijden 0-3 jaar, 3-5 jaar, 5-12 jaar en 12-18 jaar wordt aangegeven welke vorm en intensiteit van ondersteuning gebruikelijk zijn voor die leeftijd. Deze omschrijvingen werden verwerkt in de omschrijvingen van begeleiding en permanentie overdag en 's nachts die we hoger per leeftijdscategorie gaven.

4. Besluit

4.1. Conclusies

Het VAPH wenst een zorgzwaarte-instrument te ontwikkelen om voor minderjarigen met een beperking de grootte van een toe te wijzen persoonsvolgend budget te bepalen. Men paste daartoe het zorgzwaarte-instrument voor meerderjarigen met een beperking aan. Een adviserende expertengroep definieerde voor de drie parameters van het zorgzwaarte-instrument verschillende categorieën: 11 gradaties van nood aan begeleidingsintensiteit (B), 14 gradaties van nood aan permanentie overdag (P) en 10 gradaties van nood aan permanentie 's nachts (N). De parameterwaarden werden door de expertengroep geconsolideerd. Ze geven een inschatting van de totale ondersteuningsnood van het kind of de jongere met een beperking, ongeacht door wie deze geleverd wordt.

De opdracht die de onderzoekers van het VAPH kregen, was een leeftijdsgerelateerde ijking van de parameters van zorgzwaarte bij minderjarigen. Het was de bedoeling om per kalenderleeftijd in jaren aan te geven welke B-, P- en N-waarden binnen de normale ondersteuningsnoden van kinderen en jongeren vallen en vanaf wanneer een bepaalde nood aan ondersteuning dus bovengebruikelijk is.

Een groep van experts deed deze oefening. Dit resulteerde in:

- Het aangeven van een beneden- en een bovengrens voor elke parameter, met name de categorie van begeleidingsintensiteit, permanentie overdag en permanentie 's nachts die aan een normaal ontwikkelend kind van 3 jaar resp. aan een normaal ontwikkelende jongere van 18 jaar geboden wordt door zijn of haar directe omgeving. Dit zijn de grenzen van de 'gebruikelijke ondersteuning' die aan minderjarigen zonder beperking geboden wordt. Over deze grenzen werd in de focusgroep redelijk snel een consensus gevonden.
- Een kwalitatieve omschrijving per leeftijdscategorie van drie jaar (3;0-5;11; 6;0-8;11; 9;0-11;11; 12;0-14;11; 15;0-17;11 jaar) van de ondersteuning en permanentie die op die leeftijd gebruikelijk of typisch zijn. We hielden daarbij zowel rekening met de omvang van de ondersteuning als met de aard van de ondersteuning. Omwille van de interindividuele verschillen tussen kinderen, de contextfactoren die verschillend kunnen zijn, en de verschillen in de wijze waarop ouders invulling geven aan hun opvoedingstaken, kan enerzijds de variatie binnen een leeftijdsgroep nog zeer groot zijn en is er tussen andere leeftijdsgroepen overlap.
- Het koppelen van deze kwalitatieve omschrijvingen per leeftijdsgroep aan de omschrijvingen van de categorieën van het zorgzwaarte-instrument door de VAPH-expertengroep. Bij elk van de leeftijdsranges geven we op die manier aan welke intensiteit van begeleiding of permanentie volgens de VAPH-classificatie typisch is. Slechts éénmaal was het mogelijk een 1-1-verband te vinden tussen de kwalitatieve beschrijving en een VAPH-categorie. Meestal hoort bij een bepaalde leeftijdscategorie een range van VAPH-categorieën voor elk van de parameters (met een range van 2 tot 4 categorieën).

4.2. Aanbevelingen

De oefening die de expertengroep in dit onderzoek deed, is **niet meer dan een eerste indicatie van de gebruikelijke ondersteuning voor typisch ontwikkelende kinderen en jongeren** op elk van de parameters van het zorgzwaarte-instrument. De volgende stap zou moeten zijn dat deze inschatting objectief gevalideerd wordt in een representatieve steekproef van ouders. Pas dan is het zorgzwaarte-

instrument voldoende valide om toegepast te kunnen worden in het kader van de bepaling van de omvang van het persoonsvolgend budget. Dit is een grote investering, temeer daar de verschillende parameters en niveaubeschrijvingen in de huidige vorm niet zomaar aan ouders kunnen voorgelegd worden. Soms worden immers bijzondere kenmerken, zoals gedragsproblemen/medische problemen in de omschrijving van de verschillende niveaus opgenomen, soms is de omschrijving van de verschillende niveaus niet specifiek genoeg en soms zijn de beschrijvingen te complex om het voor alle ouders haalbaar te maken om dit in te schatten. Men kan er ook voor kiezen om ouders meer kwalitatief te bevragen over de ondersteuning en permanentie die zij hun kind bieden en over wat ze gebruikelijk vinden op een bepaalde leeftijd.

Als het zorgwaarte-instrument in de praktijk zou toegepast worden om de budgethoogte te bepalen, zou dit minstens goed moeten opgevolgd worden, en **empirisch getoetst** moeten kunnen worden aan de reële zorg- en ondersteuningsnoden van een kind of jongere. Het is belangrijk daarbij na te gaan of intensiteit van ondersteuningsnoden voldoende accuraat kan uitgedrukt worden in termen van aantal uur of al dan niet aanwezig zijn. Mogelijk hangt de intensiteit van ondersteuning voor kinderen en jongeren met een beperking tevens af van de aard van de ondersteuning en van de combinatie van frequentie, duur en intensiteit.

De expertengroep beveelt aan om een **grondige discussie te voeren over de zinvolheid van een zorgwaarte-instrument bij minderjarigen**.

- Vooreerst zijn er grote intra- en interindividuele verschillen tussen kinderen. De variatie in 'normale' begeleidingsintensiteit en permanentie is zo groot, dat het moeilijk is om leeftijdsranges te bepalen voor de verschillende niveaus van ondersteuning/permanentie. Zowel kind-, ouder- als omgevingskenmerken spelen daarbij een rol. De nood aan begeleiding en permanentie bij kinderen en jongeren is ook heel erg afhankelijk van situationele factoren (bv. ziekte, scheiding) en van de ruimere gezins- en leefcontext van het kind (bv. de buurt).
- De parameters die gebruikt worden in het zorgwaarte-instrument hangen nauw samen met een visie op opvoedingstaken. Het is niet zo eenvoudig aan te geven wat ouders gemiddeld genomen aan ondersteuning en permanentie bieden aan typisch ontwikkelende kinderen, of wat op dat punt de 'norm' zou zijn.
- Kinderen en jongeren zijn voortdurend in ontwikkeling, waardoor de ondersteunings- en permanentienoden snel kunnen veranderen. Een zorgwaarte-instrument kan het dynamische karakter van ondersteunings- en permanentienoden bij kinderen en jongeren moeilijk in kaart brengen.
- De experts stellen zich de vraag of een zorgwaarte-instrument voor minderjarigen valide kan zijn, zonder kenmerken van de gezinscontext en bredere leefomgeving mee in rekening te brengen. Bij de minderjarigen is het toe te wijzen persoonsvolgend budget bedoeld om zowel het kind als het gezin te ondersteunen (bv. in de vorm van contextbegeleiding). De vraag is dan ook of een inschaling van de ondersteuningsnoden van het kind niet moeten aangevuld worden met een inschaling van de ondersteuningsnoden van de ouders en het gezin.

We bevelen het VAPH ook aan om te onderzoeken hoe **cultuurgevoelig** het zorgwaarte-instrument is. Het zou ten slotte ook zinvol kunnen zijn om te bekijken of de **SIS** kan gebruikt worden om per item al rekening te houden met wat gebruikelijk resp. bovengebruikelijk is, in plaats van die ijking pas te doen op het niveau van de parameterwaarden.

5. Referenties

- Brusselmans, W. (1993). Validiteit en betrouwbaarheid van de ELIDA-schaal. In: *Liber Amicorum ter gelegenheid van het emeritaat van Prof. dr. H. Claessens* (pp. 65-76). Gent: UGent.
- Buntinx, W. H. E. (2008). *Supports Intensity Scale (Nederlandse versie SIS NL 1.0). Handleiding Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften*. Utrecht: Vilans.
- Buntinx, W. H. E. (2010). *Supports Intensity Scale - SIS. Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften - Nederlandse versie SIS NL 1.2. Handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Centrum Indicatiestelling Zorg (2016). *Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2017*. Utrecht: CIZ.
- Granger, C.V., Albrecht, G.L., & Hamilton, B.B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: Measurement by Pulses profile and the Barthel-index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 145-152.
- Heymans, S., & Molleman, C. (2013). *Zorgzwaarte-instrument (ZZI). Een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid*. Brussel: VAPH.
- Heymans, S., & Molleman, C. (2016). *Omschrijving van de parameterwaarden in het zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen* (interne nota). Brussel: VAPH.
- Kraijer, D. W. & Kema, G. N. (2007). *Storend Gedragsschaal - SGZ. Handleiding derde, herziene en uitgebreide uitgave*. Amsterdam, NL: Pearson.
- LeBuffe, P., Naglieri, J. A., & Shapiro, V. B (2013). *DESSA Vragenlijst over Sociaal-Emotionele Competenties. Handleiding*. Amsterdam: Hogrefe.
- Molleman, C., & Heymans, S. (2013). Het VAPH zorgzwaarte-instrument: een voorstelling. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 37 (333), 17-26.
- Scholte., E., & van der Ploeg, J. D. (2013). *Sociaal-Emotionele Vragenlijst. Handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., ... Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale. Users' manual*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Little, T. D., Seo, H., ... Realon, R. E. (2015). *Supports Intensity Scale - Children's version. Users' manual*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- van der Ploeg, J., & Scholte, E., (2013). *Vragenlijsten Psychosociale Vaardigheden*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vanermen, L. (2009). *De schaal Vanermen: Handleiding voor het bepalen van ondersteuningsbehoeften op het vlak van (para)-medisch-verzorgende handelingen bij personen met een verstandelijke handicap*. Overpelt: VZW Stijn.