

SYNTHESE

HOE DE TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VERBETEREN VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP?



SYNTHESE

HOE DE TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VERBETEREN VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP?

CÉLINE RICOUR, ANJA DESOMER, MARIE DAUVRIN, CARL DEVOS



■ VOORWOORD

Mensen die door het leven gaan met een verstandelijke handicap hebben het niet gemakkelijk. Ze passen niet zomaar vanzelf in de puzzel die onze maatschappij is, en talrijke barrières maken het hen moeilijk om een plaats te vinden waar ze de kans krijgen om ondanks hun beperkingen hun intrinsieke capaciteiten te ontplooiën. En om net als iedereen te streven naar geluk.

Nochtans bekrachtigden de Verenigde Naties in 2006 het Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap. Dit Verdrag erkent dat alle personen met een handicap dezelfde fundamentele rechten genieten als andere mensen, dat zij recht hebben op volwaardige participatie aan de maatschappij, en dat zij recht hebben op redelijke aanpassingen die dit voor hen mogelijk maken. Het Verdrag stipuleert ook dat zij moeten kunnen genieten van de hoogst haalbare gezondheidstoestand, zonder discriminatie op basis van hun handicap. België ratificeerde dit Verdrag in 2009, en verankerde in 2021 in de grondwet het recht op volledige inclusie in de samenleving, met inbegrip van het recht op redelijke aanpassingen.

Ondanks al deze initiatieven tonen talrijke recente internationale publicaties aan dat mensen met een verstandelijke handicap lijden onder een zwakkere gezondheid en eerder overlijden dan de algemene bevolking. En dit kan niet enkel toegeschreven worden aan een onderliggende aandoening of beperking, maar wordt ook gelinkt aan ongelijke toegang tot zorg, zoals onder meer blijkt uit een rapport van de Verenigde Naties uit 2018. Dit rapport beschreef onder meer dat in heel wat landen, waaronder België, mensen met een handicap drie maal vaker dan de algemene bevolking rapporteerden dat ze geen toegang hadden tot zorg wanneer dit nodig was.

Wat zijn de barrières waar mensen met een verstandelijke handicap in de Belgische gezondheidszorg mee geconfronteerd worden? Hoe groot is het probleem van toegankelijkheid tot de gezondheidszorg? Wat zijn mogelijke oplossingen? Dat zijn vragen waarop dit KCE-rapport een antwoord tracht te bieden. Talrijke stakeholders werden hierbij betrokken om zo goed mogelijk aan te sluiten op de reële situatie in het werkveld. Ook de mensen met een verstandelijke handicap zelf kregen de gelegenheid om samen met hun begeleider te reflecteren over deze vragen.

Dit rapport wil dan ook een bron van inspiratie zijn bij het uitwerken van gepaste maatregelen om de toegankelijkheid van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap te verbeteren. Een goede en toegankelijke gezondheidszorg voor deze kwetsbare populatie is noodzakelijk om redenen van rechtvaardigheid en gelijkheid. En vooral, dit moet ertoe leiden dat zij krijgen waar ze recht op hebben: de hoogst haalbare gezondheidstoestand, zonder discriminatie op basis van hun handicap.

Christophe JANSSENS

Adjunct algemeen directeur a.i.

Marijke EYSEN

Algemeen directeur a.i.



■ **SYNTHESE**

INHOUDSOPGAVE

■	VOORWOORD	1
■	SYNTHESE	2
1.	INLEIDING	5
1.1.	HET BEGRIP 'HANDICAP'	5
1.2.	VERSTANDELIJKE HANDICAP	6
1.3.	VERSTANDELIJKE HANDICAP EN GEZONDHEID	7
1.4.	ONDERZOEKSVRAGEN	8
2.	OMVANG VAN DE ONGELIJKHEID OP HET VLAK VAN TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP	8
2.1.	METHODEN EN BEPERKINGEN	8
2.2.	RESULTATEN	9
3.	BARRIÈRES VOOR DE TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP	12
3.1.	VOORAFGAANDE BESCHOUWING: TOEGANKELIJKHEID EN BILLIJKHEID	12
3.2.	GEÏDENTIFICEERDE BARRIÈRES	14
3.2.1.	Barrières in verband met houdingen en stereotypen	14
3.2.2.	Barrières in verband met kennis en vaardigheden	15
3.2.3.	Barrières in verband met communicatie	15
3.2.4.	Barrières in verband met organisatie	15
3.2.5.	Barrières van politieke en sociale aard	16
4.	MOGELIJKE OPLOSSINGEN	17
4.1.	DOELSTELLING 1: <i>EMPOWERMENT</i> VAN DE PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP EN HUN ENTOURAGE	18



4.1.1.	Actiepunt 1: De personen met een verstandelijke handicap en hun entourage gevalideerde, toegankelijke en begrijpelijke gezondheidsinformatie verstrekken.	18
4.1.2.	Actiepunt 2: De digitale gezondheidsgeletterdheid verbeteren	19
4.1.3.	Actiepunt 3: Personen met een verstandelijke handicap ondersteunen bij het uiten van hun voorkeuren	20
4.1.4.	Actiepunt 4: Verbeteren van het opsporen van gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke handicap	20
4.1.5.	Actiepunt 5: Een centraal register opstellen van erkende professionals en gezondheidsdiensten	21
4.2.	DOELSTELLING 2: DE INFORMATIE EN DE EERSTELIJNSZORG COÖRDINEREN EN INTEGREREN	22
4.2.1.	Actiepunt 6: De gezondheidsinformatie coördineren, integreren en overmaken	22
4.2.2.	Actiepunt 7: De toegang tot screenings en preventieve zorg verbeteren	23
4.2.3.	Actiepunt 8: De opvolging van diabetes verbeteren	24
4.3.	DOELSTELLING 3: ERVOOR ZORGEN DAT DE GEZONDHEIDSZORG GEOGRAFISCH BEREIKBAAR IS EN DE VERPLAATSINGEN VERGEMAKKELIJKEN	24
4.3.1.	Actiepunt 9: Bepaalde zorg verstrekken op de verblijfplaats	24
4.3.2.	Actiepunt 10: Hulp bieden bij niet-spoedeisend transport	25
4.3.3.	Actiepunt 11: Hulp bieden bij spoedeisend transport	25
4.4.	DOELSTELLING 4: DE BESCHIKBAARHEID VAN ZORGVERLENERS TIJDENS RAADPLEGINGEN EN BEZOEKEN FACILITEREN	25
4.4.1.	Actiepunt 12: Specifieke voorwaarden creëren	25
4.5.	DOELSTELLING 5: DE ZIEKENHUISOMGEVING GASTVRIJER EN EFFICIËNTER MAKEN	26
4.5.1.	Actiepunt 13: Eén enkel aanspreekpunt in het ziekenhuis creëren	26
4.5.2.	Actiepunt 14: Informatie geven in eenvoudige taal	26
4.5.3.	Actiepunt 15: Begeleiding door een naaste toestaan	27



4.5.4.	Actiepunt 16: Onthaalmedewerkers en vrijwilligers opleiden.....	27
4.5.5.	Actiepunt 17: Een zorgnavigator voorzien	27
4.5.6.	Actiepunt 18: De opnamevoorwaarden en de fysieke omgeving aanpassen	28
4.5.7.	Actiepunt 19: De mogelijkheid van een eenpersoonskamer voorzien	28
4.5.8.	Actiepunt 20: Een liaisonteam creëren om ziekenhuismedewerkers te ondersteunen	28
4.5.9.	Actiepunt 21: Patiëntenexpertise integreren in de ziekenhuisorganisatie	28
4.5.10.	Actiepunt 22: Referentiecentra creëren	29
4.6.	DOELSTELLING 6: DE VAARDIGHEDEN VERSTERKEN VAN PERSONEEL UIT DE GEHANDICAPTENSECTOR.....	29
4.6.1.	Actiepunt 23: Voortgezette opleiding aanbieden	30
4.7.	DOELSTELLING 7: DE VAARDIGHEDEN VAN ZORGVERLENERS BUITEN DE GEHANDICAPTENSECTOR VERSTERKEN	31
4.7.1.	Actiepunt 24: Richtlijnen en opleidingen ontwikkelen	31
4.8.	DOELSTELLING 8: IMPLEMENTEREN VAN MONITORING EN OPVOLGING VAN SPECIFIEKE GEZONDHEIDSNODEN	31
4.8.1.	Actiepunt 25: Kwaliteitsdoelstellingen en -indicatoren ontwikkelen	31
5.	CONCLUSIE	32
■	AANBEVELINGEN	34



1. INLEIDING

1.1. Het begrip 'handicap'

Het eerste artikel van het Verdrag van de Verenigde Naties definieert personen met een handicap als "personen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving."

Of de handicap nu fysiek, verstandelijk, zintuiglijk of mentaal is, vandaag wordt hij dus gedefinieerd als een **aantasting** (van het lichaam of de geest) waardoor het niet alleen moeilijk is om bepaalde **activiteiten** uit te voeren (beperking van de activiteit), maar waarbij ook de **interactie** met de buitenwereld moeilijk verloopt (beperking inzake participatie). De handicap is dus niet langer enkel gebaseerd op het begrip van beperking, maar houdt ook rekening met contextuele elementen (omgeving en persoonlijk). Door de handicap in termen van interactie te definiëren, is de handicap niet langer een kenmerk van de persoon, maar wordt ook het eigen netwerk rond deze persoon mee betrokken.

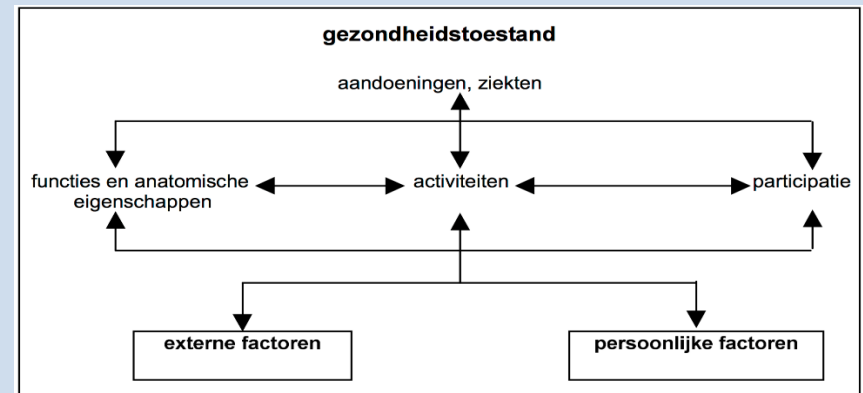
Personen met een handicap behoren tot de meest gemarginaliseerde groepen ter wereld. Ze doen het minder goed op school, nemen minder deel aan de economie en aan de arbeidsmarkt, en het armoedepercentage is ook hoger dan bij personen zonder een handicap. Daar komt nog eens een **slechtere gezondheidstoestand dan de gemiddelde bevolking** bij.

Meer dan tien jaar na de ratificatie van het Verdrag van de Verenigde Naties worden personen met een handicap in België nog steeds met talloze uitdagingen geconfronteerd, zoals blijkt uit de AROPE-gegevens^a: hun risico op armoede en sociale uitsluiting bedraagt 30,5%, tegenover 15,3% voor personen zonder een handicap.

^a AROPE = At Risk Of Poverty and social Exclusion
https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_-

Kader 1 – Medische benadering versus sociale benadering

Sinds de jaren 60 bestaan er twee verschillende benaderingen om het begrip handicap te beschrijven: een **medische benadering**, die zich toespitst op het gezondheidsprobleem waaruit de handicap voortkomt, en een **sociale benadering**, die zich toespitst op de barrières waardoor er geen interactie mogelijk is tussen de persoon en de wereld rondom hem of haar, en die doorgaans door de maatschappij worden gecreëerd. Het medische model – dat als '**discriminerend**' wordt bestempeld in die zin dat daarbij de handicap vanuit het oogpunt van de beperking wordt beschouwd – komt het meeste voor in onze maatschappij, met alle mogelijke risico's van dien op stereotypen, waarbij rechtstreekse of onrechtstreekse discriminatie ontstaat op het gebied van de gezondheidszorg.



Om deze medische en sociale modellen te integreren, heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2001 de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) opgesteld, die een gemeenschappelijk taal en een beschrijvend kader rond het begrip "functioneren" creëert.

[poverty and income inequalities#In-work poverty: people with activity limitation more exposed than people with no limitation](#)



1.2. Verstandelijke handicap

Een verstandelijke handicap^b, vroeger mentale retardatie of mentale handicap genoemd, kan veroorzaakt worden door een genetische afwijking (syndroom van Down, fragiele-X-syndroom, fenyketonurie), complicaties tijdens de zwangerschap (foetaal-alcoholsyndroom, prenatale infectie) of bij de geboorte (cerebrale anoxie), bepaalde ziekten tijdens de kindertijd (mazelen, hersenvliesontsteking), verwondingen, extreme ondervoeding, blootstelling aan bepaalde giftige stoffen tijdens de kindertijd (lood, kwik) enz. De oorzaak ervan blijft soms onbekend. Een verstandelijke handicap blijft hoe dan ook het resultaat van een onvolledige ontwikkeling van de intellectuele functies

De beperkte capaciteiten van personen met een verstandelijke handicap hebben betrekking op hun **intellectuele functioneren** zelf, en op hun **aanpassingsgedrag**.

- Het **intellectuele functioneren**, algemeen bekend als 'intelligentie', verwijst naar de algemene geestelijke capaciteiten zoals leren, redeneren, problemen oplossen enz. Een normale intellectuele functie wordt gedefinieerd als een IQ hoger dan of gelijk aan 70. Onder deze drempel onderscheiden we bij verstandelijke handicaps doorgaans vier niveaus: licht (IQ 55-70), matig (IQ 35-54), ernstig (IQ 20-34) en zeer ernstig (IQ < 20).
- Het **aanpassingsgedrag** omvat alle vaardigheden die iemand heeft aangeleerd en tentoonspreidt in zijn of haar dagelijks leven. We maken een onderscheid tussen
 - **conceptuele vaardigheden** (taal en lezen en schrijven, het begrip geld, tijd en cijfers, en het vermogen om beslissingen te nemen)
 - **sociale vaardigheden** (relaties tussen personen, maatschappelijke verantwoordelijkheid, zelfbeeld, in staat om doelen te stellen, regels te volgen en de wetten te respecteren, etc)

- **praktische vaardigheden** (activiteiten van het dagelijks leven, persoonlijke verzorging, in staat om gebruik te maken van vervoer, dienstregelingen en routine, in staat om veiligheidsvoorschriften te begrijpen, geld en de telefoon te gebruiken, etc)

Personen met een verstandelijke handicap kunnen dus moeite hebben om te begrijpen, te leren, te onthouden, zich dingen te herinneren, en om wat ze geleerd hebben toe te passen op nieuwe situaties. Dat wil bijvoorbeeld niet zeggen dat ze niets kunnen leren, maar wel dat ze meer tijd nodig hebben of dat ze dingen op een andere manier moeten leren.

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) bedraagt de globale prevalentie van een verstandelijke handicap tussen de 1 en 3% van de bevolking. Volgens een studie die in 2016 door het Inserm is uitgevoerd, bedraagt de prevalentie bij de Franse bevolking 1 tot 2%.

Opgemerkt moet worden dat sommige personen met een verstandelijke handicap ook gedragingen vertonen die als storend worden beschouwd, wat een extra belemmering kan vormen voor hun participatie aan de samenleving, en in het bijzonder voor de toegang tot gezondheidszorg. Deze studie gaat niet specifiek in op dit probleem van storend gedrag, maar de voorgestelde oplossingen zouden al vooruitgang moeten betekenen voor deze personen.

^b In lijn met de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH) hebben we verkozen om de term 'handicap' te gebruiken.



1.3. Verstandelijke handicap en gezondheid

Artikel 25 van het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap – door België geratificeerd in 2009 – preciseert dat “personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid”^c. Maar zowat overal ter wereld vertonen personen met een verstandelijke handicap meer gezondheidsproblemen dan de algemene bevolking, met name hogere percentages van obesitas, diabetes, chronische pijn en hart- en vaatziekten. Hun levensverwachting stijgt net zoals die van de rest van de bevolking, maar blijft wel lager dan die van de algemene bevolking. Uit een studie die in 2016 is uitgevoerd^d, blijkt dat 37% van de overlijdens van personen met een verstandelijke handicap vermeden kan worden^e, tegenover 22,5% van de overlijdens bij de algemene bevolking.

Uit een verslag van de WHO^f blijkt dat een persoon met een handicap drie keer meer risico loopt om geen gezondheidszorg te krijgen en vier keer meer risico om ontoereikend behandeld te worden. De **toegang tot de zorg** – een factor die aangepast kan worden – draagt dus verder bij tot een verhoogde ongelijkheid in gezondheid. Bovendien worden personen met een handicap gestigmatiseerd en gediscrimineerd wanneer ze toegang krijgen tot gezondheidsdiensten of -programma's. Bijgevolg kan het zelfs zo ver gaan dat ze geen medische zorg meer willen krijgen en zelfs weigeren om hun huis te verlaten.

Deze studie is aangevraagd door de vereniging *Special Olympics* (SO) Belgium, de Belgische afdeling van de Amerikaanse vereniging *Special Olympics*, die zich bezighoudt met de organisatie van sportwedstrijden voor personen met een verstandelijke handicap. Deze vereniging biedt ook een programma aan voor de verbetering van de gezondheid en het welzijn van

haar atleten, het *Special Olympics Healthy Athletes Program* (HAP). Het personeel van SO Belgium dat dit programma implementeert, meldt dat er heel wat gezondheidsproblemen vaak niet vastgesteld worden bij personen met een verstandelijke handicap, of dat ze maar zelden herkend worden door de personen zelf of door hun entourage. Het gebeurt ook dat bepaalde gezondheidsproblemen ten onrechte toegeschreven worden aan de handicap en dus niet behandeld worden. Op basis van haar jaarlijkse opvolging van de atleten die aan het HAP deelnemen, heeft SO Belgium een hoge prevalentie van bepaalde gezondheidsproblemen opgemerkt: 21,6% had cariës die niet behandeld was, 30,4% leed aan obesitas, 49% had nog nooit een gehoortest ondergaan en een verbazingwekkende 56% van de atleten droeg schoenen met een verkeerde schoenmaat.

De moeilijke toegang tot de gezondheidszorg is ook benadrukt door Inclusion asbl, een Belgische vereniging die de levenskwaliteit en de deelname van personen met een verstandelijke handicap aan de samenleving verdedigt: “Het is duidelijk. De toegankelijkheid van de gezondheidszorg blijft een grote uitdaging voor personen met een verstandelijke handicap: angst voor de consultatie, het gevoel dat er niet naar hen geluisterd wordt, de informatie die aan hen wordt verstrekt is ingewikkeld, het gevoel als een kind te worden behandeld, te snelle onderzoeken, slechte toegankelijkheid van de plaatsen ...”. In haar memorandum beveelt Inclusion asbl specifiek aan om de opleiding van de zorgverleners te verbeteren met het oog op het contact met personen met een verstandelijke handicap.

In deze context werd het KCE gevraagd een studie uit te voeren over de toegang tot de routinezorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Onder routinezorg wordt verstaan zorg die niet bestemd is voor de diagnose en behandeling van problemen die de verstandelijke handicap veroorzaken of daaruit voortvloeien. Daarbij beperkt het KCE zich, met het oog op de

^c <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-25-health.html>

^d Hosking, FJ, Carey, IM, Shah, S., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., Cook, DG (2016) Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population, American Journal of Public Health, doi 10.2105/AJPH.2016.303240

^e Mortaliteit die vermeden kan worden met de juiste zorg of door preventiemaatregelen

^f <https://www.who.int/docs/default-source/disability/disability-infographic-en-rev-jun-2018.pdf>



vergelijkbaarheid, tot zorgsituaties waarmee een persoon zonder verstandelijke handicap in België op vergelijkbare wijze zou kunnen worden geconfronteerd.

1.4. Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

- Hoe groot is de ongelijkheid op het vlak van toegang tot bepaalde zorgverleners en gezondheidszorg tussen de personen met en zonder een verstandelijke handicap?
- Welke barrières ondervinden personen met een verstandelijke handicap voor de toegang tot de gezondheidszorg en welke oplossingen bestaan er hiervoor?
- Welke oplossingen zijn volgens de Belgische belanghebbenden aanvaardbaar en realistisch om de toegang tot de gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke handicap te verbeteren?

De eerste vraag is behandeld via een analyse van kwantitatieve gegevens, terwijl voor de tweede vraag literatuur is doorgenomen en er een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd. De derde vraag is onderzocht tijdens een bespreking met experts, belanghebbenden en beleidsmakers. De methodologische gegevens zijn beschikbaar in het Engelstalige wetenschappelijke rapport.

2. OMVANG VAN DE ONGELIJKHEID OP HET VLAK VAN TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Het doel van dit hoofdstuk is het analyseren van de bestaande Belgische gegevens over het gebruik van de gezondheidszorg teneinde de mogelijke ongelijkheden tussen personen met een verstandelijke handicap en de algemene bevolking aan te tonen. We hebben onze analyse toegespitst op een reeks zorgen (hoofdzakelijk preventief) waarvoor we al over referentiecijfers voor de algemene bevolking beschikten: contact met een huisarts, bestaan van het globaal medisch dossier, opvolging van diabetes, contact met een tandarts, contact met een gynaecoloog, screening van borstkanker en baarmoederhalskanker. De vergelijkende gegevens van de Belgische bevolking zijn afkomstig van de IMA-Atlas (<https://atlas.aim-ima.be/base-de-donnees/?rw=1&lang=nl>) of van de permanente steekproef (EPS: <https://metadata.ima-aim.be/nl/app/bdds/Ps>).

2.1. Methoden en beperkingen

Aangezien er momenteel geen enkele databank of geen enkel register bestaat aan de hand waarvan deze personen in België geïdentificeerd kunnen worden, hebben we gebruikgemaakt van de gegevens van de DG Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid. Op die manier kunnen we de personen (15 jaar of ouder) identificeren die een aanvraag ingediend hebben om hun verstandelijke handicap te erkennen (zie hoofdstuk 2 van het wetenschappelijke rapport voor meer informatie over de procedure voor de erkenning van de handicap).

We hebben aan het Intermutualistisch agentschap (IMA) ook de administratieve dossiers opgevraagd betreffende de gezondheidsuitgaven die aan deze personen terugbetaald zijn tijdens de jaren 2014 tot 2019. Deze gegevens hebben betrekking op alle terugbetaalde diensten (consultaties, farmaceutische producten, diagnostische en therapeutische procedures) en bepaalde socio-demografische kenmerken van de patiënten.



Er is toestemming gevraagd om de gegevens van de FOD Sociale Zekerheid te koppelen aan de gegevens van het IMA aan [kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité \("IVC"\)](#)⁹. De toestemming is verkregen op 9 november 2021. Het koppelen van de gegevens werd beheerd door een derde vertrouwenspersoon (eHealth) en ter beschikking gesteld van de onderzoekers van het KCE op 5 oktober 2022. Alle gegevens over deze koppeling staan beschreven in het goedkeuringsdocument dat verleend is door het IVC^h.

Het gebrek aan specifieke gegevens over personen met een verstandelijke handicap vormt op zich een barrière voor de toegang van deze personen tot de zorg. Door dit gebrek aan kennis kunnen hun behoeften namelijk niet goed worden ingeschat en kan de zorg bijgevolg niet worden aangepast. De personen die op basis van de gegevens van de FOD Sociale Zekerheid geïdentificeerd zijn, vertegenwoordigen immers enkel de volwassenen die een aanvraag hebben ingediend om hun handicap officieel te erkennen. Bovendien verschaffen deze gegevens geen informatie over het soort handicap of over de mate van beperking, en ook niet over de daaruit voortvloeiende beperkingen van de activiteiten. Ze bevatten ook geen contextuele of socio-economische informatie (bv. het gezinsinkomen). De terugbetalingen zoals beschreven in de gegevensbank van het IMA dekken overigens niet alle gekregen zorgen (zorgen ten laste van de patiënt). De gegevens in dit hoofdstuk zijn dus niet noodzakelijkerwijs representatief voor alle verstrekte zorgen voor personen met een handicap in ons land.

2.2. Resultaten

De databank van de FOD Sociale Zekerheid identificeert 17 155 personen (van 15 jaar of ouder) met een verstandelijke handicap voor de periode van 2014 tot 2019. Voor 17 090 onder hen hebben we de bevolkingsgegevens kunnen identificeren en voor 17 072 de terugbetaalde gezondheidsuitgaven.

Voor het jaar 2019 bedraagt de mediane leeftijd 26 jaar; 60,5% is man en 39,5% vrouw.

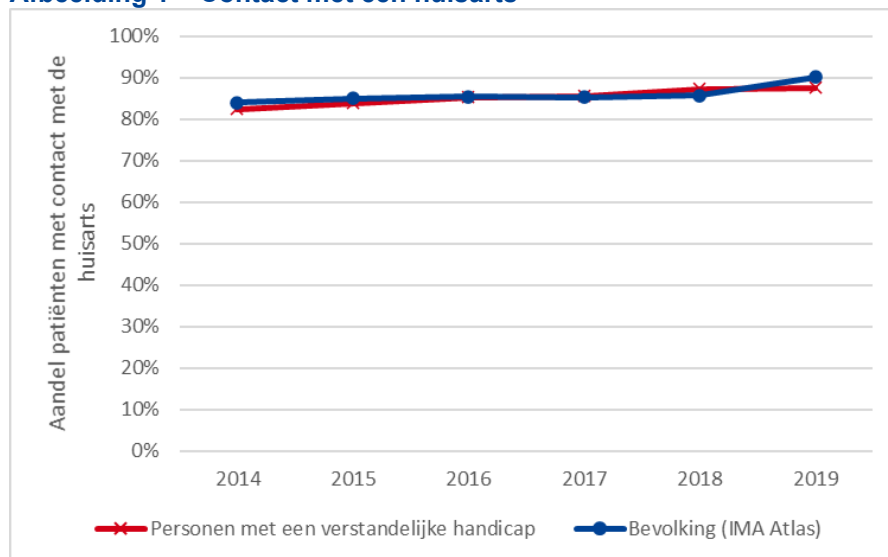
De algemene trend lijkt erop te wijzen dat de personen met een verstandelijke handicap iets minder gemakkelijk toegang krijgen tot gezondheidsdiensten dan de algemene bevolking. Voor de indicatoren met betrekking tot het contact met een huisarts (Afbeelding 1) en het bijhouden van een globaal medisch dossier stellen we geen uitgesproken verschil vast. Voor het contact met een gynaecoloog (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 3.4) is de situatie iets slechter voor de personen met een verstandelijke handicap en voor het contact met een tandarts is de situatie aanzienlijk slechter (Afbeelding 2).

⁹ Surf voor meer informatie over de verwerking van persoonsgegevens in het kader van de KCE-studies naar <https://kce.fgov.be/nl/algemeen-beleid-inzake-gegevensverwerking>

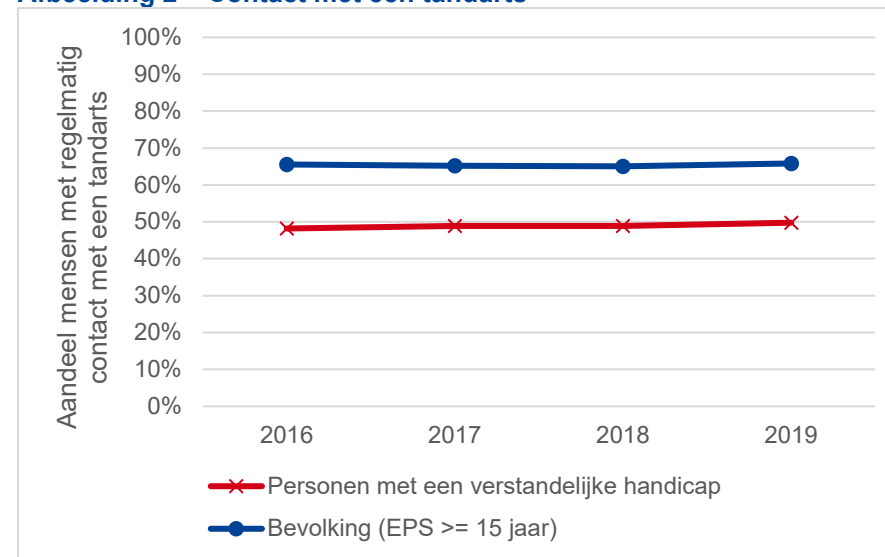
^h https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/AX1WflphQQaZnRgXjFlc?filename=21-216-f432-persons%20e_niet%20s_situatie%20de%20handicap%20i_Intellectueel-KCE.pdf



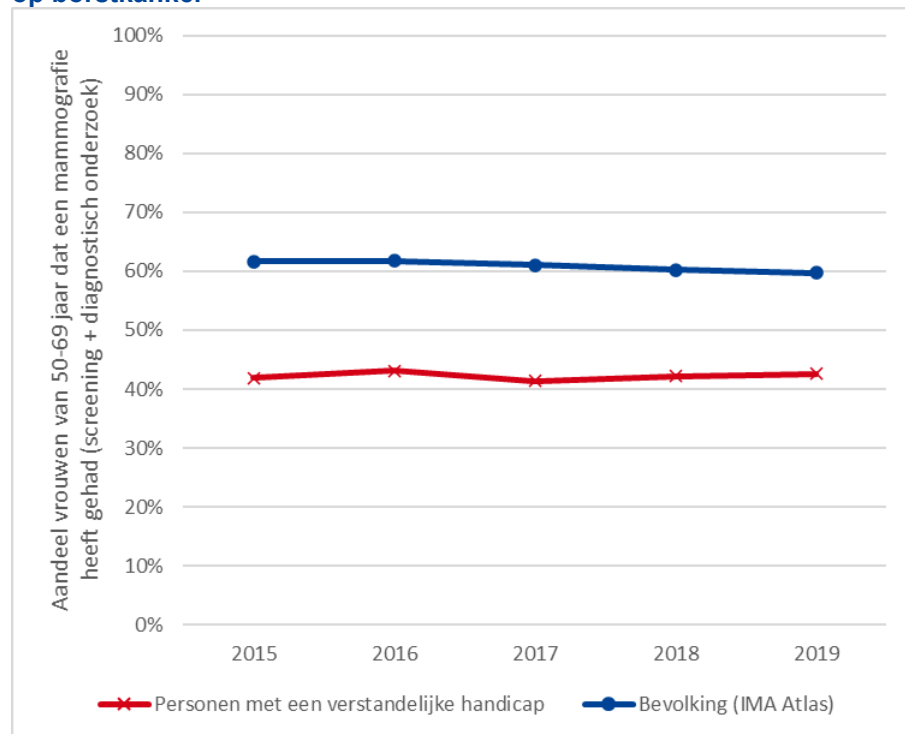
Afbeelding 1 – Contact met een huisarts



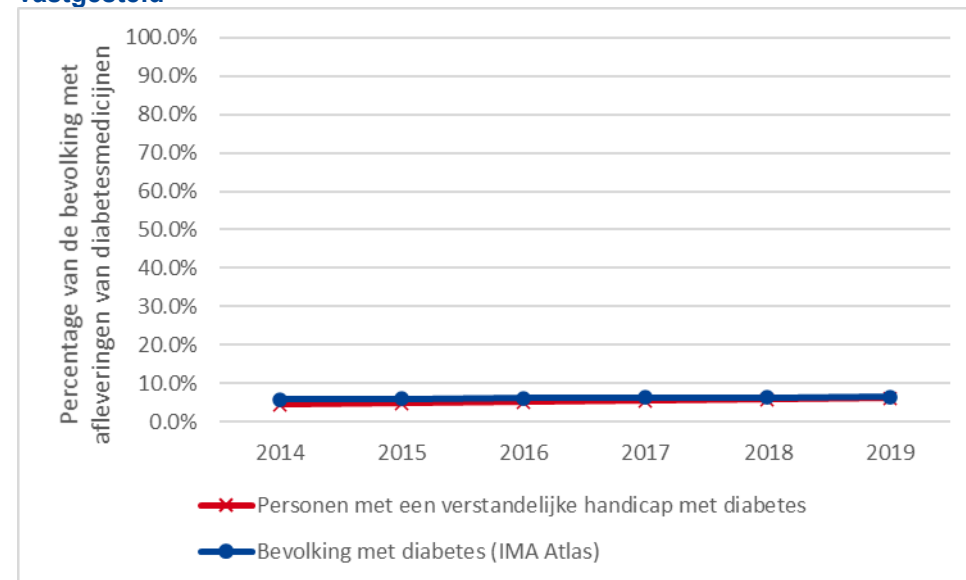
Afbeelding 2 – Contact met een tandarts



Afbeelding 3 – Percentage vrouwen dat deelneemt aan de screening op borstkanker



Afbeelding 4 – Percentage van de populatie bij wie diabetes is vastgesteld





Voor de indicatoren rond screenings (borstkanker (Afbeelding 3), baarmoederhalskanker) is de kloof groter tussen de beide populaties. Er is dus een probleem met de toegang tot preventieve zorg.

De gedetailleerde analyse van de cijfers is te vinden in hoofdstuk 3 van het wetenschappelijke rapport. Er moeten wel vragen gesteld worden bij de representativiteit van de gegevens. Zo komt diabetes bijvoorbeeld volgens de literatuur veel meer voor bij de personen met een verstandelijke handicap dan bij de algemene bevolkingⁱ, maar dat blijkt niet uit de bestudeerde gegevens (zie Afbeelding 4). Betekent dat dan dat diabetes in België minder voorkomt bij personen met een handicap? Of dat diabetes minder goed gediagnosticeerd en opgevolgd wordt bij deze personen in vergelijking met de rest van de bevolking?

Gelet op het voorgaande is het wenselijk extra inspanningen te leveren om personen met een verstandelijke handicap, de mate van hun handicap, hun gebruik van de gezondheidszorg en hun behoeften aan gezondheidszorg nauwkeurig en up-to-date te registreren. Dit overzicht moet ook contextuele variabelen, zoals de woonplaats, en socio-economische variabelen opnemen om de gezondheidszorg beter af te stemmen op de behoeften van personen met een handicap.

3. BARRIÈRES VOOR DE TOEGANG TOT DE GEZONDHEIDSZORG VOOR PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

3.1. Voorafgaande beschouwing: toegankelijkheid en billijkheid

“De noodzaak om personen gelijk te behandelen kan worden geïnterpreteerd als de noodzaak om iedereen op dezelfde manier te behandelen, maar als personen verschillende noden hebben, is het onvermijdelijk dat sommige noden niet worden vervuld door simpelweg dezelfde behandeling aan te bieden. Niet alle verschillen in toegang tot gezondheidszorg zijn ongelijkheden, maar wanneer verschillen onnodig, vermijdbaar, oneerlijk en onrechtvaardig zijn, is er sprake van ongelijkheden. Wanneer niet de nodige aanpassingen worden gedaan om gelijke toegang tot de gezondheidszorg te bevorderen, is er sprake van ongelijkheid. Het vereist dat belemmeringen voor de gezondheid worden geïdentificeerd, weggenomen of gewijzigd omdat dit een eerlijke en rechtvaardige reactie is op historische verschillen.”, aldus Ruth Northway, Professor of Learning Disability Nursing and Head of Research in de Faculty of Life Sciences and Education aan de University of South Wales in één van haar artikels die online gepubliceerd zijn^j.

In België bestaat er geen specifiek zorgtraject voor personen met een verstandelijke handicap. Het zorgaanbod is hetzelfde als voor de rest van de bevolking en wordt gedekt door de nationale ziekteverzekering. Het is onderhevig aan hetzelfde wettelijke kader, hetzelfde bestuur, dezelfde financiering en dezelfde regels. Er zijn bepaalde (automatische) financiële maatregelen getroffen om hun toegang tot de zorg te beschermen (zie deel 2.4.3 van het wetenschappelijke rapport). Personen met een verstandelijke

ⁱ Van Kampfort *et al* . Prevalence of diabetes in people with intellectual disabilities and age- and gender-matched controls: a meta-analysis <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34658096/>

^j <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/articles/equality-and-equity-of-access-to-healthcare-for-people-with-intellectual-disabilities>



handicap hebben dus in theorie toegang tot dezelfde diensten en prestaties (gedekt door de ziekteverzekering) en onder dezelfde voorwaarden als de rest van de bevolking (maar ze hebben wel bepaalde extra voordelen op het gebied van tandzorg). De enige beperking van de dekking die in de nomenclatuur wordt vermeld, betreft de prestaties voor logopedie.

Deze gelijkenissen in de toegang tot de gezondheidszorg zouden de indruk kunnen geven dat het systeem personen met een verstandelijke handicap op dezelfde manier behandelt. Maar in realiteit is die gelijkheid er niet in die zin dat de specifieke noden van deze personen specifieke antwoorden vereisen, die hen niet worden aangeboden. Zo wordt bijvoorbeeld de informatie over de rechten van de patiënten niet in eenvoudige taal ("Facile à Lire et à Comprendre" - makkelijk te lezen en te begrijpen)^k gegeven. Een ander voorbeeld is dat de geestelijke gezondheidszorg of de teams voor palliatieve zorgen wel beschikbaar zijn voor de volledige Belgische bevolking, maar hun capaciteit om personen met een verstandelijke handicap te verzorgen, is niet dezelfde. Bovendien zijn bepaalde lacunes in het systeem niet specifiek voor personen met een verstandelijke handicap, maar gelden ze ook voor andere bevolkingsgroepen met specifieke noden, zoals personen die in een psychiatrische voorziening zijn geplaatst of personen in woonzorgcentra.

We kunnen het dus samenvatten door te zeggen dat personen met een verstandelijke handicap in België, ongeacht hun gezondheidstoestand, vaak geconfronteerd worden met barrières waardoor ze niet in goede gezondheid verkeren of die goede gezondheid niet kunnen behouden. Het is dus een kwestie van (een gebrek aan) gelijkheid.

Kader 2 – Het Federaal actieplan handicap en de rol van UNIA

Het **Federaal actieplan handicap 2021-2024** is op 16 juli 2021 goedgekeurd door de federale regering om de doelstellingen van de (inter)federale strategie inzake handicap en de bestrijding van discriminatie te bereiken. Het bevat een reeks maatregelen om de samenleving aan te passen aan de behoeften van deze personen, en niet omgekeerd. Een deel ervan is gewijd aan de gezondheidszorg met als doel dat *"personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap toegang moeten hebben tot de best mogelijke gezondheidszorg. Dit omvat zowel toegang tot de gewone zorg als tot de specifieke zorg voor personen met een handicap"*. Het Plan voorziet ook in een aanbeveling om beperkingen op de toegang tot de zorg te vermijden.

De uitdagingen die specifiek in het Plan staan omschreven, zijn de verbetering van de toegang tot het best mogelijke niveau van de gezondheidszorg zonder discriminatie op grond van de handicap, de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt voor elke medische behandeling, en het afschaffen van alle dwangpraktijken. Het Plan preciseert tot slot ook dat *"het risico op stereotypen in de gezondheidszorg kan leiden tot rechtstreekse of onrechtstreekse discriminatie als de visie op handicap enkel gebaseerd is op een medische benadering of op validisme"*, geciteerd uit een rapport van UNIA*. **UNIA** is een onafhankelijke interfederale openbare instelling die discriminatie bestrijdt en gelijke kansen bevordert. De onafhankelijkheid en de inzet van de instelling voor de personenrechten zijn erkend door de Internationale Alliantie van Personenrechteninstellingen. Als kenniscentrum verleent UNIA individuele ondersteuning aan slachtoffers van discriminatie, maar het organiseert ook sensibilisatie- en informatiecampagnes voor het publiek, verzorgt opleidingen en formuleert adviezen, en biedt instrumenten aan om te strijden voor gelijke kansen en tegen discriminatie. De opvolging van de toepassing van het Federaal actieplan handicap is aan haar toevertrouwd.

*Unia, *Enquête onder personen met een handicap over het respecteren van hun rechten*, 2020, p. 55. <https://handicap.belgium.be/docs/nl/federaal-plan-handicap-2021-2024.pdf>
<https://www.unia.be/nl>

^k <https://www.falc.be/>



3.2. Geïdentificeerde barrières

De barrières voor de toegang tot de gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke handicap zijn enerzijds geïdentificeerd in de literatuur (onderzoek van wetenschappelijke literatuur en grijze literatuur – zie hoofdstuk 4 van het wetenschappelijke rapport) en anderzijds via een kwalitatief onderzoek bij een steekproef van Belgische belanghebbenden (beroepsbeoefenaars uit de sector van de gehandicaptenzorg, personen met een verstandelijke handicap en mantelzorgers – zie hoofdstuk 5 van het wetenschappelijke rapport). Met het oog op de interviews met personen met een verstandelijke handicap hebben de onderzoekers van het KCE een opleiding gevolgd in het spreken en schrijven van eenvoudige taal (“Facile à Lire et à Comprendre” - makkelijk te lezen en te begrijpen).

Daarna hebben we de resultaten van ons literatuuronderzoek en die van ons kwalitatieve onderzoek tegen elkaar afgezet om zo de gemeenschappelijke barrières aan het licht te brengen. Het is onmogelijk om in deze synthese alle nuances en de overvloed aan informatie op te nemen die we dankzij onze ontmoetingen met personen met een verstandelijke handicap, hun naasten en hun professionele aanspreekpunten te weten zijn gekomen. Dat is de reden waarom we de geïnteresseerde lezer aanmoedigen om hoofdstuk 5 van het wetenschappelijke rapport te lezen. Daarin staan alle resultaten (dit rapport is in het Engels opgesteld, met fragmenten uit de interviews in het Frans en het Nederlands). In deze synthese beperken we ons tot een gestructureerd overzicht hierna in vijf categorieën:

- Barrières in verband met houdingen en stereotypen
- Barrières in verband met kennis en vaardigheden
- Barrières in verband met communicatie
- Barrières in verband met organisatie
- Barrières van politieke en sociale aard

3.2.1. Barrières in verband met houdingen en stereotypen

Bepaalde gedragingen vormen vaak een barrière en hebben ook een impact op alle andere barrières.

Voor zorgverleners leiden **stigmatisering, stereotypen** en **vooroordelen** over personen met een verstandelijke handicap (“ze zijn niet in staat om dingen te begrijpen”, “we kunnen hun gezondheidstoestand niet verbeteren”) tot een algemeen negatieve houding tegenover hen. Zo gebeurt het bijvoorbeeld vaak dat zorgverleners niet luisteren naar wat personen met een handicap en/of hun mantelzorgers vertellen, dat lichamelijke problemen geacht worden deel uit te maken van de verstandelijke handicap ten koste van een echte diagnose of dat bepaalde behandelingsopties niet voorgesteld of zelfs geweigerd worden. Het is ook mogelijk dat een persoon opgenomen wordt in een gesloten psychiatrische voorziening in plaats van op een afdeling voor somatische zorg.

Deze discriminatie kan onbewust zijn, of verband houden met een soort bezorgdheid van de zorgverleners. Vaak zijn de zorgverleners niet op de hoogte van de verstandelijke handicap en van de specifieke behoeften die daarmee gepaard gaan, wat bij hen een gevoel van onmacht opwekt.

Voor de personen met een verstandelijke handicap zelf zorgen bepaalde eigen **reacties en houdingen** ervoor dat ze geen toegang hebben tot kwaliteitsvolle zorg, zoals bang zijn in het bijzijn van onbekenden of wanneer ze zich in een omgeving bevinden waarmee ze niet vertrouwd zijn, weigeren aangeraakt te worden, emotioneel overreageren enz. Sommigen ontwikkelen ook **stereotypen tegenover zorgverleners**, in het bijzonder wanneer ze al geconfronteerd geweest zijn met een gebrek aan respect, een slechte behandeling of pijnlijke ervaringen, waardoor ze nog meer geneigd zijn om zorg te vermijden. Het **gebrek aan tijd of energie** van de personen uit de entourage¹ van de persoon om hem of haar voor te bereiden (door hem of haar gerust te stellen, van tevoren uit te leggen wat er allemaal gaat gebeuren enz.) kan dit probleem nog verergeren.

¹ Met entourage bedoelen we hier alle personen die hen dagelijks ondersteunen, zowel informeel als professioneel.



3.2.2. Barrières in verband met kennis en vaardigheden

Personen met een verstandelijke handicap en hun naasten zien niet altijd het belang in van gezondheid, preventie en gezond gedrag (**gebrek aan gezondheidsgeletterdheid**). Bij een acuut gezondheidsprobleem zien ze niet altijd de ernst van de situatie in. Vaak denken ze dat de situatie niet ernstig genoeg is om medische hulp in te roepen, maar ze weten ook niet tot wie ze zich moeten richten of hoe ze hun symptomen of noden kenbaar moeten maken aan de zorgverleners. Ook de familie is niet goed op de hoogte van de bestaande financiële en logistieke hulp.

De meeste zorgverleners zijn van hun kant dan weer **niet opgeleid** om de klinische tekenen van personen met een verstandelijke handicap te herkennen, om hun specifieke noden te identificeren of, en dat is nog belangrijker, om te begrijpen wat de handicap is, betekent en allemaal met zich meebrengt. Ze beschikken niet over de nodige vaardigheden om 'moeilijk' gedrag bij te sturen, gedrag dat ze soms interpreteren als symptomen van een psychiatrische aandoening in plaats van als tekenen van een lichamelijke ziekte en van pijn. Sommige zorgverleners vermijden het zelfs om deze patiënten klinisch te onderzoeken. Al deze problemen leiden ertoe dat er een foutieve lichamelijke diagnose gesteld wordt en dat de behandeling niet afdoende is en te laat wordt opgestart (vooral in het geval van pijn). Soms gebeurt het ook dat bepaalde zorg wordt uitbesteed aan personen die daarvoor niet opgeleid zijn, zoals bijvoorbeeld wanneer naasten hechtingen moeten verwijderen.

Zorgverleners weten ook niet welke ondersteuning en hulp er allemaal bestaat, wat de gespecialiseerde diensten zijn, en ook niet wat de wettelijke vereisten zijn inzake toestemming.

Tot slot is er ook **te weinig onderzoek** verricht naar en/of met betrekking tot personen met een verstandelijke handicap, wat op zijn minst gedeeltelijk verklaart waarom er geen specifieke gegevens bestaan en er maar zo weinig over hen geweten is. Zo zijn personen met een verstandelijke handicap bijvoorbeeld ondervertegenwoordigd in talloze volksgezondheidsonderzoeken.

3.2.3. Barrières in verband met communicatie

Naast het hierboven vermelde gebrek aan gezondheidsgeletterdheid treft ook de **digitale kloof** heel wat personen met een verstandelijke handicap. De toenemende digitalisering van de gezondheidsdiensten vormt daardoor onoverkomelijke obstakels op hun pad (bijvoorbeeld wanneer afspraken online gemaakt moeten worden).

Het gebruik van **ingewikkelde of technische taal**, lange zinnen, ingewikkelde formuleringen of woorden, of van ongeschikte communicatiemiddelen vormt een andere aanzienlijke communicatiebarrière tussen zorgverleners en personen met een verstandelijke handicap. Bijgevolg krijgen personen met een verstandelijke handicap vaak onvolledige informatie. Het **chronische gebrek aan tijd en luisterbereidheid** van zorgverleners zorgt er ook voor dat er onvoldoende en onduidelijk gecommuniceerd wordt. Bovendien is er een risico op een foute diagnose/behandeling. Ook het gebrek aan empathie is een element dat vaak aangehaald wordt als verklaring voor de gebrekkige communicatie.

Tot slot is het **gebrek aan communicatie tussen zorgverleners** een barrière dat niet kenmerkend is voor personen met een verstandelijke handicap, maar dat in dit geval wel prangender is om tijdverlies en ongepast gedrag te voorkomen. De naasten moeten vaak systematisch dezelfde informatie herhalen over de afhankelijke personen waarvoor ze zorgen, waardoor ze sterk het gevoel krijgen "dat er niet naar hen geluisterd wordt of dat ze niet begrepen worden". Het is voor hen ook zeer moeilijk om de 'juiste' professionele gesprekspartner te vinden. Het gebrek aan coördinatie van de zorg in de ziekenhuizen en tussen de ziekenhuizen en de eerstelijnszorg kan er ook voor zorgen dat de continuïteit van de zorg niet gewaarborgd kan worden.



3.2.4. Barrières in verband met organisatie

De organisatie van de zorg binnen de voorzieningen vormt soms barrières voor de toegang tot de zorg of het verstrekken van de zorg voor personen met een verstandelijke handicap. Nochtans kunnen bepaalde soms minieme **redelijke aanpassingen** de situatie al voor een groot stuk verbeteren. Voorbeelden zijn een onaangepast parcours voor personen met een handicap in de organisatie en een gebrek aan gebruikelijke coördinatie van de zorg, een onbuigzaam systeem om afspraken te maken waardoor er geen mogelijkheid is tot langere consultaties die nodig zijn om de persoon te onthalen en naar hem of haar te luisteren, of bomvolle en lawaaierige wachtzalen waar men lang moet wachten.

Andere voorbeelden uit de literatuur zijn spoeddiensten die geen tijd hebben om het medisch dossier van een persoon met een verstandelijke handicap in te kijken of die de persoon 's nachts naar huis sturen zonder zich erom te bekommeren hoe hij of zij daar zal geraken. Ook hier is het duidelijk het **gebrek aan tijd** waardoor de zorgverleners dit soort complexe situaties niet kunnen inschatten en aanpakken.

Een andere barrière in verband met de organisatie van de zorg is dat **er maar weinig gespecialiseerde diensten of specialisten zijn** inzake verstandelijke handicap, wat trouwens ook het gebrek aan belangstelling voor deze bevolkingsgroep weergeeft. Vanuit dezelfde optiek leidt het gebrek aan tijd dat in de **opleiding van zorgverleners** wordt besteed aan de specifieke kenmerken van personen met een handicap tot een gebrek aan kennis en vaardigheden in verband met dit onderwerp.

Naast het verstrekken van de zorg op zich bestaan er nog andere soorten barrières in verband met de organisatie, zoals bijvoorbeeld een onaangepaste signalisatie in de gangen of het gebrek aan vervoermiddelen naar de gezondheidsdiensten/voorzieningen.

3.2.5. Barrières van politieke en sociale aard

Ook al bestaan er wetten (of andere officiële maatregelen) met het oog op een gelijke toegang voor iedereen tot de gezondheid en de gezondheidszorg, baart het grote zorgen dat ze **niet toegepast worden**. Een voorbeeld ervan is dat er geen redelijke aanpassingen zijn gebeurd zoals voorzien door de wet van 11 maart 2021.

Andere barrières houden verband met een **gebrek aan financiering** van de zorg- en dienstverlening voor deze personen. Een voorbeeld is het gebrek aan financiering voor de extra tijd die nodig is tijdens medische afspraken met personen met een verstandelijke handicap of het gebrek aan terugbetaling van de kosten van zorgverstrekking die nodig zijn om aan alle behoeften te kunnen voldoen (het voorbeeld van de logopedie is tijdens ons kwalitatieve onderzoek vaak aangehaald) of voor de vervoersmiddelen om naar die afspraken te gaan.

De ziekenhuizen beschikken niet over de middelen om deze personen met specifieke behoeften op een persoonlijke manier te ontvangen. Ook in de voorzieningen van de gehandicaptenzorg ontbreekt het aan middelen, waardoor ze geen zorgverleners in hun teams kunnen aanwerven. Ook het gebrek aan financiering van de palliatieve zorgen in voorzieningen voor personen met een handicap werd ter sprake gebracht.

De **socio-economische** barrières hebben bijvoorbeeld betrekking op het gebrek aan financiële middelen voor personen met een handicap en hun naasten of het gebrek aan mogelijkheden voor de naasten **om hun arbeidstijd te organiseren**, om bijvoorbeeld een afspraak te maken voor een persoon met een verstandelijke handicap en mee te gaan naar die afspraak of naar een screening, of om 24 uur per dag bij hem of haar te blijven tijdens zijn of haar ziekenhuisopname.



4. MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Tijdens het kwalitatief onderzoek hebben we suggesties ontvangen van de personen met een verstandelijke handicap en van de professionals en informele zorgverleners uit hun entourage om de toegang tot het gezondheidszorgsysteem te verbeteren. Bovendien hebben we in dat verband gegevens over reeds bestaande Belgische initiatieven verzameld. Tot slot hebben we tijdens onze snelle analyse van de internationale wetenschappelijke en grijze literatuur bepaalde oplossingen gevonden.

Vervolgens hebben we alle oplossingen die we op die manier hebben gevonden, voorgelegd aan de belanghebbenden en de experts om zich uit te spreken over de relevantie, de aanvaardbaarheid en de haalbaarheid ervan. De details en de methodologie van deze verschillende fasen staan beschreven in hoofdstuk 6, 7 en 8 van het wetenschappelijke rapport. In deze synthese stellen wij u de eindresultaten voor.

Deze resultaten zijn absoluut niet volledig, maar ze vormen wel een aantal suggesties die tijdens ons onderzoek zijn geformuleerd of geopperd en die de aandacht van de belanghebbenden hebben getrokken. Het is hierbij belangrijk te benadrukken dat deze oplossingen gezien moeten worden in de huidige politieke context en dat ze gekoppeld moeten worden aan de bestaande initiatieven, met name het Federaal Actieplan Handicap (zie Kader 2).

Er bestaat echter geen specifieke kalender voor de verwachte veranderingen op het vlak van beleidswijziging, misschien wel als gevolg van een gebrek aan gegevens over de gezondheidstoestand van de personen met een verstandelijke handicap.

We onderscheiden hierna **8 algemene doelstellingen waarvoor een reeks actiepunten wordt voorgesteld**. Een groot deel van deze oplossingen zijn 'redelijke aanpassingen' (zie Kader 3).

Kader 3 – Het begrip redelijke aanpassing en universeel ontwerp

Een **redelijke aanpassing** [is een actie die] wijzigt een omgeving zodat ze toegankelijk wordt voor personen met een handicap. Een dergelijke maatregel neutraliseert het effect van de onaangepaste omgeving waarmee personen met een handicap geconfronteerd worden.

Redelijke aanpassingen hebben niet tot doel personen met een handicap te bevoordelen ten opzichte van de anderen. Integendeel, ze compenseren de nadelen die ze ondervinden door de onaangepaste omgeving. Zo kunnen de personen met een handicap hierdoor bijvoorbeeld gaan werken, naar school gaan, sporten, toegang krijgen tot de gezondheidsdiensten enz., net als iedereen. Het 'redelijke' karakter wordt geëvalueerd op basis van de kostprijs, de frequentie en de duur van het gebruik, de gevolgen voor de organisatie, de persoon met een handicap en de entourage, het gebrek aan gelijkwaardige alternatieven enz.

Redelijke aanpassingen lossen individuele problemen op, waardoor er een onderscheid is met 'toegankelijkheid' wat een algemener concept is. Meerdere personen met een handicap kunnen echter profiteren van een redelijke aanpassing, zoals bijvoorbeeld gebarentaal (waardoor ook andere aanwezige slechthorenden ervan kunnen profiteren), of van de aanpassingen in een gebouw voor rolstoelgebruikers en andere personen met een beperkte mobiliteit.

Redelijke aanpassingen zijn een verplichting krachtens de Belgische wetgeving tegen discriminatie en het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap. Bovendien is er sinds 11 maart 2021 in titel II van de Belgische Grondwet een artikel 22ter ingevoegd dat het volgende bepaalt: "Iedere persoon met een handicap heeft recht op volledige inclusie in de samenleving, met inbegrip van het recht op redelijke aanpassingen."

Het begrip aanpassingen kan uitgebreid worden, naast technische aanpassingen of aanpassingen van de omgeving, tot de aanpassing van bepaalde regels of de organisatie van een voorziening zodat de persoon met een handicap volledig in de samenleving kan participeren.



(Surf voor meer informatie naar de site van UNIA: <https://www.unia.be/nl/actiedomeinen/onderwijs/wat-zijn-redelijke-aanpassingen>)

Het begrip **universeel ontwerp** (*universal design*) is een begrip dat hier dicht bij aanleunt en dat wijst op een ontwerp (van de ruimte, materiaal...) dat door iedereen kan worden gebruikt zonder aanpassingen en dat dus *de facto* aangepast is aan de behoeften van personen met een verstandelijke handicap. Een voorbeeld van een universeel ontwerp wordt door Inclusion asbl gegeven: wachtzalen die in een specifieke ruimte zijn ingericht, apart van de zones waar de meeste personen passeren, met genoeg stoelen en toiletten in de buurt.

4.1. Doelstelling 1: *Empowerment* van de personen met een verstandelijke handicap en hun entourage

De personen met een verstandelijke handicap moeten ondersteund en aangemoedigd worden om hun gezondheid in eigen handen te nemen, met name door hun toegang tot duidelijke, betrouwbare en gecentraliseerde informatie te verbeteren en door hen de instrumenten en middelen aan te reiken die aangepast zijn aan hun begripsniveau om zo gebruik te kunnen maken van de informatie.

De naasten van de personen met een verstandelijke handicap moeten in staat zijn om de symptomen die de persoon met een verstandelijke handicap vertoont op te sporen en om hem of haar te helpen zijn of haar klachten onder woorden te brengen.

4.1.1. Actiepunt 1: *De personen met een verstandelijke handicap en hun entourage gevalideerde, toegankelijke en begrijpelijke gezondheidsinformatie verstrekken.*

Zoals reeds eerder benadrukt in rapport 322 van het KCE^m, lijkt het niveau van gezondheidsgeletterdheid in België problematisch te zijn voor 30 tot 45% van de bevolking. Dit betekent dat er nog meer inspanningen geleverd moeten worden om 'het vermogen van de persoon om gezondheidsinformatie te begrijpen zodat hij of zij zijn of haar gezondheid en levenskwaliteit kan behouden of verbeteren' nog te verbeteren. A fortiori moet aan personen met een verstandelijke handicap informatiemateriaal ter beschikking worden gesteld zodat zij, binnen hun mogelijkheden, mee kunnen beslissen over hun gezondheid. Het Federaal Actieplan Handicap, dat al is aangehaald, stelt dat het nodig is om personen met een verstandelijke handicap en hun entourage toegankelijke en begrijpelijke informatie te verstrekken. In België zijn er maar weinig officiële websites die een versie in eenvoudige taal hebben.

In ieder geval zouden alle sites van gezondheids(zorg)instellingen (ziekenfondsen, FOD Volksgezondheid, het RIZIV, de deelstaten...) een eenvoudige versie van bepaalde op hun site beschikbare informatie moeten aanbieden, informatie die geselecteerd wordt in overleg met de hoofdactoren uit de gehandicaptenzorg.

De sites die gericht zijn op gezondheidsinformatie voor het grote publiek, zoals Gezondheid en Wetenschap of *Infosanté* (zie Kader 4) zouden ook een versie van de inhoud ervan kunnen ontwikkelen in de eenvoudige taal en links bevatten naar materiaal ter ondersteuning van de communicatie met de personen met een verstandelijke handicap, zoals bijvoorbeeld de Franse site *SantéBD* (stripverhalen om personen met een verstandelijke handicap voor te bereiden op een doktersbezoek <http://www.santebd.org>).

^m [Rapport KCE 322](#): Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen?



De websites van de FOD Volksgezondheid, deelstaten, het RIZIV, de ziekenfondsen en verenigingen van patiënten en personen met een handicap kunnen er ook toe bijdragen om meer bekendheid te geven aan de sites zoals Gezondheid en Wetenschap of *Infosanté*.

In het algemeen moeten de inhoud in eenvoudige taal en de te vertalen inhoud uitgewerkt en gekozen worden in overleg met de experts van deze communicatievorm en gevalideerd worden (proefprojecten) door personen met een verstandelijke handicap.

Kader 4 – De websites Gezondheid en Wetenschap en *InfoSanté*

De onafhankelijke website www.gezondheidenwetenschap.be is ontwikkeld door het Belgisch Centrum voor Evidence-based Medicine (CEBAM) op verzoek van de Vlaamse overheid. De site biedt betrouwbare en toegankelijke gezondheidsinformatie aan op basis van evidence-based wetenschappelijke kennis. Momenteel wordt ze gefinancierd door de Vlaamse Gemeenschap, het Rode Kruis Vlaanderen en de Universiteit van Antwerpen. De Franstalige versie ervan www.infosante.be, aanvankelijk gefinancierd door het RIZIV, is daarna overgenomen door de Franstalige overheden.

4.1.2. Actiepunt 2: De digitale gezondheidsgelitertheid verbeteren

Volgens de gegevens van Statbel uit 2021 zijn de digitale vaardigheden van 46% van de Belgen van 16 tot 74 jaar oud onbestaande of zwak. Bovendien heeft volgens de staatssecretaris voor digitalisering 49% van de Belgen nog nooit digitaal contact gehad met de overheidⁿ. Internet en de online media zijn nu echter de belangrijkste kanalen geworden om informatie te verspreiden, en dan vooral informatie over de gezondheid. De digitale kloof moet dus voor de volledige bevolking gedicht worden, en a fortiori voor de personen met een verstandelijke handicap.

ⁿ <https://bosa.belgium.be/nl/connectoo>

In zijn 'positienota' over de digitale kloof is de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH)^o van mening dat "terwijl digitale technologieën voor sommige personen met een handicap een formidabel instrument tot inclusie vormen, zijn ze voor andere personen met een handicap een vreselijk instrument tot uitsluiting". Als voorbeelden geeft de raad gewoon een afspraak maken bij de dokter, wat steeds meer online moet gebeuren, het verdwijnen van loketten in de openbare diensten enz. Het is dus van essentieel belang dat het mogelijk blijft om een gesprekspartner in persoon te zien voor elke activiteit die door de overheid wordt aangemoedigd om online te doen (een vragenlijst invullen, sociale uitkeringen aanvragen), of zelfs gewoon om een afspraak te maken of wat uitleg te vragen.

Een van de lopende projecten om een gedeeltelijk antwoord te bieden op de digitale kloof is het Connectoo-project (zie Kader 5). Dit opleidingsprogramma kan een goede gelegenheid zijn om de ambtenaren bewust te maken van de specifieke behoeften van personen met een verstandelijke handicap. Om de samenhang van de opleiding te verzekeren, moeten ook de NHRPH en andere organisaties uit de gehandicaptenzorg betrokken zijn.

Bovendien ontbreekt er ook nog steeds computeruitrusting in bepaalde voorzieningen in de gehandicaptenzorg, ofwel is die uitrusting verouderd/niet krachtig genoeg om bijvoorbeeld videoconsultaties mogelijk te maken. Het is hoog tijd om iets aan deze situatie te doen.

Kader 5 – Het Connectoo-project

Het Connectoo-project heeft als doel jaarlijks 5.000 ambtenaren op te leiden in digitale inclusie zodat ze op hun beurt de burgers kunnen helpen om de nodige minimale vaardigheden te verwerven zodat zij toegang krijgen tot alle online diensten. Dit project is ontwikkeld door Bibliotheken zonder Grenzen. Zie <https://bosa.belgium.be/nl/connectoo>

^o <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2022-06-positienota-digitale-kloof.pdf>



4.1.3. Actiepunt 3: Personen met een verstandelijke handicap ondersteunen bij het uiten van hun voorkeuren

Onlangs heeft de FOD Volksgezondheid een campagne met als naam 'Advanced Care Planning' (Praat over je oude dag) gelanceerd^p om de burgers aan te moedigen te durven praten over hun wensen met betrekking tot hun levenseinde, zodat het niet te laat is en hun naasten verplicht worden in hun plaats te beslissen. Uiteraard had dit niet specifiek iets te maken met de gehandicaptenproblematiek en er werd ook maar een zeer specifieke situatie benadrukt, namelijk het vroegtijdig plannen van de zorgen op het einde van het leven. Maar ze moedigde iedereen aan om de dialoog aan te gaan over zijn of haar behoeften en voorkeuren, en dan vooral wat de gezondheidszorg in het algemeen betreft.

Dergelijke campagnes moedigen ook de entourage van de personen met een verstandelijke handicap aan om met hen te praten over hun voorkeuren en behoeften op het vlak van gezondheid en zorg. Zo zouden de bevoegde instanties bijvoorbeeld elk jaar, samen met de organisaties uit de gehandicaptenzorg en de desbetreffende patiëntenorganisaties, informatiecampagnes kunnen organiseren over het samen nemen van beslissingen over de gezondheid. Bij die gelegenheid zouden er instrumenten uitgedeeld kunnen worden om dergelijke dialogen te vergemakkelijken, zoals bijvoorbeeld de Smile-boekjes die ontwikkeld werden door Inclusion asbl^q. De ontwikkeling en continue verbetering van dergelijke instrumenten moeten aangemoedigd worden.

Maar instrumenten zijn echter niet genoeg om een dergelijke dialoog aan te gaan. De naasten of professionals moeten ook correct kunnen communiceren met personen met een verstandelijke handicap. Hiervoor kunnen ondersteuning en begeleiding nodig zijn, vooral wanneer de verstandelijke handicap ernstig is en verhindert dat de persoon zich kan uiten. Ook is er quality time nodig om deze delicate gesprekken te voeren. Het is de taak van de bevoegde instanties om ervoor te zorgen dat de levensomstandigheden van de mantelzorgers en de werkomstandigheden van de professionals uit de gehandicaptensector hen toelaten om hiervoor open te staan. Frankrijk kent bijvoorbeeld zorgverlof toe zodat een

werknemer kan zorgen voor een persoon met een handicap, een ouder persoon of een persoon die niet langer zelfstandig kan functioneren.

Vanuit dezelfde gedachtegang kan het ook een oplossing zijn om de persoon met een verstandelijke handicap aan te moedigen een vertrouwenspersoon of een wettelijke vertegenwoordiger te kiezen om zijn of haar voorkeuren en behoeften te vervullen (zie Kader 6).

Kader 6 – Vertrouwenspersoon en wettelijke vertegenwoordiger

Een **vertrouwenspersoon** is iemand die is aangeduid om een andere persoon bij te staan bij het uitoefenen van zijn of haar rechten als patiënt. De vertrouwenspersoon neemt geen beslissingen in de plaats van de patiënt, maar staat hem of haar bij en geeft ook raad indien nodig. Het kan gaan om een familielid, maar dat is geen must. Hij verleent steun aan de patiënt, bijvoorbeeld om informatie over zijn of haar gezondheidstoestand in te winnen, zijn of haar dossier in te kijken enz. De patiënt blijft dus zelf zijn of haar rechten uitoefenen, maar dan met eventuele hulp van zijn of haar vertrouwenspersoon.

De **gemachtigde of wettelijke vertegenwoordiger** handelt op zijn beurt namens de patiënt wanneer die laatste niet (meer) in staat is zijn of haar wensen kenbaar te maken.

4.1.4. Actiepunt 4: Verbeteren van het opsporen van gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke handicap

Het is belangrijk dat personen met een verstandelijke handicap – of hun naasten – bewust worden gemaakt van de manier waarop alarmerende symptomen opgespoord kunnen worden. Daartoe is het wenselijk dat de bevoegde instanties jaarlijkse informatiecampagnes organiseren waarbij aangepaste instrumenten uitgedeeld worden, en dat in overleg met de verenigingen van personen met een handicap. Deze campagnes moeten gericht zijn op personen met een verstandelijke handicap, hun entourage,

^p <https://www.health.belgium.be/nl/news/praat-over-je-oude-dag>

^q <https://www.inclusion-asbl.be/outils/les-livrets-smile/>



de volledige gehandicaptenzorg, en ook de maatwerkbedrijven. Er zijn al tal van instrumenten beschikbaar. Sommige ervan zijn ontwikkeld door de overheid en andere zijn afkomstig van initiatieven uit de verenigingssector, maar aan deze middelen moet nog meer bekendheid gegeven worden.

Het is eveneens noodzakelijk dat de personen met een verstandelijke handicap leren hoe ze de symptomen die ze ervaren onder woorden moeten brengen. Ze kunnen daarover worden geïnformeerd, bijvoorbeeld op collectieve wijze via workshops voor lichamelijke expressie of individueel met de hulp van hun entourage.

Bovendien hebben de zorgverleners die het niet gewend zijn om te communiceren met personen met een verstandelijke handicap nood aan communicatiemiddelen die aan dit publiek zijn aangepast. Hun beroepsverenigingen kunnen dit soort opleidingen organiseren, in samenwerking met organisaties voor permanente vorming en gespecialiseerde verenigingen. Zo heeft Domus Medica bijvoorbeeld in 2020 een evenement georganiseerd voor de huisartsen in samenwerking met Special Olympics België.

4.1.5. Actiepunt 5: Een centraal register opstellen van erkende professionals en gezondheidsdiensten

Niet alle zorgverleners beschikken over de nodige middelen en expertise om met personen met een verstandelijke handicap te werken. Een centraal register van erkende professionals kan helpen om hen te identificeren, op basis van een toegankelijkheidsverklaring waarin elke zorgverlener zijn of haar niveau van toegankelijkheid kan aangeven, bijvoorbeeld door het naleven van de PBM-normen, gebruik van eenvoudige taal, het invoeren van het S3A-logo (zie Kader 7), enz. Iedere professional moet dus zelf deze informatie regelmatig bijwerken. Gespecialiseerde instanties kunnen deze toegankelijkheid ook controleren en er een label aan toekennen, bijvoorbeeld het label Access-i (zie Kader 7).

Idealiter wordt dit register gecentraliseerd op federaal niveau of zoniet op regionaal niveau.

Kader 7 – Het pictogram S3A en het label Access-i



Dankzij het pictogram S3A, dat symbool staat voor 'Accueil, Accompagnement et Accessibilité' (S3A) (onthaal, begeleiding en toegankelijkheid) kunnen voorzieningen die voor het publiek toegankelijk zijn zich profileren als hoofdfactoren die zich inzetten voor het onthaal en de toegankelijkheid voor personen met een verstandelijke handicap. Dit symbool stelt hen gerust en moedigt hen aan om de instelling te verkennen. Het doel is hen aanzetten om zelfstandiger te worden. Het pictogram werd in 1998 gemaakt door de UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs amis - Nationale unie voor ouders met gehandicapte kinderen). Na evaluatie van het project door een vereniging die personen met een verstandelijke handicap vertegenwoordigt, kan het aangebracht worden op loketten, plaatsen waar veel personen passeren, producten, documenten enz.

<https://www.unapei.org/article/le-s3a-symbole-daccessibilite-au-handicap-intellectuel/>

Het label Access-i informeert over het niveau van toegankelijkheid van publieke plaatsen, toeristische en sportinfrastructuur, parken en tuinen, fietsroutes en evenementen. Op elke plaats waaraan het Access-i-certificaat is toegekend, hangen gekleurde vakjes die staan voor het toegankelijkheidsniveau per type handicap.

<https://access-i.be/>



4.2. Doelstelling 2: De informatie en de eerstelijnszorg coördineren en integreren

Elke persoon met een verstandelijke handicap moet een vaste huisarts hebben. Deze huisarts moet zijn of haar globaal medisch dossier (GMD) bijhouden, hem of haar preventief opvolgen en een opvolgboekje beheren. Hij moet ook eenmaal per jaar een multidisciplinair overleg rond deze persoon organiseren.

4.2.1. Actiepunt 6: De gezondheidsinformatie coördineren, integreren en overmaken

Iedereen moet een vaste huisarts hebben. En dat geldt des te meer voor personen met een verstandelijke handicap. De huisarts kan met name alle contacten met de specialisten die de persoon behandelen, coördineren.

Om hen bewust te maken van het belang hiervan, kan een voorlichtings- en informatiecampagne gelanceerd worden door het AVIQ, de Service PHARE, het VAPH, Opgroeien, *Brusselse Aanmeldingspunt voor Personen met een Handicap* (BrAP) en de *Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben* (DSL), in samenwerking met het Collège de Médecine générale (CMG), Domus Medica en de ziekenfondsen.

Via het online portaal MijnGezondheid (*Personal Health Viewer*), een centrale toegangspoort tot gezondheidsgegevens voor de patiënten, kunnen verschillende persoonlijke gezondheidsgegevens, andere gezondheidsinformatie in het algemeen en zelfs informatie over de handicap geraadpleegd worden. Deze bestaande diensten moeten echter wel worden aangepast in de eenvoudige taal. Het gebruik van het gedeelde elektronische dossier zou veralgemeend moeten worden, zodat de informatie tussen de professionals beter uitgewisseld kan worden.

Voor elke persoon met een verstandelijke handicap zou de huisarts (of de vaste pediater) of een zorgverlener die als aanspreekpunt fungeert een jaarlijks multidisciplinair overleg moeten organiseren, waarbij de persoon zelf (behalve indien dat echt niet mogelijk is), zijn of haar entourage en andere zorg- en welzijnsverleners die betrokken zijn bij zijn of haar opvolging ook aanwezig zijn. Dit overleg kan de coördinatie van de zorg garanderen en de beslissingen op elkaar afstemmen naargelang van de behoeften en de voorkeuren die de persoon onder woorden brengt. Voor elk overleg moeten een schriftelijk rapport en eventueel een zorgplan overgemaakt worden – in eenvoudige taal – aan de desbetreffende personen en in hun GMD opgenomen worden. Alle professionals die bij dit overleg betrokken zijn, moeten hiervoor een specifieke vergoeding ontvangen.

Wanneer een persoon met een verstandelijke handicap overstapt van pediatrische zorg naar zorg voor volwassenen, moet er een overgangsplan opgesteld worden en moet er een specifiek multidisciplinair overleg georganiseerd worden.

Gezien de moeilijkheden die personen met een verstandelijke handicap ondervinden om zich te uiten en te communiceren, zou het interessant kunnen zijn om een beroep te doen op visuele instrumenten zoals de Babbelgidsen die ontwikkeld zijn door Dito^r (zie Kader 8). Naast medische informatie zou dit hulpmiddel ook een beschrijving van de behoeften en van het functioneren van de persoon met een verstandelijke handicap moeten bevatten. Het zou wenselijk zijn als de huisartsenverenigingen (CMG en Domus Medica) zouden helpen om deze instrumenten te selecteren, ze aan te passen aan de praktijken van de eerstelijnsartsen en ervoor te zorgen dat ze onder hen verspreid worden.

^r <https://www.ditovzw.be/>



Kader 8 – De Babbelgidsen van Dito

De Babbelgidsen (die alleen in het Nederlands bestaan) zijn kleine boekjes om personen met een verstandelijke handicap voor te bereiden op een doktersbezoek. Deze boekjes ondersteunen het gesprek met de arts, laten toe om de nodige informatie uit te wisselen, helpen de personen met een verstandelijke handicap om de symptomen die ze ervaren onder woorden te brengen, om hulp te vragen of vragen te stellen. Bovendien kunnen ze gebruikt worden om er de voorgeschreven behandeling en de adviezen van de zorgverlener in te noteren.

<https://www.ditovzw.be/>

Verklarende video: <https://www.youtube.com/watch?v=PggvdKIRJz8>

4.2.2. Actiepunt 7: De toegang tot screenings en preventieve zorg verbeteren

Personen met een verstandelijke handicap hebben onvoldoende toegang tot screening en preventieve zorg. De huisarts, die verantwoordelijk is voor het GMD, kan belast worden met het coördineren van een preventieve opvolging voor deze patiënten. Ook andere professionals aan wie de persoon of de entourage de voorkeur geeft, kunnen betrokken worden bij deze preventieve opvolging, op voorwaarde dat alle informatie aan de huisarts wordt overgemaakt. Ook de maatschappelijke werkers en de psychologen kunnen betrokken worden om de toegang tot deze zorg te verbeteren (om de persoon op deze consultaties voor te bereiden of om de verplaatsingen te organiseren).

Om dit initiatief de kans te geven ingang te vinden in de praktijk, moet het RIZIV een nomenclatuurcode aanmaken voor ten minste één jaarlijkse langdurige consultatie. Tijdens deze consultatie wordt een gezondheidscontrole uitgevoerd, en worden de nodige screenings en preventieve opvolgingen georganiseerd.

Samen met de deelstaten en de ziekenfondsen moet het RIZIV financiële stimulansen invoeren om de dekking van de preventieve zorg en de screenings te verbeteren bij personen met een verstandelijke handicap. Ook bepaalde proactieve inspanningen van de huisartsen zouden eventueel

beloond moeten worden, zoals bijvoorbeeld het versturen van regelmatige uitnodigingen naar risicopatiënten (bv. voor de jaarlijkse griep prik). Deze uitnodiging zou idealiter aangepast moeten zijn aan de verstandelijke handicap (bv. door de persoon rechtstreeks op te bellen, door informatie in eenvoudige taal te versturen of door gebruik te maken van pictogrammen).

Ook de samenwerking met de geïntegreerde diensten voor thuisverzorging (GDT) of de *eerstelijnszones* moet nauwer zijn. Dit is een algemene oplossing en is geenszins beperkt tot personen met een handicap. De belangrijkste taak van deze buurtdiensten is immers om de coördinatie te bevorderen van alle gezondheidsactoren, in de ruime betekenis van het woord, die gevraagd worden om bij de patiënten thuis te komen die fysiek of mentaal niet langer zelfstandig zijn. Dit kan het volgende omvatten: de familie en de huisarts, ziekenhuisdiensten, apothekers, thuisverpleegkundigen, familiehelp en huishoudhulp, kinesitherapeuten, ziekenfondsen, maatschappelijk werkers, psychologen, de levering van maaltijden of leveranciers van gezondheidsapparatuur of telemonitoring.

Tot slot moeten de bevoegde instanties de nodige middelen ter beschikking stellen om een beleid voor preventie en gezondheidsbevordering op te stellen dat aangepast is aan personen met een verstandelijke handicap en hun leefomgeving, in overleg met de gehandicapten- en de gezondheidszorg. Onder de nodige middelen verstaan we niet alleen financiële middelen, maar ook menselijke en materiële middelen. De bevoegde instanties moeten het thema van investeren in preventie op de politieke agenda zetten, zoals de verenigingen zonder winstoogmerk opperen. Dit vereist ook een (financiële) (her)waardering van de therapeutische patiënteneducatie, gezondheidsvoorlichting, multidisciplinair overleg en andere coördinatieactiviteiten.



4.2.3. Actiepunt 8: De opvolging van diabetes verbeteren

In de literatuur komt diabetes vooral voor in de populatie van personen met een verstandelijke handicap. Het is dus belangrijk om inspanningen te leveren die specifiek op deze aandoening gericht zijn. Momenteel kan gezondheidsvoorlichting die gericht is op diabetes enkel aangerekend worden als de verstrekking in de privéwoning van de patiënt wordt verleend. Het RIZIV moet dus de nomenclatuur voor verpleegkundige verstrekkingen wijzigen zodat die ook aangerekend kunnen worden voor personen die in een voorziening wonen. Er kunnen bijkomende vergoedingen voorzien worden voor verpleegkundigen die een opleiding in de eenvoudige taal hebben gevolgd.

Andere activiteiten die verband houden met de therapeutische voorlichting van de patiënt, met de gezondheidsvoorlichting en de gezondheidsbevordering zijn onvoldoende gewaardeerd in het huidige gezondheidsstelsel.

4.3. Doelstelling 3: Ervoor zorgen dat de gezondheidszorg geografisch bereikbaar is en de verplaatsingen vergemakkelijken

Personen met een verstandelijke handicap moeten in hun gebruikelijke verblijfplaats behandeld kunnen worden als dat nodig en gepast is.

Als ze vervoerd moeten worden (al dan niet dringend), moeten ze begeleid kunnen worden door iemand uit hun entourage die ze zelf kiezen.

4.3.1. Actiepunt 9: Bepaalde zorg verstrekken op de verblijfplaats

We hebben gezien hoe belangrijk routine en een vertrouwde omgeving zijn voor tal van personen met een verstandelijke handicap. Onbekende plaatsen en vreemde personen in de buurt kunnen hen in verwarring brengen, zelfs in die mate dat ze mogelijk geen zorg willen aanvaarden. Er moeten dus zorgbepalingen worden vastgesteld om dit risico tot een minimum te beperken.

De nomenclatuur biedt de mogelijkheid dat een specialist de patiënten op de verblijfplaats bezoekt om advies te geven (code 103014 voor een bezoek bij een patiënt thuis, code 103073 voor een bezoek aan een patiënt in een voorziening). Dergelijke bezoeken kunnen alleen plaatsvinden op verzoek van een huisarts en gaan gepaard met de verplichting, voor de specialist die ter plaatse is gekomen, om een schriftelijk verslag in te dienen bij de aanvragende arts. Van deze potentieel interessante voorziening voor personen met een handicap lijkt echter weinig gebruik te worden gemaakt. Het zou goed zijn moest dit beter bekend zijn bij zowel huisartsen als specialisten. Er zou een meer diepgaande analyse van de redenen voor dit lage gebruik moeten worden uitgevoerd.

Bovendien beschikken sommige voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap over een infrastructuur die het mogelijk maakt consultaties in de huisartsgeneeskunde, tandheelkunde, gynaecologie, enz. in hun gebouwen te organiseren. Dergelijke raadplegingen maken het mogelijk om alle bewoners van dezelfde voorziening op te volgen of te screenen, wat de verplaatsingen voor de zorgverlener vermindert en het coördinatiewerk voor de voorziening vergemakkelijkt. Dit type systeem zou moeten worden uitgebreid tot voorzieningen die hier nog niet over beschikken, met name wanneer zij bewoners huisvesten voor wie het moeilijk of onmogelijk is zich te verplaatsen (onder voorbehoud van hulp bij het inrichten van lokalen indien nodig). Dit soort consultatie zou eventueel ook mogelijk kunnen zijn voor andere personen die niet in deze voorzieningen wonen, maar voor wie het moeilijk is zich te verplaatsen, zoals ouderen, personen met een lichamelijke handicap of personen die in gebieden wonen waar de geografische toegang tot gezondheidszorg ingewikkeld is.

Sommige mobiele zorginitiatieven bieden gespecialiseerde en technische zorg in een omgeving dicht bij de woonplaats. Screening op borstkanker of tuberculose, maar ook vaccinaties zijn eveneens onderwerp van initiatieven waarbij professionals de leefomgeving van de patiënt bezoeken. Dit soort initiatieven zou meer verspreid moeten zijn en financieel ondersteund moeten worden door de bevoegde autoriteiten; terwijl het grootste deel van de geleverde zorg wordt gedekt door de nationale ziekteverzekering, worden extra kosten veroorzaakt door reis- en organisatiekosten.



4.3.2. Actiepunt 10: Hulp bieden bij niet-spoedeisend transport

Voor het overgrote deel van de onderzoeken en behandelingen moet de patiënt echter naar een zorginstelling reizen. Op dit moment is het dienstenaanbod voor het vervoer van niet-spoedeisende patiënten naar externe gezondheidsdiensten niet optimaal. Het kan op verschillende punten worden verbeterd: prijs, aantal voertuigen, reserveringsprocedures, aanpassing van voertuigen voor rolstoelen, beschikbaar personeel in voorzieningen om patiënten te begeleiden, opleiding van personeel, enz.

4.3.3. Actiepunt 11: Hulp bieden bij spoedeisend transport

Bij spoedeisend transport is de aanwezigheid van een begeleider in het voertuig niet altijd mogelijk (behalve voor minderjarigen). Deze voorziening is de verantwoordelijkheid van zowel de FOD Binnenlandse Zaken als de FOD Volksgezondheid. Het zou verstandig zijn als deze autoriteiten iemand uit de entourage machtigen om te allen tijde aanwezig te blijven tijdens een spoedtransport, waarbij hun veiligheid gewaarborgd blijft. Deze persoon uit de entourage moet bijvoorbeeld een stoel achterin het voertuig hebben, in de buurt van de persoon die wordt vervoerd.

Wetende hoe belangrijk het is dat personen met een verstandelijke handicap worden behandeld in zorginstellingen die hen vertrouwd zijn, zou het bovendien passend zijn om een procedure in te voeren waarbij spoedeisende transportteams hen naar het aan hen toegewezen ziekenhuis brengen in plaats van naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis - als de situatie het toelaat. Deze mogelijkheid is voorzien in de wet maar vereist het akkoord van de 112-toezichthouder.

4.4. Doelstelling 4: De beschikbaarheid van zorgverleners tijdens raadplegingen en bezoeken faciliteren

Alle personen met specifieke behoeften moeten voldoen aan de specifieke voorwaarden die moeten worden voorzien in de RIZIV-nomenclatuur, om te kunnen profiteren van consultaties van langere duur. Met 'personen met specifieke behoeften' bedoelen we hier degenen wier begrip en expressie beperkt zijn omdat ze een verstandelijke, cognitieve of zintuiglijke handicap hebben.

4.4.1. Actiepunt 12: Specifieke voorwaarden creëren

Om toe te laten dat de persoon met een verstandelijke handicap in de best mogelijke omstandigheden op consultatie kan gaan, is het belangrijk de wachttijd voor het consult, een moment dat angst kan opwekken, zoveel mogelijk te beperken. Daartoe kan de zorgverlener bijvoorbeeld een afspraak voor een consult aan het begin van de dag voorstellen in plaats van aan het einde van de dag, om te voorkomen dat een opeenstapeling van vertragingen leidt tot een lange wachttijd voor het consult.

Over meer tijd beschikken zou zorgen voor een beter klimaat van vertrouwen en luisteren tussen zorgverleners en patiënten (en hun entourage), voor het op gepaste wijze doorgeven van informatie en zorgen dat deze begrepen wordt, voor het adequaat voorbereiden van patiënten op technische procedures die reacties van angst of agressie kunnen uitlokken, enz.

Een recente studie van de Onafhankelijke ziekenfondsen^s haalt het concept van 'kinderen met specifieke gezondheidsbehoeften' aan, wat inhoudt dat we ons niet langer uitsluitend richten op de ziekte of de beperking, maar op de ondersteuning van al diegenen die betrokken zijn bij de gezondheid van het kind. In diezelfde lijn zou het ook een optie kunnen zijn om een statuut

^s Bruyneel L, Dierckx E, Kestens W, Leclercq A, Karakaya G, Vandenthoren L, et al. Kinderen met specifieke (gezondheids)behoeften en associatie met arbeidsongeschiktheid, invaliditeit en werkloosheid bij hun ouders Anderlecht: Onafhankelijke ziekenfondsen; 2022



voor 'personen met specifieke behoeften' te creëren dat ook hier verder moet gaan dan het simpele feit van leven met een verstandelijke handicap. Deze status kan waardevol zijn in verschillende complexe medische en sociale situaties die langere consultatietijden vereisen. Dit statuut zou gekoppeld zijn aan de patiënt (naar het model van het chronische ziektestatuut).

Als onderdeel van de lopende hervorming van de nomenclatuur, zou een andere optie zijn dat de Nationale commissie van artsen-ziekenfondsen de mogelijkheid onderzoekt om nomenclatuurcodes te creëren voor langere zorgprestaties, gekoppeld aan de complexiteit van de patiënt (en niet alleen de complexiteit van de pathologie). Wel is het noodzakelijk om de doelgroep duidelijk af te bakenen, met name vanwege de verschillende mogelijke interpretaties van wat een bepaalde behoefte is. Het monitoren van de behoeften voor deze aangepaste raadplegingen zou kunnen worden ondersteund door het volgende Patiëntenforum en/of het Observatorium voor de chronische ziekten. Professionals die zich voor deze langdurige diensten zouden certificeren, moeten ondersteunende instrumenten hebben en/of getraind zijn om op de juiste manier te kunnen communiceren met personen met dit statuut.

Deze mogelijkheid van langere prestaties moet bovendien worden aangeboden aan alle zorgverleners – tandartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, enz. – en niet alleen aan artsen. Het budget dat nodig is om deze langere consultaties en bezoeken te financieren, zou op lange termijn geld besparen door de vroegtijdige opsporing en behandeling van vermijdbare gezondheidsproblemen te verbeteren.

4.5. Doelstelling 5: De ziekenhuisomgeving gastvrij en efficiënter maken

Alle ziekenhuizen en andere gezondheidsdiensten moeten in staat zijn om personen met een verstandelijke handicap een aangepaste fysieke en menselijke omgeving te bieden, d.w.z. een omgeving waarin deze personen altijd en overal vergezeld kunnen worden door de persoon van hun keuze, op voorwaarde dat deze begeleiding de wensen en de intimiteit van de persoon respecteert en dat het zonder gevaar is voor de begeleidende persoon.

De bevoegde autoriteiten moeten multidisciplinaire coördinatie- en overlegcentra organiseren voor personen met een verstandelijke handicap, ongeacht hun leeftijd.

De hieronder voorgestelde punten 13 tot en met 22 zijn cumulatief; ze zijn gerangschikt in oplopende volgorde van specialisatiegraad, expertise en middelen die nodig zijn voor de uitvoering ervan. Bij de implementatie ervan moet ook rekening worden gehouden met criteria als het aantal personen met een verstandelijke handicap, de geografische bereikbaarheid, de aanwezige expertise of de aanwezigheid van voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap in de nabijheid.

4.5.1. Actiepunt 13: *Eén enkel aanspreekpunt in het ziekenhuis creëren*

Het is noodzakelijk om in elk ziekenhuis (of ziekenhuisnetwerk) een gecentraliseerd contactpunt te voorzien waar personen met een verstandelijke handicap en hun families contact mee kunnen opnemen om de uitwisseling van informatie met de eerstelijnszorg te vergemakkelijken, en de ambulante ziekenhuiszorg en residentiële zorg te coördineren. Deze opdracht kan bijvoorbeeld worden toevertrouwd aan een zorgcoördinator, een wijkverpleegkundige of een maatschappelijk werker.



4.5.2. Actiepunt 14: Informatie geven in eenvoudige taal

Ziekenhuizen en andere gezondheidsdiensten moeten de informatie die beschikbaar is op hun verschillende media (website, brochures, verklarende borden, enz.), vertalen in eenvoudige taal, zoals bepaald in Art. 7 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

Dit aanpassingswerk zou moeten gebeuren met de steun van gespecialiseerde verenigingen en eventueel in samenwerking met verenigingen van personen met een handicap, patiëntenplatforms, interculturele bemiddelaars, enz. Deze actie zou niet alleen ten goede komen aan personen met een verstandelijke handicap, maar aan alle personen wier persoonlijke vaardigheden hun vermogen beperken om informatie te lezen en te begrijpen.

4.5.3. Actiepunt 15: Begeleiding door een naaste toestaan

Tijdens elke ziekenhuisopname – en zelfs tijdens een pandemie – moeten personen met een verstandelijke handicap zich desgewenst kunnen laten vergezellen door een naaste naar keuze. Voor degenen die hun voorkeur niet kunnen uitspreken, moet een referentiepersoon uit hun eigen netwerk gemachtigd zijn om zoveel mogelijk bij hen te blijven, bijvoorbeeld tot aan de deur van de operatiekamer, of zelfs tot het onder narcose brengen, evenals in de ontwaakzaal. Dit verzoek moet bij het maken van de afspraak aan het administratief personeel worden meegedeeld.

4.5.4. Actiepunt 16: Onthaalmedewerkers en vrijwilligers opleiden

Ziekenhuisvrijwilligers en receptionisten spelen een vitale rol bij het ondersteunen van personen met een verstandelijke handicap en hun naasten, maar deze taak vereist bepaalde communicatieve vaardigheden. Daarom is het belangrijk dat ziekenhuizen opleidingen organiseren voor hun vrijwilligers en onthaalpersoneel over de specifieke noden van personen met een verstandelijke handicap. Deze opleidingen zouden geïnspireerd kunnen zijn door het project geleid door het AZ Delta in Roeselare of door dat van de CHR La Citadelle in Luik (zie Kader 10).

4.5.5. Actiepunt 17: Een zorgnavigator voorzien

Een andere optie zou zijn om begeleiding aan te bieden door een 'navigator', d.w.z. een persoon die speciaal is opgeleid om individuele patiënten of gezinnen efficiënt te helpen navigeren binnen het ziekenhuis en hen te begeleiden naar hun verschillende afspraken. In tegenstelling tot het onthaalpersoneel of de vrijwilligers wijdt de navigator zich uitsluitend aan de persoonlijke begeleiding, waarvoor hij door het ziekenhuis is aangesteld.

Kader 9 – Gepersonaliseerde opvang of ondersteuningsprojecten voor personen met een verstandelijke handicap

In het AZ Delta ziekenhuis in Roeselare werd met behulp van het VAPH en ervaringsdeskundigen het **project Unieke Personen** opgezet op de kinderafdeling. Het bestaat erin om, vóór de komst van een kind met een handicap, te evalueren wat de specifieke behoeften van het kind zijn (eten, spelletjes, enz.). Bij aankomst wordt het kind persoonlijk welkom geheten bij de ingang. Iedereen wordt gebriefd, van receptie tot operatiekamer. Dit creëert een sfeer van intimiteit en vertrouwen. De ruimten waar de behandeling plaatsvindt, zijn zo ingericht dat de ziekenhuissfeer zoveel mogelijk wordt beperkt. Ook het ontslag wordt voorbereid met de ouders of het VAPH-centrum en er wordt bijzondere aandacht besteed aan de communicatie met de huisarts. AZ Delta onderzoekt momenteel de mogelijkheid om deze aanpak uit te breiden naar patiënten ouder dan 25 jaar. <https://www.azdelta.be/nl/prijs-voor-project-unieke-personen>

Het **Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle in Luik** heeft een dienst opgezet die speciaal is gewijd aan de gepersonaliseerde opvang van personen met specifieke behoeften. In elke fase van hun opname in het ziekenhuis hebben deze personen baat bij de steun van een interne referent. Afhankelijk van de noden kunnen aanpassingen op maat worden doorgevoerd. Een vooraf te downloaden document maakt het mogelijk om deze wensen vóór de opname of consultatie te specificeren. Het project heeft ook tot doel structurele en architecturale barrières te minimaliseren. <https://www.citadelle.be/welcome>



WalloPoly biedt een begeleidingsdienst voor personen met een meervoudige handicap. Een gespecialiseerde opvoeder kan het familielid vervangen als deze niet aan het bed van de gehospitaliseerde persoon kan komen. Hij zorgt voor het welzijn van de persoon met respect voor zijn ritme. Deze (betalende) dienst wordt gesubsidieerd door het Waals Gewest. (<http://wallopoly.be/garde-a-lhopital/>).

4.5.6. Actiepunt 18: De opnamevoorwaarden en de fysieke omgeving aanpassen

De ziekenhuisomgeving kan extreem stressvol zijn voor personen met een verstandelijke handicap. Het is daarom wenselijk om deze zoveel mogelijk aan te passen, bijvoorbeeld door inspiratie te halen uit de regels van beste praktijk voor kinderen van de *European Association for Children in Hospital*^t: bezoeken 24 uur per dag toestaan, mogelijkheid voor een begeleider om in de kamer te slapen, onthaaldiensten voor gezinnen, enz., en tegelijk erop toezien dat de persoon niet geïnfantiliseerd wordt. Zo bepaalt artikel 6 van dit verdrag dat “de ziekenhuisopname van volwassen patiënten met de mentale capaciteiten van een kind in een kinderafdeling storend kan zijn voor de kinderen en getuigt van een gebrek aan respect voor de volwassen patiënt”.

Op Belgisch niveau zijn er al aanbevelingen gedaan voor de toegankelijkheid en aanpassing van zorgplekken door verschillende actoren, zoals de NHRPH, UNIA, Inclusion asbl, Handicap et Santé en de federale entiteiten. De barrière voor de uitvoering ervan is meestal van financiële aard. Om de adequaatheid van deze aanpassingen te garanderen, is het bovendien belangrijk om organisaties van personen met een (verstandelijke of andere) handicap en patiënten te betrekken. Deze taak vereist echter ook middelen om de betrokken verenigingen in staat te stellen ten volle te participeren. UNIA beveelt een eenvoudige en effectieve strategie aan om dit soort redelijke aanpassingen te implementeren, namelijk het organiseren van testbezoeken met groepen personen met

verschillende handicaps. Dit helpt om beter te begrijpen welke voorzieningen het meest geschikt zijn voor elk type doelgroep.

4.5.7. Actiepunt 19: De mogelijkheid van een eenpersoonskamer voorzien

Voor sommige personen met een verstandelijke handicap is een eenpersoonskamer noodzakelijk, maar de extra kosten die gepaard gaan met dit type accommodatie worden niet vergoed door de gewone ziekteverzekering. De beslissing om 'medische redenen' voor de toewijzing van dit type kamer wordt echter overgelaten aan het oordeel van de arts. Het formaliseren van de erkenning van een verstandelijke handicap als medische reden om van een eenpersoonskamer gebruik te kunnen maken, zou deze potentiële bron van discriminatie vermijden. Een andere eventuele optie is de overweging dat het statuut van 'persoon met specifieke behoeften' (zie Actiepunt 12) automatisch recht zou geven op een eenpersoonskamer zonder toeslag om medische redenen.

4.5.8. Actiepunt 20: Een liaisonteam creëren om ziekenhuismedewerkers te ondersteunen

Een andere vorm van ondersteuning zou erin bestaan om binnen ziekenhuizen een specifieke liaisonfunctie te creëren om professionals te ondersteunen in hun contacten met personen met een verstandelijke handicap, naar het model van de geriatrische liaisonfunctie. Dit interdisciplinaire team zou de opvang van personen organiseren, ziekenhuismedewerkers adviseren over passende zorg, en personen met een verstandelijke handicap en hun entourage informeren over de voortgang van afspraken aan de hand van documenten in eenvoudige taal.

^t <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>



4.5.9. Actiepunt 21: Patiëntenexpertise integreren in de ziekenhuisorganisatie

Tot op heden maakt een verstandelijke handicap geen deel uit van het programma van de 'ervaringsdeskundigen' van het RIZIV en de POD Maatschappelijke Integratie. Dit programma brengt personen samen die moeilijk toegang hebben tot de gezondheidszorg en die samenwerken met de overheid om de toegankelijkheid van de zorg te verbeteren. Het is noodzakelijk om dit programma open te stellen voor personen met een verstandelijke handicap, en dus om een budget te voorzien voor het aanwerven en opleiden van deze experts, in overeenstemming met de aanbevelingen van het Federaal Actieplan Handicap.

4.5.10. Actiepunt 22: Referentiecentra creëren

Het is nodig om in sommige ziekenhuizen multidisciplinaire coördinatie- en overlegcentra (referentiecentra) voor personen met een verstandelijke handicap te organiseren. Het team in deze centra moet bestaan uit medische specialisten, verpleegkundigen en paramedici met erkende expertise in de zorg voor deze personen, evenals een ervaringsdeskundige met een verstandelijke handicap. Het centrum zou verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van jaarlijkse gezondheidscontroles (controles en preventie) of gespecialiseerde controles, al dan niet gerelateerd aan de handicap. De communicatie met de huisarts van de persoon met een verstandelijke handicap wordt gewaarborgd en de resultaten worden opgenomen in het globaal medisch dossier. Het referentiecentrum zou ook een biopsychosociale beoordeling kunnen uitvoeren, met inbegrip van de niet-medische determinanten van gezondheid, en zou kunnen deelnemen aan gezondheidseducatie voor de patiënt en zijn naasten, therapeutische educatie en gezondheidspromotie, in samenwerking met lokale en regionale experts op dit gebied. Het zou helpen om de patiënt in contact te brengen met ondersteunende verenigingen voor patiënten en gehandicapten, en andere bevoegde actoren op het gebied van gezondheid en handicap.

Dergelijk centrum zou in elke regio/provincie/ziekenhuisnetwerk moeten bestaan. Een andere mogelijke verdeelsleutel zou zijn om te vertrouwen op bestaande expertise, d.w.z. projecten te identificeren en te ondersteunen die zijn ontwikkeld door ziekenhuizen en andere gezondheidsdiensten die de doelstellingen van interdisciplinariteit en coördinatie nastreven. Een derde mogelijkheid zou erin bestaan deze centra te integreren in ziekenhuizen met een centrum voor klinische genetica of een afdeling neuropediatrie, expertises die vaak nodig zijn voor de ondersteuning van personen met een verstandelijke handicap.



4.6. Doelstelling 6: De vaardigheden versterken van personeel uit de gehandicaptensector

Personeel uit de gehandicaptensector moet de kans krijgen om beter geïnformeerd en opgeleid te worden over de gezondheid en gezondheidszorg van personen met een verstandelijke handicap. Ze moeten ook de kans krijgen om beter opgeleid te worden in het gebruik van instrumenten om de symptomen die door deze personen worden geuit, in het bijzonder pijn, correct te identificeren.

4.6.1. Actiepunt 23: Voortgezette opleiding aanbieden

Het is niet de bedoeling dat personeel uit de gehandicaptensector zorgverleners worden van de personen met een verstandelijke handicap voor wie zij verantwoordelijk zijn. Toch staan deze professionals vaak in de frontlinie om het gedrag van hun begunstigten/bewoners te observeren. Ze kunnen dus een zeer belangrijke rol spelen bij het opsporen van gezondheidsproblemen.

Er bestaan al instrumenten om niet-zorgverleners te helpen klachten te ontcijferen, bepaalde symptomen te herkennen en problemen te identificeren die min of meer dringende interventie vereisen. Het zou verstandig zijn om personeel uit de gehandicaptensector een opleiding aan te bieden in het gebruik van dergelijke instrumenten, en in het bijzonder in het herkennen van pijn (zie Kader 11). Deze opleidingen zouden georganiseerd kunnen worden door de gehandicaptensector, met de financiële en logistieke steun van de bevoegde autoriteiten en in samenwerking met de gezondheidssector. Deelname aan deze voortgezette opleidingen zou als kwaliteitsindicator moeten worden opgenomen in de normen van de betrokken diensten, met een minimumdrempel van geschoold personeel per vestiging.

Gezien het gebrek aan duidelijkheid over het wettelijk kader voor het verlenen van zorg door niet-verplegend personeel in voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap, zouden de bevoegde autoriteiten bovendien de relevante beroepsverenigingen moeten raadplegen om dit kader te verduidelijken in overeenstemming met de titels

en kwalificaties van de verschillende zorgverleners en het personeel uit de gehandicaptensector.

Kader 10 - Evaluatie van de uitdrukking van pijn bij adolescenten en volwassenen met een meervoudige handicap

De EDAAP-schaal (Evaluatie van de uitdrukking van pijn bij adolescenten of volwassenen met een meervoudige handicap) is een aanpassing van de DESS-schaal voor volwassenen en adolescenten met een meervoudige handicap. Het kan breder worden toegepast voor iedereen die geen toegang heeft tot mondelinge taal. De schaal bestaat uit 11 items die door observatie beoordeeld moeten worden. Er kan een eindscore tussen 0 en 41 worden vastgesteld; als deze gelijk is aan of groter is dan 7, is er een zekerheid van pijn. Met deze schaal kunnen professionals die met non-verbale personen werken een objectieve en reproduceerbare analyse van pijn maken. Het is een goede aanvulling op waarnemingen, die vaak relevant zijn, maar soms kunnen leiden tot een onderschatting van pijn.

(tekst overgenomen en vertaald van de website 'Dites aaa')



4.7. Doelstelling 7: De vaardigheden van zorgverleners buiten de gehandicapensector versterken

Zorgverleners moeten beter worden opgeleid en voorbereid om personen met een verstandelijke handicap en hun naasten te ondersteunen.

4.7.1. Actiepunt 24: Richtlijnen en opleidingen ontwikkelen

Buiten de gehandicapensector zijn zorgverleners niet voldoende opgeleid en voorbereid om te communiceren met personen met een verstandelijke handicap en hun familieleden. Evenmin hebben ze voldoende kennis om hun behoeften te identificeren, hun klachten te ontcijferen en hun voorkeuren te verzamelen. Dit gebrek aan opleiding betreft onder andere het vermogen om de haalbaarheid en relevantie van bepaalde preventieve en diagnostische onderzoeken te beoordelen, kennis van comorbiditeit geassocieerd met handicap, het omgaan met angst en agitatie, communicatieve vaardigheden en interactie met deze personen, enz.

Het zou daarom nodig zijn om voor hen richtlijnen over deze onderwerpen te ontwikkelen. Deze taak kan mogelijk worden toevertrouwd aan Evikey^u, in samenwerking met het CMG en Domus Medica. Er zouden opleidingsmodules ontwikkeld kunnen worden naar het model van bestaande projecten, zoals de “Dites aaa”-campagne, van Inclusion asbl en Handicap & Santé^v in Franstalig België. Ook opleidingsinstituten zouden (toekomstige) zorgverleners de mogelijkheid moeten bieden om rechtstreeks in contact te komen met personen met een verstandelijke handicap.

Naast opleiding is het essentieel dat ziekenhuizen zorgverleners voorzien van de nodige apparatuur om de angst en agitatie van personen met een verstandelijke handicap te verminderen, zoals de mogelijkheid om

rustgevend muziek te spelen of een medisch analgetisch gas te gebruiken^w.

Ten slotte moeten zorgverleners beter geïnformeerd worden over bestaande ondersteunende verenigingen, hetzij om toegang te krijgen tot nuttige informatie voor hun praktijk, hetzij om personen rechtstreeks naar deze verenigingen te verwijzen.

4.8. Doelstelling 8: Implementeren van monitoring en opvolging van specifieke gezondheidsnoden

Het is noodzakelijk om de verzameling van gegevens en statistieken over de gezondheid van personen met een verstandelijke handicap te ontwikkelen om hun behoeften beter te kunnen identificeren en hun gezondheidstoestand beter te kunnen opvolgen. De eerste stap is het ontwikkelen van een systeem om deze personen in de databases te identificeren.

4.8.1. Actiepunt 25: Kwaliteitsdoelstellingen en -indicatoren ontwikkelen

De belangrijke maatregel nr.170 van het Federaal Actieplan Handicap roept op om *“een werkgroep op te richten die verantwoordelijk is voor het identificeren van de behoeften en mogelijkheden voor het verzamelen van gegevens en statistieken met betrekking tot personen met een handicap (rekening houdend met andere criteria zoals geslacht, leeftijd, enz.)”*.

Een systeem voor het identificeren van personen met een verstandelijke handicap – in overeenstemming met ethische regels en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) – zou het mogelijk maken om de prestaties van ons gezondheidssysteem te beoordelen door rekening te houden met de gezondheidsbehoeften van personen met (verstandelijke) handicaps. Meer specifiek zou het relevant zijn om monitoringsindicatoren

^u Evikey biedt een digitale databank aan van alle richtlijnen en andere informatiedocumenten voor Belgische zorgverstrekkers. Zie <http://evikey.be>

^v <http://ditesaaa.be>

^w Met name MEOPA (Equimolair stikstofmonoxide-zuurstofmengsel), een anxiolytisch en licht verdovend gas, met name gebruikt in de tandheelkunde.



vast te stellen voor het management van deze personen in het gezondheidssysteem, in het bijzonder voor preventieve zorg.

De Nationale Gezondheidsenquête (HIS) is een krachtig instrument voor de epidemiologische monitoring van de Belgische bevolking: het zou daarom interessant zijn als Sciensano enerzijds een vraag zou kunnen opnemen om deelnemers met een handicap te identificeren, en anderzijds een bijkomende enquête gericht op personen met een verstandelijke handicap uitvoert met grotendeels dezelfde vragen, waarbij ervoor wordt gezorgd dat de enquête-instrumenten en de opleiding van interviewers zijn aangepast aan de capaciteiten van de geïnterviewden.

In de nomenclatuur van de gezondheidszorg zijn al enkele specifieke bepalingen opgenomen, zoals de mogelijkheid om een arts-specialist te bezoeken in de gezinswoning of de groepsaccommodaties van personen met een verstandelijke handicap. Om deze maatregel te vergemakkelijken en aan te passen, zou het nuttig zijn als het RIZIV jaarlijks de gegevens over deze bezoeken analyseert, en de barrières en de daaruit voortvloeiende stimulansen onderzoekt.

Om de monitoring van de gezondheid van personen met een verstandelijke handicap te bevorderen, zouden de bevoegde overheden en de voorzieningen van de gehandicaptensector jaarlijkse doelstellingen kunnen vastleggen. Hierdoor zouden voorzieningen in samenwerking met lokale private en publieke actoren, aan gezondheid gerelateerde projecten kunnen ontwikkelen die rekening houden met hun realiteit en de behoeften van hun doelgroep. Zo zou een voorziening waar alleen vrouwen welkom zijn ervoor kunnen kiezen om jaarlijks voor elk van haar bewoners een gynaecologisch onderzoek te organiseren, terwijl een voorziening waar veel personen met obesitas kampen voorrang zou kunnen geven aan voedingsmonitoring.

5. CONCLUSIE

Personen met een verstandelijke handicap zijn niet de enigen die moeilijkheden ondervinden bij de toegang tot gezondheidszorg; de meeste barrières die tijdens deze studie zijn geïdentificeerd, worden ook ondervonden door veel personen met specifieke behoeften, en zelfs door een groot deel van de bevolking wiens persoonlijke capaciteiten (intellectueel maar ook fysiek, cultureel, cognitief, enz.) geen volledige toegang tot de bestaande diensten mogelijk maken. Al deze personen zouden eveneens op grotere schaal baat kunnen hebben bij veel van de oplossingen die in de context van deze studie zijn geïdentificeerd. Het verbeteren van de toegang tot gezondheid moet daarom worden gezien in een bredere context dan die van personen met een verstandelijke handicap alleen, door gebruik te maken van het universele concept van redelijke aanpassingen, waarvan de veralgemening gunstig zou kunnen zijn voor een groter deel van de bevolking.

We zouden zelfs verder kunnen gaan in die redenering. Sommige van de genoemde oplossingen vergen grote veranderingen binnen het gezondheidssysteem. Dit zijn echter dezelfde veranderingen die regelmatig opduiken in de aanbevelingen van het KCE: het tekort aan zorgverleners verhelpen, het fee-for-service-systeem herzien voor complexe situaties, meer ondersteuning bieden aan naasten van patiënten, enz. Naast de gezondheidszorg is ook het probleem van het frequent roteren van personeel in voorzieningen voor personen met een handicap een vaak gehoord refrein.

Bovendien kennen veel zorgverleners niet altijd de specifieke behoeften van personen met een verstandelijke handicap. Het bevorderen van inclusie in de gewone gezondheidszorg zou contraproductief kunnen blijken als het verplegend personeel niet de juiste houding of vaardigheden heeft om rekening te houden met eventuele specifieke noden die tijdens het verlenen van zorg kunnen ontstaan. Een optie om de integratie van personen in het gezondheidssysteem te verbeteren, zou zijn om een 'eenvoudige taal'-opleiding toegankelijk te maken voor alle (toekomstige) zorgverleners, aangezien de sleutel tot toegankelijkheid is om de juiste informatie op het juiste moment te verstrekken.



De kosten van de voorgestelde oplossingen zijn hier niet onderzocht, maar het is duidelijk dat sommige ervan extra financiële middelen vergen. Sommige bestaan nog niet, zoals referentiecentra, die aanzienlijke investeringen vergen. Ook het feit dat de zorgsector en de gehandicaptensector niet afhankelijk zijn van dezelfde overheid en met verschillende financieringsmechanismen werken, bemoeilijkt de opgave. Sommige oplossingen berusten op de kennis en expertise van vzw's, maar ook hier zijn bijkomende menselijke en financiële middelen essentieel. De huidige financiering op basis van jaarlijkse subsidies – waarvan je nooit weet of ze verlengd worden – is geen voldoende garantie voor een duurzame oplossing.

Nog fundamenteeler werd tijdens onze interviews benadrukt dat de *"begeleider belangrijker is dan de plek waar het gebeurt"*. Met andere woorden, het is het essentieel om nog voor elke andere oplossing meer aandacht te besteden aan de centrale rol van de personen uit de entourage van de personen met een verstandelijke handicap. Met entourage bedoelen we hier alle personen die hen dagelijks ondersteunen, zowel informeel als professioneel. Omdat het zonder enige twijfel deze personen zijn die het beste op de hoogte zijn van hun behoeften en voorkeuren. Voor sommige personen met een verstandelijke handicap zou de toegang tot gezondheidszorg 'eenvoudigweg' verbeterd kunnen worden door hen altijd en overal te laten begeleiden door iemand die ze kennen en vertrouwen. Hierbij dient echter te worden bedacht dat de mate van betrokkenheid van een naaste als mantelzorger van een persoon met een verstandelijke handicap een persoonlijke keuze moet blijven van deze naaste, en dat de te realiseren oplossingen daarom ook rekening moeten houden met de beslissingen en capaciteiten van die naasten.

Ons onderzoek heeft een grote motivatie en veel goede wil en beschikbaarheid aan het licht gebracht bij families en personeel uit de gehandicaptensector. Maar een collectief besef van hun belangrijke rol is essentieel. Het is dus alleen mogelijk om een persoon met een verstandelijke handicap goed voor te bereiden op een medisch onderzoek als daar de nodige tijd en energie voor is. Het zou zoveel gemakkelijker of sneller zijn om namens hen te beslissen in plaats van de tijd te nemen om respectvol hun behoeften te onderzoeken. Het verbeteren van de toegang tot gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke handicap vereist dus niet alleen gedragsveranderingen, verbeterde kennis of extra investeringen in de gezondheidszorg; het gaat ook - absoluut - om een verbetering van de dagelijkse levensomstandigheden van de personen rond hen.



■ AANBEVELINGEN^x

Preambule

Deze aanbevelingen hebben betrekking op routinezorg en niet op gespecialiseerde zorg met betrekking tot de handicap. Ze moeten worden gelezen in het licht van de heterogeniteit van personen met een verstandelijke handicap en hun entourage wat betreft capaciteiten, noden en middelen. De lezers worden ook uitgenodigd in gedachten te houden dat de toegang tot gezondheidszorg het resultaat is van een reeks niet-medische determinanten van gezondheid, zoals de leef- en werkomstandigheden van de persoon met verstandelijke handicap en zijn entourage. In die zin is het, naast de aanbevelingen van dit rapport, noodzakelijk dat de bevoegde autoriteiten steunmaatregelen voor personen met een verstandelijke handicap en hun entourage blijven ontwikkelen en/of versterken. Ook de arbeidsomstandigheden in de sectoren van gezondheidszorg en gehandicaptenzorg creëren niet altijd een omgeving die bevorderlijk is voor een optimale aanpak van gezondheidsproblemen: een betere toegang tot zorg voor personen met een handicap kan ook worden bereikt door de arbeidsomstandigheden van personeel uit de gezondheidszorg en uit de gehandicaptensector te verbeteren.

De uitvoering van de aanbevelingen van dit rapport moet worden geïntegreerd in bestaand beleid en bestaande wettelijke bepalingen, waaronder

- De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van patiënten
- het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap (ondertekend in 2007 en bekrachtigd in 2009 door België)
- Het Protocol tussen de Federale Overheid, de Vlaamse Gemeenschap, de Franstalige Gemeenschap, de Duitstalige Gemeenschap, het Waals Gewest, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie en de Franse Gemeenschapscommissie voor Personen met een Handicap (2007)
- Het Federaal Actieplan Handicap 2021-2024
- Het interfederale plan voor geïntegreerde zorg (in ontwikkeling)

^x Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



De opleiding van zorgverleners verbeteren

AANBEVELING 1

Aan de organisaties die, in samenwerking met de organisaties van de gehandicaptensector en met de steun van de bevoegde gefedereerde entiteiten en administraties, basis- en voortgezette opleidingsprogramma's voor zorgverleners aanbieden:

- Het organiseren van opleidingen op basis van bestaande aanbevelingen voor goede praktijken in België en internationaal:
 - over aangepaste mondelinge en schriftelijke communicatie met en voor personen met een verstandelijke handicap (inclusief een hoofdstuk over communicatie-instrumenten);
 - over gezondheidsproblemen en co-morbiditeiten die vaak voorkomen bij personen met een verstandelijke handicap en het ontcijferen van symptomen zoals pijnexpressie of gedragsveranderingen;
- Het versterken van de vaardigheden van zorgverleners om de empowerment en geletterdheid van personen met verstandelijke handicap en hun entourage te ondersteunen.

Aan federaties van ziekenhuisvoorzieningen, in partnerschap met opleidingsorganisaties en de gehandicaptensector:

- Het organiseren van training voor ziekenhuisvrijwilligers en onthaalpersoneel over de opvang en oriëntatie van personen met een verstandelijke handicap in ziekenhuizen.

Aan de betrokken beroepsverenigingen:

- Het actief deelnemen aan de verspreiding van dit opleidingsaanbod en hun leden bewust maken van het gebruik van instrumenten die een betere zorg voor personen met een verstandelijke handicap mogelijk maken.

Aan diensten en voorzieningen die zorgverleners in dienst hebben en aan het RIZIV:

- Het aanbieden van (financiële) stimulansen om de deelname van zorgverleners aan deze opleidingsprogramma's aan te moedigen;
- Het publiek maken van de door professionals verworven vaardigheden (bijvoorbeeld via hun register).



De routinezorg voor personen met een verstandelijke handicap verbeteren, ongeacht waar de zorg wordt verleend

AANBEVELING 2

Aan het RIZIV:

- Het overwegen van de volgende mogelijkheden om zorgverleners meer tijd te laten besteden aan personen met een verstandelijke handicap:
 - Het creëren een specifieke nomenclatuurcode die kan worden toegevoegd aan de bestaande nomenclatuur, waarbij de extra tijd van elke zorgverlener die een persoon met een verstandelijke handicap behandelt wordt gevaloriseerd. Het RIZIV kan voorzien in specifieke voorwaarden voor de toekenning van deze nomenclatuurcode, bijvoorbeeld wat betreft de persoon die voor deze maatregel in aanmerking komt, maar ook wat betreft de aanvullende opleiding die van de zorgverlener wordt vereist;
 - Het voorzien van een extra forfaitair bedrag voor het bijhouden van een globaal medisch dossier voor een persoon met een verstandelijke handicap. Dit forfait omvat langdurige consultaties bij de huisarts voor preventie en gezondheidspromotie;
 - Het betrekken van de doelgroep van personen met een verstandelijke handicap in de lopende besprekingen binnen het RIZIV over langdurige consultaties in het kader van de herziening van de nomenclatuur;

Aan de Minister van Volksgezondheid en het RIZIV:

- Het mogelijk maken om personen met een verstandelijke handicap te identificeren, bijvoorbeeld door het creëren van een speciaal statuut binnen het stelsel van de ziekte-en invaliditeitsverzekering, dat recht kan geven op andere uitkeringen op grond van de specifieke behoeften van deze patiënten.

AANBEVELING 3

Aan de federale en gefedereerde entiteiten, de beroepsverenigingen voor verpleegkundigen en de beroepsverenigingen voor personeel van de gehandicaptensector:

- Het goedkeuren van een protocolakkoord betreffende het kader voor de delegatie van verpleegkundige handelingen aan personeel uit de gehandicaptensector, en, in voorkomend geval, vaststelling van de nodige maatregelen voor de toepassing van dit protocolakkoord, met inbegrip van de nodige middelen.

**AANBEVELING 4*****Aan de gefedereerde entiteiten, in overleg met de gehandicaptensector en de beroepsverenigingen:***

- Het bewust maken van personen met een verstandelijke handicap en hun entourage van het belang van het hebben van een vaste huisarts en het openen van een globaal medisch dossier;
- Het bewustmaken van eerstelijnszorgverleners en personeel uit de gehandicaptensector over de ontwikkeling van een opvolgingsinstrument om de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap te vergemakkelijken, met inbegrip van informatie over hun voorkeuren, behoeften en andere gewoonten;
- Het versterken van initiatieven ter bevordering van de samenwerking tussen zorgverleners;
- Het versterken van initiatieven en projecten ter ondersteuning van gezondheidspromotie en preventie gericht op personen met een verstandelijke handicap en hun entourage;
- Het ontwikkelen van een aanbod van mobiele gezondheidsdiensten in de leefomgeving ;
- Het steunen van de creatie van geschikte consultatieruimtes in (of nabij) voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap.

De empowerment en integratie van personen met een verstandelijke handicap en hun entourage verbeteren**AANBEVELING 5*****Aan de verenigingen in de gehandicaptensector, met de steun van de gefedereerde entiteiten en administraties:***

- Het informeren van personen met verstandelijke handicap en hun entourage over en bewust maken van het gebruik van instrumenten en middelen om hun empowerment en gezondheidsgelletterdheid (waaronder digitale geletterdheid) te bevorderen.

**AANBEVELING 6*****Aan de gefedereerde en federale entiteiten:***

- Het verderzetten van de uitvoering van redelijke aanpassingen zoals beschreven in het protocolakkoord (zie preambule);

Aan Unia:

- Het opvolgen van de toepassing van aangegane verbintenissen betreffende redelijke aanpassingen en, indien nodig, het aangeven van aandachtspunten en verbeterpunten aan de betrokken entiteiten;

Aan de federale en gefedereerde administraties en entiteiten bevoegd voor gezondheid, met de steun van de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap:

- Het verstrekken van informatie in eenvoudige taal (gemakkelijk te lezen en te begrijpen) in verschillende formats, onder meer op hun websites;

Aan de gezondheidsdiensten en ziekenhuizen, in samenwerking met verenigingen voor gehandicapten en gezondheidsgelletterdheid:

- Het aanpassen van, *ten minste*, de bewegwijzering en het informatiemateriaal aan personen met een verstandelijke handicap;

Aan de ziekenhuizen, met de steun van de gefedereerde entiteiten:

- Het aanpassen van de omgeving, de organisatie en de infrastructuur voor een gepast onthaal, een zo kort mogelijke wachttijd en een aangepast verblijf van personen met een verstandelijke handicap en hun entourage.

AANBEVELING 7***Aan de POD Maatschappelijke Integratie en het RIZIV:***

- Het uitbreiden van hun federale programma rond ervaringsdeskundigen naar personen met een verstandelijke handicap



Het onthaal en de verzorging van personen met een verstandelijke handicap in een ziekenhuisomgeving verbeteren

AANBEVELING 8

Aan de FOD Volksgezondheid, in samenwerking met de ziekenhuisfederaties:

- Het ondersteunen van de ontwikkeling van de volgende intramurale diensten, opgelijst volgens de mate van specialisatie, deskundigheid en middelen die voor de uitvoering ervan vereist zijn:
 - *Gecentraliseerd aanspreekpunt*: één loket (digitaal en fysiek) waar alle aanvragen van personen met een verstandelijke handicap of hun entourage worden gecentraliseerd, beheerd door een professional (bv. een maatschappelijk werker) met een opleiding in aangepaste communicatie, die zorgt voor de coördinatie binnen het ziekenhuis en de aangepaste planning van raadplegingen en opnames;
 - *Aangepaste consultaties en ziekenhuisopnames voor personen met een verstandelijke handicap*, die enerzijds de (permanente) aanwezigheid van een door de patiënt gekozen referentiepersoon uit diens entourage mogelijk maken en anderzijds een systematisch overleg tussen zorgverleners, de persoon met een verstandelijke handicap en de referentiepersoon omvatten;
 - *Zorgnavigator*: een lid van het ziekenhuispersoneel, met of zonder ondersteuning van een referentiepersoon, die de persoon met een verstandelijke handicap begeleidt tijdens zijn verblijf in het ziekenhuis;
 - *Referentiepersoon*: een zorgverlener gespecialiseerd in de gezondheids- en gehandicaptenproblematiek, die tot taak heeft ziekenhuispersoneel (verplegend en administratief) te ondersteunen bij de zorgverlening bij personen met een verstandelijke handicap (advies, opleiding, follow-up van redelijke aanpassingen);
 - *Liaisonsteam*: een interdisciplinair team (met ten minste één arts en één verpleegkundige) dat tot taak heeft de zorgteams te adviseren, met familieleden, patiënten en eerstelijnszorgverleners te praten over individuele behoeften, zorgverleners en administratief personeel op te leiden en deel te nemen aan de planning en uitvoering van redelijke aanpassingen, ook in verband met de zorg;
 - *Interdisciplinair referentiecentrum in het ziekenhuis*: met een coördinator en een aanbod van geïntegreerde zorg (lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, psychosociale ondersteuning, patiënteneducatie, preventie), dat aangepast is aan de behoeften van personen met een verstandelijke handicap en hun naasten, en waarbij de zorgverleners ter plaatse op raadpleging kunnen komen;



- Het vooraf vaststellen van de criteria voor de spreiding van deze intramurale ondersteunende diensten, rekening houdend met onder meer de geografische toegankelijkheid, de beschikbare expertise en de aanwezigheid van voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap in de naburige omgeving.

AANBEVELING 9

Aan de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken:

- Het vastleggen in de regelgeving dat de aanwezigheid van een verstandelijke handicap een voldoende voorwaarde is om tijdens de ziekenhuisopname te kunnen genieten van een eenpersoonskamer, zonder dat hiervoor extra kosten of supplementen worden aangerekend, teneinde de aanwezigheid van de entourage te vergemakkelijken. De keuze voor een eenpersoonskamer moet worden overgelaten aan het oordeel van de betrokkene en zijn entourage.

De kennis over de gezondheidstoestand en -behoeften van personen met een verstandelijke handicap verbeteren en een aangepast gezondheidsbeleid ondersteunen

AANBEVELING 10

Aan de Directie-generaal Personen met een Handicap van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, de gefedereerde entiteiten belast met het gehandicaptenbeleid, het Intermutualistisch Agentschap en Sciensano, in overleg met het CSNPH en de Gegevensbeschermingsautoriteit:

Het ontwikkelen van een systeem voor de identificatie van personen met een verstandelijke handicap om de gegevens te kunnen verzamelen die nodig zijn voor de eventuele vaststelling van een specifieke statuut en voor de uitvoering van studies;

Aan Sciensano en het KCE, in samenwerking met federale en gefedereerde entiteiten en administraties:

Het verzamelen en analyseren van gegevens (ook via indicatoren en vooropgestelde doelstellingen) gericht op personen met een verstandelijke handicap, hun zorgbehoeften, de performantie van het gezondheidszorgsysteem en de kwaliteit van de ontvangen zorg (zie ook *hoofdmaatregel 130 van het Federaal Actieplan Handicap 2021-2024*).



COLOFON

Titel:	Hoe de toegang tot de gezondheidszorg verbeteren voor personen met een verstandelijke handicap? – Synthese
Auteurs:	Céline Ricour (KCE), Anja Desomer (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Carl Devos (KCE)
Informatie specialist:	Nicolas Fairon (KCE)
Project facilitator:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Redactie synthese:	Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Sophie Gerkens (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Marijke Eyssen (KCE)
Externe experten:	Jean-Benoit Burriion (BruPrev), Ilse Camps (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Michel Candeur (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers), Boris Collin (Centre de planning familial, FPS Liège), Jean-Marc Compère (Association du syndrome X-fragile), Hyacinthe De Lhoneux (INAMI – RIZIV - Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering), Marie Dedobbelere (FEBRAP – Fédération bruxelloise des Entreprises de Travail Adapté), Florence Guiot (EWETA – Fédération Wallonne des Entreprises de Travail Adapté), Marius Hanon (AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité), Jennifer Hernould (INAMI – RIZIV), Christel Heymans (INAMI – RIZIV), Susan Lagaert (VAPH – Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap), Alexandre Lardeur (INAMI – RIZIV), Stéphanie Lemaitre (PHARE – Personne Handicapée Autonomie Recherchée), Sophie Mourin (Institut médico-pédagogique l'Espéranderie), Marie-Jeanne Schoofs (Kind en Gezin), Amandine Van Gehuchte (AVIQ)
Stakeholders:	Tine Boiy (UZA – Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Brigitte Bouton (AVIQ), Carine Burniaux (Résidences Frère Mutien, Malonne), Allard Claessens (Downsyndroom Vlaanderen vzw), Tom De Boeck (Agentschap Zorg en Gezondheid), Pierre Defresne (Fondation SUSA), Pol Gerits (FOD Gezondheid – SPF Santé Publique), Gisèle Marlière (CSNPH – NHRPH - Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap – Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées), Elisabeth Massin (AVIQ), Camille Orfiniak (Inclusion asbl), Marine Planquaert (Iriscare), Amandine Rousseau (Service du Collège réuni de la Commission communautaire commune), Louise Schinckus (Handicap & santé, ARAPH – Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées), Eva Schoeters (RaDiOrg – Rare Diseases Belgium), Gérard Silvestre (Altéo), Griet Van Buggenhout (UZ Leuven), Annick Vogels (Centrum menselijke Erfelijkheid, Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg), Melina Willems (Special Olympics Belgium), Marek Wojciechowski (Universiteit Antwerpen, UZA), Sara Wouters (Referentiecentrum Autisme UZ Brussel, Inkendaal)
Externe reviewers:	Pierre-Yves Colet (Altéo), Martine Delsa (Altéo), Brigitte Dirickx (Altéo), Christian Fraikin (Altéo), Marie-Pierre Naveau (Altéo), Jean-Marie Vancrayebeck (Altéo), Evelynne Vicqueray (Altéo), Marc Werelds (Altéo)



Externe validatoren:	Isabelle Aujoulat (UCLouvain, Institut de recherche Santé et Société), Bea Maes (KU Leuven), Ruth Northway (University of South Wales, Verenigd Koninkrijk)
Acknowledgements:	Joyce Grijseels (KCE), Andrée Mangin (KCE) en Els Van Bruystegem (KCE) voor hun steun tijdens het project, en alle deelnemers (mensen met een verstandelijke handicap, ouders en vrienden van mensen met een verstandelijke handicap, personeel uit de gehandicaptensector en de gezondheidszorg) die betrokken waren bij de verschillende stappen van het project, en Luc Blomme (FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap – SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées).
Belangen KCE experts:	Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen. Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experts die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden van het team van KCE-experts leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.
Gemelde belangen:	“Alle experts en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict”
Layout:	Ine Verhulst, Joyce Grijseels

**Disclaimer:**

- De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.
- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie <http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur>).
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum:	22 december 2022
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Intellectual Disability; Health Services Accessibility; Belgium
NLM classificatie:	WM300
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2022/10.273/61
ISSN:	2466-6432
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties .

**Hoe refereren naar dit document?**

Ricour C, Desomer A, Dauvrin M, Devos C. Hoe de toegang tot de gezondheidszorg verbeteren voor personen met een verstandelijke handicap? – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2022. KCE Reports 361As. D/2022/10.273/61.
<https://doi.org/10.57598/R361AS>

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.