

Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren

**Deel 1. Referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen
met specifieke zorgbehoeften**

Eef Gijbels
Julie Vinck
Wim Van Lancker

Centrum voor Sociologisch Onderzoek (KU Leuven)

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
 Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
 Tel 0032 16 37 34 32
 E-mail: swvg@kuleuven.be
 Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

**STEUNPUNT
 WELZIJN
 VOLKSGEZONDHEID &
 GEZIN**

Publicatie nr. 2023/09-1

SWVG-Rapport 19/1

Titel rapport: Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren
 Deel 1. Referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften

Promotor: Prof. dr. Wim Van Lancker¹

Copromotoren: Prof. dr. Koen Decancq², dr. Julie Vinck¹

Onderzoeker: Eef Gijbels¹

¹ Centrum voor Sociologisch Onderzoek - KU Leuven

² Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck - Universiteit Antwerpen

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

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

Het consortium SWVG

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

Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren

Deel 1. Referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften

Onderzoeker: Eef Gijbels¹

Promotor: Prof. dr. Wim Van Lancker¹

Copromotoren: Prof. dr. Koen Decancq², dr. Julie Vinck¹

¹ Centrum voor Sociologisch Onderzoek - KU Leuven

² Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck - Universiteit Antwerpen

Samenvatting

Probleemstelling, doelstellingen en methode

Eerder onderzoek toont aan dat kinderen met specifieke zorgbehoeften of een handicap een verhoogde kans hebben om op te groeien in armoede. Dit heeft te maken met het feit dat deze gezinnen (1) vaker een kwetsbare sociale achtergrond hebben, (2) een lagere arbeidsmarktparticipatie hebben omwille van de extra zorg die nodig is voor het kind, en (3) geconfronteerd worden met hogere directe kosten gerelateerd aan de zorgnoden van het kind. Tot nu toe hebben we in Vlaanderen geen zicht op de kosten die gepaard gaan met de zorgbehoeften van kinderen. Om meer inzicht te krijgen in de levensstandaard van gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften, ontwikkelen we referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie voor deze gezinnen. Referentiebudgetten zijn geprijsde korven van goederen en diensten die weergeven wat gezinnen minimaal moeten uitgeven om op een menswaardige manier te kunnen deelnemen aan de samenleving. We baseren ons hiervoor op de bestaande Belgische referentiebudgetten ontwikkeld door het Centrum voor Budgetadvies en -onderzoek (CEBUD), die tot nu toe enkel ontwikkeld zijn voor gezinnen in een goede gezondheidstoestand. Aangezien de omvang en samenstelling van de extra kosten voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften onder andere afhankelijk zijn van het type en ernst van de zorgbehoeften, de leeftijd van het kind, de samenstelling van het gezin, de keuze van het onderwijstype en de plaats waar het kind verblijft, gaan we in dit onderzoek na of het mogelijk en wenselijk is om referentiebudgetten te ontwikkelen voor vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften. De typegezinnen zijn een- of tweeoudergezinnen met één kind van zeven jaar met een specifieke zorgbehoefte. Casus Dean gaat over een kind met een licht verstandelijke beperking, die zichzelf niet altijd duidelijk kan verwoorden, veel ondersteuning nodig heeft op school en hulp nodig heeft bij de persoonlijke verzorging. Casus Adam is een kind met een autismespectrumstoornis en een gemiddelde intelligentie, die moeilijkheden ervaart

bij het inzetten van taal in communicatie, moeilijk emoties van anderen kan herkennen en zwakke motorische vaardigheden heeft. Casus Wout is een kind met een autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking. Wout heeft communicatiemoeilijkheden. Hij heeft veel begeleiding nodig, heeft zwakke motorische vaardigheden en is incontinent. Casus Noah is een kind met cerebrale parese. Noah gebruikt voornamelijk gebaren om te communiceren, kan niet zelfstandig stappen en heeft veel ondersteuning nodig bij verplaatsingen en andere dagelijkse activiteiten.

We bouwen verder op bestaand referentiebudgetonderzoek voor typegezinnen met kinderen zonder specifieke zorgbehoeften in Vlaanderen, waaraan de extra noden en kosten van de typegezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften worden toegevoegd. Om de extra noden en kosten te bepalen, raadplegen we verschillende bronnen: (1) richtlijnen, aanbevelingen en wetenschappelijke kennis met betrekking tot kinderen met zorgbehoeften, (2) 19 interviews met professionals die werken met kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen, (3) 15 interviews met ouders van kinderen met een specifieke zorgbehoefte, en (4) een online opvolgvragenlijst voor de ouders van een kind met een zorgbehoefte. Op basis van de input uit de verschillende invalshoeken gaan we na over welke minimale noden en de bijhorende kosten er voor verschillende typegezinnen met een kind met zorgbehoeften consensus kan worden gevonden. We brengen de extra noden en kosten in kaart voor tien korven: gezonde voeding, geschikte kleding, kwaliteitsvolle huisvesting, veiligheid, persoonlijke verzorging, toegankelijke gezondheidszorg, een veilige kindertijd, mobiliteit, voldoende rust en ontspanning en betekenisvolle sociale relaties onderhouden. Dit zijn behoeften die voor alle gezinnen vervuld zouden moeten zijn om gezond en autonoom te leven en volwaardig te kunnen participeren aan de maatschappij. Eerst identificeren we de extra noden die het gevolg zijn van de specifieke zorgbehoeften van de typekinderen voor iedere korf. Daarna bepalen we de minimale kostprijs die samenhangt met de extra noden.

De referentiebudgetten maken het mogelijk om de minimale kosten van kinderen met zorgbehoeften uit deze typegezinnen in kaart te brengen vanuit een behoeftegerichte benadering. Bovendien maken referentiebudgetten het mogelijk om bestaande armoedemetingen in context te plaatsen en de adequaatheid van de financiële ondersteuning gericht aan gezinnen van kinderen met zorgbehoeften te beoordelen. Dit laatste doen we door de minimaal noodzakelijke extra kosten te vergelijken met de financiële ondersteuning die de typegezinnen ontvangen.

Leeswijzer

Het is belangrijk mee te geven vanuit welk perspectief het rapport gelezen kan worden. Het onderzoek dat we hebben uitgevoerd is een eerste exploratieve verkenning van de extra kosten van vier typegezinnen vanuit een behoeftegerichte benadering, om zo meer te weten te komen over de levensstandaard van gezinnen met een kind met zorgbehoeften. De doelstelling van het onderzoek is dus niet om individuele inschattingen te maken van de financiële ondersteuning die een gezin met een kind met specifieke zorgbehoeften moet ontvangen in hun specifieke situatie, noch om te bepalen welke bestedingen of keuzes gezinnen zouden *moeten* maken. De doelstelling van het onderzoek is om de minimaal noodzakelijke uitgaven in kaart te brengen die de gezinnen in staat moeten stellen om menswaardig te leven. Op die manier kunnen we nagaan of de financiële ondersteuning op dit moment adequaat is om deze minimaal noodzakelijke uitgaven te kunnen doen. We doen dit voor vier typegezinnen met een kind met *specifieke zorgbehoeften*. De resultaten kunnen dus niet veralgemeend worden naar kinderen van andere leeftijden, noch naar andere types van zorgbehoeften.

We baseren onze oefening op de minimaal noodzakelijke noden en kosten voor gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften, die berekend werden in het bestaande referentiebudgetonderzoek door CEBUD. De bestaande Belgische referentiebudgetten werden ontwikkeld vanuit de assumptie dat alle gezinsleden van de typegezinnen, waaronder de kinderen, in een goede gezondheid verkeren. Dat wil zeggen dat de gezinnen niet geconfronteerd worden met zorgbehoeften die het gevolg zijn van een bepaalde ziekte of handicap en dat ze geen bijkomende kosten hebben die daaruit voortvloeien. In de huidige studie verlaten we deze assumptie, maar dit gaat gepaard met een groot aantal bijkomende veronderstellingen voor de typegezinnen met een kind met zorgbehoeften. De inschatting van de minimale bijkomende noden en kosten voor deze typegezinnen is namelijk afhankelijk van specifieke individuele factoren, gezins- en contextfactoren, waardoor we een aantal veronderstellingen moeten maken die in realiteit niet voor iedereen vanzelfsprekend zijn. De minimale bijkomende kosten die worden berekend in deze studie volgen de assumptie dat de kinderen enig kind zijn, thuis wonen bij een of twee werkende ouders die een goede gezondheid hebben, voltijds naar school gaan en geen persoonlijk assistentiebudget ontvangen. Bovendien wonen de gezinnen in een kwaliteitsvolle woning in een (klein)stedelijke omgeving, zijn ze voldoende geïnformeerd om de juiste keuzes te maken en al hun rechten op te nemen, en worden de noodzakelijke hulpmiddelen voor de typekinderen volledig vergoed indien ze vallen binnen de terugbetaling van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), de Vlaamse sociale bescherming of het Agentschap voor Onderwijsdiensten (AGODI), met uitzondering van de kosten die kinderen zonder zorgbehoeften in principe ook moeten betalen voor bepaalde producten. Daarnaast gaan we ervan uit dat de typegezinnen zich enkel beroepen op geconventioneerde zorgverleners en dat alle minimaal noodzakelijke paramedische therapieën voor de typekinderen worden aangeboden op school in het buitengewoon onderwijs. Wanneer niet aan deze assumpties is voldaan, zullen de minimaal noodzakelijke bijkomende kosten voor deze gezinnen waarschijnlijk hoger zijn.

Aangezien de extra noden en kosten van de typegezinnen afhankelijk zijn van een aantal factoren, zoals de keuzes die gezinnen maken of de toegankelijkheid van publieke diensten, focussen we voor de vier typegezinnen telkens op vier verschillende situaties. Op het vlak van onderwijs en kinderopvang verschillen de extra noden en kosten indien de kinderen een inclusief of gespecialiseerd traject volgen. We berekenen twee uiterste situaties: (1) kinderen die volledige inclusieve trajecten volgen; en (2) kinderen die volledige gespecialiseerde trajecten volgen. Op het vlak van therapieën en diagnostiek focussen we opnieuw op twee uitersten: (1) kinderen die al de therapieën en het diagnostisch proces binnen het gesubsidieerde aanbod volgen; en (2) kinderen die al de therapieën en het diagnostisch proces binnen het private aanbod volgen. Deze combinatie brengt ons tot vier scenario's: (1) het gespecialiseerde aanbod van onderwijs en kinderopvang en het gesubsidieerde aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-gesubsidieerd traject); (2) het gespecialiseerde aanbod van onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-privé traject); (3) inclusief onderwijs en kinderopvang en gesubsidieerde therapieën en diagnostiek (inclusief-gesubsidieerd traject); en (4) inclusief onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (inclusief-privé traject). Alle andere situaties, bijvoorbeeld kinderen die bepaalde therapieën binnen het gespecialiseerd aanbod en bepaalde therapieën binnen het private aanbod volgen, of kinderen die zowel inclusief onderwijs als gespecialiseerde kinderopvang volgen, laten we buiten beschouwing in de berekening van de totale meerkosten.

Resultaten

De resultaten tonen aan dat de vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften hogere kosten hebben om een volwaardige participatie aan de maatschappij na te streven in vergelijking met gezinnen met een kind zonder zorgbehoeften. De totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor de typegezinnen variëren van €515.87 voor casus Dean onder de assumptie dat het gezin gebruik maakt van gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang en gesubsidieerde therapieën en diagnostiek, tot €1,086.66 voor casus Wout in het inclusieve-privé traject. De minimale maandelijkse kosten voor de typegezinnen zijn 1.7 tot 2.5 keer hoger dan de minimale kosten voor typegezinnen met een kind zonder zorgbehoeften. De minimale bijkomende kosten hangen sterk af van het specifieke traject van de typegezinnen. De gezinnen worden met de hoogste extra kosten geconfronteerd wanneer zij gebruik maken van onderwijs en kinderopvang in een inclusieve setting, en van therapieën en diagnostiek in een niet-gesubsidieerde setting. De laagste bijkomende gezinskosten observeren we in het traject waarin gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang wordt gecombineerd met gesubsidieerde therapieën en diagnostiek. De meerkosten voor de typegezinnen bevinden zich hoofdzakelijk in de korven mobiliteit, huisvesting en veiligheid, gezondheidszorg (in het inclusieve-privé traject, behalve voor het typegezin van casus Noah) en veilige kindertijd (in de inclusieve trajecten voor de typegezinnen van casus Wout en Noah). De nood aan een eigen wagen voor de typegezinnen heeft het grootste aandeel in de totale meerkosten. In de bestaande referentiebudgetten wordt enkel het gebruik van een deelwagen opgenomen voor de typegezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften aangezien zij in een goede gezondheid verkeren en in een stedelijke omgeving wonen. Dit blijkt echter ontoereikend voor de typegezinnen met een kind met een specifieke zorgbehoefte. Voor de andere korven zijn minimale aanpassingen nodig, die een (relatief lage) meerkost, maar voornamelijk een zoektocht naar (aan)gepaste goederen en diensten met zich meebrengen.

De Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen zijn voor alle typegezinnen en in alle situaties ontoereikend om de minimale extra kosten te dekken, behalve voor casus Noah indien het kind gebruik maakt van inclusief onderwijs en kinderopvang. Voor casus Dean dekt de financiële ondersteuning slechts 19% tot 37% van de minimale, bijkomende maandelijkse kosten. Voor casus Adam gaat dit van 18% tot 37%. Voor casus Wout is de financiële ondersteuning al beter in staat om een gedeelte van de minimale extra kosten te dekken: dit is minimaal 43% en maximaal 87%. Voor casus Noah is de financiële ondersteuning het meest adequaat: 93% tot 111% van de extra kosten voor dit typegezin worden hierdoor gedekt.

De Belgische, op inkomens gebaseerde armoedegrens is een onderschatting van het inkomen dat de vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften minimaal nodig hebben om adequaat te participeren aan de maatschappij. Dit betekent dat het inkomen van gezinnen *boven* de armoedegrens ontoereikend kan zijn om de minimale extra uitgaven die gepaard gaan met de zorgbehoefte te kunnen dragen. De armoedegrens komt overeen met het referentiebudget voor een percentage dat varieert van 54.1% voor het typegezin van casus Wout met een alleenstaande ouder in het inclusieve-privé traject tot 77.8% voor het typegezin van casus Dean in een tweeoudergezin in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject. Dit toont aan dat de levensstandaard van deze gezinnen ruim onderschat wordt en dat er nood is aan een aangepaste armoedelijn die rekening houdt met de extra noden en kosten van gezinnen met een kind met zorgbehoeften.

Beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen

Referentiebudgetten ontwikkelen voor gezinnen met een kind met zorgbehoeften is een complexe en tijds- en arbeidsintensieve oefening. De extra noden en kosten voor deze gezinnen zijn afhankelijk van een aantal (context)factoren. De inschatting van de extra noden en kosten gebeurt daarom onder een aantal sterke assumpties. Dit betekent dat wanneer niet wordt voldaan aan één van de assumpties, de noden en de bijhorende kosten waarschijnlijk hoger zullen liggen, waardoor de berekende meerkosten mogelijk een onderschatting zijn. Doordat we hypothetische situaties inschatten die verbonden zijn aan een aantal assumpties, en de minimale extra kosten inschatten vanuit een behoeftegerichte benadering, geven de referentiebudgetten daarnaast niet altijd een realistische situatie weer. Dit is in feite een sterkte van de methode, aangezien we niet in kaart brengen wat gezinnen werkelijk uitgeven maar wat zij minimaal nodig hebben om volwaardig deel te nemen aan de samenleving.

Dit onderzoek toont aan dat de typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften worden geconfronteerd met hogere kosten, en dat de financiële ondersteuning in de meeste gevallen tekortschiet om de minimaal noodzakelijke bijkomende kosten voor deze gezinnen te dekken. Deze bevindingen benadrukken het belang van het ontwikkelen van beleidsmaatregelen die gericht zijn op het verlagen van de kosten voor gezinnen met kinderen met zorgbehoeften, het verhogen van de toegankelijkheid van goederen en diensten, en het verhogen van de financiële ondersteuning voor deze gezinnen. Op die manier wordt het voor deze gezinnen mogelijk om volwaardig te participeren aan de samenleving en om dezelfde levensstandaard te bereiken als gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften. Verder onderzoek is nodig om deze resultaten te kunnen uitbreiden naar andere typegezinnen.

Dankwoord

We willen graag een aantal personen bedanken die hebben bijgedragen aan dit onderzoek. Allereerst willen we alle ouders en professionals bedanken die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zonder jullie medewerking en diepgaande en waardevolle input zou dit onderzoek niet mogelijk zijn geweest. Als tweede willen we CEBUD bedanken voor de consultancy rol die zij hadden gedurende het hele onderzoek. We konden er terecht voor alle informatie over de bestaande Belgische referentiebudgetten en voor advies over hoe we deze complexe oefening tot een goed einde konden brengen. Tot slot willen we de stuurgroep van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, met stuurgroepleden van het Agentschap Opgroeien, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming en twee stakeholderorganisaties, bedanken voor de kritische, maar constructieve feedback. Deze feedback en de discussies hebben het onderzoek naar een hoger niveau getild.

Inhoud

Hoofdstuk 1	Probleemstelling en opbouw van het rapport	11
Hoofdstuk 2	Directe kosten van kinderen met zorgbehoeften: referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie	13
Hoofdstuk 3	Methodologische benadering	17
1	Kostenmeting vanuit een behoeftegerichte benadering	20
2	De adequaatheid van de financiële ondersteuning voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften in Vlaanderen beoordelen	24
Hoofdstuk 4	Resultaten	27
1	Gezonde voeding en beweging	27
1.1	Voedingswaren	27
1.2	Keukenuitrusting	29
1.3	Beweging	31
2	Geschikte kleding	32
3	Persoonlijke verzorging	34
3.1	Thuisverpleging	34
3.2	Incontinentiemateriaal	35
3.3	Tandenpoetsen	36
3.4	Kappersbezoeken	37
4	Toegankelijke gezondheidszorg	38
4.1	Medische zorg	38
4.2	Therapieën	42
5	Kwaliteitsvolle huisvesting en veiligheid	48
5.1	Woningaanpassingen	48
5.2	Veiligheid	50
5.3	Verbruikerskosten	50
5.4	Onderhoud en herstellingen	51
5.5	Organisatie thuis	51
6	Een veilige kindertijd	54
6.1	Onderwijs	54
6.2	Kinderopvang	58
6.3	Vrije tijd	60
6.4	Gezinsbegeleiding	62
6.5	Uitstapjes en activiteiten	65
6.6	Speelgoed	66
7	Rust en ontspanning	69
7.1	Nachtrust	69
7.2	Ontspanning	70

8	Onderhouden van sociale relaties	72
9	Mobiliteit	74
9.1	Fiets	74
9.2	Rolstoel	75
9.3	Openbaar vervoer	75
9.4	Extra en verdere verplaatsingen	76
9.5	Eigen wagen	77
10	Totale minimale bijkomende kosten voor vier typegezinnen	81
10.1	Casus Dean	82
10.2	Casus Adam	84
10.3	Casus Wout	86
10.4	Casus Noah	88
11	Totale referentiebudgetten van vier typegezinnen tegenover de Belgische armoedegrens	90
12	Adequaatheid van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen	95
Hoofdstuk 5 Discussie		107
1	Extra noden en kosten van vier typegezinnen van een kind met specifieke zorgbehoeften	107
2	Waar komen de bijkomende, minimale kosten voornamelijk vandaan?	109
3	Indirecte kosten van gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften	111
4	Sterktes en beperkingen van de referentiebudgetmethode voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften	112
5	Beleidsaanbevelingen	113
Hoofdstuk 6 Conclusie		115
Literatuur		117
Bijlagen		125
1	Bijlage 1: Omschrijving van de casussen van kinderen met een specifieke zorgbehoefte	125
2	Bijlage 2: De minimaal noodzakelijke goederen en diensten opgenomen in de bestaande Vlaamse referentiebudgetten voor kinderen van 6 tot 11 jaar in een goede gezondheidstoestand (berekend in mei 2022 door CEBUD)	128
3	Bijlage 3: Afgeleide sociale rechten van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte	131
4	Bijlage 4: De extra minimaal noodzakelijke goederen en diensten voor de vier typegezinnen (levensduur uitgedrukt in aantal maanden)	132
5	Bijlage 5: Overzicht aantal punten op de medisch-sociale schaal en maandelijks bedrag voor de zorgtoeslag van de geïnterviewde gezinnen van kinderen met zorgbehoeften	147

Hoofdstuk 1

Probleemstelling en opbouw van het rapport

Er bestaan in Vlaanderen verschillende systemen om gezinnen van kinderen met zorgbehoeften financieel te ondersteunen binnen het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften binnen het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien, het zorgbudget voor personen met een handicap (sinds 1 januari 2023 omgedoopt tot de ondersteuningstoeslag binnen het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien) en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming. Sinds de regionalisering van de kinderbijlagen in het kader van de Zesde Staatshervorming zijn de bevoegdheden voor deze financiële ondersteuningsmaatregelen samengebracht binnen het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Bijzondere wet met betrekking tot de Zesde Staatshervorming, 2014). De Vlaamse overheid heeft daardoor de mogelijkheid om deze financiële tegemoetkomingen intersectoraal te harmoniseren. Een afstemming van deze ondersteuningsmaatregelen ontbreekt echter nog grotendeels. Om hierin verdere stappen te zetten, moeten we eerst inzicht krijgen in (1) het (gecombineerd) gebruik van de Vlaamse ondersteuningsmaatregelen door kinderen met zorgbehoeften; (2) de noden en kosten waarmee hun gezinnen worden geconfronteerd; en (3) in welke mate aan deze noden wordt tegemoetgekomen door de financiële ondersteuningsmaatregelen die zij ontvangen. De focus van dit rapport ligt op de tweede en derde doelstelling: de noden en kosten van gezinnen van kinderen met zorgbehoeften in kaart brengen en de adequaatheid van de Vlaamse financiële ondersteuning gericht aan kinderen met zorgbehoeften beoordelen. Het (gecombineerd) gebruik van de Vlaamse ondersteuningsmaatregelen behandelen we in een tweede rapport (Gijbels, Vinck, & Van Lancker, te verschijnen).

Eerder onderzoek toont aan dat kinderen met zorgbehoeften of een handicap een hogere kans hebben om op te groeien in armoede (Banks, Kuper, & Polack, 2017; Di Giulio, Philipov, & Jaschinski, 2014). Dat heeft te maken met het feit dat deze kinderen over het algemeen meer zorg nodig hebben dan de normale ouderlijke zorg (McCann, Bull, & Winzenberg, 2012), wat de arbeidsmarktparticipatie van hun ouders belemmert, vooral voor moeders (Brown & Clark, 2017; Stabile & Allin, 2012; Vinck & Brekke, 2020; Vinck & Van Lancker, 2020). Bovendien hebben gezinnen van kinderen met zorgbehoeften vaker een kwetsbare sociale achtergrond die op zich al nadelig is voor hun tewerkstellingsskansen en armoederisico's (Shahtahmasebi et al., 2011; Vinck & Van Lancker, 2020). In vergelijking met kinderen zonder zorgbehoeften, wonen kinderen met zorgbehoeften vaker bij lager opgeleide ouders, alleenstaande ouders en andere gezinsleden die ook zorgbehoeften hebben (Bauman, Silver, & Stein, 2006; Blackburn, Spencer, & Read, 2010; Van Landeghem, Breda, & Mestdagh, 2007; Vinck & Van Lancker, 2020). Daar komt nog bij dat deze gezinnen worden geconfronteerd met hogere directe kosten omdat de zorgnoden van het kind hogere medische en andere zorggerelateerde kosten met zich meebrengen (Mitra et al., 2017; Shahat & Greco, 2021). Tot nu toe hebben we in Vlaanderen geen zicht op de kosten die gepaard gaan met de zorgbehoeften van kinderen.

Het armoederisico en de levensstandaard van kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen worden vaak onderschat wanneer armoede wordt gemeten door op inkomens gebaseerde armoede-indicatoren, zoals de vaak gebruikte Europese armoederisico-indicator (*at-risk-of-poverty indicator*, AROP). Deze indicatoren worden berekend op basis van het equivalent beschikbaar gezinsinkomen en

individuen met een gezinsinkomen onder een bepaalde armoedegrens worden als arm beschouwd (de armoedegrens is vastgesteld op 60% van het nationale mediane equivalent beschikbaar gezinsinkomen voor de AROP). Deze op inkomens gebaseerde armoede-indicatoren houden echter geen rekening met de kosten waarmee gezinnen worden geconfronteerd. Door de manier waarop inkomens vergelijkbaar worden gemaakt tussen gezinnen wordt er indirect vanuit gegaan dat gezinnen met hetzelfde equivalente inkomen dit inkomen kunnen vertalen in dezelfde levensstandaard (Zaidi & Burchardt, 2005). Vooral wanneer armoedeonderzoek de financiële ondersteuning, die bedoeld is om tegemoet te komen aan de hogere kosten, meerekent bij het gezinsinkomen zonder de extra kosten in kaart te brengen, zorgt dit voor een vertekend beeld van reële armoederisico's (Byrne, 2014; Cullinan, Gannon, & Lyons, 2011; Vermeulen & Hermans, 2013; Vinck, 2021). Om een beter zicht te krijgen op de armoede-reducerende rol van de financiële ondersteuning is het daarom belangrijk om rekening te houden met de kosten waarmee gezinnen worden geconfronteerd (Bradshaw & Finch, 2002; Penne et al., 2020). Voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften is dit zelfs nog belangrijker, omdat zelfs een inkomen boven de armoedegrens misschien niet zal volstaan om de extra uitgaven die gepaard gaan met de zorgbehoefte te kunnen dragen. De adequaatheid van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met zorgbehoeften is echter nog niet onderzocht.

Om beter in staat te zijn de levensstandaard van gezinnen van kinderen met zorgbehoeften te bepalen, ontwikkelen we in deze studie referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie voor vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften in Vlaanderen. Referentiebudgetten laten toe om de minimale noden en kosten van kinderen met zorgbehoeften uit deze typegezinnen in kaart te brengen, bestaande armoedemetingen in context te plaatsen en de adequaatheid van financiële ondersteuningsmaatregelen te beoordelen. In dit rapport bespreken we de kostenmetingen voor kinderen met zorgbehoeften (Hoofdstuk 2), de methodologische benadering van het onderzoek (Hoofdstuk 3), de resultaten (Hoofdstuk 4), de discussie (Hoofdstuk 5) en de conclusie (Hoofdstuk 6).

Hoofdstuk 2

Directe kosten van kinderen met zorgbehoeften: referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie

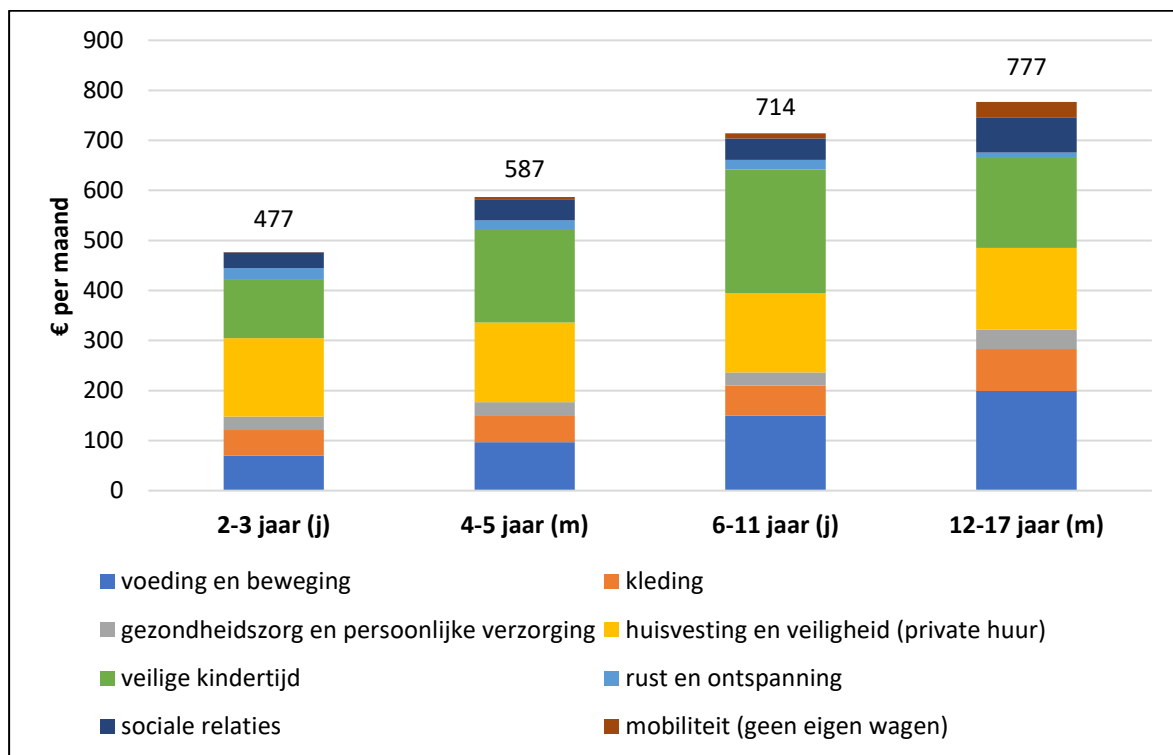
De directe kosten waarmee gezinnen van kinderen met zorgbehoeften worden geconfronteerd, kunnen vanuit verschillende benaderingen worden gemeten. De uitgavenbenadering (*expenditure approach*) gaat na welke goederen en diensten gezinnen van kinderen met en zonder specifieke zorgbehoeften werkelijk gebruiken (Mitra et al., 2017; Oldfield & Bradshaw, 2011). De levensstandaardbenadering (*standard of living approach*) meet het inkomen dat gezinnen van kinderen met zorgbehoeften extra nodig hebben om dezelfde levensstandaard te bereiken als gezinnen van kinderen zonder zorgbehoeften (Zaidi & Burchardt, 2005). De behoeftegerichte benadering (*needs-based approach*) brengt in kaart welke persoonlijke uitgaven gezinnen van kinderen met zorgbehoeften minimaal moeten doen om in hun basisbehoeften te voorzien in vergelijking met gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften. Deze laatste benadering maakt het mogelijk om een normatief bepaalde ondergrens op te stellen waaronder een minimale participatie aan de samenleving niet meer gegarandeerd kan worden (Browning, 1992; Penne et al., 2020). Tot dusver bestaan er geen kostenmetingen vanuit een behoeftegerichte benadering voor kinderen met zorgbehoeften (uitgezonderd een Britse studie die dateert uit het midden van de jaren negentig: Dobson & Middleton, 1998), ondanks de voordelen daarvan ten opzichte van de andere twee methoden. De behoeftegerichte benadering wordt namelijk niet beïnvloed door beperkingen op het vlak van betaalbaarheid, beschikbaarheid of toegankelijkheid, zoals het geval is bij de uitgavenbenadering. Het is niet omdat gezinnen bepaalde uitgaven *niet* doen, dat ze daarom niet noodzakelijk zouden kunnen zijn. De behoeftegerichte benadering hangt ook niet af van het gezinsinkomen, zoals dat het geval is bij de levensstandaardbenadering. Een inkomen op zich zegt weinig over de mogelijkheden die mensen hebben om volwaardig aan de samenleving deel te nemen. In het bijzonder voor kinderen met zorgbehoeften is dit relevant, omdat hun levensstandaard sterk afhangt van de ondersteuning en dienstverlening die een samenleving te bieden heeft (Sarlo, 2013; Storms & Bogaerts, 2012). Om meer inzicht te krijgen in de levensstandaard van gezinnen van kinderen met zorgbehoeften is er nood aan een kostenmeting vanuit een behoeftegerichte benadering. Dat is de eerste doelstelling van het rapport.

Referentiebudgetten zijn een instrument om de kosten van kinderen vanuit een behoeftegerichte benadering te meten en om een ondergrens te bepalen van wat minimaal noodzakelijk is om menswaardig aan de samenleving te participeren (Oldfield & Bradshaw, 2011; Penne et al., 2020). Deze minimale (theoretische) financiële ondergrens wordt normatief bepaald (Storms & Van den Bosch, 2009).

Het normatieve uitgangspunt van de referentiebudgetten houdt in dat er niet wordt vertrokken van concrete handelingen en het feitelijke gedrag van personen, maar van hun onderliggende noden en behoeften (Sarlo, 2013; Saunders, 1999). Bij de ontwikkeling van de bestaande Belgische referentiebudgetten werd vertrokken vanuit de theorie van menselijke behoeften (*theory of human needs*; Doyal & Gough, 1991). Mensen kunnen volgens deze theorie slechts volwaardig participeren aan de samenleving wanneer de universele behoeften 'gezondheid' en 'autonomie' vervuld zijn. Deze twee universele behoeften werden geconcretiseerd in tien intermediaire behoeften ('korven'): gezonde voeding, geschikte kleding, kwaliteitsvolle huisvesting, veiligheid, persoonlijke verzorging, toegankelijke gezondheidszorg, een veilige kindertijd, mobiliteit, voldoende rust en ontspanning en betekenisvolle

sociale relaties onderhouden. De specifieke goederen en diensten die minimaal nodig zijn binnen iedere korf van intermediaire behoeften worden in de Belgische referentiebudgetten bepaald met behulp van (inter)nationale richtlijnen, interviews met experts en focusgroep discussies met volwassenen. Per korf wordt een lijst van noodzakelijke goederen en diensten opgesteld die gezinnen in staat moet stellen te voorzien in een gezonde levensstijl en autonome keuzes te maken over de invulling van hun maatschappelijke rollen. De kostprijs van alle noodzakelijke goederen en diensten wordt opgeteld tot een totaalbudget voor verschillende typegezinnen (Storms & Van den Bosch, 2009). Figuur 1 geeft een weergave van de bestaande referentiebudgetten en de daaruit afgeleide minimale kost van een kind zonder specifieke zorgbehoeften.

Figuur 1 Minimale maandelijkse kost van een enig kind met werkende ouder(s), in een goede gezondheidstoestand, wonend in een huurwoning op de private huurmarkt



Bron: berekend in mei 2022 door het Centrum voor Budgetadvies en -Onderzoek, CEBUD.

De normatieve standaard voor adequate maatschappelijke participatie kan echter sterk verschillen naargelang de persoonlijke omstandigheden van een gezin, bijvoorbeeld wanneer een of meerdere kinderen in een gezin een ziekte of handicap hebben. De bestaande Belgische referentiebudgetten zijn enkel ontwikkeld voor gezinnen en gezinsleden die in een goede gezondheid verkeren, en houden bijgevolg geen rekening met variaties in kosten omwille van gezondheidsproblemen. Extra kosten die gepaard gaan met een ziekte of handicap worden namelijk buiten beschouwing gelaten. Slechts één gedateerde studie in het Verenigd Koninkrijk heeft referentiebudgetten ontwikkeld voor gezinnen van kinderen met een handicap. De studie maakte gebruik van vignetten van enkele kinderen met een zware handicap en toonde aan dat de kosten van de kinderen met een handicap minstens drie keer hoger waren dan de kosten die nodig waren om een kind zonder een handicap op te voeden (Dobson & Middleton, 1998). Gezien het sterke verband tussen (kinder)armoede en het hebben van zorgbehoeften is het van cruciaal belang om de minimale, financiële noden van gezinnen van kinderen met zorg-

behoeften in kaart te brengen. Wanneer de extra kosten verbonden aan de zorgbehoeften van een of meerdere kinderen in het gezin niet in rekening worden gebracht in het referentiebudget, wordt de levensstandaard van deze gezinnen onderschat. Recent onderzoek toont bijvoorbeeld dat het armoederisico, gebaseerd op het gezinsinkomen, van gezinnen met een kind met een zorgnood soms lager ligt dan het armoederisico van gezinnen zonder zorgnood (Vinck, 2021). Dat komt omdat de financiële ondersteuning die deze gezinnen vaak ontvangen wel wordt meegenomen, maar de extra kosten die gepaard gaan met de hogere zorgnood niet. Dat leidt potentieel tot verkeerde conclusies.

Referentiebudgetten zijn daardoor ook een geschikte methode om de adequaatheid van financiële tegemoetkomingen te beoordelen, net omdat ze rekening houden met de minimale uitgaven van noodzakelijke goederen en diensten (Frederickx et al., 2021; Penne et al., 2020). Financiële ondersteuning heeft als doel om de kwetsbare levensomstandigheden van gezinnen te verbeteren door de gezinsinkomens te verhogen (Boat & Wu, 2015; Romig, 2017). Eerder onderzoek toont aan dat kindgerelateerde tegemoetkomingen een belangrijk middel zijn in het bestrijden van kinderarmoede (Van Lancker & Van Mechelen, 2015), maar slechts enkele studies hebben de impact ervan onderzocht voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften (Romig, 2017; Vinck, 2021). Bij het evalueren van het financiële ondersteuningsbeleid in termen van armoedereductie is het opnieuw belangrijk om de kosten waarmee gezinnen worden geconfronteerd mee in rekening te brengen (Bradshaw & Finch, 2002; Penne et al., 2020). Gezien de financiële gevolgen van de aanwezigheid van een kind met zorgbehoeften in een gezin, is het bijzonder belangrijk dat deze gezinnen ook voldoende ondersteund worden met tegemoetkomingen die toereikend zijn om te kunnen participeren aan de samenleving. Eerder onderzoek toont aan dat de financiële ondersteuning voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften niet altijd tegemoetkomt aan de extra kosten waarmee gezinnen worden geconfronteerd (Solmi, Melnychuk, & Morris, 2018). Dobson en Middleton (1998) toonden aan de hand van de referentiebudgetmethode aan dat de maximale financiële tegemoetkomingen gericht aan kinderen met een handicap in het Verenigd Koninkrijk onvoldoende waren om de minimaal noodzakelijke kosten van kinderen met een zware handicap te dekken. De adequaatheid van de financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften in Vlaanderen is nog niet onderzocht. Dat is de tweede doelstelling van dit rapport.

Hoofdstuk 3

Methodologische benadering

In deze studie ontwikkelen we referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften om meer inzicht te krijgen in wat zij minimaal nodig hebben om op een menswaardige manier te kunnen deelnemen aan de samenleving. We bouwen daarbij voort op de methodologie en de resultaten van de bestaande Belgische referentiebudgetten. Er bestaan referentiebudgetten voor typegezinnen van verschillende samenstelling (gezinsgrootte, leeftijd van de kinderen) en huisvestingssituatie (private huur, sociale huur), maar telkens vanuit de assumptie dat iedereen in het gezin in goede gezondheid verkeert. Referentiebudgetten voor kinderen met specifieke zorgbehoeften is een oefening die heel wat complexer is. Wat minimaal noodzakelijk is voor deze kinderen en hun gezinnen hangt immers onder andere af van het type en de ernst van de zorgbehoefte, de leeftijd, het functioneren en type onderwijs van de kinderen, en de aard, beschikbaarheid en toegankelijkheid van goederen en diensten (Mitra et al., 2017).

Het doel van ons onderzoek is om een invulling te geven aan de tien intermediaire behoeften, waaraan voor iedereen minimaal moet worden voldaan om menswaardig aan de samenleving te kunnen participeren, die relevant zijn voor kinderen met specifieke zorgbehoeften. Dat betekent dat we eerst proberen de extra noden te identificeren die het gevolg zijn van de specifieke zorgnoden van de typekinderen voor iedere intermediaire behoefte, en daarna de minimale kostprijs te bepalen die samenhangt met de extra noden. Het is belangrijk te benadrukken dat het hier om minimale noden gaat. Referentiebudgetten zijn geen geschikt instrument om individuele inschattingen te maken van de financiële ondersteuning die een gezin met een kind met specifieke zorgnoden moet ontvangen in hun particuliere situatie. We proberen wel vast te leggen over welke minimale noden en de bijhorende kosten er voor verschillende types van zorgnoden consensus kan worden gevonden bij ouders en professionals. Dat zal ons ook toelaten om te evalueren in welke mate de financiële ondersteuning waar gezinnen met een kind met specifieke zorgnoden in Vlaanderen beroep op kunnen doen adequaat is om deze minimale kosten te dekken en, bijgevolg, een menswaardige deelname aan de samenleving toelaten.

We ontwikkelen referentiebudgetten voor vier typegezinnen met een kind met een zorgbehoefte. Met typegezinnen bedoelen we dat het gezinnen zijn waar we een aantal kenmerken aan toeschrijven die door professionals en ouders in hun *algemeenheid*, maar vanuit hun eigen ervaring, beoordeeld kunnen worden. De vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften werden geselecteerd op basis van informatie over de meest voorkomende zorgbehoeften van kinderen die de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften ontvingen in 2017. Tabel 1 geeft een overzicht van de meest voorkomende zorgbehoeften.

Tabel 1 Meest voorkomende aandoeningen of beperkingen bij kinderen (0-20 jaar) die de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte ontvingen, 2017

Aandoening / beperking	Aantal kinderen
1. Affectieve en gedragsstoornissen	12,845
2. Zwakbegaafdheid of psychische en verstandelijke beperkingen	11,077
3. Neurologische aandoeningen (CP)	3,100
4. Endocrinologische aandoeningen (diabetes)	2,037
5. Zintuigelijke beperkingen	1,909
Totaal	30,968

Opmerking: de top vijf meest voorkomende aandoeningen of beperkingen bevat 89% van het totaal aantal kinderen die de zorgtoeslag ontvingen in 2017.

Bron: Directie-Generaal Personen met een Handicap, 2017.

Het functioneren en de zorgnoden van de kinderen worden omschreven aan de hand van de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie. ICF is een raamwerk van classificaties dat een gemeenschappelijke taal en kader biedt om de gezondheid en het functioneren van mensen te beschrijven vanuit een sociaalecologische visie. Het functioneren van een persoon wordt beschouwd als een wisselwerking tussen persoonlijke en externe factoren (World Health Organization, 2001). Vertrekkend vanuit het ICF-kader volgen we een functionele benadering om de kinderen met zorgbehoeften in de casussen te omschrijven. We beschrijven de mogelijkheden en beperkingen van de kinderen binnen verschillende functionele domeinen zoals communicatie, sociale en emotionele vaardigheden, leren, mobiliteit en zelfzorg (United Nations Children's Fund, 2020). Aangezien de noden en kosten van gezinnen afhankelijk zijn van verschillende contextfactoren, worden een aantal assumpties gedefinieerd voor de vier typegezinnen. In Tabel 2 wordt de omschrijving van de casussen van de kinderen met zorgbehoeften en bijhorende assumpties weergegeven. Een volledige beschrijving van de profielen staat in Bijlage 1.

Een verstandelijke beperking (VB) is een ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door beperkingen in intellectueel (een intelligentiequotiënt (IQ) van 70-75 of lager) en adaptief functioneren (beperkingen in huidig adaptief gedrag op conceptueel, sociaal en praktisch vlak). Een autismespectrumstoornis (ASS) is volgens de vijfde editie van het handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5) een neurologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door aanhoudende moeilijkheden in sociale communicatie en sociale interactie en beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten (American Psychiatric Association, 2013). Cerebrale parese (CP) is een van de meest voorkomende neurobiologische ontwikkelingsstoornissen die optreedt bij de geboorte of in de vroege kinderjaren. Het is een niet-progressieve motorische stoornis die gedurende het hele leven aanhoudt. De aandoening wordt vaak geassocieerd met beperkingen op het vlak van sensatie, cognitie, communicatie, perceptie en/of gedrag (Bax et al., 2005). Aangezien de minimale uitgaven voor jongens en meisjes (licht) kunnen verschillen, berekenen de bestaande referentiebudgetten alternerend de minimaal noodzakelijke kosten voor een 2-3-jarige jongen, een 4-5-jarig meisje, een 6-11-jarige jongen en een 12-17-jarig meisje (CEBUD, 2022). Voor de vergelijkbaarheid van de referentiebudgetten zijn de zevenjarige kinderen uit de typegezinnen allemaal jongens.

Tabel 2 Omschrijving van de casussen van de kinderen met zorgbehoeften

	Dean	Adam	Wout	Noah
Leeftijd	Zeven jaar			
Thuisituatie	Enige kinderen, wonen thuis en gaan naar school			
Ondersteuning	Ontvangen geen persoonlijk assistentiebudget (PAB)			
Assumpties	De gezinnen zijn goed geïnformeerd en gaan zorgvuldig om met het gezinsbudget, de gezinnen wonen in een kwaliteitsvolle woning in een (klein)stedelijke omgeving, de ouders hebben een goede gezondheid			
Diagnose(s)	VB	ASS	VB en ASS	CP
Overeenstemming met categorieën in Tabel 1	2	1	1 en 2	3
Functionele domeinen				
Communicatie	Spreekt niet altijd duidelijk, kan gevoelens en ideeën moeilijk verwoorden	Gebruikt eenvoudige woorden en hulpmiddelen om te communiceren, moeilijkheden bij het inzetten van taal	Weinig communicatief ingesteld, eenvoudig taalgebruik	Gebruikt vooral gebaren om zichzelf uit te drukken, spreekt enkele woorden
Sociale en emotionele vaardigheden	Heeft veel aandacht en ondersteuning nodig, spelregels moeten vaak herhaald worden	Begrijpt niet altijd wat anderen bedoelen, speelt naast maar niet met anderen, sensorisch gericht	Weinig samenspel met andere kinderen, veel toezicht nodig, sterke eigen wil	Sociaal, houdt van spelen met andere kinderen
Leren	Leren op school verloopt moeizaam, veel begeleiding nodig, aanleren van nieuwe taken kost veel tijd	Moeilijk te motiveren voor schoolse taken, taken mogen niet te lang duren	Schoolse achterstand, veel begeleiding nodig op school, snel afgeleid	Tekenen en spelen zijn moeilijk door coördinatieproblemen
Mobiliteit	Kan verkeerssituaties niet goed inschatten	Weinig besef van gevaar in het verkeer, zwakke motorische vaardigheden, houterige motoriek	Zwakke motorische vaardigheden, zwak evenwicht, motorische onrust	Kan niet zelfstandig stappen, kan zitten en staan met ondersteuning, hulp nodig bij verplaatsingen
Zelfzorg	Eet veel, heeft beperkte hulp nodig bij persoonlijke verzorging, soms nachtelijk incontinent	Eet selectief, kan moeilijk in- en doorslapen, moeite met zichzelf aankleden	Eet selectief, kan moeilijk in- en doorslapen, hulp nodig bij persoonlijke verzorging, nog niet zindelijk	Veel hulp nodig bij dagelijkse activiteiten en persoonlijke verzorging, nog niet zindelijk

Opmerking: VB = verstandelijke beperking, ASS = autismespectrumstoornis, CP = cerebrale parese.

Naast de assumpties die we vastleggen laten we bepaalde zaken open zodat we verschillende situaties in kaart kunnen brengen. We maken ten eerste een onderscheid tussen de situatie waarin de gezinnen gebruik maken van het gesubsidieerde en het private aanbod van therapieën en diagnostiek aangezien we in het onderzoek niet kunnen uitgaan van een volledig toegankelijk aanbod van gesubsidieerde diensten. In realiteit hebben de gesubsidieerde centra in Vlaanderen die therapieën en diagnostiek aanbieden lange wachtlijsten (COS Gent, z.d.; De Grave et al., 2020). We brengen daarom de minimale kosten voor gezinnen in kaart in een samenleving waarin gesubsidieerde diensten voldoende toegankelijk zijn tegenover een samenleving waarin deze diensten onvoldoende toegankelijk zijn en gezinnen gebruik (moeten) maken van het private aanbod. We maken ten tweede een onderscheid tussen kinderen die inclusieve en gespecialiseerde trajecten volgen in onderwijs en kinderopvang aangezien de extra noden en kosten verschillen naargelang deze situaties. Bovendien wordt, in overeenstemming met de bestaande Vlaamse referentiebudgetten, niet op voorhand bepaald of het om een- of tweeoudergezinnen gaat.

De referentiebudgetten geven ons inzicht in wat de typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoefte minimaal nodig hebben om adequaat te participeren aan de maatschappij en laten ons toe om de twee doelstellingen van dit onderzoek te realiseren: (1) de directe, minimumkosten gerelateerd aan de specifieke zorgbehoefte van de kinderen in de typegezinnen bepalen vanuit een behoeftegerichte benadering, en (2) de adequaatheid van de financiële ondersteuning voor de typegezinnen met een kind met zorgbehoefte evalueren. In wat volgt gaan we dieper in op hoe we deze twee doelstellingen zullen realiseren.

1 Kostenmeting vanuit een behoeftegerichte benadering

We willen in dit onderzoek de directe kosten waarmee gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoefte worden geconfronteerd in kaart brengen vanuit een behoeftegerichte benadering. Dit doen we door referentiebudgetten op te stellen. We bouwen verder op bestaand referentiebudgetonderzoek voor typegezinnen met kinderen zonder specifieke zorgbehoefte in Vlaanderen, ontwikkeld door het Centrum voor Budgetadvies en -Onderzoek (CEBUD). De minimaal noodzakelijke goederen en diensten die reeds werden opgenomen in de bestaande Vlaamse referentiebudgetten voor kinderen van zes tot elf jaar in een goede gezondheidstoestand (berekend in mei 2022 door CEBUD) zijn beschreven in Bijlage 2. De extra minimaal noodzakelijke noden en kosten van de kinderen met zorgbehoefte worden daaraan toegevoegd. Om de extra noden en kosten te bepalen, raadplegen we verschillende bronnen: (1) richtlijnen, aanbevelingen en wetenschappelijke kennis met betrekking tot kinderen met zorgbehoefte; (2) interviews met professionals die werken met kinderen met zorgbehoefte en hun gezinnen; (3) interviews met ouders van kinderen met zorgbehoefte; en (4) een online opvolgvragenlijst voor deze ouders.

Er werden 64 relevante organisaties rond kinderen met zorgbehoefte in Vlaanderen online gecontacteerd om professionals te vinden die wilden deelnemen aan het onderzoek. Er werden 28 professionals uit verschillende domeinen bevraagd in 19 interviews: academici die onderzoek doen over de inclusie van kinderen met een handicap; maatschappelijk werkers en kinderartsen die werken in begeleidingscentra, referentiecentra of diagnostische centra voor kinderen; een maatschappelijk werker en orthopedagoog in het buitengewoon onderwijs; gebruikersorganisaties; een inclusieve kinderopvang; diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten; een architect gespecialiseerd in inclusieve en toegankelijke woningen voor personen met een handicap; en een diëtist gespecialiseerd

in personen met zorgbehoeften. Enkel de korven die gerelateerd zijn aan de specifieke expertise van de professionals werden besproken tijdens de interviews. De interviews vonden plaats in de periode van april tot november 2022 (met uitzondering van één interview op 5 juni 2023). In Tabel 3 is een overzicht van de geïnterviewde professionals opgenomen.

Tabel 3 Interviews met professionals

	Domein	Functie	Casus	Korven	Datum	Duur interview
P1	Centrum voor ontwikkelingsstoornissen	1 maatschappelijk werker	W	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	4 april 2022	01:55:41
P2	Hogeschool	2 lectoren en onderzoekers: inclusie van personen met handicap	W	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	5 april 2022	03:02:12
P3	RTH gezinsbegeleiding multifunctioneel centrum	1 maatschappelijk werker en teamcoördinator	W	K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	4 mei 2022	01:08:07
P4	Universiteit	1 onderzoeker: inclusie van personen met een handicap	W	V, K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	17 mei 2022	01:07:47
P5	School voor buitengewoon onderwijs, type 2 autiwerking	1 maatschappelijk werker, 1 orthopedagoog	W	V, K, PV, GZ, VK, RO, M	20 mei 2022	01:18:54
P6	Centrum voor ontwikkelingsstoornissen	1 kinderarts	W	GZ, VK, SR, M	10 juni 2022	00:55:18
P7	Centrum voor ontwikkelingsstoornissen	1 kinderarts	W	K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	13 juni 2022	00:38:03
P8	Gebruikersorganisatie	1 projectmedewerker: ouderondersteuning in inclusief onderwijs	W	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	24 juni 2022	01:12:27
P9	Voedingsexpert	1 diëtist voor personen met een beperking en bijzondere doelgroepen	D, A, W, N	V	3 augustus 2022	01:05:33
P10	Mutualiteit	1 teamverantwoordelijke dienst maatschappelijk werk	D, A, W, N	PV, GZ, H, VK, SR, M	8 augustus 2022	01:03:38
P11	RTH gezinsbegeleiding multifunctioneel centrum	2 mobiele/ambulante begeleiders en vraagontvangers RTH	D, A	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, M	16 augustus 2022	01:10:10
P12	Inclusieve kinderopvang	1 pedagogisch medewerker: inclusiecoach	D, A, N	K, GZ, VK, RO, M	24 augustus 2022	00:50:45
P13	RTH gezinsbegeleiding	1 operationeel verantwoordelijke, 1 teamverantwoordelijke	D, A	PV, GZ, VK, RO, M	26 augustus 2022	00:57:52
P14	RTH gezinsbegeleiding	1 mobiele/ambulante begeleider	A	V, K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	30 augustus 2022	01:02:32

	Domein	Functie	Casus	Korven	Datum	Duur interview
P15	Gebruikers-organisatie	1 stafmedewerker kenniscentrum	D	V, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	31 augustus 2022	01:06:05
P16	CP referentiecentrum	1 coördinator, 1 kinderarts, 1 maatschappelijk werker	N	V, K, PV, GZ, H, VK, SR, RO, M	27 oktober 2022	01:13:20
P17	Inclusief architectenbureau	1 architect	N	PV, H, M	3 november 2022	01:07:20
P18	RTH gezinsbegeleiding multifunctioneel centrum	1 maatschappelijk werker, 1 mobiele/ambulante begeleider	N	K, PV, GZ, H, VK, RO, M	22 november 2022	01:04:33
P19	Mutualiteit	3 medewerkers van verschillende mutualiteiten	W, N	PV, GZ, H, VK	5 juni 2023	01:04:20

Opmerking: D = Dean, A = Adam, W = Wout, N = Noah, V = voeding, K = kleding, PV = persoonlijke verzorging, GZ = gezondheidszorg, H = huisvesting, VK = veilige kindertijd, RO = rust en ontspanning, SR = sociale relaties, M = mobiliteit.

De participanten werden, afhankelijk van hun voorkeur, geïnterviewd in een online Teams-meeting of een face-to-face gesprek. Tijdens de interviews werden zowel de typegezinnen als de inhoud van de bestaande Vlaamse referentiebudgetten aan de professionals voorgelegd. Deze informatie werd ter voorbereiding van het interview een week op voorhand doorgestuurd naar de participanten. De participanten schatten – vertrekkend vanuit een perspectief van adequate maatschappelijke participatie – de extra noden van de typegezinnen in, binnen de verschillende korven van intermediaire behoeften en in vergelijking met de typegezinnen uit de bestaande referentiebudgetten. Op basis van normatieve criteria en gestaafd door argumenten formuleerden ze voorstellen voor een concrete invulling van de verschillende budgetkorven. Na (mondelijke en schriftelijke) toestemming van de participanten werden de interviews door de onderzoekers handmatig getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd in NVivo. Bovendien werden een aantal professionals bevroegd over hun specifieke expertise in een telefonisch contact of communicatie via e-mail: een coördinator van het Agentschap voor Onderwijsdiensten (AGODI) (P20), een bandagist of specialist in orthopedische hulpmiddelen (P21), en een medewerker van het Team Ondersteuning, Toeleiding en Hulpmiddelen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) (P22).

Deze informatie werd aangevuld met informatie uit interviews met ouders van een kind met een gelijkaardig profiel zoals beschreven in een van de vignetten. Ouders werden gerekruteerd via organisaties in Vlaanderen die werken met kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen. Er werden in totaal 97 organisaties gecontacteerd, waarvan 26 organisaties onze oproep hielpen verspreiden naar ouders via een uitnodiging (online of als flyer of poster): gebruikersorganisaties, oudergroepen, scholen, begeleidingscentra voor kinderen met zorgbehoeften, revalidatiecentra voor kinderen, referentiecentra, therapiepraktijken, huizen van het kind en jeugdbewegingen. Er werden 15 interviews met ouders van kinderen met zorgbehoeften afgenomen. De belangrijkste korven (bv. gezondheidszorg en een veilige kindertijd) werden tijdens ieder interview besproken en de volgorde waarin de korven werden voorgesteld varieerden van interview tot interview. In een aantal interviews kwamen alle korven aan bod. De interviews vonden plaats in de periode van november 2022 tot januari 2023. Tabel 4 geeft een overzicht van de interviews met ouders van kinderen met zorgbehoeften.

Tabel 4 Interviews met ouders van kinderen met zorgbehoeften

Ouders	Casus	Korven	Plaats	Datum	Duur interview
O1 Moeder, zoon van 15 jaar met ASS en VB, zoon van 17 jaar met ASS en VB, buitengewoon onderwijs	W	PV, GZ, VK	Online	22 november 2022	04:02:08
O2 Vader, zoon van 8 jaar met ASS en VB, buitengewoon onderwijs type 2	W	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	Online	23 november 2022	02:03:40
O3 Vader, zoon van 11 jaar met CP, inclusief onderwijs	N	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	Antwerpen	24 november 2022	01:50:52
O4 Moeder, zoon van 8 jaar met ASS, ADHD, DCD, VB en epilepsie, buitengewoon onderwijs type 2	W	V, K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	Online	2 december 2022	02:00:39
O5 Vader, zoon van 10 jaar, inclusief onderwijs	W	V, K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	Online	5 december 2022	01:32:08
O6 Moeder, zoon van 5 jaar met ASS, zoon van 7 jaar met ASS, inclusief onderwijs	A	K, PV, GZ, VK, SR	Leuven	7 december 2022	01:59:02
O7 Vader, zoon van 11 jaar met CP en meervoudige beperkingen, buitengewoon onderwijs type 4	N	V, K, PV, GZ, H, VK, RO, SR, M	Online	8 december 2022	01:50:54
O8 Moeder, zoon van 7 jaar met ASS, ADHD en DCD, inclusief onderwijs	A	K, PV, GZ, VK, M	Online	9 december 2022	03:29:03
O9 Moeder, zoon van 13 jaar met CP/genetische afwijking, epilepsie en vermoeden van ASS, inclusief onderwijs	N	PV, GZ, VK	Online	12 december 2022	01:27:51
O10 Moeder, zoon van 9 jaar met ASS en vertraagde ontwikkeling, buitengewoon onderwijs type 9	W	K, PV, GZ, VK	Mechelen	16 december 2022	01:54:51
O11 Moeder, zoon van 10 jaar met problemen met korte termijn geheugen, valt binnen CP conventie, inclusief onderwijs	N	GZ, H, VK, RO, M	Online	16 december 2022	01:28:03
O12 Moeder, zoon van 8 jaar met ASS, inclusief onderwijs	A	V, GZ, H, VK, RO	Leuven	20 december 2022	01:46:46
O13 Moeder, zoon van 10 jaar met ASS en VB, buitengewoon onderwijs type 9	W	PV, GZ, VK, M	Antwerpen	9 januari 2023	01:52:04
O14 Moeder, dochter van 8 jaar met VB, buitengewoon onderwijs type basisaanbod	D	K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	Online	11 januari 2023	01:38:43
O15 Moeder, zoon van 11 jaar met ASS, inclusief onderwijs	A	V, K, PV, GZ, VK, RO, SR, M	Online	13 januari 2023	01:58:57
O16 Moeder, zoon van 9 jaar met ASS, VB en stofwisselingsziekte, buitengewoon onderwijs type 2	W	/	/	/	/

Opmerking: D = Dean, A = Adam, W = Wout, N = Noah, V = voeding, K = kleding, PV = persoonlijke verzorging, GZ = gezondheidszorg, H = huisvesting, VK = veilige kindertijd, RO = rust en ontspanning, SR = sociale relaties, M = mobiliteit.

Tijdens de interviews werden de typegezinnen en de input van professionals die werd verzameld in de vorige fase van het onderzoek voorgesteld aan ouders, waarna deze input besproken werd op basis van hun eigen ervaringen. Deelnemende ouders ontvingen een vrijwilligersvergoeding van €35. De gesprekken werden ook handmatig getranscribeerd door de onderzoekers en geanalyseerd in NVivo, nadat we een formele toestemming kregen van alle participanten. Alle ouders werden enkele maanden later (april/mei 2023) opnieuw bevraagd in een online vragenlijst over de hoeveelheid en kostprijs van concrete noodzakelijke goederen en diensten. Deze vragenlijst werd ingevuld door twaalf participanten: O2-O10 en O14-O16. Eén ouder (O16) nam deel aan het onderzoek door de vragenlijst in te vullen, maar werd niet bevraagd in een interview.

Gedurende de hele studie had CEBUD een consultancy rol. Zij bezorgden ons gedetailleerde informatie over de bestaande Vlaamse referentiebudgetten en gaven advies over het ontwikkelen van referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften.

Op basis van de input uit de verschillende invalshoeken zochten we naar een consensus over wat minimaal noodzakelijk is voor de vier typegezinnen zodat alle gezinsleden volwaardig kunnen participeren aan de maatschappij. In het resultatenhoofdstuk worden argumenten gegeven om bepaalde goederen en diensten al dan niet op te nemen in de referentiebudgetten voor deze gezinnen. Bij de argumenten wordt telkens verwezen naar de bron van de informatie en deze worden gestaafd door een aantal citaten van geïnterviewde ouders ter illustratie van de consensus die we hebben bereikt. Vervolgens wordt een prijs toegekend aan de essentiële goederen en diensten. De prijsstrategieën worden voor ieder item gedetailleerd beschreven. We berekenen de prijzen zoals de situatie in mei 2022. Prijzen die worden geraadpleegd in de periode mei tot juni 2023 worden gecorrigeerd voor inflatie aan de hand van de consumptieprijsindex (Statbel, 2023). Door de meerkosten voor de gezinnen in de verschillende korven van goederen en diensten op te tellen bij de referentiebudgetten voor gezinnen met kinderen van zeven jaar zonder zorgbehoeften, komen we per typegezin tot een totaal kost die ons leert wat minimaal noodzakelijk is voor deze gezinnen.

2 De adequaatheid van de financiële ondersteuning voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften in Vlaanderen beoordelen

De referentiebudgetten stellen ons daarnaast in staat om de adequaatheid van de financiële ondersteuning gericht aan gezinnen van kinderen met zorgbehoeften in Vlaanderen te beoordelen. Dit doen we door de financiële, inkomensaanvullende ondersteuning die de gezinnen ontvangen te vergelijken met de extra kosten die zij minimaal moeten maken om adequaat aan de samenleving te kunnen participeren. De financiële ondersteuningsmaatregelen die we hiervoor in rekening brengen, zijn de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte binnen het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien, het zorgbudget voor personen met een handicap (sinds 1 januari 2023 omgedoopt tot de ondersteuningstoeslag binnen het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien) en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevendenden van de Vlaamse sociale bescherming. De financiële tegemoetkomingen en sociale voordelen die bedoeld zijn als kostencompensatie worden rechtstreeks in rekening gebracht in de berekening van de minimale extra kosten indien de typekinderen hier beroep op kunnen doen. In dit onderzoek gaat dit over (gedeeltelijke) terugbetalingen van kosten voor gezondheidszorg vanuit de verplichte ziekteverzekering, extra terugbetalingen die worden voorzien vanuit de mutualiteiten, de verhoogde tegemoetkoming, (sociale) maximumfactuur, forfait voor chronisch zieken, incontinentieforfait van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

(RIZIV) en VAPH, vermindering onroerende voorheffing, sociaal tarief voor gas en elektriciteit, vermindering btw autovoertuigen, vrijstelling verkeersbelasting en belasting inverkeerstelling en terugbetalingen van hulpmiddelen vanuit het VAPH, Vlaamse sociale bescherming en AGODI¹.

De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is een onderdeel van de tweede pijler van het Groeipakket. Indien kinderen meer ondersteuning nodig hebben om op te groeien, hebben zij recht op de zorgtoeslag. De ernst van de ondersteuningsbehoeften en het recht op de zorgtoeslag wordt geëvalueerd door evaluerend artsen die erkend zijn door het Agentschap Opgroeien met behulp van de medisch-sociale schaal. De schaal bestaat uit drie pijlers die de gevolgen van de ondersteuningsbehoeften in kaart brengen voor (1) de lichamelijke en geestelijke gezondheid van het kind (maximum 6 punten), (2) de zelfredzaamheid van het kind in het dagelijks leven (maximum 12 punten) en (3) het gezin (maximum 18 punten). Deze erkenning kan bij andere instanties het recht op sociale en fiscale maatregelen openen (Groeipakket, z.d.). Bijlage 3 bevat een overzicht van de afgeleide sociale en financiële rechten van de zorgtoeslag die relevant zijn voor dit onderzoek. Deze afgeleide financiële voordelen, zoals eerder vermeld, worden rechtstreeks in rekening gebracht bij het prijzen van de minimaal noodzakelijke goederen en diensten.

Het zorgbudget voor personen met een handicap van het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming was tot 1 januari 2023 een Vlaamse tegemoetkoming bedoeld voor personen met een erkende handicap en een beperkte ondersteuningsnood. Op 1 januari 2023 werd het zorgbudget voor kinderen en jongeren met een handicap omgevormd tot de ondersteuningstoeslag die wordt uitbetaald via het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien. Aangezien we in dit onderzoek rekening houden met de prijzen van 2022 zullen we de extra kosten vergelijken met het zorgbudget voor personen met een handicap van de Vlaamse sociale bescherming (Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. a). Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden is specifiek bedoeld om de niet-medische kosten van personen die zwaar zorgbehoevend zijn te dragen. Er bestaan verschillende mogelijkheden om het recht op de zorgbudgetten te openen. In het kader van dit project houden we enkel rekening met het recht op de zorgbudgetten op basis van het aantal punten dat de kinderen scoren op de zorgtoeslagevaluatie. Kinderen die minstens 12 punten op de schaal voor zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften behalen, hebben recht op het zorgbudget voor personen met een handicap. Dit zorgbudget mag niet gecombineerd worden met niet-rechtstreekse toegankelijke hulp van het VAPH. Kinderen met een score van minstens 18 punten hebben recht op het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. b). De toekenningscriteria, aanvraagprocedure en bedragen van de (financiële) ondersteuningsmaatregelen worden uitgebreid besproken in het tweede rapport van dit project (Gijbels, Vinck, & Van Lancker, te verschijnen).

Om te bepalen of de kinderen van de typegezinnen in aanmerking komen voor financiële ondersteuning vanuit de zorgtoeslag en de zorgbudgetten en zo ja, voor welk bedrag, worden de vignetten voorgelegd

¹ Het doel van het onderzoek is om na te gaan in welke mate de directe inkomensaanvullende financiële ondersteuning gericht aan kinderen met zorgbehoeften (zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, het zorgbudget voor personen met een handicap en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden) tegemoetkomen aan de minimale extra kosten waarmee vier typegezinnen met een kind met een zorgbehoefte worden geconfronteerd. Andere (Vlaamse of federale) inkomensaanvullende of fiscale ondersteuningsmaatregelen, zoals de verhoging van de belastingvrije som, worden niet meegenomen in het onderzoek. De verhoging van de belastingvrije som voor kinderen met een beperking (waarbij kinderen met een beperking voor twee kinderen tellen) geldt enkel voor kinderen die minstens vier punten scoren op de eerste pijler van de medisch-sociale schaal. In onze casussen heeft dit enkel betrekking op het typegezin van casus Noah.

aan evaluerend artsen van het Agentschap Opgroeien. Deze bedragen worden vergeleken met de minimaal noodzakelijke kosten van de typegezinnen.

Deze studie werd goedgekeurd door de Sociaal-maatschappelijk Ethische Commissie (SMEC) van de KU Leuven (KU Leuven, 2022).

Hoofdstuk 4

Resultaten

In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten die werden verzameld tijdens een analyse van de bestaande literatuur, interviews met professionals, interviews met ouders van kinderen met zorgbehoeften en een online opvolgvragenlijst voor deze ouders. Vertrekkend vanuit de bestaande Vlaamse referentie-budgetten bespreken we de extra noden en kosten van vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften voor iedere korf van intermediaire behoeften.

De referentiebudgetmethode laat enkel toe om de directe, minimale kosten van gezinnen in te schatten, maar het is belangrijk om te benadrukken dat gezinnen van kinderen met zorgbehoeften in het algemeen ook geconfronteerd worden met hoge indirecte kosten. Ouders moeten veel tijd en energie investeren in de zorg en ondersteuning van hun kind en een weg vinden in het hulpverlenings- en ondersteuningslandschap (Reichman, Corman, & Noonan, 2008; Riley & Rubarth, 2015; Roddy, 2022). Ze verminderen bovendien in realiteit vaker noodgedwongen hun werkuren om de zorg voor het kind en alle zaken die er (onrechtstreeks) aan verbonden zijn te kunnen organiseren (Brown & Clark, 2017; Rogge & Janssen, 2019; Vinck & Brekke, 2020). We kunnen in dit onderzoek slechts in beperkte mate rekening houden met de indirecte kosten van de gezinnen. We doen een poging om de indirecte kosten naar een directe kost om te zetten door na te gaan wat de gezinnen nodig hebben om hun indirecte kosten zo veel mogelijk te verlagen. Het uitgangspunt van dit onderzoek is namelijk dat gezinnen met kinderen met zorgbehoeften evenwaardig moeten kunnen participeren aan de samenleving als gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften.

1 Gezonde voeding en beweging

1.1 Voedingswaren

Uit de interviews met een voedingsexpert (P9), maar ook met maatschappelijk werkers in een centrum voor ontwikkelingsstoornissen (COS) en een multifunctioneel centrum (MFC) (P1; P11; P14), onderzoekers van een hogeschool (P2), een gebruikersorganisatie (P8) en twee ouders (O4; O15) blijkt dat het dieet van selectieve eters (zoals bij de casus van Adam en Wout) moet worden aangepast aan de voedingsproducten die de kinderen wel eten zodat ze toch een voldoende gezond en evenwichtig dieet volgen. Ouders moeten op zoek gaan naar specifieke producten die de kinderen verkiezen en tolereren, maar die toch voldoende voedingsstoffen en variatie bevatten. Dit heeft tot gevolg dat ouders vaak een apart gerecht klaarmaken voor zichzelf en hun kind, wat extra kosten met zich meebrengt.

Thuis worden hier twee tot drie verschillende maaltijden gemaakt, aangepast, omdat we met twee moeilijke eters zitten. Ik denk dat dat bij [casus] Wout ook zo kan zijn, dat je gewoon apart eten moet maken. Want als ouder, als je altijd meegaat daarin word je ook zelf een selectieve eter dus je kan niet altijd mee-eten met je kind. Wat zowel duurder uitkomt, als je twee verschillende dingen moet maken, als natuurlijk ook qua tijd, dan kruipt daar meer tijd in. Niet het hele gezin doet mee aan het dieet. (ouder van 'casus Wout': O4)

Er wordt echter geen meerkost voor voeding berekend in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Adam en Wout aangezien de bestaande referentiebudgetten een kiloprijs berekenen voor verse groenten, fruit, vlees, vis, diepvriesvlees en conserven en deze vermenigvuldigen met de hoeveelheden die nodig zijn per gezinslid. Er worden dus geen schaalvoordelen in rekening gebracht voor het feit dat gezinnen dezelfde maaltijd bereiden voor het hele gezin. Er wordt van uitgegaan dat gezinnen de restanten uit grotere verpakkingen bewaren in de diepvriezer en op een later moment klaarmaken. Enkel voor yoghurt, eieren en chocomelk worden in de bestaande referentiebudgetten grotere hoeveelheden gekocht, afhankelijk van de gezinsgrootte.

Indien kinderen die selectief eten door een onvoldoende opname van voedingsstoffen tekorten aan eiwitten of vitamines ontwikkelen en bijgevolg gewicht verliezen of afwijkende groeicurves vertonen, hebben ze eventueel voedingssupplementen (zie korf 'toegankelijke gezondheidszorg' §4.1) of klinische bijvoeding nodig. Klinische bijvoeding kan in de gewone voeding verwerkt worden zonder dat de consistentie of structuur verandert. Afhankelijk van welke voedingsproducten deze kinderen wel nog eten, kan bepaald worden welke soort voeding moet worden bijgegeven en in welke hoeveelheid. Deze producten hebben een hoge kostprijs, worden op dit moment nog niet terugbetaald in België en moeten worden aangekocht bij de apotheek of gespecialiseerde aanbieders (P1; P9). Klinische bijvoeding wordt niet opgenomen in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Adam en Wout omdat uit de profielomschrijvingen niet blijkt dat de kinderen (ernstige) voedingstekorten hebben.

Ouders van kinderen die selectief eten of niet zelfstandig kunnen eten (casus Adam, Wout en Noah) moeten daarnaast veel tijd spenderen aan de eetsituaties en aan het stimuleren van de kinderen om te eten (O3; P1; P9). De typegezinnen van casus Adam en Wout kunnen een dag- of weeschema maken met behulp van pictogrammen om de kinderen zo veel mogelijk gewone en gezonde voeding te leren eten. Een goede en duidelijke communicatie over voeding is namelijk belangrijk. Op die manier kunnen de kinderen eigen keuzes maken over wat ze eten, wat mogelijk mee bijdraagt tot hun kwaliteit van leven (P9). Extra kosten met betrekking tot een dag- of weeschema en pictogrammen worden opgenomen in de korven 'huisvesting en veiligheid' (§5.5) en 'onderhouden van sociale relaties' (§8).

Een voedingsexpert (P9) en één ouder (O8) gaven bovendien aan dat het belangrijk is dat de kinderen en hun ouders op regelmatige basis en langdurig begeleid, opgevolgd en geadviseerd worden door een diëtist, logopedist of gezinsbegeleider. Het vraagt namelijk veel kennis van ouders om te weten wat er nodig is als hun kind selectief, onvoldoende of te veel eet of veel begeleiding nodig heeft tijdens eetsituaties. Er is geen groot aanbod van diëtisten die gespecialiseerd zijn in kinderen met zorgbehoeften. Bovendien zijn consultaties bij een diëtist in een privépraktijk kostelijk en die worden in de meeste gevallen niet terugbetaald (O8; P9). De kinderen in onze casussen hebben echter geen ernstige onderliggende medische problematieken waardoor zij ook gedragsmatig kunnen worden begeleid door een thuisbegeleidingsdienst, logopedist of auticoach (zie korf 'toegankelijke gezondheidszorg' §4.2 en 'een veilige kindertijd' §6.4). Ten slotte, indien kinderen onvoldoende, ongezond of te veel eten, hebben ze meer kans op medische klachten op lange termijn (P2; P5; P9; P14).

1.2 Keukenuitrusting

Volgens een voedingsexpert (P9), een onderzoeker van een universiteit (P4), maatschappelijk werkers in een COS en MFC (P11; P14), een CP referentiecentrum (P16) en twee ouders van een kind met CP (O3; O7) moeten de typegezinnen van casus Adam, Wout en Noah daarnaast op zoek gaan naar aangepaste materialen die de kinderen stimuleren om (zelfstandig) te eten, aangezien zij hulp nodig hebben bij het eten en zwakke motorische vaardigheden hebben. Ten eerste worden – in plaats van porseleinen borden zoals in de bestaande referentiebudgetten voor kinderen van zeven jaar – borden van kunststof opgenomen voor casussen Adam, Wout en Noah. Er wordt in diverse winkels in België op zoek gegaan naar de goedkoopste opties voor een klein, groot en diep bord met dezelfde afmetingen als de borden in de bestaande referentiebudgetten voor kinderen. De borden worden geprijsd in CASA: één klein bord met een diameter van 20 centimeter (€2.80), één groot bord van 25 centimeter (€3.75) en één bowl van 14 centimeter (€2.38) van het merk SAMBA. Voor casussen Adam en Wout wordt in CASA van hetzelfde merk een beker van kunststof (€1.85) opgenomen in plaats van een glas omwille van zwakke motorische vaardigheden. Casus Noah heeft een aangepaste drinkbeker nodig met een tuitje en handvat voor een eenvoudigere handgreep. Een schuine beker met tuitje van het merk Handycup (€18.33) wordt opgenomen in het referentiebudget van het typegezin van casus Noah aangezien het schuine design het drinken en slikken vergemakkelijkt doordat het kind zijn hoofd niet naar achteren moet houden. De drinkbeker heeft twee grote handvatten, een brede voet waardoor de beker niet gemakkelijk omvalt en twee tuitjes met verschillende groottes van openingen. Dit product wordt geprijsd in Goed Thuiszorgwinkel. Zij hebben zowel een online webshop als fysieke winkels verspreid in Vlaanderen. Het product is ook verkrijgbaar op de webshops van Senso-Care en de Thuiszorgwebshop aan een vergelijkbare kostprijs.

Voor casussen Adam, Wout en Noah is ook aangepast bestek met een dikkere en gebogen handvat nodig aangezien sommige kinderen met een zwakke spiercontrole en zwakke motorische vaardigheden het eten eenvoudiger naar hun mond kunnen brengen wanneer het voorste deel van het bestek een kromme vorm heeft. Er wordt gezocht naar het goedkoopste aanbod van aangepast bestek met een dikkere en gebogen handvat op de online webshop van Goed Thuiszorgwinkel en dit aanbod en de prijzen worden vergeleken met het aanbod op de webshops van Senso-Care, Hulpmiddelwereld en Thuiszorgwebshop. Deze webshops hebben geen fysieke winkels en hier zijn verzendkosten aan verbonden. De goedkoopste opties zijn Adhome lichtgewicht gebogen bestek (€46.34 voor een vork, lepel en mes) en Henro-Grip bestek (€30.19 voor een vork en lepel). Aangezien de Thuiszorgwinkel geen aangepaste messen van Henro-Grip aanbiedt, wordt de prijs van Adhome gebogen bestek verrekend. Andere gespecialiseerde webshops bieden hetzelfde product aan aan vergelijkbare prijzen. De Thuiszorgwebshop en Hulpmiddelenwereld bieden daarnaast gebogen bestek van Amefa aan (€45.06 voor een vork, lepel en mes) aan een vergelijkbare kostprijs als het geprijsde product. Er wordt dus gekozen voor de prijs van het goedkoopste product waarvoor vergelijkbare alternatieven beschikbaar zijn. We hanteren dezelfde afschrijftermijnen voor borden, drinkbekers en bestek als voor borden, glazen en bestek voor kinderen van zeven jaar in de bestaande referentiebudgetten.

Een kind dat enkel kan zitten met ondersteuning en ondersteund moet worden aan zijn hoofd en nek (zoals casus Noah) moet daarnaast in een aangepaste kinderstoel met zitkanteling en hoofdsteen aan tafel zitten tijdens de eetsituaties (O7; P9; P10; P16). De kostprijs van een aangepaste kinderstoel wordt berekend op basis van de referentielijst van het VAPH. Volgens een contactpersoon van het team ondersteuning, toeleiding en hulpmiddelen van het VAPH (P22) dekken de referentiebedragen de bijkomende uitgaven die een persoon met een handicap moet doen ten opzichte van een persoon

zonder een handicap om een bepaalde activiteit uit te voeren. De refertebedragen volstaan in het algemeen voor de aankoop van het goedkoopst adequate product uit het assortiment. Voor hulpmiddelen die gebruikt worden voor een activiteit die andere personen zonder een handicap ook moeten uitvoeren (bv. zitten op een stoel), wordt enkel de meerkost van het hulpmiddel ten opzichte van het standaard aanbod terugbetaald door het VAPH. Het VAPH is bevoegd voor de terugbetaling van hulpmiddelen, maar de Intersectorale Toegangspoort (ITP) van het Agentschap Opgroeien bepaalt of een persoon beroep kan doen op een terugbetaling aan de hand van een adviesrapport van een multidisciplinair team (P22). Op basis van de hulpmiddelenfiches gaan we ervan uit dat casus Noah een terugbetaling van het hulpmiddel kan krijgen. Het hulpmiddel is namelijk onder andere bedoeld voor personen met een matig, ernstig of volledig functieverlies in de onderste ledematen of in de rug, wervelzuil of bekken, die onvoldoende een functionele zithouding kunnen bewaren in een standaard kinderstoel of op de grond en die hun volwassen gestalte nog niet bereikt hebben (VAPH, z.d. a). In het onderzoek veronderstellen we dat het refertebedrag (€801.65) voldoende is om de minimaal noodzakelijke adequate kinderstoel voor casus Noah aan te kopen en nemen we de basiskost van de kinderstoel op als de kost voor het typegezin van casus Noah (€78.46). De basiskost van de aangepaste kinderstoel in de referentielijst is hoger dan de kost voor een kinderstoel die werd berekend in de bestaande referentiebudgetten waardoor het typegezin van casus Noah met een (minimale) meerkost wordt geconfronteerd.

Casus Noah heeft ook slabbetjes nodig, zowel tijdens eetsituaties als in het dagelijkse leven om zijn speeksel op te vangen (O3; O7; O9). Op basis van de input van ouders (O3; O7; O9) heeft casus Noah minimaal nood aan vijf slabbetjes per dag voor tijdens de eetsituaties en vijf slabbetjes doorheen de dag. Aangezien er iedere dag een wasbeurt wordt opgenomen in het referentiebudget van het typegezin van casus Noah (zie korf 'geschikte kleding' §2) veronderstellen we dat de slabbetjes iedere dag gewassen worden en twee dagen later opnieuw kunnen gebruikt worden. Het aantal slabbetjes dat dagelijks nodig is wordt daarom verdubbeld en aangevuld met één extra van iedere soort als reserve. Er worden elf eetlabbetjes en elf zeverbandana's opgenomen voor casus Noah. Er is geen groot aanbod van slabbetjes voor grotere kinderen. We prijzen deze producten opnieuw in Goed Thuiszorgwinkel aangezien ze niet verkrijgbaar zijn in de juiste maat in niet-gespecialiseerde goedkopere winkels zoals HEMA, Zeeman en C&A. Voor de eetlabbetjes wordt de prijs van 'Slab badstof met opvangzone' berekend (€17.95 per stuk). Voor de zeverbandana's wordt de prijs van 'Adhome bandana slab' in kind-/jeugdmodel berekend (€21.65 per stuk). Deze producten zijn ook verkrijgbaar bij de Thuiszorgwebshop voor vergelijkbare prijzen. De slabbetjes hebben – overeenstemmend met de levensduur van ondergoed in de bestaande referentiebudgetten voor kinderen – een levensduur van één jaar aangezien ze veel gebruikt en gewassen worden.

Selectieve eters, de kinderen die gevoelig zijn aan bepaalde voedingstexturen (casus Adam en Wout) en het kind met CP dat niet zelfstandig kan eten (casus Noah) zijn bovendien gebaat bij het mixen van voeding omdat zij vaak weigeren voedsel in brokken te eten of omwille van slik- of kauwproblemen nood hebben aan fijn gemixte voeding (O4; P1; P8; P9; P16). Hier zijn geen extra kosten aan verbonden voor de typegezinnen aangezien er reeds een staafmixer werd opgenomen in de bestaande referentiebudgetten.

1.3 Beweging

Volgens twee onderzoekers van een hogeschool (P2) is het voor kinderen met zwakke motorische vaardigheden extra gunstig voor hun algemene ontwikkeling en in het bijzonder voor hun therapieën om dagelijks op een natuurlijke en ontspannende manier te bewegen. Dit kan bijvoorbeeld door iedere dag naar school te wandelen of te fietsen, rekening houdend met de mogelijkheden van het kind. Beweging heeft voor hen namelijk altijd ook een therapeutische functie.

De typegezinnen moeten op zoek gaan naar een bewegings- of sportactiviteit die aangepast is aan de noden, mogelijkheden en interesses van hun kind. Een tweewekelijks zwembadbezoek – zoals opgenomen in de bestaande referentiebudgetten – kan bijvoorbeeld te druk zijn voor de kinderen die prikkelgevoelig zijn (casus Adam en Wout). Gezinnen kunnen ervoor kiezen om te gaan zwemmen op rustigere momenten, hetgeen evenwel meer organisatie en flexibiliteit van de ouders vraagt (P1; P4; P9). Voor een kind met CP dat niet zelfstandig kan stappen en steeds ondersteuning nodig heeft bij verplaatsingen (zoals casus Noah) zijn extra aanpassingen nodig zodat het kind met zijn gezin naar een zwembad kan gaan. Er moet bijvoorbeeld een lift aanwezig zijn in het zwembad (O7; P2). Eén ouder (O7) gaf ook aan dat het water vaak net iets te koud is en dat zij daardoor met hun gezin niet in alle zwembaden terecht kunnen.

Uit de interviews blijkt dat zwemlessen voor kinderen die moeilijkheden ervaren met prikkelverwerking (casus Adam en Wout) (O4; O9; O10; O15; P5; P14) en kinderen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben omwille van motorische beperkingen (casus Noah) (O9) vaker individueel plaatsvinden in plaats van in groep. Hieruit blijkt ook dat de vier typekinderen omwille van motorische vaardigheden, leerproblemen en extra nood aan toezicht en begeleiding meer zwemlessen nodig hebben voordat ze leren zwemmen in vergelijking met kinderen zonder zorgbehoeften (O5; O8; O14). In de bestaande referentiebudgetten wordt geen aparte kost voor zwemlessen opgenomen aangezien de veronderstelling wordt gemaakt dat kinderen zwemlessen volgen op school. Enkel de kost voor zwemkledij en inkom voor zwembeurten buiten de schooluren in het kader van ontspanning worden hierin berekend. In de referentiebudgetten voor vier typegezinnen van een kind met zorgbehoeften berekenen we de kostprijs van extra zwemlessen buiten de schooluren. Op basis van de verschillende interviews wordt namelijk duidelijk dat de zwemlessen die (eventueel) worden aangeboden op school ontoereikend zijn omwille van de noodzaak aan (1) individuele zwemlessen voor casussen Adam, Wout en Noah, en (2) extra zwemlessen voor alle typekinderen. Dat is voor casus Dean en Adam minstens twee keer langer dan een normale reeks van tien lessen (O8; O14), en voor casus Wout (O4; O5; O10) en Noah (O7; O9) minstens drie keer langer dan een normale lessenreeks. Enkele kinderen van de ouders die we hebben bevestigd (O2; O3; O6; O15) hebben geen zwemlessen gevolgd. Bij één ouder (O15) is dit omdat het voor het kind niet lukt om in groep te leren zwemmen.

We berekenen de gemiddelde kostprijs van groepszwemlessen voor casus Dean en privélessen voor casussen Adam, Wout en Noah in een aantal zwembaden in centrumstad Antwerpen (zoals de bestaande referentiebudgetten) die zwemlessen voor kinderen aanbieden. Kinderen die willen leren zwemmen kunnen vanuit Stad Antwerpen terecht bij de Antwerpse zwemschool, zwemclubs en privélesgevers (Stad Antwerpen, z.d.). Het gemiddelde tarief van de Antwerpse zwemschool en vier zwemclubs in Antwerpen voor één groepsreeks van tien zwemlessen is €118.63 (de prijzen variëren van €94.11 tot €142.59). Dit bedrag wordt één keer opgenomen in het referentiebudget van het typegezin van casus Dean als meerkost aangezien we ervan uitgaan dat kinderen zonder zorgbehoeften één groepsreeks van tien zwemlessen volgen. De prijzen van vier privélesgevers in Stad Antwerpen variëren

van €213.88 tot €256.66 voor een reeks van tien lessen, met een gemiddelde kostprijs van €231.71. Dit bedrag wordt verdubbeld voor casus Adam en verdriedubbeld voor Wout en Noah en vervolgens wordt de prijs van één groepsreeks voor kinderen zonder zorgbehoeften (€118.63) afgetrokken van deze bedragen. De afschrijftermijn ervan is afhankelijk van de gebruiksduur ervan. We gaan ervan uit dat kinderen van zeven jaar nog 60 jaar gebruik kunnen maken van de gevolgde zwemlessen. Tabel 5 en Bijlage 4.1 geven een overzicht van de kostprijs van de minimaal noodzakelijke goederen en diensten voor de verschillende typegezinnen zodat de kinderen in staat zijn om gezond te eten en voldoende te bewegen.

Tabel 5 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'gezonde voeding en beweging'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Borden kunststof	/	€0.06	€0.06	€0.06
Gebogen bestek	/	€0.25	€0.25	€0.25
Aangepaste drinkbeker	/	€0.01	€0.01	€0.14
Aangepaste kinderstoel	/	/	/	€0.55
Eetslabbetjes	/	/	/	€16.45
Zeverbandana's	/	/	/	€19.85
Extra en individuele zwemlessen	€0.16	€0.48	€0.80	€0.80
Totale meerkost korf 'voeding en beweging'	€0.16	€0.80	€1.12	€38.10

2 Geschikte kleding

Volgens verschillende professionals (P1; P4; P5; P11; P12; P14; P18) en ouders (O2-O4; O6; O10; O15; O16) moeten de ouders van kinderen die gevoelig zijn aan bepaalde (kenmerken van) kleding (zoals casus Adam en Wout) of moeite hebben met zichzelf aankleden (zoals alle casussen) op zoek gaan naar geschikte kleding die de kinderen verdragen en stimuleren om zich zelfstandig aan te kleden. Het is vaak nodig om etiketten uit kleding te verwijderen en gemakkelijke of aangepaste kleding aan te kopen, zoals naadloze sokken, kleding van fijnere of zachtere stoffen, broeken met een rekker en zonder knopen en ritsen, een jas die vlot dichttrist, schoenen met velcro in plaats van veters, enzovoort. De ouders geven aan dat de zoektocht naar kleding die de kinderen aangenaam vinden een grote tijdsinvestering met zich meebrengt.

Op basis van de input van ouders berekenen we de kostprijs van broeken met een rekker in plaats van knopen en ritsen voor alle casussen (O2; O6; O8; O10; O15). Dit gaat opnieuw gepaard met een tijdsinvestering aangezien broeken zonder knopen en ritsen, die toch geen joggingbroek zijn, niet overal verkrijgbaar zijn (O6; O8). C&A heeft wel een ruim aanbod aan (jeans)broeken met een elastiek en zonder knopen en ritsen (O6). We berekenen daarom ongeveer de goedkoopste kostprijs van drie lange jeansbroeken (acht opties aan €19 per stuk), één geklede broek (€26.66 per stuk), drie speelbroeken (één cargobroek van €19, één speelbroek van €14.25 en één joggingbroek van €12.35) en drie shorts

(zes opties aan €12.35 per stuk die niet enkel een joggingbroek zijn, maar ook spijkerbroeken en bermuda's) in maat 122 bij C&A.

Het aanbod aan kleding en schoenen dat kan worden aangekocht met de bestaande referentiebudgetten voor gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften is doorgaans voldoende om kleding van zachte stoffen (voor casus Adam en Wout) en schoenen met velcro (voor casus Dean, Adam en Wout) aan te kopen. Dit houdt bijgevolg, naast de grotere zoektocht voor ouders, geen meerkost in. Het gebeurt echter dat kleding die initieel wordt verdragen door het kind (zoals casus Adam en Wout) enkele dagen later, wanneer het niet meer mogelijk is om de kleding in te ruilen, niet meer wordt verdragen (O4), of dat ouders frequenter sokken moeten aankopen omdat de sokken ruwer worden naarmate ze vaker worden gewassen (O6; P14). De meeste ouders van kinderen die gevoelig zijn aan sensorische prikkels (behalve één ouder: O4) kopen (nog) geen naadloze sokken voor hun kind (O2; O6; O8; O16), maar moeten wel vaker gewone sokken aankopen. We nemen daarom geen naadloze sokken op in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Adam en Wout.

De kleding en schoenen van casussen Adam en Wout hebben dus, omwille van het vaker uitproberen, een kortere levensduur in vergelijking met kleding en schoenen voor kinderen zonder zorgbehoeften (12 maanden). Hetzelfde geldt voor het vaker wassen van kleding van kinderen die incontinent zijn, minder zorgvuldig gebruik van kleding en bijten aan de mouwen, de kraag of touwtjes door kinderen die graag sensorische prikkels opzoeken (O6; P4; P5; P8; P11). Om hieraan tegemoet te komen verhogen we het kledingbudget van deze kinderen met 10%.

Het is gewoon heel moeilijk om een paar schoenen te vinden dat goed zit. Ik zeg het, ik heb hier echt zo veel ongebruikte schoenen staan omdat hij dan toch na zo veel tijd zegt ja mama het prikt daar of het zit niet lekker. Als je ze gewoon aandoet in de winkel voelt dat anders, maar als je ze dan een paar dagen aandoet, dan voelt hij toch dat het niet lekker zit. (ouder van 'casus Wout': O4)

De kleding van casus Noah moet voornamelijk gemakkelijk, functioneel en voldoende warm zijn en eventueel worden aangepast (bv. broeken zonder broekzakken of ritsen, broeken inkorten) aangezien hij zich vaak verplaatst in een rolstoel (O7; P16; P18). De kostprijs voor het inkorten van broeken en verwijderen van broekzakken wordt bepaald door de gemiddelde prijs van het jaarlijks verkorten van vier broeken (€38.90) en drie jeansbroeken (€28.26), en het verwijderen van broekzakken van acht broeken (drie lange jeansbroeken, één cargobroek, één speelbroek en drie shorts, €106.47) in tien naaiateliers verspreid in Vlaanderen te berekenen.

Casus Noah heeft daarnaast beenspalken en beenstrekken nodig om zijn voeten en benen in een bepaalde positie te behouden en zodat zijn spieren niet verkorten (O3; O7; P16; P18). Volgens de contactpersoon van een bandagist (P21) worden deze orthesen op maat voor kinderen met CP één keer per jaar volledig terugbetaald door de mutualiteit indien er een voorschrift is van een arts. Dit gaat wel gepaard met extra consultaties bij specialisten.

De ouders van kinderen die incontinent zijn (casus Dean, Wout en Noah) moeten de kleding van hun kind ten slotte vaker wassen (O3; O4; O10; O13; O14; P2; P16). In de bestaande referentiebudgetten worden wekelijks drie wasbeurten opgenomen voor gezinnen met één kind van zeven jaar. We berekenen één extra wasbeurt voor casus Dean, twee extra wasbeurten voor casus Wout en vier extra wasbeurten voor casus Noah (ook voor het dagelijks wassen van slabbetjes, zie korf 'voeding en beweging' §1.2).

We draaien wel drie wasmachines meer per week door een zoon met een beperking te hebben. Elke dag draaien we één à twee wasmachines. (ouder van 'casus Noah': O3)

Tabel 6 en Bijlage 4.2 geven weer welke goederen en diensten in de kledingkorf minimaal extra nodig zijn voor de typegezinnen.

Tabel 6 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'geschikte kleding'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Broeken zonder een knop en rits	€2.20	€2.20	€2.20	€2.20
Kleding van zachte stoffen	/	€0	€0	/
Schoenen met velcro	€0	€0	€0	/
Kledingbudget verhoogd met 10%	/	€5.50	€5.50	/
Broeken inkorten	/	/	/	€5.60
Broekzakken verwijderen	/	/	/	€8.87
Beenspalken en -strekken	/	/	/	€0
Extra wasmiddel	€0.32	/	€0.64	€1.28
Totale meerkost korf 'kleding'	€2.52	€7.70	€8.34	€17.95

3 Persoonlijke verzorging

3.1 Thuisverpleging

De kinderen met specifieke zorgbehoeften in onze vier casussen hebben elk een bepaalde mate van ondersteuning nodig tijdens de persoonlijke verzorging. Casus Noah heeft veel ondersteuning nodig in functie van zijn persoonlijke verzorging. Dit is (fysiek) niet altijd evident voor ouders (O3; O7; P5). Thuisverpleging (thuis of op school) wordt daarom opgenomen voor dit gezin zodat de ouders ontlast worden doordat de persoonlijke verzorging van het kind gedeeltelijk wordt overgenomen. Dit kan het gezin evenwaardige kansen bieden om deel te nemen aan de samenleving en niet gedwongen te worden om bijvoorbeeld hun werkuren te verminderen vanwege de zware zorg voor hun kind (O3; O7; P3; P8; P16). Dit wordt op basis van de input van ouders (O3; O7) één keer per dag opgenomen als een minimum. Volgens de mutualiteiten (P10; P19), dit zijn deskundigen in thuiszorg, en een CP referentiecentrum (P16) hebben gezinnen recht op een terugbetaling van thuisverpleging met een voorschrift van een arts. In dat geval zijn bepaalde verstrekkingen door thuisverpleegkundigen gratis, zoals de hulp bij de persoonlijke verzorging (P10). De thuisverpleging moet een KATZ schaal invullen en dit bezorgen aan het ziekenfonds, die de score moet goedkeuren. Afhankelijk van de score op de KATZ schaal is thuisverpleging één of meerdere keren per dag mogelijk (P10; P19).

3.2 Incontinentiemateriaal

Volgens de meeste professionals (P1-P3; P5; P7; P8; P10; P11; P14; P15; P18) en ouders (O1; O3; O7; O9; O10) is incontinentiemateriaal een grote meerkost voor de typegezinnen van casus Dean, Wout en Noah. Ouders van kinderen die af en toe een ongelukje hebben (zoals casus Dean) geven aan dat zij geen pampers gebruiken voor hun kind (O2; O10). Kinderen die regelmatig of volledig incontinent zijn (zoals casus Wout en Noah) hebben in de eerste plaats luiers nodig gedurende een langere periode in vergelijking met de meeste andere kinderen, maar ook grotere luiers, dewelke duurder en minder gemakkelijk te verkrijgen zijn. CEBUD berekende voor de bestaande referentiebudgetten de kostprijs van wegwerpluiers voor kinderen van 0 tot en met 3.5 jaar bij Colruyt en Kruidvat. Kinderen van zeven jaar hebben minstens luiermaat 7 (> 15 kg en ouder dan drie jaar) of 8 (> 17 kg en ouder dan vier jaar) nodig (Luiergids, z.d.). Wegwerpluiers in maat 7 of 8 zijn niet verkrijgbaar bij Colruyt en zijn enkel verkrijgbaar in maat 7 bij Kruidvat (Kruidvat 7 XXL Luiers Valuepack, 28 stuks, 18+ kg). Dit is de enige optie van witte producten die verkrijgbaar zijn in voordelige winkels zoals Kruidvat, Colruyt, Albert Heijn, Aldi en Lidl. Bij gespecialiseerde aanbieders, zoals Goed Thuiszorgwinkel, is er een groter aanbod van luiers voor oudere kinderen. Om de keuzevrijheid van gezinnen te waarborgen, berekenen we het gemiddelde van de prijs van Kruidvat 7 XXL Luiers Valuepack (€0.37 per luier) en van de goedkoopste optie van Goed Thuiszorgwinkel (Liberio Comfort 7, 16-26kg, €0.45 per luier).

Het aantal luiers dat de ouders met kinderen die incontinent zijn dagelijks gebruiken varieert van gemiddeld vijf (O7) tot tien per dag (O3). Eén ouder van een kind dat op onregelmatige basis incontinent is (O9) gebruikt dagelijks twee luiers in 'goede' periodes en acht luiers in 'slechte' periodes. We berekenen een minimum van zeven luiers per dag voor casus Noah aangezien hij nog niet zindelijk is en steeds een luier draagt, en een minimum van drie luiers per dag voor casus Wout aangezien hij nog niet helemaal zindelijk is, 's nachts altijd een luier draagt en soms ook overdag.

We nemen daarnaast vochtige doekjes op voor de typegezinnen van casus Wout en Noah voor het verschonen van de luiers. In de referentiebudgetten voor baby's worden twee verzorgingsdoekjes per verschoningsbeurt gerekend. Wij volgen in dit onderzoek dezelfde redenering en berekenen de kostprijs van 180 doekjes per maand voor casus Wout en 420 doekjes per maand voor casus Noah. In Colruyt wordt gekozen voor het tweede goedkoopste alternatief van vochtige verzorgingsdoekjes voor kinderen (Boni vochtig toiletpapier kids, 60 doekjes, €0.90).

De ouders van kinderen die af en toe een ongelukje hebben (O2; O10) en de ouder van een kind dat onregelmatig incontinent is (O9) gebruiken geen verzorgingstafel voor de verzorging van hun kind of de verschoning van luiers (behalve O16). We nemen daarom geen verzorgingstafel op in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Dean en Wout. De ouders van kinderen zoals het profiel van Noah en die zowel 's nachts als overdag incontinent zijn (O3; O7) gebruiken een aangepaste verzorgingstafel. We beschouwen een aangepaste verzorgingstafel als minimaal noodzakelijk voor het typegezin van casus Noah en we baseren de kostprijs ervan op het referentiebedrag van het VAPH voor een verzorgingstafel (€1,975). We veronderstellen dat het hulpmiddel wordt terugbetaald door het VAPH aangezien Noah gebruik maakt van een rolstoel en voor de persoonlijke verzorging volledig aangewezen is op de hulp van derden, en dat de terugbetaling volstaat voor het typegezin om een adequate verzorgingstafel aan te kopen (P22). Geen enkele ouder van de kinderen die incontinent zijn geeft aan dat ze een plasweccker gebruiken voor de zindelijkheidstraining, noch dat het effectief is voor hun kind (O2; O3; O7; O9; O10; O16). Daarom nemen we geen plasweccker op in de referentiebudgetten.

Gezinnen met incontinentie kinderen hebben eventueel recht op een forfaitaire tussenkomst voor de extra kosten gerelateerd aan incontinentie bij het RIZIV en VAPH, afhankelijk van de leeftijd en de graad van incontinentie (P1; P10; P16; P18; P19). Personen vanaf drie jaar die lijden aan een onbehandelbare urinaire incontinentie kunnen vanuit de verplichte ziekteverzekering van het RIZIV een jaarlijks forfait ontvangen van €177.24 (juni 2022). Zorgafhankelijke personen met een afhankelijkheidsgraad van minimum 3 voor het domein incontinentie die ouder zijn dan drie jaar hebben recht op een jaarlijks forfait van €543.02 (juni 2022) (P10; P19; RIZIV, 2022a; RIZIV, 2022b). Het VAPH voorziet jaarlijkse vaste vergoedingen voor incontinentie kinderen die erkend zijn als persoon met een handicap door het VAPH vanaf vijf jaar (in uitzonderlijke gevallen vanaf drie jaar). Kinderen die al gekend zijn bij het VAPH moeten een aanvraag van de tegemoetkoming door de behandelende arts laten invullen. Kinderen die nog niet gekend zijn bij het VAPH moeten een multidisciplinair verslag laten opmaken door een multidisciplinair team (P19; P22; VAPH, z.d. a).

Eén ouder met een kind dat af en toe een ongelukje heeft (O2) en één ouder met een kind dat zowel 's nachts als overdag incontinent is (O7) ontvangen geen incontinentieforfait van het RIZIV of VAPH. Drie ouders van een kind dat zowel 's nachts als overdag of onregelmatig incontinent is (O3; O9; O16) ontvangen wel een tegemoetkoming. De aanvragen voor een tegemoetkoming voor incontinentiemateriaal worden in iedere situatie individueel beoordeeld (P19; P22). Desondanks veronderstellen we dat casus Dean geen terugbetaling ontvangt voor incontinentiemateriaal (we gaan er ook vanuit dat hij geen luiers gebruikt), en dat casussen Wout en Noah een tegemoetkoming ontvangen voor incontinentiemateriaal voor personen (5 tot en met 11 jaar) met incontinentie dag en nacht met partiële zindelijkheid (€211.65 per jaar) van het VAPH. Casus Wout is namelijk voornamelijk 's nachts incontinent, maar soms ook overdag. Casus Noah is zowel 's nachts als overdag incontinent, maar hij heeft gedeeltelijke controle en is het aan het leren. Voor de tegemoetkoming vanuit het RIZIV gaan we ervan uit dat casus Wout geen tegemoetkoming ontvangt. De tegemoetkomingen zijn namelijk bedoeld voor personen die onbehandelbaar incontinent zijn of die zowel zeer zorgbehoevend als incontinent zijn. Dit laatste wordt ingeschaald door de KATZ-schaal en is volgens enkele professionals van de mutualiteit (P19) waarschijnlijk niet van toepassing voor casus Wout, hoewel dit moeilijk in te schatten is aan de hand van een casusbeschrijving. Op basis van dezelfde inschatting veronderstellen we, met bovenstaande kanttekening in het achterhoofd, dat casus Noah, omwille van een grote zorgbehoefendheid, het incontinentieforfait voor zorgafhankelijke personen ontvangt.

Verschillende respondenten geven echter aan dat de incontinentieforfaits onvoldoende zijn om de kosten volledig te dekken (O3; O9; O16; P7; P8) en dat het bedrag dat gezinnen terugkrijgen niet altijd in verhouding staat ten opzichte van de administratieve last van de aanvraag (O1; O3; O9).

3.3 Tandpoetsen

Uit de interviews met een aantal professionals (P4; P7; P14) en ouders (O1; O4; O9; O13; O15) kwam naar voren dat het voor gezinnen ook vaak een zoektocht is naar een geschikte tandenborstel en tandpasta die de kinderen met een zwakke motoriek en/of sensorische gevoeligheden verdragen en hun zelfstandigheid vergroten (casus Adam, Wout en Noah). De meeste ouders uit de interviews waar dit thema ter sprake kwam gebruiken een elektrische tandenborstel voor hun kind (O2; O4; O6; O9; O15), zowel omwille van kopieergedrag van de ouders als op aanraden van de tandarts aangezien de tanden dan efficiënter worden gepoetst en de zelfstandigheid van het kind wordt vergroot. Er wordt een elektrische tandenborstel opgenomen voor casussen Adam, Wout en Noah. We berekenen het

gemiddelde van de kostprijs van Oral-B junior (vanaf zes jaar) en Philips Sonicare for kids aangezien deze twee producten in verschillende winkels worden aangeboden en online worden aangeraden voor kinderen. De elektrische tandenborstel heeft een levensduur van drie jaar en de opzetborstels worden om de drie maanden vervangen.

Daarnaast raden gezinsbegeleidingsdiensten vaak aan ouders met kinderen met ASS en sensorische gevoeligheden (zoals casus Adam en Wout) aan om tandpasta zonder smaak aan te kopen (P14). Gewone tandpasta kan namelijk een onaangename structuur, smaak en geur hebben voor kinderen met sensorische gevoeligheden. Op die manier kan hun gebit op een gezonde manier worden verzorgd zonder dat het voor de kinderen zelf als te lastig of onaangenaam ervaren wordt. Er zijn twee veelvoorkomende opties voor smaakloze tandpasta voor kinderen: oraNurse smaakloze en schuimloze tandpasta en Jack N' Jill Kids natuurlijke tandpasta zonder smaak. Deze producten kunnen enkel online aangekocht worden. We vergelijken verschillende online webshops en we kiezen voor het product dat het goedkoopst wordt aangeboden, rekening houdend met de verzendkosten. Dit is oraNurse smaakloze en schuimloze tandpasta op de webshop van Bol.com (€7.91 per stuk van 50ml).

Het is een gewone tandpasta, maar we hebben wel even moeten zoeken naar de smaak die hij aangenaam vond en ook naar het type tandenborstel. (ouder van 'casus Wout': O4)

Bovendien is het vaak noodzakelijk dat ouders de tanden van het kind napoetsen. Dit vraagt een grotere tijdsinvestering van ouders aangezien kinderen zonder zorgbehoeften van dezelfde leeftijd doorgaans zelfstandig hun tanden poetsen (O1; O13; O14). In het geval van casus Noah moeten de ouders het tandenpoetsen volledig overnemen.

Hij kan dat minder goed, dus ik moet nog altijd mee zijn tanden poetsen terwijl dat bij een tienjarige misschien wel wat vreemd is. Dat kost niets, dat kost alleen maar tijd voor mij. Dat is bij alles. Wassen ook. Hij kan zichzelf nog altijd niet alleen douchen. Haren wassen, hij kan dat gewoon motorisch niet. Mijn achtjarige gaat alleen douchen en af en toe ga ik wel eens mee kijken of alles proper is, maar die kan dat eigenlijk alleen. En hij is tien, maar ik zie die dat de eerste twee jaar nog altijd niet alleen doen. Bij aankleden ook. Hij kan zichzelf aankleden, maar het gaat veel trager en je moet alles klaarleggen en controleren. (ouder van 'casus Wout': O13)

3.4 Kappersbezoeken

Professionals uit verschillende domeinen (P1; P4; P5; P7) en enkele ouders (O1; O2; O13; O15) geven ten slotte aan dat kappersbezoeken vaak zeer onveilige en onaangename situaties zijn voor kinderen die moeite hebben met onvoorspelbaarheid of met het verwerken van sensorische prikkels (zoals casus Adam en Wout). Ouders moeten de kappersbezoeken plannen op specifieke of rustige momenten waardoor ouders bijvoorbeeld beslissen om vroeger te stoppen met werken. Ze moeten op zoek gaan naar een kapper die tijd wil vrijmaken voor het gezin en extra inspanningen levert om het bezoek zo voorspelbaar mogelijk te maken. Dat vergt veel tijd en energie van ouders en brengt bovendien hogere mobiliteitskosten met zich mee, aangezien de dichtstbijzijnde kappers niet altijd voldoende geschikt zullen zijn (zie korf 'mobiliteit' §9.4). Verschillende ouders geven aan dat de kapper aan huis komt (O3; O8; O15) of dat ze de haren van het kind zelf moeten knippen (O9) omdat het niet lukt om naar de kapper te gaan.

Bij ons komt de kapper aan huis. Dat was bij ons de oplossing, dat is rustig. Ik heb geen flauwe idee of dat duurder is. Dat is gewoon zo gegaan omdat die dat wou doen want dat was zo een hysterisch gedoe. (ouder van 'casus Adam': O15)

In Tabel 7 en Bijlage 4.3 geven we een overzicht van de producten die noodzakelijk zijn voor de vier casussen om een goede persoonlijke hygiëne te kunnen nastreven.

Tabel 7 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'persoonlijke verzorging'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Thuisverpleging	/	/	/	€0
Luiers	/	/	€36.90	€86.10
Verzorgingstafel	/	/	/	€0
Vochtige doekjes	/	/	€2.70	€6.30
Incontinentieforfait VAPH	/	/	- €17.64	- €17.64
Incontinentieforfait RIZIV	/	/	/	- €45.25
Elektrische tandenborstel	/	€3.63	€3.63	€3.63
Aangepaste tandpasta	/	€3.77	€3.77	/
Totale meerkost korf 'persoonlijke verzorging'	€0	€7.40	€29.36	€33.14

4 Toegankelijke gezondheidszorg

4.1 Medische zorg

Ten eerste doen kinderen met specifieke zorgbehoeften in het algemeen vaker beroep op medische diensten zoals de huisarts omwille van communicatieproblemen, voedingsproblemen (een onevenwichtig dieet kan leiden tot secundaire medische problemen), slaapproblemen, incontinentie, gedragsproblemen en ernstige motorische beperkingen (O1; O5; O6; O8; O10; O13-O15; P3-P8; P10; P11; Sebrechts & Breda, 2012). Dit vraagt namelijk extra (medische) opvolging.

Wat ik zelf bijvoorbeeld voorheb is dat mijn zoontje weinig pijn voelt en bijgevolg, bijvoorbeeld, op een gegeven moment werd er vastgesteld dat hij longontsteking had gehad, maar pas nadien. Dat konden ze dan zien op zo een scans aan de littekens. Dus als er iets gebeurt of zo en hij heeft iets gebroken, die voelt dat niet per se, dus kan je ook nooit zeker zijn is het iets ernstig of niet en moeten we ook vaker naar de huisarts om gewoon te checken omdat hij het niet voelt en niet communiceert. (ouder van 'casus Adam': O15)

Om recht te hebben op paramedische zorg (d.w.z. kinesithérapie, logopedie, ergotherapie) en (financiële) ondersteuning gericht aan kinderen met zorgbehoeften (bv. zorgtoeslag, incontinentieforfait, specifieke hulpmiddelen) hebben de gezinnen bovendien extra huisartsenconsulten nodig om respectievelijk een voorschrift (O2; O6; O8; O9; O13-O15; P2) of een medisch verslag (O1; O7; O9; O14; O15; P2) van de huisarts te verkrijgen. Op basis van de input van professionals en ouders worden

minstens drie extra huisartsconsulten opgenomen voor casussen Adam en Wout en één extra consult voor casus Dean.

Ik denk dat we soms aan tien, twaalf sessies zitten per jaar op drukke jaren en dan één à twee extra bij de drie die je daar zet in kalme jaren. Dus dat loopt wel heel erg uiteen. ... Dus dat is met pieken en dalen. (ouder van 'casus Wout': O5)

Een onderzoeker van een universiteit (P4) en drie ouders (O7-O9) geven aan dat het een uitdaging kan zijn om een geschikte huisarts voor de typekinderen te vinden. Het is belangrijk dat de gezinnen naar een huisarts kunnen gaan die de situatie begrijpt, voldoende tijd vrijmaakt en de consultatie zo voorspelbaar mogelijk maakt. Hierdoor kunnen ze niet altijd terecht bij de dichtstbijzijnde huisarts, hetgeen een hogere mobiliteitskost impliceert (zie korf 'mobiliteit' §9.4). De functie van huisartsconsultaties is voor veel ouders van kinderen met zorgbehoeften (O1; O10; O13) eerder administratief (bv. voor voorschriften en verslagen) en zij komen vaak bij specialisten terecht (Sebrechts & Breda, 2012), wat ook verdere verplaatsingen met zich meebrengt. Met uitzondering van een optioneel jaarlijks consult bij een kinderpsychiater voor casussen Adam en Wout in het geval zij medicatie nodig hebben, worden geen specialistische consulten opgenomen in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Dean, Adam en Wout.

Kinderen met CP en een profiel zoals casus Noah hebben naast opvolging door de huisarts ook specialistische geneeskundige zorg nodig en worden standaard multidisciplinair opgevolgd door een CP referentiecentrum in een universitair ziekenhuis voor controles, opvolging van therapieën en het verkrijgen van voorschriften (O3; O7; P16; P18). Een kind dat opgenomen is in de CP-conventie heeft volgens de professionals in een CP-referentiecentrum (P16) in de periode van zeven tot elf jaar gemiddeld vier keer per jaar een specialistisch consult nodig, bovenop de huisartsconsulten die zijn opgenomen voor kinderen van lagere schoolleeftijd in de bestaande referentiebudgetten. Voor kinderen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming zijn ambulante consultaties in een referentiecentrum gratis, maar ze moeten er veel tijd in investeren en grote verplaatsingen maken (P16; P19; RIZIV, 2022c). De verplichte ziekteverzekering komt tegemoet in de vervoerskosten naar het referentiecentrum voor kinderen jonger dan achttien jaar (€0.32 per km) (P19; RIZIV, 2023a).

Uit hetzelfde interview (P16) blijkt bovendien dat kinderen met CP doorgaans in de periode van de lagere school een orthopedische multilevel ingreep moeten ondergaan, waarvan ze ongeveer drie maanden revalideren. Gezinnen met een basishospitalisatieverzekering, zoals het geval is bij de typegezinnen in de bestaande referentiebudgetten, krijgen de geneesmiddelen en therapieën tot drie maanden na de ingreep terugbetaald (O3; P16; P19). Gezinnen zonder hospitalisatieverzekering betalen altijd nog een grote eigen opleg naast de tussenkomst van het RIZIV, die wordt ingeschat op €2,000 tot €2,500 (P16).

Ten tweede is tandzorg complexer, maar ook extra belangrijk voor de typegezinnen en hun kind met specifieke zorgbehoeften in vergelijking met kinderen van zeven jaar zonder zorgbehoeften. Een minder kwaliteitsvol voedingspatroon (selectief eten zoals casus Adam en Wout, te veel eten zoals casus Dean, of een ander slik- en kauwpatroon zoals casus Noah) of een minder goede mondhygiëne hebben een impact op tandgebruik en tandverzorging (O8; P2; P16). Uit de bevraging van professionals (P1; P5; P6; P7; P8; P16) blijkt echter dat standaard tandartsbezoeken, net zoals kappersbezoeken, vaak niet mogelijk zijn voor kinderen die sensorisch gevoelig zijn, angstig zijn omdat ze niet begrijpen wat er gaat gebeuren, hun mond niet (kunnen) opendoen of ongecontroleerde bewegingen maken en daardoor niet kunnen stilliggen. Zij moeten bijgevolg vaak onder narcose voor een tandonderzoek. Bij een aantal kinderen met een profiel zoals casus Adam, Wout en Noah van de ouders die deelnamen aan het

onderzoek is dit het geval (O1-O5; O9; O16). Dit vindt plaats in een ziekenhuis of een speciale praktijk voor bijzondere tandheelkunde of kindertandheelkunde, wat een grotere verplaatsingskost met zich meebrengt (zie korf 'mobiliteit' §9.4). Er worden gespecialiseerde tandartsconsulten en één extra consult per jaar opgenomen voor casussen Adam, Wout en Noah. Een tandheelkundig onderzoek onder narcose gaat namelijk gepaard met meerdere consultaties, zoals een preoperatief tandheelkundig onderzoek en voorbereiding van het tandonderzoek onder narcose (O5). De tandartsconsulten zelf duren ook langer in vergelijking met een standaard tandartsconsult (O6). We gaan ervan uit dat de behandeling die moet gebeuren tijdens het tandonderzoek onder narcose valt onder de behandelingen die worden terugbetaald door de verplichte ziekteverzekering voor kinderen tot 18 jaar (bv. tanden vullen, herstellen of trekken). Verschillende participanten (O3; O9; O10; O15; P7; P10, behalve O16) geven aan dat gezinnen geen hogere kostprijs moeten betalen voor deze tandartsconsultaties.

We wisselen af met een tandarts om de hoek, twee keer per jaar, met een tandarts in het UZA als de tandarts om de hoek iets merkt. We hebben verschillende tandartsen geprobeerd maar de meesten kunnen er niet mee omgaan, dus het was wel een zoektocht naar een tandarts die daar wel mee kan omgaan. (ouder van 'casus Noah': O3)

Ten derde is het mogelijk dat de kinderen nood hebben aan medicatie vanwege comorbiditeiten. Gedragsregulerende medicatie kan worden voorgeschreven voor de kinderen die snel afgeleid zijn, weinig doelgericht en probleemoplossend gedrag stellen en soms woedebuien hebben (zoals casus Wout), afhankelijk van de frequentie en intensiteit ervan (P2; P3; P7; P11). Voedingssupplementen kunnen nodig zijn voor de selectieve eters (zoals casus Adam en Wout) indien zij onvoldoende voedingsstoffen opnemen (P4). Slaapmedicatie, zoals Melatonine, is nodig voor de kinderen met slaapproblemen (zoals casus Adam en Wout) indien alle andere slaaphulpmiddelen (zie korf 'rust en ontspanning' §7.1) ontoereikend zijn (P1; P5-P7; P11). Aangezien de nood aan medicatie kindafhankelijk en dus moeilijk te bepalen is, maar dit wel als een nood wordt beschouwd voor verschillende kinderen met gelijkaardige profielen zoals casussen Adam en Wout (O1; O2; O4; O6; O9; O13; O16), wordt dit opgenomen als een optioneel budget. De medicatie die wordt vergoed binnen de verplichte ziekteverzekering wordt geprijsd met behulp van het zoekprogramma van het RIZIV over de vergoedingsmodaliteiten van vergoedbare geneesmiddelen. Voor gedragsregulerende medicatie wordt illustratief een *range* weergegeven van het remgeldbedrag voor Rilatine van 10, 20 en 30 milligram (20 tabletten van 10mg: €1.13, 30 capsules van 20mg: €6.12, 30 capsules van 30mg: €7.27; één tablet of capsule per dag) (O14). Voor voedingssupplementen wordt de kostprijs van Omnibiontica 3 junior berekend (30 kauwtabletten; één tablet per dag voor kinderen tussen vier en tien jaar) (O6; O9; P19). Deze voedingssupplementen bevatten een combinatie van drie microbiotische stammen, twaalf vitamines en twee mineralen en kosten €18.96 in de stadsapotheek. De prijs van Melatonine (O3; O4; O6; O9; O16) wordt bepaald op basis van de kostprijs van de geneesmiddelen die niet worden afgeraden voor gebruik door kinderen in de vorm van tabletten in een stadsapotheek. De kostprijs van zes verschillende opties varieert van €3.48 tot €17.02.

Kinderen met CP en een profiel zoals casus Noah nemen doorgaans spierontspannende medicatie, zoals Baclofen, in. Voor kinderen jonger dan acht jaar wordt een maximumdosering van 40 milligram per dag aangeraden en de dagdosering moet worden verdeeld over drie tot vier porties. Personen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming (zoals casus Noah) betalen €0.52 remgeld voor het geneesmiddel Baclofen (10mg, 50 tabletten). Dit wordt vier keer per dag gegeven aan casus Noah, dat komt overeen met een kostprijs van €1.27 per maand. Kinderen met CP hebben gemiddeld ook één keer per jaar een botox- of Botulinebehandeling nodig om hun spieren te ontspannen, hun benen en heupen

beter te positioneren en beter te kunnen stretchen (O3; P16). Vóór de ingreep wordt een preoperatieve consultatie bij de anesthesist gepland. De inspuiting zelf gebeurt in dagopname, meestal onder een kortdurende narcose (UZA, 2022). Volgens een CP referentiecentrum (P16) en verschillende mutualiteiten (P19) dekken de basishospitalisatieverzekeringen de Botuline Toxine-A inspuiting volledig.

Indien medicatie nodig is, wordt jaarlijks één consultatie bij de kinderpsychiater opgenomen voor casussen Adam en Wout voor voorschriften en opvolging van de medicatie (O8; P7). Het remgeldbedrag voor een consultatie bij een kinderpsychiater bedraagt €12 voor gezinnen die geen recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming (2022). Voor casus Noah worden deze consultaties opgenomen in een CP referentiecentrum.

Volgens vier ouders (O4; O6; O9; O13) zijn kinderen met een zwakke motoriek of een zwak evenwicht ten slotte onhandiger en vallen of botsen zij sneller ergens tegenaan. Hierdoor is het mogelijk dat de typegezinnen van casus Adam en Wout vaker op spoed terechtkomen en dat ze nood hebben aan extra verzorgingsmateriaal. Kinderen die rolstoelafhankelijk zijn, hebben bovendien meer kans op doorligwonden doordat ze gedurende een lange tijd in dezelfde positie op hun zitvlak zitten, waardoor casus Noah ook extra verzorgingsmateriaal nodig heeft (P8). We verhogen de kosten voor verbanden, wondpleisters, kleefpleisters en steriele gaaskompressen in de bestaande referentiebudgetten voor kinderen (€1.32) daarom met 50%.

Onze medicijnenkast puilt echt uit. Er wordt ook meer gevallen. Er gebeuren gewoon vaker ongelukken. En dan is de verzorging van die onnozele wondjes dikwijls niet zo evident waardoor dat er dan ook al gemakkelijker bij de genezing dingen mislopen. (ouder van 'casus Noah': O9)

Want het is toch ook extra dat je een keer naar het ziekenhuis moet rijden om genaaid te worden of om... Het is niet alleen de kost voor extra zorg maar het is ook de tijd. Je moet naar het ziekenhuis rijden, je moet daar wachten. Je wordt daar op de rooster gelegd van hoe komt het dat dat kind op één maand tijd hier twee keer komt. Ja, dat zijn ook niet de meest aangename gesprekken. (Ouder van 'casus Adam': O8)

De prijzen van medische zorgverlening worden bepaald door de vastgelegde remgeldbedragen (het deel ten laste van de patiënt) in de gezondheidszorg. Gezinnen met recht op de verhoogde tegemoetkoming moeten minder remgeld betalen voor sommige geneesmiddelen, bij een bezoek aan de huisarts, tandarts of andere zorgverleners en bij een ziekenhuisopname. Kinderen die minstens vier punten behalen in de eerste pijler van de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften (zoals casus Noah) hebben automatisch recht op de verhoogde tegemoetkoming (Groeipakket, z.d.; P10; P19). Daarbovenop hebben gezinnen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming recht op de sociale maximumfactuur. Zij ontvangen een terugbetaling van het remgeld op geneeskundige zorg wanneer het jaarlijks plafondbedrag van €506.79 (2022) aan remgelden, betaald voor het kind, bereikt is. Voor alle kinderen jonger dan 19 jaar is er binnen de maximumfactuur een extra bescherming met een plafondbedrag aan remgelden van €732.03 (2022) (P19; RIZIV, 2022d). Kinderen die in het huidige en voorgaande kalenderjaar een totaal aan remgelden van minstens €450 (geen recht op de verhoogde tegemoetkoming) of €365 (recht op de verhoogde tegemoetkoming) hebben betaald en voldoen aan de voorwaarden voor het recht op de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften, hebben automatisch recht op het forfait voor chronisch zieken. Dit is een jaarlijkse tegemoetkoming van €323.98 in 2022 (RIZIV, 2023b).

4.2 Therapieën

De kinderen in de vier casussen hebben volgens alle participanten intensieve begeleiding en minstens twee tot zes individuele therapie sessies per week nodig om hun groei en ontwikkeling te stimuleren. De kinderen mogen evenwel niet overbelast worden door een overmatig aantal therapieën aan te bieden (P3). Gebaseerd op een consensus tussen de participanten is logopedie minstens één of twee keer per week nodig voor de typekinderen met spraak- en communicatiemoeilijkheden en/of voedingsproblemen: één keer per week voor casus Dean (O14; P11; P15) en Adam (O6; O8; O12; P11) en twee keer per week voor casus Wout (O1; O2; O4; O5; O10; O13; P2-P7) en Noah (O3; O7; O9; O11). Kinesithérapie is nodig voor de kinderen met zwakke (groe) motorische vaardigheden en/of motorische onrust: minstens twee keer per maand voor casus Adam (O6; O8; O12; O15; P11), één keer per week voor casus Wout (O4; O5; O10; P3; P5; P7) en minstens drie keer per week voor casus Noah (O3; O7; O9; O11; P16; P18). Ergotherapeuten kunnen ondersteuning bieden aan kinderen die nood hebben aan het stimuleren van hun fijne motoriek, het verbeteren van probleemoplossend gedrag en het vergroten van hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid bij het gebruik van bestek, zichzelf aankleden en andere alledaagse taken. Ergotherapie is ook minstens één keer per week noodzakelijk voor de typekinderen (O4; O7; O13; O14; P2-P5; P7; P8; P10; P11). De frequentie van de minimaal noodzakelijke therapieën en de centrale focus tijdens de therapieën zijn afhankelijk van het specifieke functioneren van ieder afzonderlijk kind en variëren van casus tot casus.

Therapieën kunnen plaatsvinden op school, in een multifunctioneel centrum (MFC) van het VAPH, in een revalidatiecentrum of bij een privétherapeut. In het buitengewoon onderwijs zijn multidisciplinaire paramedische therapieën, zoals kinesithérapie, logopedie en ergotherapie, vaak aanwezig, maar de frequentie ervan is afhankelijk van het onderwijstype, de ondersteuningsnoden van het kind en het aantal uren therapie dat beschikbaar is op school (P5; P20) (zie korf 'veilige kindertijd' §6.1). Individuele therapieën zijn daarentegen niet inbegrepen in het pakket van ondersteuning dat in het regulier onderwijs wordt aangeboden. Indien de kinderen naar een reguliere school gaan, moeten ouders de individuele therapieën die nodig zijn buiten de school organiseren. Dit is een grote belasting voor de gezinnen, zowel op financieel als organisatorisch vlak (P4; P6).

Indien gezinnen de individuele therapieën (aanvullend) buiten de school moeten organiseren, kunnen zij onder andere terecht in een revalidatiecentrum (O12; P1). In deze centra worden multidisciplinaire paramedische therapieën aangeboden en betalen ouders een minimale kost. Kinderen hebben hiervoor een verwijfsbrief van een arts voor multidisciplinair onderzoek nodig. Onderzoek en behandeling in een revalidatiecentrum wordt gefinancierd door het RIZIV, de mutualiteit vergoedt de onderzoeks- en revalidatiekosten met uitzondering van het remgeld (RIZIV, 2022c). Verschillende professionals (P1; P6-P8; P11; P14) en een ouder (O4) geven echter aan dat de centra voor ambulante revalidatie (CAR) in Vlaanderen lange wachtlijsten hebben en gepaard gaan met hoge mobiliteits- en organisatiekosten (zie korf 'mobiliteit' §9.4). Het RIZIV voorziet een forfaitaire tussenkomst in vervoer naar het CAR (P1; RIZIV, 2023a).

Door de lange wachtlijsten zijn kinderen (in het regulier onderwijs) vaak genoodzaakt om therapieën te volgen bij een privétherapeut (P6). Ouders (O1; O2; O5; O13) kiezen er in realiteit bovendien vaak voor om op school of buiten de school privé therapieën te organiseren voor hun kind aangezien ze merken dat privé therapieën effectiever zijn en dat kinderen grotere stappen vooruit zetten dan wanneer de therapieën (enkel) op school of in een revalidatiecentrum worden aangeboden, ook al is de kostprijs ervan aanzienlijk hoger. Niet alle therapeuten hebben echter de expertise om kinderen met bepaalde

zorgnoden te begeleiden en het aanbod van gespecialiseerde therapeuten voor kinderen met zorgbehoeften is beperkt. Het functioneren van de kinderen met specifieke zorgnoden uit onze casussen vraagt namelijk specifieke en gespecialiseerde ondersteuning, wat opnieuw gepaard gaat met wachtlijsten en hoge mobiliteitskosten (O1; O6; O9; P4-P6; P8; P11). De kostprijs ervan is bovendien erg hoog. Casussen Dean en Wout hebben bijvoorbeeld geen recht op terugbetaling voor privé logopedie vanwege de strikte voorwaarde dat kinderen een IQ van 86 of hoger moeten hebben (P6-P8; RIZIV, 2023c). Tot juni 2021 gold ook dat kinderen met ASS geen recht hebben op een terugbetaling van privé logopedie. Sinds 4 juni 2021 bestaat de nieuwe richtlijn die stelt dat, indien er sprake is van comorbiditeit met ASS, nieuwe dossiers mogen worden goedgekeurd op voorwaarde dat wordt aangetoond dat er geen causaal verband is tussen de autismespectrumstoornis en de logopedische stoornis (De Appelboom, 2021; P19). Kinderen en jongeren die geen recht hebben op een gedeeltelijke terugbetaling voor privé logopedie vanuit de verplichte ziekteverzekering, kunnen een gedeeltelijke en lagere terugbetaling ontvangen vanuit de mutualiteiten voor een bepaald aantal sessies. We berekenen, in overeenstemming met de prijsstrategie van CEBUD voor de bestaande referentiebudgetten, de gemiddelde terugbetaling van logopedie vanuit de vijf grootste mutualiteiten in Vlaanderen: Christelijke Mutualiteit, Voorzorg, Neutraal Ziekenfonds Vlaanderen, Liberale Mutualiteit en Helan. De gemiddelde terugbetaling bedraagt €9.50 per sessie.

Iedereen heeft recht op een gedeeltelijke terugbetaling van twee keer negen beurten kinesitherapie per kalenderjaar. Kinderen die aan bepaalde voorwaarden voldoen voor een fb-pathologie (chronische functionele pathologieën) of e-pathologie (zware aandoeningen) (RIZIV, 2019a; 2019b) hebben recht op een hogere terugbetaling van een verhoogd aantal sessies. De lijst van chronische functionele pathologieën bestaat uit aandoeningen waarvoor meerdere jaren regelmatig kinesitherapie nodig is, waaronder psychomotorische ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Deze personen hebben recht op maximaal 60 kinesitherapie sessies per jaar (RIZIV, 2019a). We veronderstellen dat casussen Adam en Wout hieraan voldoen. Zij hebben jaarlijks respectievelijk 24 en 48 sessies kinesitherapie nodig, wat het aantal voor de standaard terugbetaling vanuit de verplichte ziekteverzekering overschrijdt. Casus Noah komt in aanmerking voor e-pathologie (P6; P16; RIZIV, 2019b). Noah krijgt daarom meer sessies terugbetaald en geniet een verlaagd remgeldbedrag voor kinesitherapie. In combinatie met het recht op de verhoogde tegemoetkoming betaalt hij slechts €1.38 (in plaats van €6.25) voor verstrekkingen verricht in de praktijkkamer van een kinesitherapeut (P19; RIZIV, 2019b).

Aangezien veel kinesitherapeuten gedeconventioneerd zijn (P16), betalen gezinnen vaak een hoger remgeldbedrag in vergelijking met het remgeld dat ze zouden moeten betalen bij geconventioneerde privé kinesitherapeuten of kinesitherapeuten in een revalidatiecentrum. Met deze kanttekening in het achterhoofd berekenen we enkel de prijzen van therapie sessies bij geconventioneerde kinesitherapeuten en logopedisten. Dit zijn therapeuten die toetreden tot het akkoord dat bepaalt welke honoraria zorgverleners en verzorgingsinstellingen mogen aanrekenen voor de verstrekkingen waarvoor de verplichte ziekteverzekering tegemoetkomingen voorziet (RIZIV, 2023d). Omwille van het beperkt aantal privé ergotherapeuten (P3) wordt een extra sessie privé kinesitherapie per week opgenomen wanneer ergotherapie niet plaatsvindt op school of in een revalidatiecentrum.

Om de prijzen van individuele paramedische therapieën te bepalen, brengen we twee situaties in kaart, namelijk de situatie dat de therapieën doorgaan bij een privétherapeut en dat de therapieën worden georganiseerd in een gesubsidieerd centrum voor ambulante revalidatie. De prijzen voor privé therapieën worden berekend aan de hand van de bedragen van het RIZIV voor geconventioneerde therapeuten in juni 2022. Het honorarium voor een individuele logopedische behandeling van

30 minuten buiten de school bedraagt €29.28, het remgeld bedraagt €5.5 (€2 voor gezinnen met een verhoogde tegemoetkoming). Voor kinesitherapie bedraagt het honorarium van een individuele zitting van 30 minuten €27.10 en het remgeld €6.25 (€2.50 voor gezinnen met een verhoogde tegemoetkoming).

Daarnaast berekenen we de kostprijs voor logopedie, kinesitherapie en ergotherapie indien de kinderen naar een CAR gaan. Kinderen kunnen afhankelijk van hun noden één tot drie keer per week terecht in een CAR (Centrum Impuls, z.d.; P1; P11) voor één tot twee uur per dag (Centrum Impuls, z.d.; P11), waar zij multidisciplinaire paramedische therapieën volgen. Rekening houdend met het aantal uren dat kinderen therapie kunnen volgen in een centrum wordt één behandeling per week in een CAR opgenomen voor casus Dean, waar een half uur logopedie en een half uur ergotherapie wordt aangeboden. Casus Adam heeft wekelijks een half uur logopedie en een half uur ergotherapie nodig en tweewekelijks een half uur kinesitherapie. Er wordt bijgevolg ook één behandeling per week opgenomen in een CAR waar deze therapieën worden aangeboden. De ene week gaat het dan in totaal over 1.5 uur therapie en de andere week over 1 uur. Aangezien casus Wout wekelijks twee keer een half uur logopedie volgt, aangevuld met een half uur kinesitherapie en een half uur ergotherapie, zijn twee behandelingen per week in een CAR nodig. Op die manier is het mogelijk om tijdens iedere sessie in te zetten op logopedie en afwisselend in te zetten op kinesitherapie en ergotherapie. Dezelfde redenering wordt gevolgd voor de berekening van het aantal behandelingen in een CAR voor casus Noah. Noah heeft wekelijks drie kinesitherapie-sessies van een half uur nodig, aangevuld met twee logopediesessies en één ergotherapie-sessie. Er worden wekelijks drie sessie in een CAR opgenomen zodat iedere week drie kinesitherapie-sessies en afwisselend twee logopediesessies en één ergotherapie-sessie kunnen plaatsvinden. Gezinnen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming (zoals casus Noah) moeten niets betalen voor de zorg verstrekt door een geconventioneerd revalidatiecentrum. Het persoonlijk aandeel voor gezinnen die geen recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming bedraagt €2.15 per dag dat het kind naar een CAR gaat (RIZIV, 2022c).

Bovendien zijn kinderen en jongeren die opgroeien met ASS vaak kinderen die zichtbaar psychisch lijden en frequenter suïcidepogingen doen, automutileren en psychische problematieken ontwikkelen (Kerns, Rast, & Shattuck, 2021; P2; P7). Op basis van de input van meerdere professionals (P2-P4; P7; P11; P13) en ouders (O1; O2; O6; O8; O11; O13; O15) wordt (preventieve) psychologische begeleiding minstens één keer per maand opgenomen voor casussen Adam en Wout. Afhankelijk van het specifieke moment is deze begeleiding meer of minder nodig. Tijdens vakantieperiodes en overgangsmomenten is er bijvoorbeeld vaak meer nood aan psychologische begeleiding aangezien de structuur dan wegvalt (O2). De therapeut kan focussen op gewone levensvaardigheden en aanleren hoe de kinderen kunnen omgaan met hun diagnose ASS en met de omgeving die niet altijd is aangepast, wat het betekent voor hun persoonlijkheid, hoe ze naar zichzelf kijken, hoe ze sociale situaties kunnen aanpakken, hoe ze kunnen inzetten op hun sterktes, enzovoort (P2). Psychologische begeleiding op gedragsmatig niveau kan ook nuttig zijn in het kader van eetproblematieken, slaapproblematieken of woedebuien.

Daarnaast blijkt psychologische begeleiding vaak nodig voor de ouders als gevolg van hun specifieke gezinssituatie en van de hogere zorgnoden van het kind (O2; O3; O9; O11; O13; O15; P13). Eerder onderzoek toont aan dat het opvoeden van een kind met verhoogde zorgnoden geassocieerd is met meer stress (Lee, 2013), angst en depressie (Scherer, Verhey, & Kuper, 2019) bij ouders. Daarom wordt dit ook één keer per maand opgenomen voor alle casussen. Kinderen en volwassenen kunnen voor psychologische ondersteuning terecht in de gesubsidieerde centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGG). Zij bieden goedkope dienstverlening aan voor kinderen en jongeren en hun gezinnen (€11 per

sessie), maar hebben zeer lange wachtlijsten waardoor gezinnen er in realiteit niet altijd terechtkunnen (Centra Geestelijke Gezondheidszorg, z.d.; P13).

De terugbetaling van privé psychologische begeleiding is niet langdurig, maar gaat over een aantal sessies per jaar (P4). Sinds 1 september 2021 heeft iedereen recht op een aantal terugbetaalde sessies bij geconventioneerde hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg. Kinderen en volwassenen hebben ieder jaar recht op maximum tien individuele sessies aan een remgeldbedrag van €11 per sessie. Aangezien we voor casussen Adam en Wout en de ouders van alle casussen twaalf sessies psychologische begeleiding opnemen, betalen zij €11 voor de eerste tien sessies. Mutualiteiten voorzien nog een extra gedeeltelijke terugbetaling van een maximum aantal sessies psychologische begeleiding die niet worden terugbetaald binnen de verplichte ziekteverzekering. We berekenen opnieuw de gemiddelde terugbetaling van de vijf grootste mutualiteiten in Vlaanderen voor de twee overige sessies psychologische begeleiding. Voor kinderen en jongeren bedraagt de gemiddelde terugbetaling door de mutualiteiten €18 per sessie, voor volwassenen is dit gemiddelde €10 per sessie (2022). Deze terugbetalingen worden voor de overige twee sessies afgetrokken van het honorarium voor eerstelijns psychologische sessies in 2022 (€75.59) (RIZIV, 2022e; RIZIV, 2023e). We houden geen rekening met de verhoogde tegemoetkoming omdat gezinsleden van kinderen met een verhoogde tegemoetkoming op basis van het aantal punten op de zorgtoeslag niet onder dit statuut vallen. We maken in de referentiebudgetten opnieuw een onderscheid tussen psychologische begeleiding bij een privétherapeut en psychologische begeleiding in een gesubsidieerd centrum.

Ten slotte is het diagnostisch proces ook een grote kost voor de gezinnen. Ouders willen weten waarom het kind zich op een andere manier ontwikkelt (P2), maar een diagnose is ook een voorwaarde voor handicapspecifieke ondersteuning. Zonder een diagnose hebben kinderen die onderwijs volgen in een reguliere school bijvoorbeeld geen recht op extra ondersteuning op school vanuit het buitengewoon onderwijs (O12; P2; P4; P5; P12). De kinderen van de deelnemende ouders hebben allemaal een officiële diagnose.

Kinderen kunnen een diagnostisch proces doorlopen in een gesubsidieerd centrum voor ontwikkelingsstoornissen (COS) (O4; O6; O8; O10; O16) of in een privépraktijk (O15). De centra voor ontwikkelingsstoornissen in Vlaanderen zijn verbonden aan de universitaire ziekenhuizen van Leuven, Antwerpen, Gent en Brussel. In een COS varieert de persoonlijke bijdrage van ouders voor een diagnosestelling van €78.86 voor kinderen vanaf 1 jaar in het COS van UZ Leuven (UZ Leuven, 2023) tot €80.80 in het COS van UZ Gent (COS Gent, z.d.). Dit komt overeen met de bedragen die verschillende ouders (O6; O8; O10; O16) betaalden voor de diagnosestelling van hun kind. We baseren ons op het gemiddelde van de twee centra en berekenen een kostprijs van €79.83 voor een diagnosestelling in een COS. De centra voor ontwikkelingsstoornissen hebben eveneens lange wachtlijsten die variëren van drie maanden tot 2.5 jaar (COS Gent, z.d.; O8; O15; P1; P5). Daardoor zijn sommige gezinnen genoodzaakt om een diagnostisch proces te doorlopen in een privépraktijk (O8; O15), waar de prijzen oplopen tot €1,500 (Maerevoet, 2023; O15; P1). We brengen zowel de kostprijs van een diagnostisch traject in een COS als in een privépraktijk in kaart. De afschrijftermijn van de diagnosestelling is afhankelijk van de gebruiksduur ervan. Aangezien een diagnose nodig is om ondersteuning te ontvangen op school gaan we ervan uit dat de diagnose een gebruiksduur heeft van achttien jaar (van ongeveer 2.5 jaar tot 20.5 jaar). Kinderen met CP kunnen terecht in een CP referentiecentrum van een universitair ziekenhuis voor een diagnosestelling en betalen hier bijgevolg geen kostprijs voor indien zij recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming (zoals casus Noah) (O7; O9).

Voordat je de stap zet van er is, mijn kind heeft een beperking, er is iets mis met mijn kind, dat is al een hele grote stap. En eigenlijk als die stap gezet is, zou er eigenlijk onmiddellijk hulp moeten zijn. ... Meestal wachten ouders al tot dat de emmer al overloopt, tot dat het eigenlijk al te laat is. (ouder van 'casus Adam': O8)

Ook voor op school, om in elke vorm van ondersteuning serieus genomen te worden, heb je een bewijs nodig. De wachtlijsten zijn... Bij mijn zoontje was dat dan met de overgang naar het eerste leerjaar. En dan heb je een bewijs nodig en ik wou dat eigenlijk graag op tijd hebben, niet pas na twee jaar of zo en dan kom je in de privé terecht en dan is dat heel duur. Dat heeft mij €1,500 gekost, gewoon om op tijd die diagnose te hebben zodat hij in de loop van het eerste leerjaar al geholpen zou kunnen worden. ... Dat gaat over een levensjaar. Dat maakt of dat je kind vanaf het eerste leerjaar het idee heeft dat hij niets kan en dat misschien voortzet de rest van zijn leven, of juist niet en dat gezien wordt dat er wel mogelijkheden zijn. (ouder van 'casus Adam': O15)

Voor casussen Adam en Wout wordt het jaarlijks plafondbedrag van de maximumfactuur voor kinderen jonger dan 19 jaar van €732.03 aan remgelden overschreden in het geval zij naar inclusief onderwijs en kinderopvang gaan en therapieën volgen bij een privétherapeut. Het bedrag waarmee het plafondbedrag wordt overschreden wordt in dat geval niet meegenomen in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Adam en Wout. Voor casus Noah, die recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming en de sociale maximumfactuur, wordt het jaarlijks plafondbedrag van €506.79 aan remgelden ook enkel overschreden in het geval van inclusief onderwijs en kinderopvang en privé therapieën. Bovendien hebben deze drie typekinderen, enkel in het inclusieve-privé traject, recht op het forfait voor chronisch zieken, een jaarlijkse tegemoetkoming van €323.98 (RIZIV, 2022d; RIZIV, 2023b).

In Tabel 8 en Bijlage 4.4 worden een lijst van diensten en producten opgenomen die casussen Dean, Adam, Wout, Noah en hun gezinnen minimaal extra nodig hebben voor een toegankelijke gezondheidszorg.

Tabel 8 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'toegankelijke gezondheidszorg'

	Dean		Adam		Wout		Noah	
	Privé	Gesub.	Privé	Gesub.	Privé	Gesub.	Privé	Gesub.
Medische zorg	€0.50		€2.16		€2.16		€0.06	
Extra huisartsconsulten	€0.50		€1.50		€1.50		- €1.87	
Optioneel: consulten kinderpsychiater	/		€1		€1		/	
Consulten CP referentiecentrum	/		/		/		€0	
Orthopedische ingreep	/		/		/		€0	
Extra en specialistische tandartsconsulten	/		€0		€0		€0	
Optioneel: Rilatine (10mg – 30mg)	/		/		€1.72 – €7.37		/	
Optioneel: Omnibiontica 3 junior	/		€18.96		€18.96		/	
Optioneel: Melatonine	/		€3.48 – €17.02		€3.48 – €17.02		/	
Baclofen 10mg	/		/		/		€1.27	
Botox- of Botulinebehandeling	/		/		/		€0	
Extra verbanden, pleisters en kompressen	/		€0.66		€0.66		€0.66	
Therapieën (inclusief)	€131.16	€19.97	€66.65	€30.97	€224.89	€39.57	€33.44	€11
Therapieën (gespecialiseerd)	€27.04	€11.37	€45.81	€22.37	€45.81	€22.37	€20.10	€11
Logopedie	€79.12		€22		€158.24		€16	
Kinesithherapie	/	€8.60	€12.50	€8.60	€25	€17.20	€16.56	€0
Ergotherapie	€25		€25		€25		€10	
Psychologische begeleiding: kind	/		€18.77	€11	€18.77	€11	/	
Psychologische begeleiding: ouder (eenoudergezin)	€20.10	€11	€20.10	€11	€20.10	€11	€20.10	€11
Diagnosekost	€6.94	€0.37	€6.94	€0.37	€6.94	€0.37		€0
Maximumfactuur kind < 19 jaar	/	/	-€11.66	/	-€2.16	/	/	/
Sociale maximumfactuur	/	/	/	/	/	/	-€2.22	/
Forfait chronisch zieken	/	/	-€27	/	-€27	/	-€27	/
Totale meerkost korf 'gezondheidszorg' (inclusieve trajecten)	€131.66	€20.47	€68.80	€33.13	€227.05	€41.73	€33.50	€11.06
Totale meerkost korf 'gezondheidszorg' (gespecialiseerde trajecten)	€27.54	€11.87	€47.97	€24.53	€47.97	€24.53	€20.16	€11.06

Opmerking: Noah heeft recht op de verhoogde tegemoetkoming en geniet van verlaagde remgeldbedragen voor verstrekkingen in de gezondheidszorg. De kostprijs voor paramedische therapieën wordt afgetrokken van de referentiebudgetten voor kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen aangezien we veronderstellen dat deze therapieën aanwezig zijn op school in het buitengewoon onderwijs (zie korf 'veilige kindertijd' §6.1).

5 Kwaliteitsvolle huisvesting en veiligheid

5.1 Woningaanpassingen

Iedereen heeft een behoefte aan een kwaliteitsvolle huisvesting. In de bestaande referentiebudgetten worden een aantal kwaliteitscriteria opgesteld waaraan woningen minimaal moeten voldoen voor gezinnen waarin alle gezinsleden in een goede gezondheid verkeren. CEBUD berekende de huurprijs van woningen in matige tot goede fysische staat, met een toilet en badkamer in huis, geen lekkend dak, geen vochtige muur of vloer en geen rottend raamwerk. Voor veel gezinnen van kinderen met zorgbehoeften zijn deze kwaliteitscriteria onvoldoende en zijn aanpassingen aan de ruimte en omgeving noodzakelijk. Om de minimale kwaliteitscriteria en noodzakelijke aanpassingen aan de woning voor het typegezin van casus Noah te bepalen, baseren we ons voornamelijk op de input van een architect gespecialiseerd in inclusieve en toegankelijke woningen voor personen met een handicap (P17), aangevuld met input van ouders van kinderen met een gelijkaardig profiel als dat van casus Noah (O3; O7; O9) en enkele professionals uit andere domeinen (P8; P10; P16; P18; P22).

Volgens deze expert moet de woning waarin het typegezin van casus Noah leeft aan een aantal extra minimale kwaliteitscriteria voldoen zodat het gezin evenwaardig kan participeren aan de samenleving als gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften. De woning moet het mogelijk maken om de dagdagelijkse activiteiten, zoals verplaatsingen binnenshuis en verzorging, te kunnen uitvoeren. Een extra criterium waaraan de woning van het typegezin van casus Noah daardoor moet voldoen, is de toegankelijkheid van de woning. Casus Noah kan niet zelfstandig stappen, kan enkel staan of zitten met ondersteuning en verplaatst zich bijgevolg voornamelijk in een rolstoel. Het gezin moet op zoek gaan naar een woning die rolstoeltoegankelijk is of moet aanpassingen uitvoeren om de woning rolstoeltoegankelijk te maken. Bij de zoektocht naar een aangepaste woning of bij het aanpassen van een woning moet een gezin niet enkel rekening houden met de mogelijkheden op dit moment, maar ook met de noden van het kind in de toekomst (P10; P17).

De opzet is een rolstoeltoegankelijke woning (O3; O7; P10; P16-P18). Dat betekent dat er voldoende circulatieruimte moet zijn in en rond de woning. De woning moet voorzien zijn van een grotere oppervlakte waardoor gezinnen doorgaans in duurdere klassen van woningen terecht komen (P10; P16; P17). De woning moet drempelloos zijn en hindernissen moeten zo veel mogelijk vermeden worden, zowel van binnen naar buiten toe als binnenshuis. Er moeten bredere (of geautomatiseerde) deuren worden geplaatst (P10; P17). Het gezin moet op zoek gaan naar een woning die volledig gelijkvloers is of moet een verticale circulatie mogelijk maken met een plateaulift of kokerlift (O7; P10; P17; P18). Daarnaast is er een sterke connectie nodig tussen slaapkamer en badkamer en moet de badkamer van het gezin aan enkele specifieke vereisten voldoen. De badkamer moet een grotere oppervlakte hebben zodat er voldoende circulatieruimte is en de extra zorgmogelijkheden als gevolg van de zorgnoden en incontinentie voldoende aanwezig kunnen zijn in de badkamer. Er is bijvoorbeeld nood aan een grotere verzorgingstafel in vergelijking met een verzorgingstafel voor baby's waardoor er ook meer ruimte vereist is. De lavabo in de badkamer moet onderrijdbaar zijn zodat het typekind er met de rolstoel onder kan rijden. De douche moet voldoende ruim en drempelloos zijn en er is nood aan een doucheroelstoel om het kind te kunnen wassen aangezien casus Noah enkel kan staan met ondersteuning en een fixatie van zijn hoofd en nek nodig heeft. Er moeten handgrepen worden voorzien in de douche, aan de lavabo en aan het toilet. Dit vereist soms een versteviging van de wanden in de badkamer. Vervolgens is er nood aan extra bergruimte voor hulpmiddelen zoals een aangepaste fiets (bv. rolstoelplateaufiets), een

extra rolstoel en verzorgingsmateriaal. Het typegezin van casus Noah heeft ook nood aan een parkeermogelijkheid aan huis. Zich verplaatsen in en uit de auto vraagt een ruimere parking in vergelijking met een standaard parking (P17).

In welke mate de woningaanpassingen nodig zijn voor het typegezin is sterk afhankelijk van de bestaande toestand en ligging van de woning en van het woningtype (huurwoning of eigen woning) (P16; P17). Ergotherapeuten van de mutualiteiten geven woonadvies over de aanpassingen die nodig zijn voor een specifieke woning (P19). Het VAPH voorziet met refertebedragen een financiële tussenkomst voor kosten voor bepaalde hulpmiddelen en woningaanpassingen (VAPH, z.d. a). De noden zijn casusafhankelijk, dus de inschatting van de kosten die ouders zelf moeten maken is een complexe oefening. We baseren ons voor de minimaal noodzakelijke structurele woningaanpassingen daarom op de refertebedragen van het VAPH. Dit zal mogelijk een onderschatting zijn aangezien uit verschillende interviews (O3; O7; O9; P8; P10; P16; P17) blijkt dat de refertebedragen van het VAPH voor veel gezinnen niet voldoende zijn om de nodige woningaanpassingen uit te voeren. In realiteit worden deze gezinnen vaak nog geconfronteerd met een hoge eigen opleg.

Dat zijn dure aanpassingen. In ons geval heeft dat ons €80,000 gekost ongeveer, alleen voor hem. En dan hebben wij ik denk daar €45,000 van teruggekregen. Maar dus je moet dat ook allemaal voorschieten. Dat is ook een hele belangrijke, je startkapitaal is heel belangrijk, wat veel ouders niet hebben. (ouder van 'casus Noah': O7)

Voor het aanpassen van woonruimtes met betrekking tot de circulatieruimte baseren we ons op de refertebedragen van het aanpassen van een slaapkamer, leefruimte en circulatieomgeving (refertebedrag van €2,942.80 per woonruimte), het aanpassen van de toegangsdeur (verbreden, verplaatsen of schuifdeur plaatsen, €1,000) en verticale circulatie met een gesloten koker of schacht (€25,000) of een plateau lift (€13,000). Voor de specifieke hulpmiddelen en aanpassingen die noodzakelijk zijn in de badkamer baseren we ons op de refertebedragen van een onderrijdbare of onderzitbare wastafel (€600), het plaatsen van een inloofdouche (€2,500), een douche- en/of toiletstoel met positioneringsvoorziening (€2,800) en een handgreep of beugel in de douche, aan het toilet en de lavabo (€198.99 per stuk). Gezinnen moeten een aanvraag indienen bij het VAPH via een ergotherapeut van een erkend multidisciplinair team voor een tegemoetkoming in woningaanpassingen (VAPH, z.d. a). Eigenaars van een woning of gezinnen die een woning bouwen kunnen ook beroep doen op de referentierubriek 'kopen aangepaste woning in functie van rolstoelgebruik' of 'bouwen aangepaste woning in functie van rolstoelgebruik'. Hiervoor wordt een refertebedrag van €10,000 voorzien (O3; VAPH, z.d. a). In het geval dat gezinnen een woning huren, is de toestemming van de eigenaar nodig voor het uitvoeren van de aanpassingen (VAPH, z.d. a). In realiteit zal het dus nog moeilijker zijn om de noodzakelijke woningaanpassingen uit te voeren voor gezinnen die in een huurwoning leven.

Afhankelijk van de woning zal het niet altijd nodig zijn om alle woonruimtes aan te passen, het kan bijvoorbeeld zijn dat bepaalde woonruimtes al voldoende ruim zijn om zich met een rolstoel te kunnen verplaatsen (P22). We gaan ervan uit dat enkel de minimaal noodzakelijke aanpassingen door het typegezin worden aangevraagd en dat de aanvraag voor deze aanpassingen wordt goedgekeurd door het VAPH. Met de opmerkingen van de professionals en ouders in het achterhoofd dat de refertebedragen in realiteit vaak niet adequaat zijn om de woningaanpassingen uit te voeren (O3; O7; O9; P8; P10; P16; P17), berekenen we geen meerkosten voor de minimaal noodzakelijke woningaanpassingen voor het typegezin van casus Noah. Krijgt het gezin deze aanpassingen niet terugbetaald, dan lopen de minimaal noodzakelijke kosten voor woningaanpassingen op tot €41,325.37 in het geval dat wordt gekozen voor een kokerlift. Daarnaast is bij woningaanpassingen, zoals het aanbouwen of

uitbreiden van een badkamer of slaapkamer, niet altijd een derdebetalersregeling mogelijk. Gezinnen moeten dus in de mogelijkheid zijn om eerst deze bedragen zelf op te leggen alvorens ze een terugbetaling ontvangen.

Huurders of woningeigenaars met een kind met minstens zes punten in de drie pijlers samen of minstens vier punten in de eerste pijler van de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften (zoals alle casussen) komen in aanmerking voor een vermindering van onroerende voorheffing. Voor huurders en eigenaars die wonen in Turnhout, zoals de typegezinnen in de bestaande referentiebudgetten, is dit een jaarlijks forfaitaire vermindering van €156.84 in 2022 (berekend met rekentool 'simulatie onroerende voorheffing'; Vlaanderen, z.d. a). Voor eigenaars wordt de vermindering automatisch toegekend op het aanslagbiljet. Huurders moeten de vermindering eenmalig aanvragen en dan wordt de vermindering jaarlijks automatisch toegepast (Vlaanderen, z.d. a).

5.2 Veiligheid

Ouders willen hun kinderen kansen geven om te groeien naar meer verantwoordelijkheid en autonomie, terwijl kinderen tegelijkertijd ook een behoefte hebben aan voldoende veiligheid. Een juiste balans vinden is nog uitdagender voor de typegezinnen omdat zij, in vergelijking met ouders van kinderen zonder zorgbehoeften, meer veiligheidsmechanismen moeten aanbieden om hun kinderen te stimuleren naar meer verantwoordelijkheid en autonomie (P4; P8). Voor de typegezinnen van casus Dean, Adam en Wout zijn minimale aanpassingen aan of in het huis nodig om de veiligheid van de kinderen te waarborgen (P1; P2). De ouders van de typekinderen die onveilige situaties moeilijk kunnen inschatten, een permanent toezicht nodig hebben of zwakke motorische vaardigheden hebben (zoals casus Dean, Adam en Wout), kunnen een traphekje plaatsen om te voorkomen dat de kinderen onbewaakt op de trap lopen. Dit is niet meer nodig voor zevenjarige kinderen zonder specifieke zorgbehoeften en is dus een extra kost voor de typegezinnen (P1; P8). CEBUD berekende de kost van een traphekje dat voldoet aan de EN1930:2011 veiligheidsnorm (€49.99). We nemen een traphekje op voor zowel de beneden- als bovenverdieping en dit wordt afgeschreven op tien jaar.

Eén ouder met een kind zoals het profiel van casus Wout (O2) en twee mobiele en ambulante begeleiders van een multifunctioneel centrum (P11) geven ook aan dat ouders omwille van dezelfde redenen vaak sloten op bepaalde binnendeuren of kastdeuren moeten installeren zodat kinderen niet onbewaakt naar een andere ruimte kunnen gaan of een kastdeur kunnen openen. We berekenen de kostprijs van 10 multivergrendelingssystemen bij IKEA waarmee de ouders van casussen Dean, Adam en Wout kastdeuren, de koelkast en deuren kunnen blokkeren (€4.74 voor twee stuks), met een levensduur van vijf jaar.

5.3 Verbruikerskosten

De ouders van kinderen die (ernstig) incontinent zijn, moeten hun kind en hun kleding en lakens vaker wassen waardoor ze meer water en energie verbruiken (O3; O4; O10; O13; O14; P2; P10; P16; P17). Gezinnen van kinderen die extra elektrische hulpmiddelen nodig hebben (bv. elektrisch hoog laag bed, elektrische tillift, plateaulift of kokerlift, communicatiehulpmiddelen en andere ondersteunende technologie, mixen van voeding, enz.), worden geconfronteerd met een hoger elektriciteitsverbruik (P16; P17). Daarenboven hebben de ouders van casus Noah een hoger water- en energieverbruik doordat Noah vaker een warm bad nodig heeft om zijn spieren te ontspannen (O7).

Gezinnen van kinderen met minstens vier punten op de eerste pijler van de zorgtoeslag (zoals casus Noah) hebben recht op een sociaal tarief voor gas en elektriciteit. Doorgaans is het sociaal tarief 30% goedkoper dan het gemiddelde tarief. De tarieven worden om de drie maanden aangepast en zijn in heel België bij alle energieleveranciers hetzelfde (Vlaanderen, z.d. b). We veronderstellen dat een vermindering van 30% voldoende is om tegemoet te komen aan het extra energieverbruik dat nodig is voor het typegezin van casus Noah en we berekenen bijgevolg geen meerkosten voor gas en elektriciteit. Voor casussen Dean en Wout verhogen we het energiebudget illustratief met 10% omwille van de extra wasbeurten die nodig zijn. Het budget voor waterverbruik wordt verhoogd met 10% voor casussen Dean, Wout en Noah.

5.4 Onderhoud en herstellingen

Een woning heeft meer onderhoud en herstellingen (bv. schilderwerken) nodig wanneer een kind zich binnenshuis in een rolstoel verplaatst aangezien het kind bijvoorbeeld vaker tegen muren en deuren aanrijdt bij het openen van deuren (O7; P16; P17). Er wordt daarom bepaald dat schilderwerken één keer om de vijf jaar plaatsvinden voor het typegezin van casus Noah in plaats van één keer om de tien jaar zoals in de bestaande referentiebudgetten. Dit komt neer op een maandelijkse meerkost van €2.33. Daarnaast is een onderhoud vereist voor technische installaties zoals een lift (O7; P17). Het VAPH betaalt de kosten voor het onderhoud van een lift maximum twee (plateaulift) of drie (verticale kokerlift) keer per jaar terug (P17; VAPH, z.d. a). Als het typegezin van casus Noah in aanmerking komt voor deze terugbetaling, rekenen we geen meerkost mee. Zo niet, dan bedraagt de minimaal noodzakelijke kost €188.38 voor iedere onderhoudsbeurt (VAPH, z.d. a).

5.5 Organisatie thuis

In de interviews met verschillende professionals (P1; P2; P4; P6; P8; P13; P15; P16) kwam naar voren dat ouders en leerkrachten bij voorkeur pictogrammen gebruiken om te communiceren met kinderen die moeite hebben met taal en communicatie. De vier kinderen beschreven in onze casussen hebben bijvoorbeeld behoefte aan een visuele voorstelling van de regels of aan concrete en gestructureerde taakomschrijvingen om bepaalde vaardigheden aan te leren. Het is daarom belangrijk dat pictogrammen in de organisatie thuis worden geïmplementeerd. De gezinnen kunnen een dag- of weekschema maken met behulp van pictogrammen zodat het samenleven thuis gemakkelijker wordt en de taakjes die de kinderen moeten doen duidelijk zijn. Ouders maken die materialen en pictogrammen vaak zelf. Dat resulteert in beperkte directe knutselkosten, maar vooral in hoge indirecte kosten van tijd en energie (pictogrammen zoeken, printen, lamineren, knippen, plakken en eventueel in een spraakcomputer integreren). De kosten voor het printen van pictogrammen worden opgenomen in de korf 'onderhouden van sociale relaties' (§8). In de korf 'huisvesting en veiligheid' worden twee magneetborden (één voor in de woonkamer en één voor in de badkamer of slaapkamer van het kind) en 20 magneten opgenomen in de referentiebudgetten van de vier casussen. Deze producten worden geprijsd in IKEA: magnetisch memobord (40x60 cm, €12.35) en papierklem met magneet (€2.85 voor twee stuks), met een afschrijf-termijn van vijf jaar.

Volgens een aantal respondenten (O3; O7; O11; P3; P14; P17) is er nood aan een huishoudhulp voor de verschillende typegezinnen om de ouders te ontlasten. Het organiseren van huishoudelijke taken vormt namelijk een grotere uitdaging door de specifieke ondersteuningsbehoeften van de typekinderen en de extra zorg die ermee gepaard gaat. Daarnaast moeten de ouders meer tijd besteden aan het onder-

steunen van de kinderen buitenshuis (bv. vervoer naar en ondersteuning op school, kinderopvang, vrijetijdsbesteding, therapieën, enz.) waardoor er minder tijd overblijft voor huishoudelijke taken. We nemen voor alle gezinnen een huishoudhulp met dienstencheques op die wekelijks gedurende vier uren het huishouden mee ondersteunt. Voor het aanslagjaar 2023 (inkomstenjaar 2022) geldt een belastingvermindering van 20% voor de eerste 174 dienstencheques die jaarlijks worden aangekocht (Vlaanderen, z.d. c). Er worden bijgevolg 174 dienstencheques aan €7.20 per dienstencheque en 18 aan €9 per dienstencheque opgenomen.

Boodschappen doen is ook een grotere uitdaging voor de ouders van kinderen die permanent toezicht nodig hebben, af en toe woedebuien of zwakke motorische vaardigheden hebben (zoals casus Adam, Wout en Noah) (O9; P5). Het is namelijk minder evident om de kinderen mee te nemen naar de winkel, maar ouders kunnen de kinderen ook niet alleen thuislaten (zie korf 'veilige kindertijd' §6.2). We kunnen hieraan tegemoetkomen door een wekelijkse thuislevering van de boodschappen. Winkels die de goedkoopste voedingsproducten aanbieden, waarvan voldoende vestingen zijn verspreid in Vlaanderen en die een thuislevering van boodschappen aanbieden zijn Colruyt en Albert Heijn. Bij Albert Heijn (€5 per bestelling) is hier een lagere kostprijs aan verbonden dan bij Colruyt (€7 plus €5,95 servicekosten per bestelling), maar dit geldt bij Albert Heijn enkel voor een minimum van €50 aan boodschappen. We kiezen voor het goedkoopste alternatief. We kunnen namelijk veronderstellen dat gezinnen iedere week minstens dit bedrag besteden aan voeding op basis van het maandbudget van voeding voor een- en tweeoudergezinnen met één kind van zeven jaar uit de bestaande referentiebudgetten.

Ik kan niet met een kar gaan winkelen en met een rolstoel. Zelfs gewoon boodschappen gaan doen, ja dan moet je een oplossing zoeken voor je kind. Maar andere mensen mogen toch ook gaan winkelen met hun kind? Ik kan wel met mijn kind naar de winkel, maar ik kan geen boodschappen gaan doen dan tegelijkertijd. (ouder van 'casus Noah': O9)

Tabel 9 en Bijlage 4.5 geven weer wat de kinderen in de vier casussen minimaal extra nodig hebben om veilig te kunnen opgroeien in een kwaliteitsvolle woning.

Tabel 9 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'kwaliteitsvolle huisvesting en veiligheid'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Aanpassen slaapkamer	/	/	/	€0
Aanpassen leefruimte	/	/	/	€0
Aanpassen circulatieomgeving	/	/	/	€0
Toegangsdeur aanpassen	/	/	/	€0
Verticale kokerlift	/	/	/	€0
Onderrijdbare wastafel	/	/	/	€0
Plaatsen inloopdouche	/	/	/	€0
Douche- en/of toiletstoel	/	/	/	€0
Handgrepen in douche, aan toilet en lavabo	/	/	/	€0
Vermindering onroerende voorheffing	- €13.07	- €13.07	- €13.07	- €13.07
Traphekje	€0.83	€0.83	€0.83	/
Vergrendelingssysteem voor kast- en binnendeuren	€0.40	€0.40	€0.40	/
Meer waterverbruik	€0.53	/	€0.53	€0.53
Meer energieverbruik	€4.63	/	€4.63	€0
Herstellings- en schilderwerken	/	/	/	€2.33
Onderhoud technische installaties	/	/	/	€0
Magneetbord	€0.41	€0.41	€0.41	€0.41
Magneten	€0.48	€0.48	€0.48	€0.48
Huishoudhulp	€117.90	€117.90	€117.90	€117.90
Thuislevering van boodschappen	/	€20	€20	€20
Totale meerkost korf 'huisvesting en veiligheid'	€112.11	€126.95	€132.11	€128.58

Opmerking: Noah heeft recht op een sociaal tarief voor elektriciteit en aardgas; de hogere verbruikerskosten voor elektriciteit en aardgas van het gezin van Noah worden gecompenseerd door een vermindering van 30% van het sociaal tarief ten opzichte van het gemiddelde tarief voor elektriciteit en aardgas.

6 Een veilige kindertijd

6.1 Onderwijs

Om een veilige kindertijd te kunnen doormaken, hebben de kinderen in onze vier typegezinnen volgens alle participanten meer ondersteuning nodig op school en tijdens schooluitstappen in vergelijking met kinderen zonder extra zorgbehoeften. De kinderen hebben namelijk intensieve begeleiding en extra toezicht nodig. Het is echter afhankelijk van het onderwijstype dat de kinderen volgen (regulier of buitengewoon onderwijs) hoeveel extra ondersteuning nog geboden moet worden naast wat standaard aangeboden wordt op school (zie korf 'toegankelijke gezondheidszorg' §4.2). We maken een onderscheid tussen de extra noden en kosten van de gezinnen indien de kinderen onderwijs volgen in een buitengewone school en indien de kinderen onderwijs volgen in een reguliere school aangezien de extra noden en kosten verschillen. In het buitengewoon onderwijs wordt namelijk meer multidisciplinaire ondersteuning aangeboden, zowel individuele therapieën als klassikale ondersteuning of leerkracht-ondersteuning (P4-P7; P11), hoewel het afhankelijk is van het buitengewoon onderwijstype hoeveel uren therapie aangeboden worden aan de kinderen op school (P20) en dit in realiteit niet altijd voldoende is volgens ouders en professionals (O8; P2; P5; P11). De kinderen zitten er bovendien in kleinere klassen waar meer structuur kan worden aangeboden (O13; P11).

Volgens een coördinator van AGODI (P20) ontvangen scholen voor buitengewoon onderwijs jaarlijks een urenpakket vanuit het Ministerie van Onderwijs waarmee zij (para)medisch, sociaal, psychologisch en orthopedagogisch personeel kunnen aanstellen. Dit urenpakket is afhankelijk van het type buitengewoon onderwijs dat kinderen volgen. Ondanks het feit dat de keuze voor een bepaald type niet enkel afhankelijk is van een concrete diagnose, maar ook van de onderwijsbehoeften en individuele noden van de leerling, bepalen we illustratief het onderwijstype dat het meest aansluit bij de noden van de kinderen in onze casussen op basis van de omschrijving van de verschillende types in het buitengewoon onderwijs. In realiteit kunnen de onderwijstypes afwijken van de types die wij voorstellen voor de verschillende kinderen. We maken de assumptie dat, indien ze naar school gaan in het buitengewoon onderwijs, casussen Dean en Wout worden georiënteerd naar type 2 onderwijs. Type 2 is namelijk gericht aan kinderen met een verstandelijke beperking die voldoen aan de volgende criteria: (1) significante beperkingen in het intellectueel functioneren (totaal intelligentiequotiënt van twee of meer standaarddeviaties beneden het gemiddelde, namelijk 70); (2) significante beperkingen in het adaptief gedrag (twee of meer standaarddeviaties beneden het gemiddelde); (3) de functioneringsproblemen zijn ontstaan vóór de leeftijd van achttien jaar; en (4) het besluit 'verstandelijke beperking' wordt genomen na een periode van procesdiagnostiek. Casus Adam sluit volgens de profielbeschrijving het meest aan bij type 9 onderwijs. Dit type is gericht aan kinderen met een autismespectrumstoornis die geen verstandelijke beperking hebben. We veronderstellen dat casus Noah buitengewoon onderwijstype 4 volgt. Type 4 is namelijk voor kinderen met een motorische beperking bij wie op basis van specifieke medische diagnostiek een uitval wordt vastgesteld in de neuromusculoskeletale en beweging-gerelateerde functies (art. 10 decreet basisonderwijs). Dit komt grotendeels overeen met de types buitengewoon onderwijs die de kinderen volgen van de ouders die we hebben bevraagd in interviews (O2; O4; O7; O10; O13; O14).

Het urenpakket van (para)medisch, sociaal, psychologisch en orthopedagogisch personeel wordt berekend door het aantal leerlingen in de school per type te vermenigvuldigen met een richtgetal. Het richtgetal is 3.9 voor type 2, 5 voor type 4 en 2.1 voor type 9 in het buitengewoon basisonderwijs. De

richtgetallen geven voor ieder type weer hoeveel uren ondersteuning een specifieke leerling wekelijks inbrengt in het globale urenpakket van een school, maar zeggen niets over het aantal uren paramedische ondersteuning dat de leerling daadwerkelijk ontvangt op school. Dit is afhankelijk van de individuele noden van de leerling en wordt in overleg met alle betrokkenen in het handelingsplan van de leerling bepaald (P20).

Aangezien er geen één-op-één relatie bestaat tussen het aantal paramedische uren dat een leerling genereert voor de school en het aantal uren paramedische ondersteuning dat een leerling ontvangt, is het onmogelijk om te bepalen hoeveel uren ondersteuning aanwezig is op school voor de typekinderen in het buitengewoon onderwijs. Daarom maken we in de berekeningen de strikte assumptie dat het richtgetal van het type onderwijs dat het kind hypothetisch volgt gelijk staat aan het aantal uren paramedische ondersteuning dat het individuele kind ontvangt op school, ook al is dit in realiteit niet altijd het geval. Daarnaast zijn scholen ook vrij om te kiezen welke disciplines (psycholoog, arts, verpleger, logopedist, kinesitherapeut, maatschappelijke werker, ergotherapeut, orthopedagoog en kinderverzorger) zij voor deze uren inzetten (P20). Wij gaan ervan uit dat de scholen logopedie, kinesitherapie en ergotherapie aanbieden en dat deze disciplines naargelang de noden van de kinderen worden ingezet. Bovendien veronderstellen we dat deze uren voor individuele therapieën worden ingezet, ook al wordt paramedische ondersteuning in realiteit vaak klasondersteunend ingezet (P5; P20).

In de korf 'toegankelijke gezondheidszorg' (§4.2) wordt het budget voor paramedische therapieën verlaagd in het geval dat de kinderen naar school gaan in het buitengewoon onderwijs. De uren paramedische ondersteuning op school die werden berekend zijn voldoende om aan de noden van de kinderen voor logopedie, kinesitherapie en ergotherapie te voldoen. De kosten voor deze buitenschoolse therapieën vallen bijgevolg weg indien de kinderen naar het buitengewoon onderwijs gaan. Zoals eerder aangehaald kiezen ouders van kinderen in het buitengewoon onderwijs (O1; O2; O5; O13) er in realiteit vaak voor om op school of buiten de school privé therapieën te organiseren voor hun kind aangezien ze merken dit effectiever is voor hun kind dan de therapieën die aangeboden worden op school.

Reguliere scholen zijn anderzijds niet altijd in staat om voldoende ondersteuning in de klas te bieden aan kinderen met zorgbehoeften en individuele therapieën zijn niet inbegrepen in hun ondersteuningspakket (P4; P10; P11). Voor kinderen in een individueel aangepast curriculum (IAC) biedt het ondersteuningsnetwerk vanuit het buitengewoon onderwijs minimum een half uur en maximum vijf uren klassikale ondersteuning of leerkrachtondersteuning in de inclusieve school van het kind (O5; O6; O12; O14; P2; P4; P6; P7). Dat wordt echter vaak als onvoldoende beschouwd voor kinderen zoals casussen Dean, Adam, Wout en Noah door professionals (P4; P6; P8; P12; P18) en ouders (O1; O2; O9; O10). Doordat er onvoldoende ondersteuning wordt aangeboden in het regulier onderwijs moeten ouders (1) de extra klassikale of individuele ondersteuning die de kinderen nodig hebben op school zelf organiseren, coördineren en bekostigen (bv. extra overlegmomenten bijwonen met leerkrachten, het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB) en zorgleerkrachten; op zoek gaan naar vrijwilligers of stagiaires; aanpassingen of hulpmiddelen aanbieden; of zelf ondersteuning bieden in de klas) (O3; O5; O7; O9; O11; P2; P4; P8; P12; P18) en (2) de individuele therapieën die de kinderen nodig hebben zelf organiseren en bekostigen buiten de schooluren (O8; P5; P11). Enkele ouders van een kind met zorgbehoeften in een inclusief onderwijstraject (O3; O5; O8), maar ook professionals (P4; P12) geven aan dat er veel aansturing moet gebeuren vanuit de ouders om het onderwijstraject vlot te laten verlopen.

Dat is een beetje het perverse van heel het verhaal. Als je voor het buitengewoon onderwijs kiest, dat is inderdaad gemakkelijker. Het is allemaal geregeld voor jou, het komt als een pakketje binnen. Maar jammer genoeg zit je zoon of dochter dan wel in het buitengewoon onderwijs, terwijl je hem in het regulier onderwijs ook kan laten meedraaien. Maar als ouder heb je er meer werk aan en ga je ook je kind qua cognitieve zaken verder krijgen dan in het buitengewoon onderwijs. Dat is jammer dat je daar, je voelt dat, je wordt daar als ouder overal wat gepusht naar het buitengewoon onderwijs. En je moet al goed in je schoenen staan om te zeggen nee we doen dat niet. (ouder van 'casus Wout': O5)

Een ander voorbeeld hiervan gaat over schooluitstappen voor kinderen met zorgbehoeften in het regulier onderwijs. Er wordt vaak door scholen van de ouders verwacht dat ze zelf voor het vervoer of de ondersteuning tijdens de uitstap instaan of dat ze kennissen of vrijwilligers inschakelen om dit te doen (O3; O14; P1; P4; P5; P8; P18).

Toen zij nog in het gewoon onderwijs zat, ja iedere uitstap moest er iemand mee, of 'Dean' mocht niet meegaan. Iedereen ging de bus op en wij mochten niet mee met de bus, wij moesten met de auto achterna gaan. ... Ik heb dikwijls het gevoel gehad bij een schooluitstap dat ik alleen ging met 'Dean' en dat wij niet bij de groep hoorden. (ouder van 'casus Dean': O14)

Om hieraan tegemoet te komen, schakelen we voor kinderen in het regulier onderwijs een vrijwilliger in die, bovenop het ondersteuningsnetwerk, ondersteuning biedt op school en tijdens schooluitstappen. Kinderen met en zonder zorgbehoeften moeten autonoom kunnen deelnemen aan het aanbod van schooluitstappen en ouders moeten de kans krijgen om tijdens deze uren bijvoorbeeld te gaan werken in plaats van het kind tijdens de uitstap te ondersteunen. We veronderstellen dat scholen drie keer per jaar een grotere schooluitstap organiseren en baseren ons op de vrijwilligersvergoeding van maximum €36.84 per dag in 2022 (Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk, 2022). We nemen enkel een vrijwilligersvergoeding op voor ondersteuners tijdens de schooluren voor casussen Wout en Noah (één keer per week) aangezien zij veel ondersteuning, begeleiding en toezicht nodig hebben. Enkele ouders van kinderen zoals het profiel van Wout en Noah die naar het regulier onderwijs gaan (O3; O5; O7; O9) geven namelijk aan dat ze op regelmatige basis vrijwilligers, studenten, grootouders, familieleden, vrienden of Helpers (Helper, 2023) inschakelen om het kind in het schoolse traject te ondersteunen.

Zowel in het buitengewoon onderwijs als in een individueel aangepast curriculum in het regulier onderwijs moeten de ouders jaarlijks minimum drie extra overlegmomenten bijwonen op school (O1; O3; O5-O7; O11; O12; O14; P2). Dit aantal loopt meestal nog op tijdens overgangsmomenten (O1). Ouders vinden dit belangrijk omdat het schoolse traject op die manier goed kan worden opgevolgd door alle betrokken partijen. Het vraagt aan de andere kant meer tijdsinvestering en verplaatsingen van de ouders (O7; O14; P4; P12) (zie korf 'mobiliteit' §9.4).

Overlegmomenten zijn er veel meer eigenlijk. En ik zal zeggen, dat wordt meer verwacht, maar dat hangt er ook vanaf of dat je als ouder kan bijbenen met al die systemen die van jou verwachten dat je opdraaft. Men vraagt heel veel soms van ouders, kom nog eens naar daar, nog eens een onderzoek hier. En je moet soms ook zeggen dat dat gewoon niet gaat. Dus dat is duidelijk wel extra, als ik dat vergelijk met mijn andere kinderen, dat is dag en nacht verschil. Wat voor veel ouders gewoon niet realistisch is. (ouder van 'casus Noah': O7)

Bovendien hebben de kinderen van typegezinnen extra en aangepast schoolmateriaal nodig, zoals een hoofdtelefoon omwille van prikkelgevoeligheid voor casussen Adam en Wout (O2; O6; O13; O15; P14), ondersteunende communicatietechnologie (bv. spraakcomputer, pictogrammen, computer met

voorleessoftware) voor alle casussen (O2; O3; O5; O11; O15; P4; P5; P10; P11; P18), aangepast schrijfmateriaal met een eenvoudigere pengreep voor casussen Adam, Wout en Noah (O5; P4; P11; P18), en een aangepaste stoel (P10), een rolstoelonderrijdbare tafel (O3; P18), aangepast bestek en drinkbeker (O3) voor casus Noah. Voor casus Adam mogen taken niet te lang duren, voor casus Dean kost het aanleren van nieuwe taken veel tijd en moeten de taken concreet en gestructureerd zijn, en voor casus Wout moeten regels regelmatig herhaald worden en worden ze best op een visuele manier voorgesteld. Wout is bovendien snel afgeleid en stelt weinig (doel)gerichtheid en probleemoplossend gedrag. Een Time Timer – een wekker waar visueel aangeduid staat hoeveel tijd het kind nog heeft om een taak af te werken – kan kinderen helpen die worstelen met het abstracte begrip van de tijd en kan de typekinderen motiveren bij het afmaken van hun taken (Ahlström et al., 2023; Janeslätt, Ahlstrom, & Granlund, 2018; O15; P11).

Het is opnieuw afhankelijk van het onderwijstype dat de kinderen volgen welk materiaal ouders zelf moeten bekostigen (P5). Scholen in het buitengewoon onderwijs beschikken over meer aangepaste materialen waar de kinderen op school gebruik van kunnen maken in vergelijking met scholen in het regulier onderwijs. Anderzijds kunnen, volgens de contactpersoon van AGODI (P20), leerlingen met een auditieve, visuele of motorische beperking in het regulier onderwijs in bepaalde situaties beroep doen op de cel Speciale Onderwijsleermiddelen (SOL) voor de financiering van hulpmiddelen in het onderwijs. Speciale onderwijsleermiddelen zijn hulpmiddelen die leerlingen met een functiebeperking toelaten om het onderwijsleerproces in een reguliere school te volgen en die de beperkingen geheel of gedeeltelijk opheffen. Dit kan gaan over technische apparatuur (bv. leesloep of brailleleesregel), ergonomisch meubilair, omzettingen van lesmateriaal naar braille of grootletterdruk of tolkondersteuning. De algemene voorwaarden voor een toekenning van de gevraagde hulpmiddelen zijn: het mag niet gaan over hulpmiddelen met een kostprijs van minder dan €75 of over hulpmiddelen op maat, de hulpmiddelen moeten specifiek gebonden zijn aan het onderwijsleerproces en de focus ligt op het klasgebeuren en het volgen van de lessen (infrastructurele aanpassingen komen niet in aanmerking). Computer-materiaal komt enkel in aanmerking als het deel uitmaakt van een ruimere configuratie of wanneer de aard van de functiebeperking zo specifiek is dat de leerling niet zonder kan en de school zelf niet beschikt over de nodig apparatuur. Bij de aanvraag is een medisch attest door een behandelende arts-specialist nodig. Leerlingen in het buitengewoon onderwijs komen hier niet voor in aanmerking (Onderwijs Vlaanderen, z.d. a). De achterliggende reden hiervoor is dat, in vergelijking met scholen voor gewoon onderwijs, scholen voor buitengewoon onderwijs voor hetzelfde leerlingenaantal meer middelen ontvangen voor de ondersteuning van hun leerlingen en deze middelen kunnen inzetten om te voorzien in redelijke aanpassingen (P20).

Pictogrammen zijn voor alle casussen nodig en de kosten hiervan voor de typegezinnen worden opgenomen in de korf 'huisvesting en veiligheid' (§5.5). Een hoofdtelefoon wordt op de meeste scholen (zowel in het regulier als het buitengewoon onderwijs) ter beschikking gesteld aan de kinderen die daar nood aan hebben (O6; O12; O13; P14). Een spraakcomputer (dynamisch communicatietoestel in de referentielijst van het VAPH) wordt volledig vergoed door het VAPH (O2; O3; O9; P10; P11; P16; P22; VAPH, z.d. a). Kinderen zoals casus Adam, Wout en Noah maken in het regulier onderwijs vaak gebruik van een computer met voorleessoftware in de klas omdat het schrijven motorisch moeilijker verloopt voor deze kinderen. De computer wordt vaak voorzien door de school, maar het is dan noodzakelijk voor de gezinnen om ook een computer met dezelfde software thuis te bezitten voor huiswerk aangezien ze de laptop van school niet mee naar huis mogen nemen. In de bestaande referentiebudgetten werd reeds een laptop met internetabonnement op gezinsniveau voorzien. Aangezien het om enige kinderen gaat,

gaan we ervan uit dat de software op de gezinslaptop kan worden geïnstalleerd en dat de kinderen de laptop kunnen gebruiken voor hun schoolwerk. Een voorleessoftware-abonnement (bv. Sprint Plus) is gratis voor kinderen met lees- of schrijfmoeilijkheden in het buitengewoon onderwijs en in een IAC in het regulier onderwijs (Onderwijs Vlaanderen, z.d. b; P20). Er zijn twee Time Timers nodig: één voor op school en één voor thuis (bv. voor huiswerk). We gaan ervan uit dat dit in het buitengewoon onderwijs op school aanwezig is en dat de typegezinnen in dat geval enkel een Time Timer voor thuis moeten aankopen aangezien scholen voor buitengewoon onderwijs meer middelen ontvangen die ze kunnen inzetten om te voorzien in redelijke aanpassingen (P20). We berekenen de kostprijs van Time Timer pocket op Bol.com (€42.97), met een levensduur van drie schooljaren, en van twee extra batterijen per schooljaar per toestel. Er worden ook twee Adhome penverdikkingen opgenomen in de referentie-budgetten van de typegezinnen van casus Adam, Wout en Noah omwille van motorische moeilijkheden: één voor op school en één voor thuis (bv. voor huiswerk). Deze worden geprijsd in Goed Thuiszorgwinkel (€10.35 voor drie stuks) en hebben elk een levensduur van één schooljaar. We volgen opnieuw dezelfde redenering dat scholen in het buitengewoon onderwijs in de redelijke aanpassingen die hun leerlingen nodig hebben kunnen voorzien door de extra middelen die ze ontvangen (P20). De typegezinnen van kinderen in het buitengewoon onderwijs moeten daarom enkel de penverdikking die thuis nodig is zelf financieren.

Hulpmiddelen die gebruikt worden op school, zoals een aangepaste stoel en tafel, vallen niet onder de bevoegdheid van het VAPH, maar onder die van Onderwijs Vlaanderen (P20; P22). We veronderstellen dat een aangepaste stoel en tafel voor casus Noah in het regulier onderwijs onder de speciale onderwijsleermiddelen vallen en worden vergoed door Onderwijs Vlaanderen, en dat deze hulpmiddelen in het buitengewoon onderwijs worden voorzien door de school. Voor het aangepast bestek en de aangepaste drinkbeker voor casus Noah baseren we ons op de kostprijs van het bestek en de drinkbeker die we reeds hebben berekend in de korf 'voeding en beweging' (§1.2). De school(omgeving) moet ook voldoende aangepast zijn aan de fysieke noden van casus Noah zodat hij zich kan verplaatsen in een rolstoel (O3; P18). Scholen kunnen bepaalde subsidies ontvangen om onder andere drempelbruggen, een aangepast toilet of een lift te voorzien op school (P10).

Ten slotte is een traktatie voor de klas goedkoper voor kinderen die naar school gaan in het buitengewoon onderwijs dan voor kinderen in het regulier onderwijs aangezien de klassen in het buitengewoon onderwijs aanzienlijk kleiner zijn (O2; P2; P5). We berekenen de kostprijs van een verjaardag traktatie voor zes in plaats van 25 kinderen.

6.2 Kinderopvang

De typekinderen met zorgbehoeften vragen specifieke en intensieve ondersteuning van de personen in hun omgeving. De kinderen hebben nood aan permanent toezicht of hebben andere zorgnoden die een specifieke aanpak vereisen in functie van hun eigen veiligheid en ontwikkeling (P2; P4; P6; P12; P16). Ouders kunnen (een deel van) die zorg en ondersteuning bieden, maar moeten ook in de mogelijkheid gesteld worden om er bewust voor te kiezen de permanente zorg niet zelf op te nemen. Ze hebben namelijk ook voldoende tijd voor zichzelf (en elkaar) nodig (P2; P13). In realiteit verminderen ouders van kinderen met zorgnoden vaker hun werkuren – met als gevolg een lager gezinsinkomen – om de specifieke zorg en opvang voor hun kind te kunnen bieden (Brown & Clark, 2017; O1; O4-O9; O13-O15; P1; P4-P7; P10; P13; P16; Rogge & Janssen, 2019; Vinck & Brekke, 2020). Het uitgangspunt in deze studie is echter dat de gezinnen voldoende mogelijkheden moeten hebben om evenwaardig te participeren

aan de samenleving als gezinnen met kinderen zonder specifieke zorgbehoeften. Bovendien zijn er minder opvangmogelijkheden binnen het eigen informele netwerk van de gezinnen in vergelijking met de typegezinnen uit de bestaande referentiebudgetten. In realiteit hebben gezinnen van kinderen met zorgnoden namelijk vaker een beperkt sociaal netwerk en zijn ze vaker sociaal geïsoleerd. Dit komt onder andere doordat familieleden en vrienden niet voor de situatie openstaan, weinig begrip tonen, er weinig kennis over hebben, de zorg fysiek te zwaar is of doordat ouders minder investeren in hun eigen sociaal netwerk als gevolg van de extra zorgen voor hun kind (Chakraborti et al., 2021; O1; O2; O6; O7; O9; P1-P3; P5; P7; P13-P16).

Om ervoor te zorgen dat alle ouders en kinderen van de typegezinnen volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij en om de indirecte kosten gerelateerd aan de zorgbehoeften van de kinderen zo veel mogelijk te minimaliseren, is extra (O11; O13-O15; P2; P3; P7; P11), maar ook geschikte kinderopvang die voldoende aangepast is aan de noden van de kinderen noodzakelijk (O1; O3; O4; O6; O7; O13; O15; P1-P3; P5-P8; P11-P15; P18).

Ten eerste hebben de typegezinnen nood aan aangepaste voor- en naschoolse kinderopvang en aangepaste opvang tijdens schoolvakanties. Daarnaast is extra kinderopvang tijdens huishoudelijke activiteiten noodzakelijk. Het huishouden organiseren is een extra uitdaging voor de gezinnen. Ouders vermijden bijvoorbeeld om hun kind mee te nemen naar de winkel om boodschappen te doen wanneer dat voor het kind te druk is, het kind soms woedebuien heeft of het kind zich in een rolstoel verplaatst (O14; O15; P1; P5; P11; P14). Hier wordt al gedeeltelijk aan tegemoetgekomen door een huishoudhulp en thuislevering van boodschappen op te nemen in de huisvestingskorf (§5.5). Vervolgens hebben de gezinnen aangepaste opvangnoden tijdens crisismomenten of onverwachte situaties (bv. als het kind 's ochtends ziek is en de ouder(s) moet(en) gaan werken) aangezien ze in mindere mate beroep kunnen doen op hun informele netwerk en niet iedereen zomaar kan instaan voor de opvang van het kind (O13; P1; P2). Ten slotte hebben de gezinnen extra opvangnoden om de ouders te ontlasten (O2; P2; P11; P13; P14; P16). Deze extra opvangnoden worden opgenomen in de korf 'rust en ontspanning' (§7.2). In deze korf bespreken we de opvangnoden van de gezinnen in de buitenschoolse kinderopvang.

Moest extra kinderopvang mogelijk zijn, zou ik dat doen, maar het is echt niet realistisch. ... Zij aanvaardden dat ook zomaar niet. Moest ik nu iemand vreemd of zo, dat zou moeilijk zijn. En dan is het gemakkelijker om zelf thuis te blijven, maar ik denk niet dat dat het verstandigste is. (ouder van 'casus Adam': O15)

Tijdens ieder interview kwam ter sprake dat het een moeilijkere zoektocht is voor gezinnen om geschikte opvang voor de typekinderen te vinden. Niet alle scholen in het buitengewoon onderwijs organiseren voor- en naschoolse opvang of opvang tijdens schoolvakanties voor hun leerlingen (O2; O4; O13; O14; P5; P7). Gezinnen van kinderen die naar een reguliere school gaan, kunnen niet altijd terecht in de reguliere buitenschoolse opvang, of de opvang is te druk voor de kinderen doordat er onvoldoende inspanningen worden geleverd om aan de noden van de kinderen, die bijvoorbeeld gevoelig zijn aan sensorische prikkels, te voldoen. De reguliere buitenschoolse kinderopvang heeft namelijk niet altijd de juiste middelen om een antwoord te kunnen bieden op wat de kinderen met zorgbehoeften specifiek nodig hebben. Deze opvangvoorzieningen kunnen kinderen weigeren wanneer de opvang specifieke aanpassingen of ondersteuning vereist die zij niet kunnen bieden (O4; O6; O15; P2; P4; P8; P12; P14). Er bestaan (een beperkt aantal) voorzieningen binnen de buitenschoolse kinderopvang in Vlaanderen die inclusief werken. Deze opvangvoorzieningen kunnen individuele subsidies aanvragen voor het opvangen van kinderen met zorgnoden zodat zij de juiste ondersteuning kunnen bieden aan deze kinderen (P2; P12). Zij kunnen bijvoorbeeld extra begeleiding inzetten, drempels wegwerken voor kinderen die zich

verplaatsen in een rolstoel of op zoek gaan naar manieren zodat kinderen met ASS die prikkelgevoelig zijn zich voldoende kunnen afzonderen in een eigen plekje met aangepast materiaal (bv. hoofdtelefoon, wegkruiphoekje, eigen speelgoed, enz.), terwijl ze toch kunnen deelnemen aan het groepsgebeuren als ze dat willen (P12). De prijzen zijn gelijk aan de prijzen van kinderopvang in de bestaande referentiebudgetten (P12). Aangezien het aanbod van inclusieve kinderopvang die aangepast is aan de specifieke noden van kinderen beperkt is, gaat het gepaard met een moeilijkere zoektocht voor ouders en een hogere mobiliteitskost (P5; P8) (zie korf 'mobiliteit' §9.4). De kinderen kunnen ook gebruik maken van schoolaanvullende dagopvang in een multifunctioneel centrum (MFC) van het VAPH (O1; P3; P5; P11; P13; P14; P16; P18). Ouders betalen daar een vaste prijs voor dagopvang, maar worden ook geconfronteerd met wachtlijsten en een mobiliteitskost (P13; P16; P18).

We maken een onderscheid tussen inclusieve en gespecialiseerde opvang voor kinderen. Indien de typekinderen gebruik maken van gespecialiseerde opvang, namelijk schoolaanvullende dagopvang in een MFC, is een aanvraag voor niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH) bij de Intersectorale Toegangspoort (ITP) van het Agentschap Opgroeien noodzakelijk. Dit komt omdat in de korf 'veilige kindertijd' (zie §6.4) 24 mobiele of ambulante begeleidingen per jaar worden opgenomen voor alle typekinderen en in de korf 'rust en ontspanning' (zie §7.2) jaarlijks twee (voor casus Dean en Adam) of drie (voor casus Wout en Noah) nachten kortverblijf worden opgenomen. Kinderen en jongeren die af en toe nood hebben aan ondersteuning kunnen namelijk terecht bij de rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) van het VAPH. RTH omvat beperkte, handicapspecifieke ondersteuning die gezinnen niet moeten aanvragen bij de intersectorale toegangspoort. Kinderen met (een vermoeden van) een handicap kunnen per kalenderjaar maximaal acht punten spenderen binnen RTH en kiezen zelf hoe ze deze punten verdelen over verschillende vormen van RTH ondersteuning. Dit staat gelijk aan 51 begeleidingen, 36 mobiele begeleidingen, 91 groepsbegeleidingen, 91 dagen dagopvang, of 61 nachten verblijf. Deze verschillende ondersteuningsvormen kunnen, tot een maximale frequentie, gecombineerd worden.. Deze RTH-punten zijn onvoldoende om jaarlijks gebruik te maken van 260 dagen schoolaanvullende dagopvang, 24 mobiele of ambulante begeleidingen en twee of drie nachten kortverblijf. Indien kinderen naar een inclusieve kinderopvangvoorziening gaan, volstaan de RTH-punten voor de ambulante of mobiele begeleidingen en nachten kortverblijf (zie §6.4 en §7.2) en moeten de gezinnen geen aanvraag doen bij de ITP (VAPH, z.d. b).

Tijdens schoolvakanties is het bovendien een extra moeilijke zoektocht voor ouders om geschikte kinderopvang in de buurt te vinden (O1; O13; P3; P5-P7; P10; P13; P14). Ouders nemen dan bijvoorbeeld onbetaald verlof of moeten op zoek gaan naar andere oplossingen (O13; P1; P5; P7; P10).

Vanaf dat je een kind hebt met een doorsnee handicap, dan gaat dat misschien nog lukken. Maar vanaf dat 'Wout' het toch wel wat moeilijker heeft, want hij heeft woedebuien, stuur hem maar eens mee, je zal snel telefoon krijgen. (ouder van 'casus Wout': O1)

6.3 Vrije tijd

Het vrijetijdsaanbod buiten de school is volgens de meeste participanten (O1; O4; O6; O9; O11; O13-O15; P4; P5; P7; P12-P15) ook niet altijd voldoende beschikbaar en toegankelijk voor kinderen met zorgbehoeften. In realiteit is de participatiegraad aan vrijetijds- en sportactiviteiten van kinderen met een beperking veel lager in vergelijking met kinderen zonder een beperking (Darcy, Ollerton, & Grabowski, 2020; P4). Kinderen met beperkingen in hun communicatie, sociale vaardigheden of motoriek en hun ouders moeten ondersteund worden zodat de kinderen kunnen deelnemen aan

geschikte vrijetijdsactiviteiten op maat (P2-P5; P8; P13). Het typegezin van casus Noah moet op zoek gaan naar (aan)gepaste activiteiten waaraan hij volwaardig kan deelnemen en voldoende kan bewegen (P15). De vier typegezinnen hebben zowel ondersteuning nodig tijdens de zoektocht naar gepaste vrijetijdsactiviteiten die aansluiten bij de noden, mogelijkheden en interesses van de kinderen als binnen de vrijetijdsorganisatie om de specifieke noden te duiden en ondersteuning te bieden tijdens de activiteiten zelf (O14; P2-P4; P8; P12; P13; P15). De ouders kunnen ervoor kiezen om de extra ondersteuning tijdens de activiteiten zelf te bieden, maar vrije tijd van kinderen zorgt ook voor ontlasting en een moment van opladen voor ouders. Wanneer de kinderen enkele uren weg zijn, hebben de ouders tijd voor zichzelf of het huishouden. Indien de ouders telkens moeten deelnemen aan de vrijetijdsbesteding van hun kind om te helpen ondersteunen, valt deze tijd voor de ouders weg en moet dit op een ander moment gecompenseerd worden (O4; O6; O13; P2).

Het is afhankelijk van het type vrijetijdsbesteding (inclusief of gespecialiseerd) hoeveel extra ondersteuning en begeleiding de kinderen nodig hebben (P2; P8; P12; P15). Gespecialiseerde activiteiten, zoals G-sportverenigingen of Akabe (een tak binnen Scouts en Gidsen Vlaanderen), zijn meer aangepast aan de noden van de kinderen en bieden extra ondersteuning aan. Het aanbod van gespecialiseerde vrijetijdsactiviteiten is echter minder groot dan het aanbod van vrije tijd in het algemeen, waardoor de activiteiten op een verdere afstand gelegen zijn en de typegezinnen een hogere mobiliteitskost betalen (O1; O2; O5; O13; P3-P5; P7; P10; P13; P15) (zie korf 'mobiliteit' §9.4). Gezinnen kunnen bijvoorbeeld ook niet altijd carpoolen met andere gezinnen, zoals vaak wordt gedaan in reguliere vrijetijdsbesteding voor kinderen, omdat de kinderen meestal afkomstig zijn uit verschillende regio's (O1; P2; P4).

Ik denk gewoon dat de grootste nood is dat het te beperkt is, het aanbod. Wij ervaren dat als een heel groot gemis, die mogelijkheden op vrijetijdsbesteding. Op papier is er wel wat, maar als je dan in de praktijk langsgaat, is het dan toch niet voor kinderen of is het alleen maar voor volwassenen of is hij toch nog te zwak om deel te nemen. Wij moeten die vrijetijdsbesteding zelf invullen eigenlijk. (ouder van 'casus Wout': O4)

Er bestaat meer en meer, je moet ze gewoon vinden. Dat is wel echt een serieuze zoektocht. Je moet ernaar zoeken, erop vallen en constant achter vragen. (ouder van 'casus Dean': O14)

Wij hebben een hele goede ervaring gehad bijvoorbeeld met een speelpleinwerking, dat was een gewone speelpleinwerking. Die hadden geen ervaring en die hebben gewoon gezegd, oké we gaan een aparte monitor zoeken. En dat is een paar zomers heel goed gegaan. Maar dan is daar iets veranderd aan de top van de organisatie en dan besloot de stad op een bepaald moment om gespecialiseerde kinderopvang te organiseren naast de gewone speelpleinwerking en dan hadden wij een probleem omdat wij inclusief wilden. Toen werden wij gedwongen naar de gesegregeerde speelpleinwerking. Je hebt als ouder heel weinig keuze binnen die kinderopvang, je bent al blij en dankbaar als je iets vindt. (ouder van 'casus Noah': O9)

Zelfs bij de Akabe hebben wij nu twee weken geleden te horen gekregen dat de ondersteuningsnood toch wel wat groot is. Er zitten altijd heel toffe mensen bij die gemotiveerd zijn, maar natuurlijk, het is ook niet fijn voor een kind om gedurende een bepaalde periode deel uit te kunnen maken van een groep en dan als daar iets of iemand verandert, ja waar blijft dat kind dan? Wat brengt dat teweeg voor dat kind? Daar wordt echt niet bij stilgestaan. En dat maken wij heel vaak mee in vrije tijd. Mijn kind heeft geen hobby's eigenlijk en dat is heel erg. ... Ze komen dan af en toe met een mooi inclusieverhaal, maar dat is dan het kind met een gemak-

kelijke handicap dat dan welkom is. Dus dat isolement waar denk ik kinderen met een handicap sowieso al een groot risico op lopen, ja op die manier wordt dat alleen maar versterkt. (ouder van 'casus Noah': O9)

We kunnen er niet vanuit gaan dat de kinderen in de vier typegezinnen het kunnen en willen om deel te nemen aan een vrijetijdsbesteding in groep met andere kinderen met of zonder een beperking. Voor de kinderen die moeilijkheden ervaren met communicatie, sociale relaties, samenspelen met andere kinderen en/of sensorische prikkels (zoals casus Adam en Wout) is het groepsgebeuren niet altijd evident. De kinderen hebben specifieke noden en specifieke interesses en dat strookt heel vaak niet met wat andere kinderen in een inclusieve setting nodig hebben (O6; O12; O15; P3; P5; P10; P13; P14, Participate Autisme, z.d. a). Indien het voor één van de typekinderen niet mogelijk blijkt om bijvoorbeeld in groepsverband te sporten of naar een jeugdbeweging te gaan, moet het gezin op zoek gaan naar een andere activiteit die wel aansluit bij de interesses en mogelijkheden van het kind en die ook stimulerend is voor de ontwikkeling. Verschillende ouders van kinderen met een profiel zoals casus Adam of Wout geven bijvoorbeeld aan dat de vrijetijdsbesteding van hun kind wordt ingevuld door individuele of privé activiteiten zoals muziekles (O8; O12; O14), tekenles (O15) of een schaakclub (O6). Individuele vrijetijdsactiviteiten zijn meestal heel wat duurder in vergelijking met groepsactiviteiten (O13; O15; P5; P13; P14).

De hoeveelheid mensen is vaak een probleem. Als die groepen te groot zijn, dan is dat te veel drukte. 'Adam' wou heel graag leren tekenen en schilderen en zo en nu doet hij dat eigenlijk zo goed als privé. Die prijs is inderdaad, dat is €30 per les. Tegenover mijn dochter, die heeft tekenacademie gedaan, ik denk dat dat hetzelfde is voor een jaar als bij 'Adam' voor twee maanden. Maar hij heeft daar wel super veel deugd van, hij bloeit daar echt helemaal open. (ouder van 'casus Adam': O15)

We berekenen daarom illustratief het gemiddelde budget voor een individuele vrijetijdsactiviteit of vrijetijdsactiviteit in kleine groepjes van kinderen en de meerkost ervan ten opzichte van een groepsactiviteit voor casussen Adam en Wout. In de bestaande referentiebudgetten is dit een aansluiting bij een voetbalclub. De gemiddelde jaarlijkse kostprijs van 30 lessen in de muziekschool (aanleren van een muziekinstrument, inclusief huur instrument), 30 privé tekenlessen of 30 lessen in de schaakclub bedraagt €390.21 voor kinderen. De gemiddelde maandelijkse kost voor een individuele vrijetijdsbesteding is €32.52, ten opzichte van €27 voor een aansluiting bij een voetbalclub en al het bijhorende materiaal. Op die manier kunnen casussen Adam en Wout hun vrije tijd invullen op een manier die voor hen werkt. De functie van vrije tijd voor kinderen is namelijk ontspanning. Daarom is het belangrijk dat kinderen kunnen participeren aan activiteiten die ze zelf graag doen.

6.4 Gezinsbegeleiding

Volgens verschillende professionals (P1-P8; P10; P11; P13; P15; P16; P18) en ouders (O1-O6; O10-O15) is het belangrijk dat gezinnen voldoende ondersteund worden in het opvoedingsproces van hun kind met een zorgbehoefte indien zij daar nood aan hebben. Gezinnen kunnen onder andere terecht bij de diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten, de huizen van het kind of zorgaanbieders van het VAPH die mobiele of ambulante begeleiding aanbieden binnen RTH of NRTN (P3; P4; P13; VAPH, z.d. b).

In de huizen van het kind en de diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten kunnen gezinnen gratis terecht (P19). De huizen van het kind zijn een samenwerking tussen organisaties waar gezinnen terecht kunnen voor vragen rond opgroeien en opvoeden. De diensten maatschappelijk werk van de

mutualiteiten kunnen ouders informeren over (financiële) tegemoetkomingen en ondersteuning bieden bij de aanvraag van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (O10; P3; P10; P14; P16; P18; P19). Daarnaast geven zij informatie over, onder andere, thuiszorg en de rechten van mantelzorgers en bieden zij psychosociale ondersteuning aan. Zij kijken breed naar de cliëntsituatie, en doen aan brede vraagverheldering en trajectbegeleiding (P19).

Aangezien ouders (O6; O11; O14) en professionals (P4; P13; P18) aangeven dat het zinvol is dat de gezinnen overkoepelend, over verschillende thema's en vragen heen kunnen worden begeleid, wordt, bovenop het gratis aanbod van gezinsondersteuning in Vlaanderen, ambulante of mobiele begeleiding vanuit het VAPH opgenomen in de referentiebudgetten van de typegezinnen. We verwijzen hier verder in de tekst naar met de term 'gezinsbegeleiding'.

Gewoon al het feit dat er een keer iemand voor je vecht, dat er iemand voor je kind vecht, dat zou leuk zijn. Dat je niet naar zes instanties moet gaan om één iets te verkrijgen, maar dat je naar één plaats kan gaan en kan zeggen: kijk, dit is mijn probleem, ga jij mij nu helpen? (ouder van 'casus Dean': O14)

Gezinsbegeleiding werkt steeds vraaggestuurd en niet ieder gezin met een kind met zorgnoden heeft daarom ook hulp nodig (P10; P13; P14). Op basis van de beschrijving van het functioneren van onze casussen kunnen echter een aantal belangrijke (opvoedings)vragen afgeleid worden waar gezinsbegeleiders mee aan de slag kunnen en die tijdens de gesprekken aan bod kunnen komen (P13; P14). Ouders van kinderen die bepalend gedrag stellen, soms woedebuien hebben, incontinent zijn, moeilijk kunnen doorslapen, weinig zelfstandig zijn in hun persoonlijke verzorging, moeilijkheden ervaren met structuur, routines of prikkelverwerking, communicatie- of voedingsproblemen hebben of verkeersregels moeilijk begrijpen, hebben volgens de professionals (P1-P3; P5; P6; P11; P13-P15) wellicht een aantal vragen rond aanpak. Gezinsbegeleiders kunnen advies en tips geven en psycho-educatie aanbieden aan deze gezinnen (P1; P10; P11; P13). Ze kunnen inzicht geven in wat de diagnoses ASS, VB en/of CP betekenen en hoe ze daarmee om kunnen gaan, maar ook hoe ze specifiek om kunnen gaan met hun eigen kinderen en hun specifieke noden en wat ze van hen kunnen verwachten (O12; O15; P1; P2). Op die manier kunnen ouders voldoende kennis opdoen over wat zij nodig hebben als gezin om hun kind het leven te laten leiden dat zij samen in gedachten hebben en over hoe het kind zich het best kan ontwikkelen met zijn beperking, maar ook met zijn mogelijkheden (P2).

Ik heb gehoord, er is een organisatie die ouders met autisme helpt, maar ik heb dat eigenlijk nooit geprobeerd. ... Maar soms denk ik dat het zou goed zijn voor ons om een beetje goede tips te hebben hoe je kan handelen thuis. Mijn zoon zegt soms als ik de stofzuiger gebruik, hij gaat naar een andere kamer omdat hij zegt dat het heel luid is. Hoe is dat luid? Ik begrijp dat niet. Wat is in zijn hoofd? Hoe voelt hij zich? Soms heb ik het moeilijk om te begrijpen, hoe kan hij het geluid van de stofzuiger luid vinden? (ouder van 'casus Adam': O12)

Ze kunnen ouders ook kennis laten maken met ouderverenigingen en gebruikersorganisaties, of ouders informeren over de wetgeving, (financiële) tegemoetkomingen en verschillende vormen van ondersteuning waar ze mogelijk recht op hebben of nood aan hebben (O13; P2; P18). Het is namelijk belangrijk dat ouders van kinderen met zorgbehoeften voldoende geïnformeerd zijn.

Gezinsbegeleiders kunnen daarnaast een belangrijke rol spelen in het ondersteunen en stimuleren van ouders om voldoende te focussen op de positieve aspecten en in te spelen op de sterktes en talenten van hun kind (O1; P2). Ouders van kinderen met zorgbehoeften komen namelijk vaak in een discours terecht waarin door hulpverleners en de bredere context voornamelijk gefocust wordt op de

beperkingen en alle moeilijkheden die daaraan verbonden zijn (P2). Gezinsbegeleiders kunnen ouders vervolgens ondersteunen bij het gebruik van bepaalde hulpmiddelen of methodieken. Verschillende professionals (P4; P6; P8; P16) geven bijvoorbeeld aan dat er een aantal nuttige communicatieve tools bestaan die vaak worden ingezet bij kinderen met ASS, een VB en/of CP en die training en begeleiding van ouders vereisen, zoals ImpACT (de ouder als trainer), communiceren met SMOG (Spreken Met Ondersteuning van Gebaren), communiceren met pictogrammen, het aanpakken van een dag- en weekplanning, enzovoort. Bovendien zijn gezinnen van kinderen met zorgbehoeften vaker sociaal geïsoleerd (O1; O2; O6; O7; O9; P1-P3; P5; P7; P13-P16), terwijl zij veel baat hebben bij een sterk informeel netwerk waarop ze kunnen terugvallen voor steun en eventueel opvang van hun kind. Intensieve gezinsbegeleiding kan volgens de participanten (P2; P3; P13) samen met het gezin op zoek gaan naar een sociaal netwerk. Ze kunnen samen nadenken over hoe ze andere personen (bv. grootouders, tantes en nonkels, burens, enz.), professionele netwerken of vrijwilligersnetwerken kunnen inschakelen en samenbrengen. Op die manier kunnen ze de draagkracht van ouders mee helpen bewaken.

Uit de interviews (O4; O5; P2; P3; P5; P7; P13-P15; P18) blijkt dat gezinsbegeleiding minstens twee keer per maand noodzakelijk is voor de vier typegezinnen. Gezinnen betalen hier een maximale vaste eigen bijdrage voor. We berekenen twee verschillende prijzen voor ambulante of mobiele begeleiding: de kostprijs ervan binnen het aanbod van RTH van het VAPH (maximale eigen bijdrage van €5.34 per sessie) voor de kinderen die gebruik maken van inclusieve kinderopvang (zie §6.2) en de kostprijs binnen het NRTH-aanbod (maximale eigen bijdrage van €5.41 per sessie) voor de kinderen die gebruik maken van schoolaanvullende dagopvang van het VAPH (zie §6.2). De beschikbare RTH-punten van het VAPH zijn namelijk onvoldoende om jaarlijks gebruik te maken van de noodzakelijke frequentie van schoolaanvullende dagopvang, begeleiding en kortverblijf (zie §7.2) voor de typekinderen. Deze gezinnen moeten een aanvraag voor NRTH indienen bij de intersectorale toegangspoort. Kinderen die geen gebruik maken van schoolaanvullende dagopvang komen wel toe met de beschikbare RTH-punten voor begeleiding en kortverblijf (VAPH, z.d. b).

De minimaal noodzakelijke frequentie van gezinsbegeleiding hangt ook af van een aantal factoren, zoals het onderwijstype van het kind (in het buitengewoon onderwijs ontvangen gezinnen eventueel al ondersteuning vanuit de school) (P1; P10) of de frequentie van gezinsbegeleiding die in het verleden reeds werd aangeboden (P7; P15). De gezinsbegeleiding kan langdurig noodzakelijk zijn aangezien de typekinderen zeven jaar en dus nog volop in ontwikkeling zijn. De kinderen zelf, hun beperkingen en mogelijkheden kunnen nog veel evolueren en ontwikkelen doorheen de tijd waardoor ouders na een tijd mogelijk een andere aanpak zullen moeten hanteren en zij bijgevolg geconfronteerd worden met andere (opvoedings)vragen. Dat vraagt een intensieve en langdurige ondersteuning van het gezin (O10; P2). Er zijn echter zeer lange wachtlijsten voor ambulante en mobiele begeleiding binnen de sector personen met een handicap (P7; P10; P13-P15; O2; O6; O10). Indien gezinnen dringende hulpvragen hebben, kunnen ze in tussentijd op zoek gaan naar andere oplossingen, zoals begeleiding van een psycholoog of auticoach, met een veel hogere kostprijs als gevolg (P10; P13; P14).

Ik denk inderdaad dat, zeker als dat op tijd gegeven wordt, bij het begin van de problemen, dat er dan ook heel veel latere extra kosten of frustraties of dingen die daaruit voortvloeien kunnen vermeden worden. Want het is dikwijls, op een gegeven moment ben je zo op, je weet het niet meer, je hebt het gevoel dat je er alleen voor staat. Je moet op een of andere manier daar toch, ja rouwen is misschien een heel zwaar woord, maar je wil eigenlijk dat je kind 'gewoon' is en dat die alle kansen gaat krijgen. En ergens moet je toch een manier vinden om daarmee om te

gaan dat dat niet zo is. Dus als je één die diagnose veel sneller zou hebben, iemand die je kan helpen met dat een plaats te geven en laat zien dat er eigenlijk ook heel veel wel is, want in het begin weet je niet waar je moet zoeken, dan denk ik dat heel veel gevolgschade daarvan beperkt zou kunnen blijven. (ouder van 'casus Wout': O13)

6.5 Uitstapjes en activiteiten

Verder zijn culturele activiteiten en familie(dag)uitstapjes vaak onvoldoende toegankelijk voor kinderen met een fysieke beperking, kinderen die moeilijkheden ervaren bij het verwerken van prikkels, soms woedebuien hebben, een nood hebben aan structuur, enzovoort. De activiteiten worden vaak georganiseerd op (voor het kind onbekende) publieke plaatsen, in grote groepen van mensen, met mogelijk ook fysieke drempels (P4; P5). Het is daarom belangrijk dat de typegezinnen op zoek gaan naar activiteiten die zijn aangepast aan de specifieke noden en interesses van de kinderen, bijvoorbeeld rustigere activiteiten voor casussen Adam en Wout (naar de bioscoop of een pretpark gaan op een rustige dag of tijdstip, een voorrangspas in het pretpark aanvragen omdat wachten vaak moeilijk is) (O2; O4; O6; O15; P1; P5; P10; P12; P14) of activiteiten zonder fysieke drempels voor casus Noah (O3; O7; P12). Dat vraagt van ouders extra organisatie, planning en opzoekingswerk naar activiteiten die voldoende aangepast zijn (O2; P12; P14).

Ik heb bijvoorbeeld mijn andere zoon, die vindt musea bezoeken heel leuk. Moest 'Wout' zijn beperking niet hebben, dan zouden wij veel meer zo een ding ook doen. Dus dat geeft ook wel echt een rem op onze vrijetijdsbesteding als gezin in totaal. Wij gaan veel minder gemakkelijk nu naar een museum of naar een theatervoorstelling. Ofwel moeten we ons splitsen, wat we ook doen, maar 'Wout' zou dat enerzijds ook wel graag doen, maar het is gewoon veel moeilijker. Dat merken wij wel, en dat is bij [casus] Wout ook zo, het gedrag dat hij stelt, door ASS, door de verstandelijke beperking, wordt niet altijd aanvaard door andere mensen. Ook omdat er ook, zoals bij [casus] Wout ook veronderstel ik, geen fysieke beperking te zien is. Dan is dat wel een drempel. Je krijgt echt opmerkingen van andere mensen. Dus dat zet wel een rem op hetgeen wat je wil doen. (ouder van 'casus Wout': O4)

Bepaalde activiteiten zijn niet toegankelijk of moeilijk toegankelijk, dat is zo. In de eenentwintigste eeuw kijk je dan met grote ogen. Afgelopen zaterdag waren wij naar een circus gegaan en dat kon alleen als je in de loge plaatsnam die drie keer zo veel kostte als op een andere plek. (ouder van 'casus Noah': O7)

Gezinnen kunnen de European Disability Card gratis aanvragen waarmee zij voordelen kunnen genieten op vlak van cultuur, vrijetijdsbesteding en sport, onder de vorm van kortingen, gratis toegang of aangepaste diensten. De organisatoren van cultuur-, sport- of vrijetijdsactiviteiten die de kaart accepteren kiezen zelf welke voordelen ze toekennen (European Disability Card, z.d.; O11; P16). Bovendien kunnen de typegezinnen van casus Adam en Wout een Autipas aankopen (O2). Dit is een initiatief van de Nederlandse Vereniging Autisme. De Autipas geeft een aantal voordelen voor bepaalde pretparken, dierentuinen en musea in België (Bobbejaanland, Plopsa Coö, Plopsa Indoor Hasselt, Plopsaland De Panne en Bellewaerde Park) en Nederland, zoals een voorrangspas voor attracties (Participate Autisme, z.d. b). We nemen een Autipas op in de referentiebudgetten van de typegezinnen van casus Adam en Wout omdat verschillende ouders en professionals aangeven dat wachten vaak moeilijk is voor de kinderen en een voorrangspas hier een adequate oplossing voor kan bieden (O2; O4; O6; O15; P1; P5; P10; P12; P14). De Autipas kost €42.78 en is voor altijd geldig.

6.6 Speelgoed

In de bestaande referentiebudgetten wordt drie keer per jaar speelgoed opgenomen voor kinderen van lagere schoolleeftijd voor het vervullen van drie functies: de verstandelijke ontwikkeling, psychosociale ontwikkeling en lichamelijke ontwikkeling stimuleren. Voor kinderen met een specifieke zorgnood kan speelgoed nog extra functies vervullen. De vier casussen hebben omwille van communicatie-moeilijkheden namelijk nood aan een extra stimulering van de communicatieve ontwikkeling, bijvoorbeeld speelgoed in functie van het stimuleren van hun taalbegrip en het inzetten van taal voor communicatieve doeleinden. Extra leesboekjes en het gebruik van een tablet (zie §7.2) kunnen hieraan tegemoetkomen (O6; O7; P11). In de bestaande referentiebudgetten wordt een bibliotheekabonnement opgenomen, dus we gaan ervan uit dat de gezinnen de leesboekjes uitlenen bij de bibliotheek.

Casussen Adam en Wout hebben nood aan een extra stimulering van de motorische en sensorische ontwikkeling. Het is belangrijk dat het speelgoed voldoende aangepast is aan de specifieke noden van de kinderen (O2-O7; O10; O14; P1; P3-P5; P11-P14). Twee multifunctionele centra die gezinsbegeleiding aanbieden (P11; P13) geven daarom aan dat er, naast het speelgoed dat reeds voor andere kinderen van dezelfde leeftijd in de bestaande referentiebudgetten wordt opgenomen, een apart budget nodig is voor sensomotorisch speelgoed voor casussen Adam en Wout. De kinderen zoeken graag aangename sensorische prikkels op en spelen graag met sensorisch speelgoed. Dit kan de kinderen tot rust brengen en kan helpen om hun spanning als gevolg van overprikkeling te verminderen (P14). Voorbeelden van sensomotorisch speelgoed zijn kauwjuwelen of bijtringen (O2; P5; P11; P13; P14), een wobbel of een balansbord (P11; P14) of snoezelmateriaal (O7; P11-P13). Indien specifieke sensorische materialen nodig zijn die van goede kwaliteit zijn, een langere levensduur hebben en veilig zijn, moeten ouders een hoge kostprijs betalen (O6; P11-P13). Het is heel kindafhankelijk wat er specifiek nodig is en het is vaak ook een zoektocht naar wat er werkt voor welk kind (O6; O15; P1; P4; P11; P13; P14).

Ouders kunnen niet enkel zuiver sensorisch speelgoed aanbieden (P11). Het gewone speelgoed dat wordt opgenomen in de bestaande referentiebudgetten, al dan niet aangepast, is ook nodig. Sensomotorisch speelgoed is dus nodig bovenop wat andere kinderen nodig hebben doordat het speelgoed voor deze kinderen een extra functie vervult, maar ook omdat ze moeilijker kunnen samenspelen met andere kinderen en dit gecompenseerd kan worden met extra speelgoed. Bij kinderen die weinig fantasiespel hebben, is het soms meer aangewezen om 'doespeelgoed' aan te kopen in plaats van fantasiespeelgoed. Bij doespeelgoed is het duidelijk wat het kind moet doen, bijvoorbeeld op de schommel zitten, van de glijbaan gaan of op de trampoline springen (O15; P14). Casus Adam kan bijvoorbeeld uren op een trampoline springen. Het helpt hem om zijn spanning en stress te verminderen en hij kan daar aangename sensorische prikkels opzoeken.

Om een heel concreet voorbeeld te geven, omdat hij dan sociaal-emotioneel zo wat achterstond en op een gegeven moment graag winkeltje wou spelen, was hij fysiek te groot om winkeltje te spelen want dat is gericht op vier-, vijfjarigen van grootte, dus heb ik dat zelf gemaakt omdat dat er gewoon niet is voor grotere kinderen. (ouder van 'casus Adam': O15)

We berekenen de kostprijs van een balansbord (maat M, €47.53) bij Decathlon voor casussen Adam en Wout. Dit is de goedkoopste optie voor het product, maar met dit budget kunnen nog vergelijkbare producten in andere winkels worden aangekocht. Dit budget kan ook gebruikt worden voor de aankoop van een kleine trampoline. Daarnaast wordt een ARK's Y-chew kauwproduct van Kauwsieraden & Meer (€16.06) en een leermap van WoodyDoody voor de ontwikkeling van de fijne motoriek (Bol.com, €18.96) opgenomen.

Een kind dat moeite heeft met zelfstandig spelen omwille van een zwakke coördinatie, fijne motoriek en handgreep (zoals casus Noah) heeft zowel nood aan aangepast speelgoed dat gemakkelijk vast te grijpen is (O3), als speelgoed dat op een alternatieve manier kan gebruikt worden. Casus Noah heeft ook extra speelgoed nodig ten opzichte van kinderen zonder zorgbehoeften aangezien het voor kinderen met een motorische beperking vaak minder evident is om buiten te spelen met andere kinderen en speeltuinen vaak onvoldoende toegankelijk zijn. Als compensatie voorzien ouders dan vaak extra speelgoed voor hun kind (P8). Er wordt twee keer gemakkelijk vast te grijpen en sensorisch speelgoed geprijsd: BOUM grijpbal elastisch bij FUN (€6.64) en ARK's Y-chew kauwproduct bij Kauwsieraden & Meer (€16.06) en één keer speelgoed voor kinderen van zeven jaar berekend door CEBUD in de bestaande referentiebudgetten (verkleedpak Star Wars, €17.95). Daarnaast nemen we drie keer speelgoed op dat met een schakelaar kan worden bediend. Schakelspeelgoed is een online webshop uit Nederland en biedt aangepast speelgoed voor personen met een beperking aan dat kan worden bediend met een schakelaar. Met één schakelaar kan al het speelgoed uit de webshop bediend worden. De schakelaars zijn niet inbegrepen bij de producten en moeten apart worden aangekocht. We berekenen de gemiddelde prijs van al het leeftijdsadequate speelgoed dat wordt aangeboden op Schakelspeelgoed.nl voor casus Noah. Negentien producten komen hiervoor in aanmerking. De prijzen variëren van €26.57 tot €90.26 en de gemiddelde kostprijs is €52.48. Dit budget wordt, samen met één schakelaar en de verzendkosten, drie keer opgenomen zodat het typegezin hiermee drie keer speelgoed kan aankopen. Voor het schakelspeelgoed zijn bovendien extra batterijen nodig.

In de bestaande referentiebudgetten is het speelgoedbudget hoger voor kinderen op voorschoolse leeftijd en kleuterleeftijd dan voor kinderen in de lagere school. Kinderen met een verstandelijke beperking en een gelijkaardig profiel als dat van casus Dean of Wout, maar ook als dat van casus Adam die graag sensorische prikkels opzoekt, blijven vaak op een bepaald (leeftijds)niveau spelen en hebben ook in de lagere school nog nood aan bepaald speelgoed op kleuter- of peuterniveau (P3; P11; P14). Speelgoed waar kinderen met bepaalde zorgbehoeften mee spelen kan bovendien sneller kapot gaan omdat ze er soms minder voorzichtig mee omgaan of op het speelgoed bijten doordat ze op zoek gaan naar sensorische prikkels. Daarom is er nood aan speelgoed dat gemaakt is van stevige materialen (O2; P4; P5; P11).

Qua kost zit daar in die zin wel een beetje verschil op, dat zijn niet allemaal dingen die je in de kringloopwinkel kan gaan kopen zoals ik dat doe voor mijn andere kinderen, of je krijgt iets door van familie. Dat is soms wel speelgoed dat je speciaal moet bestellen. (ouder van 'casus Noah': O7)

Tabel 10 en Bijlage 4.6 geven weer wat de kinderen in de vier typegezinnen minimaal extra nodig hebben om een veilige kindertijd te kunnen beleven.

Tabel 10 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'veilige kindertijd'

	Dean		Adam		Wout		Noah	
	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.
Onderwijs	€12.10	€1.10	€12.68	€1.39	€160.04	€1.39	€157.56	€0.36
Extra ondersteuning op school	/	/	/	/	€147.36	€0	€147.36	€0
Extra ondersteuning tijdens schooluitstappen	€9.21	€0	€9.21	€0	€9.21	€0	€9.21	€0
Hoofdtelefoon	/	/	€0	€0	€0	€0	/	/
Spraakcomputer	/	/	/	/	€0	€0	€0	€0
Computer met voorleessoftware	/	/	€0	€0	€0	€0	€0	€0
Time Timer	€2.39	€1.19	€2.39	€1.19	€2.39	€1.19	/	/
AA batterijen	€0.50	€0.25	€0.50	€0.25	€0.50	€0.25	/	/
Adhome	/	/	€0.58	€0.29	€0.58	€0.29	€0.58	€0.29
penverdikking								
Aangepaste stoel	/	/	/	/	/	/	€0	€0
Aangepaste tafel	/	/	/	/	/	/	€0	€0
Aangepast bestek	/	/	/	/	/	/	€0.26	€0.26
Aangepaste drinkbeker	/	/	/	/	/	/	€0.15	€0.15
Verjaardag traktatie (lagere kost in BuO)	/	- €0.34	/	- €0.34	/	- €0.34	/	- €0.34
Kinderopvang (werkende ouder(s))	€0	- €34.94	€0	- €34.94	€0	- €34.94	€0	- €34.94
Aangepaste voor- en naschoolse kinderopvang	€0	- €34.94	€0	- €34.94	€0	- €34.94	€0	- €34.94
Vrije tijd	/	/	€5.52	€5.52	€5.52	€5.52	/	/
Individuele vrijetijdsbesteding	/	/	€5.52	€5.52	€5.52	€5.52	/	/
Gezinsbegeleiding	€10.68	€10.82	€10.68	€10.82	€10.68	€10.82	€10.68	€10.82
Uitstapjes en activiteiten	/	/	€0.06	€0.06	€0.06	€0.06	/	/
Autipas	/	/	€0.06	€0.06	€0.06	€0.06	/	/
Speelgoed	€3.79	€3.79	€10.67	€10.67	€10.67	€10.67	€14.28	€14.28
Speelgoed 4-5 jaar	€3.79	€3.79	€3.79	€3.79	€3.79	€3.79	/	/
Balansbord of kleine trampoline	/	/	€3.96	€3.96	€3.96	€3.96	/	/
Kauwjuweel	/	/	€1.34	€1.34	€1.34	€1.34	€1.34	€1.34
Leermat	/	/	€1.58	€1.58	€1.58	€1.58	/	/
WoodyDoody	/	/	/	/	/	/	/	/
Grijpbal	/	/	/	/	/	/	€0.55	€0.55
Verkleedpak	/	/	/	/	/	/	€1.50	€1.50
Speelgoed met schakelaar	/	/	/	/	/	/	€10.14	€10.14
AA batterijen	/	/	/	/	/	/	€0.75	€0.75
Totale meerkost korf 'veilige kindertijd'	€26.57	- €19.23	€39.61	- €6.48	€186.97	- €6.48	€182.52	- €9.48

Opmerking: RTH ambulante of mobiele begeleiding indien inclusieve voor- en naschoolse kinderopvang wordt opgenomen; NRTN ambulante of mobiele begeleiding indien schoolaanvullende dagopvang (VAPH) wordt opgenomen.

7 Rust en ontspanning

7.1 Nachtrust

Voor een goede nachtrust hebben de typekinderen met zwakke motorische vaardigheden nood aan aanpassingen aan het bed of een beveiligd bed om te voorkomen dat ze 's nachts uit bed vallen (O2; O4; P2; P5). Er wordt een zijsteun voor het bed geprijsd bij IKEA voor casussen Adam en Wout (€14.99). Dit heeft een levensduur van tien jaar, in overeenstemming met een bed in de bestaande referentiebudgetten. Een kind dat niet zelfstandig in en uit bed kan geraken (zoals casus Noah) heeft een in hoogte verstelbaar hoog laag bed nodig zodat hij op een veilige manier een transfer kan maken van het bed naar de rolstoel en andersom (O7; P16; P17). Een standaard hoog laag bed kan volledig worden terugbetaald door de referentiebedragen van het VAPH (referentiebedrag van €3,180) (P16; VAPH, z.d. a).

Kinderen die nachtelijk incontinent zijn (zoals casus Dean, Wout en Noah) hebben extra lakens nodig omdat de lakens vaker moeten worden gewassen (O3; O10; P2; P16). Voor casussen Dean, Wout en Noah wordt de matrasbeschermer uit de bestaande referentiebudgetten vervangen door een waterdichte matrasbeschermer: Molton matrasbeschermer 90x200 waterdicht uit HEMA (€28.52). Er wordt één extra matrasbeschermer opgenomen omdat ouders de beschermer vaker moeten wassen. Bovendien wordt één extra hoeslaken opgenomen en wordt het dekbedovertrek uit de bestaande referentiebudgetten vervangen door een waterdicht eenpersoons dekbedovertrek van de Nederlandse webshop 'Winkel voor Incontinentie' (€71.20). Ook hier wordt één extra stuk van opgenomen.

Casussen Adam en Wout kunnen moeilijk in- en doorslapen, met een slaapttekort bij zowel het kind als de ouder(s) als gevolg (P1; P5). Verschillende hulpmiddelen kunnen helpen om de slaapproblemen van de typekinderen te verminderen (P1; P7; P11). Het is ten eerste belangrijk om een goede slaaphygiëne, voldoende structuur en een avondritueel aan te bieden (P1; P7). Indien dat onvoldoende blijkt, wordt vaak een verzwarend deken of een CloudCuddle of bedtent (een tent over het bed zodat kinderen een coongevoel hebben) geadviseerd (P7; P14). Een verzwarend deken is nodig voor casussen Adam en Wout omdat het kinderen met een motorische onrust of sensorische gevoeligheden helpt tot rust te komen (O2; O15; P1; P5; P7; P8; P11-P14). Een donsdeken uit de bestaande referentiebudgetten wordt vervangen door een verzwarend deken voor casussen Adam en Wout. De goedkoopste optie is 'Ella verzwarringsdeken kind' van 4.5 kilogram op Bol.com (100x170cm, €52.23). De typegezinnen kunnen ook gebruik maken van een babyfoon, witte ruis of een slaapwekker met kleuren of lichtjes zodat het duidelijk is voor de kinderen wanneer ze moeten slapen en wanneer ze mogen opstaan (P1; P5; P7; P11). Een babyfoon of videocommunicatiekanaal is ook nodig voor alle casussen als veiligheidsmechanisme zodat ouders in contact staan met hun kind zonder dat het noodzakelijk is om in dezelfde ruimte aanwezig te zijn (O4; P8). We prijzen een babyfoon bij IKEA omdat zij een goedkoop model aanbieden: babyfoon (€33.26), zes oplaadbare AAA batterijen (€4.74 voor vier stuks) en een batterijlader (€5.69), met een levensduur van vijf jaar (zoals de meeste toestellen in de bestaande referentiebudgetten). Indien deze hulpmiddelen ontoereikend zijn, kan slaapmedicatie (bv. Melatonine) worden voorgeschreven. Dit werd optioneel opgenomen in de korf 'toegankelijke gezondheidszorg' (§4.1) (O2; P1; P5; P7).

7.2 Ontspanning

In de bestaande referentiebudgetten wordt een jaarlijkse binnenlandse gezinsvakantie als minimaal noodzakelijk beschouwd. Daarvoor wordt een verblijf in een stacaravan voorzien. Volgens de verschillende professionals (P1; P3; P5; P10; P16) en ouders (O2-O4; O7; O15) is een binnenlandse gezinsvakantie in principe mogelijk voor de typegezinnen en hun kind met een specifieke zorgnood, afhankelijk van hun specifieke noden en interesses. De vakantie of activiteiten moeten eventueel worden aangepast aan deze specifieke noden. Ouders moeten op zoek gaan naar een vakantie op een passende locatie met voldoende ruimte en naar activiteiten die leuk zijn voor het hele gezin, maar ook haalbaar zijn voor het kind. Dit brengt niet altijd hogere directe kosten met zich mee, maar het vereist wel meer organisatie en planning van de ouders. Voor het typegezin van casus Noah is een rolstoel-toegankelijke accommodatie vereist. We vergelijken daarom de prijs van een standaard stacaravan met de prijs van een rolstoeltoegankelijke stacaravan aan de Belgische kust. Er werden acht campings aan de Belgische kust gecontacteerd, waarvan slechts één camping een rolstoeltoegankelijke accommodatie heeft. Het verschil tussen de kostprijs van de rolstoeltoegankelijke accommodatie (€1,035.51 voor één week met drie personen) en de gemiddelde kostprijs van niet-rolstoeltoegankelijke stacaravans over de verschillende gecontacteerde campings heen (€764.08 voor één week met drie personen) is de jaarlijkse meerkost voor het typegezin van casus Noah.

Daarnaast wordt op basis van de interviews (O2-O5; O7; O15; P1-P5; P8; P11; P14; P15) een tablet opgenomen in de referentiebudgetten zodat de typekinderen zich thuis kunnen ontspannen. Een tablet kan multifunctioneel worden gebruikt: als communicatiehulpmiddel (bv. met aangepaste programma's of apps waarmee de kinderen met pictogrammen kunnen communiceren), om te spelen, voor educatieve doeleinden (leren lezen, schrijven, fijne motoriek oefenen, communicatie en begrip bevorderen, sociale situaties observeren in filmpjes, enz.), om zich rustig bezig te houden of tot rust te komen, enzovoort. Er wordt ook een hoofdtelefoon met *noise cancelling* opgenomen in de referentiebudgetten van casussen Adam en Wout aangezien zij moeilijkheden ervaren bij het verwerken van prikkels en snel overprikkeld zijn. Op die manier kunnen ze zich afschermen van de drukte en prikkels om hen heen (O4; O5; P1; P2; P12; P14). Een tablet en een hoofdtelefoon worden beide geprijsd in een winkel van Coolblue: Kurio Tab Lite 2 16GB met ouderlijk toezicht en een tablethoes (€95.06) en JBL JR 460NC hoofdtelefoon met *active noise cancelling* (€73.20, exclusief oplader van €19). Ze hebben, zoals een spraakcomputer en de meeste toestellen in de bestaande referentiebudgetten, een levensduur van vijf jaar.

Wanneer de ouders van de kinderen een avondje weggaan om tijd voor zichzelf vrij te maken of met vrienden te spenderen, is bovendien een babysit nodig die voldoende kennis heeft over de zorgbehoeften van de kinderen. De zoektocht naar een geschikte babysit verloopt doorgaans moeilijk. De typekinderen hebben specifieke zorgnoden en dit vereist een specifieke aanpak, kennis en ervaring, waardoor ouders hun kind niet toevertrouwen aan iedere babysit (O3-O6; O14; P2; P3; P5; P7; P10; P13-P16). Het is volgens ouders moeilijk om iemand geschikt te vinden, maar ook moeilijk om los te laten (O5).

Vaak is de opvang duurder, je kan er geen veertienjarige babysitter bij zetten. Bij ons komen er personen die sportpedagogie studeren, die al wat ouder zijn, die iets meer geld vragen. (ouder van 'casus Wout': O4)

Ik kan hem niet ergens laten logeren, dat lukt niet, mensen zien dat niet zitten. Wat ik snap, want dat is heel veel extra werk. ... Er is gewoon geen oplossing als ik een keer weg moet, dat

bestaat niet. Dat vind ik zelf het allerswaarste, het feit dat je gewoon aan je huis gekluisterd bent en zelfs geen gewone gezinsuitstappen kan doen vind ik het allermoeilijkste. En op den duur ga je niet meer weg, niet meer met kinderen, maar ook niet meer zonder kinderen, dus je geraakt redelijk geïsoleerd. (ouder van 'casus Wout': O13)

De meeste ouders blijven in realiteit vaker thuis en maken minder tijd vrij voor zichzelf omdat het niet evident is om een geschikte babysit te vinden (O5; O14; O15; P1; P2; P5). Ouders moeten echter de kans krijgen om op voldoende, en ook extra momenten te kunnen ontspannen. De kinderen in onze casussen vragen namelijk veel zorg en ondersteuning en extra opvang kan ouders ontlasten (O2; O4; P2; P11; P13; P14; P16).

En heel eerlijk, de meesten blijven gewoon constant thuis. Maar voor de ouders zelf is dit zeker nodig, om een soort van break-out te hebben want anders sta je continu onder stress." (ouder van 'casus Wout': O2)

Eigenlijk is één keer per maand wel weinig. Omdat andere kinderen wel af en toe een keer weg zijn. Ik denk dat ouders met een kind met een beperking misschien iets meer nood hebben aan soms een keer wat ademruimte. (ouder van 'casus Wout': O4)

In de bestaande referentiebudgetten voor gezinnen met kinderen van zeven jaar wordt één keer per maand gedurende drie uren een oppas opgenomen zodat ouders een avond weg kunnen gaan. Voor kinderopvang wordt het volgende beschouwd als minimaal noodzakelijk voor de typegezinnen. Ten eerste wordt één keer per maand oppas door een 'ervaren' babysit opgenomen om de ouders te ontlasten. Ouders kunnen op een platform zoals Helper (online platform waar personen die zorg nodig hebben op zoek kunnen gaan naar personen in de buurt die hulp kunnen bieden) (Helper, 2023) op zoek gaan naar ervaren babysits of babysits met een zorgdiploma (gemiddeld €13 per uur) (O3-O5; P3; P7; P10; P14-P16). Ten tweede wordt één keer per maand een oppas aan huis voor kinderen met een handicap voorzien voor opvang tijdens crisissituaties en huishoudelijke taken. Ouders kunnen hiervoor terecht bij de mutualiteiten, waar deskundige vrijwilligers of professionele oppassers beschikbaar zijn om op hun kind met zorgbehoeften of een chronische aandoening te passen (gemiddeld €3 per uur) (CM, 2023; P13; P14; P15). Ten derde wordt twee keer per jaar voor casus Dean en Adam en drie keer per jaar voor casus Wout en Noah beroep gedaan op gespecialiseerde aanbieders van kortverblijf in een MFC (O2; P5; P16). Deze logeermogelijkheden binnen RTH (maximale eigen bijdrage van €25.53 per nacht) en NRTH (maximale eigen bijdrage van €12.93 per nacht) van het VAPH zijn beschikbaar voor extra ontlasting van de ouders (VAPH, z.d. b), maar de plaatsen zijn beperkt en er zijn vaak lange wachtlijsten (O2; P5).

Tabel 11 en Bijlage 4.7 geven een overzicht van de minimaal noodzakelijke goederen en diensten voor de typegezinnen en hun kind met een specifieke zorgnood zodat ze een goede nachtrust hebben en zich voldoende kunnen ontspannen.

Tabel 11 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'rust en ontspanning'

	Dean		Adam		Wout		Noah	
	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.	Incl.	Gesp.
Nachtrust	€4.61		€1.03		€4.84		€4.61	
Zijsteun bed	/		€0.12		€0.12		/	
Hoog laag bed	/		/		/		€0	
Waterdichte matrasbeschermer	€0.45		/		€0.45		€0.45	
Extra hoeslaken	€0.07		/		€0.07		€0.07	
Waterdicht dekbedovertrek	€3.29		/		€3.29		€3.29	
Verzwarend deken	/		€0.11		€0.11		/	
Babyfoon	€0.55		€0.55		€0.55		€0.55	
Oplaadbare AAA batterijen	€0.16		€0.16		€0.16		€0.16	
Batterijlader	€0.09		€0.09		€0.09		€0.09	
Ontspanning	€44.84	€42.74	€46.38	€44.28	€48.50	€45.35	€69.58	€66.43
Aangepaste gezinsvakantie	/		/		/		€22.62	
Tablet met beschermhoes	€1.58		€1.58		€1.58		€1.58	
Hoofdtelefoon met <i>noise cancelling</i>	/		€1.54		€1.54		/	
Aangepaste babysit	€43.26	€41.16	€43.26	€41.16	€45.38	€42.23	€45.38	€42.23
Totale meerkost korf 'rust en ontspanning'	€49.45	€47.35	€47.41	€45.31	€53.34	€50.19	€74.19	€71.04

Opmerking: RTH kortverblijf indien inclusieve voor- en naschoolse kinderopvang wordt opgenomen; NRTH kortverblijf indien schoolaanvullende dagopvang (VAPH) wordt opgenomen (zie korf 'veilige kindertijd').

8 Onderhouden van sociale relaties

Voor de korf 'onderhouden van sociale relaties' zijn de extra gezinskosten voornamelijk indirect. Een vrienden- of familiebezoek gaat bijvoorbeeld vaker gepaard met spanning en stress doordat het een onvoorspelbare of drukke situatie is voor de typekinderen of omdat vrienden en familie niet altijd voldoende begrip tonen. Veel gezinnen organiseren in realiteit geen of slechts zelden een vrienden- of familiebezoek omwille van deze redenen, wat een grote impact heeft op het onderhouden van contacten binnen het sociaal netwerk van het gezin (O3; O4; O6; O14; O15; P1; P2).

Je voelt ook bij bepaalde mensen echt drempels om ernaar toe te gaan. Bij familiefeesten en zo hebben wij echt al gedacht van hoe gaan wij dat nu oplossen. Andere kinderen van zeven of acht jaar gaan hun gang al, terwijl je met een kind van zeven jaar zoals Wout, die ga je heel goed moeten monitoren. Dus dat heeft gewoon een hele grote impact op je bezoeken aan vrienden en familie en familiefeesten. Dus het vereist meer voorbereiding, ja, maar ook ter plaatse is het een hele andere belevenis dan als je er met een 'gewoon' kind zou zijn. En in onze situatie, op zo een momenten, daar merken wij het verschil het meest van hoe het leven is met een 'gewoon' kind en met een kind met een beperking. Daar valt die confrontatie heel hard op, van zo kan het ook. (ouder van 'casus Wout': O4)

Bovendien worden gezinnen van kinderen met een handicap in het algemeen geconfronteerd met hoge kosten voor gezinsadministratie (O1-O3; O5; O7; O10; P1-P3; P15; P16; Reichman et al., 2008). Zij moeten veel afspraken vastleggen (bv. voor therapieën, gezinsbegeleiding, overlegmomenten op

school), uitzoeken op welke ondersteuning de kinderen recht hebben, de ondersteuning aanvragen, formulieren invullen en indienen, voorschriften opvragen, enzovoort. De kosten bestaan voornamelijk uit het investeren van veel tijd en energie, telefoontjes en opzoeken op het internet, vaker printen (bv. formulieren, maar ook pictogrammen en aangepast schoolmateriaal) en extra verplaatsingen naar afspraken (zie korf 'mobiliteit' §9.4). Er wordt één extra inktpatroon en één extra pak printpapier per jaar opgenomen voor de typegezinnen (O3; O5).

Dat is wel niet te onderschatten, de tijd en de kost die je daarin moet steken. Dat staat hier wel heel klein vind ik eigenlijk. Ik denk dat je dat ongelofelijk onderschat. De non-take up van je rechten is daar ook een hele belangrijke in. Ik ben nu al twaalf jaar uiterst gespecialiseerd in alles openbreken van waar heb ik recht op en niet en elk jaar ontdek ik nog veel nieuwe dingen. Dus de non-take up, of het kluwen aan regeltjes, dat is hallucinant. En dat is, voor ouders die daar niet in thuis zijn moet dat een hel zijn. (ouder van 'casus Noah': O7)

In het luik 'burgerverplichtingen' van de bestaande referentiebudgetten werd een kost voor huisvuilophaling en vuilniszakken opgenomen. CEBUD berekende dat kinderen van zeven jaar 77.96 kilogram restafval per jaar verbruiken aan €0.24 per kilogram. Deze kosten zijn hoger voor de gezinnen met kinderen die incontinent zijn aangezien zij meer restafval hebben (O2; O3; O4; P7; P10). In de referentiebudgetten voor baby's werd de meerkost van restafval berekend voor gezinnen met kinderen die wegwerpluiers gebruiken door het gemiddelde gewicht per wegwerpluier te vermenigvuldigen met het aantal luiers dat kinderen nodig hebben. Het gemiddelde gewicht per wegwerpluier wordt met 50% verhoogd in de berekening van de kosten voor casus Wout en Noah aangezien de oudere leeftijd van de kinderen ten opzichte van baby's en peuters betekent dat zij zowel meer ontlasting als grotere en zwaardere luiers hebben. Het aantal wegwerpluiers dat maandelijks wordt opgenomen voor de kinderen (90 voor casus Wout en 210 voor casus Noah) wordt vermenigvuldigd met het gemiddelde gewicht per luier (0.318 kg). Op die manier bekomen we het maandelijks extra gewicht voor restafval door het gebruik van luiers: 28.62 kilogram voor casus Wout (€6.87) en 66.78 kilogram voor casus Noah (€16.03). In sommige, maar niet alle Vlaamse gemeenten hebben gezinnen die aan bepaalde voorwaarden voldoen recht op een aantal gratis vuilniszakken, een vermindering van huisvuilbelasting of een tussenkomst in kosten (P1; P7; P10; P16). Aangezien het afhankelijk is van de specifieke woonplaats of gezinnen al dan niet bepaalde tegemoetkomingen ontvangen, wordt dit niet in rekening gebracht in de referentiebudgetten.

De materiële middelen die de typegezinnen extra nodig hebben om hun rollen als familielid, buur, vriend of burger goed te kunnen vervullen, worden weergegeven in Tabel 12 en Bijlage 4.8.

Tabel 12 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'onderhouden van sociale relaties'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Inktpatronen printer	€3.67	€3.67	€3.67	€3.67
Printpapier	€0.31	€0.31	€0.31	€0.31
Kost vuilniszakken en huisvuilophaling	/	/	€6.87	€16.03
Totale meerkost korf 'onderhouden van sociale relaties'	€3.98	€3.98	€10.85	€20.01

9 Mobiliteit

9.1 Fiets

Ten eerste zijn er in de mobiliteitskorf fietsaanpassingen nodig voor de casussen zodat ze in staat zijn om zich zo autonoom mogelijk te verplaatsen met de fiets. Casus Noah kan niet zelfstandig fietsen. Het typegezin van casus Noah heeft daarom een aangepaste fiets nodig, zoals een rolstoelfiets of plateaufiets met de mogelijkheid om voor- of achteraan een rolstoel te bevestigen (O3; O7; P10; P12; P16; P17). Casussen Dean, Adam en Wout hebben een zwakke motoriek, een zwak evenwicht en/of kunnen verkeerssituaties niet altijd veilig inschatten. Een gewone tweedehands kinderfiets is ook voor deze casussen ontoereikend voor functionele verplaatsingen (P1-P5; P8; P10; P12; P14; P15). Voor deze typegezinnen wordt, naast een gewone tweedehands kinderfiets voor ontspanning en beweging (O4), een tandem opgenomen voor functionele verplaatsingen in de referentiebudgetten (O2; O4; O14; O15; O16; P1-P5; P8; P10; P15). In tegenstelling tot de kinderfiets die werd opgenomen in de bestaande referentiebudgetten is het meestal niet mogelijk om gespecialiseerde fietsen op maat van de kinderen tweedehands aan te kopen (P2; P8; P16). Gezinnen kunnen een aanvraag indienen voor een tussenkomst in een aangepaste fiets bij het VAPH, maar moeten zelf ook nog een gedeelte van de kosten dragen (O2; O3; O7; P1-P3; P5; P8; P10; P12; P16; P22). Het bedrag dat een aangepaste fiets meer kost ten opzichte van een standaard fiets wordt terugbetaald, maar niet ten opzichte van een tweedehandsfiets die goedkoper is (P10). Aangepaste mobiliteitshulpmiddelen worden volgens twee onderzoekers van een hogeschool (P2) en een projectmedewerker van een gebruikersorganisatie (P8) bovendien slechts terugbetaald in functie van (ongeveer) de goedkoopste versie, maar dat is niet per definitie de meest op maat gemaakte versie. Ter illustratie, verschillende ouders met een kind zoals het profiel van casus Dean, Adam en Wout die deelnamen aan het onderzoek hadden na de terugbetaling door het VAPH nog een eigen opleg van €700 (O2) tot €2,300 (O4) voor een tandem. Bij ouders van een kind zoals het profiel van casus Noah ging dit van €4,000 (O9) tot €5,088 (O3) voor een rolstoelbakfiets of -plateaufiets. Drie ouders (O7; O8; O14) hebben de aangepaste fiets volledig zelf betaald, zonder een terugbetaling van het VAPH. Verschillende ouders die we hebben bevraagd (O2; O4; O14) gaven ook aan dat ze een elektrische tandem aankopen omdat de kinderen niet altijd meefietsen. Wanneer het kind ook op de fiets zit, is het moeilijk voor ouders om zonder batterij met een tandem te fietsen, maar het elektrische gedeelte van de fiets wordt niet terugbetaald (O2; O4; O14; P22). We berekenen geen meerkost voor een elektrische fiets aangezien we de extra kosten vanuit een absoluut minimum berekenen en voor verdere verplaatsingen uitgaan van de nood aan een eigen wagen voor de typegezinnen (zie §9.5).

Desondanks het feit dat de gezinnen die we hebben bevraagd nog met een hoge eigen opleg worden geconfronteerd, baseren we ons op de referentiebedragen van het VAPH voor de berekening van de kostprijs van een tandem (referentiebedrag van €1,291.77) voor casussen Dean, Adam en Wout en een rolstoelplateaufiets (referentiebedrag van €2,691.19) voor casus Noah waarin het kind kan meerijden in zijn persoonlijke rolstoel. Een rolstoelplateaufiets is onder andere bedoeld voor personen met een ernstig of volledig functieverlies in beide onderste ledematen die langdurig en definitief gebruik maken van een rolstoel, niet zelfstandig kunnen fietsen, hun persoonlijke rolstoel op de bestemmingsplaats nodig hebben en ongeveer iedere week vervoerd worden met de fiets. Een tweewielertandem is bedoeld voor personen met een matig, ernstig of volledig functieverlies in een onderste lidmaat of personen met een verstandelijke handicap die niet in staat zijn om een standaardfiets in evenwicht te houden, over onvoldoende kracht beschikken om zelfstandig te fietsen of niet veilig en zelfstandig kunnen fietsen met

een standaardfiets, die wel fietsbewegingen kunnen meedoen, ongeveer wekelijks meefietsen, geen nood hebben aan toezicht in functie van de handicap en voor wie een orthopedische driewieler niet adequaat is om te voldoen aan de fietsbehoefte (P22; VAPH, z.d. a). We maken op basis van de hulpmiddelenfiches opnieuw de assumptie dat de kinderen in onze casussen een terugbetaling van het hulpmiddel ontvangen en dat de refertebedragen voldoende zijn om een minimaal adequate tandem en rolstoelplateaufiets te kunnen aankopen. We nemen de basiskost van de aangepaste fietsen (€210.36) op als de kost voor de typegezinnen van casus Dean, Adam, Wout en Noah (P22). Aangezien het op basis van de beschrijving van de criteria voor een terugbetaling van een tandem niet volledig zeker is dat casussen Dean, Adam en Wout een terugbetaling zullen ontvangen voor een tandem, nemen we voor deze typekinderen een optioneel budget op voor een FollowMe parent-child-tandem-coupling (geprijsd op Bike24, €241.63). De maandelijks kostprijs hiervan verschilt niet veel van de eigen opleg die gezinnen moeten maken voor een tandem die wordt terugbetaald door het VAPH.

9.2 Rolstoel

Noah heeft bovendien een manuele kinderrolstoel nodig (O3; P10; P16). Het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming komt financieel tussen in de kost voor een manuele rolstoel voor personen die door een chronische ziekte, ouderdom of een beperking gedurende een lange periode een hulpmiddel nodig hebben om zich adequaat te kunnen verplaatsen (P10; Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. c). Personen die een mobiliteitshulpmiddel aanvragen moeten aangesloten zijn bij de Vlaamse sociale bescherming en de behoefte aan een hulpmiddel moet voorgeschreven zijn door een huisarts of een gespecialiseerd team van zorgverleners (rolstoeladviesteam). Personen die een mobiliteitshulpmiddel nodig hebben moeten met het voorschrift naar een erkend verstrekker van mobiliteitshulpmiddelen of bandagist gaan. De bandagist stelt op basis van het voorschrift een hulpmiddel voor. De kostprijs van het mobiliteitshulpmiddel wordt betaald door de Vlaamse sociale bescherming, maar het kan zijn dat de persoon nog een supplement moet betalen (Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. c). Uit de interviews blijkt dat gezinnen soms nog een eigen opleg betalen wanneer ze op zoek gaan naar een rolstoel die op maat van het kind gemaakt is (O3; O9; P2), dit is voor één van de ouders die we hebben bevestigd niet het geval (O7). De eigen opleg heeft volgens twee ouders te maken met een extra wiel vooraan (O3) of extra banden (O9) die nodig zijn om in het bos of op een moeilijkere ondergrond te kunnen wandelen, en een aangepaste rug- en voetsteun (O9). In het referentiebudget van het typegezin van casus Noah veronderstellen we dat een manuele kinderrolstoel die wordt terugbetaald door de Vlaamse sociale bescherming voldoende aangepast is aan de noden van het kind. Hier is bijgevolg geen gezinskost aan verbonden.

9.3 Openbaar vervoer

Kinderen en jongeren die erkend zijn door het VAPH krijgen een gratis busabonnement (P16). Het openbaar vervoer in Vlaanderen is echter zeer onvoorspelbaar, druk en fysiek niet altijd voldoende toegankelijk. Zich verplaatsen met het openbaar vervoer is daarom niet altijd evident voor de kinderen die moeilijkheden ervaren bij het verwerken van prikkels, moeite hebben met wachten (casus Adam en Wout) of zich verplaatsen in een rolstoel (casus Noah) (O3; O4; O7; O15; P1-P5; P8; P12; P14; P16; P18). Bovendien zijn de plaatsen waar de gezinnen naartoe moeten gaan, zoals therapieën of gespecialiseerde vrijetijdsactiviteiten, doorgaans verder gelegen op plaatsen die moeilijk bereikbaar zijn met het openbaar vervoer (P5; P12).

Met het openbaar vervoer zit je vast aan uren en 'Adam' zijn uren zijn onvoorspelbaar. Als hij een crisis krijgt. Dus ja, ik ben wel heel blij dat ik een auto heb want ja, anders zit je direct een uur later. Als je dan moet wachten op de volgende bus. En ook voor de drukte ook wel natuurlijk. Ik vind dat er nu al heel veel tijd verloren gaat, ik denk dat er dan nog meer tijd verloren zou gaan. (ouder van 'casus Adam': O15)

9.4 Extra en verdere verplaatsingen

De typegezinnen met een kind met zorgbehoeften moeten zich, in vergelijking gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften, vaker, maar ook verder verplaatsen zodat de kinderen op school, activiteiten, therapieën, kinderopvang of op andere plaatsen geraken (Landby, 2019; 2023). De extra kosten zijn opnieuw onder andere afhankelijk van het onderwijstype dat de typekinderen volgen (zie korf 'veilige kindertijd' §6.1). Kinderen die naar het buitengewoon onderwijs gaan hebben recht op gratis busvervoer van en naar school indien ze naar de dichtstbijzijnde school gaan van het net dat zij verkiezen en die het type onderwijs aanbiedt dat overeenkomt met het attest van de leerling (P3; P5; P10; Vlaanderen, z.d. d). Een kanttekening hierbij is dat ouders er in realiteit soms voor kiezen om hun kind zelf iedere dag naar school te brengen omdat de kinderen anders zeer lang op de bus moeten zitten (O4; O14; P6; P10; P13). Indien de typekinderen gebruik maken van de voor- of naschoolse opvang op de school in het buitengewoon onderwijs kunnen de kinderen ook geen beroep doen op het busvervoer (O2; P3; P5). Wanneer kinderen onderwijs volgen in een reguliere school moeten ouders zelf instaan voor het schoolvervoer (P1; P2; P4; P8). In tegenstelling tot kinderen zonder zorgbehoeften kunnen de kinderen in onze casussen op termijn waarschijnlijk niet zelfstandig met de fiets op school geraken, maar hebben zij steeds begeleiding nodig (O5; O14; P1; P5; P8). In verschillende interviews kwam ter sprake dat de afstand naar school ook niet altijd vergelijkbaar is met de afstand die kinderen zonder zorgbehoeften moeten afleggen naar school aangezien (1) niet alle scholen voldoende rolstoeltoegankelijk zijn voor een kind zoals casus Noah (P2; P18) en (2) de zoektocht naar een inclusieve school waar het kind met zorgnoden welkom is niet altijd gemakkelijk verloopt (O1; O3; O5; P4; P6; P8; P12; P18). Ouders moeten vaak verschillende scholen bezoeken voordat ze een geschikte school vinden. Scholen kunnen kinderen met een verslag namelijk weigeren na een grondige afweging van de redelijke aanpassingen die nodig zijn voor het kind (Onderwijs Vlaanderen, z.d. c). Daardoor kunnen ze niet altijd terecht in de school in hun eigen buurt.

We hebben vier scholen in het gewoon onderwijs bevroegd waarvan er één het zag zitten. (ouder van 'casus Noah': O3)

Het VAPH voorziet een terugbetaling van vervoerskosten voor minderjarigen in het regulier onderwijs die zich niet te voet, met de fiets, het openbaar vervoer of een mobiliteitshulpmiddel naar school kunnen verplaatsen. De dagelijkse individuele vervoerskosten naar school met de auto of een taxi worden dan vergoed met een kilometervergoeding van €0.70 per kilometer nadat het gezin een volledig ingevulde en ondertekende kostenstaat heeft ingediend bij het VAPH (P8; P22; VAPH, z.d. a). Enkel casus Noah komt hiervoor in aanmerking.

Wij hebben dat nog nooit gedaan want dan moet je per dag invullen hoeveel kilometers je hebt gereden en dan moet je dat indienen. Je moet daar eigenlijk een boekhouding voor bijhouden. (ouder van 'casus Noah': O9)

Bovendien moeten ouders van kinderen in het buitengewoon onderwijs en in een individueel aangepast curriculum in het regulier onderwijs extra overlegmomenten bijwonen op school, wat extra verplaatsingen met zich meebrengt (O1; O3; O5-O7; O11; O14; P2; P4; P12).

Op het vlak van kinderopvang en vrije tijd (zie korf 'veilige kindertijd' §6.2 en §6.3) hangt de keuze voor een gespecialiseerde vereniging daarentegen samen met een grotere mobiliteitskost vanwege een kleiner aanbod aan gespecialiseerde buitenschoolse kinderopvang of vrijetijdsactiviteiten in vergelijking met niet-gespecialiseerde of reguliere voorzieningen (O1; O2; O5; O13; P3-P5; P7; P8; P10; P11; P13-P15). Dit is soms ook het geval voor inclusieve voorzieningen of activiteiten aangezien de kinderen in realiteit niet overal welkom zijn (P4). In de bestaande referentiebudgetten volgen de kinderen zonder specifieke zorgbehoeften geen therapieën (zie korf 'toegankelijke gezondheidszorg' §4.2). De verplaatsing naar therapieën is voor de vier typekinderen en hun gezinnen bijgevolg een meerkost wanneer de therapieën niet op school worden aangeboden (O13; O14; P4; P6; P8; P10; P12; P14; P15). Medische zorg gaat, zoals eerder aangehaald (zie korf 'toegankelijke gezondheidszorg' §4.1), ook gepaard met extra mobiliteitskosten aangezien er extra gezondheidszorgconsultaties nodig zijn voor de kinderen en de gezinnen niet altijd terecht kunnen bij de dichtstbijzijnde huisarts of tandarts. Dit geldt ook voor kappersbezoeken voor casussen Adam en Wout (zie korf 'persoonlijke verzorging' §3.4). De berekening van de kostprijs voor de extra en verdere verplaatsingen wordt in de volgende paragraaf verduidelijkt (§9.5).

9.5 Eigen wagen

Er wordt geen eigen auto opgenomen in de bestaande referentiebudgetten omdat deze ervan uitgaan dat de gezinnen in een goede gezondheid verkeren en in een (klein)stedelijke omgeving wonen waar alles voldoende bereikbaar is met het openbaar vervoer of met de fiets. In uitzonderlijke situaties kunnen ze een deelwagen gebruiken. Omwille van bovenstaande argumenten – fietsen is niet altijd evident voor kinderen die motorische moeilijkheden ervaren of verkeerssituaties moeilijk kunnen inschatten, het openbaar vervoer is onvoorspelbaar, druk en fysiek niet altijd voldoende toegankelijk en de gezinnen moeten zich vaker en verder verplaatsen – is er volgens de participanten (O2; O5; O7; O11; O14; O15; P1; P2; P4; P8; P10; P16) nood aan een eigen wagen voor de vier typegezinnen. De extra en verdere verplaatsingen die de gezinnen moeten maken gaan daarnaast zowel gepaard met een grotere tijdsinvestering als een hogere benzinekost (O13; P2).

Als ik geen eigen auto had, dan kan ik niet voltijds werken en alles regelen wat voor hem geregeld moet worden. Dat is onmogelijk. Ik zou niet weten hoe ik dat zou moeten doen. En met de fiets, hij kan dat ook fysiek niet. Als je niet gaat werken, dan is dat anders misschien. Ik zou dat niet kunnen alleszins. (ouder van 'casus Adam': O15)

Voor de kostprijs van een wagen baseren we ons op de berekeningen van CEBUD. Zij berekenden de kosten voor het bezit en gebruik van een kleine tweedehands benzinewagen van maximum vier jaar oud, met een kilometerstand tussen 40,000 en 50,000, een manuele versnelling en die voornamelijk wordt gebruikt voor woon-werk verkeer. De prijs werd berekend van het model waarvoor op dat moment op de tweedehandsmarkt minstens drie evenwaardige of goedkopere wagens beschikbaar waren. De wagen heeft een levensduur van vijf jaar en de aankoopprijs van de wagen werd verminderd met het bedrag van de verwachte doorverkoopwaarde. De kostprijs van de wagen (inclusief onderhoud en reparatie, belasting inverkeerstelling, controle en milieukeuring, verkeersbelasting en verzekering) is €18,011.85 (€300.20 per maand). Wij gebruiken dezelfde berekening voor de wagen van de

typegezinnen van casus Dean, Adam en Wout. De prijs van een Cambio abonnement en een busabonnement wordt hierdoor vervangen.

Het typegezin van casus Noah heeft nood aan een aangepaste wagen (O3; O7; P2; P7; P8; P10; P12; P16). De auto moet voldoende ruim zijn zodat het kind in zijn rolstoel vervoerd kan worden. Het gezin kan daardoor geen standaard tweedehandswagen aankopen, maar heeft een wagen nodig die voldoende hoog is zodat het kind er rechtop in zijn rolstoel kan in zitten (O3; P8; P10; P16). Het typegezin kan een bodemverlaging laten uitvoeren en een brug of lift en rolstoelvergrendeling installeren waarmee het kind met zijn rolstoel in de auto kan plaatsnemen (O3; P8; P10; P16). We baseren ons opnieuw op de refertebedragen van het VAPH: refertebedrag van €8,750 voor een bodemverlaging, €5,116.92 voor een rolstoelplateaulift en €950 voor een rolstoelvergrendeling. Voor een wagen waarvoor aanpassingen worden terugbetaald geldt dat de wagen maximum vijf jaar oud mag zijn met een maximum van 75,000 (benzinewagen) of 100,000 kilometer (dieselwagen) (P22; VAPH, z.d. a). De aanpassingen aan de wagen worden volgens de contactpersoon van het team ondersteuning, toeleiding en hulpmiddelen van het VAPH (P22) in het algemeen uitgevoerd op kleine bestelwagens, zoals een Volkswagen Caddy. De meerkost van de grotere wagen die nodig is ten opzichte van een standaard wagen wordt niet terugbetaald (O3; P22). We volgen dezelfde prijsstrategie als CEBUD voor de aankoop van een wagen en berekenen de kostprijs van een tweedehands Volkswagen Caddy van maximum vijf jaar oud (in 2022) en met een maximum kilometerstand van 50,000 kilometer. De zoektocht gebeurt op tweedehands.be, vroom.be en autoscout24.be. Er wordt enkel gezocht naar advertenties met een vaste prijs en de zoekafstand wordt beperkt tot 25 kilometer van de fictieve woonplaats van het typegezin. Vijf aanbiedingen voldoen aan bovenstaande criteria, met een minimum van €18,061 en een maximum van €30,894. We kiezen voor het bedrag waarvoor nog minstens één andere wagen van hetzelfde type kan worden aangekocht: €19,487. Gezinnen van kinderen met een blijvende invaliditeit van 50% aan de onderste ledematen betalen bij de aankoop van een wagen 6% btw in plaats van 21% (P8; P16). Gezinnen mogen de wagen die wordt aangekocht met een btw-vermindering enkel gebruiken voor het vervoer van het kind met zorgbehoeften waarvoor de btw-vermindering werd aangevraagd. Gezinnen die ook een wagen nodig hebben voor het vervoer van de andere gezinsleden zijn dus in principe verplicht om een tweede gezinswagen aan te kopen (P16). We brengen een btw-vermindering in rekening voor de wagen van het typegezin van casus Noah. Dit vermindert het aankoopbedrag tot €17,071. Dit bedrag wordt, zoals bij de bestaande referentiebudgetten, verminderd met een bedrag van de doorverkoopwaarde. We berekenen namelijk een afschrijftermijn van vijf jaar voor de wagen. Daarvoor vergelijken we de vraagprijzen voor hetzelfde type wagen van minimum 10 jaar oud (in 2022) en een minimum kilometerstand van 110,000 kilometer aan de hand van dezelfde prijsstrategie als die van de aankoopprijs van de tweedehandswagen. Er zijn twaalf zoekresultaten en het bedrag van de wagen waarvoor minstens één andere wagen beschikbaar is, bedraagt €3,326. Dit is het doorverkoopbedrag en wordt afgetrokken van het aankoopbedrag. De maandelijkse kostprijs voor de aankoop van de tweedehandswagen is €229.09 voor het typegezin van casus Noah.

Voor de kosten voor onderhoud en reparatie worden het aantal gereden kilometers per jaar door het typegezin (20,538.24 km in het inclusief-gesubsidieerde traject) vermenigvuldigd met hetzelfde bedrag per kilometer als het bedrag dat werd gebruikt om de kosten voor onderhoud en reparatie van de tweedehandswagen voor de andere drie typegezinnen te berekenen (€0.05). Voor het typegezin van casus Noah is dit een kost van €85.58 per maand. De goedkoopste BA verzekering voor het type auto, het aantal gereden kilometers per jaar en een ervaren bestuurder is €412.56 per jaar (€34.38 per maand). De kostprijs van een jaarlijkse autokeuring van groep Autoveiligheid Vlaanderen voor een lichte

vrachtauto diesel is €63.50 (€5.29 per maand). Gezinnen kunnen een vrijstelling van de jaarlijkse verkeersbelasting en een vrijstelling van de belasting op inverkeerstelling aanvragen voor het voertuig dat wordt gebruikt als persoonlijk vervoermiddel voor een kind met een blijvende invaliditeit van 50% aan de onderste ledematen (Federale Overheidsdienst Financiën, z.d.). Het typegezin van casus Noah betaalt dus geen kostprijs voor deze belastingen. De totale maandelijkse kost van de auto bedraagt €354.34. De prijs van een Cambio abonnement en een busabonnement wordt hier opnieuw door vervangen. Indien de noodzakelijke aanpassingen aan de wagen (bodemplating, lift en vergrendeling) niet worden terugbetaald door het VAPH, komt daar nog een kost van €176.39 per maand bovenop.

Verdergaand op de paragraaf over de extra en verdere verplaatsingen (§9.4) worden de afstanden berekend naar de vaste huisarts van het kind, de tandarts, kapper, school, vrijetijdsbesteding(en), therapieën en andere specifieke verplaatsingen die samenhangen met de zorgbehoeften van het kind op basis van de berekeningen van CEBUD en de input van de meerderheid van de ouders die we hebben bevraagd (O3-O10; O14-O16). Op die manier bekomen we de extra kost van benzineverbruik voor de typegezinnen van casus Dean, Adam en Wout door de extra en verdere verplaatsingen die ze moeten afleggen. CEBUD baseert zich hiervoor op een onderzoek uitgevoerd door Jobat, De Lijn en de Antwerp School of Management (2020). Uit dit onderzoek blijkt dat werknemers in Vlaanderen gemiddeld 22.9 kilometer afleggen om naar het werk te gaan, dus 10,992 kilometer per jaar voor personen die vijf dagen per week gedurende 48 weken de verplaatsing van en naar het werk maken. De afstanden die werden berekend voor een Cambio abonnement worden daar bijgerekend: één daguitstap per jaar van 200 kilometer en een maandelijkse verplaatsing van 55 kilometer voor elf maanden. Afgerond is dit in totaal 12,000 kilometer per jaar.

We rekenen de extra en verdere verplaatsingen die de typegezinnen moeten afleggen omwille van de zorgbehoeften van het kind bij het jaarlijks totaal aantal kilometers berekend door CEBUD. Dit doen we door de gemiddelde afstand te berekenen die de deelnemende ouders afleggen van hun thuis naar verschillende plaatsen. De gemiddelde afstand die gezinnen naar de huisarts afleggen (enkele rit) is 5.55 kilometer. Casus Dean heeft zes huisartsconsulten per jaar nodig (5.55 km per maand), casussen Adam en Wout hebben acht consulten nodig (7.40 km per maand) en casus Noah vijf (4.63 km per maand). Noah gaat daarbovenop vier keer per jaar naar een CP referentiecentrum en gezinnen leggen hiervoor een gemiddelde afstand af van 38.57 kilometer (enkele rit), dat is 25.71 kilometer per maand. Aangezien de verplichte ziekteverzekering een tegemoetkoming voorziet voor vervoerskosten naar het referentiecentrum voor kinderen jonger dan achttien jaar van €0.32 per kilometer (RIZIV, 2023a), valt deze extra verplaatsingskost weg. Casussen Adam, Wout en Noah moeten een extra afstand van gemiddeld 21.37 kilometer afleggen naar de tandarts, dat komt, omwille van drie tandartsbezoeken per jaar, overeen met 10.69 kilometer per maand. Eén jaarlijks kappersbezoek is voor casussen Adam en Wout een afstand van 5.50 kilometer (0.92 km per maand). De afstand naar school voor kinderen in het buitengewoon onderwijs is gemiddeld 15.20 kilometer voor casussen Dean, Adam, Wout en Noah. We gaan ervan uit dat de kinderen gebruik maken van het busvervoer, maar ouders moeten wel aanwezig zijn op minstens vijf overlegmomenten per jaar (12.67 km per maand). In het regulier onderwijs is dit gemiddeld 5.77 kilometer voor een enkele rit. Wanneer ouders hun kind iedere dag naar school brengen en van school gaan halen en aanwezig zijn op vijf overlegmomenten per jaar, komt dit overeen met 466.41 kilometer per maand. We veronderstellen dat casus Noah een terugbetaling van vervoerskosten in het regulier onderwijs ontvangt van het VAPH (VAPH, z.d. a). Daarom vallen in dat geval de kosten van het naar school brengen van het kind weg en berekenen we enkel de afstand naar overlegmomenten op school voor casus Noah. De afstand naar een vrijetijdsbesteding is gemiddeld 10.89 kilometer voor

de vier casussen, dat is 174.24 kilometer per maand. De afstand naar therapieën variëren van de plaats waar de therapieën doorgaan (gesubsidieerd of privé) en het onderwijstype van de kinderen (inclusief of gespecialiseerd). De gemiddelde afstand naar één therapie (enkel) is 14.29 kilometer. Rekening houdend met het aantal therapieën dat de kinderen in de vier typegezinnen maandelijks nodig hebben, legt casus Dean in het inclusief onderwijs en in het geval van privé therapieën maandelijks een afstand van 268.56 kilometer af, casus Adam 358.08 kilometer, casus Wout 537.12 kilometer en casus Noah 746 kilometer. In het buitengewoon onderwijs is dit, zowel in het geval van gesubsidieerde als privé therapieën, 29.84 kilometer voor casussen Dean en Noah en 59.68 kilometer voor casussen Adam en Wout aangezien we ervan uitgaan dat de paramedische therapieën die de typekinderen nodig hebben aangeboden worden op school. Het RIZIV voorziet een forfaitaire tussenkomst in vervoer naar het CAR (Zorg en Gezondheid, z.d.), dus de extra verplaatsingskosten voor de typekinderen in het regulier onderwijs die paramedische therapieën volgen in een revalidatiecentrum vallen weg. De verplaatsingskosten komen dus overeen met de verplaatsingskosten voor therapieën voor kinderen in het buitengewoon onderwijs, aangezien enkel de verplaatsingen naar de psychologische begeleiding worden meegenomen. De afstand naar de kinderopvang nemen we niet mee omdat dit vaak aan een (reguliere of buitengewone school) verbonden is (ook al is dit in realiteit niet altijd het geval). Het totale benzineverbruik wordt berekend door het aantal kilometers per maand te vermenigvuldigen met de kostprijs per kilometer (€0.08) en dit totaal samen te tellen met de afstanden die reeds werden bepaald door CEBUD.

In Tabel 13 en Bijlage 4.9 wordt opgenomen wat minimaal extra nodig is zodat de typekinderen en hun gezinnen voldoende mobiel zijn en zich voldoende kunnen verplaatsen.

Tabel 13 Extra noden en kosten (per maand) in korf 'mobiliteit'

	Dean	Adam	Wout	Noah
Tandem	€1.75	€1.75	€1.75	/
Optioneel: Follow Me (i.p.v. tandem)	€2.01	€2.01	€2.01	/
Rolstoelplateaufiets	/	/	/	€0.22
Manuele kinderrolstoel	/	/	/	€0
Eigen wagen	€254.50	€254.50	€254.50	€308.64
Benzineverbruik berekend door CEBUD	€82.52	€82.52	€82.52	€82.52
Extra benzineverbruik (privé therapieën, incl. onderwijs) (1)	€75.48	€83.98	€98.75	€€77.60
Extra benzineverbruik (gesub. therapieën, incl. onderwijs) (2)	€55.78	€59.36	€59.36	€18.50
Extra benzineverbruik (BuO) (3)	€18.34	€21.92	€21.92	€19.15
Bodemverlaging	/	/	/	€0
Rolstoelplateaulift	/	/	/	€0
Rolstoelvergrendeling	/	/	/	€0
Totale meerkost korf 'mobiliteit' (1)	€414.25	€422.75	€437.52	€468.98
Totale meerkost korf 'mobiliteit' (2)	€394.55	€398.13	€398.13	€409.88
Totale meerkost korf 'mobiliteit' (3)	€357.11	€360.69	€360.69	€410.53

10 Totale minimale bijkomende kosten voor vier typegezinnen

In dit onderdeel bespreken we de totale minimale bijkomende kosten voor vier kinderen met specifieke zorgbehoeften op maandbasis, ten opzichte van de minimale kosten voor kinderen van zeven jaar die in een goede gezondheid verkeren.

De minimale bijkomende kosten worden berekend onder de veronderstelling dat het om typegezinnen gaat met een enig kind met een zorgbehoefte, dat thuis woont bij een of twee werkende ouders in een goede gezondheid, voltijds naar school gaat en geen persoonlijk assistentiebudget ontvangt. De typegezinnen wonen in een kwaliteitsvolle woning in een (klein)stedelijke omgeving, zijn voldoende geïnformeerd en nemen al hun financiële en sociale rechten op. Noodzakelijke hulpmiddelen voor de typekinderen worden volledig vergoed, de gezinnen beroepen zich op geconventioneerde zorgverleners en alle minimaal noodzakelijke paramedische therapieën voor de typekinderen worden aangeboden op school in het buitengewoon onderwijs. Wanneer niet aan deze assumpties is voldaan, zullen de minimaal noodzakelijke bijkomende kosten voor deze gezinnen verschillen.

Bij de weergave van de minimaal noodzakelijke extra kosten brengen we voor ieder typegezin telkens vier situaties in kaart: de situatie dat de kinderen gebruik maken van (1) het gespecialiseerd aanbod van onderwijs en kinderopvang en het gesubsidieerde aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-gesubsidieerd traject); (2) het gespecialiseerde aanbod van onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-privé traject); (3) inclusief onderwijs en kinderopvang en gesubsidieerde therapieën en diagnostiek (inclusief-gesubsidieerd traject); en (4) inclusief onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (inclusief-privé traject).

10.1 Casus Dean

Casus Dean is een kind van zeven jaar met een licht verstandelijke beperking. Hij spreekt niet altijd duidelijk en kan zijn eigen gevoelens en ideeën niet altijd onder woorden brengen. Hij heeft veel aandacht en ondersteuning nodig bij het leren op school en het aanleren van nieuwe taken. Hij heeft moeilijkheden om verkeerssituaties in te schatten, heeft hulp nodig bij de persoonlijke verzorging en is soms nachtelijk incontinent.

In Tabel 14 worden de minimale *extra* kosten voor het typegezin van casus Dean weergegeven op maandbasis, bovenop wat gezinnen met kinderen van zeven jaar zonder zorgbehoeften minimaal nodig hebben. Figuur 2 toont de totale kostprijs die minimaal noodzakelijk is om aan de samenleving deel te nemen voor casus Dean, ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften.

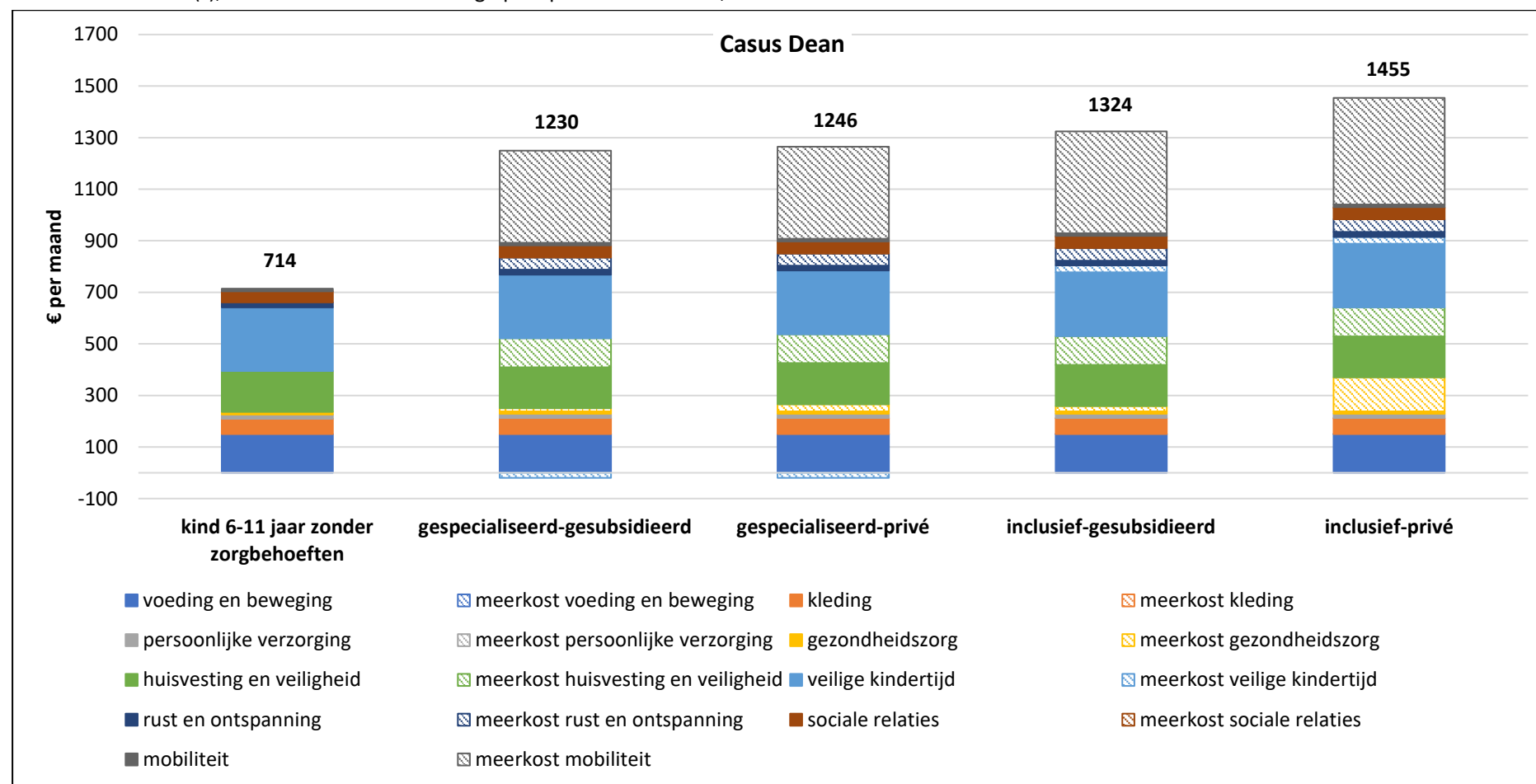
De bijkomende kosten verschillen naargelang het specifieke traject: de extra minimaal noodzakelijke kosten zijn het laagst in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject en het hoogst in het inclusieve-privé traject. De minimale kosten voor casus Dean zijn 1.7 tot 2 keer hoger dan de minimale kosten die nodig zijn om een kind van zeven jaar zonder zorgbehoeften op te voeden. De extra kosten voor het typegezin zijn voornamelijk gesitueerd in de korf mobiliteit, maar ook in de korf huisvesting en veiligheid, en in de korf gezondheidszorg in een inclusief-privé traject. De hoge extra kosten in de mobiliteitskorf zijn voornamelijk te wijten aan de nood aan een eigen wagen voor het typegezin en de grote verplaatsingen die het gezin hiermee moet maken. In de korf veilige kindertijd heeft het typegezin een minderkost in het geval dat gekozen wordt voor gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang. Dit komt omdat (1) de

kosten voor de gezinnen lager zijn in het buitengewoon onderwijs in vergelijking met regulier onderwijs, en (2) de kostprijs voor vijf dagen per week schoolaanvullende dagopvang in een MFC van het VAPH lager is dan de kostprijs van vijf dagen per week buitenschoolse kinderopvang voor kinderen in de lagere school, zoals berekend door CEBUD in de bestaande referentiebudgetten.

Tabel 14 Totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor casus Dean, 2022

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief - gesubsidieerd	Inclusief - privé
Gezonde voeding en beweging	€0.16	€0.16	€0.16	€0.16
Geschikte kleding	€2.52	€2.52	€2.52	€2.52
Persoonlijke verzorging	€0	€0	€0	€0
Gezondheidszorg	€11.87	€27.54	€20.47	€131.66
Huisvesting en veiligheid	€112.11	€112.11	€112.11	€112.11
Een veilige kindertijd	- €19.23	- €19.23	€26.57	€26.57
Rust en ontspanning	€47.35	€47.35	€49.45	€49.45
Onderhouden van sociale relaties	€3.98	€3.98	€3.98	€3.98
Mobiliteit	€357.11	€357.11	€394.55	€414.25
Extra minimale kosten	€515.87	€531.54	€609.81	€740.70

Figuur 2 Totale minimale maandelijkse kosten voor casus Dean ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften, met werkende ouder(s), wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, 2022



10.2 Casus Adam

Casus Adam is een kind van zeven jaar met een autismespectrumstoornis en gemiddelde intelligentie. Hij heeft een goed taalbegrip, maar ervaart moeilijkheden bij het inzetten van taal voor communicatieve doeleinden. Hij kan moeilijk emoties van anderen herkennen, heeft een beperkt fantasiespel en hecht veel belang aan routine. Hij is moeilijk te motiveren voor schooltaken, eet selectief en heeft zwakke motorische vaardigheden.

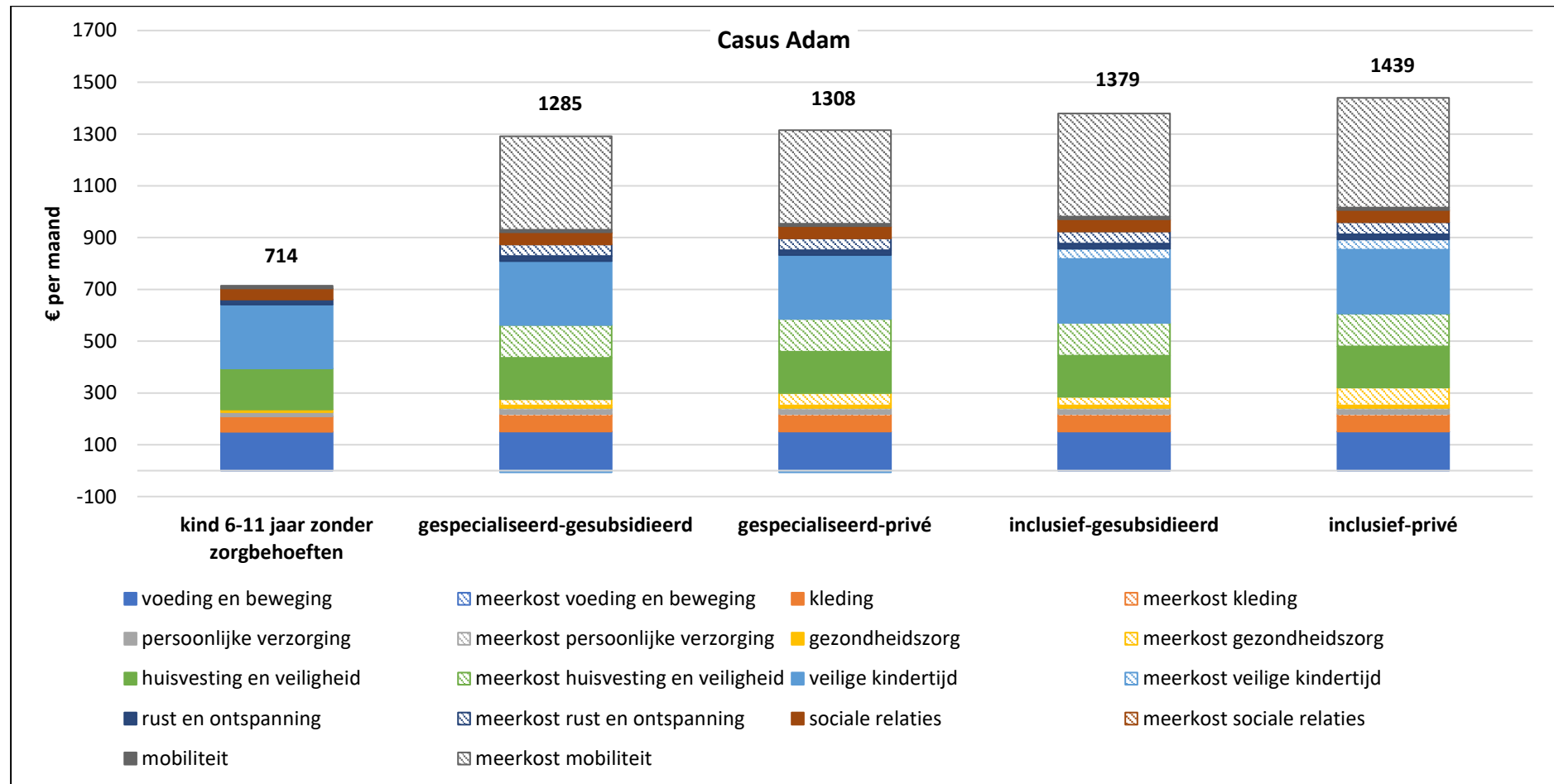
In Tabel 15 worden de minimale, extra maandelijkse kosten voor het typegezin van casus Adam weergegeven, in vergelijking met de minimale kosten voor gezinnen met kinderen van zeven jaar zonder zorgbehoeften. Figuur 3 geeft de totale kosten voor de casus weer ten opzichte van de kosten voor kinderen zonder zorgbehoeften. De tabel en figuur met de totale kosten voor casus Adam tonen vergelijkbare resultaten aan als die voor casus Dean. De hoogte van de bijkomende kosten zijn opnieuw afhankelijk van het traject waarin het typegezin terecht komt. Indien het gezin niet terecht kan in het gesubsidieerde aanbod van therapieën en diagnostiek, en bijkomend de keuze maakt voor inclusief onderwijs en kinderopvang, zijn de extra kosten het hoogst. Voor dit typegezin zijn de minimale kosten van het kind met zorgbehoeften 1.8 tot 2 keer hoger dan de minimale kosten van kinderen zonder zorgbehoeften.

Mobiliteit en huisvesting hebben ook hier het grootste aandeel in het budget. De maandelijkse extra kosten voor gezondheidszorg in het inclusieve-privé traject zijn voor casus Adam (€68.80) aanzienlijk lager dan voor casus Dean (€131.66). Dit komt omdat (1) logopedie niet wordt terugbetaald vanuit de verplichte ziekteverzekering voor kinderen met een verstandelijke beperking (zoals casus Dean) (RIZIV, 2023c), (2) Adam binnen dit traject jaarlijks een hoger remgeldbedrag voor gezondheidszorg moet betalen, waardoor deze bedragen het plafondbedrag van de maximumfactuur voor kinderen jonger dan 19 jaar overschrijden (RIZIV, 2022d) en (3) het typegezin bijkomend recht heeft op een jaarlijks forfait voor chronisch zieken doordat de remgeldbedragen ook dit grensbedrag bereiken (RIZIV, 2023b).

Tabel 15 Totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor casus Adam, 2022

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief - gesubsidieerd	Inclusief - privé
Gezonde voeding en beweging	€0.80	€0.80	€0.80	€0.80
Geschikte kleding	€7.70	€7.70	€7.70	€7.70
Persoonlijke verzorging	€7.40	€7.40	€7.40	€7.40
Gezondheidszorg	€24.53	€47.97	€33.13	€68.80
Huisvesting en veiligheid	€126.95	€126.95	€126.95	€126.95
Een veilige kindertijd	- €6.48	- €6.48	€39.61	€39.61
Rust en ontspanning	€45.31	€45.31	€47.41	€47.41
Onderhouden van sociale relaties	€3.98	€3.98	€3.98	€3.98
Mobiliteit	€360.69	€360.69	€398.13	€422.75
Extra minimale kosten	€570.88	€594.32	€665.11	€725.40

Figuur 3 Totale minimale maandelijkse kosten voor casus Adam ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften, met werkende ouder(s), wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, 2022



Opmerking: de minimale kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften werden berekend door CEBUD door het referentiebudget van een alleenstaande af te trekken van het referentiebudget van een alleenstaande met een kind van lagere schoolleeftijd, en het referentiebudget van een koppel af te trekken van het referentiebudget van een koppel met een kind van lagere schoolleeftijd. De minimale kost voor een kind is het gemiddelde van beide resultaten.

10.3 Casus Wout

Casus Wout is een kind van zeven jaar met een autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking. Wout is een aanhankelijke jongen, maar is weinig communicatief ingesteld en gebruikt eenvoudige taal. Hij heeft veel begeleiding en toezicht nodig en er is weinig samenspel met andere kinderen. Hij heeft een schoolse achterstand en is snel afgeleid. Wout heeft ook zwakke motorische vaardigheden, eet selectief, heeft hulp nodig bij de persoonlijke verzorging en is nog niet zindelijk.

De totale minimale (extra) kosten per maand voor het typegezin van casus Wout (Tabel 16 en Figuur 4) zijn hoger dan de (extra) kosten voor de typegezinnen van Dean en Adam, maar we kunnen een gelijkaardig patroon waarnemen. De kosten lopen namelijk geleidelijk op van het gespecialiseerd-gesubsidieerd tot het inclusieve-privé traject, waar de minimale extra kosten het hoogst zijn. De minimale kosten voor casus Wout zijn 1.9 tot 2.5 keer hoger dan de kosten die gezinnen minimaal moeten maken voor een kind van zeven jaar zonder zorgbehoeften.

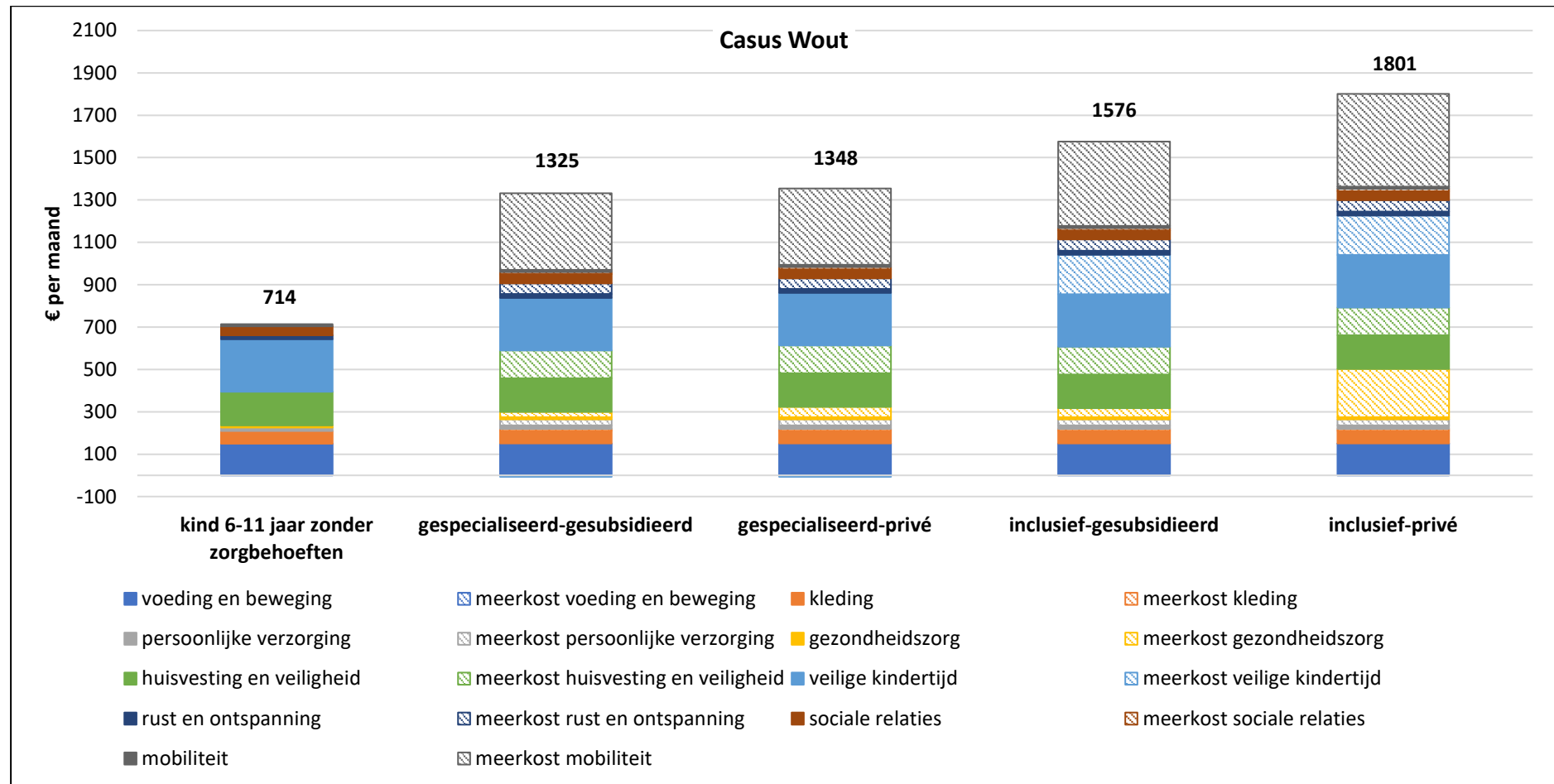
Mobiliteit en huisvesting nemen opnieuw een grote hap uit het budget van het typegezin van Wout, maar in het inclusieve(-privé) traject zijn ook de extra kosten verbonden aan gezondheidszorg en een veilige kindertijd significant. Casus Wout bereikt, zoals casus Adam, ook het plafondbedrag van betaalde remgelden binnen de maximumfactuur voor kinderen jonger dan 19 jaar in het inclusieve-privé traject (RIZIV, 2022d). Het typegezin heeft binnen dit traject ook recht een jaarlijks forfait voor chronisch zieken door de hoge betaalde remgeldbedragen (RIZIV, 2023b). Deze tegemoetkomingen vanuit de verplichte ziekteverzekering slagen er echter niet in om de kosten voor gezondheidszorg aanzienlijk te verminderen: het typegezin van casus Wout wordt in dit traject nog steeds geconfronteerd met een maandelijkse extra kost van €227.05 voor gezondheidszorg. Dit is voornamelijk te wijten aan de uitsluiting van kinderen met een intelligentiequotiënt (IQ) lager dan 86 voor een terugbetaling van privé logopedie vanuit de verplichte ziekteverzekering (RIZIV, 2023c).

Bovendien is het incontinentieforfait van het VAPH waarop het typegezin beroep kan doen (€17.64 per maand) niet voldoende om tegemoet te komen aan de minimale maandelijkse kosten voor luiers (€36.90), vochtige doekjes (€2.70), extra en waterdichte lakens (€3.81), extra wasmiddel (€0.64), extra water- en energieverbruik (€5.16) en extra restafval (€6.87). Hierdoor wordt het typegezin geconfronteerd met extra gezinskosten voor incontinentie in de korven persoonlijke verzorging, kleding, huisvesting, rust en ontspanning en sociale relaties.

Tabel 16 Totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor casus Wout, 2022

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Gezonde voeding en beweging	€1.12	€1.12	€1.12	€1.12
Geschikte kleding	€8.34	€8.34	€8.34	€8.34
Persoonlijke verzorging	€29.36	€29.36	€29.36	€29.36
Gezondheidszorg	€24.53	€47.97	€41.73	€227.05
Huisvesting en veiligheid	€132.11	€132.11	€132.11	€132.11
Een veilige kindertijd	- €6.48	- €6.48	€186.97	€186.97
Rust en ontspanning	€50.19	€50.19	€53.34	€53.34
Onderhouden van sociale relaties	€10.85	€10.85	€10.85	€10.85
Mobiliteit	€360.69	€360.69	€398.13	€437.52
Extra minimale kosten	€610.71	€634.15	€861.95	€1,086.66

Figuur 4 Totale minimale maandelijkse kosten voor casus Wout ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften, met werkende ouder(s), wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, 2022



Opmerking: de minimale kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften werden berekend door CEBUD door het referentiebudget van een alleenstaande af te trekken van het referentiebudget van een alleenstaande met een kind van lagere schoolleeftijd, en het referentiebudget van een koppel af te trekken van het referentiebudget van een koppel met een kind van lagere schoolleeftijd. De minimale kost voor een kind is het gemiddelde van beide resultaten.

10.4 Casus Noah

Casus Noah is een kind van zeven jaar met cerebrale parese. Noah spreekt enkele woorden en gebruikt voornamelijk gebaren om te communiceren. Hij kan niet zelfstandig stappen, hij kan enkel zitten en rechtstaan met ondersteuning. Hij heeft veel hulp nodig bij verplaatsingen, maar ook bij andere dagelijkse activiteiten en persoonlijke verzorging. Noah heeft ondersteuning nodig bij het behoud van zijn hoofd- en nekpositie en is nog niet zindelijk.

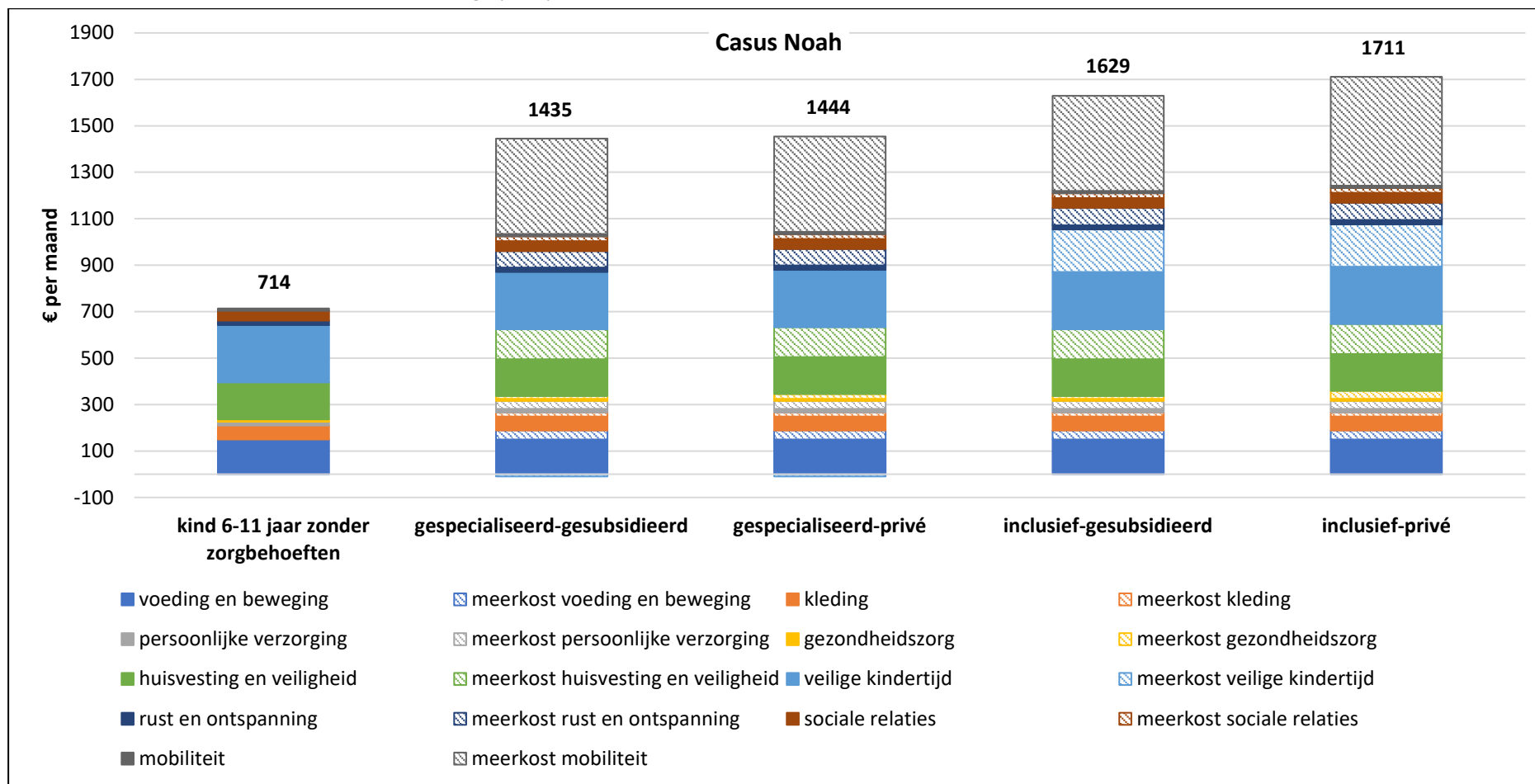
We tonen de totale minimale (bijkomende) kosten per maand voor het typegezin van casus Noah ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften in Tabel 17 en Figuur 5. De minimale kosten voor casus Noah zijn 2 tot 2.4 keer hoger dan de minimale kosten voor kinderen zonder zorgbehoeften. De totale extra kosten voor het typegezin zijn vergelijkbaar met de extra kosten voor het typegezin van casus Wout, maar de meerkosten zijn gesitueerd in andere korven. Het typegezin van Noah wordt, in vergelijking met de drie andere typegezinnen, geconfronteerd met hogere extra kosten in de korven voeding en beweging, kleding, persoonlijke verzorging, rust en ontspanning, sociale relaties en mobiliteit. Het typegezin van Noah heeft echter aanzienlijk lagere kosten in de korf gezondheidszorg. Dit komt doordat casus Noah recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming. Dit is een automatisch afgeleid recht voor kinderen die minstens vier punten behalen op de eerste pijler van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (Groeipakket, z.d.). Kinderen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming betalen een verlaagd remgeldbedrag bij een consultatie bij de huisarts, tandarts of andere zorgverleners, voor sommige geneesmiddelen en bij een opname in het ziekenhuis. Waar de andere drie typegezinnen hoge kosten hebben voor gezondheidszorg in het inclusieve-privé traject, blijven de extra kosten voor het typegezin van Noah hier relatief laag. Bovendien bereikt casus Noah in dit traject het plafondbedrag van de sociale maximumfactuur (RIZIV, 2022d), en heeft het typegezin daarbovenop recht op het forfait voor chronisch zieken (RIZIV, 2023b). Hierdoor daalt de kostprijs voor gezondheidszorg wanneer Noah naar inclusief onderwijs en kinderopvang gaat en therapieën volgt bij een privétherapeut ten opzichte van de andere casussen.

De incontinentieforfaits van het RIZIV en VAPH (€62.89 per maand in totaal) zijn ook voor dit typegezin onvoldoende om tegemoet te komen aan de minimale maandelijkse kosten voor luiers (€86.10), vochtige doekjes (€6.30), extra en waterdichte lakens (€3.81), extra wasmiddel (€1.28), extra water- en energieverbruik (€0.53) en extra restafval (€16.03). Het typegezin van casus Noah heeft daarom extra gezinsuitgaven voor incontinentie in de korven persoonlijke verzorging, kleding, huisvesting, rust en ontspanning en sociale relaties.

Tabel 17 Totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor casus Noah, 2022

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Gezonde voeding en beweging	€38.10	€38.10	€38.10	€38.10
Geschikte kleding	€17.95	€17.95	€17.95	€17.95
Persoonlijke verzorging	€33.14	€33.14	€33.14	€33.14
Gezondheidszorg	€11.06	€20.16	€11.06	€33.50
Huisvesting en veiligheid	€128.58	€128.58	€128.58	€128.58
Een veilige kindertijd	- €9.48	- €9.48	€182.52	€182.52
Rust en ontspanning	€71.04	€71.04	€74.19	€74.19
Onderhouden van sociale relaties	€20.01	€20.01	€20.01	€20.01
Mobiliteit	€410.53	€410.53	€409.88	€468.98
Extra minimale kosten	€720.93	€730.03	€915.43	€996.97

Figuur 5 Totale minimale maandelijkse kosten voor casus Noah ten opzichte van de kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften, met werkende ouder(s), wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, 2022



Opmerking: de minimale kosten voor kinderen van zes tot elf jaar zonder zorgbehoeften werden berekend door CEBUD door het referentiebudget van een alleenstaande af te trekken van het referentiebudget van een alleenstaande met een kind van lagere schoolleeftijd, en het referentiebudget van een koppel af te trekken van het referentiebudget van een koppel met een kind van lagere schoolleeftijd. De minimale kost voor een kind is het gemiddelde van beide resultaten.

11 Totale referentiebudgetten van vier typegezinnen tegenover de Belgische armoedegrens

De totale referentiebudgetten van vier typegezinnen van een kind met specifieke zorgbehoeften worden berekend door de totale minimale bijkomende maandelijkse kosten van de typegezinnen en het referentiebudget van een alleenstaande (€2,196) of een koppel (€2,645) met een kind van zeven jaar zonder zorgbehoeften op te tellen. Deze optelsom is het totale maandelijkse budget dat de typegezinnen minimaal nodig hebben om adequaat te participeren aan de maatschappij. De referentiebudgetten van de typegezinnen variëren van €2,712.02 voor casus Dean in een eenoudergezin in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject tot €3,732.11 voor casus Wout in een tweeoudergezin in het inclusieve-privé traject.

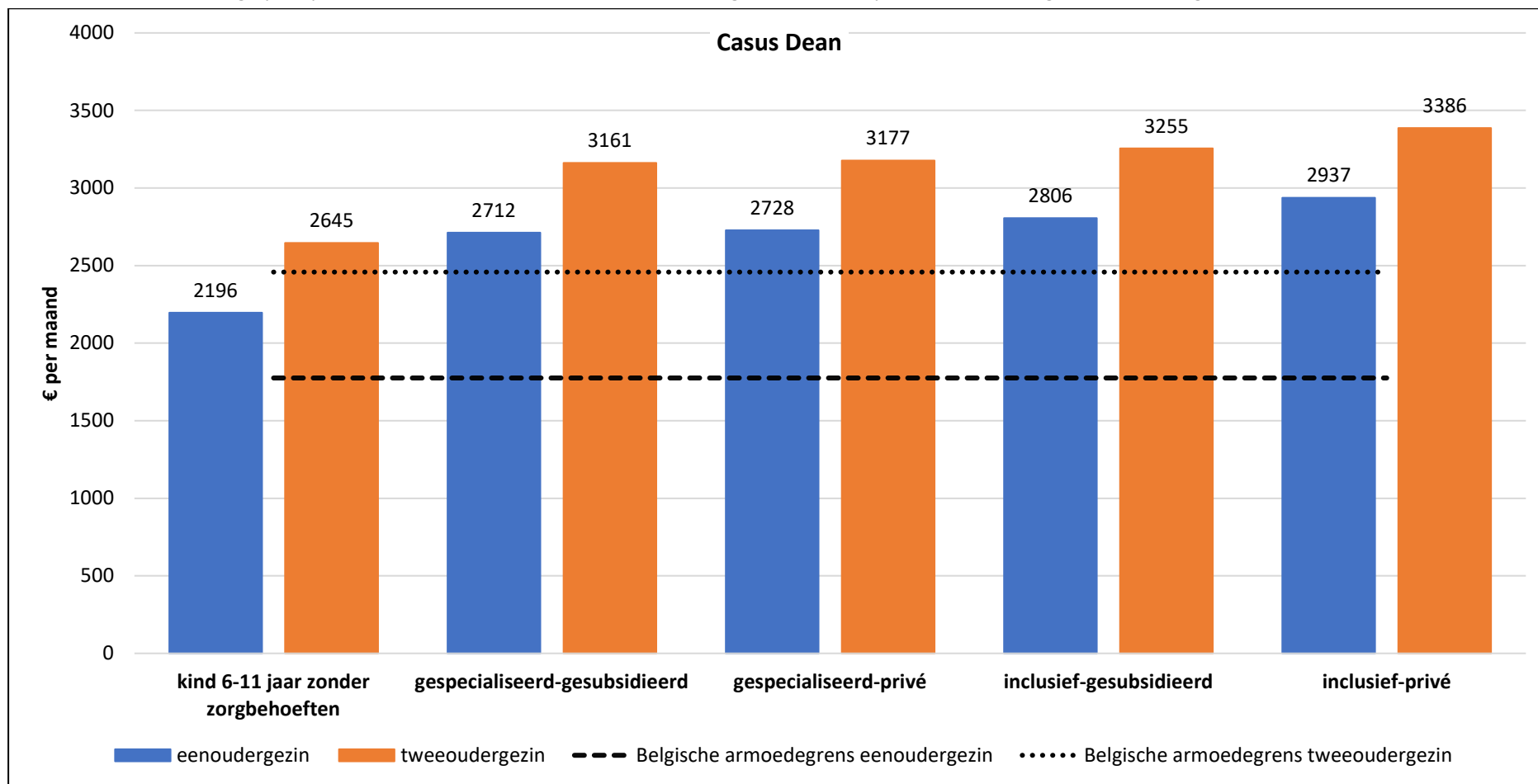
Armoederisico's worden in armoedeonderzoek en -beleid vaak gemeten met de Europese armoederisico-indicator (*at-risk-of-poverty indicator*, AROP). Armoede wordt dan gemeten op basis van het equivalent beschikbaar gezinsinkomen en individuen met een gezinsinkomen onder de 60% van het nationale mediane equivalent beschikbaar gezinsinkomen worden als arm beschouwd. Deze indicator houdt echter geen rekening met de extra kosten waarmee gezinnen van kinderen met zorgbehoeften worden geconfronteerd. Daarom is het zinvol om de armoedegrens, die beschouwd wordt als een indicator om de levensstandaard van gezinnen in kaart te brengen, te vergelijken met het inkomen dat gezinnen met kinderen met en zonder zorgbehoeften minimaal nodig hebben om volwaardig te participeren aan de maatschappij.

De Belgische armoedegrenzen worden berekend op basis van data van de Europese enquête naar inkomsten en levensomstandigheden (EU-SILC) uit 2022 (inkomensjaar 2021). Dit is €1,775.37 per maand voor een alleenstaande ouder met een kind van zeven jaar en €2,458.20 per maand voor een koppel met een kind van zeven jaar (Eurostat, 2022).

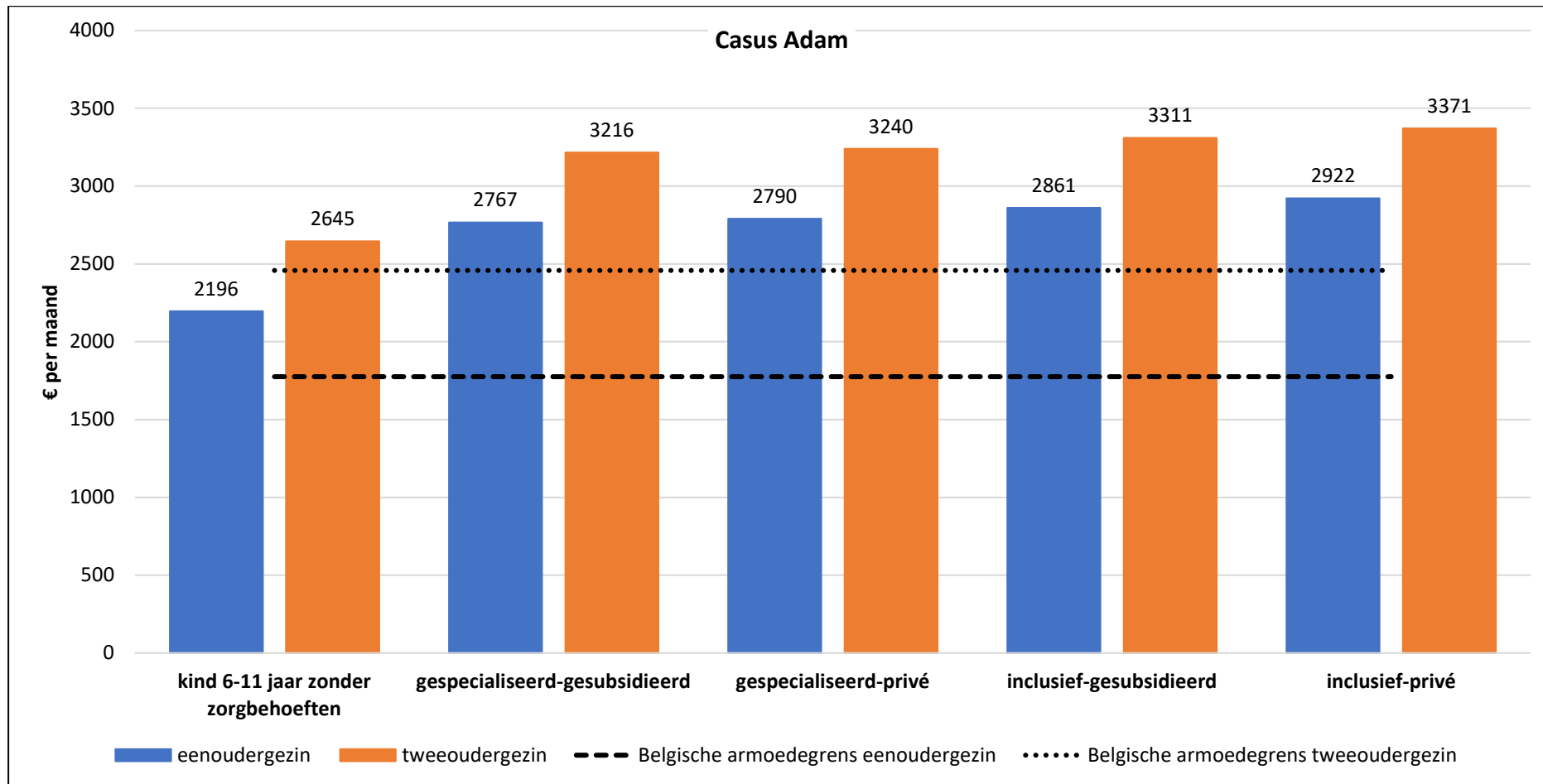
In Figuur 6 tot en met Figuur 9 vergelijken we de Belgische armoedegrens met de totale maandelijkse referentiebudgetten van een eenoudergezin en tweeoudergezin met een kind van zeven jaar zonder zorgbehoeften en van de typegezinnen in de verschillende situaties. Hier valt op dat de armoedegrenzen voor gezinnen met een kind van zeven jaar zonder zorgbehoeften een onderschatting zijn van het inkomen dat deze gezinnen minimaal nodig hebben om volwaardig te participeren aan de maatschappij, zowel voor een- als tweeoudergezinnen. Deze onderschatting wordt alleen maar groter als er een kind met zorgbehoeften, zoals Dean, Adam, Wout of Noah, aanwezig is in het gezin omwille van de extra kosten die gepaard gaan met de zorgbehoeften. In het inclusieve-privé traject is de onderschatting voor alle typegezinnen het grootst, aangezien de gezinnen in dat traject ook met de hoogste extra kosten worden geconfronteerd. Onderstaande figuren tonen aan dat zelfs gezinnen met een inkomen boven de armoedegrens een gezinsinkomen kunnen hebben dat niet volstaat om de minimale extra uitgaven die gepaard gaan met de zorgbehoefte te kunnen dragen.

Wanneer we deze resultaten uitdrukken als een percentage van het totale referentiebudget waarmee de Belgische armoedegrenzen een onderschatting zijn van de levensstandaard van de typegezinnen, zien we dat dit verschilt naargelang het gezinstype en het specifieke traject. Het percentage waarmee de armoedegrens overeenkomt met het referentiebudget varieert voor het typegezin van casus Dean van 60.5% in het geval van een alleenstaande ouder in het inclusieve-privé traject tot 77.8% in het geval van een tweeoudergezin in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject. Voor casus Adam varieert dit van 60.8% tot 76.4%, voor Wout van 54.1% tot 75.5%, en voor Noah van 55.6% tot 73.0%, binnen dezelfde gezinstypes en trajecten.

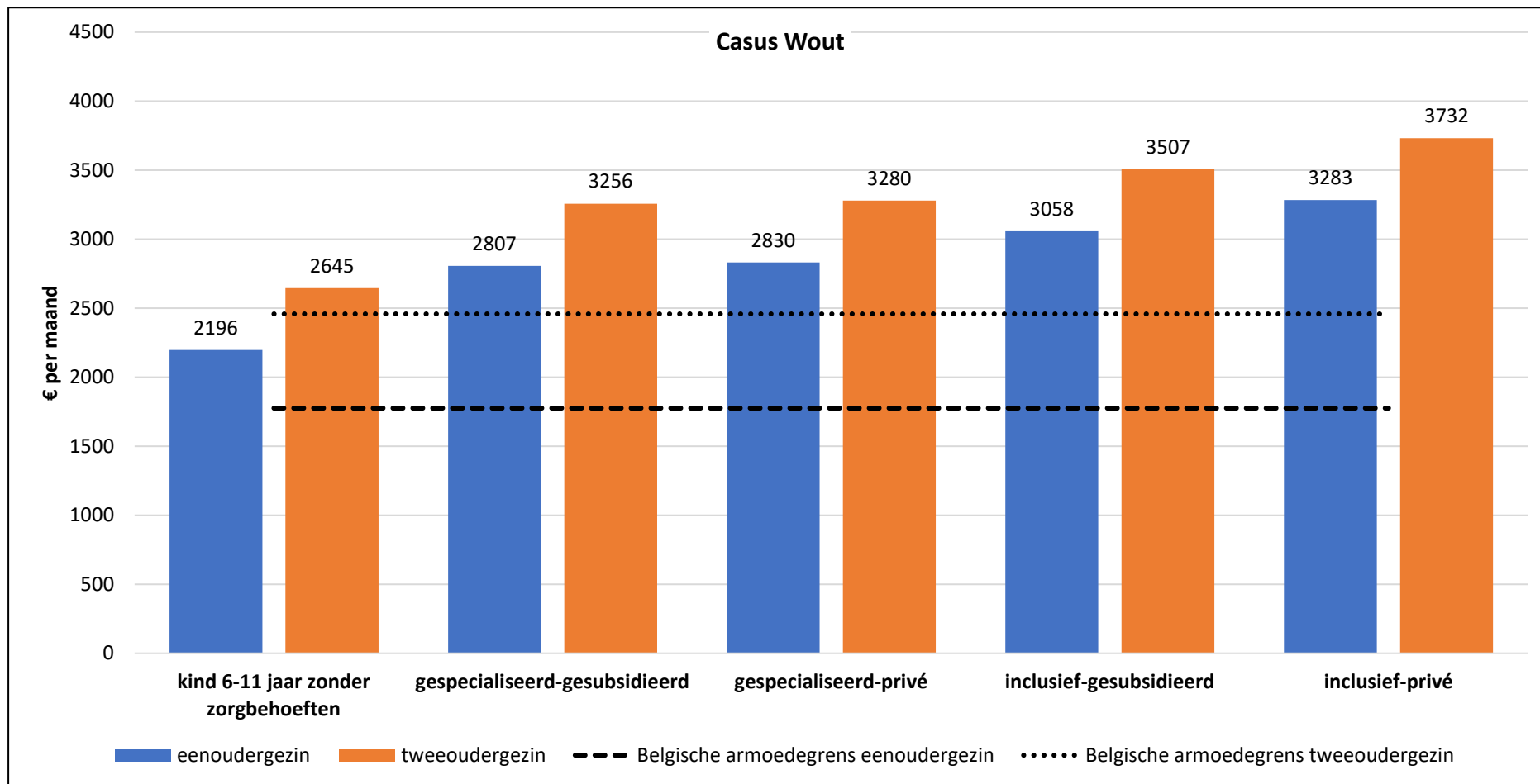
Figuur 6 Totale referentiebudgetten van het typegezin van casus Dean en bestaande Belgische referentiebudgetten met werkende ouder(s) en wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, eenouder- en tweeoudergezinnen, ten opzichte van de Belgische armoedegrens, 2022



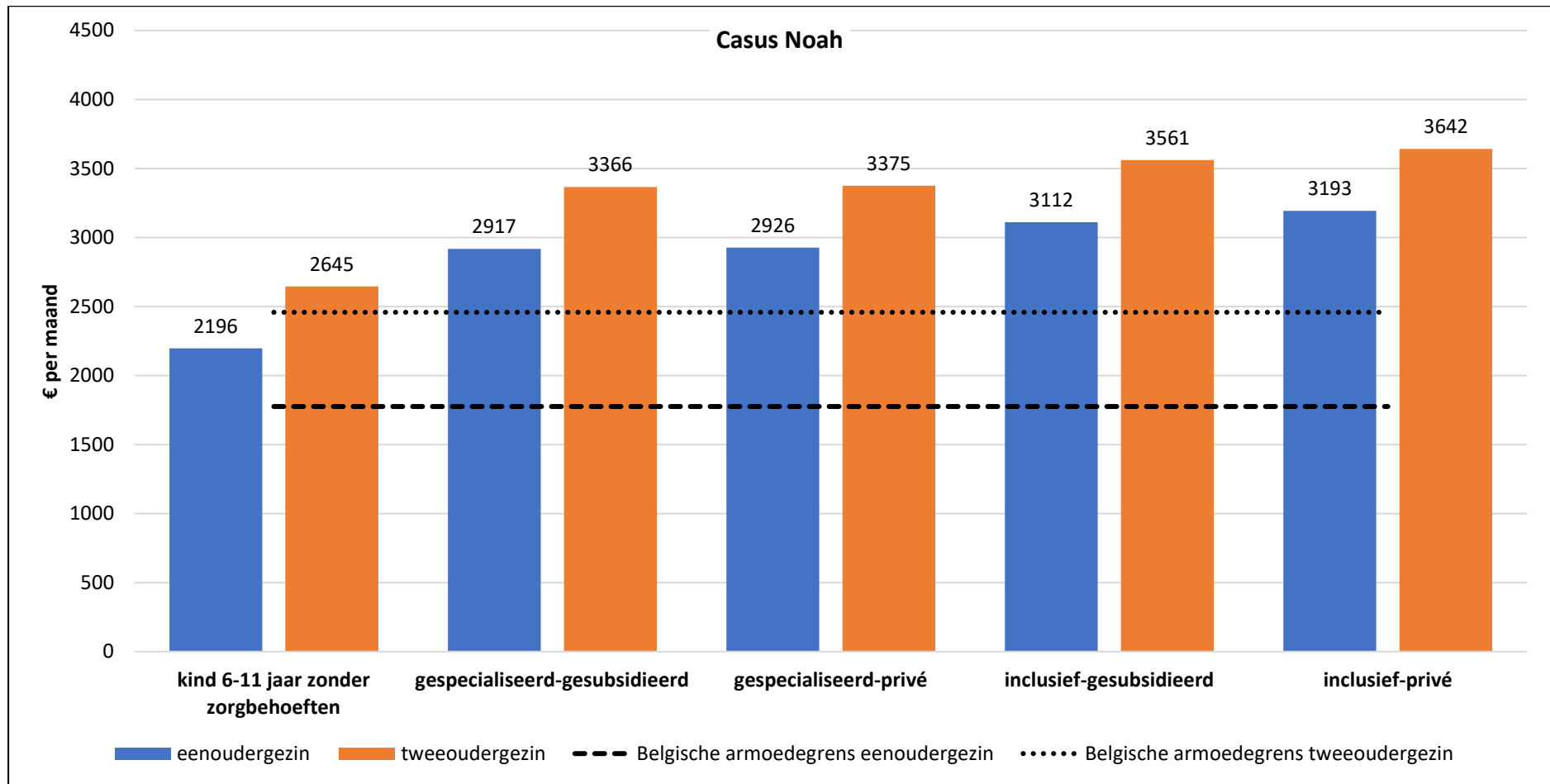
Figuur 7 Totale referentiebudgetten van het typegezin van casus Adam en bestaande Belgische referentiebudgetten met werkende ouder(s) en wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, eenouder- en tweoudergezinnen, ten opzichte van de Belgische armoedegrens, 2022



Figuur 8 Totale referentiebudgetten van het typegezin van casus Wout en bestaande Belgische referentiebudgetten met werkende ouder(s) en wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, eenouder- en tweoudergezinnen, ten opzichte van de Belgische armoedegrens, 2022



Figuur 9 Totale referentiebudgetten van het typegezin van casus Noah en bestaande Belgische referentiebudgetten met werkende ouder(s) en wonend in een huurwoning op de private huurmarkt, eenouder- en tweeoudergezinnen, ten opzichte van de Belgische armoedegrens, 2022



12 Adequaatheid van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen

In de voorgaande onderdelen hebben we de extra noden en bijhorende kosten voor vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften in kaart gebracht. De kosten die werden berekend in dit onderzoek zijn de minimale extra kosten waarmee vier typegezinnen worden geconfronteerd omwille van de zorgbehoeften van hun kind, ten opzichte van gezinnen van kinderen zonder zorgbehoeften. We kunnen nu deze extra kosten vergelijken met de Vlaamse financiële ondersteuning die de typegezinnen ontvangen. Financiële ondersteuning voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften heeft namelijk als doel om tegemoet te komen aan de extra kosten die deze gezinnen moeten maken. In dit onderdeel vergelijken we de extra kosten van vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften met de financiële, inkomensaanvullende ondersteuning die zij, in verschillende situaties, hypothetisch zouden ontvangen. We focussen ons daarbij op drie Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen: de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte binnen het Groeipakket van het Agentschap Opgroeien, het zorgbudget voor personen met een handicap en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming.

De kosten compenserende tegemoetkomingen waar de typekinderen beroep op kunnen doen worden rechtstreeks in rekening gebracht bij de berekening van de minimale extra kosten. In dit onderzoek gaat dit over (gedeeltelijke) terugbetalingen van kosten voor gezondheidszorg vanuit de verplichte ziekteverzekering, extra terugbetalingen die worden voorzien vanuit de mutualiteiten, de verhoogde tegemoetkoming, (sociale) maximumfactuur, forfait voor chronisch zieken, incontinentieforfait van het RIZIV en VAPH, vermindering onroerende voorheffing, sociaal tarief voor gas en elektriciteit, vermindering btw autovoertuigen, vrijstelling verkeersbelasting en belasting inverkeerstelling en terugbetalingen van hulpmiddelen vanuit het VAPH, Vlaamse sociale bescherming en AGODI.

De vier casussen werden ingeschaald voor het recht op de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte door evaluerend artsen van het Agentschap Opgroeien om te bepalen of de kinderen van de typegezinnen in aanmerking komen voor deze financiële ondersteuningsmaatregelen, en zo ja, voor welk bedrag. Kinderen die minstens 12 punten behalen op de schaal voor de zorgtoeslag hebben ook recht op een maandelijks zorgbudget voor personen met een handicap van €300 en kinderen met minstens 18 punten hebben daarbovenop recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van €130 per maand in 2022 (Groeipakket, z.d.; Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. a; Vlaamse Sociale Bescherming, z.d. b). Het aantal punten dat de kinderen van de typegezinnen behalen op de schaal voor de zorgtoeslag is afhankelijk van het specifieke traject. De inschaling wordt onder meer bepaald door het aantal keren dat een gezin een verplaatsing moet maken naar therapieën buiten de school voor het kind met zorgbehoeften. Aangezien we in dit onderzoek veronderstellen dat kinderen die naar het buitengewoon onderwijs gaan geen paramedische therapieën volgen buiten de school, hebben de kinderen in gespecialiseerde trajecten een lager puntenaantal op de schaal voor de zorgtoeslag. In het geval dat inclusief onderwijs gecombineerd wordt met gesubsidieerde therapieën worden ook minder punten toegekend omdat de verplaatsing naar een gesubsidieerd centrum voor ambulante revalidatie (CAR) minder frequent gebeurt dan de verplaatsing naar een privétherapeut. In een CAR worden namelijk meerdere multidisciplinaire therapieën aangeboden die samen op dezelfde dag kunnen plaatsvinden. Bovendien kunnen kinderen het zorgbudget voor personen met een handicap niet combineren met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH (VAPH, z.d. b). In de gespeciali-

seerde trajecten maken de typekinderen gebruik van het niet-rechtstreeks toegankelijke aanbod (zie §6.2). Zij ontvangen bijgevolg geen zorgbudget voor personen met een handicap.

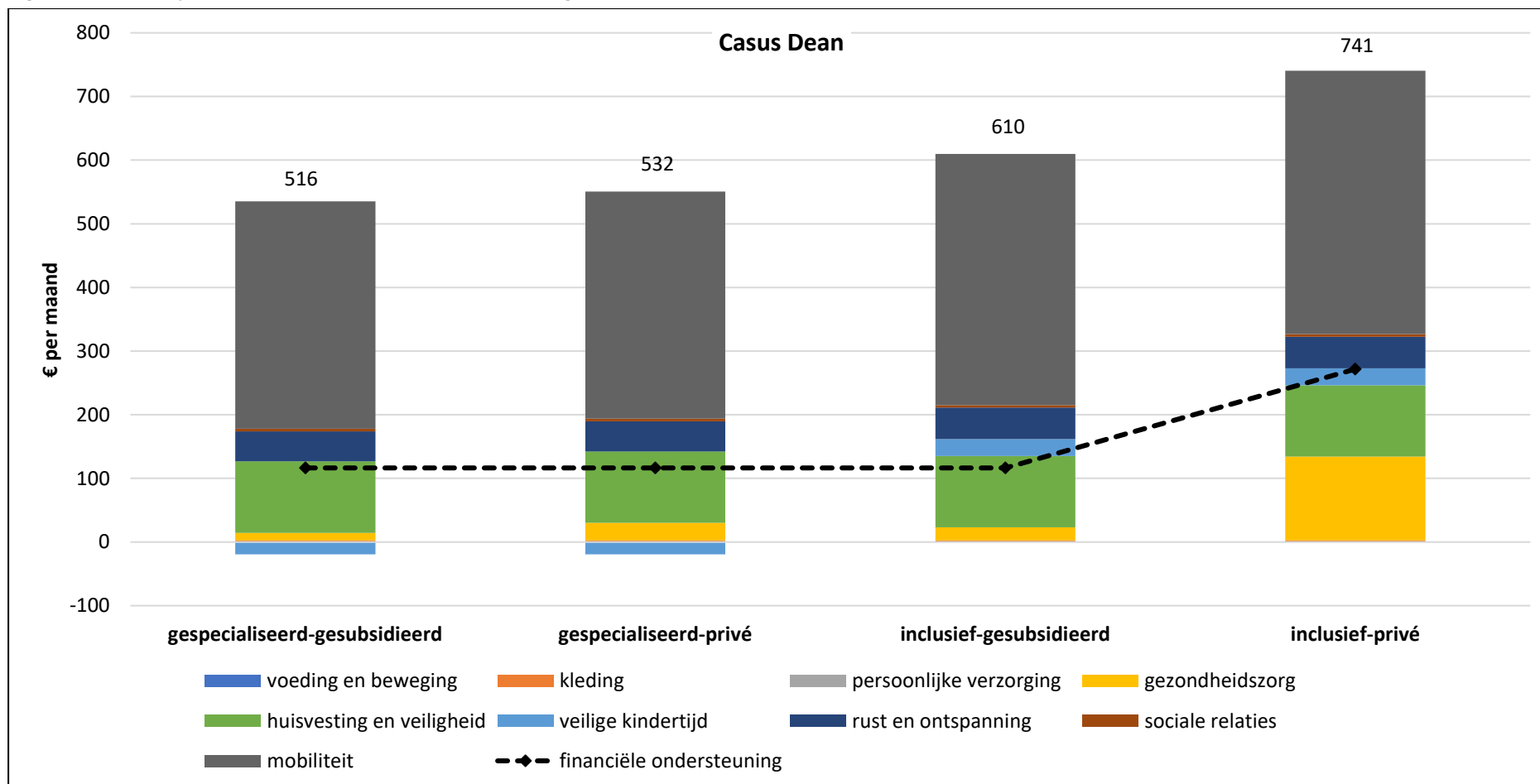
In Tabel 18 tot en met Tabel 21 wordt een overzicht gegeven van de toekenning en bedragen van de financiële ondersteuning voor de verschillende typegezinnen. Voor casus Dean (Tabel 18 en Figuur 10) is de financiële ondersteuning, de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, in iedere situatie (gespecialiseerd, inclusief, gesubsidieerd en privé) ontoereikend om tegemoet te komen aan de minimaal noodzakelijke extra kosten van het typegezin. De ondersteuning is bijna toereikend om de extra kosten voor voeding en beweging, kleding, persoonlijke verzorging, gezondheidszorg, huisvesting en veiligheid en een veilige kindertijd (enkel in de gespecialiseerde trajecten) te dekken, maar is onvoldoende om de extra noden verbonden aan een veilige kindertijd (enkel in de inclusieve trajecten), rust en ontspanning, sociale relaties, mobiliteit en een gedeelte van huisvesting en veiligheid te bekostigen. In het inclusieve-privé traject worden de extra kosten voor huisvesting en veiligheid en een veilige kindertijd wel bijkomend gedekt.

Tabel 18 Overzicht van de bedragen van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor het typegezin van casus Dean (bedragen in 2022)

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Totaal aantal punten zorgtoeslag (pijler 1/2/3)	7 (1/4/2)	7 (1/4/2)	7 (1/4/2)	9 (1/4/4)
Bedrag zorgtoeslag	€116.41	€116.41	€116.41	€271.66
Bedrag zorgbudget personen met een handicap	/	/	/	/
Bedrag zorgbudget zwaar zorgbehoevenden	/	/	/	/
Totaal bedrag	€116.41	€116.41	€116.41	€271.66

Opmerking: er wordt een lager puntenaantal toegekend in gespecialiseerde en gesubsidieerde trajecten omwille van minder verplaatsingen naar buitenschoolse therapieën voor het typegezin.

Figuur 10 Adequaatheid van de financiële ondersteuning voor casus Dean, werkende ouder(s), 2022



Opmerking: de financiële ondersteuning die in rekening wordt gebracht is de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

Voor casus Adam (Tabel 19 en Figuur 11) is de adequaatheid van de Vlaamse financiële ondersteuning vergelijkbaar met de resultaten voor casus Dean. In het inclusieve-privé traject komt de zorgtoeslag tegemoet aan de extra noden op het vlak van voeding en beweging, kleding, persoonlijke verzorging, gezondheidszorg, huisvesting en veiligheid, een veilige kindertijd, en een gedeelte van het extra budget voor rust en ontspanning. Anderzijds is de zorgtoeslag voor dit typegezin, in vergelijking met het typegezin van casus Dean, minder adequaat om aan alle noden van het gezin te voldoen in de gespecialiseerd-gesubsidieerd, gespecialiseerd-privé en inclusief-gesubsidieerde trajecten.

Tabel 19 Overzicht van de bedragen van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor het typegezin van casus Adam (bedragen in 2022)

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Totaal aantal punten zorgtoeslag (pijler 1/2/3)	7 (1/4/2)	7 (1/4/2)	7 (1/4/2)	9 (1/4/4)
Bedrag zorgtoeslag	€116.41	€116.41	€116.41	€271.66
Bedrag zorgbudget personen met een handicap	/	/	/	/
Bedrag zorgbudget zwaar zorgbehoevenden	/	/	/	/
Totaal bedrag	€116.41	€116.41	€116.41	€271.66

Opmerking: er wordt een lager puntenaantal toegekend in gespecialiseerde en gesubsidieerde trajecten omwille van minder verplaatsingen naar buitenschoolse therapieën voor het typegezin.

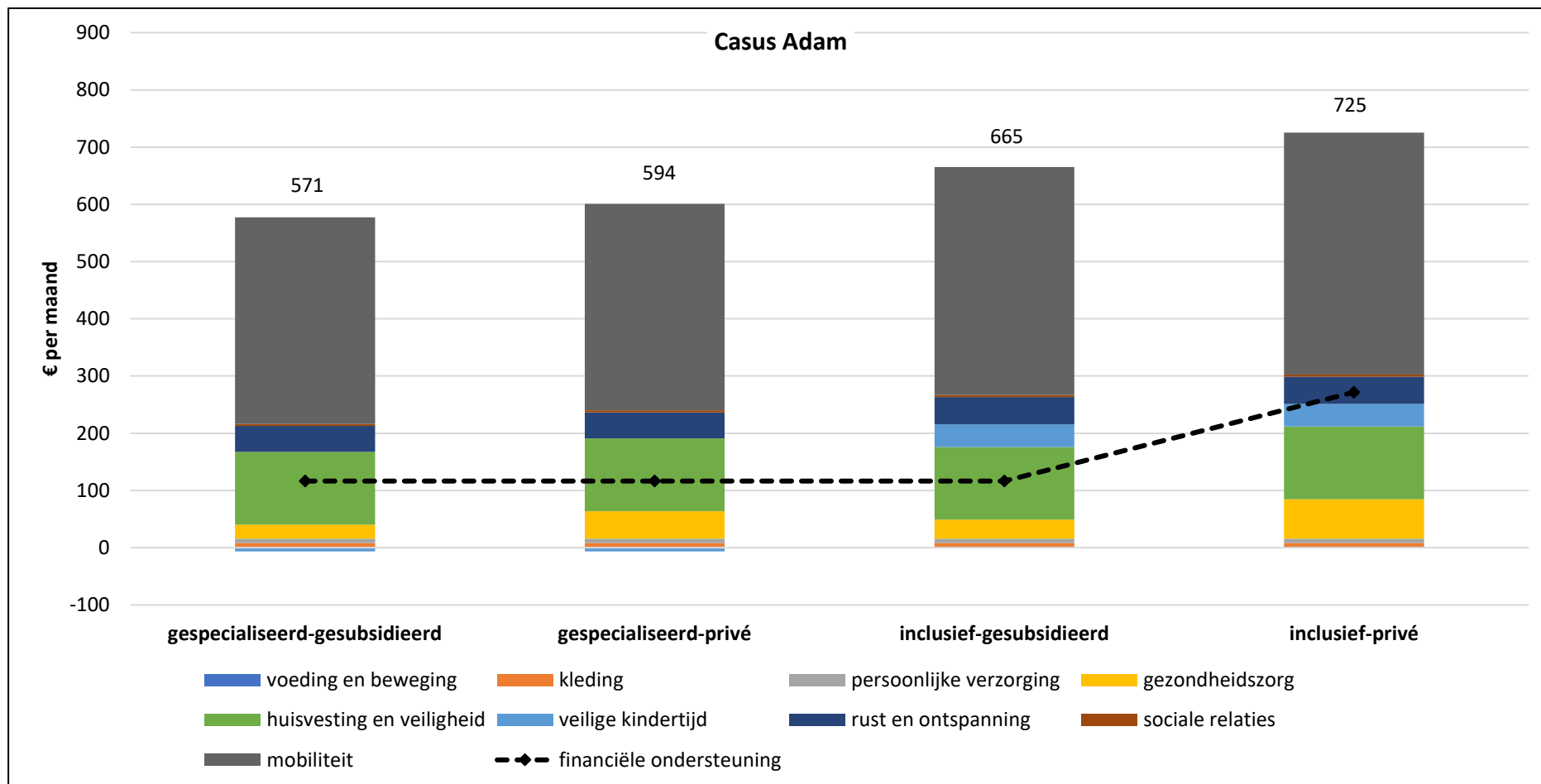
De financiële ondersteuning, de zorgtoeslag en het zorgbudget voor personen met een handicap in het geval van inclusieve trajecten, is ook niet adequaat in de vier verschillende situaties voor casus Wout (Tabel 20 en Figuur 12). De mate waarin de ondersteuning inadequaat is, is hier minder uitgesproken dan bij de typegezinnen van casus Dean en Adam. In het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject en de inclusieve trajecten is de financiële ondersteuning voldoende om aan alle noden van het typegezin te voldoen, behalve aan de noden verbonden aan mobiliteit, wat een groot gedeelte van de minimale extra kosten voor alle typegezinnen uitmaakt. In het gespecialiseerde-privé traject worden bijkomend de extra noden voor het onderhouden van sociale relaties niet gedekt. In het inclusief-gesubsidieerde traject komt de ondersteuning het meest tegemoet aan de extra noden van het typegezin, maar blijft ze ontoereikend.

Tabel 20 Overzicht van de bedragen van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor het typegezin van casus Wout (bedragen in 2022)

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Totaal aantal punten zorgtoeslag (pijler 1/2/3)	10 (2/6/2)	10 (2/6/2)	12 (2/6/4)	14 (2/6/6)
Bedrag zorgtoeslag	€271.66	€271.66	€448.42	€448.42
Bedrag zorgbudget personen met een handicap	/	/	€300	€300
Bedrag zorgbudget zwaar zorgbehoevenden	/	/	/	/
Totaal bedrag	€271.66	€271.66	€748.42	€748.42

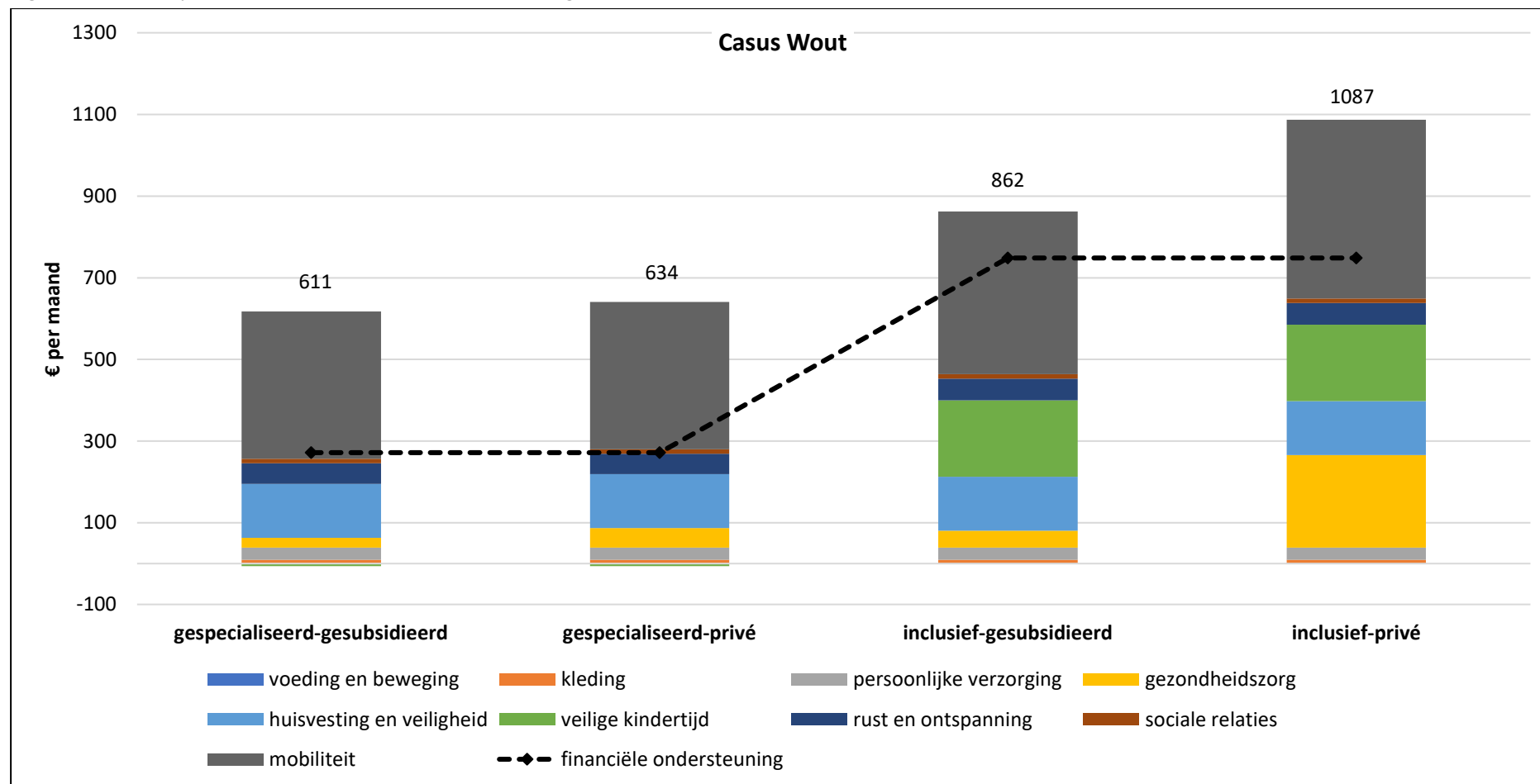
Opmerking: er wordt een lager puntenaantal toegekend in gespecialiseerde en gesubsidieerde trajecten omwille van minder verplaatsingen naar buitenschoolse therapieën voor het typegezin. Het zorgbudget voor personen met een handicap kan niet gecombineerd worden met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH. Kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen, maken gebruik van niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (zie §6.2) en ontvangen bijgevolg geen zorgbudget voor personen met een handicap.

Figuur 11 Adequaatheid van de financiële ondersteuning voor casus Adam, werkende ouder(s), 2022



Opmerking: de financiële ondersteuning die in rekening wordt gebracht is de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

Figuur 12 Adequaatheid van de financiële ondersteuning voor casus Wout, werkende ouder(s), 2022



Opmerking: de financiële ondersteuning die in rekening wordt gebracht is de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte en het zorgbudget voor personen met een handicap. Het zorgbudget voor personen met een handicap kan niet gecombineerd worden met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH. Kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen, maken gebruik van niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (zie §6.2) en ontvangen bijgevolg geen zorgbudget voor personen met een handicap.

Voor het typegezin van casus Noah zien de resultaten er anders uit (Tabel 21 en Figuur 13). In de gespecialiseerde trajecten is de financiële ondersteuning, de zorgtoeslag, het zorgbudget voor personen met een handicap in het geval van inclusieve trajecten en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, bijna voldoende om tegemoet te komen aan de extra kosten waarmee het typegezin geconfronteerd wordt in de verschillende korven. In de inclusieve trajecten is de financiële ondersteuning zelfs lichtjes hoger dan de minimaal noodzakelijke extra kosten voor het typegezin.

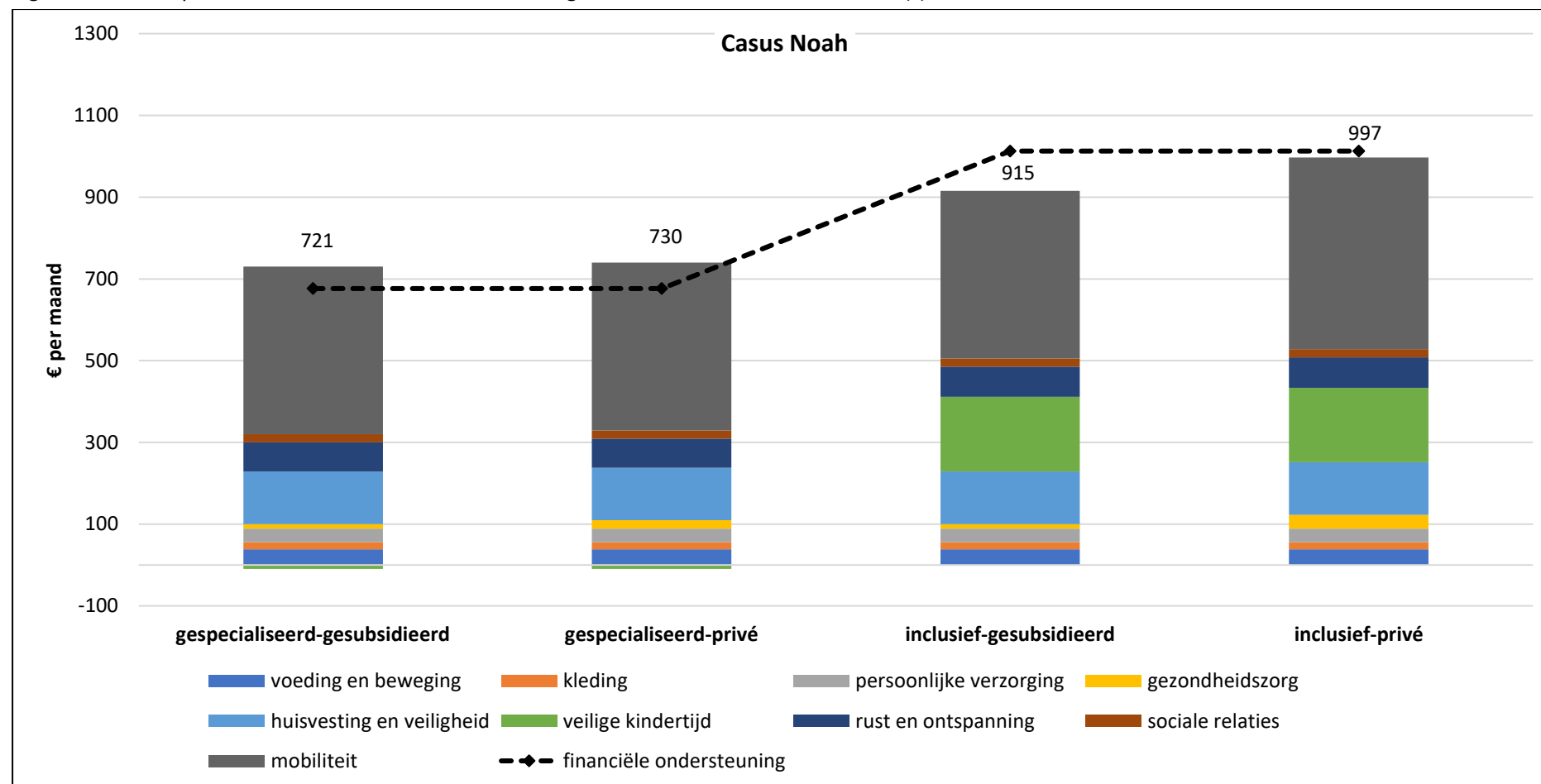
Tabel 21 Overzicht van de bedragen van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor het typegezin van casus Noah (bedragen in 2022)

	Gespecialiseerd - gesubsidieerd	Gespecialiseerd - privé	Inclusief gesubsidieerd	- Inclusief privé
Totaal aantal punten zorgtoeslag (pijler 1/2/3)	20 (4/10/6)	20 (4/10/6)	24 (4/10/10)	26 (4/10/12)
Bedrag zorgtoeslag	€546.31	€546.31	€582.73	€582.73
Bedrag zorgbudget personen met een handicap	/	/	€300	€300
Bedrag zorgbudget zwaar zorgbehoevenden	€130	€130	€130	€130
Totaal bedrag	€676.31	€676.31	€1,012.73	€1,012.73

Opmerking: er wordt een lager puntenaantal toegekend in gespecialiseerde en gesubsidieerde trajecten omwille van minder verplaatsingen naar buitenschoolse therapieën voor het typegezin. Het zorgbudget voor personen met een handicap kan niet gecombineerd worden met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH. Kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen, maken gebruik van niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (zie §6.2) en ontvangen bijgevolg geen zorgbudget voor personen met een handicap.

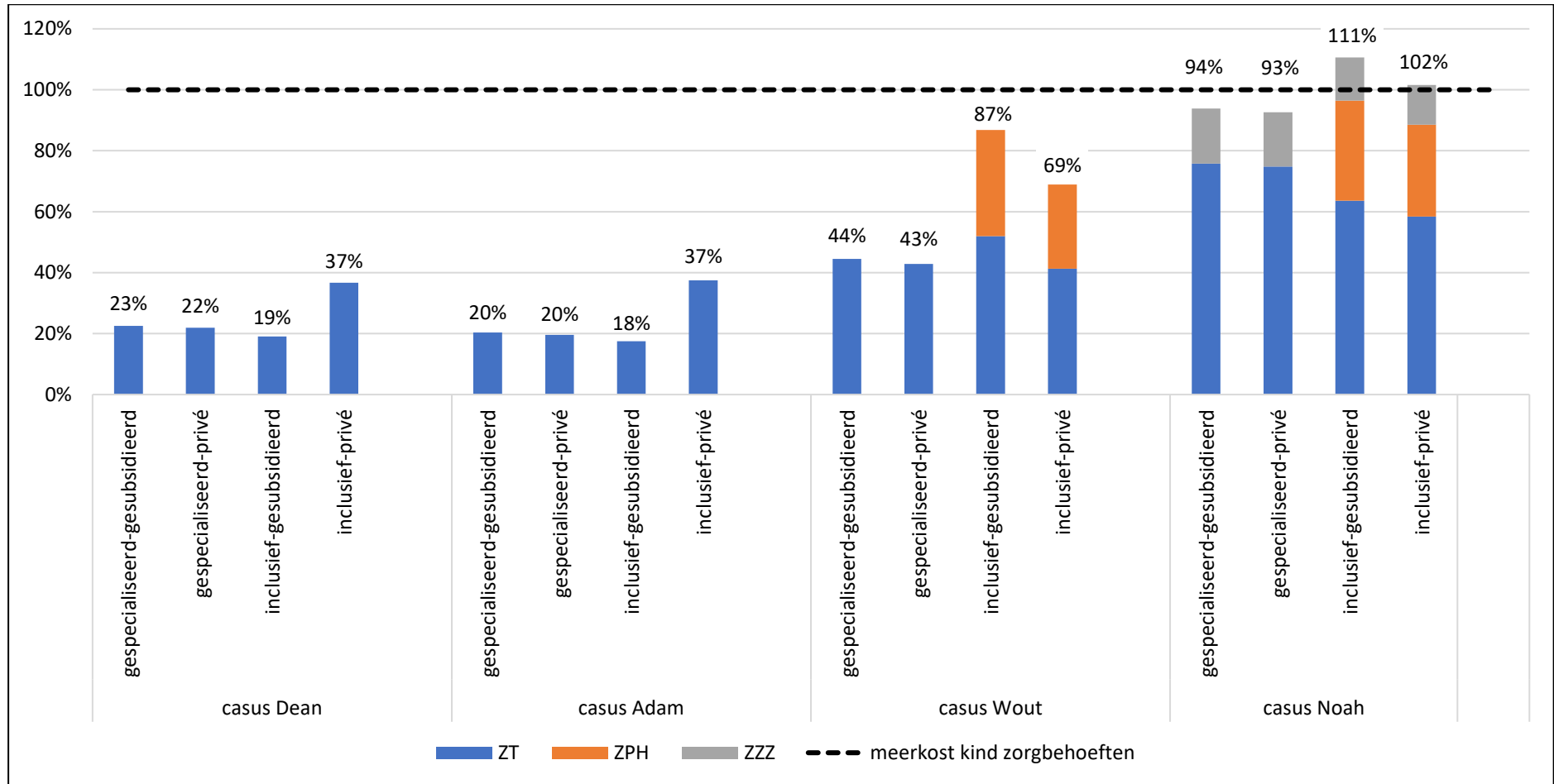
Wanneer we de hoogte van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met specifieke zorgbehoeften uitdrukken als een percentage van de totale minimale meerkost van vier kinderen met zorgbehoeften om adequaat te participeren aan de maatschappij (Figuur 14), dan valt op dat de financiële ondersteuning voornamelijk tekortschiet voor de typegezinnen van Dean en Adam. Voor casus Wout is de financiële ondersteuning ook niet adequaat, maar dit is in mindere mate het geval in het inclusief-gesubsidieerde traject. De financiële ondersteuning is het meest adequaat voor casus Noah, in het bijzonder wanneer het zorgbudget voor personen met een handicap in de inclusieve trajecten wordt meegenomen in de berekening.

Figuur 13 Adequaatheid van de financiële ondersteuning voor casus Noah, werkende ouder(s), 2022



Opmerking: de financiële ondersteuning die in rekening wordt gebracht is de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, het zorgbudget voor personen met een handicap en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Het zorgbudget voor personen met een handicap kan niet gecombineerd worden met niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH. Kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen, maken gebruik van niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (zie §6.2) en ontvangen bijgevolg geen zorgbudget voor personen met een handicap.

Figuur 14 De hoogte van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften, uitgedrukt als een percentage van de totale meerkost van vier kinderen met zorgbehoeften, werkende ouder(s), 2022



Opmerking: ZT: zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. ZPH: zorgbudget voor personen met een handicap. ZZZ: zorgbudget voor zwaar zorgbehoevendenden.

Een fundamentele bedenking hierbij die tijdens verschillende interviews met ouders naar voren kwam, is dat niet alle ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte de financiële ondersteuning waar ze mogelijk recht op hebben ontvangen (Gijbels et al., te verschijnen). Bij het beoordelen van de adequaatheid van de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften, het zorgbudget voor personen met een handicap en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevendenden maken we de assumptie dat de typegezinnen het bedrag van de financiële ondersteuning ontvangen zoals ingeschaald door de evaluerend artsen erkend door het Agentschap Opgroeien. Sommige gezinnen worden in realiteit echter met een aantal drempels geconfronteerd in de aanvraagprocedure van de zorgtoeslag.

Ten eerste geven ouders (O10; O13; O14) aan dat de aanvraagprocedure van de zorgtoeslag complex is en dit gepaard gaat met een grote tijdsinvestering en veel administratie. Doordat de aanvraag digitaal moet gebeuren, is dit niet voor alle gezinnen toegankelijk (O8; O10). Gezinnen zijn niet altijd geïnformeerd over het feit dat ze mogelijk recht hebben op de zorgtoeslag, waardoor ze de financiële ondersteuning kunnen mislopen (O13; Gijbels et al., te verschijnen; Vinck, Lebeer, & Van Lancker, 2019).

Het wordt extra moeilijk gemaakt. Gelijk nu bij Opgroeien kan je het enkel nog digitaal aanvragen. Dat is ook weer zo een extra drempel dat ze ingebouwd hebben zodanig dat er een deel van de mensen uitvalt. (ouder van 'Adam': O8)

De zorgtoeslag, ik weet sinds heel kort dat ik daar eigenlijk recht op zou moeten hebben voor alle drie mijn kinderen. Niemand zegt dat, hé. Je moet dat op een gegeven moment zelf ontdekken dat je daar eigenlijk al acht jaar recht op had. Dat is een beetje jammer, dat daar niet, op een of andere manier, op het moment dat er een diagnose gesteld wordt ook informatie gegeven wordt over, ah ja maar eigenlijk, weet dan dat je daar of daar terecht kan of dat je daar recht op hebt. Niemand zegt dat. Dus ik heb al acht jaar recht op iets dat ik niet gekregen heb. (ouder van 'Wout': O13)

Bovendien kan het bedrag van de zorgtoeslag dat gezinnen ontvangen sterk afhankelijk zijn van het puntenaantal (O4; O10; O14). Het bedrag van de financiële ondersteuning verschilt bijvoorbeeld aanzienlijk wanneer een kind elf of twaalf punten scoort. Voor casus Wout varieert het totale bedrag van €271.66 in het gespecialiseerde traject (10 punten) tot €748.42 in het inclusieve traject (12 of 14 punten). Dit is ook het geval wanneer een kind al dan niet vier punten scoort op de eerste pijler van de zorgtoeslag. Kinderen die vier punten scoren op de eerste pijler (zoals casus Noah) hebben namelijk een aantal afgeleide rechten (bv. de verhoogde tegemoetkoming) die een grote impact hebben op de extra kosten die gezinnen moeten dragen. Daarnaast geven twee ouders aan dat er bij de inschaling onvoldoende rekening wordt gehouden met de belasting op het gezin en met de impact van een vermindering van werkuren door ouders als gevolg van de zorgnoden van het kind op het gezinsinkomen (O4; O8). Wanneer therapieën wegvallen of verminderen, niet omdat het niet meer nodig is, maar omdat gezinnen nergens terecht kunnen of het organisatorisch niet (meer) haalbaar is, vallen gezinnen ook terug op een lager puntenaantal (O4; O8). Dit is een belangrijke kanttekening aangezien we in dit onderzoek de inschaling lieten doen vanuit het aantal therapieën die minimaal nodig zijn voor de vier typekinderen, maar niet vanuit degene die in realiteit gebruikt worden. Dat kan sterk verschillen, aangezien de organisatie van de minimaal noodzakelijke therapieën voor de casussen niet altijd haalbaar is voor gezinnen wanneer de kinderen bijvoorbeeld naar het regulier onderwijs gaan en privé therapieën volgen.

De zorgtoeslag, omdat dat wel een grote invloed heeft op het inkomen bij ons in het gezin, dat ik daar vind, dat we ervaren dat dat nogal arbitrair wordt toegekend, dat dat ook niet altijd op een respectvolle manier gebeurt, dat je om de twee jaar een compleet nieuw dossier moet indienen terwijl ze al zo veel informatie over je hebben. Dat je elke keer dezelfde informatie opnieuw moet geven, opnieuw moet invullen, want je kan dat niet copy pasten. En dan is er een super groot verschil tussen elf punten of twaalf punten. Dat is één puntje. Dat is, dat kan afhangen van welke dokter er voor jou zit. ... 'Wout' heeft een tijdje, waren wij teruggevallen op elf punten, we kwamen van dertien, naar elf punten. En de reden was dat er één therapie, dat was toen hij nog in het gewoon onderwijs zat, dus ik hou mijn hart vast voor de punten die we nu gaan krijgen, omdat hij in het gewoon onderwijs, de kinesitherapeut had voorgesteld om één keer naar school te komen in plaats van naar de kinesitherapeut. ... Waardoor wij van vijf externe beurten naar vier of naar drie gingen, waardoor er twee punten af gingen en het dubbele. ... Wat hebben wij gedaan, belachelijk tot en met, wij hebben die therapie weer naar dingen gebracht. Terwijl, dat zou niet de reden mogen zijn. (ouder van 'Wout': O4)

Er wordt onvoldoende rekening mee gehouden hoe belastend het voor een gezin is. Ook of de ouders minder kunnen gaan werken. Dat staat er wel in, maar daar worden heel weinig punten aan toegekend vinden wij. (ouder van 'Wout': O4)

Wij hebben nu een toekenning gekregen voor zorgtoeslag voor twee jaar. En als de kiné wegvalt, dan stopt ook de zorgtoeslag. Dat staat er gewoon letterlijk in. ... Je krijgt ook punten op de belasting op het gezin, maar eigenlijk, alles wat je zelf thuis doet is geen belasting volgens de zorgtoeslag. Dus enkel wat je extern doet telt. ... Als je geen passende zorg vindt, moet je het zelf doen, hé. Dan is dat nog meer belasting en je krijgt geen punten. (ouder van 'Adam': O8)

Deze ervaringen van ouders gaan over het moment waarop ze de aanvraagprocedure voor de zorgtoeslag hebben doorlopen. De procedure werd recent gedeeltelijk hervormd. Sinds 2022 is er bijvoorbeeld een vereenvoudigde procedure voor de evaluatie van de zorgtoeslag, de clusterprocedure, voor doelgroepen die een voorspelbaar verloop kennen in ondersteuningsbehoeften op langere termijn. Dit zijn kinderen en jongeren met ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) en/of een autismespectrumstoornis (ASS) met een normale tot zwakke begaafdheid, kinderen met een verstandelijke beperking, kinderen met een verstandelijke beperking en ADHD en/of ASS, kinderen met diabetes en kinderen met zintuiglijke of auditieve beperkingen. Deze kinderen en jongeren, zoals casus Dean, Adam en Wout, worden niet meer uitgenodigd bij de evaluerend arts, moeten minder of geen herzieningen doorlopen en de toekenning geldt voor een langere tijd (Kind en Gezin, z.d.).

In Bijlage 5 is een overzicht opgenomen van het aantal punten op de medisch-sociale schaal en het maandelijks bedrag voor de zorgtoeslag van de geïnterviewde gezinnen van kinderen met zorgbehoeften.

Hoofdstuk 5

Discussie

1 Extra noden en kosten van vier typegezinnen van een kind met specifieke zorgbehoeften

In dit rapport stellen we referentiebudgetten op voor vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften in Vlaanderen. Het onderzoek is een eerste exploratieve verkenning van de extra kosten van vier typegezinnen vanuit een behoeftegerichte benadering om meer te weten komen over de levensstandaard van gezinnen. Referentiebudgetten voor deze typegezinnen laten toe om (1) meer inzicht te krijgen in de extra noden en bijhorende minimale kosten waarmee deze typegezinnen geconfronteerd worden, en (2) een inkomensgrens te bepalen die voor deze typegezinnen een menswaardige deelname aan de samenleving moet mogelijk maken. Aangezien we de extra noden en kosten gedetailleerd in kaart brengen voor vier typegezinnen met een kind met een specifieke zorgbehoefte, is het belangrijk om te benadrukken dat de resultaten niet veralgemeend kunnen worden naar alle kinderen met zorgbehoeften. De resultaten gaan over specifieke situaties en zijn afhankelijk van een groot aantal assumpties. De inschatting van de minimale bijkomende noden en kosten in deze studie is namelijk afhankelijk van specifieke individuele factoren, gezins- en contextfactoren, waardoor we een aantal zaken moeten veronderstellen die in realiteit niet altijd vanzelfsprekend zijn. Voor de berekening van de minimale bijkomende kosten worden de volgende assumpties gehanteerd: de typekinderen met zorgbehoeften zijn enig kind, wonen thuis bij een of twee werkende ouders die een goede gezondheid hebben, gaan voltijds naar school en ontvangen geen persoonlijk assistentiebudget. De typegezinnen wonen in een kwaliteitsvolle woning in een (klein)stedelijke omgeving, zijn goed geïnformeerd en nemen al hun rechten op. Alle noodzakelijke hulpmiddelen worden vergoed indien ze binnen de criteria voor terugbetaling vallen van het VAPH, de Vlaamse sociale bescherming of AGODI; de typegezinnen doen beroep op geconventioneerde zorgverleners; en in het buitengewoon onderwijs worden de minimaal noodzakelijke paramedische therapieën voor de typekinderen voldoende aangeboden. Wanneer niet aan deze assumpties is voldaan, is het waarschijnlijk dat de minimaal noodzakelijke bijkomende kosten hoger zijn.

Voortbouwend op de bestaande Belgische referentiebudgetten ontwikkeld door CEBUD, werden de gegevens voor het onderzoek verzameld aan de hand van een analyse van bestaande richtlijnen, aanbevelingen en wetenschappelijke kennis, interviews met 19 professionals en 15 ouders van kinderen met zorgbehoeften, en een online opvolgvragenlijst voor ouders van kinderen met zorgbehoeften. Op basis van die informatie werd een consensus gezocht over welke extra goederen en diensten minimaal noodzakelijk zijn voor vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften. De typegezinnen zijn een- of tweeoudergezinnen met één kind van zeven jaar met een specifieke zorgbehoefte. Casus Dean gaat over een kind met een licht verstandelijke beperking, die zichzelf niet altijd duidelijk kan verwoorden, veel ondersteuning nodig heeft op school en hulp nodig heeft bij de persoonlijke verzorging. Casus Adam is een kind met een autismespectrumstoornis en een gemiddelde intelligentie, die moeilijkheden ervaart bij het inzetten van taal in communicatie, moeilijk emoties van anderen kan herkennen en zwakke motorische vaardigheden heeft. Casus Wout is een kind met een autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking. Wout heeft communicatiemoeilijkheden. Hij heeft veel begeleiding nodig, heeft zwakke motorische vaardigheden en is incontinent. Casus Noah is een kind met

cerebrale parese. Noah gebruikt voornamelijk gebaren om te communiceren, kan niet zelfstandig stappen en heeft veel ondersteuning nodig bij verplaatsingen en andere dagelijkse activiteiten.

Aangezien de minimaal noodzakelijke extra kosten van de typegezinnen afhankelijk zijn van een aantal factoren, zoals keuzes die gezinnen maken of de toegankelijkheid van publieke diensten, baseren we ons op vier scenario's: de typekinderen maken gebruik van (1) het gespecialiseerde aanbod van onderwijs en kinderopvang en het gesubsidieerde aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-gesubsidieerd traject); (2) het gespecialiseerde aanbod van onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (gespecialiseerd-privé traject); (3) inclusief onderwijs en kinderopvang en gesubsidieerde therapieën en diagnostiek (inclusief-gesubsidieerd traject); en (4) inclusief onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën en diagnostiek (inclusief-privé traject).

We vinden dat alle typegezinnen met een kind met zorgbehoeften met hogere kosten worden geconfronteerd in vergelijking met gezinnen met een kind zonder zorgbehoeften. De minimale kosten voor de typegezinnen zijn 1.7 tot 2.5 keer hoger dan de minimale kosten voor typegezinnen met een kind zonder zorgbehoeften. In de Belgische referentiebudgetten voor 2022 wordt de maandelijkse kost voor een kind van zeven jaar geraamd op €714. Voor de casus Dean komt daar minimaal €515.87 bovenop, in de veronderstelling dat een dergelijk typegezin gebruik kan maken van gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang en gesubsidieerde therapieën en diagnostiek. Het typegezin met casus Dean zou in dat geval volgens de vigerende regelgeving recht hebben op een zorgtoeslag van €116.41. Deze financiële ondersteuning dekt slechts 23% van de minimale maandelijkse kosten. De hoogste meerkosten vinden we wanneer het gezin gebruik maakt van inclusief onderwijs en kinderopvang en niet terecht kan bij gesubsidieerde diensten voor therapieën en diagnostiek. In dat geval heeft het gezin van casus Dean een maandelijks extra inkomen van €740.70 nodig om tegemoet te komen aan de minimaal noodzakelijke meerkosten, maar de financiële ondersteuning, een zorgtoeslag van €271.66, komt slechts tegemoet aan 37% van de extra kosten. In de andere twee scenario's, het gespecialiseerd-privé en inclusief-gesubsidieerd traject, is de ondersteuning nog minder adequaat: deze komt respectievelijk tegemoet aan 22% en 19% van de minimale kosten.

Voor het typegezin van casus Adam loopt de minimale noodzakelijke meerkost op tot €570.88 en voor het typegezin van casus Wout tot €610.71, beide in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject. In het inclusieve-privé traject bedraagt dit €725.40 voor casus Adam en €1,086.66 voor casus Wout. Het typegezin van casus Adam heeft recht op een zorgtoeslag van €116.41 in de gespecialiseerde trajecten en in het inclusief-gesubsidieerd traject, en van €271.66 in het inclusieve-privé traject. In alle trajecten schiet de financiële ondersteuning tekort om de minimale extra kosten te dekken, dit gaat van 18% in het inclusief-gesubsidieerde traject tot 37% in het inclusieve-privé traject. Casus Wout heeft recht op een zorgtoeslag van €271.66 in de gespecialiseerde trajecten en €448.42 in de inclusieve trajecten. In het laatste geval heeft het typegezin ook recht op een zorgbudget voor personen met een handicap van €300. De financiële ondersteuning is in alle scenario's ontoereikend: 43% tot 44% van de minimale extra kosten worden gedekt in de gespecialiseerde trajecten en 69% tot 87% in de inclusieve trajecten.

De minimale meerkosten voor het typegezin van casus Noah gaan van €720.93 onder de assumptie dat het typegezin gebruik kan maken van het gespecialiseerde en gesubsidieerde aanbod tot €996.97 indien het typegezin gebruik maakt van het inclusieve en private aanbod. Het typegezin heeft recht op een zorgtoeslag van €546.31 (gespecialiseerde trajecten) of €582.73 (inclusieve trajecten), een zorgbudget voor personen met een handicap van €300 (enkel in de inclusieve trajecten) en een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden van €130. In tegenstelling tot de andere drie typegezinnen is de financiële

ondersteuning voor dit typegezin voldoende om tegemoet te komen aan de extra ingeschatte kosten wanneer het kind gebruikt maakt van inclusief onderwijs en kinderopvang. In het geval van gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang komt de ondersteuning tegemoet aan 93% tot 94% van de minimale bijkomende kosten van het typegezin.

We kunnen hieruit besluiten dat casus Dean over het algemeen de laagste bijkomende kosten met zich meebrengt, hoewel de cijfers voor casus Adam van vergelijkbare grootte zijn. De gezinnen van kinderen met een zwaardere zorgbehoefte, zoals casus Wout en Noah, worden geconfronteerd met hogere kosten. Het verschil is groter bij de inclusieve trajecten dan bij de gespecialiseerde trajecten. De resultaten over alle casussen heen tonen aan dat de kosten voor inclusie voornamelijk bij het gezin terecht komen terwijl de kosten voor de gespecialiseerde trajecten meer worden gedragen door de overheid. De typegezinnen met kinderen met een zwaardere zorgbehoefte ontvangen meer financiële ondersteuning. De financiële ondersteuning is in deze situaties meer adequaat dan voor de typegezinnen van casus Dean en Adam. De financiële ondersteuningsmaatregelen voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften zijn noodzakelijk om menswaardige leefomstandigheden te creëren voor deze kinderen en hun gezinnen. De Vlaamse financiële ondersteuning is echter voor alle typegezinnen en in alle situaties ontoereikend om de minimale extra kosten te dekken, behalve voor casus Noah indien het kind gebruik maakt van inclusief onderwijs en kinderopvang. De financiële ondersteuning volstaat dus meestal niet om volwaardig te kunnen participeren aan de maatschappij. Zelfs wanneer de typegezinnen hun inkomen ideaal en geïnformeerd besteden en de andere gezinsleden dan de kinderen in de casussen geen gezondheidsproblemen hebben, hebben zij onvoldoende middelen om de extra kosten te dragen. Hierdoor worden de gezinnen gedwongen om keuzes te maken over welke kosten van het kind met zorgbehoeften worden opgevangen door de ondersteuningsmaatregelen en welke kosten voor eigen rekening komen.

2 Waar komen de bijkomende, minimale kosten voornamelijk vandaan?

De mobiliteitskorf heeft de grootste impact op de referentiebudgetten van alle typegezinnen. Dit komt voornamelijk door de nood aan een eigen wagen, het belangrijkste aandeel in de extra kosten voor de gezinnen. De extra en verdere verplaatsingen die gezinnen moeten afleggen in functie van de zorgbehoeften van het kind gaan ook gepaard met hoge meerkosten, in het bijzonder wanneer de kinderen naar inclusief onderwijs en kinderopvang gaan en niet terecht kunnen bij het gesubsidieerde aanbod van therapieën en diagnostiek.

De korf huisvesting en veiligheid heeft ook een groot aandeel in de budgetten van de vier typegezinnen. De meerkosten in de huisvestingskorf zijn voornamelijk verbonden aan de nood aan een huishoudhulp voor alle typegezinnen, een thuislevering van boodschappen voor casus Adam, Wout en Noah en extra energieverbruik voor casus Dean en Wout. Dit laatste is niet het geval voor het typegezin van casus Noah omdat het gezin recht heeft op een sociaal tarief voor gas en elektriciteit. In realiteit worden gezinnen geconfronteerd met hoge meerkosten wanneer zij nood hebben aan een rolstoeltoegankelijke woning om kwaliteitsvol te wonen. We hanteerden in onze oefening de strikte assumptie dat alle minimaal noodzakelijke aanpassingen aan de woning worden terugbetaald door de referentiebedragen van het VAPH, waardoor deze woningaanpassingen geen invloed hebben op het referentiebudget van het typegezin van casus Noah. Dat is vaak een onderschatting van de kosten voor woningaanpassingen die gezinnen in realiteit moeten dragen.

Ook binnen de korf gezondheidszorg lopen de extra kosten hoog op, voornamelijk wanneer kinderen naar inclusief onderwijs gaan en gebruik maken van het private aanbod van therapieën en diagnostiek. Dit is voor alle typegezinnen het geval, behalve voor het typegezin van casus Noah door een afgeleid recht op de verhoogde tegemoetkoming en sociale maximumfactuur van het puntenaantal op de eerste pijler van de zorgtoeslag. In het buitengewoon onderwijs worden, in een ideale situatie, individuele paramedische therapieën aangeboden op school, maar in inclusieve scholen moeten ouders de therapieën zelf organiseren buiten de school. Gesubsidieerde therapieën en diagnostische centra hebben daarnaast een lage kostprijs, maar de wachtlijsten zijn in realiteit zeer lang waardoor veel gezinnen geen gebruik kunnen maken van het aanbod. Gezinnen van kinderen die hier nood aan hebben, maar er niet terecht kunnen, zijn genoodzaakt om de therapieën te organiseren binnen het private aanbod, met een grote meerkost voor deze gezinnen als gevolg. De grote verschillen in kostprijs tussen het private en gesubsidieerde aanbod voor de gezinnen onderstrepen het belang van de toegankelijkheid van gesubsidieerde dienstverlening.

Incontinentiemateriaal brengt daarnaast een grote meerkost met zich mee voor de typegezinnen van casus Wout en Noah. Deze extra kosten worden niet volledig gedekt door de tegemoetkomingen voor incontinentiemateriaal van het RIZIV en het VAPH. Dit is zeker niet het geval wanneer we, naast luiers en vochtige doekjes, ook andere gerelateerde zaken in rekening brengen, zoals extra wasbeurten, extra en waterdichte lakens en extra restafval.

Om een veilige kindertijd door te maken, is het belangrijk voor kinderen met een zorgbehoefte dat ze voldoende ondersteund worden op school, in de kinderopvang en in het vrijetijdsaanbod en dat ze voldoende kansen krijgen om hier volwaardig aan deel te nemen. Een veilige kindertijd nastreven gaat voor de vier casussen in dit onderzoek vaak gepaard met een moeilijker zoektocht naar gepaste onderwijs- en opvangmogelijkheden, activiteiten en speelgoed, in vergelijking met kinderen zonder zorgbehoeften. De meerkosten voor de typegezinnen zijn afhankelijk van de 'keuze' voor inclusieve of gespecialiseerde trajecten op school en in de kinderopvang, voornamelijk op het vlak van indirecte kosten aangezien ouders zelf meer moeten organiseren en coördineren binnen het inclusieve aanbod. Er zijn ook directe kosten verbonden aan het nastreven van een veilige kindertijd in het inclusieve traject. Dit komt voornamelijk door de extra noodzakelijke ondersteuning op school en tijdens schooluitstappen voor de casussen. Voor casus Wout en Noah zijn hier hoge meerkosten aan verbonden aangezien we voor deze kinderen ook een vrijwilliger inzetten tijdens de schooluren. Enerzijds zet het beleid in op meer inclusie in de samenleving, onder andere in onderwijs (Decreet Leersteun, 2023), maar anderzijds hebben gezinnen die voor inclusie kiezen veel meer extra kosten dan wanneer zij terechtkomen in gespecialiseerde trajecten. Wanneer de kinderen naar schoolaanvullende dagopvang in een MFC gaan, is er een minderkost voor de typegezinnen. Dit komt omdat reguliere buitenschoolse kinderopvang voor vijf dagen per week duurder is dan de maximale eigen bijdrage die ouders betalen voor schoolaanvullende dagopvang van het VAPH.

Voor bepaalde korven, zoals voeding en beweging, kleding, persoonlijke verzorging, rust en ontspanning en sociale relaties onderhouden, zijn slechts minimale aanpassingen nodig. Deze aanpassingen brengen een (relatief) lage meerkost met zich mee, maar behelzen vaak een zoektocht naar (aan)gepaste goederen en diensten. Voor deze korven wordt het typegezin van casus Noah geconfronteerd met hogere meerkosten in vergelijking met de andere typegezinnen.

3 Indirecte kosten van gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften

Een belangrijke kostencomponent die tijdens de verschillende interviews met professionals en ouders aan bod kwam, is de indirecte kost waarmee gezinnen van kinderen met zorgbehoeften worden geconfronteerd. De kinderen in de typegezinnen die we in ons onderzoek lieten beoordelen hebben nood aan permanent toezicht en intensieve ondersteuning en begeleiding zodat ze maximaal en veilig kunnen ontwikkelen. Hierdoor worden ouders ten eerste geconfronteerd met hoge organisatorische kosten aangezien de zorg voor hun kind een grote tijdsinvestering en veel energie vergt van de ouders (O1; O5; O7; O8; O10; Reichman et al., 2008; Riley & Rubarth, 2015; Roddy, 2022). Zij moeten bijvoorbeeld op zoek gaan naar geschikte ondersteuning, zorg of begeleiding en zelf extra zorg bieden aan hun kind. Ten tweede beslissen ouders van kinderen met zorgbehoeften vaker om hun werkuren te verminderen zodat ze de zorg voor hun kind en (onder andere) de bijhorende therapieën en extra overlegmomenten kunnen organiseren (Brown & Clark, 2017; O1; O4; O5; O6; O7; O8; O9; O13; O14; O15; Vinck & Brekke, 2020; Vinck & Van Lancker, 2020). Dit heeft grote gevolgen voor het gezinsinkomen, in het bijzonder voor eenoudergezinnen. Zowel werk zoeken, werk behouden als een carrière opbouwen wordt als een moeilijkheid ervaren voor veel ouders van kinderen met zorgbehoeften, vooral voor moeders (Vinck & Brekke, 2020). Zij moeten op zoek gaan naar een flexibele werkgever en een job met flexibele werkuren om het organisatorisch haalbaar te maken en bijvoorbeeld in staat te zijn om af en toe onverwacht in te springen voor de opvang van het kind (O1; O6; O7; O12; O14; O15).

Eén groot deel hebben we nu besproken, dat is kost. Kost is een belangrijke, maar onderschat de factor tijd niet. Mijn vrouw is minder dan parttime gaan werken, dus in plaats van vijf dagen in de week twee dagen in de week. Dat is drie dagen in de week waar wij als gezin geen inkomsten hebben, dat wij laten vallen hebben in functie daarvan. Omwille van oké er komt enorm veel op je af, je moet veel rondrijden, je huishouden moet gedaan worden, je moet het allemaal gebolwerkt krijgen. Dat is een verdoken kost, een grote kost die erbij komt. ... Ik ken er heel veel, en dat is meestal de mama, die zeggen ik ben halftijds gaan werken. En meestal ga je de reden krijgen van ja er is al zo veel te doen en er komt nog een keer zo veel. En naast de tijdsinvestering is dat emotioneel ook een mokerslag die je krijgt, je moet dat ook verwerkt krijgen. ... Als je twee kleine lonen hebt, kan je dat dus niet. (ouder van 'casus Wout': O5)

Moest dat gewoon haalbaar zijn om alles te blijven doen en minder te werken, ik zou echt minder gaan werken. Het is nu omdat ik er alleen voor sta, maar anders zou ik echt minder gaan werken om dat allemaal gedaan te krijgen. (ouder van 'casus Adam': O15)

Dat telt nu misschien niet mee, maar ook mijn carrière, ik kan die niet zomaar doen zoals ik dat wil en dat frustriert mij enorm. Ik wil eigenlijk graag een hele andere job gaan doen, maar dat gaat niet want ik moet echt dingen zelf kunnen opvangen want hij aanvaardt niet zomaar eender wie. Eigenlijk kost mij dat massa's geld want ik wil helemaal iets anders doen. Ik kan geen job aanvaarden waar als het nodig is dat ik overuren doe en dat frustriert mij wel heel hard eigenlijk. Ik kan ook niet gaan bijwerken in het weekend of zo, of een bijberoep. Het is zelfs in die mate, ik zou eigenlijk zelf naar de kiné moeten, maar dat organiseren van hem dan alleen te laten en iemand te zoeken, dat ik zo iets heb van laat het gewoon. Je pakt eigenlijk je eigen gezondheid niet tegoei op om die extra stress te vermijden. De impact is ook veel groter dan mensen zien omdat die er zo normaal uitzien. (ouder van 'casus Adam': O15)

Door referentiebudgetten te ontwikkelen zijn we alleen in staat om de directe kosten van de typegezinnen in kaart te brengen. Aangezien de indirecte kosten moeilijk te meten zijn, worden verschillende

goederen en diensten opgenomen in de referentiebudgetten voor de vier typegezinnen die een volwaardige participatie van deze gezinnen nastreven. De extra noodzakelijke goederen en diensten trachten te voorkomen dat de gezinnen inkomen verliezen omwille van een lagere arbeidsparticipatie als gevolg van de extra zorg die ze bieden aan hun kind. Het uitgangspunt van dit onderzoek is dat alle gezinnen volwaardig moeten kunnen participeren aan de maatschappij. Dit betekent dat ouders de mogelijkheid moeten hebben om hun werkuren te verminderen als ze dat willen, maar dat ze ook de mogelijkheid moeten hebben om er bewust voor te kiezen om dat niet te doen. In de tweede situatie moeten ouders voldoende ondersteund worden om dat mogelijk te maken. Aangezien de zorg voor een kind met zorgbehoeften op dit moment nog onvoldoende wordt gedeeld met de samenleving – in het bijzonder wanneer gezinnen kiezen voor een inclusief traject en gesubsidieerde diensten onvoldoende toegankelijk zijn – hebben de typegezinnen extra goederen en diensten nodig om adequaat te kunnen participeren aan de maatschappij en worden ze bijgevolg geconfronteerd met hogere directe kosten op verschillende levensdomeinen.

4 Sterktes en beperkingen van de referentiebudgetmethode voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften

We kunnen verschillende lessen trekken uit het onderzoek over de extra noden en bijhorende kosten van vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften, in het bijzonder over de sterktes en beperkingen van de referentiebudgetmethode voor deze gezinnen. Een van de vragen in het onderzoek was namelijk of de referentiebudgetmethode een geschikte methode is om de minimale kosten noodzakelijk voor een menswaardig leven te berekenen voor typegezinnen waarin een kind met zorgbehoeften aanwezig is.

Referentiebudgetten ontwikkelen is ten eerste een tijds- en arbeidsintensieve oefening gelet op de rekrutering van professionals en ouders, de transcripties en analyses van diepte-interviews, de keuzes die gemaakt moeten worden op basis van de input uit de interviews en andere bronnen, en het prijzen van de minimaal noodzakelijke goederen en diensten. Ten tweede is het ontwikkelen van referentiebudgetten sowieso al complex, maar voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften komt er nog een extra laag van complexiteit bovenop. De noden en kosten van deze gezinnen zijn immers afhankelijk van een aantal (context)factoren, zoals het specifieke functioneren van het kind en het gezin en de beschikbaarheid en toegankelijkheid van goederen en diensten. We maken in dit onderzoek daarom een inschatting van de minimale extra noden en kosten voor een beperkt aantal typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften en omschrijven hoe deze kinderen functioneren op verschillende domeinen. Dit doen we vanuit een normatief minimum en onder sterke assumpties. Dit betekent dat wanneer er niet wordt voldaan aan één van de assumpties, de noden en de bijhorende kosten waarschijnlijk hoger zullen liggen. Op die manier zijn de berekende meerkosten een onderschatting van de werkelijke noden en kosten waarmee gezinnen van kinderen met een zorgbehoefte in realiteit worden geconfronteerd. Deze resultaten moeten dan ook geïnterpreteerd worden als een absolute ondergrens waaronder een volwaardige participatie voor geen enkel gezin met een gelijkaardig profiel mogelijk is. Ten derde is niet alleen het opstellen van de referentiebudgetten een complexe oefening; ook het updaten en aanpassen van de korven om de referentiebudgetten relevant te houden in een veranderende samenleving vergt meer van onderzoekers dan bij de referentiebudgetten voor gezinnen zonder kind met een zorgbehoefte.

Bovendien zorgt het hypothetische en behoeftegerichte karakter van de oefening ervoor dat de referentiebudgetten niet altijd realistische situaties weergeven. Het aantal therapieën, bovenop de extra ondersteuning, die de typekinderen en hun gezinnen minimaal nodig hebben, zijn in realiteit bijvoorbeeld niet altijd gemakkelijk te organiseren indien de kinderen gebruik maken van inclusief onderwijs en privé therapieën. De tijd na de schooluren is namelijk beperkt en het is voor gezinnen vaak niet haalbaar om zich daarbuiten nog meerdere keren per week naar therapieën en andere ondersteuningsvormen te verplaatsen.

Dit ondergraaft de resultaten echter niet, aangezien we niet in kaart brengen wat gezinnen werkelijk gebruiken maar wel wat zij *minimaal nodig hebben* om adequaat te participeren. De methode laat toe om te besluiten dat de typegezinnen effectief met een hogere kost worden geconfronteerd doordat er een kind met een zorgbehoefte aanwezig is in het gezin. De methode laat ook toe om de noden van het hele gezin in kaart te brengen. De uitdagingen waarmee een gezin met een kind met zorgbehoeften wordt geconfronteerd beperken zich namelijk niet tot het kind met zorgbehoeften, maar hebben een impact op het hele gezin (Van Landeghem, Breda, & Mestdagh, 2007).

Referentiebudgetten geven een diepgaand inzicht in de specifieke extra noden en bijhorende kosten van een aantal typegezinnen. Door de gedetailleerde uitwerking wordt het mogelijk om de kostenposten te identificeren waar de gezinnen geconfronteerd worden met de grootste kosten. Op die manier krijgen we een beter zicht op de levensstandaard van een aantal typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften. Bovendien maken referentiebudgetten het mogelijk om verschillende situaties in kaart te brengen en de impact van keuzes en van de toegankelijkheid van dienstverlening op de kosten voor gezinnen te evalueren. In het onderzoek wordt duidelijk aangetoond dat de typegezinnen hogere uitgaven hebben wanneer de kinderen gebruik maken van inclusief onderwijs en kinderopvang en het private aanbod van therapieën. Met deze methode is het mogelijk om de directe impact van het verminderen van de kosten voor noodzakelijke goederen en diensten op de bestedingsmogelijkheden van de typegezinnen met een kind met een zorgbehoefte te laten zien (Storms & Bogaerts, 2012). De referentiebudgetten tonen ook aan dat de financiële ondersteuning voor bepaalde typegezinnen in de meeste situaties ontoereikend is en een verhoging hiervan een mogelijkheid is om de noodzakelijke bestaansmiddelen te garanderen die de gezinnen nodig hebben om adequaat aan de samenleving te kunnen deelnemen.

5 Beleidsaanbevelingen

Er is nood aan aanvullende armoede-indicatoren voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften die niet enkel rekening houden met het gezinsinkomen, maar ook met de extra kosten waarmee deze gezinnen worden geconfronteerd. De resultaten in dit onderzoek tonen namelijk aan dat de op inkomens gebaseerde armoedegrenzen lager liggen dan het inkomen dat de vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften minimaal nodig hebben om adequaat te participeren aan de maatschappij. Dit betekent dat gezinnen die door de bestaande armoedegrenzen niet worden beschouwd als arm, een gezinsinkomen kunnen hebben dat niet volstaat om de minimale extra uitgaven die gepaard gaan met de zorgbehoefte te kunnen dragen. Het percentage waarmee de armoedegrens overeenkomt met het referentiebudget varieert van 54.1% voor casus Wout met een alleenstaande ouder in het inclusieve-privé traject tot 77.8% voor casus Dean in een tweoudergezin in het gespecialiseerd-gesubsidieerd traject. Dit toont aan dat de op inkomens gebaseerde armoedegrenzen de levensstandaard van deze gezinnen ruim onderschatten en dat er nood is aan een aangepaste armoedelijn die rekening houdt met

de extra noden en kosten van gezinnen. Gezinnen met een inkomen lager dan het referentiebudget kunnen op lange termijn nauwelijks aan armoede ontsnappen (Storms & Van den Bosch, 2009).

De resultaten van dit onderzoek tonen de nood aan een grondige beleidsdiscussie over (1) het verlagen van de kosten voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften; (2) het verhogen van de toegankelijkheid van goederen en diensten; en (3) het verhogen van de financiële tegemoetkomingen voor gezinnen van kinderen met zorgbehoeften.

Ten eerste kan het beleid inzetten op het verlagen van de minimaal noodzakelijke uitgaven van gezinnen, zoals voor ondersteuning thuis en in het onderwijs, therapieën, huisvesting en energie, in het bijzonder voor kinderen die gebruik maken van inclusief onderwijs en privé therapieën. De referentiebudgetten voor vier typegezinnen met een kind met een zorgbehoefte geven gedetailleerd weer op welke levensdomeinen de gezinnen te maken krijgen met de grootste meerkosten in verschillende situaties. Op die manier is het mogelijk voor beleidsmakers om de impact van het verlagen van de minimale noodzakelijke uitgaven voor gezinnen op de levensstandaard van deze gezinnen te beoordelen.

Ten tweede zou het beleid moeten zorgen voor kwaliteitsvolle en toegankelijke gezondheidszorg, mobiliteit, huisvesting, inclusief en gespecialiseerd onderwijs en sociale hulp- en dienstverlening voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften en hun gezinnen. Kwaliteitsvolle en toegankelijke diensten kunnen een deel van de last voor deze gezinnen verlichten en ouders in staat stellen de arbeidsmarkt te betreden, zodat ze als gezin volwaardig kunnen participeren aan de samenleving. De resultaten tonen namelijk aan dat de typegezinnen die niet terecht kunnen bij gesubsidieerde diensten, bijvoorbeeld door de lange wachtlijsten, of kiezen voor inclusieve trajecten, worden geconfronteerd met hogere directe en indirecte gezinskosten.

Ten slotte kan het beleid tegemoetkomen aan de extra kosten van de typegezinnen met een kind met zorgbehoeften door adequate en toegankelijke financiële ondersteuning aan te bieden, in het bijzonder voor kinderen met minder zichtbare zorgbehoeften. De resultaten in dit onderzoek laten zien dat de financiële ondersteuning er het minst in slaagt om de extra kosten te dekken voor kinderen met de laagste ondersteuningsnood zoals ingeschaald met de schaal voor zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. Dit zijn kinderen met een licht verstandelijke beperking (casus Dean) en een autismespectrumstoornis (casus Adam). Uit eerder Belgisch onderzoek blijkt bovendien dat kinderen met deze profielen een grotere kans hebben op non-take up of niet-gebruik van de zorgtoeslag (Vinck, Lebeer, & Van Lancker, 2019). Het beoordelingsproces waarmee bepaald wordt of kinderen recht hebben op financiële ondersteuning en de hoogte van de financiële ondersteuning zou onder andere moeten worden bepaald door de hoogte en de aard van de extra kosten waarmee gezinnen van kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften worden geconfronteerd. Daarnaast is het belangrijk dat alle gezinnen voldoende geïnformeerd worden over hun financiële rechten die helpen om hun financiële lasten te verminderen (Vinck, Lebeer, & Van Lancker, 2019).

Verder onderzoek is nodig om deze resultaten te kunnen uitbreiden naar andere typegezinnen, zoals gezinnen met kinderen met andere types van zorgbehoeften, functioneringsproblemen en leeftijden.

Hoofdstuk 6

Conclusie

Kinderen met een specifieke zorgbehoefte hebben in het algemeen een grotere kans om op te groeien in armoede in vergelijking met kinderen zonder specifieke zorgbehoeften. Om meer inzicht te krijgen in de levensstandaard van gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften in Vlaanderen, ontwikkelen we in dit onderzoek referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie voor vier typegezinnen met een kind met een zorgbehoefte. We identificeren de minimaal noodzakelijke kosten die deze typegezinnen moeten maken om op een menswaardige manier te kunnen deelnemen aan de samenleving, en beoordelen in welke mate de Vlaamse financiële ondersteuning adequaat is om de minimale extra kosten te dekken.

Het onderzoek toont aan dat de vier typegezinnen met een kind met zorgbehoeften met hogere uitgaven worden geconfronteerd om volwaardig te participeren aan de maatschappij in vergelijking met gezinnen met kinderen zonder zorgbehoeften. De totale minimale, bijkomende maandelijkse kosten voor de typegezinnen variëren van €515.87 tot €1,086.66 per maand, afhankelijk van het typegezin en het specifieke traject. De minimale maandelijkse kosten voor de typegezinnen zijn 1.7 tot 2.5 keer hoger dan de minimale kosten voor typegezinnen met een kind zonder zorgbehoeften. Deze minimale extra kosten zijn sterk afhankelijk van het specifieke traject van de typegezinnen. De gezinnen worden met de hoogste extra kosten geconfronteerd wanneer zij gebruik maken van onderwijs en kinderopvang in een inclusieve setting, en van therapieën en diagnostiek in een niet-gesubsidieerde setting. De laagste bijkomende gezinskosten observeren we in het traject waarin gespecialiseerd onderwijs en kinderopvang wordt gecombineerd met gesubsidieerde therapieën en diagnostiek. De meerkosten voor de typegezinnen bevinden zich hoofdzakelijk in de korven mobiliteit, huisvesting en veiligheid, gezondheidszorg (in het inclusieve-privé traject, behalve voor het typegezin van casus Noah) en veilige kindertijd (in de inclusieve trajecten voor de typegezinnen van casus Wout en Noah).

De Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen zijn voor alle typegezinnen en in alle situaties ontoereikend om tegemoet te komen aan de minimale extra kosten, behalve voor casus Noah indien het kind naar inclusief onderwijs en kinderopvang gaat. De mate waarin de financiële ondersteuning adequaat is om tegemoet te komen aan de minimale, bijkomende maandelijkse kosten varieert van 18% voor casus Adam tot 111% voor casus Noah, beide in het inclusief-gesubsidieerde traject.

De bevindingen van het onderzoek benadrukken het belang van het ontwikkelen van beleidsmaatregelen die gericht zijn op het verlagen van de kosten voor gezinnen met kinderen met zorgbehoeften, het verhogen van de toegankelijkheid van goederen en diensten, en het verhogen van de financiële ondersteuning voor deze gezinnen. Gezien de financiële gevolgen van de aanwezigheid van een kind met een specifieke zorgbehoefte in een gezin, is het bijzonder belangrijk dat deze gezinnen voldoende ondersteund worden met financiële tegemoetkomingen die toereikend zijn om volwaardig te kunnen participeren aan de samenleving.

Literatuur

- Ahlström, S., Almqvist, L., Janeslätt, G., Gustavsson, C., & Harder, M. (2023). The experiences and the meaning of using MyTime in the preschool context from the perspective of children in need of special support, 5-6 years of age. *Child Care Health and Development*, 1-8.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders (5th ed.)*. Washington: American Psychiatric Association Publishing.
- Banks, L., Kuper, H., & Polack, S. (2017). Poverty and disability in low- and middle-income countries: A systematic review. *PLoS ONE*, 12(12), 1-19.
- Bauman, L., Silver, E. & Stein, R. (2006). Cumulative social disadvantage and child health. *Pediatrics*, 117(4), 1321-1328.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571–576.
- Bijzondere wet met betrekking tot de Zesde Staatshervorming. (2014, 1 juli). Opgehaald van <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2014/01/06/2014200341/justel>
- Blackburn, C. M., Spencer, N. J., & Read, J. M. (2010). Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: Secondary analysis of the family resources survey. *BMC Pediatrics*, 10(1).
- Boat, T. F., & Wu, J. T. (2015). *Mental disorders and disabilities among low-income children*. Washington: The National Academies Press.
- Bradshaw, J., & Finch, N. (2002). *A comparison of child benefit packages in 22 countries*. Leeds: Department for Work and Pensions.
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & youth care forum*, 46(6), 857-876.
- Browning, M. (1992). Children and household economic behavior. *Journal of Economic Literature*, 30(3), 1434-1475.
- Byrne, B. (2014). Child poverty and disability. Dans Child Poverty Alliance, *Beneath the surface: Child poverty in Northern Ireland* (pp. 35-48). Belfast: Child Poverty Alliance.
- CEBUD. (2022). *Referentiebudgetten voor maatschappelijke participatie*. Retrieved from cebud.be.
- Centra Geestelijke Gezondheidszorg. (z.d.). *Kostprijs*. Opgehaald van <https://www.centrageestelijkegezondheidszorg.be/kostprijs>
- Centrum Impuls. (z.d.). *Werking*. Opgehaald van Centrum voor Ambulante Revalidatie: <https://www.centrumimpuls.be/werking>
- Chakraborti, M., Gitimoghaddam, M., McKellin, W. H., Miller, A., & Collet, J.-P. (2021). Understanding the implications of peer support for families of children with neurodevelopmental and intellectual disabilities: A scoping review. *Front Public Health*, 9.

- CM. (2023). *Oppas bij kinderen met een beperking of chronische aandoening*. Opgehaald van Christelijke Mutualiteit: <https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/thuiszorg/oppashulp/chronisch-zieke-kinderen>
- COS Gent. (z.d.). *Onderzoekstraject COS*. Opgehaald van Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen Gent: <https://www.cosgent.be/>
- COS Gent. (z.d.). *Onderzoekstraject COS*. Opgehaald van <https://www.cosgent.be/werking#onderzoekstraject-cos>
- Cullinan, J., Gannon, B., & Lyons, S. (2011). Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health economics*, 20(5), 582-599.
- Darcy, S., Ollerton, J., & Grabowski, S. (2020). "Why can't I play?": Transdisciplinary learnings for children with disability's sport participation. *Social Inclusion*, 8(3), 209-223.
- De Appelboom. (2021). *Nomenclatuur en ASS: Nog steeds geen oplossing*. Opgehaald van <https://www.de-appelboom.be/blog/nomenclatuur-en-ass-nog-steeds-geen-oplossing/>
- Decreet Leersteun. (2023). *Ontwerp van decreet over leersteun*. Opgehaald van Vlaams Parlement: <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1936640>
- De Grave, J., De Jonghe, I., Demunter, S., Ghekiere, A., Excelmans, E., Hoefnagels, G., . . . Glazemakers, I. (2020). *Wachten op psychische hulp: De lengte en beleving van wachttijden in de Vlaamse geestelijke gezondheidszorg*. Staten-Generaal Geestelijke Gezondheidszorg, Leerstoel Public Mental Health.
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). *Families with disabled children in different European countries*. Families and Societies Working Paper Series No. 23.
- Directie-Generaal Personen met een Handicap. (2017). Retrieved from handicap.belgium.be.
- Dobson, B. & Middleton, S. (1998). *Paying to care: The cost of childhood disability*. York: JRF.
- Doyal, L., & Gough, I. (1991). *A theory of human need*. Houndmills: Macmillan Education Ltd.
- European Disability Card. (z.d.). *Sport, cultuur en vrije tijd voor iedereen*. Opgehaald van <https://eudisabilitycard.be/nl>
- Eurostat (2022). EU statistics on income and living conditions.
- Federale Overheidsdienst Financiën. (z.d.). *Autogebruikers met een beperking*. Opgehaald van <https://financien.belgium.be/nl/particulieren/vervoer/autogebruikers-beperking>
- Frederickx, M., Penne, T., Delanghe, H., & Storms, B. (2021). *Doeltreffendheid van de minimuminkomens in Vlaanderen*. CEBUD working paper 21.01. Geel: Thomas More.
- Gijbels, E., Vinck, J., & Van Lancker, W. (te verschijnen). *Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren: Gecombineerde gebruik van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met zorgbehoeften*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Groeipakket. (z.d.). *Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte*. Opgehaald van <https://www.groeipakket.be/tegemoetkomingen/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte>
- Helper. (2023). *Welkom bij Helper*. Opgehaald van <https://www.helper.be/nl/home>

- Janeslätt, G., Ahlstrom, S., & Granlund, M. (2018). Intervention in time-processing ability, daily time management and autonomy in children with intellectual disabilities aged 10–17 years: A cluster randomised trial. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1).
- Jobat, De Lijn, & Antwerp School of Management. (2020). *Charter baanbrekende werkgever*.
- Kerns, C. M., Rast, J. E., & Shattuck, P. T. (2021). Prevalence and correlates of caregiver-reported mental health conditions in youth with autism spectrum disorder in the United States. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 82(1).
- KU Leuven. (2022). *Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC)*. Opgehaald van <https://admin.kuleuven.be/raden/smec>
- Landby, E. (2019). Everyday travel for families with children using wheelchairs: Parents' perceptions of constraints and adaptation strategies. *Children's Geographies*, 17, 388-400.
- Landby, E. (2023). *Family, disability and (im)mobility: geographies of families with wheelchair-using children with cerebral palsy*. Umeå: Umeå University, Faculty of Social Sciences, Department of Geography.
- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research In Developmental Disabilities*, 34(11), 4255-73.
- Luiergids. (z.d.). *Pampers maten: Welke luier maat heeft je kind nodig?* Opgehaald van <https://www.luiergids.be/pampers-maten-luier/>
- Maerevoet, E. (2023). Kinderen die mogelijk een ontwikkelingsstoornis hebben moeten vaak meer dan een jaar wachten op officiële diagnose. *VRT NWS*.
- McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26-52.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), 475-484.
- Oldfield, N. & Bradshaw, J. (2011) The costs of a child in a low-income household. *Journal of Poverty and Social Justice*, 19(2), 131-143.
- Onderwijs Vlaanderen. (z.d. a). *Speciale onderwijsleermiddelen*. Opgehaald van <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/speciale-onderwijsleermiddelen-0>
- Onderwijs Vlaanderen. (z.d. b). *Voorleessoftware voor leerlingen met leesbeperkingen*. Opgehaald van <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/onderwijspersoneel/van-basis-tot-volwassenenonderwijs/lespraktijk/ict-in-de-klas/voorleessoftware-voor-leerlingen-met-leesbeperkingen>
- Onderwijs Vlaanderen. (z.d. c). *Redelijke aanpassingen*. Opgehaald van <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/ouders/ondersteuning-en-begeleiding/leren-met-een-beperking/in-het-gewoon-onderwijs/redelijke-aanpassingen#:~:text=In%20dat%20geval%20moet%20de,Ze%20moet%20die%20beslissing%20motiveren.>

- Participate Autisme. (z.d. a). *Vrijtijdsactiviteiten*. Opgehaald van <https://nl.participate-autisme.be/ouder-begeleider-ondersteuner/kind-helpen-strategieen-adviezen-tips/vrijtijdsactiviteiten/extra-informatie-strategieen/sporten>
- Participate Autisme. (z.d. b). *De praktische gids: Autipas*. Opgehaald van <https://nl.participate-autisme.be/hulpmiddelen/praktische-gids/infofiches/autipas>
- Penne, T., Hufkens, T., Goedemé, T. & Storms, B. (2020). To what extent do welfare states compensate for the cost of children? The joint impact of taxes, benefits and public goods and services. *Journal of European Social Policy*, 30(1), 79-94.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683.
- Riley, C., & Rubarth, L. (2015). Supporting families of children with disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44(4), 536-542.
- RIZIV. (2019a). *Terugbetaling van kinesitherapie voor de aandoeningen op de lijsten 'Fa' en 'Fb'*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/kinesitherapeuten/Paginas/terugbetaling-kinesitherapie-aandoeningen-lijsten-fa-fb.aspx>
- RIZIV. (2019b). *Voor welke zware aandoeningen geniet uw patiënt van een voorkeurstarief voor zijn kinesitherapie behandeling?* Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/kinesitherapeuten/Paginas/zware-aandoeningen-lijst-minder-betalen.aspx>
- RIZIV. (2022a). *Forfait voor onbehandelbare urine-incontinentie*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/forfait-onbehandelbare-incontinentie.aspx>
- RIZIV. (2022b). *Forfait voor incontinentie bij afhankelijke personen*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/forfait-incontinentie-afhankelijk-persoon.aspx>
- RIZIV. (2022c). *Persoonlijk aandeel te betalen voor de zorg verstrekt door een centrum dat een revalidatieovereenkomst sloot*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/Paginas/persoonlijk-aandeel-betalen-zorg-verstrekt-centrum-revalidatieovereenkomst-sloot.aspx>
- RIZIV. (2022d). *Types van maximumfactuur (MAF)*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: [https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/Paginas/types-maximumfactuur-\(MAF\).aspx#:~:text=De%20sociale%20MAF,-Als%20u%20recht&text=Het%20totale%20maximumbedrag%20van%20het,MAF%20in%202022%20voordeliger%20zijn](https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/Paginas/types-maximumfactuur-(MAF).aspx#:~:text=De%20sociale%20MAF,-Als%20u%20recht&text=Het%20totale%20maximumbedrag%20van%20het,MAF%20in%202022%20voordeliger%20zijn)
- RIZIV. (2022e). *Eerstelijns en gespecialiseerde psychologische zorg in een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/geestelijke->

gezondheidszorg/Paginas/eerstelijns-gespecialiseerde-psychologische-zorg-netwerk-geestelijke-gezondheidszorg.aspx

- RIZIV. (2023a). *Tegemoetkoming in de reiskosten voor kinderen opgevolgd in een revalidatiecentrum*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/gespecialiseerde-centra/Paginas/tegemoetkoming-reiskosten-kinderen-opgevolgd-revalidatiecentrum.aspx>
- RIZIV. (2023b). *Forfait voor chronisch zieken*. Opgehaald van Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/forfait-chronisch-zieken.aspx>
- RIZIV. (2023c). *Nomenclatuur van de logopedische verstrekkingen: Gecoördineerde versie*. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/logopedes-compendium.pdf?iframe=true>
- RIZIV. (2023d). *Toetreding tot het akkoord artsen-ziekenfondsen 2022-2023*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/toetreding-akkoord-artsen-ziekenfondsen-2022-2023.aspx#:~:text=Het%20huidige%20akkoord%202022%2D2023,geven%20via%20het%20Pro%20Gezondheid%2Dportaal>
- RIZIV. (2023e). *Tarieven eerstelijns psychologische zorg en gespecialiseerde psychologische zorg 01-01-2022*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering: <https://www.riziv.fgov.be/>
- Roddy, Á. (2022). Income and conversion handicaps: Estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. *The European Journal of Health Economics*, 23, 467-483.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2873-2900.
- Romig, K. (2017). *SSI: A lifeline for children with disabilities*. Washington, DC: Center on Budget and Policy Priorities.
- Sarlo, C. (2013). *The cost of raising children*. Vancouver, Canada: Fraser Institute.
- Saunders, P. (1999). Budget standards and the costs of children. *Family Matters*, 53, 62-70.
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(7).
- Sebrechts, L., & Breda, J. (2012). *Families of children with special needs in Flanders: Their vulnerability within the citizenship paradigm*. University of Antwerp: Centre for Social Policy Herman Deleeck.
- Shahat, A., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3531.

- Shahtahmasebi, S., Emerson, E., Berridge, D., & Lancaster, G. (2011). Child disability and the dynamics of family poverty, hardship and financial strain: Evidence from the UK. *Journal of social policy*, 40(4), 653-673.
- Solmi, F., Melnychuk, M., & Morris, S. (2018). The cost of mental and physical health disability in childhood and adolescence to families in the UK: Findings from a repeated cross-sectional survey using propensity score matching. *Mental Health Research*, 8(2).
- Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic cost of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65-96.
- Stad Antwerpen. (z.d.). *Leren zwemmen in Antwerpen*. Opgehaald van <https://www.antwerpen.be/info/52d5052239d8a6ec798b4936/leren-zwemmen-in-antwerpen>
- Statbel. (2023). *Consumptieprijsindex*. Opgehaald van <https://statbel.fgov.be/nl/themas/consumptieprijsindex/consumptieprijsindex>
- Storms, B., & Bogaerts, K. (2012). Kind van de rekening. Onderzoek naar de doeltreffendheid van de tegemoetkomingen voor kinderen ten laste. *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 54(4), 593-639.
- Storms, B., & Van den Bosch, K. (2009). *Wat heeft een gezin minimaal nodig? Een budgetstandaard voor Vlaanderen*. Leuven / Den Haag: Acco.
- United Nations Children's Fund. (2020). *Producing disability-inclusive data: Why it matters and what it takes*. New York: UNICEF.
- UZA. (2022). *Botuline toxine A infiltraties als behandeling bij spasticiteit*. Opgehaald van Universitair Ziekenhuis Antwerpen: https://www.uza.be/sites/default/files/document-node-files/uza_kind_botoxbehandeling-2551183.pdf
- UZ Leuven. (2023). *Kostprijs COS*. Opgehaald van <https://www.uzleuven.be/nl/ontwikkelingsstoornissen/kostprijs-cos#:~:text=U%20betaalt%20een%20persoonlijke%20bijdrage,1%20jaar%3A%2082%2C96%20euro>
- Van Lancker, W. & Van Mechelen, N. (2015). Universalism under siege? Exploring the association between targeting, child benefits and child poverty across 26 countries. *Social Science Research*, 50(1), 60-75.
- Van Landeghem, C., Breda, J. & Mestdagh, K. (2007). Zorgpatronen van kinderen met een handicap. In Ghysels, J. & Debacker, M. (Eds.), *Zorgen voor kinderen in Vlaanderen: een dagelijkse evenwichtsoefening?* Leuven: Acco, 191–235.
- VAPH. (z.d. a). *Refertelijst*. Retrieved from Hulpmiddeleninfo: <https://www.hulpmiddeleninfo.be/refertelijst/RefLijst.jsp>
- VAPH. (z.d. b). *Ondersteuning voor minderjarigen*. Opgehaald van Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap: <https://www.vaph.be/ondersteuning-voor-minderjarigen>
- Vermeulen, B., & Hermans, K. (2013). Op het snijpunt van handicap en armoede: Effectiviteit van de tegemoetkomingen voor personen met een handicap. *Belgisch Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 27-55.

- Vinck, J. (2021). Income poverty among children with a disability in Belgium: The interplay between parental employment, social background and targeted cash support. *Journal of social policy*, 1-24.
- Vinck, J., & Brekke, I. (2020). Gender and education inequalities in parental employment and earnings when having a child with increased care needs: Belgium versus Norway. *Journal of European Social Policy*, 30(4), 495–508.
- Vinck, J., & Van Lancker, W. (2020). An intersectional approach towards parental employment in families with a child with a disability: The case of Belgium. *Work, Employment and Society*, 34(2), 228–261.
- Vinck, J., Lebeer, J. & Van Lancker, W. (2019). Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: a mixed-method approach. *Social Policy and Administration*, 53(3), 357-384.
- Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk. (2022). *Kostenvergoedingen*. Opgehaald van <https://www.vlaanderen.vrijwilligt.be/wetgeving/kostenvergoedingen/>
- Vlaamse Sociale Bescherming. (z.d. a). *Zorgbudget voor mensen met een handicap*. Opgehaald van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-mensen-met-een-handicap>
- Vlaamse Sociale Bescherming. (z.d. b). *Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden*. Opgehaald van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>
- Vlaamse Sociale Bescherming. (z.d. c). *Mobiliteitshulpmiddelen*. Opgehaald van <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/mobiliteitshulpmiddelen>
- Vlaanderen. (z.d. a). *Vermindering van de onroerende voorheffing voor personen met een handicap*. Retrieved from <https://www.vlaanderen.be/vermindering-van-de-onroerende-voorheffing-voor-personen-met-een-handicap>
- Vlaanderen. (z.d. b). *Sociaal tarief voor elektriciteit en aardgas (sociale maximumprijzen)*. Opgehaald van <https://www.vlaanderen.be/sociaal-tarief-voor-elektriciteit-en-aardgas-sociale-maximumprijzen>
- Vlaanderen. (z.d. c). *Kostprijs en belastingvoordeel van een dienstencheque*. Opgehaald van <https://www.vlaanderen.be/huishoudhulp-betalen-met-dienstencheques/kostprijs-en-belastingvoordeel-van-een-dienstencheque>
- Vlaanderen. (z.d. d). *Leerlingenvervoer in het buitengewoon onderwijs*. Opgehaald van <https://www.vlaanderen.be/leerlingenvervoer-in-het-buitengewoon-onderwijs>
- World Health Organization. (1982). *Manuals on Child Mental Health and Psychosocial Development*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, Switzerland.
- Zaidi, A., & Burchardt, T. (2005). Comparing incomes when needs differ: Equalization for the extra costs of disability in the U.K. *Review of Income and Wealth*, 51(1), 89-114.

Zorg en Gezondheid. (z.d.). *Vergoeding voor de reiskosten naar revalidatieovereenkomsten*. Opgehaald van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/vergoeding-voor-de-reiskosten-naar-revalidatieovereenkomsten>

Bijlagen

1 Bijlage 1: Omschrijving van de casussen van kinderen met een specifieke zorgbehoefte

1.1 Casus Dean

Dean is een jongen van zeven jaar. Hij is een enig kind en woont samen met één of twee ouders (werkend of niet-werkend).

Dean spreekt niet altijd duidelijk. Hij kan zijn eigen gevoelens en ideeën soms moeilijk onder woorden brengen. Hij begrijpt eenvoudige opdrachten.

Leren, schrijven, lezen en informatieverwerking in het algemeen verlopen moeizaam op school. Ook getalkennis en rekenen zijn erg moeilijk aan te leren. Hij heeft er veel begeleiding bij nodig. Er moeten op school extra inspanningen worden geleverd zodat Dean voldoende kennis verwerft en vaardigheden ontwikkelt. Hij heeft veel aandacht, bijsturing en ondersteuning nodig. Hij kan probleemoplossend denken bij heel concrete problemen, maar abstract denken en transfers leggen verlopen moeilijk.

Het aanleren van nieuwe taken kost tijd en geduld. Ze lukken na veel oefening wanneer de taken concreet en gestructureerd zijn en er ondersteuning aanwezig is. (Spel)regels moeten altijd duidelijk uitgelegd en herhaald worden. Sommige meer ingewikkelde spelregels begrijpt hij niet. Hij kan verkeerssituaties niet altijd goed inschatten.

Dean eet veel, hij heeft een stop nodig. Hij kan zich aankleden en verzorgen, maar heeft hier vaak (beperkte) hulp (bv. keuze van gepaste kleding, voor- en achterkant, links of rechts herkennen, ritssluitingen, veters binden, knopen dichtdoen, nagels en tanden verzorgen) of verbale begeleiding bij nodig. Hij is zindelijk, maar is soms nachtelijk incontinent.

Dean is gediagnosticeerd met een licht verstandelijke beperking. Op de intelligentietest WISC-V behaalde hij een totale intelligentiescore van 65.

1.2 Casus Adam

Adam is een jongen van zeven jaar. Hij is een enig kind en woont samen met één of twee ouders (werkend of niet-werkend).

Adam gebruikt eenvoudige gesproken taal (spreekt voornamelijk in losse woordjes) en hulpmiddelen (bv. pictogrammen) om te communiceren. Hij heeft voldoende taalbegrip en actieve taal, maar ervaart moeilijkheden bij het inzetten van die taal voor communicatieve doeleinden. Hij weet niet altijd hoe hij bepaalde dingen moet verwoorden, hoe hij iemand moet aanspreken, hoe hij contact moet maken met anderen (doet dat op een niet-afgestemde en niet-aangepaste manier), hoe hij vriendjes moet maken, hoe hij een verhaal moet vertellen (springt van de hak op de tak, niet samenhangend), ... Hij helpt graag anderen, maar weet niet altijd goed hoe. Hij begrijpt niet altijd wat anderen bedoelen en is soms weinig gericht op anderen. Hij kan moeilijk eigen en andermans emoties herkennen en zit vaak in zichzelf gekeerd. Hij begrijpt eenvoudige opdrachten in een gestructureerde setting.

Adam speelt graag met sensorisch speelgoed, maar heeft geen fantasiespel. Hij speelt naast maar niet met anderen. Hij kan zich moeilijk alleen bezighouden, tenzij eindeloos naar dezelfde YouTube filmpjes

kijken. Hij kan boos worden als dingen niet gaan zoals hij wil. Hij hecht daarnaast veel belang aan structuur, routines en houvast. Hij kan moeilijk omgaan met onverwachte veranderingen in de planning. In nieuwe, ongekende situaties klampt hij zich vast aan vertrouwde personen.

Adam vertoont moeilijkheden bij het verwerken van prikkels en is vaak overprikkeld. Hij verdraagt bepaalde prikkels niet of heel moeilijk, zoals etiketten in kleding, felle geluiden (zoals stofzuigers, mixers, brommers), fel licht of plotse aanrakingen van anderen. Hij vindt het leuk om geknuffeld te worden door zijn ouders, maar niet door anderen. Hij is heel sensorisch gericht. Hij gaat op zoek naar aangename zintuiglijke prikkels en geniet hiervan. Hij is een selectieve eter. Hij eet niet graag nieuwe dingen en is gevoelig voor bepaalde voedingstexturen.

Hij is moeilijk te motiveren voor huiswerk of schoolse taken. Taken mogen niet te lang duren. Hij kan bovendien zeer moeilijk in- en doorslapen en heeft weinig besef van gevaar in het verkeer.

Hij heeft zwakke fijne (bv. schrijven, tekenen) en grove motorische vaardigheden (bv. lopen en fietsen) en een houderige motoriek. Hij kan uren op een trampoline springen en dat kalmeert hem. Hij loopt vaak op zijn tenen. Hij heeft moeite met zichzelf aankleden.

Adam is gediagnosticeerd met een autismespectrumstoornis en heeft een gemiddelde intelligentie.

1.3 Casus Wout

Wout is een jongen van zeven jaar. Hij is een enig kind en woont samen met één of twee ouders (werkend of niet-werkend).

Wout heeft beperkte sociaal-communicatieve vaardigheden. Hij is weinig communicatief ingesteld en gebruikt eerder beperkt woorden. Zijn taalgebruik is eenvoudig en hij spreekt met losse woorden, soms in korte, eenvoudige zinnen. Hij toont zijn wil niet altijd door middel van taal, maar eerder door naar een voorwerp te kijken of ernaar te wijzen. Gesprekken verlopen heel moeizaam. Vaak begrijpt hij korte en concrete instructies van een volwassene, maar hij reageert daar niet altijd op. Hij antwoordt wel regelmatig op concrete vragen met 'ja' of 'nee'. Daarnaast is Wout een heel aanhankelijke jongen die graag en spontaan knuffelt met naaste volwassenen.

Er is weinig samenspel met andere kinderen, hij zoekt weinig interactie tijdens het spelen. Hij speelt meestal zijn eigen spel. Hij zit dan vaak in een eigen wereld en lijkt afwezig. Hij heeft een beperkte fantasie en maakt weinig oogcontact. Hij speelt situaties die hij gezien heeft (bv. op televisie) wel na.

Wout heeft een schoolse achterstand en maakt weinig evolutie op schools vlak. Hij heeft veel begeleiding nodig op school. Hij begrijpt niet wat van hem verwacht wordt. Regels moeten regelmatig herhaald worden en worden best op een visuele manier voorgesteld. Daarnaast is hij snel afgeleid en is er weinig (doel)gerichtheid en probleemoplossend gedrag. Hij heeft steeds aanwezigheid en toezicht van een volwassene nodig, niet altijd in gekende situaties. Hij hangt vast aan een aantal routines of rituelen, maar heeft voor de rest weinig nood aan een vaste structuur. Hij kan goed omgaan met plotse veranderingen in de planning. Hij is een enthousiaste jongen, maar heeft ook een sterke eigen wil en stelt bepalend gedrag of wordt boos wanneer hij zijn zin niet krijgt of zich niet begrepen voelt. Hij heeft af en toe woedebuien en is daar dan moeilijk uit te krijgen.

Hij eet zeer selectief en weigert groenten en fruit te eten. Hij eet zelfstandig, maar enkel met een lepel (gebruikt nog geen vork of mes). Bij het wassen en aankleden heeft hij meer hulp en verbale begeleiding nodig in vergelijking met leeftijdsgenoten. Hij is nog niet helemaal zindelijk en draagt 's nachts altijd een

pamper, soms ook overdag. Hij kan moeilijk in- en doorslapen. Op motorisch vlak heeft Wout een zeer zwakke grove en fijne motoriek en een zwak evenwicht. Ook wordt op sommige momenten een motorische onrust vastgesteld.

Wout is gediagnosticeerd met een licht verstandelijke handicap en een autismespectrumstoornis. Op de intelligentietest SON-R behaalde Wout een performale score van 55, een redeneerscore van 55 en niet-verbaal totaal IQ van 55.

1.4 Casus Noah

Noah is een jongen van zeven jaar. Hij is een enig kind en woont samen met één of twee ouders (werkend of niet-werkend).

Noah werd geboren met CP (cerebrale parese). Hij is een sociale jongen die houdt van spelen met andere kinderen, andere kinderen graag imiteert en veel energie heeft. Op vlak van taal en communicatie gebruikt Noah vooral gebaren om zichzelf uit te drukken. Hij spreekt enkele woorden.

Hij kan niet zelfstandig stappen, maar is wel in staat om te zitten en staan met ondersteuning. Hij heeft steeds hulp en begeleiding nodig bij verplaatsingen, maar ook bij andere dagelijkse activiteiten. Hij moet bijvoorbeeld door anderen geholpen worden bij bestekhantering tijdens het eten. Hij heeft ook hulp nodig bij aan- en uitkleden en wassen (in bad of in de douche op een stoel). Hij is nog niet zindelijk en draagt steeds een pamper, maar hij heeft gedeeltelijke controle en is het aan het leren.

Noah heeft moeilijkheden bij het behouden van zijn hoofd- en nekpositie. Zijn hoofd en nek worden best ondersteund. Hij heeft niet altijd controle over zijn eigen bewegingen. Door coördinatie-moeilijkheden zijn zelfstandig eten, tekenen en spelen moeilijk voor hem. Hij wordt hier graag in uitgedaagd en houdt ervan om nieuwe dingen bij te leren.

2 Bijlage 2: De minimaal noodzakelijke goederen en diensten opgenomen in de bestaande Vlaamse referentiebudgetten voor kinderen van 6 tot 11 jaar in een goede gezondheidstoestand (berekend in mei 2022 door CEBUD)

2.1 Gezonde voeding en beweging

Gezonde voeding en voldoende beweging dragen in belangrijke mate bij tot een goede gezondheid en tot het voorkomen van lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen. Ten eerste werd een illustratief menu opgenomen dat zorgt voor een gezond dieet op basis van richtlijnen van de actieve voedingsdriehoek. Daarnaast werden producten voorzien om voeding te bereiden, te serveren, op te bergen en te bewaren (bv. koelkast, potten en pannen, ovenwanten, serveerschaal), om eten en drinken te consumeren (bv. bestek, borden, tafel en stoelen) en om de basishygiëne in de keuken te waarborgen (bv. afwasdoek, vuilnisbak). Ten slotte werd een tweewekelijkse sportactiviteit voor het hele gezin opgenomen (zwemmen en minigolf).

2.2 Geschikte kleding

Om gezond te leven en autonoom te handelen, moeten mensen ook kunnen beschikken over geschikte kledij. Kleding heeft in onze maatschappij verschillende functies. Kleding moet het lichaam beschermen tegen koude en allerlei weeromstandigheden. Kleding stelt mensen in staat om hun verschillende sociale rollen te vervullen (thuis, op school, in een vereniging, enz.) en ondersteunt individuen in de ontwikkeling van een identiteit en zelfbeeld. Er werden voor kinderen geschikte en multifunctionele kledingstukken opgenomen die geschikt zijn om te spelen. Het minimum aantal kledingstukken werd gebaseerd op hygiënenormen en praktische overwegingen zoals de tijd die nodig is om kleding te wassen en te drogen. De afschrijftermijnen van de kledingstukken zijn beperkt (meestal 12 maanden) omdat kinderen en jongeren snel groeien. Het budget voorziet ook in de mogelijkheid om kleding en schoenen te onderhouden en op te bergen (bv. strijkijzer, wasmachine, droogrek, kledingkast, schoenenrek).

2.3 Persoonlijke verzorging

Een persoonlijke verzorging draagt bij aan een goede gezondheidstoestand door het bestrijden van infectieziekten en door een gevoel van eigenwaarde en zelfrespect. In de referentiebudgetten werd een lijst van essentiële producten voor een goede dagelijkse hygiëne opgesteld, inclusief producten voor handverzorging (zeep, handborsteltje, nagelsetjes), mondverzorging (tandenborstel, tandpasta, bekertje, mondwater, flosdraad, tandenstokers), algemene verzorging (handdoeken, shampoo, kam, haarborstel, toiletzak, kappersbezoek, toiletpapier, bijzetspiegeltje) en een coronasupplement (mondmaskers, desinfecterende handgel, zakdoekjes, extra handzeep en water).

2.4 Toegankelijke gezondheidszorg

De bestaande referentiebudgetten gaan ervan uit dat alle gezinsleden in een goede gezondheid verkeren en geen ernstige gezondheidsproblemen hebben. Er werd slechts een minimum aan noodzakelijke goederen en diensten opgenomen om vier functies van gezondheidszorg te vervullen: zorg voor alledaagse ziektes (drie huisartsconsulten per jaar, twee tandartsconsulten per jaar, één

consult om de vijf jaar voor traumata en geneesmiddelen zoals antibiotica, Nurofen en Immodium), zorg voor verwondingen (pleisters, verband, verbandhaken, gaaskompressen, steunverband, steristrips, ontsmettingsmiddel, zalf voor lichte brandwonden, coldpack, pincet, schaar, tekentangetje, thermometer, luizenkam, producten voor het bestrijden van luizen), zorg voor ziektepreventie (vaccinaties, zonnecrème, zonnebil) en verzekeringen voor toegang tot gezondheidszorg (aansluiting mutualiteit, hospitalisatieverzekering, Vlaamse zorgkas).

2.5 Kwaliteitsvolle huisvesting

Om gezond te leven en autonoom te handelen, moeten mensen ook kunnen wonen in een kwaliteitsvolle woning die bescherming biedt tegen zowel extreme weersomstandigheden als blootstelling aan allerlei ongedierte of externe ziektedragers, voldoende ruimte biedt en het mensen mogelijk maakt om te zorgen voor hun dagelijkse hygiëne.

De kost van een private huurwoning werd bepaald op basis van de mediane huurprijs van woningen met een redelijke kwaliteit (matige tot goede fysische staat, toilet en badkamer in huis, geen lekkend dak, geen vochtige muren of vloer, geen rottend raamwerk) met één slaapkamer voor de ouder(s) en één slaapkamer voor het enige kind. De kost van een sociale huurwoning werd bepaald op basis van de mediane sociale huurprijs. De sociale huurprijs is afhankelijk van de marktwaarde van de woning, de gezinssamenstelling, het gezinsinkomen en de energie-efficiënte van de woning. Gezinnen moeten bovendien in staat zijn om hun woning voldoende te verwarmen en te verlichten en moeten toegang hebben tot zuiver water. De kostprijs hiervan werd berekend op basis van het gemiddelde energie- en waterverbruik. Daarbij gaat men uit van een zuinig gebruik van verwarming, verlichting en elektrische toestellen in woningen die voorzien zijn van dubbel glas en verwarmen met een hoogrendementsketel. Daarnaast werd een budget opgenomen voor het onderhouden van de woning en voor het uitvoeren van kleine herstelwerken (schoonmaakproducten, verf voor muren en plafonds, vloerbekleding, gordijnen en verlichting).

2.6 Veiligheid

Kinderen hebben net als volwassenen nood aan veiligheid op mentaal en fysiek vlak. Hoewel daar voornamelijk immateriële zaken voor nodig zijn, werden ook een aantal goederen en diensten opgenomen in functie van veiligheid. Gezinnen hebben een bank- en spaarrekening, brandverzekering (voor een woning met twee slaapkamers), familiale verzekering, zaklamp, blusdeken en CO2-melder nodig.

2.7 Een veilige kindertijd

De Wereldgezondheidsorganisatie schetst vier psychosociale noden die moeten worden vervuld zodat kinderen en jongeren een veilige kindertijd kunnen doormaken. Alle kinderen hebben nood aan liefde, vriendschap en veiligheid. Ze hebben behoefte aan het opdoen van nieuwe ervaringen, aan lof, erkenning en positieve feedback binnen een duidelijk afsprakenkader en aan een graduele uitbreiding van verantwoordelijkheden (World Health Organization, 1982).

In deze korf werden volgende goederen en diensten opgenomen: een jaarlijkse gezinsuitstap, een verjaardagsfeestje thuis en traktatie voor de klas, een aansluiting bij een voetbalclub (lidgeld, materiaal,

consumptie na de wedstrijd), speelgoed (drie keer per jaar), culturele activiteiten (naar de film en het theater), voor- en naschoolse kinderopvang één dag per week voor kinderen met niet-werkende ouder(s) en vijf dagen per week voor kinderen met werkende ouder(s), een budget om deel te nemen aan onderwijs (schoolmateriaal, middagtoezicht, schooluitstappen) en zakgeld.

2.8 Rust en ontspanning

Voldoende en regelmatig slapen is noodzakelijk om fysiek en mentaal goed te functioneren en om een goede ontwikkeling van kinderen te waarborgen. Voor ieder kind werd een eenpersoonsbed en matras opgenomen. Daarnaast werd een budget voorzien voor lakens, een deken, hoofdkussen, wekker, nachtlampje en nachtkastje.

Naast voldoende slaap heeft ook ontspanning een positieve impact op de ontwikkeling van kinderen en jongeren. In deze korf werden volgende items opgenomen: een vijfdaagse binnenlandse gezinsvakantie (huur stacaravan, zakgeld voor een uitstapje, cafébezoek, maaltijden om klaar te maken en éénmaal uit eten gaan), een budget om zich thuis te ontspannen (tv en digitaal abonnement, radio, zakje chips, bibliotheekabonnement) en een budget om deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten voor volwassenen (lidmaatschap vereniging, budget voor avondje uit en één keer per maand een babysit voor drie uur).

2.9 Onderhouden van sociale relaties

Mensen zijn sociale wezens en hebben een fundamentele behoefte aan sociale verbondenheid. Het budget voorziet in een bedrag om familie en vrienden uit te nodigen en te bezoeken, een smartphone voor volwassen gezinsleden, deelname aan sociale activiteiten met collega's voor werkende gezinsleden, een laptop met internetabonnement en printer, feesten vieren, wenskaarten en geschenken, maandelijks uit eten gaan of afhaalmaaltijd kopen, gezelligheid in huis creëren (zetel, salontafel, dressoirkast, lampenkappen, vaas, kussens, kaarsen en lucifers) en burgerverplichtingen vervullen (identiteitskaart, provinciebelasting, kosten voor huisvuilophaling, gezinsadministratie).

2.10 Mobiliteit

In de mobiliteitskorf werd geen eigen auto opgenomen omdat ervan uit wordt gegaan dat de gezinsleden in een goede gezondheid verkeren (en er dus geen fysieke beperkingen zijn om zich te verplaatsen met het openbaar vervoer, met de fiets of te voet) en in een (grote) stad wonen waar het openbaar vervoer voldoende toegankelijk is. Het gebruik van een wagen blijkt wel noodzakelijk in specifieke situaties zoals een daguitstap, bezoek aan familie of vrienden die verder weg wonen, een avondactiviteit of een huisartsenconsult met een ziek kind. Voor deze situaties werd een abonnement voor een deelwagen opgenomen (één halve dag per maand en één keer per jaar een langere uitstap). Bovendien voorziet het budget in een tweedehands kinderfiets, een fietshelm, fietsslot, fietspomp en één fietsherstelling per jaar. De gezinsleden maken ook frequent gebruik van het openbaar vervoer. Daarom werd er een busabonnement aangekocht voor kinderen en jongeren. Omdat per betalende reiziger vier kinderen van 6 tot 11 jaar gratis mogen meereizen, werd enkel voor jongeren van 12 tot 17 jaar en volwassenen een treinpas van tien ritten opgenomen.

3 Bijlage 3: Afgeleide sociale rechten van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte

Sociale rechten	Beschrijving	Voorwaarden (ZT)	Casus
Verhoogde tegemoetkoming	Automatisch recht op een hogere terugbetaling voor medische zorgen, zoals bij een bezoek aan de huisarts, tandarts of andere zorgverleners, voor sommige geneesmiddelen en bij een ziekenhuisopname.	15 punten of 4 punten in P1	N
Sociale maximumfactuur	Automatisch recht op een terugbetaling van het remgeld op geneeskundige zorg wanneer het jaarlijks plafondbedrag van €506,79 (2022) aan remgelden (betaald voor het kind) bereikt is.	15 punten of 4 punten in P1	N
Forfait chronisch zieken	Automatische jaarlijkse forfaitaire tussenkomst bij hoge medische kosten. Gezinnen moeten minstens €450 remgeld (VT: €365) hebben betaald in het betrokken en voorafgaande kalenderjaar, specifiek voor het kind met zorgbehoeften.	6 punten of 4 punten op P1	D, A, W, N
Sociaal tarief gas en elektriciteit	Een gunstiger tarief voor gas en elektriciteit. Doorgaans is het sociaal tarief 30% goedkoper dan het gemiddelde tarief.	4 punten in P1	N
Vermindering onroerende voorheffing	Huurders of huiseigenaars met een kind met een handicap hebben recht op vermindering van de onroerende voorheffing. Dit is een forfaitair bedrag.	6 punten of 4 punten op P1	D, A, W, N
European Disability Card	Gratis kaart voor personen met een handicap waarmee zij voordelen kunnen genieten op vlak van cultuur, vrijetijdsbesteding en sport, onder de vorm van kortingen, gratis toegang of aangepaste diensten.	6 punten of 4 punten op P1	D, A, W, N
Vermindering btw autovoertuigen	Gezinnen betalen bij de aankoop van een wagen 6% btw in plaats van 21%. De voordelen gelden voor één voertuig dat geregistreerd staat op naam van de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger en dat enkel gebruikt wordt voor het vervoer van deze persoon.	50% blijvende invaliditeit onderste ledematen	N
Verkeersbelasting en belasting inverkeerstelling	Vrijstelling van de jaarlijkse verkeersbelasting en een vrijstelling van de belasting op inverkeerstelling voor een voertuig dat gebruikt wordt als persoonlijk vervoermiddel voor een kind met een handicap.	50% blijvende invaliditeit onderste ledematen	N

Opmerking: D: Dean. A: Adam. W: Wout. N: Noah.

Bron: European Disability Card, z.d.; Federale Overheidsdienst Financiën, z.d.; Groeipakket, z.d.; RIZIV, 2022d; RIZIV, 2023b; Vlaanderen, z.d. a; Vlaanderen, z.d. b

4 Bijlage 4: De extra minimaal noodzakelijke goederen en diensten voor de vier typegezinnen (levensduur uitgedrukt in aantal maanden)

Bijlage 4.1 Extra noden en kosten in de korf 'gezonde voeding en beweging'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Borden kunststof (groot, klein, kommetje)				3	120	€0.07	3	120	€0.07	3	120	€0.07
<i>Borden bestaande RB (groot, klein, diep)</i>				3	120	€0.01	3	120	€0.01	3	120	€0.01
<i>Meerkost borden</i>						€0.06			€0.06			€0.06
Adhomet lichtgewicht gebogen bestek (vork, mes, lepel)				1	180	€0.26	1	180	€0.26	1	180	€0.26
<i>Bestek bestaande RB (vork, mes, lepel, kleine lepel)</i>				1	180	€0.01	1	180	€0.01	1	180	€0.01
<i>Meerkost bestek</i>						€0.25			€0.25			€0.25
Aangepaste drinkbeker				1	120	€0.02	1	120	€0.02	1	120	€0.15
<i>Glas bestaande RB</i>				1	120	€0.01	1	120	€0.01	1	120	€0.01
<i>Meerkost drinkbeker</i>						€0.01			€0.01			€0.14
Aangepaste kinderstoel										1	120	€0.65
<i>Kinderstoel bestaande RB</i>										1	120	€0.10
<i>Meerkost kinderstoel</i>												€0.55
Slab badstof met opvangzone										11	12	€16.45
Adhomet bandana slab										11	12	€19.85
Extra en individuele zwemlessen (reeks van tien lessen)	1	720	€0.16	1	720	€0.48	2	720	€0.80	2	720	€0.80
Totale meerkost 'voeding en beweging'			€0.16			€0.80			€1.12			€38.10

Bijlage 4.2 Extra noden en kosten in de korf 'geschikte kleding'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Broeken zonder een knop en rits	10	12	€13.86	10	12	€13.86	10	12	€13.86	10	12	€13.86
<i>Broeken bestaande RB</i>	10	12	€11.66	10	12	€11.66	10	12	€11.66	10	12	€11.66
<i>Meerkost broeken</i>			€2.20			€2.20			€2.20			€2.20
Kleding van zachte stoffen						€0			€0			
Schoenen met velcro			€0			€0			€0			
Kleding- en schoenenbudget verhogen met 10%						€5.50			€5.50			
Broeken inkorten										7	12	€5.60
Broekzakken verwijderen										8	12	€8.87
Beenspalken										1	12	€0
Beenstrekkingen										1	12	€0
Wasmiddel (dosissen van 55g)	16	1	€1.28				20	1	€1.60	28	1	€2.24
<i>Wasmiddel bestaande RB (dosissen van 55g)</i>	12	1	€0.96				12	1	€0.96	12	1	€0.96
<i>Meerkost wasmiddel</i>			€0.32				8		€0.64			€1.28
Totale meerkost 'kleding'			€2.52			€7.70			€8.34			€17.95

Bijlage 4.3 Extra noden en kosten in de korf 'persoonlijke verzorging'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Thuisverpleging										28	1	€0
Luiers							90	1	€36.90	210	1	€86.10
Verzorgingstafel										1	60	€0
Vochtige doekjes (pakken)							3	1	€2.70	7	1	€6.30
Incontinentieforfait VAPH							1	12	- €17.64	1	12	- €17.64
Incontinentieforfait RIZIV										1	12	- €45.25
Elektrische tandenborstel kind				1	36	€3.80	1	36	€3.80	1	36	€3.80
<i>Tandenborstel bestaande RB</i>				1	3	€0.17	1	3	€0.17	1	3	€0.17
<i>Meerkost tandenborstel</i>						€3.63			€3.63			€3.63
Tandpasta zonder smaak (ml)				360	12	€4.75	360	12	€4.75			
<i>Tandpasta bestaande RB (ml)</i>				360	12	€0.98	360	12	€0.98			
<i>Meerkost tandpasta</i>						€3.77			€3.77			
Totale meerkost 'persoonlijke verzorging'			€0			€7.40			€29.36			€33.14

Bijlage 4.4 Extra noden en kosten in de korf 'toegankelijke gezondheidszorg'

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.
Medische zorg			€0.50				€2.16					€2.16				€0.06
Huisartsconsulten	6	12	€3		8	12	€4		8	12	€4		5	12		€0.63
<i>Huisarts bestaande RB</i>	5	12	€2.50		5	12	€2.50		5	12	€2.50		5	12		€2.50
<i>Meerkost huisarts</i>	1	12	€0.50		3	12	€1.50		3	12	€1.50		0	12		- €1.87
Optioneel: consulten kinderpsychiater					1	12	€1		1	12	€1					
Consulten CP referentiecentrum													4	12		€0
Orthopedische ingreep													1	72		€0
Specialistische tandartsconsulten					3	12	€0		3	12	€0		3	12		€0
<i>Tandarts bestaande RB</i>					2	12	€0		2	12	€0		2	12		€0
<i>Meerkost tandarts</i>					1	12	€0		1	12	€0		1	12		€0
Optioneel: Rilatine (10mg – 30mg) (tabletten)									30	1	€1.72 – €7.37					
Optioneel: Omnibiontica 3 junior (tabletten)					30	1	€18.96		30	1	€18.96					
Optioneel: Melatonine (tabletten)					30	1	€3.48 – €17.02		30	1	€3.48 – €17.02					
Baclofen 10mg (tabletten)													120	1		€1.27
Botox- of Botulinebehandeling													1	12		€0
Extra verbanden, pleisters en kompressen							€0.66				€0.66					€0.66
Therapieën (inclusieve trajecten)			€131.16	€19.97			€66.65	€30.97			€224.89	€39.57			€33.44	€11

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.			Privé	Gesub.
Therapieën (gespecialiseerde trajecten)			€27.04	€11.37			€45.81	€22.37			€45.81	€22.37			€20.10	€11
Logopedie	4	1	€79.12		4	1	€22		8	1	€158.24		8	1	€16	
Kinesithérapie				€8.60	2	1	€12.50	€8.60	4	1	€25	€17.20	12	1	€16.56	€0
Ergotherapie	4	1	€25		4	1	€25		4	1	€25		4	1	€10	
Psychologische begeleiding: kind					1	1	€18.77	€11	1	1	€18.77	€11				
Psychologische begeleiding: ouder (eenoudergezin)	1	1	€20.10	€11	1	1	€20.10	€11	1	1	€20.10	€11	1	1	€20.10	€11
Diagnosekost	1	21 6	€6.94	€0.37	1	21 6	€6.94	€0.37	1	21 6	€6.94	€0.37	1	21 6		€0
Maximumfactuur voor kinderen jonger dan 19 jaar					1	12	- €11.66		1	12	- €2.16					
Sociale maximumfactuur													1	12	- €2.22	
Forfait voor chronisch zieken					1	12	- €27		1	12	- €27		1	12	- €27	
Totale meerkost 'gezondheidszorg' (inclusieve trajecten)			€131.66	€20.47			€68.80	€33.13			€227.05	€41.73			€33.50	€11.06
Totale meerkost 'gezondheidszorg' (gespecialiseerde trajecten)			€27.54	€11.87			€47.97	€24.53			€47.97	€24.53			€20.16	€11.06

Opmerking: Noah heeft recht op de verhoogde tegemoetkoming en betaalt een verminderd remgeldbedrag voor bepaalde kosten in de gezondheidszorg. De kostprijs voor paramedische therapieën wordt afgetrokken van de referentiebudgetten voor kinderen die gespecialiseerde trajecten volgen aangezien we veronderstellen dat deze therapieën aanwezig zijn op school in het buitengewoon onderwijs (zie korf 'veilige kindertijd' §Hoofdstuk 46.1).

Bijlage 4.5 Extra noden en kosten in de korf 'kwaliteitsvolle huisvesting en veiligheid'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Aanpassen slaapkamer										1	n.v.t.	€0
Aanpassen leefruimte (keuken en living)										1	n.v.t.	€0
Aanpassen circulatieomgeving										1	n.v.t.	€0
Toegangsdeur aanpassen										1	n.v.t.	€0
Verticale kokerlift										1	240	€0
Onderrijdbare/onderzitbare wastafel										1	n.v.t.	€0
Plaatsen inloofdouche										1	n.v.t.	€0
Douche- en/of toiletstoel										1	48	€0
Handgrepen in douche, aan toilet en lavabo										3	180	€0
Vermindering onroerende voorheffing	1	12	- €13.07	1	12	- €13.07	1	12	- €13.07	1	12	- €13.07
Traphekje	2	120	€0.83	2	120	€0.83	2	120	€0.83			
Vergrendelingssysteem voor kast- en binnendeuren	10	60	€0.40	10	60	€0.40	10	60	€0.40			
Waterverbruik (liter)	1,668	1	€5.87				1,668	1	€5.87	1,668	1	€5.87
<i>Waterverbruik bestaande RB (liter) (werkend)</i>	1,516	1	€5.34				1,516	1	€5.34	1,516	1	€5.34
<i>Meerkost waterverbruik</i>			€0.53						€0.53			€0.53
Energieverbruik (kWh)	285.51	1	€50.99				285.51	1	€50.99	259.55	1	€46.36
<i>Energieverbruik bestaande RB (kWh) (werkend)</i>	259.55	1	€46.36				259.55	1	€46.36	259.55	1	€46.36

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
<i>Meerkost energieverbruik</i>			€4.63						€4.63			€0
Herstellings- en schilderwerken										1	60	€4.66
<i>Schilderwerken bestaande RB</i>										1	120	€2.33
<i>Meerkost schilderwerken</i>												€2.33
Onderhoud technische installaties										3	12	€0
Magneetbord	2	60	€0.41	2	60	€0.41	2	60	€0.41	2	60	€0.41
Magneten	20	60	€0.48	20	60	€0.48	20	60	€0.48	20	60	€0.48
Huishoudhulp (dienstencheques)	16	1	€117.90	16	1	€117.90	16	1	€117.90	16	1	€117.90
Thuislevering van boodschappen				4	1	€20	4	1	€20	4	1	€20
Totale meerkost 'huisvesting en veiligheid'			€112.11			€126.95			€132.11			€128.58

Opmerking: Noah heeft recht op een sociaal tarief voor elektriciteit en aardgas. De hogere verbruikerskosten voor elektriciteit en aardgas van het gezin van Noah worden gecompenseerd door een vermindering van 30% van het sociaal tarief ten opzichte van het gemiddelde tarief voor elektriciteit en aardgas.

Bijlage 4.6 Extra noden en kosten in de korf 'veilige kindertijd'

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.
Onderwijs			€12.10	€1.10			€12.68	€1.39			€160.04	€1.39			€157.56	€0.36
Extra ondersteuning op school									4	1	€147.36	€0	4	1	€147.36	€0
Extra ondersteuning tijdens schooluitstappen	3	12	€9.21	€0	3	12	€9.21	€0	3	12	€9.21	€0	3	12	€9.21	€0
Hoofdtelefoon					1	12	€0	€0	1	12	€0	€0				
Spraakcomputer									1	60	€0	€0	1	60	€0	€0
Computer met voorleessoftware					1	60	€0	€0	1	60	€0	€0	1	60	€0	€0
Time Timer	2	36	€2.39	€1.19	2	36	€2.39	€1.19	2	36	€2.39	€1.19				
AA batterijen	2	12	€0.50	€0.25	2	12	€0.50	€0.25	2	12	€0.50	€0.25				
Adhome penverdikking					2	12	€0.58	€0.29	2	12	€0.58	€0.29	2	12	€0.58	€0.29
Aangepaste stoel													1	12	€0	€0
Aangepaste tafel													1	12	€0	€0
Aangepast bestek													1	18	€0.26	€0.26
													0			
Aangepaste drinkbeker													1	12	€0.15	€0.15
													0			
Lagere kost verjaardag traktatie in buitengewoon onderwijs (aantal kinderen)	6	12	€0.35	€0.01	6	12	€0.35	€0.01	6	12	€0.35	€0.01	6	12	€0.35	€0.01
Verjaardag traktatie bestaande RB (aantal kinderen)	25	12	€0.35		25	12	€0.35		25	12	€0.35		25	12	€0.35	

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.
<i>Minderkost verjaardag traktatie</i>			- €0	- €0.34			- €0	- €0.34			- €0	- €0.34			- €0	- €0.34
Kinderopvang (werkende ouder(s))			€0	- €34.94			€0	- €34.94			€0	- €34.94			€0	- €34.94
Aangepaste voor- en naschoolse kinderopvang	20	1	€158	€123.06	20	1	€158	€123.06	20	1	€158	€123.06	20	1	€158	€123.06
<i>Kinderopvang bestaande RB</i>	20	1	€158		20	1	€158		20	1	€158		20	1	€158	
<i>Meerkost kinderopvang</i>			€0	- €34.94			€0	- €34.94			€0	- €34.94			€0	- €34.94
Vrije tijd							€5.52				€5.52					
Individuele vrijetijdsbesteding					4	1	€32.52		4	1	€32.52					
<i>Vrije tijd bestaande RB</i>							€27				€27					
<i>Meerkost vrije tijd</i>							€5.52				€5.52					
Gezinsbegeleiding	2	1	€10.68	€10.82	2	1	€10.68	€10.82	2	1	€10.68	€10.82	2	1	€10.68	€10.82
Uitstapjes en activiteiten							€0.06				€0.06					
Autipas					1	72	€0.06		1	72	€0.06					
						0				0						
Speelgoed			€3.79				€10.67				€10.67				€14.28	
Speelgoed 4-5-jarigen (uit bestaande RB)	3	12	€11.26		3	12	€11.26		3	12	€11.26					
Balansbord of kleine trampoline					1	12	€3.96		1	12	€3.96					
Kauwjuweel					1	12	€1.34		1	12	€1.34		1	12	€1.34	
Leermap WoodyDoody					1	12	€1.58		1	12	€1.58					
BOUM grijpbal elastisch													1	12	€0.55	

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.
Verkleedpak Star Wars												1	12		€1.50	
Speelgoed met schakelaar												3	12		€17.61	
AA batterijen												6	12		€0.75	
<i>Speelgoed bestaande RB (6-11)</i>	3	12	€7.47		3	12	€7.47		3	12	€7.47		3	12	€7.47	
<i>Meerkost speelgoed</i>			€3.79				€10.67				€10.67				€14.28	
Totale meerkost 'veilige kindertijd'			€26.57	- €19.23			€39.61	- €6.48			€186.97	- €6.48			€182.52	- €9.48

Opmerking: RTH ambulante of mobiele begeleiding indien inclusieve voor- en naschoolse kinderopvang wordt opgenomen; NRTN ambulante of mobiele begeleiding indien schoolaanvullende dagopvang (VAPH) wordt opgenomen.

Bijlage 4.7 Extra noden en kosten in de korf 'rust en ontspanning'

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand		Aantal	Levensduur	€/maand	
			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.
Nachtrust			€4.61				€1.03			€4.84				€4.61		
Zijsteun bed				1	120		€0.12	1	120		€0.12					
Hoog laag bed												1	120		€0	
Waterdichte matrasbeschermer	2	120	€0.48					2	120	€0.48		2	120	€0.48		
<i>Matrasbeschermer bestaande RB</i>	1	120	€0.03					1	120	€0.03		1	120	€0.03		
<i>Meerkost matrasbeschermer</i>			€0.45							€0.45				€0.45		
Hoeslaken	3	60	€0.20					3	60	€0.20		3	60	€0.20		
<i>Hoeslaken bestaande RB</i>	2	60	€0.13					2	60	€0.13		2	60	€0.13		
<i>Meerkost hoeslaken</i>			€0.07							€0.07				€0.07		
Waterdicht dekbedovertrek	3	60	€3.56					3	60	€3.56		3	60	€3.56		
<i>Dekbedovertrek bestaande RB</i>	2	60	€0.27					2	60	€0.27		2	60	€0.27		
<i>Meerkost dekbedovertrek</i>			€3.29							€3.29				€3.29		
Verzwarend deken				1	120	€0.44		1	120	€0.44						
<i>Donsdeken bestaande RB</i>				1	120	€0.33		1	120	€0.33						
<i>Meerkost deken</i>						€0.11				€0.11						
Babyfoon	1	60	€0.55	1	60	€0.55		1	60	€0.55		1	60	€0.55		
Oplaadbare AAA batterijen	8	60	€0.16	8	60	€0.16		8	60	€0.16		8	60	€0.16		

Artikel	Dean				Adam				Wout				Noah			
	Aantal Levensduur		€/maand		Aantal Levensduur		€/maand		Aantal Levensduur		€/maand		Aantal Levensduur		€/maand	
			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.			Incl.	Gesp.
Batterijlader	1	60	€0.09		1	60	€0.09		1	60	€0.09		1	60	€0.09	
Ontspanning			€44.84	€42.74			€46.38	€44.28			€48.50	€45.35			€69.58	€66.43
Aangepaste gezinsvakantie													1	12	€22.62	
Tablet Kurio Tab Lite 2 met beschermhoes	1	60	€1.58		1	60	€1.58		1	60	€1.58		1	60	€1.58	
Hoofdtelefoon met <i>noise cancelling</i>					1	60	€1.54		1	60	€1.54					
'Ervaren' babysit (per 3u)	1	1	€39		1	1	€39		1	1	€39		1	1	€39	
Oppasdienst mutualiteit (per 3u)	1	1	€9		1	1	€9		1	1	€9		1	1	€9	
Kortverblijf MFC (per nacht)	1	6	€4.26	€2.16	1	6	€4.26	€2.16	1	4	€6.38	€3.23	1	4	€6.38	€3.23
<i>Babysit bestaande RB (per 3u)</i>	1	1	€9		1	1	€9		1	1	€9		1	1	€9	
<i>Meerkost babysit</i>			€43.26	€41.16			€43.26	€41.16			€45.38	€42.23			€45.38	€42.23
Totale meerkost 'rust en ontspanning'			€49.45	€47.35			€47.41	€45.31			€53.34	€50.19			€74.19	€71.04

Opmerking: RTH kortverblijf indien inclusieve voor- en naschoolse kinderopvang wordt opgenomen; NRTH kortverblijf indien schoolaanvullende dagopvang (VAPH) wordt opgenomen (zie Bijlage 3.6).

Bijlage 4.8 Extra noden en kosten in de korf 'onderhouden van sociale relaties'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Inktpatronen printer	3	12	€11	3	12	€11	3	12	€11	3	12	€11
<i>Inktpatronen bestaande RB</i>	2	12	€7.33	2	12	€7.33	2	12	€7.33	2	12	€7.33
<i>Meerkost inktpatronen</i>	1	12	€3.67	1	12	€3.67	1	12	€3.67	1	12	€3.67
Printpapier	2	12	€0.62	2	12	€0.62	2	12	€0.62	2	12	€0.62
<i>Printpapier bestaande RB (pakken van 500 vellen)</i>	1	12	€0.31	1	12	€0.31	1	12	€0.31	1	12	€0.31
<i>Meerkost printpapier</i>	1	12	€0.31	1	12	€0.31	1	12	€0.31	1	12	€0.31
Restafval (kg)							106.58	12	€8.43	144.74	12	€17.59
<i>Restafval kind 7 jaar bestaande RB (kg)</i>							77.96	12	€1.56	77.96	12	€1.56
<i>Meerkost restafval (kg)</i>									€6.87			€16.03
Totale meerkost 'sociale relaties'			€3.98			€3.98			€10.85			€20.01

Bijlage 4.9 Extra noden en kosten in de korf 'mobiliteit'

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Tandem	1	120	€1.75	1	120	€1.75	1	120	€1.75			
Optioneel: Follow Me (i.p.v. tandem)	1	120	€2.01	1	120	€2.01	1	120	€2.01			
Rolstoelplateaufiets										1	120	€1.75
<i>Kinderfiets bestaande RB</i>										1	36	€1.53
<i>Meerkost fiets</i>												€0.22
Manuele kinderrolstoel										1	36	€0
Eigen wagen (inclusief onderhoud en reparatie, belasting inverkeerstelling, controle en milieukeuring, verkeersbelasting en verzekering)	1	60	€300.20	1	60	€300.20	1	60	€300.20	1	60	€354.34
<i>Cambio abonnement bestaande RB (gezin)</i>	1	1	€40.70	1	1	€40.70	1	1	€40.70	1	1	€40.70
<i>Busabonnement bestaande RB</i>	1	12	€5	1	12	€5	1	12	€5	1	12	€5
<i>Meerkost wagen</i>			€254.50			€254.50			€254.50			€308.64
Benzineverbruik berekend door CEBUD (km)	1000	1	€82.52	1000	1	€82.52	1000	1	€82.52	1000	1	€82.52
Extra benzineverbruik (privé therapieën, inclusief onderwijs) (km)	914.76	1	€75.48	1017.74	1	€83.98	1196.78	1	€98.75	940.37	1	€77.60
Extra benzineverbruik (gesubsidieerde therapieën, inclusief onderwijs) (km)	676.04	1	€55.78	719.34	1	€59.36	719.34	1	€59.36	224.21	1	€18.50
Extra benzineverbruik (privé of gesubsidieerde therapieën, buitengewoon onderwijs) (km)	222.30	1	€18.34	265.60	1	€21.92	265.60	1	€21.92	232.07	1	€19.15
Bodemverlaging										1	84	€0

Bijlagen

Artikel	Dean			Adam			Wout			Noah		
	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand	Aantal	Levens- duur	€/maand
Rolstoelplateaulift										1	84	€0
Rolstoelvergrendeling										1	84	€0
Totale meerkost 'mobiliteit' (privé therapieën, inclusief onderwijs)			€414.25			€422.75			€437.52			€468.98
Totale meerkost 'mobiliteit' (gesubsidieerde therapieën, inclusief onderwijs)			€394.55			€398.13			€398.13			€409.88
Totale meerkost 'mobiliteit' (privé of gesubsidieerde therapieën, buitengewoon onderwijs)			€357.11			€360.69			€360.69			€410.53

5 Bijlage 5: Overzicht aantal punten op de medisch-sociale schaal en maandelijks bedrag voor de zorgtoeslag van de geïnterviewde gezinnen van kinderen met zorgbehoeften

Casus	Participant	Aantal punten op de medisch-sociale schaal voor zorgtoeslag	Maandelijks bedrag zorgtoeslag
Dean	O14	6 – 8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€116.41
Adam	O6	Aangevraagd, binnenkort volgt een beslissing	
	O8	6 – 8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€116.41
	O15	Aangevraagd maar niet gekregen	
Wout	O2	12 – 14 punten over de drie pijlers	€448.42
	O4	12 – 14 punten over de drie pijlers	€448.42
	O5	Geen zorgtoeslag, wel zorgbudget voor personen met een handicap (sinds 2023: ondersteuningstoeslag)	
	O10	9 – 11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€271.66
	O16	9 – 11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€271.66
Noah	O3	+ 20 punten over de drie pijlers	€582.73
	O7	+ 20 punten over de drie pijlers	€582.73
	O9	+ 20 punten over de drie pijlers	€582.73

