



De door ouders gerapporteerde directe kosten voor de formele ondersteuning van hun adolescent met een handicap

Femke Migerode, Bea Maes en Ann Buysse

Achtergrond

De zorguitgaven vormen in alle gezinnen een vaste post in het budget (Demarest et al., 2001). Aangezien het leven met een handicap, zowel een eigen handicap als die van een gezinslid, extra uitdagingen met zich mee brengt (Blacher, Neece & Paczkowski, 2005; Blacher & McIntyre, 2006; Harries, Guscia, Nettelbeck & Kirby, 2009; Hatton & Emerson, 2003; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff & Krauss, 2001; Seltzer, Greenberg, Floyd, Petee & Hong, 2001) en vele gezinnen met een kind met een handicap nood hebben aan extra ondersteuning, zullen de uitgaven voor formele zorg en ondersteuning wellicht groter zijn in deze gezinnen. Dit werd bevestigd in internationaal onderzoek (Dobson, Middleton & Beardworth, 2001; Leonard, Brust & Sapienza, 1992; Lukemeyer, Meyers & Smeeding, 2000; Meyers, Brady & Seto, 2000).

Niet alle personen met een handicap hebben nood aan dezelfde mate of dezelfde vormen van formele ondersteuning. De ondersteuningsnoden van mensen met een handicap kunnen zowel kwantitatief (in aantal) als kwalitatief (in inhoud) verschillen (Migerode, Maes & Buysse, 2011b; Thompson et al., 2009). Afhankelijk van de hoeveelheid benodigde en gebruikte formele ondersteuning zullen de kosten variëren.

Tegelijkertijd is er net als in de rest van de populatie variatie in het inkomen van gezinnen met een persoon met een handicap. De persoonlijke inbreng in de kosten van de formele ondersteuning zal dus zwaarder doorwegen op het beschikbare budget van sommige gezinnen dan op andere. Uit de laatste cijfers van de gezondheidsenquête (Demarest et al., 2001) blijkt dat ongeveer 30% van de Vlaamse gezinnen aangeeft dat de eigen bijdrage voor de gezondheidszorgen (zeer) moeilijk te dragen is. Er werd een

samenhang gevonden met de socio-economische karakteristieken van de gezinnen, waarbij gezinnen met een lager opleidingsniveau de gezondheidskosten vaker moeilijk te dragen vinden.

Onderzoek heeft aangetoond dat er een verband bestaat tussen verstandelijke handicap en een zwakke socio-economische positie en zelfs armoede. Emerson (2003) toonde aan dat gezinnen met een kind met een verstandelijke handicap tussen 5 en 15 jaar in de UK significant slechter af waren op verschillende socio-economische indicatoren in vergelijking met gezinnen met kinderen zonder handicap. Ook uit onderzoek van Fujiura blijkt dat gezinnen met een persoon met een handicap in de VS een lager gezinsinkomen hebben en meer kans hebben om onder de armoedegrens te leven in vergelijking met de gezinnen in het algemeen (Fujiura, 1998; Fujiura & Yamaki, 1997). De gezinnen van etnische minderheden en éénuoudergezinnen bevinden zich daarbij significant meer in een minder goede financiële situatie. De verklaring voor het verband tussen handicap en socio-economische situatie kan in twee richtingen gevonden worden (Emerson, 2007). Enerzijds hebben kinderen uit gezinnen met lagere socio-economische mogelijkheden een hoger risico op een handicap, omwille van mediërende ongunstige biologische (bv. laag geboortegewicht), psychosociale (bv. zwakkere scholingsgraad) en omgevingsgebonden factoren (Bradshaw, 2001; Leonard & Wen, 2002). Anderzijds kan het grootbrengen van een kind met een handicap directe en indirecte kosten met zich meebrengen voor een gezin (Dobson et al., 2001; Leonard et al., 1992; Meyers et al., 2000). Directe kosten zijn dan bijvoorbeeld de bijkomende kosten voor verplaatsing, kindgerichte ondersteuning, hulpmiddelen, aangepast materiaal en infrastructuur (Lukemeyer et al., 2000). Indirecte kosten zijn kosten die gepaard gaan met de aanpassingen in de gezinssituatie ten gevolge van de handicap van het kind, zoals het opgeven van de beroepsactiviteit (Parish, Seltzer, Greenberg & Floyd, 2004). Deze bevindingen zijn uitermate relevant, gezien beperkte socio-economische mogelijkheden en armoede samenhangen met een slechtere gezondheidstoestand en minder welbevinden zowel bij de ouders, als bij het kind met een handicap (Emerson, 2004; Graham, 2005).

Er is in Vlaanderen weinig cijfermateriaal beschikbaar over de kosten van het ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap. Via de VRAAG studie wensen we daarover gegevens te verzamelen. Een deel van het ondersteuningsaanbod voor personen met een handicap in Vlaanderen wordt rechtstreeks door de overheid gefinancierd. Wat het gespecialiseerde aanbod vanuit het VAPH betreft, betaalt de cliënt over het algemeen een eigen aandeel in deze kosten (bv. een dagprijs, een prijs per begeleidingsuur). Voor een deel van het reguliere aanbod geldt het principe dat de cliënt in eerste instantie de kost van de ondersteuning waarop hij beroep doet (gedeeltelijk) betaalt, waarna de mutualiteiten of andere instanties een deel van de kosten terugbetalen. Op basis van bovenstaand literatuuroverzicht kunnen we verwachten dat de persoonlijke bijdrage aan de ondersteuningskosten voor een deel van de gezinnen met een adolescent met een handicap moeilijk te integreren zal zijn in hun gezinsbudget.

Onderzoeksvragen

In dit onderzoek willen we de volgende vragen met betrekking tot de formele ondersteuning van adolescenten met een handicap beantwoorden:

1. Hoeveel bedragen de directe kosten van de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap?
2. Hoe verhouden deze directe kosten zich tot het gezinsbudget?
3. Met welke factoren hangen de gerapporteerde directe ondersteuningskosten samen?
4. Zijn de gerapporteerde directe ondersteuningskosten gerelateerd aan de ondersteuningsnood en het ondersteuningsgebruik?
5. Welke gezinnen ervaren de zwaarste draaglast van de directe ondersteuningskosten?
6. Hebben de gerapporteerde directe kosten van het formele ondersteuningsaanbod een invloed op de tevredenheid met dit ondersteuningsaanbod? Methode

Methode

De gegevens die gebruikt worden om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn afkomstig uit een enquête van het programma VRAAG van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Een gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksopzet en methode zijn opgenomen in VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet (Migerode, Maes & Buysse, 2011a).

Onderzoeksgroep

Alle adolescenten met een handicap tussen 16 en 23 jaar geregistreerd bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) werden aangeschreven om deel te nemen aan het VRAAG onderzoek als ze woonden in 1 van de 8 geselecteerde regio's. De 8 regio's die voor deze studie geselecteerd werden zijn: Ieper, Oostende, Genk, Gent, Oudenaarde, Tielt-Winge, Geel en Antwerpen. Deze regio's werden gekozen om een zo groot mogelijke diversiteit te weerspiegelen naar: 1. socio-economische kenmerken van de aanwezige bevolking in deze regio; 2. de graad van stedelijkheid en 3. provinciale spreiding (Hermans et al., 2008). We bereikten in totaal 283 respondenten in 200 gezinnen.

Omwille van de geldigheid van de gegevens bekijken we enkel de kosten van het formele ondersteuningsaanbod zoals gerapporteerd door de ouders van adolescenten

Tabel 1: Overzicht van het aantal, de leeftijd en het geslacht van de respondenten

	Ouders
Aantal respondenten	103
Leeftijd	41-68jaar $\bar{x} = 49,2$ SD=5,6
Geslacht	V: 67 % M: 33 %

met een handicap. In dit onderzoek gaat het om 103 ouders.

Instrumenten

De directe kosten van de formele ondersteuning

De directe ondersteuningskosten werden op twee manieren in kaart gebracht. Zowel de werkelijke kost als de ervaren kost werd bevestigd.

Wat betreft de werkelijke kost werden de respondenten gevraagd om met een cijfer te antwoorden op volgende vraag 'Hoeveel bedroeg uw persoonlijke inbreng voor het gebruik van het ondersteuningsaanbod omwille van de handicap van uw zoon of dochter (het geld dat u zelf moet betalen en niet terugkrijgt van de mutualiteit of andere organisaties) het afgelopen jaar?'. Om de resultaten duidelijker te kunnen beschrijven werden de opgegeven bedragen gehercodeerd in 4 categorieën (€ 0 / € 1-500 / € 501-3000 / > € 3000). Voor onderzoeksvragen drie en vier worden de ongecodeerde bedragen gebruikt.

De ervaren kost werd op dezelfde wijze bevestigd als in de Nationale Gezondheidsenquête (2011), namelijk door de werkelijke kost af te zetten tegenover het gezinsbudget. Respondenten konden aangeven of de genoemde kost *makkelijk/moeilijk/onmogelijk in hun budget past*.

Factoren

Voor verschillende individuele factoren konden de respondenten vooraf opgegeven antwoordcategorieën aanduiden. Met uitzondering van de variabele *geslacht* (man / vrouw), werden alle overige variabelen gehercodeerd in een beperkter aantal antwoordcategorieën: *leeftijd adolescent* ($\leq 18/18+$), *etniciteit* (geboren in België / in ander land), *sociaal economische status* (moeder geen diploma, LO, BLO / diploma lager middelbaar, BUSO / diploma hoger middelbaar / diploma hoger onderwijs), de aard en de ernst van de *handicap van de adolescent* (enkelvoudig verstandelijke / enkelvoudig fysieke / meervoudig verstandelijke / meervoudig fysieke beperkingen) en de *gezinsituatie* (één-ouder-gezin / twee-ouder-gezin).

Voor de *zelfredzaamheid* werden 15 items uit de Supports Intensity Scale, het GIFT (Gemeenschappelijk Intake-formulier in de Thuiszorg) en de Katz geselecteerd met betrekking tot dagelijkse activiteiten (bv. wassen, kleden, boodschappen doen, naar school gaan/werken). Bij elk item diende de respondent aan te duiden of hij de betreffende activiteit volledig zelfstandig kan uitvoeren, zelfstandig m.u.v. bepaalde deelaspecten, niet zelfstandig maar wel bepaalde deelaspecten kan, volledig afhankelijk is of als het item niet van toepassing is.

Wat betreft het concept sociale steun werden er twee instrumenten gebruikt. De *mate van sociale steun* werd bevestigd via de Social Support Survey Instrument (Nationale Gezondheidsenquête, 2001), bestaande uit 18 items te beoordelen op een 5-puntenschaal (van nooit tot altijd). De globale beoordeling van de *subjectief ervaren sociale steun* werd overgenomen van de Nationale Gezondheidsenquête (2001). De mate waarin de sociale steun als bevredigend wordt ervaren, werd geëvalu-

eerd op een 4-puntenschaal (van zeer bevredigend tot zeer onbevredigend).

Nood aan professionele ondersteuning

We stelden een algemene vraag over de nood aan professionele ondersteuning op 13 verschillende domeinen:

- Juridische bescherming
- Financiële maatregelen
- Gezondheid en gezondheidszorg
- Huisvesting
- Hulpmiddelen en aanpassingen
- Informatie
- Mobiliteit
- Onderwijs
- Gespecialiseerde diagnostiek en behandeling
- Vrije tijdsbesteding
- Woon- en opvangmogelijkheden
- Contact met mensen met dezelfde ervaringen

Voor elk van deze gebieden beantwoordden de respondenten de volgende vraag 'Heeft u omtrent de handicap van uw zoon/dochter wel eens behoefte aan hulp van een deskundige (advies, zorg, ondersteuning, begeleiding...) op gebied van... ? Alle 13 stellingen werden beantwoord op een 5-punten Likert-schaal (geen, eerder geen, soms, eerder wel, wel). Er werd een score voor de totale ondersteuningsnood berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen (minimum 13 punten, maximum 65 punten). In deze studie wordt er gebruik gemaakt van deze totaalscore om een antwoord te vinden op onderzoeksvraag 4.

Gebruik van het formele ondersteuningsaanbod

Het gebruik van het formele ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun ouders werd bevestigd aan de hand van een lijst van 592 beschikbare ondersteuningsvormen. De respondenten beantwoordden voor elke ondersteuningsvorm of ze deze gebruiken. De lange lijst van ondersteuningsvormen werd voor de analyses gehercodeerd in een beperkter aantal categorieën. Deze nieuwe indeling werd enerzijds gebaseerd op de oorspronkelijke indeling die we hanteerden (op basis van de structuur van Handigids) en anderzijds op de consensus na overleg tussen de onderzoekers en enkele externe experts van het kabinet WVG en VAPH. Voor deze factsheet werden onderstaande hercoderingen gebruikt:

- Diensten
 - Wonen en opvang
 - Werken en dagbesteding
 - Onderwijs
 - Vrije tijd
 - Gedrag, ontwikkeling en functioneren

- Cliëntverenigingen
- Maatregelen en goederen
 - Informatie
 - Hulpmiddelen en aanpassingen
 - Financiële voordelen of tegemoetkomingen
 - Mobiliteit
 - Voordelen

Tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod

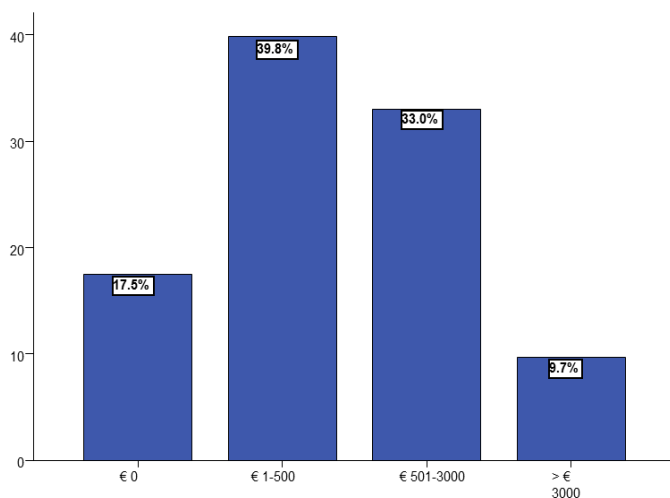
De tevredenheid met het formele ondersteuningsaanbod voor adolescenten met een handicap en hun ouders werd in kaart gebracht op de eerder genoemde 13 ondersteuningsdomeinen. De respondenten gaven in een globale vraag weer hoe tevreden ze zijn met de ondersteuning op elk van de 13 inhoudelijke domeinen: 'Hoe tevreden bent u met de ondersteuning die u krijgt op vlak van ... ? De 13 stellingen werden beantwoord op een 5-punten Likert-schaal (Niet tevreden tot Wel tevreden). Naast de scores op de 13 ondersteuningsdomeinen werd er een score voor de totale tevredenheid met ondersteuning berekend door alle scores op de aparte deelgebieden op te tellen en deze te delen door 13. Dit gaf ons een gewogen somscore tussen 1 en 5. In deze studie wordt er gebruik gemaakt van deze gewogen somscore om een antwoord te vinden op onderzoeksvraag 6.

Resultaten

Hoeveel bedragen de directe kosten van de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap?

Op de vraag hoeveel de ouders het afgelopen jaar betaalden voor de formele ondersteuning van hun zoon/dochter met een handicap, rapporteren de ouders een gemiddelde kost van € 1596,23, die niet teruggevorderd kan worden. We stellen echter een zeer grote variatie vast wat betreft de persoonlijke bijdrage van deze ouders (SD = € 3409,58). De gerapporteerde kosten variëren tussen € 0 en € 24000 op jaarbasis.

Ondanks de relatief hoge gemiddelde kost merken we dat 57% van de ouders aangeeft een extra kost van ≤ €

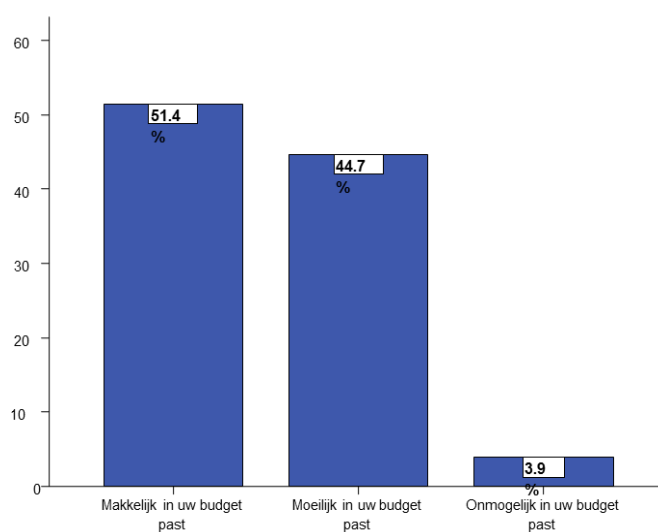


Figuur 1: Procent ouders in een bepaalde categorie van persoonlijke bijdrage aan de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap

500 te hebben en dat 90% van de ouders hun persoonlijke inbreng niet groter dan € 3000 inschatten. Een kleine 20% van de ouders geeft aan dat ze het afgelopen jaar geen kosten hebben gemaakt voor hun zoon/dochter met een handicap die ze niet konden terugvorderen.

Hoe verhouden deze directe kosten zich tot het gezinsbudget?

Niet enkel de omvang van de jaarlijkse persoonlijke bijdrage van ouders aan de formele ondersteuningskosten voor een kind met een handicap is van belang, maar ook hoe zwaar deze kost weegt op het gezinsbudget. Figuur 2 geeft een overzicht van het oordeel van de ouders van adolescenten met een handicap over de mate waarin de directe kosten voor de formele ondersteuning van hun zoon/dochter met een handicap in hun gezinsbudget past.



Figuur 2: Procent ouders in een bepaalde categorie van ervaren kosten van de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap

De helft van de ouders geeft aan dat de kost van de formele ondersteuning van hun adolescent met een handicap makkelijk in hun gezinsbudget past. De andere helft van de ouders geeft aan wel problemen te hebben om de ondersteuningskosten in hun gezinsbudget te integreren. Een kleine groep ouders (4%) geeft zelfs aan dat dit een schier onmogelijke taak is.

Tabel 2: Procent ouders die aangeven dat de ondersteuningskosten in hun gezinsbudget passen naargelang de gerapporteerde directe kosten.

	Makkelijk in gezinsbudget	Moeilijk in gezinsbudget	Onmogelijk in gezinsbudget
€ 0	14,6	1,0	1,9
€ 1-500	28,2	11,7	0
€ 501-3000	7,8	24,3	1
> € 3000	1,0	7,8	1,0

Tabel 2 geeft het percentage weer van ouders die vinden dat de ondersteuningskosten makkelijk, moeilijk dan wel onmogelijk in hun gezinsbudget passen, opgesplitst naargelang de werkelijke kosten die ze rapporteren. We vinden een significant verband tussen de gerapporteerde directe kosten en de draaglast van deze kosten op het gezinsbudget ($\chi^2 = 37,54$, $p < 0,001$). Zoals verwacht blijken ouders met een hogere persoonlijke inbreng in de ondersteuningskosten van hun zoon/dochter met een handicap een zwaardere draaglast te ervaren van deze kosten op hun gezinsbudget. Een klein aantal ouders rapporteert echter dat de draaglast van de ondersteuningskosten zwaar is, ook al is de werkelijke kost eerder klein.

Met welke factoren hangen de gerapporteerde directe ondersteuningskosten samen?

Om de samenhang tussen de persoonlijke bijdrage in de kost van de formele ondersteuning en enkele factoren na te gaan werden Pearson correlaties (voor de continue factoren) en ANOVA's (voor de categorische factoren) uitgevoerd. De resultaten van deze analyses worden gerapporteerd in tabel 3.

Persoonlijke kenmerken van de zoon/dochter met een

handicap blijken niet significant samen te hangen met de directe ondersteuningskosten. Noch de leeftijd, het niveau van redzaamheid of het type en de ernst van de handicap maken een verschil in de bijdrage die ouders zelf moeten betalen voor de formele ondersteuning van hun zoon/dochter.

In gezinnen met moeders zonder diploma of met enkel een diploma (buitengewoon) lager onderwijs rapporteren de ouders een significant hogere persoonlijke bijdrage te moeten leveren aan de kosten voor de formele ondersteuning van hun zoon/dochter met een handicap dan in gezinnen met moeders met een diploma lager middelbaar, hoger middelbaar en hoger onderwijs. Er worden geen significante verschillen vastgesteld in de persoonlijke bijdrage van ouders aan de ondersteuningskost naargelang gezinssamenstelling en etniciteit.

Vooraf de mate van sociale steun, met andere woorden hoeveel ouders kunnen rekenen op hun omgeving voor steun, is significant gerelateerd aan de eigen bijdrage van de ouders aan de formele ondersteuningskost. Ouders die melden minder beroep te kunnen doen op hun omgeving geven een hogere persoonlijke bijdrage aan de formele ondersteuningskost aan.

Tabel 3: Samenhang van individuele, gezins- en contextfactoren met de werkelijke kost van de formele ondersteuning van adolescenten met een handicap zoals gerapporteerd door hun ouders (Pearson correlaties en ANOVA's).

	%	\bar{x} (SD)	r	F
Leeftijd adolescent				1,67
≤ 18	35,7%			
18 +	64,3%			
Aard en ernst van handicap adolescent				0,29
Enkelvoudig niet-verstandelijk	47,5%			
Enkelvoudig verstandelijk	6,9%			
Meervoudig niet-verstandelijk	12,9%			
Meervoudig verstandelijk	23,7%			
Niveau van redzaamheid adolescent		35,76 (15,39)	0,22	
Etniciteit				0,53
Belgisch	88,2%			
Andere etniciteit	11,8%			
Gezinssituatie				1,09
Twee-oudergezin	80,4%			
Eén-oudergezin	19,6%			
Opleidingsniveau moeder (SES)				3,70*
Geen diploma, Lager onderwijs, BLO	9,7%			
Lager middelbaar, BuSo	14,0%			
Hoger middelbaar	33,3%			
Hoger onderwijs	43,3%			
Bevredigend zijn van sociale steun		3,00 (0,61)	-0,17	
Mate van sociale steun		67,80 (13,98)	-0,21*	

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Zijn de gerapporteerde directe ondersteuningskosten gerelateerd aan de ondersteuningsnood en het ondersteuningsgebruik?

Analoog aan de vorige onderzoeksvraag werden er bivariate analyses uitgevoerd om de verbanden tussen ondersteuningsnood en -gebruik en de persoonlijke bijdrage in de directe kost van de formele ondersteuning na te gaan. De Pearson correlaties zijn gerapporteerd in tabel 4.

We vinden een duidelijke trend wat betreft de relatie tussen de ondersteunings-noden en de ondersteuningskosten. Hoe hoger de aangegeven ondersteuningsnood, hoe hoger de directe kosten die ouders zelf betalen voor de formele ondersteuning van hun zoon/dochter met een handicap. Tegen onze verwachtingen in vinden we geen verband met het gebruik van ondersteuning. Ouders die in het algemeen meer gebruik maken van ondersteuning voor hun zoon/dochter met een handicap, rapporteren geen hogere kosten dan ouders die in mindere mate gebruik maken van ondersteuning. Wanneer we kijken naar de meer specifieke ondersteuningsvormen, merken we een significant positief verband tussen het gebruik van financiële voordelen en de ondersteuningskost. Dit zou er op kunnen wijzen dat de ouders die een hoge ondersteuningskost rapporteren toch de toegang vinden tot de extra financiële voordelen die bestaan voor personen met een handicap. Verder merken we een trend op in de relatie tussen het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen voor personen met een handicap en de gerapporteerde ondersteuningskost. Ouders die rapporteren veel gebruik te maken van hulpmiddelen en aanpassingen voor hun zoon/dochter met een handicap hebben vaak een hogere ondersteuningskost.

Welke gezinnen ervaren de zwaarste draaglast van de directe ondersteuningskosten?

Het VRAAG onderzoek stelde vast dat de helft van de ouders problemen ondervindt om de directe ondersteuningskosten in het gezinsbudget in te passen (moeilijk in gezinsbudget + onmogelijk in gezinsbudget te passen). Tabel 5 geeft weer of de zwaarte van de draaglast van de directe ondersteuningskosten varieert naargelang een aantal kenmerken van de adolescenten en de gezinnen.

Wat betreft de meeste kenmerken verschillen de gezinnen die een zware draaglast ervaren van de ondersteuningskost niet van de gezinnen waar de ondersteuningskost makkelijk in hun gezinsbudget past. Er worden geen significante verschillen gevonden in de ervaren draaglast van de ondersteuningskost naargelang de leeftijd van de adolescent met een handicap, het type en de ernst van de handicap, de etnische achtergrond van de ouders en de gezinssituatie. Toch liggen de percentages van ouders die rapporteren problemen te hebben om de ondersteuningskost in hun gezinsbudget in te plannen opvallend hoger indien ze een zoon/dochter hebben met een meervoudige beperking (53,8%-54,5%) in vergelijking met een enkelvoudige beperking (37,5%-43,7%).

Er is wel een verband met het opleidingsniveau van de moeder. Het blijken voornamelijk de gezinnen met moeders zonder diploma of met een diploma (buitengewoon) lager onderwijs en de gezinnen met moeders met een diploma hoger middelbaar te zijn die de zwaarste draaglast van de ondersteuningskosten voor hun zoon/dochter met een handicap ervaren.

De F-waarden verkregen uit een ANOVA wijzen erop dat sociale steun een belangrijke factor is in de ervaren

Tabel 4: De relatie tussen ondersteuningsnood en -gebruik en de werkelijke kost van de formele ondersteuning van adolescenten met een handicap zoals gerapporteerd door hun ouders (Pearson correlaties)

	Gemiddelde (SD)	Pearson r
Nood aan ondersteuning	37,83 (12,09)	0,18 ^R
Totaal gebruik ondersteuning	18,76 (13,65)	0,16
Gebruik diensten:		
- Wonen en opvang	0,43 (0,74)	-0,05
- Werken en dagbesteding	0,30 (0,61)	-0,09
- Onderwijs	0,97 (0,92)	0,09
- Vrije tijdsbesteding	0,40 (0,69)	-0,12
- Bevordering van gedrag en ontwikkeling	3,32 (2,01)	0,04
- Cliëntverenigingen	0,29 (0,57)	0,06
Gebruik maatregelen en goederen:		
- Informatie	0,21 (0,62)	-0,08
- Hulpmiddelen en aanpassingen	1,92 (2,40)	0,18 ^R
- Financiële voordelen	6,52 (6,54)	0,20*
- Mobiliteit	2,60 (2,25)	0,13
- Voordelen	0,44 (1,00)	0,03

^R $p > 0,10$ * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Tabel 5: De mate waarin de ouders de directe ondersteuningskosten kunnen inpassen in hun gezinsbudget naargelang een aantal kenmerken van de adolescenten en de gezinnen (kruistabel met proporties en chi-kwadraat significantietest).

	Makkelijk in gezinsbudget	Moeilijk in gezinsbudget	Onmogelijk in gezinsbudget
Leeftijd adolescent			
≤ 18	57,1%	42,9%	0%
> 18	50,0%	43,8%	6,2%
Aard en ernst handicap			
Enkelvoudig niet-verstandelijk	56,3%	39,5%	4,2%
Enkelvoudig verstandelijk	62,5%	25,0%	12,5%
Meervoudig niet-verstandelijk	46,2%	53,8%	0%
Meervoudig verstandelijk	45,5%	51,5%	3,0%
Etniciteit			
Belgisch	50,0%	41,7%	8,3%
Andere etniciteit	51,6%	45,1%	3,3%
Gezinssituatie			
Tweeoudergezin	49,4%	47,0%	3,6%
Eénoudergezin	60,0%	35,0%	5,0%
Opleidingsniveau moeder (SES) ^R			
Geen diploma, Lager onderwijs, BLO	33,3%	55,5%	11,1%
Lager middelbaar, BuSo	53,8%	38,5%	7,7%
Hoger middelbaar	35,5%	61,3%	3,2%
Hoger onderwijs	68,3%	31,7%	0%

^R $p > 0,10$ * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

zwaarte van de ondersteuningskost op het gezinsbudget. Bij de ouders van adolescenten met een handicap blijkt zowel de mate van sociale steun ($F=5,68$, $p < 0,01$) als de mate waarin die steun als bevredigend wordt ervaren ($F=4,94$, $p < 0,01$), van invloed op de ervaren draaglast van de ondersteuningskosten. Post hoc paarsgewijze vergelijkingen geven aan dat ouders die meer sociale

steun ervaren de kosten voor de ondersteuning van hun kind makkelijker kunnen inpassen in hun gezinsbudget. Een gelijklopend verband vinden we terug bij de ouders die meer tevreden zijn over hun sociale steun.

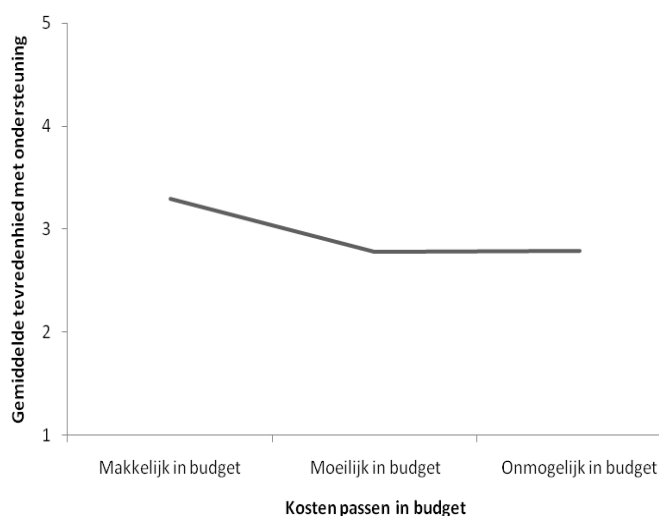
Hebben de gerapporteerde directe kosten een invloed op de tevredenheid met dit ondersteuningsaanbod?

De totaalscore voor tevredenheid met het ondersteuningsaanbod is gemiddeld 3,05 ($SD = 0,82$). De persoonlijke kosten die ouders rapporteren voor de ondersteuning van hun zoon/dochter hangen niet samen met hun tevredenheid over het ondersteuningsaanbod ($r = -0,13$, $p = 0,20$). De tevredenheid met het ondersteuningsaanbod is wel afhankelijk van de draaglast die deze ouders van de ondersteuningskosten ervaren ($F = 5,82$; $p < 0,01$; Figuur 3).

Zoals uit figuur 3 blijkt scoren ouders die moeilijkheden hebben om de kosten van de ondersteuning voor hun zoon/dochter in hun gezinsbudget te integreren opvallend lager wat betreft de tevredenheid met deze ondersteuning.

Implicaties

In deze deelstudie van VRAAG wilden we een zicht krijgen op de directe kosten die de formele ondersteuning



Figuur 3: Gemiddelde tevredenheid met de ondersteuning naargelang de draaglast van de directe ondersteuningskosten

van een kind met een handicap met zich meebrengt en hoe dat subjectief ervaren wordt door de ouders ten opzichte van het gezinsbudget.

Een eerste vaststelling is dat gezinnen een heel variabele directe kost rapporteren voor de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap. De gerapporteerde kosten variëren tussen € 0 en € 24000 op jaarbasis, met een gemiddelde van € 1.596. 57% van de ouders geeft aan dat de directe kost niet hoger ligt dan € 500. De directe kost hangt samen met het opleidingsniveau van de moeder en met de mate van sociale steun. Gezinnen met moeders met een lager opleidingsniveau rapporteren een hogere directe kost. Verschillende hypothetische verklaringen zijn hiervoor mogelijk. Mogelijk kunnen zij minder beroep doen op sociale steun en richten zij zich meer tot (duurdere) professionele steun. Mogelijk zijn zij minder selectief in wat nodig is aan ondersteuning voor hun zoon of dochter met een handicap. Mogelijk vinden zij minder goed de weg in de wereld van de terugbetalingen en doen zij minder beroep op de financiële tegemoetkomingen en voordelen die beschikbaar zijn voor personen met een handicap. Ouders die melden minder beroep te kunnen doen op de sociale steun van hun omgeving geven een hogere bijdrage aan de formele ondersteuningskost aan. Opvallend is tevens dat niet zozeer de aard en de ernst van de handicap samenhangt met de gerapporteerde directe ondersteuningskost, maar wel de intensiteit van de ondersteuningsnoden. Hoe hoger de ondersteuningsnoden, hoe hoger de directe kost voor de formele ondersteuning. Dit ondersteunt de actuele tendens in het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap om de financiering van de ondersteuning te steunen op een accurate inschatting van de intensiteit van de ondersteuningsnoden van de persoon met een handicap (Van Deurzen, 2010). Wanneer ouders gebruik (moeten) maken van hulpmiddelen en aanpassingen voor hun zoon/dochter met een handicap, rapporteren zij een hogere ondersteuningskost. Het verdient daarom aanbeveling verder werk te maken van een adequaat hulpmiddelenbeleid, waarbij de noden eerder dan de financiële mogelijkheden meespelen bij het ter beschikking stellen van hulpmiddelen en aanpassingen die het persoonlijk functioneren en de sociale participatie van personen met een handicap bevorderen (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs, 2009).

Een kleine helft van de gezinnen uit onze steekproef (48,5%) vindt het moeilijk om de directe kosten voor de ondersteuning van de adolescent met een handicap in te passen in het gezinsbudget. Uit de gezondheidsenquête in de algemene populatie (Demarest et al., 2001) bleek dat ongeveer 30% van de Vlaamse gezinnen aangeeft dat de eigen bijdrage voor de gezondheidszorgen (zeer) moeilijk te dragen is. Dit verschil kan op verschillende manieren verklaard worden. In de gezondheidsenquête ging het enkel om gezondheidskosten, in dit onderzoek om verschillende soorten van directe kosten van de ondersteuning van een adolescent met een handicap. In de gezondheidsenquête werd gefocust op een willekeurig gezinslid, in dit onderzoek op een adolescent met een handicap. We kunnen daaruit afleiden dat de handicap van een kind een reële hogere ondersteuningskost met zich meebrengt. Deze vaststelling is conform de internationale literatuur (Dobson, Middleton & Beardworth,

2001; Leonard, Brust & Sapienza, 1992; Lukemeyer, Meyers & Smeeding, 2000; Meyers, Brady & Seto, 2000). Het vastgestelde verschil kan tevens te maken hebben met een minder gunstige inkomenspositie van gezinnen met een kind met een handicap (Emerson, 2003; Fujiura, 1998; Fujiura & Yamaki, 1997).

De ervaren draaglast van de ondersteuningskost hangt samen met de ernst van de handicap, het opleidingsniveau van de moeder en de mate van sociale steun. Gezinnen met een kind met een meervoudige handicap ervaren een grotere financiële draaglast dan gezinnen met een kind met een enkelvoudige handicap. In gezinnen met moeders zonder diploma of met een diploma (buitengewoon) lager onderwijs en in gezinnen met moeders met een diploma hoger middelbaar weegt de ondersteuningskost het zwaarst door. De financiële draaglast van de formele ondersteuning van een adolescent met een handicap is het grootst in gezinnen die een beperkt sociaal ondersteunend netwerk hebben. De samenhang met de socio-economische kenmerken van het gezin werd ook teruggevonden in de algemene gezondheidsenquête (Demarest et al., 2001). We vinden in dit onderzoek geen bevestiging van de vaststelling van Fujiura (1998) en Fujiura en Yamaki (1997) dat vooral ook gezinnen van etnische minderheden en éénoudergezinnen een hogere financiële draaglast ervaren.

Besluit

De directe ondersteuningskosten voor een adolescent met een handicap en de ervaren financiële draaglast zijn belangrijke aandachtspunten in het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Ouders die moeilijkheden ondervinden om de kosten van de formele ondersteuning voor hun zoon/dochter in hun gezinsbudget te integreren, zijn opvallend minder tevreden met deze ondersteuning. Maar een veel belangrijker argument is de toenemende empirische evidentie dat beperkte socio-economische mogelijkheden en armoede samenhangen met een slechtere (fysieke én mentale) gezondheidstoestand en met minder welbevinden zowel bij de ouders, als bij het kind met een handicap (Emerson, 2004; Graham, 2005).

Aanbevelingen

Aansluitend bij Emerson (2004) kunnen we de volgende aanbevelingen formuleren voor het beleid:

- het expliciet erkennen van het belang van de financiële situatie van gezinnen met een kind met een handicap;
- het adequaat informeren van gezinnen met een kind met een handicap over de financiële voordelen en tegemoetkomingen die de overheid ter beschikking stelt;
- het expliciet en systematisch werk maken van interventies gericht op het uitbreiden, versterken en verdiepen van sociale netwerken, gezien de (ervaren) sociale steun zowel de reële kosten als de financiële draaglast van gezinnen kan verminderen;

- het monitoren van de toegang tot diensten en ondersteuning voor personen met een handicap en erop toezien dat mensen met beperktere financiële draagkracht niet gediscrimineerd of achtergesteld worden;
- het faciliteren van gerichte samenwerkingsverbanden tussen diensten voor ondersteuning van kinderen met een handicap en hun gezin enerzijds en lokale initiatieven die gericht zijn op de armoedeproblematiek anderzijds;
- erop toezien dat diensten en ondersteuning geleverd worden op manieren die ook aansluiten bij de bekommernissen en realiteiten van gezinnen die in armoede leven, het maximaliseren van de 'goodness of fit' tussen ondersteuning enerzijds en hulpbronnen en aspiraties van het gezin anderzijds.

Deze studie heeft een aantal beperkingen waarmee rekening moet gehouden worden bij de interpretatie en veralgemening van de resultaten. Vooreerst stelden we na een grondige analyse van de responsgraad vast dat adolescenten met een licht verstandelijke handicap en/of gedrags- en emotionele problemen in onze onderzoeksgroep ondervertegenwoordigd zijn (Migerode, Maes & Buysse, 2011a). Het is met andere woorden onzeker of onze resultaten ook voor deze groep geldig zijn. We brachten in deze studie enkel de directe ondersteuningskosten in kaart. Verder onderzoek is nodig om een zicht te krijgen op de indirecte effecten van bijvoorbeeld een lagere tewerkstellingsgraad van moeders van een kind met een handicap op de inkomenspositie van deze gezinnen (Parish et al., 2004). Dit onderzoek ging ook niet in op de vraag hoe de inkomenspositie van gezinnen met een kind met een handicap te vergelijken is met gezinnen met kinderen zonder handicap en hoeveel van deze gezinnen onder de armoedegrens leven. Verder onderzoek naar de inkomenspositie van gezinnen met een kind met een handicap, evenals naar de directe en indirecte ondersteuningskosten is dus zeer wenselijk.

Referenties

Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.

Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.

Bradshaw, J. (Ed.) (2001). *Poverty: the outcomes for children*. London: Family Policy Studies Centre.

Demarest, S., Van der Heyden, J., Gisle, L., Buziarsist, J., Miermans, P., Sartor, F., et al. (2001). Gezondheidsenquête door middel van Interview, België (Publication. Retrieved May, 2011, from Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid: <http://www.iph.fgov.be/epidemiologie/epinl/crospln/hisnl/table01.htm>

Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A. (2001). *The impact of childhood disability on family life*. York: Joseph rowntree Foundation.

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties.

Journal of Intellectual Disability Research, 47, 385-399.

Emerson, E. (2004). Poverty and children with intellectual disabilities in the world's richer countries. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 319-338.

Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 107-113.

Fujiura, G. T. (1998). Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 225-235.

Fujiura, G. T., & Yamaki, K. (1997). An analysis of ethnic variations in developmental disability: prevalence and household economic status. *Mental Retardation*, 35, 286-294.

Graham, H. (2005). Intellectual disabilities and socioeconomic inequalities in health: an overview of research. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 18, 101-111.

Harries, J., Guscia, R., Nettelbeck, T., & Kirby, N. (2009). Impact of additional disabilities on adaptive behavior and support profiles for people with intellectual disabilities. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 237-253.

Hatton, C., & Emerson, E. (2003). Families with a person with intellectual disabilities: stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 497-501.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), nr. 266.

Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaellie, J., Maes, L., De Maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). *De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*.

Leonard, B., Brust, J., & Sapienza, J. J. (1992). Financial and time costs to parents of severely disabled children. *Public Health Reports*, 107, 302-312.

Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117-134.

Lukemeyer, A., Meyers, M. K., & Smeeding, T. (2000). Expensive children in poor families: out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families. *Journal of Marriage and Family*, 62, 399-415.

Meyers, M. K., Brady, H. E., & Seto, E. Y. (2000). *Expensive children in poor families: The intersection of childhood disabilities and welfare*. San Francisco: Public Policy Institute of California.

Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011a). *VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet*. Rapport Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011b). Ondersteuningsnoden en de relatie met situationele factoren, gerapporteerd door adolescenten met een handicap en hun ouder. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Feiten & Cijfers.

Nationale Gezondheidsenquête door middel van interview: België 2001. Deel 6: Gezondheid en Samenleving. (2001). Brussel: WIV Afdeling Epidemiologie. Beschikbaar onder 'sociale gezondheid' op <http://www.iph.fgov.be/epidemiologie/epinl/crospln/hisnl/table01.htm>

Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42, 413-426.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Petee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

Van Deurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 54-64.

Contactgegevens SWVG

U kan contact opnemen met het Steunpunt WVG via swvg@med.kuleuven.be



Vrije
Universiteit
Brussel



SWVG

Kapucijnenvoer 39
B-3000 Leuven

0032 16 33 70 70

swvg@med.kuleuven.be
www.steunpuntwvg.be

V.U.: Ch. Van Audenhove