

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 (Download hier het [rapport](#))

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.