

# Zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften

NAAR EEN MEER GENUANCEERDE ZORGTOESLAG

Sofie Cabus & Liesbeth Op de Beeck

**KU LEUVEN**

**HIVA**

ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR  
ARBEID EN SAMENLEVING



# **ZORGTOESLAG VOOR KINDEREN MET SPECIFIEKE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE**

## **Naar een meer genuanceerde zorgtoeslag**

**Sofie Cabus & Liesbeth Op de Beeck**

**Projectleiding: Sofie Cabus**

Onderzoek in opdracht van Opgroeien Regie

*Gepubliceerd door*  
KU Leuven  
HIVA - ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR ARBEID EN SAMENLEVING  
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, België  
[hiva@kuleuven.be](mailto:hiva@kuleuven.be)  
<http://hiva.kuleuven.be>

D/2025/4718/005 – ISBN 9789088361562

© 2025 HIVA-KU Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoud

|                                                                                            |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Lijst tabellen</b>                                                                      | <b>5</b>  |
| <b>Lijst figuren</b>                                                                       | <b>7</b>  |
| <b>Inleiding</b>                                                                           | <b>9</b>  |
| <b>- DEEL 1 ACHTERGROND -</b>                                                              | <b>11</b> |
| <b>1   Situering zorgtoeslag binnen het Groeipakket, aanvraag- en toekenningsprocedure</b> | <b>13</b> |
| 1.1 Onderdeel van het Groeipakket                                                          | 13        |
| 1.2 Zorgtoeslag aanvragen                                                                  | 14        |
| 1.3 Toekenningsprocedure en bedrag                                                         | 14        |
| <b>- DEEL 2 DATA -</b>                                                                     | <b>17</b> |
| <b>2   Administratieve data</b>                                                            | <b>19</b> |
| <b>3   Kwalitatieve data</b>                                                               | <b>21</b> |
| 3.1 Focusgroepen met professionals                                                         | 21        |
| 3.1.1 Opzet                                                                                | 21        |
| 3.1.2 Werving en selectie                                                                  | 21        |
| 3.1.3 Verloop                                                                              | 23        |
| 3.2 Interviews met ouders                                                                  | 23        |
| 3.2.1 Opzet                                                                                | 23        |
| 3.2.2 Werving en aantal deelnemers                                                         | 23        |
| 3.2.3 Verloop                                                                              | 25        |
| 3.3 Het wereldcafé                                                                         | 25        |
| 3.3.1 Opzet                                                                                | 25        |
| 3.3.2 Werving en aantal deelnemers                                                         | 25        |
| 3.3.3 Verloop                                                                              | 26        |
| <b>- DEEL 3 DE DOELGROEP IN BEELD -</b>                                                    | <b>27</b> |
| <b>4   De doelgroep in cijfers</b>                                                         | <b>29</b> |
| 4.1 Demografische gegevens                                                                 | 29        |
| 4.2 Punten en puntencategorieën MSS                                                        | 30        |
| 4.3 Hoofddiagnose van het kind                                                             | 32        |
| 4.4 Onderwijs                                                                              | 35        |
| 4.5 Gezinsinkomen                                                                          | 39        |
| 4.6 Combinatie van Groeipakket, zorgtoeslag en andere toeslagen                            | 40        |
| <b>5   Ervaringen met en van de doelgroep</b>                                              | <b>41</b> |
| 5.1 Verantwoording van focus op ASS en ADHD                                                | 41        |
| 5.2 Wat is (typerend voor) ASS en/of ADHD?                                                 | 41        |
| 5.2.1 De periode voorafgaand de diagnose                                                   | 41        |
| 5.2.2 Van vermoeden naar diagnose                                                          | 42        |
| 5.2.3 (Typerend) gedrag en noden                                                           | 42        |

|       |                                                                |    |
|-------|----------------------------------------------------------------|----|
| 5.2.4 | De nuancering: ja, maar...                                     | 45 |
| 5.3   | Geboden ondersteuning door professionals en ouders             | 46 |
| 5.3.1 | Ondersteuning geboden door professionals                       | 46 |
| 5.3.2 | Ondersteuning geboden door ouders                              | 47 |
| 5.4   | De familiale belasting                                         | 49 |
| 5.5   | Ervaren drempels bij (het aanvragen van) de zorgtoeslag        | 51 |
| 5.5.1 | Voorafgaand aan de aanvraag                                    | 51 |
| 5.5.2 | Gedurende de aanvraag                                          | 52 |
| 5.6   | Percepties over de inschaling en het bedrag van de zorgtoeslag | 53 |
| 5.6.1 | Percepties over de inschaling in puntencategorieën met de MSS  | 53 |
| 5.6.2 | Hoogte van het bedrag                                          | 54 |
| 5.7   | Andere contextfactoren                                         | 54 |
| 5.8   | Synthese                                                       | 56 |

## **- DEEL 4 NAAR EEN MEER GENUANCEERDE ZORGTOESLAG: SCENARIO'S EN KOSTEN - 59**

### **6 | Scenario's 61**

|       |                                                           |    |
|-------|-----------------------------------------------------------|----|
| 6.1   | Opbouw van scenario's                                     | 61 |
| 6.1.1 | Scenario A                                                | 61 |
| 6.1.2 | Scenario B                                                | 62 |
| 6.1.3 | Scenario C                                                | 62 |
| 6.1.4 | Scenario D                                                | 66 |
| 6.1.5 | Scenario E                                                | 68 |
| 6.2   | Rangschikking van scenario's volgens experts              | 68 |
| 6.2.1 | Een 'wereldcafé'                                          | 68 |
| 6.2.2 | Reflectie op de rangschikking van scenario's door experts | 69 |

### **7 | Meeruitgaven aan zorgtoeslag naar scenario's 71**

|     |                                                                           |    |
|-----|---------------------------------------------------------------------------|----|
| 7.1 | Uitgaven zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften | 71 |
| 7.2 | Berekening meeruitgaven Scenario A                                        | 71 |
| 7.3 | Berekening meeruitgaven Scenario C                                        | 72 |
| 7.4 | Berekening meeruitgaven Scenario D                                        | 75 |
| 7.5 | Berekening meeruitgaven Scenario E(2)                                     | 75 |
| 7.6 | Overzicht meeruitgaven scenario's                                         | 76 |

## **- DEEL 5 BESLUIT - 77**

### **8 | Algemene conclusie 79**

|     |                                                                                                                                                                                                                          |    |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 8.1 | Inleiding op het onderzoek                                                                                                                                                                                               | 79 |
| 8.2 | Financiële ondersteuning vanuit de zorgtoeslag wordt door sommige puntencategorieën als beperkt ervaren. Tegelijk worden ook verwachtingen gesteld die niet stroken met doelstellingen zorgtoeslag.                      | 79 |
| 8.3 | Doelpubliek ASS en/of ADHD vraagt naar een inschalingsinstrument dat beter om kan met nuances om kinderen in puntencategorieën onder te brengen.                                                                         | 80 |
| 8.4 | Gezinnen met kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften hebben een lage financiële draagkracht. Vraag blijft bestaan of zorgtoeslag het beleidsinstrument is dat hier een oplossing voor kan bieden. Wellicht niet. | 81 |
| 8.5 | Naar een meer genuanceerde zorgtoeslag: vijf scenario's, vijf oplossingen?                                                                                                                                               | 82 |
| 8.6 | Welke paden bewandelen om inclusie te vergroten en financiële druk te verlagen?                                                                                                                                          | 83 |

### **- BIJLAGEN - 85**

|           |                            |    |
|-----------|----------------------------|----|
| bijlage 1 | Leidraad focusgroepen      | 87 |
| bijlage 2 | Wervende oproep interviews | 88 |
| bijlage 3 | Leidraad interviews        | 89 |

### **Referenties 91**

# Lijst tabellen

|          |                                                                                                                                                                                                                                             |    |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabel 1  | Aantal punten en corresponderend maandelijks bedrag zorgtoeslag                                                                                                                                                                             | 16 |
| Tabel 2  | Overzicht samenstelling focusgroepen (n=29)                                                                                                                                                                                                 | 22 |
| Tabel 3  | Overzicht interviews (n=6)                                                                                                                                                                                                                  | 24 |
| Tabel 4  | Overzicht deelnemers 'wereldcafé' (n=19)                                                                                                                                                                                                    | 26 |
| Tabel 5  | Gemiddelde, standaardafwijking, minimum en maximumaantal punten per pijler voor de puntencategorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten op pijler 1                                                                                         | 32 |
| Tabel 6  | Verdeling van alle kinderen volgens het totaal aantal punten op de MSS boven of onder 12 punten over het gewoon en buitengewoon onderwijs naar onderwijssector (N=42°580) <sup>1</sup>                                                      | 37 |
| Tabel 7  | Verdeling van de kinderen volgens het totaal aantal punten op de MSS met 6-8 en 9-11 punten en minder dan 4 punten in pijler 1 over het gewoon en buitengewoon onderwijs naar onderwijssector en volgens het totaal aantal punten op de MSS | 37 |
| Tabel 8  | Deelname van de kinderen met minder dan 12 punten op de MSS aan het onderwijs naar diagnose                                                                                                                                                 | 38 |
| Tabel 9  | Positie van kinderen met meer dan 12 punten op de MSS in het onderwijs naar diagnose                                                                                                                                                        | 38 |
| Tabel 10 | Scenario A(1) +50 euro en A(2) +50/70/90 euro voor de laagste drie puntencategorieën                                                                                                                                                        | 62 |
| Tabel 11 | Voorstel om puntencategorie 6-8 punten en minder dan 4 punten pijler 1 verder te differentiëren                                                                                                                                             | 63 |
| Tabel 12 | Voorstel om puntencategorie 9-11 punten en minder dan 4 punten pijler 1 verder te differentiëren                                                                                                                                            | 65 |
| Tabel 13 | Scenario D(1) +30 euro per punt en D(2) + 40 euro per punt voor puntencategorieën 6-8 en 9-11 punten en minder dan 4 punten op pijler 1 op de MSS                                                                                           | 67 |
| Tabel 14 | Berekening van de totale uitgaven aan zorgtoeslag op jaarbasis voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (N=49°225)                                                                                                           | 71 |
| Tabel 15 | Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario A                                                                                                                                                                         | 72 |
| Tabel 16 | Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario C (tabel gaat verder op volgende pagina)                                                                                                                                  | 73 |
| Tabel 17 | Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario D                                                                                                                                                                         | 75 |
| Tabel 18 | Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario E(2)                                                                                                                                                                      | 76 |
| Tabel 19 | Overzicht meeruitgaven scenario A, C D en E(1)                                                                                                                                                                                              | 76 |





# Lijst figuren

|           |                                                                                    |    |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figuur 1  | De medisch-sociale schaal                                                          | 15 |
| Figuur 2  | Samenvatting van administratieve data van Opgroeien Regie                          | 20 |
| Figuur 3  | Histogram van leeftijd (N=49°225)                                                  | 30 |
| Figuur 4  | Puntenverdeling MSS in categorieën (N=49°225)                                      | 31 |
| Figuur 5  | Gemiddelde punten per pijler naar puntencategorieën MSS (N=25°591)                 | 31 |
| Figuur 6  | Hoofddiagnose van het kind en inschaling in puntencategorieën MSS (N=25°591)       | 33 |
| Figuur 7  | Hoofddiagnose en totaalaantal punten naar pijler MSS (N=25°591)                    | 34 |
| Figuur 8  | Totaalaantal punten op de MSS boven of onder 12 naar diagnose (N=25°591)           | 34 |
| Figuur 9  | Deelname van de kinderen aan het onderwijs naar sector (N=49°225) <sup>1</sup>     | 36 |
| Figuur 10 | Histogram van het totaalinkomen van het gezin                                      | 39 |
| Figuur 11 | Verdeling van kinderen uit groep 6-8 punten en minder dan 4 punten pijler 1        | 64 |
| Figuur 12 | Verdeling van kinderen uit groep 9-11 punten en minder dan 4 punten pijler 1       | 66 |
| Figuur 13 | Verdeling van de kinderen met een score tussen 6 en 11 op de MSS over puntentotaal | 68 |
| Figuur 14 | Rangschikking van scenario's volgens experts                                       | 69 |



# Inleiding

De voorbije jaren werd er onderzoek uitgevoerd naar de toereikendheid van de financiële ondersteuning voor kinderen met een ondersteuningsbehoefte. Dit onderzoek werd getrokken door onderzoekers van het Steunpunt WVG (Gijbels, Vinck & Van Lancker, 2023a, 2023b). Hoewel het onderzoek beperkt werd tot vier typegezinnen met een kind met specifieke zorgbehoeften, en conclusies daarom niet veralgemeend kunnen worden, biedt het onderzoek een waardevol perspectief op de kosten van de typegezinnen. In het bijzonder tonen de resultaten aan dat kosten van vooral kinderen met zwaardere zorglast beter gedekt worden omdat deze door het hogere puntenaantal voor de zorgtoeslag een hoger bedrag krijgen. Dit kunnen ze bovendien combineren met zorgbudget voor mensen met een handicap (sinds 2023 ondersteuningstoeslag) en eventueel zelfs met een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Gezinnen die alleen zorgtoeslag ontvangen en een lagere inschaling hebben (zonder 4 punten in pijler 1), komen slechts in aanmerking voor een beperkt bedrag aan zorgtoeslag. An sich lijkt het logisch dat gezinnen met een kind met zwaardere zorgbehoeften een hogere financiële tegemoetkoming genieten. Tegelijkertijd wordt vastgesteld in het onderzoek dat gezinnen met een kind met lagere zorgbehoefte minder in staat zijn om de geschatte meerkosten te dekken, vooral in situaties waarin kinderen en jongeren inclusieve trajecten lopen zoals onderwijs, kinderopvang en vrijetijdsactiviteiten. Daarnaast kan het voor deze gezinnen noodzakelijk zijn om gebruik te maken van private diagnostiek en ondersteuningsdiensten. Bij de vier typegezinnen van het onderzoek van Gijbels, Vinck & Van Lancker (2023a, 2023b) wordt dus vastgesteld dat de verhoudingen scheefgetrokken zijn tussen het ontvangen bedrag en de geschatte meerkosten voor gezinnen met een kind met lagere zorgbehoeften ten opzichte van gezinnen met een kind met hogere zorgbehoeften. Samengevat stelt het rapport van Gijbels et al (2023a, 2023b) dat de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor 3 van 4 typegezinnen, met een kind dat ingeschaald wordt onder de 12 punten, ontoereikend zijn om de minimale extra kosten te dekken... maar nog het meest ontoereikend voor kinderen met “lichte” specifieke zorgbehoefte.

Centraal in dit rapport staat de vraag of de bestaande zorgtoeslagen voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften, vooral die met een inschaling van minder dan 12 punten (en minder dan 4 punten in pijler 1), voldoende genuanceerd zijn. Dit heeft zowel betrekking op de differentiatie in de bedragen naargelang de onderliggende problematiek en diagnoses van de doelgroep als op de nauwkeurigheid van de inschaling zelf. Om een antwoord te formuleren op deze centrale onderzoeksvraag hebben we een mixed-methoden onderzoek uitgevoerd. We starten met het in beeld brengen van de doelgroep zelf met behulp van cijfermateriaal en kwalitatief onderzoek. Worden gezinnen met een kind met een specifieke zorgbehoefte én een puntenaantal lager dan 12 (en minder dan 4 punten in pijler 1) en een kind met minstens 4 punten op pijler 1, maar minder dan 6 punten in totaal, wel voldoende gecompenseerd? Welke diagnoses hebben kinderen met deze puntenaantallen? En welke bovengebruikelijke zorg ervaren de gezinnen van deze kinderen. We brengen expertise binnen vanuit verschillende hoeken, met name experts die deze gezinnen begeleiden, ondersteunen of inschalen, academici, en, uiteraard, de gezinnen zelf.

Daarna bekijken we in dit rapport het systeem van toeslagbedragen voor zorgtoeslagen en voeren onderzoek uit of dit systeem voldoende gedifferentieerd/genuanceerd is uitgebouwd. We bekijken welke mogelijkheden er zijn om tot een meer gedifferentieerd/genuanceerd systeem van

zorgtoeslagbedragen te komen en benutten daarbij data van Opgroeien Regie. Tot slot bestuderen we ook de kosten die gepaard gaan met diverse scenario's aan bedragverhogingen voor de betreffende doelgroep.

Samengevat zal dit rapport bestaan uit vijf delen. In deel 1 'Achtergrond' situeren we de zorgtoeslag in het Groeipakket en aanvraag- en toekenningsprocedure. Deel 2 beschrijft de methoden van dataverzameling en databronnen. Deel 3 brengt de doelgroep van dit onderzoek in beeld met cijfers en met kwalitatief onderzoek. Vervolgens wordt in Deel 4 de scenario's en bijbehorende kosten gepresenteerd om te komen tot een meer genuanceerde zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. Deel 5 besluit.

## **- DEEL 1 ACHTERGROND -**

---



# 1 | Situering zorgtoeslag binnen het Groeipakket, aanvraag- en toekenningsprocedure

## 1.1 Onderdeel van het Groeipakket

Het Groeipakket<sup>1</sup> is een pakket van financiële tegemoetkomingen voor gezinnen met kinderen in Vlaanderen. Het Groeipakket verving in 2019 het vroegere systeem van kinderbijslag en is bedoeld om gezinnen financieel te ondersteunen bij de opvoeding van kinderen. Het bestaat uit verschillende componenten en toeslagen die inspelen op de specifieke behoeften van gezinnen.

Elke ouder ontvangt maandelijks een **basisbedrag** voor elk kind. Dit bedrag is vast en geldt voor elk kind geboren ná 2019 of voor kinderen die voordien al kinderbijslag ontvingen onder het oude systeem. In 2024 bedraagt dit €176,66 per maand per kind in het nieuwe systeem. Verder is er ook sprake van een startbedrag, een eenmalige premie bij de geboorte van een kind. Ouders die een kind adopteren, krijgen hetzelfde bedrag als het startbedrag bij de geboorte van een kind.

De **sociale toeslag** is een extra toeslag voor gezinnen met een laag inkomen. Deze toeslag wordt boven op het basisbedrag uitgekeerd. De toekenning is afhankelijk van het gezinsinkomen en varieert op basis van de gezinssituatie en het aantal kinderen.

Voor kinderen met specifieke zorgbehoeften zijn er aanvullende toeslagen. Zo is er de **zorgtoeslag** voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte door fysieke en/of mentale handicap of aandoening. Ouders van kinderen met zorgbehoeften kunnen extra financiële steun krijgen. De hoogte van de toeslag is afhankelijk van de zorgnood en kan variëren. Daarnaast bestaat ook de **wezentoeslag**. Kinderen die een ouder of beide ouders verliezen, kunnen een extra toeslag krijgen.

Ten slotte bestaan er ook **participatietoelagen**. Dit zijn toeslagen om deelname aan bepaalde (schoolse) activiteiten te stimuleren. Bijvoorbeeld, **schooltoelagen** worden jaarlijks toegekend aan gezinnen met een laag inkomen en kinderen in het basis- of secundair onderwijs. Deze toeslag helpt bij het dekken van schoolkosten zoals boeken en schooluitstappen. De toekenning is afhankelijk van het gezinsinkomen en wordt automatisch uitbetaald. Tot slot is er ook nog een ondersteuningstoelag. Deze toeslag werd tot 2023 uitgekeerd door de Vlaamse Sociale Bescherming en was gekend onder de naam “basisondersteuningsbudget”. Sinds 2023 is dit de ondersteuningstoelag, die uitgekeerd wordt aan kinderen met meer dan 12 punten op de schaal van zorgtoeslag. Met deze toeslag kunnen ouders hulp en ondersteuning organiseren in het thuismilieu. Dit bevordert de inclusie van kinderen. Deze toeslag wordt dan ook geschorst wanneer ouders beroep doen op gesubsidieerde hulp en ondersteuning.

**Dit onderzoek betreft een onderzoek naar de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.** De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is bedoeld voor gezinnen met een kind dat een aandoening, beperking of (een vermoeden van) handicap heeft. Er is extra ondersteuning nodig om in de behoeften van dit kind te voorzien. Aan de basis van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte ligt de visie dat het een compensatie is voor de extra inspanningen die gezinnen leveren om in deze ondersteuningsbehoeften te voorzien.

---

<sup>1</sup> De vroegere 'kinderbijslag'.

## 1.2 Zorgtoeslag aanvragen

Het bedrag van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte varieert tussen €89,16 en €594,38 per maand. Deze bedragen waren althans geldig voor de periode waarover dit onderzoek data ter beschikking heeft, met name augustus 2023 (Hoofdstuk 2). De laatste bedragen en cijfers kan men vinden op de Website van de overheid.<sup>2</sup> Het exacte bedrag dat een gezin krijgt, is afhankelijk van de ernst van de ondersteuningsnood en de mate waarin het kind meer ondersteuning nodig heeft dan leeftijdsgenoten<sup>3</sup>.

De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is geen automatisch recht. Dat wil zeggen dat gezinnen de zorgtoeslag moeten aanvragen. Voor ieder kind dat voldoet aan de voorwaarden, met name voldoende punten halen op de evaluatiecriteria (zie verder), krijgt het gezin het corresponderende bedrag uitgekeerd.

Aan de toekenning van een zorgtoeslag voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte gaat met andere woorden een procedure vooraf. Aan ouders wordt gevraagd om een psychosociaal inlichtingenformulier in te vullen. Daarnaast vult de huisarts of behandelende arts het medisch inlichtingenformulier in. Bijkomend kunnen ouders ook extra vragenlijsten laten invullen door specifieke zorgverleners zoals een logopedist, kinesist, psychotherapeut, school/CLB of andere medische specialisten. De inlichtingenformulieren en vragenlijsten schetsen, vanuit verschillende standpunten, een beeld van de problematiek, de inspanningen die worden geleverd om hierin ondersteuning te bieden en de impact ervan op het dagelijks leven van zowel het kind als het gezin.

Samen met de diagnose gesteld door een arts of specialist vormen de inlichtingenformulieren en vragenlijsten de basis voor de beoordeling van de aanvraag voor de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte<sup>4</sup>.

## 1.3 Toekenningsprocedure en bedrag

De **medisch-sociale schaal (afgekort: MSS)** staat centraal bij de beoordeling van de aanvragen voor de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. De beoordeling gebeurt door Opgroeien aan de hand van het **vier-ogenprincipe**. Dit is een evaluatiemethode die recent werd ingevoerd (sinds 1 mei 2024) en houdt in dat minstens twee verschillende professionals de aanvraag tot toekenning van zorgtoeslag beoordelen, gebaseerd op leidraden die hiervoor werden ontwikkeld. De uiteindelijke beslissing wordt genomen door een arts, aangesteld door Opgroeien<sup>5</sup>.

De MSS is een **in de regelgeving verankerd inschalingsinstrument** dat uit drie pijlers bestaat: 1) het ongeschiktheidspercentage, 2) functioneren en participatie aan het dagelijks leven en 3) de familiale belasting.

Het ongeschiktheidspercentage verwijst naar de lichamelijke en/of geestelijke gevolgen van de beperking/aandoening. Dit percentage wordt bepaald op basis van pediatrische lijsten en de officiële Belgische schaal ter bepaling van de graad van invaliditeit (OBSI). De tweede pijler omvat de gevolgen van de aandoening/beperking voor het functioneren van het kind in het dagelijkse leven en de participatie ervan aan de maatschappij. Aspecten die hierbij aan bod komen, zijn 1) leren, opleiding en sociale integratie, 2) communicatie, 3) mobiliteit en verplaatsing en 4) zelfverzorging. In de derde pijler wordt nagegaan wat de gevolgen van de aandoening/beperking van het kind zijn op het functioneren van de familiale omgeving in het dagelijks leven en hun participatie aan de maatschappij.

2 DOI: <https://www.groeipakket.be/bedragen>

3 [https://www.groeipakket.be/bedragen#Bedragen-zorgtoeslag geraadpleegd op 14-05-2024](https://www.groeipakket.be/bedragen#Bedragen-zorgtoeslag%20geraadpleegd%20op%2014-05-2024).

4 <https://www.kindengezin.be/nl/thema/specifieke-ondersteuningsbehoefte/evaluatie-ondersteuningsnood> geraadpleegd op 15-05-2024.

5 <https://www.kindengezin.be/nl/thema/specifieke-ondersteuningsbehoefte/evaluatie-ondersteuningsnood> geraadpleegd op 15-05-2024.



Elementen die hierbij worden nagegaan, hebben betrekking op het opvolgen van een behandeling thuis, verplaatsingen voor medisch toezicht en behandelingen en aanpassingen van de leefomgeving en leefwijze. Dit alles in vergelijking met kinderen van dezelfde leeftijd zonder specifieke ondersteuningsbehoefte.

De medisch-sociale schaal is een puntenschaal. Binnen elke pijler en deelaspecten van een pijler worden punten toegekend. In totaal kunnen er maximaal 36 punten worden gescoord. De punten in de derde pijler worden verdubbeld.

**Figuur 1      De medisch-sociale schaal**

| Kind                       |                                        | Familie                                           |
|----------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------------|
| ONGESCHIKTHEID<br>Pijler 1 | ACTIVITEIT & PARTICIPATIE<br>Pijler 2  | FAMILIALE BELASTING<br>Pijler 3                   |
| 25-49%                     | Leren, opleiding en sociale integratie | Opvolging van de behandeling thuis                |
| 50-65%                     | Communicatie                           | Verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling |
| 66-79%                     | Mobiliteit en verplaatsing             | Aanpassing van het leefmilieu en leefwijze        |
| 80-100%                    | Zelfverzorging                         |                                                   |
| Totaal pijler 1            | Totaal pijler 2                        | Totaal pijler 3                                   |

Bron Website Opgroeien<sup>6</sup> geraadpleegd op 23-05-2024

Vanaf vier punten (ongeschiktheid van 66-79%) in de eerste pijler of zes punten verdeeld over de drie pijlers samen heeft een gezin recht op een zorgtoeslag voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte<sup>7</sup>.

**De puntenscore op de MSS bepaalt het zorgtoeslagbedrag dat een gezin krijgt.** Tabel 1 vat de bedragen volgens puntenaantallen samen.

6 <https://www.kindengezin.be/nl/thema/specifieke-ondersteuningsbehoefte/evaluatie-ondersteuningsnood/de-medisch-sociale-schaal>  
7 <https://www.kindengezin.be/nl/thema/specifieke-ondersteuningsbehoefte/evaluatie-ondersteuningsnood/de-medisch-sociale-schaal> geraadpleegd op 15-05-2024.

**Tabel 1      Aantal punten en corresponderend maandelijks bedrag zorgtoeslag**

| <b>Aantal punten</b>                                                              | <b>Maandelijks bedrag</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| Minstens 4 punten in de eerste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers | € 89,16                   |
| 6 - 8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de eerste pijler      | € 118,74                  |
| 9 - 11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de eerste pijler     | € 277,09                  |
| 6 - 8 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de eerste pijler      | € 457,39                  |
| 9 - 11 punten in de drie pijlers en ten minste 4 punten in de eerste pijler       | € 457,39                  |
| 12 – 14 punten over de drie pijlers                                               | € 457,39                  |
| 15 – 17 punten over de drie pijlers                                               | € 520,09                  |
| 18 – 20 punten over de drie pijlers                                               | € 557,24                  |
| + 20 punten over de drie pijlers                                                  | € 594,38                  |

Bron website Opgroeien<sup>8</sup> geraadpleegd op 23-05-2024

<sup>8</sup> <https://www.groeipakket.be/bedragen#Bedragen-zorgtoeslag>

**- DEEL 2 DATA -**

---



## 2 | Administratieve data

Kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften en recht op zorgtoeslag worden in het Datawarehouse (afgekort: DWH) van Opgroeien Regie geregistreerd. Het DWH wordt regelmatig geüpdatet. We namen een cross-sectie van de data van het DWH op datum van augustus 2023. De cross-sectie bevat alle gezinnen met recht op zorgtoeslag in augustus 2023. Het betreffen 50°189 feitelijke gezinnen en 49°225 kinderen.<sup>9</sup> Deze gezinnen ontvangen naast het basisbedrag van het Groeipakket een zorgtoeslag voor één of meerdere kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

De data capteren demografische gegevens van de kinderen en hun gezin (bv. leeftijd, nationaliteit, gezinsgrootte), en of kinderen ingeschreven zijn in het gewoon of buitengewoon onderwijs. Ook worden gegevens bijgehouden over het inkomen van ouders en het recht op andere toeslagen (dan de zorgtoeslag). We verzamelden ook informatie over de grootte van het bedrag van de zorgtoeslag en de andere toeslagen waar gezinnen recht op hebben.

Om meer detailinformatie te verkrijgen over de inschaling van kinderen met recht op zorgtoeslag op de Medisch-Sociale Schaal en over de hoofddiagnose<sup>10</sup> van het kind die ten grondslag ligt van de ondersteuningsbehoefte, werd er nog een tweede gegevensbron aangeboord, met name het operationeel dossiersysteem van het team dat de evaluatie uitvoert, genaamd “ZOE”. Om de koppeling tussen ZOE en DWH mogelijk te maken, is het noodzakelijk dat de zorgtoeslagevaluatiedossiers van kinderen gedigitaliseerd zijn. Op datum van augustus 2023 werden nog niet alle gegevens op deze manier geregistreerd. Digitalisering van het evaluatieformulier zelf heeft zijn intrede pas op 5 april 2023 gedaan. Van 25°591 kinderen in het DWH bleken de evaluatieformulieren wél gedigitaliseerd in augustus 2023.

De sample van 25°591 kinderen met gegevens uit ZOE is representatief voor de populatie van kinderen in het DWH. Ten eerste beschikken we over een *grote sample* met maar liefst 51% van de kinderen uit het DWH. Ten tweede bleek uit overleg met de datacel van Opgroeien dat de dossiers die gedigitaliseerd werden niet geselecteerd werden op basis van vooraf bepaalde criteria, maar eerder een *ad random selectieproces* volgden. Deze twee elementen, grootte van de sample, in combinatie met een *ad random selectieproces*, biedt voldoende argumenten om te spreken van een statistisch representatieve sample (foutenmarge minder dan 1%, betrouwbaarheid groter dan 99%).

Figuur 2 vat de dataverzameling samen. Alvorens de data aan de onderzoekers over te maken werden registratienummers van individuen versleuteld in overeenstemming met het AVG-richtlijnen en het datamanagementplan. De data-aanvraag en het datamanagementplan werden beoordeeld goedgekeurd door de DPO van Opgroeien Regie. KU Leuven deed een interne aanvraag tot goedkeuring van de data-aanvraag en verwerking bij de privacy en ethische commissie (SMEC). De commissie keurde de gevolgde AVG-richtlijnen en ethische richtlijnen van dit onderzoek goed.

<sup>9</sup> Sommige kinderen behoren tot meer dan 1 feitelijk gezin, bijvoorbeeld, wanneer ouders gescheiden zijn, waardoor het aantal feitelijke gezinnen hoger ligt dan het aantal kinderen.

<sup>10</sup> Met hoofddiagnose van het kind wordt vooral aangegeven dat kinderen soms meerdere diagnoses kunnen hebben. Het betreft hier dan de hoofddiagnose van het kind waarmee het in ZOE wordt geregistreerd.

**Figuur 2**      **Samenvatting van administratieve data van Opgroeien Regie**



## 3 | Kwalitatieve data

Kwalitatieve data werden verzameld in de lente van 2024 om de doelgroep beter in beeld te brengen. In het bijzonder maakten we gebruik van focusgroepen met experten en interviews met de gezinnen zelf. In wat volgt bespreken we de opzet, de werving en selectie en het verloop van de focusgroepen en de interviews. KU Leuven deed een interne aanvraag tot goedkeuring van dataverzameling en verwerking van kwalitatieve gegevens bij de privacy en ethische commissie (SMEC). De commissie keurde de gevolgde AVG-richtlijnen en ethische richtlijnen van dit onderzoek goed.

### 3.1 Focusgroepen met professionals

#### 3.1.1 Opzet

Een focusgroep is een groepsgesprek met idealiter acht à twaalf deelnemers. Specifiek werd voor dit onderzoek geopteerd voor een heterogene focusgroep. Een heterogene focusgroep impliceert dat de deelnemers op bepaalde kenmerken onderling van elkaar verschillen. Deze verscheidenheid maakt het mogelijk om, vanuit onderling verschillende standpunten, diverse meningen en ervaringen te capteren.

Specifiek voor dit onderzoek betrof het deelnemers met elk een verschillende professionele achtergrond. Deze experten reflecteerden op de resultaten en het proces van het onderzoek vanuit hun eigen expertise. Ze hadden onder andere expertise opgebouwd in het proces van de zorgtoeslag, of hadden ervaring met (gezinnen met) kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. Andere experten wisten veel over sociale inclusie en armoede(bestrijding),... Het betrof zowel experten uit de praktijk, academici, alsook beleidsmedewerkers.

Het opzet van de focusgroepen was om, vanuit deze diverse perspectieven, te debatteren en na te denken over mogelijkheden om de zorgtoeslag te nuanceren. Hun ervaringen en inzichten met gezinnen met kinderen met een specifieke zorgbehoefte werden in kaart gebracht.

De algemene insteek van de vier focusgroepen was hetzelfde, namelijk meer te weten komen over de (typerende) ondersteuningsnoden die er zijn, de impact van deze noden op het functioneren en de maatschappelijke integratie van het kind en de familiale belasting dat dit met zich meebrengt. Dit alles met als doel om inspiratie op te doen voor het uitwerken van concrete voorstellen voor nuanceringen van de zorgtoeslag.

#### 3.1.2 Werving en selectie

Het streefdoel was om 50 à 60 experten te bevragen. Het betrof experten van de volgende strekkingen: academici, personen verbonden aan verenigingen voor personen met een handicap, personen verbonden aan verenigingen voor gezinnen, Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR), Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS), Centra voor leerlingenbegeleiding (CLB), leersteuncentra, Huizen van het Kind, Diensten Maatschappelijk Werk (DMW) van de

ziekenfondsen, thuisbegeleidingsdiensten, evaluerend artsen en medisch ondersteuners van Opgroeien regie en beleidsmedewerkers<sup>11</sup>.

Hiertoe werden contactpersonen uit het professionele netwerk van de onderzoekers aangeschreven. Er werden ook (lijsten met) contactgegevens (opgesplitst per provincie) online gevonden (vb. COS, CLB, DMW, Huizen van het Kind, leersteuncentra). Dit werd aangevuld met contactgegevens aangeleverd vanuit Opgroeien regie.

In totaal werden ongeveer 70 personen aangeschreven met de oproep om 1) zelf deel te nemen aan het onderzoek en/of 2) de oproep verder te verspreiden onder collega's. Deze personen werden begin maart 2024 gecontacteerd, gevolgd door een herinnering midden maart. Tegelijkertijd met de oproep werd een doodle bezorgd op basis waarvan de effectieve datum van de focusgroepen werd geprikt. Dit met als doel om data te vinden waarop zo veel mogelijk personen effectief konden deelnemen.

In totaal werden **vier**<sup>12</sup> **focusgroepen** georganiseerd. Er werd geprobeerd om de focusgroepen zo divers mogelijk samen te stellen op basis van de professionele achtergrond van de personen die zich voor deelname hadden opgegeven en de momenten die voor hen mogelijk waren. In totaal namen **29**<sup>13</sup> **personen** deel.

Hieronder een overzicht van de samenstelling van de focusgroepen.

**Tabel 2**      **Overzicht samenstelling focusgroepen (n=29)**

|          | <b>focusgroep<br/>(n: 6)</b>         | <b>focusgroep<br/>(n: 6)</b>         | <b>focusgroep<br/>(n: 8)</b> | <b>focusgroep<br/>(n: 9)</b> |
|----------|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| <b>1</b> | academici                            | thuisbegeleidingsdienst              | academici                    | academici                    |
| <b>2</b> | thuisbegeleidingsdienst              | thuisbegeleidingsdienst              | thuisbegeleidingsdienst      | thuisbegeleidingsdienst      |
| <b>3</b> | vereniging personen met een handicap | thuisbegeleidingsdienst              | thuisbegeleidingsdienst      | medisch ondersteuner         |
| <b>4</b> | vereniging gezinnen                  | vereniging personen met een handicap | vereniging gezinnen          | adviserend arts              |
| <b>5</b> | medisch ondersteuner                 | medisch ondersteuner                 | adviserend arts              | DMW                          |
| <b>6</b> | beleid (Opgroeien regie)             | COS                                  | COS                          | DMW                          |
| <b>7</b> |                                      |                                      | CAR                          | Huis van het Kind            |
| <b>8</b> |                                      |                                      | onderwijs                    | onderwijs                    |
| <b>9</b> |                                      |                                      |                              | beleid (VAPH)                |

Bij uitnodiging voor deelname aan de focusgroepen werd tegelijkertijd een geïnformeerd toestemmingsformulier aan de deelnemers bezorgd. In dit document stond meer uitleg over het onderzoeksopzet en het verloop van de focusgroep. Door het document te ondertekenen of expliciet hun akkoord hiermee aan te geven, stemden ze in met een deelname aan de focusgroep onder de beschreven voorwaarden<sup>14</sup>. Er was steeds de mogelijkheid om de onderzoeker aan te spreken en meer verduidelijking te vragen bij de geïnformeerde toestemming. De onderzoeker op haar beurt ondertekende eveneens hetzelfde toestemmingsformulier en bezorgde dit aan alle deelnemers als verbintenis naar hen toe.

11 Beleidsmedewerkers vanuit het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), Agentschap Opgroeien, departement Onderwijs en Vorming, het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

12 Initieel werden vijf focusgroepen voorzien, maar rekening houdend met het effectieve aantal deelnemers werd geopteerd voor vier focusgroepen.

13 Aanvankelijk zouden 35 personen deelnemen. Sommigen (6) onder hen hebben door omstandigheden hun deelname geannuleerd.

14 Naast een 'actieve' toestemming door ondertekening van het geïnformeerde toestemmingsformulier, werd gewerkt met een 'passieve' toestemming. Dit houdt in dat, indien personen het geïnformeerde toestemmingsformulier niet ondertekend terug bezorgen aan de onderzoeker, er vanuit wordt gegaan dat men akkoord is met deelname aan het onderzoek onder de beschreven voorwaarden.



### 3.1.3 Verloop

De focusgroepen duurden 2 à 2u30 en vonden online plaats in april 2024<sup>15</sup>.

Inhoudelijk werden de focusgroepen gestructureerd a.d.h.v. een leidraad (zie bijlage 1). Deze leidraad geeft het verloop van de focusgroep weer alsook de inhoudelijke focuspunten zijnde 1) de (typerende) zorgnoden, 2) de (typerende) domeinen van impact en geboden ondersteuning, 3) (toe te voegen) contextfactoren en 4) een nuancering van de zorgtoeslag. Deze focuspunten en het inhoudelijke debat dat hieromtrent werd gevoerd, zijn in lijn met de onderzoeksvragen (zie Inleiding).

Tijdens de focusgroepen werd er specifiek ingegaan op de diagnoses ASS en ADHD (zowel zwak als normaal begaafd). Uit het onderzoek bleek namelijk dat het merendeel van de groep kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte, met minder dan 12 punten op de medisch-sociale schaal, deze twee diagnoses hebben<sup>16</sup>. Hoofdstuk 4 | in dit rapport zal dat nog verder onderbouwen.

Om het debat op gang te brengen, werd er gewerkt met een Jamboard oefening<sup>1718</sup>. Zowel de leidraad als de Jamboard oefening werden aan de leden van de stuurgroep voorgelegd en door hen gevalideerd.

Na afloop van de focusgroep werd er een verslag gemaakt dat werd teruggekoppeld aan de deelnemers. Op die manier hadden ze de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een goede weergave van het gesprek was. Bovendien gaf dit hen de mogelijkheid om eventueel een aantal zaken te nuanceren, toe te voegen,... Het verslag werd ook bezorgd aan diegenen die door omstandigheden hun aanwezigheid moesten annuleren. Zo kregen ook zij de kans om te lezen wat er tijdens de focusgroep aan bod kwam en, indien gewenst, zelf nog zaken toe te voegen.

Om de verslaggeving achteraf te vergemakkelijken, werd de focusgroep digitaal opgenomen. Dit is één van de aspecten die duidelijk werd opgenomen in het geïnformeerd toestemmingsformulier. De digitale opnames werden na afloop van het onderzoek gewist.

Zowel de verslaggeving als de verwerking van hetgeen er tijdens de focusgroepen werd gezegd, gebeurde anoniem.

## 3.2 Interviews met ouders

### 3.2.1 Opzet

De bedoeling van de interviews was het verzamelen van concrete inzichten uit het dagelijkse leven van gezinnen met een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte. Aan de hand van de interviews werden concrete situaties en ondersteuningsnoden in kaart gebracht. Er werd ook nagegaan hoe deze situaties worden ervaren en welke impact ze hebben op het kind en het leven van het gezin als geheel. Er werd ook gevraagd naar de mate waarin de zorgtoeslag een compensatie is voor de extra inspanningen die ouders leveren om te voorzien in de specifieke ondersteuningsbehoefte van hun kind.

### 3.2.2 Werving en aantal deelnemers

Er werden tien interviews met gezinnen met een zorgtoeslag lager dan 12 punten vooropgesteld. Hierbij werd gestreefd naar vijf interviews met gezinnen met een kind tot 12 jaar en vijf interviews met gezinnen met een kind van 12 tot 18 jaar. De focus werd, net zoals bij de focusgroepen, gelegd op kinderen met ASS en ADHD.

<sup>15</sup> 10 april, 16 april, 18 april en 19 april.

<sup>16</sup> 63% van genomen beslissingen in de periode 01-04-2023 tot 31-01-2024 (PowerPoint Opgroeien).

<sup>17</sup> Jamboard is een online tool van Google dat toelaat om in een digitale omgeving te brainstormen.

<sup>18</sup> <https://jamboard.google.com/d/129VGk59wELfCHx3Ss32-2PsZoLEIOvy4XD8w9CSZhE/viewer?f=0>

Om gezinnen met een zorgtoeslag lager dan 12 punten te bereiken en te motiveren om deel te nemen aan het onderzoek, werd een beroep gedaan op de contactgegevens waarover Opgroeien regie beschikt. Er werd gevraagd om uit deze contactgegevens een selectie te maken, rekening houdend met de volgende criteria:

- een zorgtoeslag overeenkomstig met minder dan 12 punten;
- toekenning van de zorgtoeslag rond de periode 31-08-2022 tot op heden, rekening houdend met het gegeven dat de kinderen in 2024 niet ouder dan 18 jaar zijn;
- de leeftijd van de kinderen bij de toekenning van de zorgtoeslag tussen 1) 0 en 10 jaar en 2) 13 en 13 jaar in 2022.

Er werd een wervende oproep opgesteld door de onderzoekers die door Opgroeien Regie aan de geselecteerde gezinnen werd bezorgd bij het aanschrijven van hen (zie bijlage 2).

Voor wat betreft het totaal aantal gezinnen dat werd aangeschreven in functie van de werving werd geen maximale bovengrens voorzien. Er werden blijvend gezinnen aangeschreven tot het saturatiepunt werd bereikt.

Het aanschrijven van gezinnen gebeurde in golfbewegingen. Midden maart 2024 werd een selectie van 50 gezinnen aangeschreven. Een tweetal weken later werden bijkomend 100 gezinnen aangeschreven. Nog eens een tweetal weken later werden nog eens 100 gezinnen aangeschreven. Voor elk van deze ‘waves’ werd ook telkens een herinneringsmail gestuurd. De werving duurde van midden maart tot begin mei.

Begin mei 2024 was het saturatiepunt van 10 interviews niet bereikt. Er werd echter, gezien de te respecteren doorlooptijd van het onderzoek, beslist om geen extra gezinnen meer aan te schrijven.

In totaal reageerden negen personen op de oproep tot deelname aan een interview<sup>19</sup>. **Zes personen** hebben effectief deelgenomen aan een gesprek.

**Tabel 3      Overzicht interviews (n=6)**

|   | met wie | voor wie           | leeftijd        | problematiek                             | hoogte<br>zorgtoeslag | woonplaats     |
|---|---------|--------------------|-----------------|------------------------------------------|-----------------------|----------------|
| 1 | moeder  | dochter            | 8 jaar          | ASS, ADHD                                | € 118,74              | Antwerpen      |
| 2 | vader   | zoon               | 9 jaar          | ASS, ADHD                                | N/A                   | Antwerpen      |
| 3 | moeder  | dochter            | 11 jaar         | ASS                                      | € 118,74              | Vlaams-Brabant |
| 4 | moeder  | dochter en<br>zoon | 11 & 14<br>jaar | ASS, ADHD                                | N/A                   | Antwerpen      |
| 5 | moeder  | dochter            | 15 jaar         | ADHD,<br>psychomotorische<br>achterstand | € 277,09              | Antwerpen      |
| 6 | moeder  | zoon               | 18 jaar         | ASS, hoogbegaafd                         | € 118,74              | Antwerpen      |

Personen die aangaven te willen deelnemen aan het onderzoek kregen een geïnformeerd toestemmingsformulier. Dit naar analogie met de focusgroepen met experts.

<sup>19</sup> Een persoon verkoos een interview in het Frans hetgeen niet mogelijk was omwille van de beperkte kennis van het Frans – concreet voor wat betreft de specifieke terminologie van het thema. Twee personen hebben niet meer gereageerd op de vraag wanneer een interview voor hen zou passen.

### 3.2.3 Verloop

De interviews duurden ongeveer 1 uur en vonden online<sup>20</sup> plaats tussen midden april en begin mei 2024. Het exacte moment werd in onderling overleg met de onderzoeker gepland.

Net zoals bij de focusgroepen met experts werden de interviews inhoudelijk gestructureerd a.d.h.v. een leidraad (zie bijlage 3). De leidraad omvat richtvragen voor het gesprek. Vragen die peilen naar hetgeen de problematiek in het dagelijkse leven inhoudt, de typerende noden van het kind, de zorg en ondersteuning die nodig is en op welke manier de impact op het gezin vorm krijgt en wordt beleefd. Er werd ook gepeild naar de mate waarin de zorgtoeslag als voldoende compensatie wordt ervaren voor de inspanningen die worden geleverd.

Na ieder interview werd een verslag gemaakt. Dit op basis van een audio-opname van het gesprek. Het verslag werd teruggekoppeld aan de deelnemers. De werkwijze en bedoeling hiervan is idem aan deze van de focusgroepen met experts (supra).

Anonimiteit en respect voor ieders privacy werd gerespecteerd bij zowel de verslaggeving als verwerking van de inzichten.

## 3.3 Het wereldcafé

### 3.3.1 Opzet

Voor verdere reflecties op de resultaten van het mixed-methods onderzoek en in het licht van de scenario-opbouw, werd er een wereldcafé georganiseerd in juni 2024 onder de groep van experts. Een wereldcafé is een gestructureerde en participatieve dataverzamelmethode om discussies en inzichten te verzamelen in een groepsomgeving. Respondenten (of experts, zie Sectie 3.1) werden uitgenodigd (fysiek, op locatie) om plaats te nemen aan tafels. Deze tafel was voorzien van papier, pennen en andere schrijfmaterialen. Via Smartphones konden we ook polls organiseren voor een specifieke tafel of de bredere groep.

Na de verdeling van de deelnemers aan het wereldcafé over de verschillende tafels, gaven de onderzoekers instructies over wat er werd verwacht. Zo werd elke tafel georganiseerd rond een mogelijk scenario (zie WP-3). Deelnemers kregen de tijd (bijvoorbeeld 20-30 minuten) om met elkaar te discussiëren over het scenario dat op hun tafel lag. Elke tafel had een gespreksleider, iemand van de deelnemers, die de discussie begeleidde en aantekeningen maakte. Na de toegewezen tijd werd aan de deelnemers gevraagd om van tafel te wisselen en aan een nieuwe tafel deel te nemen.

Na de laatste ronde werden deelnemers uitgenodigd voor een plenaire sessie waarin de belangrijkste bevindingen, ideeën en inzichten werden gedeeld. De plenaire sessie, evenals de hiervoor beschreven werkwijze van de tafels, werd gefaciliteerd door de onderzoekers.

De verzamelde gegevens, die bestaan uit de notities van deelnemers, werden vervolgens geanalyseerd door de onderzoekers om inzichten en conclusies te formuleren inzake de scenario-opbouw.

### 3.3.2 Werving en aantal deelnemers

In totaal namen 19 personen deel aan het wereldcafé. De deelnemers werden onderverdeeld in drie groepen (Tabel 4). Hierbij werd geprobeerd om elke groep zo divers mogelijk samen te stellen. Daarbovenop werd geprobeerd om er voor te zorgen dat de deelnemers met andere personen werden ingedeeld dan diegenen met wie ze eerder in een focusgroep zaten.

---

<sup>20</sup> Eén interview werd telefonisch afgenomen.

**Tabel 4**      **Overzicht deelnemers 'wereldcafé' (n=19)**

| <b>Groep 1<br/>(n: 6)</b>            | <b>Groep 2<br/>(n: 6)</b> | <b>Groep 3<br/>(n: 7)</b> |
|--------------------------------------|---------------------------|---------------------------|
| vereniging personen met een handicap | vereniging gezinnen       | vereniging gezinnen       |
| beleid (Opgroeien)                   | beleid (Opgroeien)        | beleid (Opgroeien)        |
| adviserend arts                      | adviserend arts           | beleid (Opgroeien)        |
| adviserend arts                      | academici                 | beleid (VAPH)             |
| academici                            | COS                       | adviserend arts           |
| thuisbegeleidingsdienst              | Huis van het Kind         | academici                 |
|                                      |                           | thuisbegeleidingsdienst   |

### 3.3.3 Verloop

Het wereldcafé werd ingeluid met een beknopte voorstelling van de meest opvallende onderzoeksbevindingen uit het mixed-methods onderzoek. Daarna werden er in totaal 5 verschillende scenario's voor een genuanceerde zorgtoeslag voorgesteld en aan verschillende tafels besproken. Deze scenario's werden (beperkt) voorzien van achtergrondinformatie om het debat met elkaar aan te gaan. Voor elk scenario werden aan de deelnemers de volgende vier vragen voorgelegd:

- wat zijn de voordelen van dit scenario?
- wat zijn de nadelen van dit scenario?
- wegen de voordelen op ten aanzien van de nadelen?
- indien wenselijk, welke wijziging aan dit scenario zou nodig zijn? Verantwoord.

De opzet was om te bekijken of en op welke manier de diverse scenario's verder kunnen worden verbeterd. Daarnaast was het ook de bedoeling om na te gaan voor welke voorstellen het grootste draagvlak bestaat. De voor- en nadelen, consequenties,... van elk scenario werden afgewogen. Elke groep duidde een penhouder aan die nota's nam van het debat.

## **- DEEL 3 DE DOELGROEP IN BEELD -**

---



## 4 | De doelgroep in cijfers

In wat volgt brengen we de gezinnen in beeld die recht hebben op zorgtoeslag omwille van hun zorgtaken voor één of meerdere kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. We hebben hierbij aandacht voor kinderen met puntenaantallen onder en boven 12 op de MSS (zie Inleiding). We verantwoorden ook de focus van dit onderzoek op kinderen met diagnose Autisme-Spectrum Stoornis (ASS) en Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). Wanneer we in dit rapport het dus hebben over ‘de doelgroep’, verwijzen we naar gezinnen met recht op zorgtoeslag voor hun kind met specifieke ondersteuningsbehoeften, en in het bijzonder naar kinderen met ASS en/of ADHD. In Sectie 4.2 hieronder gaan we wat meer in detail over de puntenaantallen en de diagnoses van kinderen om zo een goed beeld te krijgen van de doelgroep.

Voor dit hoofdstuk gebruiken we de gegevens van Opgroeien uit het DWH en ZOE. De databronnen en representativiteit van de ZOE sample werden beschreven in hoofdstuk 2 | Administratieve data.

### 4.1 Demografische gegevens

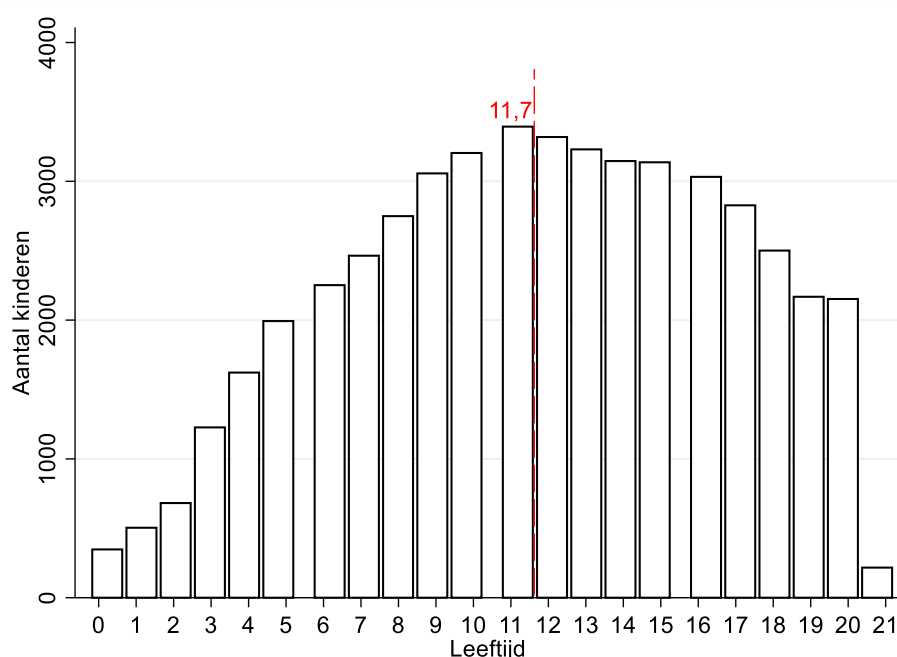
We starten met een eenvoudige beschrijving van de populatiekenmerken van (N=49°225) kinderen in het DWH met specifieke ondersteuningsbehoeften waarvan het gezin een zorgtoeslag ontvangt. Figuur 3 plot het aantal kinderen per leeftijd (in jaren) met behulp van een histogram. We noteren een gemiddelde leeftijd van de kinderen van 11,7 jaar met een standaardafwijking van 5.0 jaar met een maximumleeftijd van 21 jaar. Twee-derde van de populatie van kinderen met zorgtoeslag heeft dus een leeftijd tussen 6 en 16 jaar. De mediaanleeftijd is 12 jaar. De plot volgt in lichte mate een linksscheve verdeling. Dat betekent dat er iets meer kinderen met een hogere leeftijd (+12 jaar) zorgtoeslag ontvangen dan de (heel) jongere kinderen. Dat is niet helemaal onlogisch omdat ouders gaandeweg leren dat hun kind een specifieke ondersteuningsnood heeft naarmate het ouder wordt. De ondersteuningsnood kan ook prangender worden bij intrede van het lager onderwijs (zie Sectie 4.4); al hoeft dat niet altijd zo te zijn. Ook het proces van de zorgtoeslag initiëren en doorlopen kost tijd.

91,9% van de kinderen met zorgtoeslag heeft nationaliteit Belg. Andere veelvoorkomende nationaliteiten zijn (Top 10): Nederland (2,12%), Spanje (0,43%), Polen (0,39%), Roemenië (0,37%), Bulgarije (0,31%), Oekraïne (0,28%), Syrië (0,27%), Slowakije (0,27%) en Marokko (0,22%).

Kinderen behoren tot een gezin met gemiddeld 2 à 3 kinderen. De meeste (94,0%) kinderen wonen thuis. Een kleine groep van kinderen (5,11%) woont ook ‘elders’. Dit betekent (meestal) dat kinderen behoren tot twee feitelijke gezinnen.

We hebben geen gegevens ontvangen over geslacht. Deze gegevens worden niet langer bijgehouden door Opgroeien. Bijgevolg kunnen we geen opdeling maken naar geslacht in deze en volgende secties van het rapport.

**Figuur 3** Histogram van leeftijd (N=49°225)



Noot: De gemiddelde leeftijd wordt in deze figuur aangeduid in het rood.

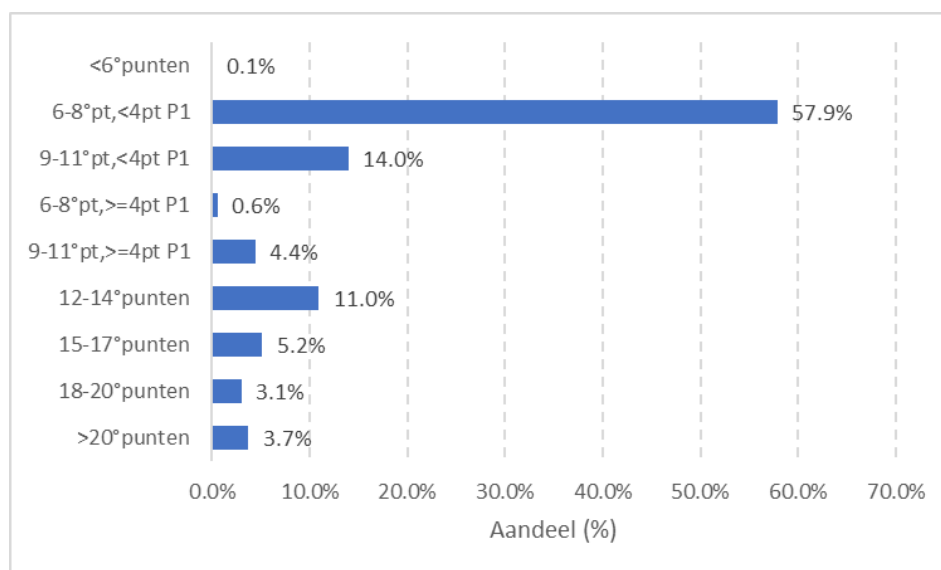
## 4.2 Punten en puntencategorieën MSS

Van de (N=49°225) kinderen met zorgtoeslag in augustus 2023 -zoals gekend in het DWH- heeft 22,9% een score op de MSS gelijk aan of hoger dan 12 punten. Dat betekent dus dat grootste groep (77,0%) kinderen onder 12 punten zitten. In het bijzonder worden kinderen onder 12 punten frequent (N=28°521) ingeschaald in de categorie 6-8 punten met minder dan 4 punten (of minder dan 66% ongeschiktheid) op de eerste pijler van de MSS. Dat is 57,9% van de totale dataset (N=49°225) of 75,2% van alle kinderen met minder dan 12 punten. De categorie 9-11 punten met minder dan 4 punten op de MSS bevat ook een substantieel aantal kinderen (N=6°909). De andere twee categorieën, 6-8 punten en minstens 4 punten op pijler 1 (N=2°187), en 9-11 punten en minstens 4 punten op pijler 1 (N=295), bevatten minder tot weinig kinderen, wat betekent dat kinderen met minimaal 66% ongeschiktheid al snel een hoger totaal aantal punten scoren op de MSS. Dit wordt overigens ook gevisualiseerd op Figuur 5: kinderen met hogere scores op pijler 1 scoren ook hoger op de andere pijlers.

We zijn vervolgens gaan kijken naar de leeftijdsverdeling van de kinderen per puntencategorie. We stellen vast dat de verschillende puntencategorieën in grote mate de algemene leeftijdsverdeling volgen zoals geobserveerd in de vorige Sectie 4.1. Met andere woorden: de gemiddelde leeftijd schommelt voor de meeste puntencategorieën tussen 11 en 12 jaar. De laagste puntencategorie <6 punten in totaal en minstens 4 punten over de drie pijlers van de MSS (N=27 kinderen) is hierop een uitzondering met een gemiddelde leeftijd van 4,9 jaar. En voor de puntencategorieën 9-11 punten met minstens 4 punten op pijler 1 en >20 punten op de MSS, is de gemiddelde leeftijd iets hoger met 12,7 en 12,5 jaar, respectievelijk.

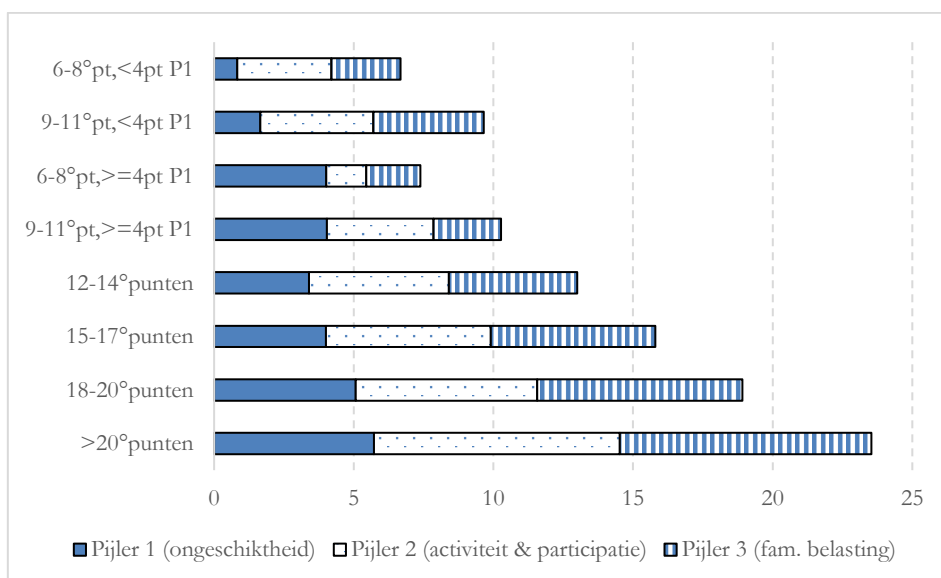


**Figuur 4** Puntenverdeling MSS in categorieën (N=49°225)



Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

**Figuur 5** Gemiddelde punten per pijler naar puntencategorieën MSS (N=25°591)



Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE. Detailinformatie over de punten per pijler per kind wordt enkel bijgehouden in ZOE. Per puntencategorie worden de gemiddelde punten op de pijlers berekend voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften.

Noot: De categorie <6 punten op de MSS wordt niet vermeld omwille van lage aantallen.

In de databank ZOE vinden we detailinformatie over de punten per pijler. In het bijzonder bevat de ZOE-databank informatie over het exacte punt dat een kind met zorgbehoefte scoort op de drie pijlers. Deze informatie wordt niet gecapteerd in het DWH, omdat men daar al de punten heeft toegewezen aan de categorieën die men hanteert bij de MSS. Figuur 5 presenteert de detailinformatie over de punten per pijler. In het bijzonder kijken we in Figuur 5 per puntencategorie gehanteerd bij de MSS naar de gemiddelde punten per pijler. Voor de twee grootste groepen van kinderen, met name de categorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten in pijler 1, geven we nog meer statistieken dan het gemiddelde in Tabel 5: de standaardafwijking, de minima en de maxima.

**Tabel 5** Gemiddelde, standaardafwijking, minimum en maximumaantal punten per pijler voor de puntencategorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten op pijler 1

| Pijlers                                               | Obs. ZOE | Gemiddelde | Std.Afw. | Min. | Max. |
|-------------------------------------------------------|----------|------------|----------|------|------|
| Categorie 6-8 punten en minder dan 4 punten pijler 1  |          |            |          |      |      |
| Pijler 1                                              | 15603    | 0.8        | 0.7      | 0    | 2    |
| Pijler 2                                              | 15603    | 3.4        | 0.9      | 0    | 6    |
| Pijler 3                                              | 15602    | 2.5        | 0.9      | 0    | 8    |
| Totaal                                                | 15603    | 6.7        | 0.7      | 6    | 8    |
| Categorie 9-11 punten en minder dan 4 punten pijler 1 |          |            |          |      |      |
| Pijler 1                                              | 3936     | 1.7        | 0.5      | 0    | 2    |
| Pijler 2                                              | 3936     | 4.0        | 1.1      | 0    | 7    |
| Pijler 3                                              | 3936     | 4.0        | 1.5      | 2    | 10   |
| Totaal                                                | 3936     | 9.7        | 0.8      | 9    | 11   |

Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE. Detailinformatie over de punten per pijler per kind wordt enkel bijgehouden in ZOE.

We observeren een lineair verband tussen het totaal aantal punten op de afzonderlijke pijlers en de puntencategorieën, of nog, wanneer de ongeschiktheid hoog wordt ingeschaald (minstens 4 punten op pijler 1), worden ook de andere pijlers activiteit & participatie van het kind en familiale belasting hoger gescoord. Uitzondering op deze algemene regel blijkt de puntencategorie 6-8 punten met minstens 4 punten op pijler 1. Voor deze categorie observeren we een ongeschiktheid van minimaal 66% in combinatie met een minimale impact op het kind (pijler 2) en het gezin (pijler 3). Let wel, het aantal kinderen gealloceerd aan deze puntencategorie is beperkt met net iets meer dan 100 observaties (of 0,4% van de data in ZOE).

### 4.3 Hoofddiagnose van het kind

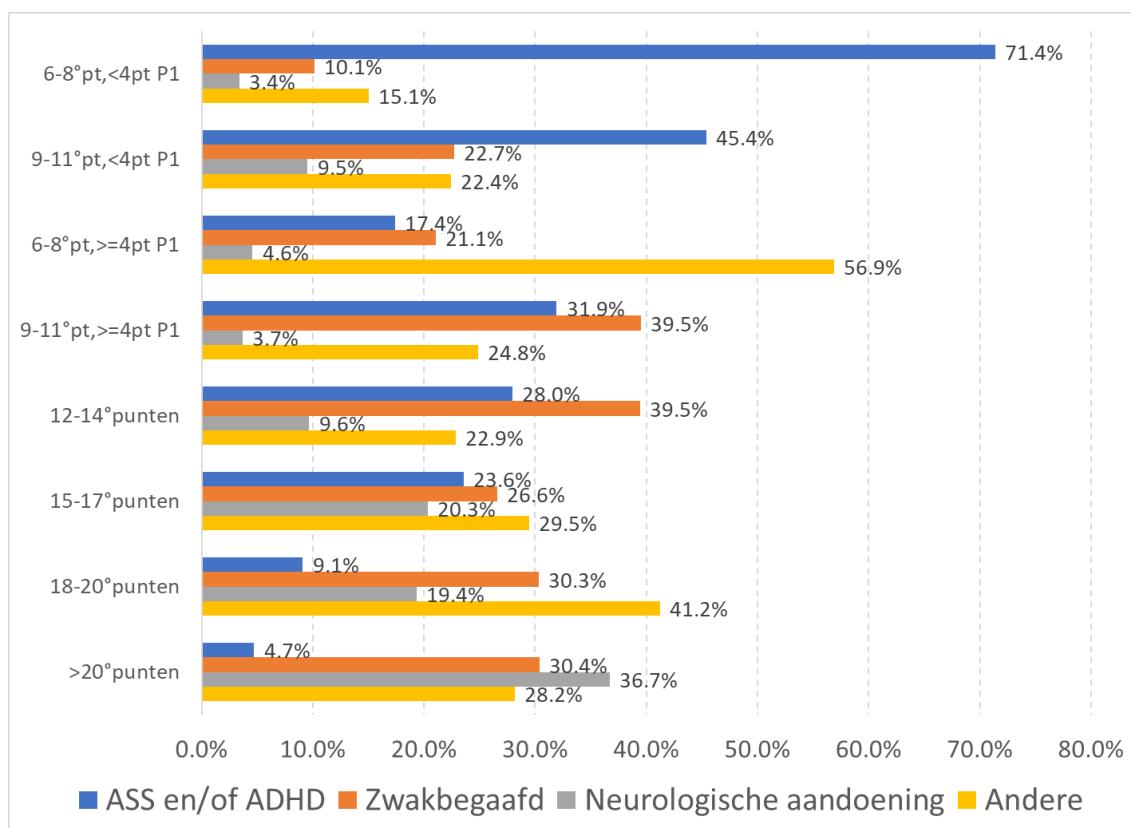
Om de inschaling van de doelgroep beter te begrijpen, bekijken we de hoofddiagnose<sup>21</sup>, zoals staat beschreven in de databank van ZOE. We maken gebruik van de detailinformatie over de diagnose om in totaal vier clusters af te bakenen: (1) ASS en/of ADHD; (2) zwakbegaafdheid (groep omvat zwakbegaafdheid, licht, matig en ernstig verstandelijke beperking); (3) neurologische aandoeningen (bv. cerebrale parese, epilepsie, of hersenletsel); en (4) andere.

In totaal 14°592 (57,0%) van 25°591 kinderen hebben een diagnose ADHD of ASS. Dat is exclusief 685 (2,7%) kinderen, die een andere gedragsstoornis hebben (bv. anorexia, depressie). Een groep van 4°453 (17,4%) kinderen hebben de diagnose zwakbegaafd, en 1°708 (6,6%) kinderen hebben een neurologische aandoeningen (bv. cerebrale parese, epilepsie). De categorie ‘andere’ bevat zeer uiteenlopende diagnoses (bv. een kankerdiagnose, diabetes). In deze categorie zit 19,0% van de data.

Figuur 6 plot de hoofddiagnoses van de kinderen en houdt daarbij rekening met de inschaling van de kinderen in de puntencategorieën van de MSS. We observeren dat de groep ADHD en/of ASS oververtegenwoordigd is in de puntencategorieën 6-8 (71,4%) en 9-11 (45,4%) met minder dan 4 punten op pijler 1. Tegelijk treffen we de hoofddiagnose ASS en/of ADHD ook nog wel aan in de andere puntencategorieën, maar niet langer zo dominant ten aanzien van andere mogelijke diagnoses.

<sup>21</sup> Met hoofddiagnose bedoelen we dat kinderen meerdere diagnoses kunnen hebben. Enkel de hoofddiagnose wordt genoteerd in ZOE.

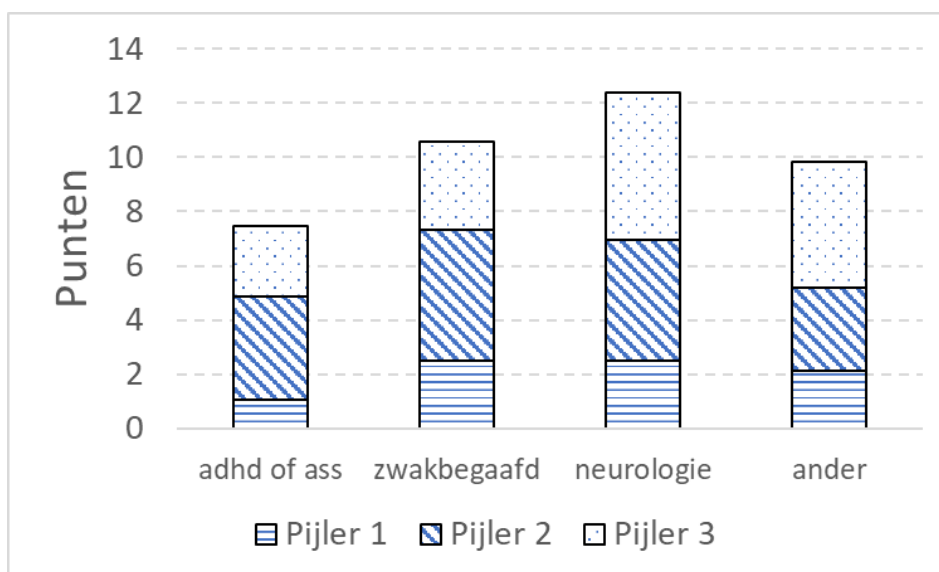
**Figuur 6** Hoofddiagnose van het kind en inschaling in puntencategorieën MSS (N=25°591)



Figuur 7 maakt de koppeling tussen hoofddiagnose van het kind en de gemiddelde puntenaantallen op de pijlers. Hiervoor maken we opnieuw gebruik van de databank ZOE en de exacte punten die we hierin observeren voor elk van de kinderen. Figuur 8 geeft de verhouding weer van het totaal aantal punten boven of onder 12 op de MSS naar diagnose.

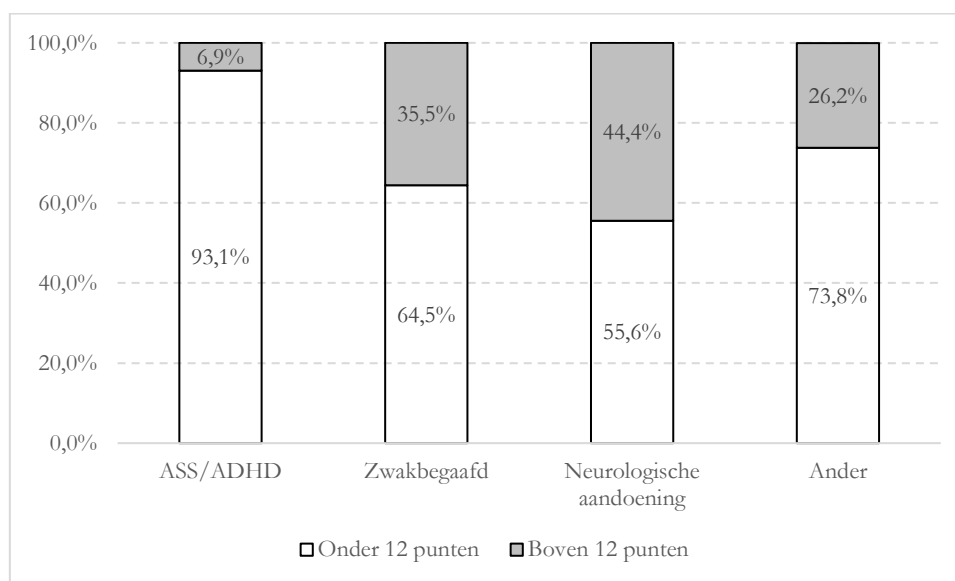
We observeren aan de hand van Figuur 8 dat 93,1% van de kinderen met ASS en/of ADHD minder dan 12 punten krijgt. Uit Figuur 7 leiden we af dat kinderen met hoofddiagnose ASS en/of ADHD overwegend worden ingeschaald in de categorie 6-8 punten met minder dan 4 punten op de eerste pijler. In de data observeren we dat inderdaad 11°145 (of 78% van de) kinderen met hoofddiagnose ASS en/of ADHD in deze categorie worden ondergebracht. Een bijkomende groep van 1°787 (of 12,6% van de) kinderen zit in de categorie 9-11 punten met minder dan 4 punten op de eerste pijlers. Er blijft dan nog een beperkt aantal kinderen over (8,9%) die verspreid zitten over de andere categorieën, met nog een kleine doch substantiële groep van 670 (of 4,7% van de) kinderen met ASS en/of ADHD in de categorie 12-14 punten.

**Figuur 7** Hoofddiagnose en totaalaantal punten naar pijler MSS (N=25°591)



Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE.

**Figuur 8** Totaalaantal punten op de MSS boven of onder 12 naar diagnose (N=25°591)



Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE.

Figuur 8 toont aan dat 64,5% van de kinderen met diagnose zwakbegaafdheid minder dan 12 punten krijgen op de MSS. Iets meer dan de helft van de kinderen met de diagnose zwakbegaafd worden ingeschaald in de categorie 6-8 punten met minder dan 4 punten op pijler 1 (36,1%) en categorie 9-11 punten met minder dan 4 punten op pijler 1 (20,4%). 7,4% van de kinderen zit in de categorie 9-11 punten met minstens 4 punten op pijler 1. Een bijkomende groep van 945 (of 21,6% van de) kinderen met diagnose zwakbegaafd wordt ingeschaald in de categorie 12-14 punten. De overige groep van kinderen vinden we gelijk verspreid over de hoogste puntencategorieën.

Wat betreft de neurologische aandoeningen worden kinderen aanzienlijk hoger ingeschaald dan kinderen met ASS of ADHD of zwakbegaafdheid. We observeren in de data dat 55,6% van de kinderen een puntenaantal heeft onder 12 en 44,4% van de kinderen boven 12.

#### 4.4 Onderwijs

Figuur 9 presenteert de deelname van de kinderen aan het gewoon en buitengewoon kleuter, lager en secundair onderwijs. Hiervoor maken we opnieuw gebruik van gegevens van het DWH. Belangrijk voor de interpretatie van de figuren, is dat kleuters wellicht ondervertegenwoordigd zijn in de data omdat zorgtoeslag vaak pas op latere leeftijd wordt aangevraagd (supra). Ook hebben we over een groep van kinderen (N=6645) geen gegevens; wellicht omdat ze niet kunnen deelnemen aan het onderwijs. We hebben hierover echter geen gegevens in onze dataset.

We observeren dat 10,5% van de (N=49°225) kinderen deelneemt aan het kleuteronderwijs, waarvan 6,4% aan het gewoon kleuteronderwijs en 4,1% aan het buitengewoon kleuteronderwijs. 35,9% van de kinderen situeren we in het lager onderwijs, waarvan 13,6% in het gewoon lager onderwijs en 22,2% in het buitengewoon lager onderwijs. De overige 40,4% van de kinderen neemt deel naan het secundair onderwijs, waarvan 21,8% aan het gewoon secundair onderwijs en 18,5% aan het buitengewoon secundair onderwijs. Van 13,5% van de kinderen kennen we de positie in het onderwijs niet.

In Tabel 6 bekijken we bijkomend de verdeling van de kinderen over gewoon en buitengewoon onderwijs naar onderwijssector en totaalaantal punten op de MSS. De dataset bevat 5°174 kinderen in het kleuteronderwijs, 17°542 kinderen in de lagere school, en 19°864 kinderen in het secundair onderwijs. In Tabel 7 kijken we voor meer details over de groep van <12 punten naar kinderen ingeschaald in de puntencategorieën 6-8 punten en 9-11 punten met minder dan 4 punten in de eerste pijler.

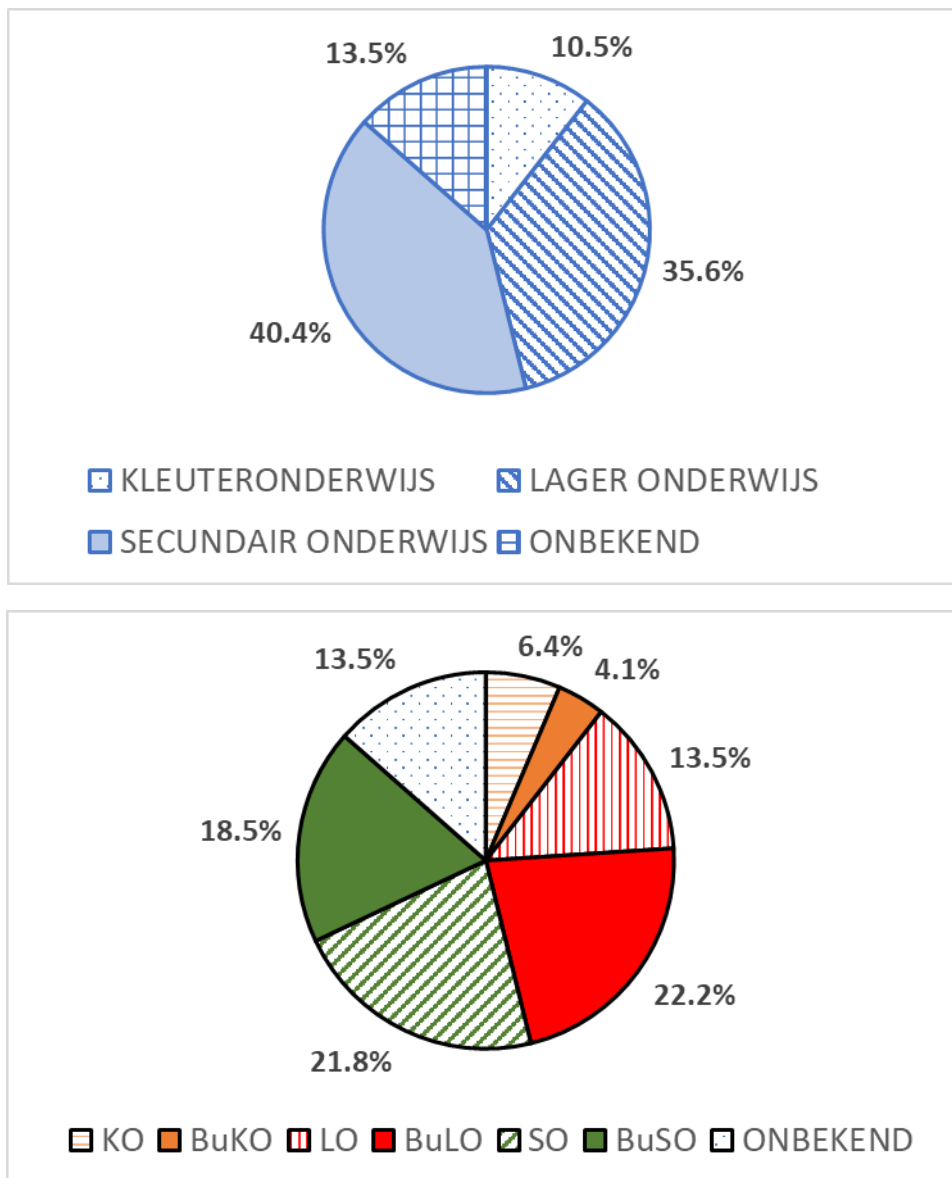
Voor wat betreft kinderen met minder dan 12 punten op de MSS observeren we twee-derde van hen in het gewoon kleuteronderwijs en één-derde in het buitengewoon onderwijs. In het lager onderwijs komen meer van deze kinderen terecht in het buitengewoon onderwijs. We observeren 57,6% van het totaal aantal kinderen met specifieke zorgbehoeften met minder dan 12 punten in het lager onderwijs. In het secundair onderwijs wordt er opnieuw meer deelgenomen aan het gewoon secundair onderwijs (62,9%) en minder aan het buitengewoon secundair onderwijs (37,1%).

Het beeld geldt dat kinderen met meer zorgbehoeften volgens de MSS (+12 punten) sneller en vaker deelnemen aan het buitengewoon onderwijs. In het kleuteronderwijs zit al 53,9% van hen in het buitengewoon onderwijs. Deelname aan buitengewoon onderwijs stijgt naar 80% in het lager onderwijs, en daalt daarna weer licht naar 74,4% in het secundair onderwijs.

Ten slotte kijken we met Tabel 8 en Tabel 9 naar de deelname van de kinderen in het onderwijs volgens het puntenaantal op de MSS en de hoofddiagnose. We bekijken eerst Tabel 8 met cijfers over kinderen met minder dan 12 punten op de MSS. Voor wat betreft ASS en/of ADHD observeren we dat net iets minder dan de helft van de kinderen in het buitengewoon kleuteronderwijs zit, iets meer dan de helft in het buitengewoon lager onderwijs en opnieuw iets minder dan de helft in het buitengewoon secundair onderwijs. Kinderen met hoofddiagnose zwakbegaafd zitten overwegend (ongeveer twee-derde) in het buitengewoon onderwijs, behalve tijdens de kleutertijd, dan zit +60% nog in het gewoon kleuteronderwijs. Verder observeren we een keuze voor gewoon onderwijs voor 60% tot 80% van de kinderen met een neurologische aandoening.

Tabel 9 bevat cijfers over kinderen met een hogere inschaling (+12 punten) op de MSS. Hier geldt het algemene beeld dat het gros van deze kinderen, ongeacht hun diagnose, al vroeg in de onderwijs carrière in het buitengewoon onderwijs schoollopen. Opnieuw zitten er proportioneel meer kinderen in het buitengewoon lager onderwijs dan in het buitengewoon kleuter- en secundair onderwijs.

**Figuur 9** Deelname van de kinderen aan het onderwijs naar sector (N=49°225)<sup>1</sup>



Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

Noot 1: Van 6645 kinderen hebben we geen informatie over onderwijs.

**Tabel 6** Verdeling van alle kinderen volgens het totaalaantal punten op de MSS boven of onder 12 punten over het gewoon en buitengewoon onderwijs naar onderwijssector (N=42°580)<sup>1</sup>

|                            | Onder 12 punten | Boven 12 punten | Totaal          |
|----------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| gewoon kleuter             | 2°534<br>66.2%  | 622<br>46.1%    | 3°156<br>61.0%  |
| buitengewoon kleuter       | 1°292<br>33.8%  | 726<br>53.9%    | 2°018<br>39.0%  |
| Totaal kleuteronderwijs    | 3826            | 1348            | 5174            |
| gewoon lager               | 5°906<br>42.4%  | 718<br>20.0%    | 6°624<br>37.8%  |
| buitengewoon lager         | 8°038<br>57.6%  | 2°880<br>80.0%  | 10°918<br>62.2% |
| Totaal lager onderwijs     | 13°944          | 3°598           | 17°542          |
| gewoon secundair           | 9°545<br>62.9%  | 1°199<br>25.6%  | 10°744<br>54.1% |
| buitengewoon secundair     | 5°638<br>37.1%  | 3°482<br>74.4%  | 9°120<br>45.9%  |
| Totaal secundair onderwijs | 15°183          | 4°681           | 19°864          |

Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

Noot 1: Van 6645 kinderen hebben we geen informatie over onderwijs.

**Tabel 7** Verdeling van de kinderen volgens het totaalaantal punten op de MSS met 6-8 en 9-11 punten en minder dan 4 punten in pijler 1 over het gewoon en buitengewoon onderwijs naar onderwijssector en volgens het totaalaantal punten op de MSS

|                            | 6-8°pt°<4pt P1 | 9-11°pt°<4pt P1 | Totaal         |
|----------------------------|----------------|-----------------|----------------|
| gewoon kleuter             | 1°710<br>69.8% | 645<br>59.7%    | 2°355<br>66.7% |
| buitengewoon kleuter       | 740<br>30.2%   | 435<br>40.3%    | 1°175<br>33.3% |
| Totaal kleuteronderwijs    | 2450           | 1080            | 3530           |
| gewoon lager               | 4°830<br>44.6% | 945<br>37.1%    | 5°775<br>43.2% |
| buitengewoon lager         | 6°003<br>55.4% | 1°603<br>62.9%  | 7°606<br>56.8% |
| Totaal lager onderwijs     | 10°833         | 2°548           | 13°381         |
| gewoon secundair           | 8°031<br>68.8% | 1°261<br>52.3%  | 9°292<br>66.0% |
| buitengewoon secundair     | 3°645<br>31.2% | 1°151<br>47.7%  | 4°796<br>34.0% |
| Totaal secundair onderwijs | 11°676         | 2°412           | 14°088         |

**Tabel 8** Deelname van de kinderen met minder dan 12 punten op de MSS aan het onderwijs naar diagnose

|                            | ASS/ADHD       | Zwakbegaafd  | Neurologische<br>aandoeningen | Ander          | Total          |
|----------------------------|----------------|--------------|-------------------------------|----------------|----------------|
| gewoon kleuter             | 683<br>54.9%   | 326<br>62.1% | 137<br>88.4%                  | 485<br>90.0%   | 1°631<br>66.2% |
| buitengewoon kleuter       | 561<br>45.1%   | 199<br>37.9% | 18<br>11.6%                   | 54<br>10.0%    | 832<br>33.8%   |
| Totaal kleuteronderwijs    | 1244           | 525          | 155                           | 539            | 2463           |
| gewoon lager               | 2°382<br>41.8% | 278<br>23.9% | 214<br>64.5%                  | 865<br>77.4%   | 3°739<br>45.0% |
| buitengewoon lager         | 3°312<br>58.2% | 886<br>76.1% | 118<br>35.5%                  | 252<br>22.6%   | 4°568<br>55.0% |
| Totaal lager onderwijs     | 5°694          | 1°164        | 332                           | 1°117          | 8°307          |
| gewoon secundair           | 3°274<br>57.6% | 361<br>38.9% | 238<br>77.8%                  | 1°205<br>91.6% | 5°078<br>61.7% |
| buitengewoon secundair     | 2°408<br>42.4% | 567<br>61.1% | 68<br>22.2%                   | 110<br>8.4%    | 3°153<br>38.3% |
| Totaal secundair onderwijs | 5°682          | 928          | 306                           | 1°315          | 8°231          |

Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

**Tabel 9** Positie van kinderen met meer dan 12 punten op de MSS in het onderwijs naar diagnose

|                            | ASS/ADHD     | Zwakbegaafd  | Neurologische<br>aandoeningen | Ander        | Total          |
|----------------------------|--------------|--------------|-------------------------------|--------------|----------------|
| gewoon kleuter             | 65<br>34.4%  | 68<br>29.2%  | 69<br>53.1%                   | 158<br>70.5% | 360<br>46.4%   |
| buitengewoon kleuter       | 124<br>65.6% | 165<br>70.8% | 61<br>46.9%                   | 66<br>29.5%  | 416<br>53.6%   |
| Totaal kleuteronderwijs    | 189          | 233          | 130                           | 224          | 776            |
| gewoon lager               | 37<br>9.9%   | 28<br>4.7%   | 71<br>27.8%                   | 199<br>59.2% | 335<br>21.5%   |
| buitengewoon lager         | 335<br>90.1% | 568<br>95.3% | 184<br>72.2%                  | 137<br>40.8% | 1°224<br>78.5% |
| Totaal lager onderwijs     | 372          | 596          | 255                           | 336          | 1559           |
| gewoon secundair           | 81<br>22.0%  | 28<br>4.6%   | 99<br>41.8%                   | 328<br>75.9% | 536<br>32.5%   |
| buitengewoon secundair     | 287<br>78.0% | 582<br>95.4% | 138<br>58.2%                  | 104<br>24.1% | 1°111<br>67.5% |
| Totaal secundair onderwijs | 368          | 610          | 237                           | 432          | 1647           |

Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

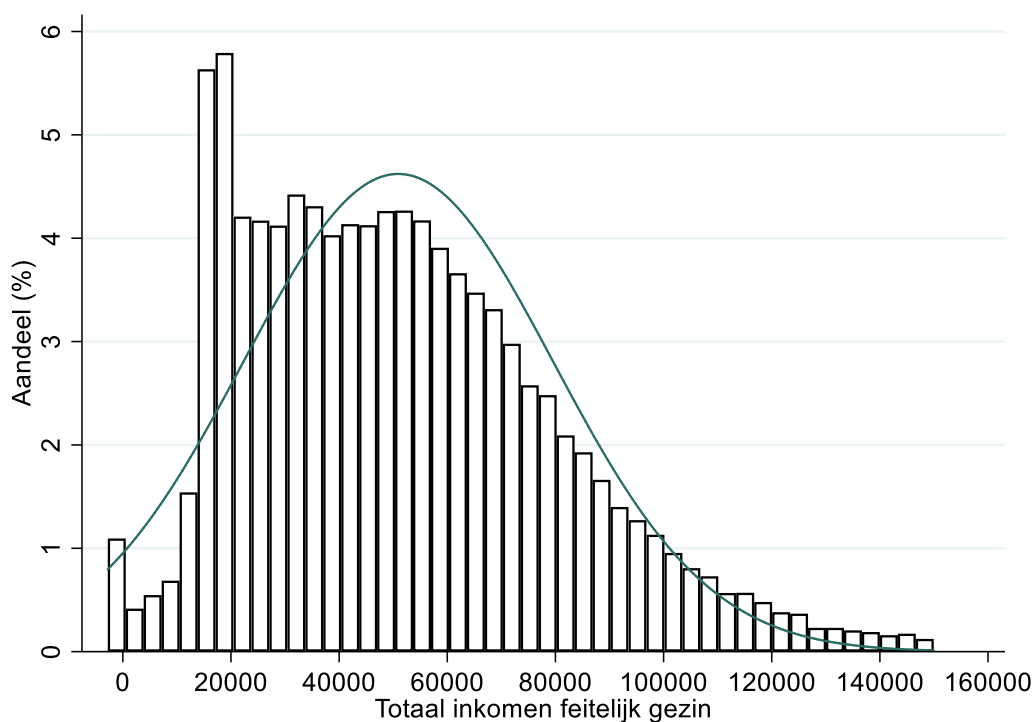


## 4.5 Gezinsinkomen

We hebben gegevens ontvangen van het DWH over het bruto belastbaar inkomen van gezinnen en van beide ouders afzonderlijk. Hoewel Opgroeien gegevens heeft van alle gezinnen en hun kind in het DWH, beschikken wij enkel over gegevens van gezinnen met een kind met specifieke ondersteuningsbehoefte. De gegevens waarover we hier rapporteren betreffen het inkomensjaar 2020. We rapporteren het gemiddelde, de standaardafwijking en de mediaan, de 10% laagste en hoogste inkomens. Ook presenteren we het totaalinkomen van het gezin op een histogram (Figuur 10). De berekeningswijze van het gezinsinkomen en wat er wordt meegenomen in het gezinsinkomen staat op de website van het Groeipakket.<sup>22</sup>

Gemiddeld verdienen gezinnen ( $N=50^{\circ}183^{23}$ ) met een kind met een zorgtoeslag een bruto belastbaar inkomen van  $53^{\circ}047$  euro. De standaardafwijking op dit gemiddelde is  $35^{\circ}434$  euro. Tweederde van de gezinnen met zorgtoeslag zitten dus volgens deze standaardafwijking tussen  $17^{\circ}600$  en  $88^{\circ}500$  euro. Dat is een hoge spreiding. Bekijken we Figuur 10 dan zien we ook dat de lage inkomens oververtegenwoordigd zijn in de populatie (meer details hieronder en Sectie 4.6 over de sociale toeslag). De mediaan van het bruto belastbaar gezinsinkomen is  $48^{\circ}172$  euro. De 10% laagste inkomens zitten rond  $17^{\circ}330$  euro per maand, en de 10% hoogste inkomens rond  $93^{\circ}083$  euro per maand.

**Figuur 10** Histogram van het totaalinkomen van het gezin



Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH. Gezinsinkomens groter dan 150.000 euro niet meegenomen op de deze figuur.

Noot: Meer informatie over de berekening van gezinsinkomen op: <https://www.groeipakket.be/berekening-gezinsinkomen>

<sup>22</sup> DOI : DOI: <https://www.groeipakket.be/berekening-gezinsinkomen>

<sup>23</sup> We verliezen 3 observaties omdat ze waarden hebben op het gezinsinkomen kleiner dan 0.

Wanneer we de ouders afzonderlijk bekijken, dan observeren we een gemiddeld inkomen van 29°825 euro (std.afw. 22°399 euro) voor ouder 1 en 31°192 euro (std.afw. 22°670 euro) voor ouder 2. Opvallend ook is dat we bijna geen verschil observeren in de inkomens van ouders naargelang het puntenaantal op de MSS. Kinderen met minder dan 12 punten hebben een gemiddeld inkomen van ouder 1 van 24°812 euro en van ouder 2 van 27°067 euro en een mediaaninkomen van 24°813 euro en 27°067 euro. Voor kinderen met een hoger puntenaantal dan 12 zijn de bedragen 26°915 euro en 28°978 euro voor ouder 1 en 2, respectievelijk. Het mediaaninkomen van ouder 1 respectievelijk ouder 2 bedraagt 26°916 euro en 28°978 euro.

Vanuit de data van het DWH kunnen we niet verklaren waaraan het lagere inkomen van ouders van kinderen met specifieke zorgtoeslag toe te schrijven is. Er zijn verschillende redenen die een rol kunnen spelen. Zo kan leeftijd en opgebouwde anciënniteit een verklarende factor zijn evenals het statuut van arbeider of bediende. Gegevens van STATBEL tonen aan dat jongere personen in België veel minder verdienen dan oudere personen, zeker wanneer ze in het statuut van bediende zitten. Een arbeider in de leeftijdsgroep 25-29 jaar heeft een bruto-inkomen van 2°835 euro per maand (of 34°020 euro per jaar), en een bediende 3°145 euro per maand (of 37°740 euro per jaar). In de leeftijdsgroep 45-49 jaar is dit inkomen voor een arbeider gestegen tot 3°298 euro per maand (of 39°576 euro per jaar), terwijl voor een bediende binnen dezelfde leeftijdsgroep het inkomen gestegen is tot 5°017 euro per maand (of 60°204 euro per jaar). Deze bedragen gaan allemaal uit van een voltijdse tewerkstelling, en de jaarbedragen werden eenvoudig berekend door het maandbedrag te vermenigvuldigen met 12. Het feit dat we kijken naar een groep van gezinnen met relatief jonge kinderen, kan wellicht het lage inkomen van gezinnen met kinderen met zorgtoeslag mee verklaren. Verder hebben we in Hoofdstuk 0 met experts en gezinnen tijdens focusgroepen en interviews ook informatie bekomen over de combinatie tussen gezin, zorgtaken voor het kind, en werk. Hieruit blijkt onder andere dat ouders met kinderen met specifieke zorgtoeslag vaker deeltijds werken omwille van de zorgtaken voor hun kind. Arbeidsparticipatie is daarom een bijkomende verklarende factor. We kunnen deze aanname echter niet met onze cijfers staven omdat we geen informatie hebben over de tewerkstellingsstatus of -regime van de ouders. Meer bewijsvoering hierover vindt men echter wel in het rapport van Gijbels, Vinck & Van Lancker (2023a, 2023b).

#### 4.6 Combinatie van Groeipakket, zorgtoeslag en andere toeslagen

Uit cijfers van het DWH blijkt 39,6% van de gezinnen van de geregistreerde groep kinderen op 31 augustus 2023 die in aanmerking komen voor het Groeipakket en de specifieke zorgtoeslag (N=49°225), ook sociale toeslag te ontvangen. Uit analyse blijkt dat gezinnen van kinderen met meer dan 12 punten iets vaker (43,2%) sociale toeslag ontvangen dan gezinnen met een kind met minder dan 12 punten (38,5%). 47,9% van deze gezinnen ontvangen daarnaast ook een schooltoeslag, en 13,7% een ondersteuningstoeslag.

Het lijkt dat deze doelgroep van gezinnen onevenredig veel sociale toeslag ontvangen maar kunnen dan niet met concrete cijfers staven. We kunnen ook niet met onze cijfers vergelijken met de algemene bevolking omdat we enkel gegevens hebben van gezinnen met een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte. De website van Opgroeien vermeldt echter wel dat 30,8% van de gezinnen met een Groeipakket in december 2023 sociale toeslag heeft ontvangen.<sup>24</sup>

24 DOI: <https://www.opgroeien.be/kennis/cijfers-en-onderzoek/groeipakket#toc-evolutie-aantal-kinderen-met-een-sociale-toeslag>

## 5 | Ervaringen met en van de doelgroep

### 5.1 Verantwoording van focus op ASS en ADHD

In dit hoofdstuk rapporteren we over het kwalitatieve onderzoek (hoofdstuk 0). Hierbij is het de bedoeling om de gegevens te rapporteren zoals ze naar voren kwamen uit interviews met ouders en focusgroepen met experts. Het betreffen dus percepties op en ervaringen met de zorgtoeslag en de doelgroep; deze percepties zijn niet noodzakelijk representatief voor de volledige doelgroep of accuraat. Toch is het belangrijk om zo dicht mogelijk te blijven bij de kwalitatieve bewijsvoering, en de gegevens dus niet te corrigeren voor eventuele onzorgvuldigheden, om te begrijpen wat er leeft onder de betrokken ouders en experts bij dit onderzoek. In sommige gevallen zullen we in voetnoot verdere toelichting geven bij uitspraken van ouders of experts.

Voor de uitvoering van het kwalitatieve onderzoek werd er gekozen om vooral te focussen op kinderen met de hoofddiagnose ASS en/of ADHD. In het vorige hoofdstuk 4 werd er cijfermateriaal gepresenteerd over de doelgroep. Hieruit blijkt dat ADHD en ASS oververtegenwoordigd zijn in de puntencategorieën onder de 12 punten op de MSS. Dankzij het kwalitatieve onderzoek kunnen we de noden van en ondersteuning aan deze doelgroep van gezinnen met kinderen met ADHD en/of ASS beter begrijpen. In wat volgt beschrijven we: wat typerend is voor de doelgroep van ASS en/of ADHD; de ondersteuning geboden door professionals en ouders; de familiale belasting; de ervaren drempels bij het aanvragen van de zorgtoeslag; en percepties van gezinnen over de hoogte van het bedrag van de zorgtoeslag, de inschaling en contextfactoren. We sluiten af met een synthese over het kwalitatieve onderzoek.

### 5.2 Wat is (typerend voor) ASS en/of ADHD?

#### 5.2.1 De periode voorafgaand de diagnose

Meerdere ouders die werden bevraagd, gaven aan dat ze gedurende een bepaalde periode merkten dat er 'iets' was met hun kind. De link met ASS en/of ADHD werd echter niet meteen door iedereen gelegd. Er waren geen eenduidige signalen. Er werd het voorbeeld gegeven van goede schoolse prestaties enerzijds, maar anderzijds moeite met sociale relaties en het aangaan van vriendschappen. Kinderen die zich gedragen op school, maar thuis ontaarden in woede-uitbarstingen. Tijdens een interview vertelde een moeder dat haar dochter moeilijk handelbaar was. Aanvankelijk dacht ze dat dit mogelijk werd veroorzaakt doordat haar tweeling net was geboren. Haar dochter moest nog leren om aandacht te delen, dacht ze. Gaandeweg werd duidelijk dat er onderliggend een meer fundamentele verklaring was voor het gedrag van haar dochter.

Enkele ouders herkenden bepaalde kenmerken, 'trekjes', van ASS en/of ADHD omdat er in hun familie of vriendenkring ook mensen met deze diagnose zijn. De bevraagde ouders gaven aan dat hun kinderen zich anders ontwikkelden en dat er stelselmatig bepaalde gedragingen en specifieke moeilijkheden ontstonden. Gedragingen en moeilijkheden die tijdens de eerste leerjaren meer nadrukkelijk aan de oppervlakte kwamen. Een moeder zei dat haar dochter op school stevast goede punten behaalde, maar dat steeds vaker door de leerkracht werd opgemerkt dat ze moeilijk stil kon zitten, gestresseerd leek en heel perfectionistisch was. Signalen die al in een bepaalde richting wijzen.

Een vader zei dat de eerste tekenen van een mogelijke problematiek zich al in de kleuterklas voordeden. Wat betreft de fijne motoriek ontwikkelde zijn zoon zich niet op dezelfde manier als zijn leeftijdsgenoten. Hiervoor werd kinesithérapie opgestart. Later moest het tweede leerjaar worden overgedaan. Meer en meer kenmerken van ASS en ADHD kwamen aan de oppervlakte. Helemaal duidelijk werd het toen zijn zoon op school verkleinwoorden leerde. Auto wordt autootje. Hoe kan een woord dat langer is dan het initiële woord een ‘kleiner’ woord zijn. Deze uitspraak van zijn zoon maakte het vermoeden helemaal duidelijk. Het is ook in deze periode dat hij zijn zoon heeft laten diagnosticeren.

### **5.2.2 Van vermoeden naar diagnose**

Tussen een vermoeden en een effectieve diagnose kan een lange periode zitten. Een moeder, wiens zoon ondertussen 18 is, heeft lange tijd niet geweten dat het om ASS ging. Ze vermoedt dat de hoogbegaafdheid van haar zoon lange tijd haar blik, maar mogelijk ook die van professionals heeft vertroebeld. Haar zoon kan zich heel goed naar ‘de norm van de samenleving’ gedragen. Bovendien waren er veel tegenstrijdige signalen. De intelligentie van haar zoon strookte niet met zijn socio-emotionele ontwikkeling. Op vlak van talige ontwikkeling was er ook een discrepantie. Haar zoon kon bijvoorbeeld moeilijk definities onthouden, had problemen met specifieke woorden,... Haar zoon heeft ook altijd bepaalde angsten ervaren met een fysieke reactie als gevolg. Naar een winkel gaan om een nieuw paar schoenen te kopen, resulteert in overgeven aan de inkom. Tijdens de corona pandemie zijn deze angsten uitvergroot. Gesprekken met dokters, psychologen, neurologen,... konden hierover aanvankelijk geen uitsluitsel geven. Toen haar zoon 15 à 16 jaar was werd de diagnose ASS gesteld. De angst om te moeten overgeven als het te veel wordt, blijft. Haar zoon neemt steeds papieren zakjes mee als hij ergens heen gaat.

### **5.2.3 (Typerend) gedrag en noden**

#### **5.2.3.1 Gedrag**

In wat volgt beschrijven we (typerend) gedrag en noden van kinderen met ADHD en/of ASS. De focusgroepen en de interviews tonen aan dat er een brede waaier aan gedrag en noden is onder kinderen met ASS en/of ADHD.

Meerdere getuigenissen van experts en ouders wijzen op typerende gedragingen op verbaal vlak. Illustraties betreffen veelal het verbaal, onbedoeld, grof zijn waarbij de andere moet ‘incasseren’. De andere is vaak de broer of zus. Ouders proberen dit gedrag te kaderen, maar dit is niet evident. Bovendien is hieraan ook een emotionele component verbonden. Het is kwetsend om op die manier te worden aangesproken.

Daarnaast kunnen zaken ook verkeerd worden verwoord of verkeerd worden begrepen. Dit leidt tot miscommunicatie waarbij, wederom, kadering nodig. In dit verband verwees een moeder naar de interactie die soms spaak loopt tussen haar tienerdochter en haar vriendinnen.

Taal is een manier om uiting te geven aan emoties. Niet iedereen met ASS is even taalvaardig waardoor ze zich proberen te uiten op andere manieren. Bijvoorbeeld zichzelf als een bolletje opkrullen om aan te geven dat men zich niet goed voelt. Voor ouders is dit een leerproces om het gedrag van hun kind goed te begrijpen en er gepast op te kunnen reageren.

Gedragingen uiten zich ook op vlak van houding en omgang met anderen. Eerder werd al verwezen naar het moeilijk(er) aansluiting kunnen vinden met anderen. Illustraties verwijzen vaak naar klasgenoten. Een vader vertelde dat zijn zoon tijdens de pauzes op school alleen stond. De zus voelde zich verantwoordelijk om haar broer dan gezelschap te bieden, maar in zeker opzicht ging dit ten koste van haar eigen plezier en ontspanning tijdens die momenten. Een gelijkaardige getuigenis van een moeder wiens dochter evenmin gemakkelijk contact legt met klasgenoten. De onderlinge relatie

verloopt stroever ondanks de inspanningen die de leerkracht hierin onderneemt. Daarnaast is de speelplaats een té drukke plek met allerlei prikkels die verhinderen dat haar dochter zich er optimaal voelt.

Problemen met hechting en ontwijkend gedrag bemoeilijken het sociaal contact en beïnvloeden de houding die door het kind ten aanzien van andere personen wordt aangenomen.

Typerend voor ADHD is het drukke, impulsieve, ongecontroleerde gedrag. Vooral de combinatie van ASS met ADHD is uitdagend. Tijdens een focusgroep werd aangehaald dat het in dergelijke gevallen niet gemakkelijk is om het op dat moment gestelde gedrag te linken aan ofwel ASS ofwel ADHD. Wat op zijn beurt een invloed heeft op het achterhalen hoe er op de meest gepaste manier met het specifieke gedrag kan worden omgegaan.

De combinatie ASS met ADHD is eveneens uitdagend wanneer er in hetzelfde gezin een kind met ASS is en een kind met ADHD is. Tijdens een focusgroep sprak een expert, tevens vader van twee zonen waarvan één met ASS en de andere met ADHD, over zijn ervaringen op dat vlak. Het is volgens hem een constant zoeken naar een balans waarbij iedereen zich goed voelt en waarbij aan tegenstrijdige gedragingen en noden moet worden tegemoetgekomen. Denk aan het ochtendritueel waarbij de ene zoon rustig in zijn eigen cocon wil ontbijten terwijl de andere, letterlijk, staat te springen om aan de dag te beginnen.

Tijdens de focusgroepen werd expliciet benadrukt dat ASS een complexe en intensieve problematiek is. Een spectrum met verschillende gradaties van gedragingen en noden. Elk variërend in ernst. Verwijzend naar onder andere kinderen met wegloupedrag of agressief gedrag. Kinderen die niet-eetbare dingen proberen op te eten of enkel een beperkt aantal zaken willen eten en daarvan niet willen afwijken. Er zijn kinderen die geen gevaar kunnen inschatten. Wat dit laatste betreft, werd de illustratie gegeven van een kind dat met blote handen een bradende worst uit een hete pan nam.

Hetgeen regelmatig werd aangehaald, zowel door experts als ouders, is het ‘compensatiegedrag’. Sommige kinderen en jongeren met ASS kunnen zich goed conform de verwachtingen gedragen. Hun problematiek is onzichtbaar voor de buitenwereld, maar eens terug in hun vertrouwde wereld, het gezin, escaleert hun gedrag. Dit kan, zoals eerder reeds beschreven, woede-uitbarstingen zijn, maar even goed vermoeidheid.

### 5.2.3.2 Noden

De (typerende) gedragingen brengen (typerende) noden met zich mee. Zowel voor ASS als ADHD werd steeds verwezen naar de noodzaak van het reguleren van prikkels. Het gaat om over- en onderprikkeling. Rust bieden, chaos vermijden, voorspelbaarheid creëren, werd meermaals aangehaald. Situaties of geplande uitjes moeten (op voorhand) worden uitgelegd en gekaderd. Er is nood aan structuur op alle vlakken van het dagelijks leven. Zowel thuis als op school of elders.

Een moeder zei dat haar dochter voorafgaand én na een uitje, bijvoorbeeld als ze een namiddag bij een vriendinnetje gaat spelen, spanning en stress ervaart die, in de mate van het mogelijke, moeten worden gekanaliseerd door de ouders. De spanning en stress is er altijd, zelfs wanneer er duidelijk wordt uitgelegd wat er staat te gebeuren.

Ouders proberen zo veel mogelijk te anticiperen op situaties die uitdagend kunnen zijn voor hun kind opdat ze achteraf zo min mogelijk moeten reageren en ‘oplossen’ wanneer alles toch te overweldigend is geweest. Tijdens een interview vertelde iemand dat ze een ‘planningsbord’ maakt voor de vakantie. Op het bord staat voor elke dag opgeschreven wat er zal worden gedaan. Dit bord wordt elke dag overlopen. Op het bord staat niet enkel wat er is gepland, vanaf wanneer tot wanneer, maar ook hoe dit zal verlopen, wie aanwezig zal zijn, wat er zal gebeuren,... Zaken die voor ouders ook niet altijd op voorhand geweten zijn, maar voor hun kinderen wel een noodzakelijke houvast zijn.

Experten merkten eveneens op dat ouders veel *tools* hanteren om zekerheid aan hun kinderen te kunnen bieden. *Tools* waarin veel tijd kruipt om ze te maken, maar ook om ze (telkens opnieuw) aan te bieden.

Kinderen met ASS en ADHD hebben behoefte aan (bij)sturing en concrete handvatten om optimaal te kunnen functioneren. Om optimaal te kunnen blijven functioneren, is herhaling cruciaal. Bij sommige kinderen is het niet voldoende om één keer iets uit te leggen of voor te doen, maar moet dit blijvend gebeuren. Een illustratie betrof het blijvend uitleggen hoe je jezelf moet aankleden, specifiek bijvoorbeeld welke kledingstukken je als eerste aantrekt. Een ander voorbeeld ging over het blijvend uitleggen hoe de was moet worden geplooid en in de kast moet worden gelegd.

Aandacht bieden, is eveneens een element waar zowel experts als ouders benadrukten. Er zijn kinderen die een voortdurende nood aan aanwezigheid en nabijheid hebben. Enkele ouders, maar ook experts omschreven het als een constante staat van alertheid. Altijd ‘aan’ staan. Te meer bij kinderen met bijvoorbeeld een bijkomende agressieproblematiek of weglooptgedrag om de veiligheid van het kind, maar ook anderen te kunnen garanderen. Een expert zei dat ze in haar dagelijkse praktijk ouders kent die tijdens een moment van ontspanning of wanneer ze het huishouden doen de blik op hun kind moeten houden: loopt mijn kind niet ineens naar buiten, eet mijn kind geen dingen op die niet eetbaar zijn,...

In sommige gevallen werd de nood omschreven als een bijna één-op-één ondersteuning die moet worden geboden. Dit zowel gedurende de dag, maar soms ook tijdens de nacht. Er is dan sprake van een doorlopende nood. Kinderen, niet noodzakelijk enkel jonge kinderen, hebben moeite om in slaap te geraken. Het betreft dan niet enkel de noodzaak aan een vast slaapritueel met een vaste persoon, zoals een moeder tijdens een interview omschreef, maar ook lang wakker blijven in bed. Eens kinderen slapen, slapen ze niet altijd door. Ze worden ’s nachts (meerdere keren) wakker. Tijdens een focusgroep illustreerden experts dit aan de hand van praktijkvoorbeelden. Ouders die apart slapen en waarvan één het op zich neemt om ’s nachts op te staan zodat de andere ouder toch voldoende kan rusten in functie van de volgende (werk)dag. Wanneer er meerdere kinderen zijn, proberen ouders hen in een andere kamer te slapen te leggen om te vermijden dat de andere kinderen mee wakker worden. Er werd ook verteld dat er kinderen zijn die in een speciaal ‘tentbed’ slapen om hen rust te bieden en te zorgen dat ze ’s nachts niet uit hun bed kunnen.

Uit een paar interviews werd duidelijk dat ouders die meerdere kinderen hebben het verschil opmerken in ontwikkeling. Ze kunnen hun kinderen zonder specifieke ondersteuningsbehoefte meer vrijheid en zelfstandigheid bieden. Ze kunnen hen meer ‘los laten’. Een vader vertelde dat z’n dochter zelfstandig haar huiswerk kan maken en daarin niet veel aansporing en ondersteuning nodig heeft terwijl dit wel het geval is bij zijn zoon met ASS en ADHD. Een moeder zei dan weer dat het duidelijk begint te worden dat haar jongste dochter, haar oudste dochter met ASS qua ontwikkeling begint voorbij te steken.

Een deelnemer aan een focusgroep introduceerde het concept ‘bovengebruikelijke zorg’ tijdens het debat over typerende ondersteuningsnoden. Met bovengebruikelijke zorg worden alle inspanningen bedoeld die extra zijn in vergelijking met een kind zonder specifieke ondersteuningsbehoefte. Wat drijft de zorg op naar een boven gebruikelijk niveau, is de vraag die hierbij centraal staat. Deelnemers aan deze focusgroep waren het erover eens dat bovengebruikelijke zorg moeilijk kan worden gevat in een concreet aantal uren aan bijkomende inspanningen.

Typerend voor ASS en ADHD is dat de problematiek wordt getypeerd door golfbewegingen. Periodes waarin alles relatief vlot verloopt, kunnen worden afgewisseld met moeilijke periodes. Er kunnen zelfs plotse crisismomenten ontstaan die moeten worden opgevangen door ouders. Tijdens zowel de focusgroepen als interviews werden hiervan concrete voorbeelden gegeven. Een vader verwees naar een ruzie in de klas dat maakte dat zijn zoon de volgende dag niet meer naar school wilde gaan. Het heeft veel tijd gevraagd om zijn zoon te sussen en op hem in te praten. Een moeder omschreef crisismomenten als momenten waarop ‘je alles moet laten vallen en springen’. In dit opzicht vertelde ze dat haar dochter onlangs op school was gevallen. Het was niet ernstig, maar haar dochter wilde absoluut niet meer op school blijven. De moeder heeft haar werk die dag moeten onderbreken om haar dochter te kunnen ophalen. Op dergelijke momenten is er een (grotere) spanningsopbouw bij deze kinderen waaraan idealiter zo snel mogelijk wordt tegemoetgekomen.



Ouders zijn zich hiervan bewust. Op sommige momenten zorgt dit bij hen ook voor extra stress. Een vader vertelde dat hij weet dat hij best op tijd aan de schoolpoort staat omdat te lang wachten nefast is voor zijn kind.

Voor en na school, weekends en vakantieperiodes zijn momenten waarop gezinnen met kinderen met ASS en ADHD een nood aan (gespecialiseerde) opvang ervaren.

#### 5.2.4 De nuancering: ja, maar...

Een opvallende bevinding is de nuancering met betrekking tot de zelfstandigheid van kinderen met ASS en ADHD. Iedereen die werd bevraagd, zei dat deze groep kinderen tot op zekere hoogte zelfstandig is, 'maar'...

Op alle vlakken van het dagelijkse leven zijn deze kinderen zelfstandig, maar hierbij moet een kanttekening worden geplaatst, aldus experts en ouders. Deze kanttekening kan wederom op verschillende levensdomeinen worden geplaatst. Op vlak van mobiliteit zou er een onderscheid moeten worden gemaakt tussen zichzelf zelfstandig kunnen verplaatsen en zichzelf veilig kunnen verplaatsen. Op vlak van zelfzorg zou er kunnen worden gesteld dat er een verschil is tussen zichzelf zelfstandig aankleden en zelf kunnen inschatten welke kledij het meest geschikt is. Dit is het best te verduidelijken aan de hand van een aantal concrete voorbeelden uit de dagelijkse realiteit van gezinnen.

Wat betreft school en huiswerk werd door een moeder verteld dat haar dochter haar boekentas zelfstandig kan inladen, maar door haar selectieve aandacht niet altijd meer weet welke boeken ze wanneer nodig heeft. Dit vraagt een constante opvolging van de ouders. Meerdere verwijzingen gingen over huiswerk maken waarbij het soms als een 'strijd' wordt ervaren om de kinderen tot het maken van huiswerk aan te zetten. Bovendien is hierbij soms ook begeleiding nodig.

Een vader en een moeder vertelde dat hun kinderen wel zelfstandig kunnen fietsen, maar dat ze zich niet veilig in het verkeer kunnen begeven. De moeder vertelde dat haar dochter naar school fietst, maar enkel wanneer ze wordt vergezeld door haar vriendinnen. Het meisje heeft iemand nodig die haar er attent op maakt wanneer ze moet remmen, waarvoor ze moet oppassen,... Als haar vriendinnen eens niet kunnen mee fietsen, moet er een andere oplossing worden gevonden opdat haar dochter op school geraakt. Een andere moeder zei dat haar zoon ondertussen zelfstandig met de bus naar school kan. Daar is veel voorbereiding aan vooraf gegaan. Uitleggen welke bus moet worden genomen, hoe dit precies werkt,... maar ook het wennen aan een busrit. De eerste tijd is de moeder ook telkens met haar zoon meegereisd om hem op zijn gemak te stellen. Het betreft geen jong kind, maar een jongere van ongeveer 18 jaar.

Meerdere getuigenissen, zowel uit professionele hoek als van ouders zelf, gaan over persoonlijke zorg. Allen benadrukken ze de tijd en energie dat het hen kost om hierin ondersteuning te bieden. De ondersteuning gaat dan niet over het helpen aantrekken van kledij, maar over het klaar leggen van gepaste kledij, het zorgen dat alle kledij goed is aangedaan,... Een vader vertelde dat zijn zoon geen temperaturen kan inschatten. Als de zon schijnt, is het warm. Hierdoor zou hij in de winter enkel een T-shirt kiezen om aan te trekken. Een andere vader vermeldde eveneens dat hij en zijn vrouw altijd moeten controleren of hun zoon 'goed' aangekleed is. Ze moeten bijvoorbeeld controleren of hun zoon altijd een propere onderbroek aan heeft. Hetzelfde voor wat betreft tanden poetsen. Hun zoon kan zichzelf zelfstandig wassen, maar hij durft met kledij aan onder de douche gaan staan. Daarvoor moet men steeds oplettend zijn. Een ander voorbeeld gaat over een kind dat zichzelf enkel wil douchen als de anderen niet thuis zijn. Zichzelf 'wassen' doet ze met een washandje in haar slaapkamer. Tandenvoetjes worden in de keuken gepoetst. Op vlak van eten wordt dit gezin ook met uitdagingen geconfronteerd. Haar dochter heeft graag haar 'eigen' eten waar niemand anders aankomt (vb. een eigen doos cornflakes). Ze heeft ook haar 'eigen' plaats in de zetel en een aantal kledingstukken die ze altijd wil aandoen. Haar lievelingsbroeken worden stilaan te klein, maar ze wil hiervan geen afscheid nemen.

Dit toont aan dat bepaalde, typerende, gedragingen en noden niet enkel veel tijd en energie van ouders vergen, maar ook vragen om creatief, oplossingsgericht denken.

Wat betreft de nuancering bij de zelfstandigheid, stellen experts dagelijks vast dat het voor ouders niet vanzelfsprekend is om over hun kind te spreken in termen van ‘niet of minder goed kunnen’. Begrijpelijk(er)wijs benadrukken ze liever de zelfstandigheid van hun kind.

### 5.3 Geboden ondersteuning door professionals en ouders

#### 5.3.1 Ondersteuning geboden door professionals

Tijdens interviews gaven ouders aan dat ze professionele ondersteuning krijgen voor hun kind. Hierbij werd verwezen naar onder andere kinesithérapie, logopedie, psycholoog, auticoach, thuisbegeleiding, begeleiding bij huiswerk, een diëtist,... Hulp die vanuit een CGG wordt ingeroepen, werd ook vernoemd. Deze diensten werden eveneens aangehaald door experts.

Uit een gesprek bleek dat een psycholoog niet enkel wordt ingeschakeld ter ondersteuning van het kind, maar voor de ouders kan het eveneens een hulpbron zijn. Een moeder vertelde dat ook zij gebruikmaakt van de psycholoog die ook haar dochter begeleidt. Dit om te kunnen ventileren, zelfvertrouwen te tanken,... Kortom om de zorgsituatie te kunnen blijven volhouden.

De hulp van professionals wordt niet altijd even regelmatig ingeroepen. Een moeder vertelde dat de auticoach meer dan wel minder wordt geconsulteerd afhankelijk van de noden die er zijn. Als moeder gaat ze meer naar de auticoach, opent het gesprek en daarna laat ze haar zoon en de auticoach alleen. Haar zoon is 18 jaar, maar de auticoach blijft voor hem een belangrijke steunpilaar. Zelf vindt ze het belangrijk dat haar zoon, als jongvolwassene, van iemand anders dan enkel de ouders input en advies krijgt.

Specifiek wat betreft thuisbegeleiding werd tijdens één van de focusgroepen opgemerkt dat deze diensten relevante ondersteuning bieden, maar dat dit ook relatief beperkt is. De ondersteuning geboden door thuisbegeleidingsdiensten mag niet worden overschat. Ondersteuning van diensten rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH (waaronder thuisbegeleidingsdiensten) is gelimiteerd tot maximaal 36 begeleidingen per jaar (binnen rechtstreeks toegankelijke hulp) van 1 tot 2 uur hetgeen maakt dat er nog veel zorg en ondersteuning bij de ouders ligt. Tijdens een andere focusgroep werd verder gespecificeerd dat thuisbegeleidingsdiensten ook een cruciale rol opnemen bij het aanreiken van inzichten en *tools* aan ouders m.b.t. de problematiek van hun kind. Voor ouders is het een groeiproces om de noden van hun kind te leren zien en er gepast mee om te gaan. Een blijvend groeiproces dat mee evolueert met de leeftijd van het kind.

Van alle bevraagde ouders zei één moeder dat haar drie kinderen met ASS naar het buitengewoon onderwijs gaan. Naast de begeleiding van de leerkrachten worden er diverse therapieën op school aangeboden. Het vervoer wordt eveneens door de school aangeboden.

De kinderen van de andere bevraagde ouders volgen een inclusief onderwijstraject. Bij hen allen wordt er vanuit de school ondersteuning geboden. Meerdere keren werd er verwezen naar leersteuncentra. Daarnaast proberen leerkrachten rekening te houden met de noden door bijvoorbeeld aangepast huiswerk aan te bieden, structuur en rustmomenten te creëren (vb. een pauze binnen in plaats van buiten op een lawaaierige speelplaats). Een andere illustratie betreft ‘een aparte communicatielijn’ met de leerkracht. Het meisje in kwestie heeft moeite met het stellen van vragen. Het is voor haar niet evident om aan te geven als ze iets niet begrijpt. Doorgaans kijkt ze naar haar medeleerlingen en kopieert hun gedrag. Vanuit haar parate kennis kan ze ook veel opvangen, maar dit is niet de situatie hoe het hoort te zijn. Er is overeengekomen dat ze haar vragen op papier aan de leerkracht kan stellen. Dit is voor haar momenteel een manier die werkt. Naar aanleiding van een vijfdaags schaatskamp georganiseerd door de school, zijn er vanuit de directie en het team van leerkrachten eveneens inspanningen geleverd om alles zo voorspelbaar mogelijk te maken: hoe zullen



de vijf dagen verlopen, welke activiteit zal wanneer worden gedaan, wie zal allemaal meegaan,... Voor een andere activiteit, een netbaltoernooi tussen scholen, werd dan weer door de leerkracht voorgesteld dat het een mogelijkheid was om het meisje die dag thuis te laten. De dag zou te lawaaierig en stresserend zijn voor haar. Enerzijds vond deze moeder het goed dat dit kon, maar anderzijds is het jammer dat haar dochter hieraan niet kon deelnemen. Het zet een rem op het gevoel van er bij te kunnen horen.

Uit een paar interviews werd duidelijk dat de start van het schooljaar, examenperiodes en stages extra stresserende periodes zijn. Een moeder zei dat de school van haar zoon inspanningen levert om haar zoon voor te bereiden en te ondersteunen op de aankomende stageperiode en het maken van een eindwerk. Naast de inzet van leersteuncentra en leerkrachten, verwees een moeder ook naar een gedragscoach die standaard, en voor alle kinderen, aanwezig is op school. Elke onderwijsgraad heeft een eigen gedragscoach.

Zowel tijdens focusgroepen als een interview werd opgemerkt dat ouders veel tijd investeren in overleg met de school en leerkrachten. Daarnaast werd, eveneens tijdens focusgroepen en een interview, het belang benadrukt van 'de juiste mensen' tegen te komen. Scholen die de noden willen erkennen, leerkrachten die inspanningen willen leveren,... De geleverde inspanningen bieden uiteraard geen garantie dat de vooropgestelde oplossing effectief is. Het is bijvoorbeeld geen zekerheid dat een kind met ASS gemakkelijker aansluiting vindt bij leeftijdsgenoten ook al wordt hierop ingezet door de leerkracht.

Bijkomend werd door een moeder ook gewezen op het wisselend succes van ondersteuning geboden door de school. Dit afhankelijk van leerjaar en leerkracht. Deze moeder beschreef een parcours van ondersteuning sinds het derde leerjaar. In het vierde leerjaar verliep alles relatief vlot, maar in het vijfde leerjaar was dit minder het geval. Haar dochter evolueerde van één dag tijdens de week thuis blijven naar uiteindelijk een halve week thuis blijven van school omdat het té moeilijk was. Naast de ondersteuning op school werd ook bijkomende professionele hulp (kinderpsychiater) opgestart. Deze periode heeft zowel emotioneel als praktisch erg gewogen op het kind en de ouders. Haar dochter zit ondertussen in het zesde leerjaar en het aantal dagen op school wordt opnieuw opgebouwd. De situatie blijft echter moeizaam verlopen.

Opvang voor- en na school alsook tijdens vakantieperiodes wordt ook door professionele diensten opgevangen. Net als activiteiten in de vrije tijd. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat veelvuldig werd aangegeven dat deze diensten duur zijn, er niet voldoende plaatsen (in de buurt) zijn, niet altijd gespecialiseerd genoeg of helemaal geen optie zijn. Wat dit laatste betreft zei een vader dat opvang en vakantiecampen niet aan de orde zijn omdat zijn zoon ook een hechtingsproblematiek heeft. Een moeder zei dan weer dan weer dat ze na lang zoeken eindelijk een geschikte hobby voor haar kind heeft gevonden. Het was een intensieve zoektocht waarbij er aan allerlei voorwaarden moest worden voldaan opdat de activiteit geschikt was voor haar dochter. Haar dochter houdt van paarden en er is uiteindelijk een manege gevonden waar ze altijd op hetzelfde paard kan rijden, waar er steeds één-op-één begeleiding wordt geboden, in een buitenpiste waar er minder lawaai is dan wanneer er op een piste binnen wordt gereden.

### **5.3.2 Ondersteuning geboden door ouders**

#### **5.3.2.1 Wat doen ouders?**

Enkele experts merkten op dat ouders, in vergelijking met professionele diensten, veel ondersteuning op zich nemen. Andere experts zeiden dan weer dat het te verwachten is dat ouders het merendeel van de zorg en ondersteuning voor hun kinderen opnemen. Dit is ook zo bij kinderen zonder specifieke ondersteuningsbehoefte. In dit opzicht werd er opnieuw verwezen naar de bovengebruikelijke zorg als de differentiërende factor (zie eerder).

De eerder beschreven typerende gedragingen en noden vereisen dat ouders voortdurend moeten instaan voor het structureren van het dagelijkse leven, anticiperen op situaties en reguleren van prikkels. Diverse aspecten van het dagelijkse leven vragen om aandacht, nabijheid en uitleg. Tijdens een focusgroep werd geopperd dat dit voor sommige ouders zelfs zou kunnen worden opgevat als een job op zich.

Het zijn de ouders die de *tools* en concrete handvatten, aangereikt door onder andere thuisbegeleidingsdiensten, in de praktijk omzetten. Het komt er op neer om alles in goede - voorspelbare - banen te (blijven) leiden. Crisismomenten worden stevast door de ouders opgevangen.

De verplaatsingen naar alle betrokken professionele diensten worden door de ouders opgenomen. Dit geldt ook voor de verplaatsingen van en naar school. Hierbij wensen we mee te geven dat de verplaatsingen worden gescoord worden in de medisch-sociale schaal.

De moeder van de drie kinderen die naar het buitengewoon onderwijs gaan, zei dat ze soms ook de verplaatsing naar school moet regelen. Het is in het verleden al gebeurd dat er onverwacht geen vervoer door de school kon worden georganiseerd.

Vanuit een expertgroep werd opgemerkt dat het vervoer georganiseerd door het buitengewoon onderwijs niet voor alle kinderen mogelijk is. Een georganiseerde busrit naar school kan lang duren en is voor kinderen spannend. Het is evenmin prikkelvrij, hetgeen voor kinderen met ASS en/of ADHD toch belangrijk is. Experts zeiden dat ouders vaak zelf dagelijks het vervoer naar school opnemen omdat het voor hun kind niet haalbaar is om zo lang onderweg te zijn naar school.

Verplaatsingen naar allerlei therapieën werd door experts en enkele ouders expliciet aangehaald. Een moeder zei dat de verplaatsing naar de auticoach een half uur duurt. De sessie bij de auticoach duurt een uur en daarna is het opnieuw een half uur rijden. Dit weegt. Een gelijkaardige ervaring bij een andere moeder. Daarenboven is het niet enkel die ene verplaatsing die weegt, maar vooral de combinatie van meerdere verplaatsingen, soms op relatief korte tijd.

Enkele getuigenissen tonen aan dat er soms een beroep kan worden gedaan op het netwerk, veelal de grootouders, om de ouders bij te staan. Er werd door iemand gezegd dat de grootouders zo veel mogelijk helpen bij de ondersteuning thuis en verplaatsingen, bijvoorbeeld naar de hobbyclub. Een moeder vertelde dat ze vriendinnen heeft die af en toe willen inspringen. Ze zorgen er bijvoorbeeld voor dat haar dochter zichzelf 's morgens correct aankleedt, haar medicatie neemt, op school geraakt, ... Hetzelfde geldt voor haar inwonende vader die voor haar van cruciaal belang is om zelf alles te kunnen blijven bolwerken. Te meer omdat ze in shiften werkt wat de ondersteuning bemoeilijkt die ze zelf aan haar dochter kan bieden.

Meerdere experts zeiden dat ouders veelal niet meer beseffen welke bijkomende inspanningen ze leveren om te voorzien in de specifieke ondersteuningsnoden van hun kind. Ze zijn in zeker opzicht 'gegroeid' in de situatie en beschouwen de 'extra' inspanningen als 'normaal'. Enkele van de bevraagde ouders zijn zich wel bewust van de inspanningen die ze leveren. Hiermee verband houdend zei een vader dat ze als ouders er bewust voor gekozen hebben om alle zorgen en ondersteuning zo inclusief mogelijk te organiseren. Ze nemen zelf veel in eigen handen. Soms voelt het aan als té veel. Niet enkel voor hen zelf. Deze vader vraagt zichzelf af of alle therapieën niet te veel van zijn zoon vragen.

In het buitengewoon onderwijs worden therapieën op school aangeboden. Tijdens schoolvakanties vallen deze therapieën weg, aldus experts. Hiervoor moeten ouders dan (tijdelijk) alternatieven organiseren. Onafhankelijk van het type onderwijs, zijn vakantieperiodes sowieso uitdagend voor ouders. Vakantiekampen zijn niet altijd een gepaste optie. Experts zeiden dat er wat betreft inclusieve vrije tijdsbesteding al veel inspanningen zijn geleverd. De indruk leeft bij hen dat dit tot nu toe in hoofdzaak het geval is voor kinderen met bijvoorbeeld fysieke beperkingen. Er is nog een lang weg is af te leggen, te meer ook voor kinderen met ASS en ADHD.

Tot slot werd tijdens focusgroepen en interviews verwezen naar 'psycho-educatie' van het inclusieve onderwijs. Getuigenissen uit de praktijk van experts en ouders tonen aan dat ouders tijd investeren in het duidelijk maken van de noden van hun kind aan de school. Een vader zei dat hij en

zijn vrouw veel moeite hebben gedaan om ervoor te zorgen dat de school ‘mee’ was met de problematiek.

#### **5.3.2.2 Hoe doen ouders dat?**

Om te voorzien in de specifieke ondersteuningsnoden van hun kind, knabbelen ouders aan hun eigen tijd. Dit is een gemeenschappelijke vaststelling doorheen de focusgroepen en interviews. Tijd is ook hetgeen waarnaar expliciet werd verwezen door ouders als datgene wat ze het meest missen.

In eerste instantie werd steeds opgemerkt dat ouders minder werken. Minder werken, is veelal een ‘keuze’ uit noodzaak en geen vrije keuze. Bijna alle bevroagde ouders werkten minder. Een aantal onder hen werkten vier vijfde via tijdskrediet. Eén iemand vertelde dat ze momenteel terug, progressief, is opgestart met haar job als huishoudhulp. Ze werkt momenteel halve dagen. Een andere moeder, wiens man vier vijfde als leerkracht werkt, is zelf met ziekteverlof. Een andere illustratie is deze van een zelfstandig logopediste. Deze moeder werkt heel veel uren per week, maar is hierin bewust geminderd. Bovendien kan ze, omwille van de job die ze uitoefent, van thuis uit werken. Dat zorgt ervoor dat ze steeds de nabijheid en structuur kan bieden aan haar dochter. Haar man werkt voltijds en heeft geen vaste werkuren waardoor het voor hem moeilijker is om hierin dezelfde actieve rol op te nemen als zijn vrouw. Niet iedereen die werd bevroagd, heeft echter de luxe om thuis te werken. Denk aan de moeder die met shiften werkt, de huishoudhulp of iemand die zorgcoördinator is op een school.

Allen, zowel experts als ouders, gaven aan dat de combinatie met een job uitdagend is.

Niet enkel op vlak van arbeid wordt er naar tijd gezocht om te voorzien in de noden van hun kind. Vrije tijd werd meermaals aangehaald als een element waarop ouders inboeten. Twee moeders vertelden dat ze zelf zelden nog uitstappen plannen met vrienden. Eén van hen zei dat ze goede vriendinnen heeft, maar dat de tijd ontbreekt om samen op stap te gaan. De andere moeder verwees naar het ontbreken van energie hiervoor.

Tot slot werd door experts verwezen naar praktijkvoorbeelden waarbij ouders hun levensstijl aanpassen aan de noden van hun kind (zie ook hieronder).

### **5.4 De familiale belasting**

Er is op verschillende levensdomeinen een impact waarneembaar die kan worden teruggebracht tot de extra inspanningen die ouders leveren voor kinderen met ASS en/of ADHD. Zoals hierboven beschreven, is er een impact merkbaar op het professionele leven van de ouders. Bijgevolg heeft dit ook een financiële impact.

Daarnaast zijn er gevolgen voor de vrije tijd van ouders. Eveneens zoals hierboven beschreven, zijn er ouders die aangaven dat ze zelf amper vrije tijd ervaren om iets ontspannend voor zichzelf te doen. Hierop verder gaand, werd tijdens de focusgroepen en een aantal interviews het risico op sociaal isolement aangehaald. Ouders die er geleidelijk aan alleen voor komen te staan omdat sociale contacten verwateren. Getuigenissen van ouders maken dit concreet. Een moeder vertelde dat haar zoon lange tijd niet mee wilde gaan naar familiefeesten. Tijdens het vorige familiefeest weigerde hij uit de auto te komen. Dit jaar wilde hij wel mee aan tafel schuiven, maar enkel als hij op het uiteinde van de tafel, ver weg van het rumoer, kon zitten. Experts gaven gelijkaardige voorbeelden. Ze zeiden dat er kinderen zijn die zichzelf tijdens een (familie)feest of uitstap kunnen bezig houden, onder andere omdat ze in hun eigen leefwereld verkeren. Anderen kunnen dan weer heel uitdagend gedrag stellen waardoor het niet evident is en waarbij ouders niet ontspannen en ononderbroken van een uitstap of samenzijn met familie of vrienden kunnen genieten. Meer nog, experts zeiden dat sommige ouders hierdoor sociale contacten gaan vermijden.

Het contact met vrienden is doorheen de jaren geminderd doordat ze de problematiek van ASS en ADHD niet snapten, zei een moeder. Daarnaast hebben ze hun levensstijl aangepast. Ze zoeken minder sociale contacten op en weekends worden stevast rustig ingedeeld. Vanaf zondag namiddag

wordt er niets actief meer ondernomen opdat hun dochter zich kan voorbereiden op de nieuwe schoolweek. Als er bezoek komt, worden de mensen ook attent gemaakt op de ‘vaste’ plaats van haar dochter in de zetel. Niemand anders mag op deze plek gaan zitten.

Naast het sociale contact met de buitenwereld, zijn er gevolgen voor de cohesie van het gezin. Een expert sprak over het ontstaan van ‘los zand gezinnen’. Gezinnen waar er nog weinig tijd samen, met z’n allen, wordt doorgebracht. Het is niet ongebruikelijk dat de ene ouder zich focust op het ene kind en de andere ouder zich vooral met de andere kinderen bezighoudt. Soms worden kinderen ook ‘opgesplitst’ tussen ouders en grootouders bijvoorbeeld voor wat betreft uitstappen in de vrije tijd of opvang. De kwaliteit van het gezinsleven komt in het gedrang.

Onderlinge relaties kunnen worden beïnvloed door de problematiek. Dit bleek zowel uit de focusgroepen als interviews. Er kunnen strubbelingen ontstaan in de band tussen broer(s) en zus(sen). Tijdens enkele interviews werd gezegd dat het voor de kinderen zonder specifieke ondersteuningsbehoefte soms moeilijk is om te begrijpen waarom hun broer of zus ‘anders’ wordt behandeld. Bijvoorbeeld omdat het ene kind soms wel mag thuis blijven van school en het andere niet. Voor andere kinderen in het gezin is het niet altijd gemakkelijk te begrijpen wat de problematiek van hun broer of zus precies inhoudt. Anderzijds is het niet ongebruikelijk dat brussen zichzelf wegcijferen en/of ook zorgende taken op zich nemen terwijl ze zelf nog kind zouden moeten kunnen zijn. De bevragingen brachten aan het licht dat thuisbegeleidingsdiensten, psychologen,... hierin ondersteuning kunnen bieden. Ondersteuning die door een paar ouders hiervoor ook (deels) effectief wordt ingekocht.

De band tussen ouders kan door de problematiek en hetgeen het van hen vergt worden beïnvloed. Op relationeel vlak is het allesbehalve vanzelfsprekend, stelden experts en ouders. Een bevraagde moeder beschouwde zichzelf en haar man als een sterk koppel. Iets dat als essentieel werd ervaren om het hoofd te kunnen blijven bieden aan de soms uitdagende situaties die kunnen ontstaan.

Er bestaat een kans dat er een onevenwicht ontstaat in de draagkracht - draaglast balans van ouders. Een (on)evenwicht dat zowel mentale, emotionele als fysieke aspecten omvat. De identiteit van ouder zijn, verengt in bepaalde gevallen naar uitsluitend iemand die zorgt voor de ander. Aandacht voor zelfontwikkeling is er (bijna) niet meer. Experts duiden op piekeren, stress, slecht(er) slapen,... als elementen die bijdragen aan een verstoorde balans. Tijdens een focusgroep werd gewezen op een stijgende kans op parentale burn-out en depressies. Andere gezondheidsklachten zouden ook kunnen opduiken. Een moeder vertelde dat de sfeer thuis soms erg beladen kan aanvoelen. Op een bepaald moment is ze daardoor zelf opgenomen geweest in het ziekenhuis. Haar man heeft niet lang geleden een poging tot zelfmoord ondernomen omdat de situatie (té) zwaar werd.

Pijler 3 van de MSS scoort de familiale belasting. Elk punt telt in deze pijler zelfs voor 2 punten, omdat er veel belang wordt gehecht aan de impact van het kind met ondersteuningsbehoefte op het gezin. Niet alle gezinssituaties zijn echter te objectiveren en zullen in dezelfde mate meegenomen worden.

## 5.5 Ervaren drempels bij (het aanvragen van) de zorgtoeslag

### 5.5.1 Voorafgaand aan de aanvraag

Zowel experts als enkele ouders verwezen naar drempels die ze voorafgaand de aanvraag voor een zorgtoeslag ervaren.

Allereerst wordt het belang van het hebben van een diagnose voor het kind, vooraleer een gezin een aanvraag kan indienen voor zorgtoeslag, genoemd.<sup>25</sup> Dat traject kost geld. Experts benadrukten dat zeker ouders in een financieel kwetsbare situatie niet uit het oog mogen worden verloren. Het geeft aanleiding tot Mattheus-effecten. Niet alle ouders zijn in staat om een diagnose te laten stellen bij een private praktijk. Een moeder heeft de diagnostisering van haar dochter bij een private praktijk laten doen. Het voordeel was dat er geen wachttijd was, maar de kostprijs was hoog. Deze moeder sprak over prijzen tussen € 600 en € 2.000.

Naast de hoge kostprijs, vormen de wachtlijsten een drempel om zo snel mogelijk een zorgtoeslag aanvraag in te dienen. Een bevraagde ouder zei dat ze op een wachtlijst stond voor testing. Wachtlijsten zijn er niet enkel voor de gesubsidieerde centra voor indicering, maar eveneens voor professionele ondersteuning en therapie.

Los van de pure nood aan professionele ondersteuning die ouders in het dagelijkse leven ervaren, werd tijdens een focusgroep opgemerkt dat, specifiek voor wat betreft de zorgtoeslag, een aanvraag het beste wordt aangevraagd vanaf de derde maand dat er effectief therapie is. De huidige wachttijden verhinderen vaak dat ouders meteen ondersteuning krijgen. Tijdens een focusgroep werd opgemerkt dat er wordt geprobeerd om hiermee in de mate van het mogelijke wel enigszins rekening te houden bij de inschaling voor de zorgtoeslag als er een objectieve aanduiding is dat men op een wachtlijst staat. Het (nog) niet hebben van ondersteuning door professionals betekent echter niet dat er geen noden zijn, integendeel. De ondersteuningsbehoefte van het kind wordt opgevangen door de ouders tijdens de wachttijd op professionele hulp. Tijdens het wachten op professionele hulp bestaat het risico op escalatie en/of bepaalde gedragingen die ingesleten raken en daarna moeilijk(er) te remediëren zijn.

Bovendien kan niet iedereen zich private ondersteuning veroorloven als alternatief voor lange wachttijden; zoals eerder aangehaald met betrekking tot een diagnosestelling. Een moeder, zorgcoördinator op een school in een gekleurde, minder goedgebouwde buurt, merkt dit in haar dagelijkse professionele praktijk op. Ze wordt regelmatig geconfronteerd met ouders die niet over de nodige financiële middelen beschikken om (voldoende) ondersteuning te voorzien. Voor een bevraagde vader voelt het aan alsof je eerst zelf financieel veel in jouw kind moet investeren vooraleer je er iets van terug krijgt.

Tijdens focusgroepen werd ook opgemerkt dat als er ondersteuning is, er niet zonder meer vanuit kan worden gegaan dat dit meteen de meest gepaste ondersteuning is. Het is soms uitzoeken wat er precies aan de hand is. Er volgt dan een doorverwijzing en mogelijk opnieuw wachttijden. Er mag niet zonder meer vanuit worden gegaan dat ouders meteen bij de 'juiste' dienst terecht komen.

De 'juiste' mensen rond je hebben, werd meermaals aangehaald. Personen die ouders er attent op maken dat de zorgtoeslag bestaat. Zeker voor gezinnen met een andere culturele achtergrond en/of anderstaligheid is dit een aandachtspunt volgens experts. Niet enkel wat betreft het bestaan van de zorgtoeslag melden, maar eveneens om vervolgens concreet met hen aan de slag te gaan qua ondersteuning.

<sup>25</sup> Opgemerkt wordt dat een aanvraag zorgtoeslag gestart kan worden zonder een bevestigde diagnose, bijvoorbeeld als de zorgbehoefte duidelijk kan aangetoond worden. Dit kan echter leiden tot een onderschatting van het totaal aantal punten aangezien er geen inschaling op pijler 1 kan gebeuren.

Een vader vertelde dat hij pas enige tijd na de diagnosestelling te weten kwam dat er een zorgtoeslag voor specifieke ondersteuningsbehoeften bestond.<sup>26</sup> Dezelfde ervaring bij een moeder die deelnam aan een interview. Bovendien had ze bij het indienen van haar dossier weinig hoop. De huisarts zei dat het zijn aanvoelen was dat vooral kinderen met een lichamelijke beperking hoger scoren op de zorgtoeslag. Vanuit de praktijk voor diagnostisering kreeg ze een gelijkaardig signaal: de problematiek van haar dochter was niet ernstig genoeg. De problematiek uit zich op het mentale-emotionele niveau veeleer dan op het motorische niveau waardoor de kans groot zou zijn dat haar dochter laag zou worden ingeschaald. Voor haar was dit pijnlijk om te horen.

Tijdens een focusgroep werd, te meer met ADHD, opgemerkt dat het soms, onterecht, de beleving bestaat dat het ‘maar’ ADHD is.

### 5.5.2 Gedurende de aanvraag

Gedurende de aanvraag ervaren ouders ook drempels. Drempels die eveneens door experts werden aangekaart.

De drempels die werden beschreven, hebben te maken met de mogelijkheid om de specifieke ondersteuningsnoden en impact hiervan op het dagelijkse leven voldoende te capteren. Meerdere ouders, maar ook experts gaven aan dat er te weinig ruimte wordt gelaten voor nuancering en verdieping. Dit verwijst naar de eerder beschreven zelfstandigheid die gepaard gaat met een ‘maar’. Een moeder zei dat ze de personen die de inschaling doen, graag bij haar thuis zou uitnodigen. Op die manier zou ze aan de hand van een gesprek de situatie kunnen uitleggen, maar ook tonen hoe de dagelijkse realiteit er uit ziet.<sup>27</sup>

Eerder werd al verwezen naar ouders die zich niet altijd (meer) bewust zijn van de ‘extra’s’ die ze opnemen. Onder meer thuisbegeleidingsdiensten kunnen een hulp zijn om hen hierop attent te maken. Een moeder vertelde dat een hulpverlener het door haar opgestelde psychosociale formulier heeft nagelezen. Experts gaven aan dat niet alle gezinnen al door een hulpverlener worden bijgestaan en hierop dus ook geen beroep kunnen doen. Zo volledig mogelijk ingevulde verslagen en formulieren zijn echter een must, werd tijdens focusgroepen benadrukt. Uit enkele interviews bleek dat ouders hierin veel tijd investeren. Het kost hen energie. Een bevraagde ouder is van mening dat de toegankelijkheid van de zorgtoeslag aanvraag zou mogen worden herbekeken. Het kost niet enkel veel tijd om zo’n dossier op te stellen, maar deze persoon vond het evenmin evident om alles zo concreet mogelijk te beschrijven.

Tegelijkertijd werd tijdens focusgroepen gewezen op het spanningsveld tussen enerzijds de nood aan objectieve informatie vanuit professionele hoek die de specifieke ondersteuningsnoden staft en anderzijds de subjectieve ervaringen van de impact ervan. Volgens een expert hoeven de objectieve en subjectieve aspecten elkaar niet uit te sluiten. Het komt er op neer om een goede manier te vinden om beiden in kaart te brengen.

26 Voor de inschaling op de MSS kan er tot 5 jaar in het verleden worden toegekend, om zo weinig mogelijk recht verloren te laten gaan.

27 Draagkracht en draaglast van ouders is zeer subjectief. Daarom wordt bij de inschaling van het kind op de MSS gepoogd om zoveel mogelijk elementen te objectiveren, met als doel alle gezinnen zo gelijk mogelijk te behandelen. Er is steeds de mogelijkheid voor ouders om te kiezen voor een videogesprek, zodat de inschaling niet enkel op stukken gebeurt. Toch wordt van alle ingebrachte elementen verwacht dat er een vorm van objectivering of verslaggeving is dat de ondersteuningsnood staft.



## 5.6 Percepties over de inschaling en het bedrag van de zorgtoeslag

### 5.6.1 Percepties over de inschaling in puntencategorieën met de MSS

Eerder werd al beschreven dat zowel experts als ouders drempels identificeren tijdens de aanvraag voor een zorgtoeslag. Logischerwijs werden in dit verband dan ook voorstellen ter verbetering geformuleerd.

In eerste instantie werd geopperd om meer ruimte te bieden om de ondersteuningsnoden te kunnen omschrijven. Dit zowel voor wat betreft de tweede pijler van de medisch-sociale schaal (de impact op het functioneren van het kind) als voor de derde pijler (de impact op het gezin). Het moet voor zowel de bevroegde ouders als experts mogelijk zijn om voldoende te kunnen verdiepen en concretiseren. De ruimte die hiervoor tot op heden wordt voorzien en de (standaard)vragen lenen zich hiertoe momenteel te weinig, volgens hen.

Daarnaast vinden ouders en experts dat bepaalde aspecten gerelateerd aan de specifieke zorgsituatie en ondersteuningsnoden niet en/of te weinig aan bod komen. Het betreft de nuancering van de mate van zelfstandigheid. Daarnaast zouden typerende elementen zoals het moeten bieden van nabijheid, aandacht, structuur en voorspelbaarheid meer moeten kunnen worden benadrukt. In hoeverre deze zaken ook tijdens de nacht aanwezig zijn, zou eveneens moeten kunnen worden opgenomen bij de inschaling. Meer nog, voor zowel experts als ouders is dit een factor die als een verzwarend element mag tellen. De ‘golfbewegingen’ die de ondersteuningsnoden van kinderen en jongeren met ASS en ADHD typeren, de crisismomenten die vlotte perioden afwisselen, zouden ook een aspect mogen zijn tijdens de inschaling.

Tijdens een focusgroep werd specifiek gevraagd naar meer mogelijkheden om het onderscheid meer accuraat te kunnen maken in zwaarte tussen verschillende situaties. De nood aan differentiatie werd vooral uitgesproken voor het derde punt (familiale belasting) van de derde pijler van de MSS. Hiermee verband houdend werd opgemerkt dat het belangrijk is dat er duidelijke richtlijnen voor inschaling zijn die bijdragen aan een zo uniform mogelijke inschaling.<sup>28</sup>

Wachttijden voor therapie zouden volgens deelnemers aan de focusgroepen zeker meer mee in rekening moeten worden gebracht voor de inschaling. Het zou standaard een verzwarend element moeten zijn bij de inschaling aangezien het (tijdelijk) extra druk legt bij gezinnen. Tijdens één van de focusgroepen was echter niet iedereen het hiermee eens. Er werd erkend dat dit een verzwarend effect heeft, maar niet dat dit als onderdeel van een inschaling zou moeten worden opgenomen.

Het onderscheid tussen inclusief onderwijs en een traject in het buitengewoon onderwijs werd eveneens aangekaart tijdens focusgroepen. Inclusieve onderwijstrajecten werden als intensiever opgevat. Leerkrachten zijn minder vertrouwd met specifieke ondersteuningsnoden en, volgens bevindingen uit interviews en focusgroepen, zijn het ouders die veel tijd en energie investeren in het bewust maken van leerkrachten over deze noden en aanpak.

Daarnaast worden therapieën in het buitengewoon onderwijs op school aangeboden. Ouders wiens kinderen een inclusief onderwijstraject volgen, moeten deze therapieën zelf organiseren, na de schooluren. Anderzijds werd, onder andere tijdens een interview, opgemerkt dat dit niet te rechtlijnig zou mogen worden opgevat. Schoolvakanties en weekends moeten ook voor ouders van kinderen in het buitengewoon onderwijs worden opgevangen. Idealiter kunnen therapieën blijven doorlopen. Daarvoor moeten deze ouders oplossingen vinden.

Bij de eerste pijler van de medisch-sociale schaal zou de mate van ASS en ADHD meer mogen worden gedifferentieerd.<sup>29</sup> Dit omdat er door experts werd opgemerkt dat hierin verschillen kunnen zijn die mee bepalend zijn voor de impact.

<sup>28</sup> Opgroeien heeft het afgelopen jaar maximaal ingezet op dergelijke richtlijnen die bij de inschaling van het kind op de MSS gehanteerd kunnen worden.

<sup>29</sup> De inschaling van ASS en ADHD in pijler 1 gebeurt gedifferentieerd volgens de beschreven ernst van de symptomen en op basis van de criteria beschreven in DSM-V.

### 5.6.2 Hoogte van het bedrag

Tijdens de interviews deelden ouders hun beleving van de zorgtoeslag. Alle ouders zijn blij dat ze een zorgtoeslag ontvangen, maar ervaren het in wezen als onvoldoende. Hierbij wezen enkele ouders expliciet op de hoge kosten die ze hebben om te voorzien in de specifieke ondersteuningsnoden van hun kinderen. Kosten die niet volledig worden gedekt door de zorgtoeslag. Een vader en moeder zeiden beiden dat de zorgtoeslag alvast soelaas brengt. Het is beter dan niets en draagt financieel toch iets bij in de kosten die ze voordien zelf betaalden. De kloof tussen de kosten en de zorgtoeslag blijft echter groot.<sup>30</sup>

Enkele ouders hadden al geruime tijd, soms jaren, ondersteuning voor hun kind. Niet al deze ondersteuning, vb. psycholoog, bepaalde medicatie,..., wordt (volledig) terugbetaald. Een moeder sprak over kosten die kunnen oplopen tot meer dan €100 per maand. Een gelijkaardige beleving bij een andere moeder. De medicatie van haar zoon kost ongeveer €80 per maand en de sessies bij de auticoach zijn kostelijk.

Therapieën zijn duur. Indien er voor inclusief onderwijs wordt gekozen, zijn dit kosten die door de ouders worden gedragen. Dat de diagnostisering veel geld kost, werd eveneens opgemerkt tijdens een interview. Dit wordt ook niet gedekt door de zorgtoeslag. Dit terwijl ze zei dat andere problematieken gratis kunnen worden vastgesteld in een ziekenhuis. Daarin schuilt ook een financiële oneerlijkheid volgens haar.

Een moeder zei dat haar dochter tien punten scoorde op de medisch-sociale schaal. Twee punten extra zouden voor haar een groot verschil hebben gemaakt. Ze is ervan overtuigd dat dit ervoor zou zorgen dat de inspanningen die ze moet leveren beter draagbaar zouden zijn.

Een moeder vertelde dat zowel zij als haar man een relatief hoog inkomen hebben. Toch benadrukten ze dat de zorgtoeslag financieel een meerwaarde is. Dat de zorgtoeslag financieel een verschil maakt, bleek ook uit een andere getuigenis. Het zorgde er voor een andere moeder voor dat ze de therapie van haar dochter kon continueren want financieel begon dit moeilijker te worden. Een andere moeder getuigde dat hun financiële situatie meer precair is. De zorgtoeslag is geen compensatie voor alle kosten die er zijn. De financiële krapte zorgt voor onrust en angst. Het gezin is verplicht om op de uitgaven te letten. Er wordt regelmatig tweedehands gekocht. Momenteel is de wasmachine stuk en is het puzzelen om een nieuwe machine te kunnen betalen.

Tot slot werd door iemand ook opgemerkt dat, naast de financiële insteek, de zorgtoeslag aanvoelt als een erkenning voor de problematiek van haar kind. Lange tijd heeft niemand willen geloven en erkennen dat er 'iets' aan de hand was. Het is enkel door de diagnostisering en het krijgen van een zorgtoeslag dat ze het gevoel heeft dat ze anderen hiervan kan 'overtuigen'.

## 5.7 Andere contextfactoren

Er werden nog verschillende andere contextfactoren genoemd door experts en ouders die een rol kunnen spelen bij de ondersteuningsbehoefte van gezinnen met een kind met ADHD en/of ASS.

Allereerst werd er door ouders en experts geopperd om rekening te houden met het gezin als geheel. Kenmerken zoals eventuele problematieken van andere kinderen en eventueel van de ouders zelf, zouden als verzwarende contextfactor mee moeten kunnen tellen in de inschaling. Het bemoeilijkt immers de thuissituatie. Een moeder, die zelf een beperking heeft, vertelde tijdens een interview dat ze momenteel door omstandigheden medicatie moet nemen die haar niet toelaten om met de auto te rijden. Als gevolg hiervan is ze niet in staat om haar kinderen naar school en therapie te brengen. Haar man is genooddaakt om dit tijdelijk op te vangen via tijdskrediet. Het zijn concrete zaken die hun situatie bemoeilijken. Ze omschreef elk gezin als een microsysteem. Elk gezin bestaat uit schakels die elkaar ondersteunen en aanvullen. Als iemand het moeilijk heeft, springen anderen

<sup>30</sup> Zorgtoeslag heeft niet als doel om alle kosten voor de specifieke ondersteuningsbehoefte te kunnen dekken. Het is bijvoorbeeld van belang het samenspel te zien met de terugbetaling van medische kosten.



in. Als meerdere personen het moeilijk(er) krijgen, komen de anderen meer onder spanning te staan. Dit moet kunnen worden geduid bij een aanvraag voor een zorgtoeslag. Een gelijkaardige insteek bij een andere moeder die werd bevraagd. Ze neemt niet enkel zorgtaken op voor haar dochter die een zorgtoeslag ontvangt, maar ook voor haar inwonende vader die een rugblessure, diabetes en nierproblemen heeft. Daarnaast woont haar neef bij haar in. Haar neef is een twintiger die zwakbegaafd is, ADHD heeft evenals een vermoeden van ASS. Zelf heeft ze onlangs vernomen dat ze reuma heeft. Het zijn allemaal elementen die de zorgsituatie verzwaren. Elk van hen heeft een problematiek. Het is de mening van deze moeder dat deze problematieken en de gevolgen hiervan voor het functioneren van het gezin idealiter samen worden bekeken.

Voor sommige experts is er ook een onderscheid nodig tussen éénouder en tweeouder gezinnen. Ze zijn van mening dat het voor een alleenstaande ouder moeilijker is om in alle specifieke ondersteuningsnaden en extra inspanningen dat dit vraagt, te (blijven) voorzien. Anderzijds merkte een expert op dat het niet eerlijk aanvoelt dat koppels worden benadeeld. Soms kunnen tweeoudergezinnen in realiteit op slechts één ouder rekenen als de draagkracht van één van beide ouders is aangetast. Daarnaast werd tijdens een focusgroep met experts opgemerkt dat de sociale toeslag al rekening houdt met het onderscheid tussen één- en tweeoudergezinnen.

De aanwezigheid van een netwerk werd door meerdere personen als een toe te voegen contextfactor benoemd. Het is volgens sommigen een element dat een verschil kan maken in de zwaarte van de extra inspanningen die moeten worden geleverd om te ondersteunen in de aanwezige noden. Een moeder vertelde dat hun persoonlijke netwerk kleiner is geworden waardoor er nog amper informele hulpbronnen kunnen worden ingeschakeld. Toch werden hierbij ook kanttekeningen geplaatst. Het hebben van een (groot) netwerk op zich betekent niets. De wil en de effectieve mogelijkheid om te kunnen helpen, zijn meer veelzeggend. Daarnaast werd opgemerkt dat het moeilijk is om het netwerk als factor voor een inschaling in rekening te brengen. Het is iets dat moeilijk objectief kan worden gestaafd.

Het inkomen werd als een andere mogelijk toe te voegen contextfactor naar voren geschoven. Het kwam zowel tijdens de interviews als focusgroepen ter sprake. Niet iedereen is het er echter over eens dat dit een aspect is dat bij de zorgtoeslag in rekening moet worden gebracht. Andere toeslagen, zoals de sociale toeslag, vormen hiervoor een beter instrument, aldus enkele experts. In tegenstelling tot de zorgtoeslag is de sociale toeslag een meer geschikt instrument om te differentiëren tussen kansarme en kansrijke gezinnen. Alhoewel hierbij door een expert de opmerking werd gemaakt dat de sociale toeslag niet altijd terechtkomt bij de gezinnen die er het meest nood aan hebben. Net omdat 'het inkomen' een complex gegeven is.<sup>31</sup> Wat wordt begrepen onder 'het inkomen'? Er werd als voorbeeld verwezen naar doctoraatsstudenten die een niet-belastbaar inkomen hebben en soms meer verdienen dan het minimuminkomen waarvoor anderen werken. Zelfstandigen kunnen ook een andere inkomenssituatie hebben dan werknemers of bedienden.

Tijdens een focusgroep werd de mening gedeeld dat de hoogte van het inkomen, eventueel opgedeeld in gradaties, een rol mag spelen bij de bepaling van de hoogte van de zorgtoeslag. Hetzelfde zorgtoeslagbedrag heeft een andere waarde voor iemand met een hoger inkomen dan iemand met een lager inkomen. Wat dit betreft, werd tijdens een interview verteld dat het inkomen zeker een rol mag spelen. Anderzijds leefde bij deze moeder ook de bezorgdheid dat ze, omdat haar man en zijzelf een goed inkomen hebben, de zorgtoeslag dan mogelijk zouden verliezen. Andere experts gaven hun visie weer op de zorgtoeslag. Zij waren van mening dat de zorgtoeslag een compensatie hoort te zijn voor de extra inspanningen die ouders leveren om voor hun kind te zorgen. De zorgtoeslag hoeft volgens deze experts niet zozeer alle kosten te dekken. Reden waarom ze deze mening delen, is omdat de extra inspanning om voor het kind te zorgen dezelfde is, ongeacht de hoogte van het inkomen. Dit neemt niet weg dat experts erkennen dat er veel verborgen kosten zijn voor gezinnen

31 Binnen het Groeipakket wordt een inkomensbegrip gehanteerd dat poogt om zo rechtvaardig mogelijk de inkomsten van personen in beeld te brengen en mogelijks belasting optimalisaties uit te sluiten.

met een kind met een specifieke ondersteuningsnood. Denk bijvoorbeeld aan de gespecialiseerde opvang of vakantiecampen, frutselmateriaal,... Naar inkomen toe, boeten vele ouders in doordat ze minder werken. Een moeder vertelde dat haar man binnenkort minder zal werken om de start van het nieuwe schooljaar, typisch een moeilijke periode met veel 'nieuwigheden', op te vangen. Dit betekent voor het gezin een aanzienlijk financieel verlies.

De plaats waar een gezin woont en de afstand die moet worden afgelegd voor therapieën werd eveneens aangestipt. Er wordt al rekening gehouden met het aantal verplaatsingen dat nodig is en de impact op het gezin. Bijvoorbeeld doordat andere kinderen niet alleen thuis kunnen blijven en mee naar therapie moeten, soms na een lange schooldag. Enkele bevraagde ouders gaven aan dat de verplaatsingen veel energie vragen en volgens hen zwaar(der) zouden mogen doorwegen bij de inschaling voor de zorgtoeslag.

Differentiatie tussen landelijke en stedelijke gebieden zou een optie kunnen zijn aangezien er in (groot)stedelijke gebieden meer en een meer gespecialiseerd ondersteuningsaanbod is waarvoor minder lange afstanden moeten worden afgelegd, aldus een expert. Tijdens een andere focusgroep werd aangehaald dat er erkenning moet zijn voor de verplaatsingen die ouders doen in functie van therapieën. Anderzijds werd opgemerkt dat een verplaatsing in functie van een therapie geen stabiele factor is. De zorgtoeslag wordt voor een bepaalde periode toegekend, maar het is mogelijk dat een verplaatsing in functie van een specifieke therapie maar voor beperkte tijd nodig is. Dit zou zorgen voor een discrepantie tussen het bedrag dat iemand krijgt, maar eigenlijk maar voor een beperkte periode 'gepast' is omdat bepaalde verplaatsingen mogelijk wegvallen. Een inschaling voor de zorgtoeslag houdt idealiter rekening met elementen die zo stabiel mogelijk in tijd zijn. Het debat breder opengetrokken, werd vermeld dat het een streven zou moeten zijn van de overheid om op termijn ervoor te zorgen dat iedereen op een redelijke afstand een gepast aanbod kan vinden voor zijn/haar noden.

## 5.8 Synthese

Uit eerdere kwantitatieve gegevens blijkt dat ASS en/of ADHD sterk vertegenwoordigde diagnoses zijn onder kinderen met minder dan 12 punten op de MSS. Het kwalitatieve onderzoek richtte zich daarom op de noden van deze kinderen en hun gezinnen, met aandacht voor de ondersteuning door ouders en professionals, familiale belasting en obstakels bij het aanvragen van zorgtoeslag.

Typerend voor ASS en ADHD is een **complexe combinatie van gedragingen en noden**, zoals prikkelgevoeligheid, moeite met sociale relaties en compensatiegedrag. Ouders en professionals signaleren dat kinderen met ASS en ADHD soms opvallend gedrag vertonen, zoals impulsiviteit of teruggetrokkenheid, wat regelmatig moeilijkheden veroorzaakt in sociale situaties, op school en thuis. Deze problematieken verlopen in golven, waarbij perioden van stabiliteit kunnen worden afgewisseld met crisismomenten. Het concept 'bovengebruikelijke zorg' wordt gebruikt om de extra inspanningen van ouders te duiden, wat de zorg voor deze kinderen zwaar en intensief maakt.

De **noden** van kinderen met ASS en/of ADHD zijn vaak **gericht op voorspelbaarheid, structuur, en constante begeleiding**. Ouders moeten veel tijd en energie investeren in het reguleren van prikkels en het bieden van ondersteuning bij dagelijkse taken. Hoewel de kinderen op bepaalde gebieden zelfstandig kunnen zijn, benadrukken ouders en experts dat hun zelfstandigheid vaak wordt begrensd door specifieke beperkingen.

Ouders ontvangen diverse vormen van **professionele hulp** voor hun kinderen, zoals kinesitherapie, logopedie, psychologische begeleiding, auticoaches, en thuisbegeleiding. Deze ondersteuning varieert echter in frequentie, afhankelijk van de behoeften van het kind. Naast hulp voor het kind, krijgen ouders ook zelf ondersteuning, bijvoorbeeld door de psycholoog van hun kind te consulteren om de zorgsituatie beter vol te kunnen houden. **Thuisbegeleiding** speelt ook een belangrijke rol in het bieden van inzichten en praktische tools aan ouders. De ondersteuning is echter beperkt in uren, waardoor ouders zelf veel verantwoordelijkheden behouden. Scholen bieden ook

steun, zoals therapieën in het buitengewoon onderwijs of aangepaste maatregelen in inclusief onderwijs (bv. aangepaste huiswerktaken of rustmomenten).

**Ouders nemen een groot deel van de ondersteuning op zich**, zoals het regelen van therapieën, structuur aanbrengen in het dagelijks leven, en het opvangen van crisismomenten. De verplaatsingen naar therapieën en school vallen vaak onder hun verantwoordelijkheid. In sommige gevallen kunnen ze rekenen op hulp van familie of vrienden, maar de dagelijkse zorg blijft voor veel ouders intensief. De zorg voor een kind met ASS of ADHD beïnvloedt niet alleen de ouders, **maar ook de onderlinge relaties binnen het gezin**. Broers en zussen kunnen moeite hebben om de situatie te begrijpen of zelf zorgende rollen aannemen. Ook de relatie tussen ouders kan onder druk komen te staan, wat kan leiden tot mentale en emotionele problemen zoals stress of zelfs burn-out.

Tijdens de **aanvraag tot zorgtoeslag** merken ouders op dat er **onvoldoende ruimte** is om de impact van de zorgbehoeften van hun kind duidelijk te maken. Er is een **gebrek aan diepgang** in het beschrijven van de zelfstandigheid van het kind en de zorglast voor het gezin. Bovendien ervaren veel ouders de zorgtoeslag als **ontoereikend** om de hoge kosten van therapieën, medicatie en andere ondersteuningsbehoeften te dekken. Hoewel de **toeslag wordt gewaardeerd**, blijft er een **groot gat** tussen de **werkelijke kosten** en het bedrag van de zorgtoeslag dat wordt toegekend met behulp van inschaling op de MSS. In wat volgt maken we voorstellen tot een meer genuanceerde zorgtoeslag.



**- DEEL 4 NAAR EEN MEER**  

---

**GENUANCEERDE ZORGTOESLAG:**  
**SCENARIO'S EN KOSTEN -**



## 6 | Scenario's

### 6.1 Opbouw van scenario's

In wat volgt beschrijven we 5 mogelijke scenario's die kunnen leiden tot een aanpassing van het bedrag van de zorgtoeslag, de puntencategorie waaraan het bedrag gekoppeld is, en/of een aanpassing van de MSS. Hoewel we de implicaties van een aanpassing van de MSS qua kosten niet kunnen berekenen, leek het ons wél zinvol om af te toetsen onder de experten of er hier draagvlak voor zou zijn. We onderstrepen dat een aanpassing van de MSS sowieso onderwerp is van verder onderzoek en niet van dit rapport.

De vijf mogelijke scenario's volgens hun mogelijke aanpassing:

- **Scenario A:** Enkel bedrag van de zorgtoeslag aanpassen;
- **Scenario B:** Inschaling van kinderen op de MSS aanpassen via opname van verzwarende factoren in pijler 2 of 3 waarvoor kinderen (meer) punten kunnen verwerven;
- **Scenario C:** Verder uitsplitsen van de doelgroep in de puntencategorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten op pijler 1 en de nieuwe puntencategorieën een hoger bedrag van de zorgtoeslag toekennen;
- **Scenario D:** Elk punt van de doelgroep in de puntencategorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten op pijler 1 honoreren met een hoger bedrag van de zorgtoeslag;
- **Scenario E:** In dit scenario worden er twee modaliteiten beschreven. In scenario E(1) wordt de zorgtoeslag gekoppeld aan de sector waar het kind onderwijs volgt. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen gewoon en buitengewoon onderwijs. In scenario E(2) wordt de zorgtoeslag gekoppeld aan het gezinsinkomen.

#### 6.1.1 Scenario A

Scenario A bestaat uit het behouden van de puntencategorieën waaraan bedragen worden gekoppeld, en ook de inschaling van kinderen volgens de bestaande Medisch Sociale Schaal (MSS) om tot punten te komen (hoofdstuk 1). We voorzien in totaal in twee scenario's binnen scenario A om tot veranderingen te komen. In Scenario A(1) wordt voorgesteld om de bedragen gekoppeld aan de puntencategorieën onder 12 punten met minder dan 4 punten in pijler 1 te verhogen met +50 euro. Scenario A(2) is een variant hierop. De onderste drie puntencategorieën stijgen met 50/70/90 euro. Tabel 10 vat samen welke bedragen precies verhogen en met hoeveel (**in het vet**).

**Tabel 10 Scenario A(1) +50 euro en A(2) +50/70/90 euro voor de laagste drie puntencategorieën**

| Puntencategorieën                                                               | Huidige bedragen (euro/maand) | Scenario A(1) (euro/maand) | Scenario A(2) (euro/maand) |
|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Minstens 4 punten in de 1ste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers | 89,16                         | 139,16                     | 139,16                     |
| 6-8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler        | 118,74                        | 168,74                     | 188,74                     |
| 9-11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler       | 277,09                        | 327,09                     | 367,09                     |
| 6-8 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler        | 457,39                        | 457,39                     | 457,39                     |
| 9-11 punten in de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler         | 457,39                        | 457,39                     | 457,39                     |
| 12-14 punten over de drie pijlers                                               | 457,39                        | 457,39                     | 457,39                     |
| 15-17 punten over de drie pijlers                                               | 520,09                        | 520,09                     | 520,09                     |
| 18-20 punten over de drie pijlers                                               | 557,24                        | 557,24                     | 557,24                     |
| +20 punten over de drie pijlers                                                 | 594,38                        | 594,38                     | 594,38                     |

### 6.1.2 Scenario B

Scenario B bestaat uit het behouden van de puntencategorieën en de bedragen gekoppeld aan de puntencategorieën. Het voorstel van scenario B is om extra punten toe te kennen aan verzwarende factoren in pijler 2 (activiteit & participatie) en/of pijler 3 (familiale belasting). We kijken daarvoor als dusdanig naar een aanpassing van de Medisch Sociale Schaal (MSS).

Bijvoorbeeld, het gebrek aan zelfstandigheid of zelfredzaamheid zou men zwaarder kunnen scoren in pijler 2. Hinderlijke nachtelijk onderbrekingen, waarvan sprake in het kwalitatieve onderzoek, zou gescoord kunnen worden in pijler 3. Belangrijk om weten is dat pijler 3 in totaal 9 punten bevat, en dat elk punt op pijler 3 verdubbeld wordt. Zodoende kan men in de huidige MSS in totaal maximaal 18 punten behalen in pijler 3.

### 6.1.3 Scenario C

Scenario C bestaat uit het behouden van de Medisch Sociale Schaal (MSS) om kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften in te schalen. We stellen echter voor om kinderen met minder dan 4 punten op pijler 1 en minder dan 12 punten in totaal verder te differentiëren. De differentiatie onder deze doelgroep wordt gemaakt op basis van het puntentotaal pijler 2 en/of 3. Ook de bedragen verhogen naarmate men hoger wordt ingeschaald in de nieuwe puntencategorieën (+50/100 euro). De puntencategorieën boven 12 punten worden behouden.

Figuur 11 en Figuur 12 tonen de verdeling van de kinderen aan over de nieuwe puntencategorieën in het geval van scenario C. De helft van de huidige groep van kinderen met 6-8 punten op de MSS met minder dan 4 punten in de eerste pijler zal terechtkomen in de puntencategorie meer dan 3 punten op pijler 2 en minder of gelijk aan 2 punten op pijler 3. Bij de groep van 9-11 punten op de MSS en minder dan 4 punten in de eerste pijler zal de verdeling over de nieuwe categorieën



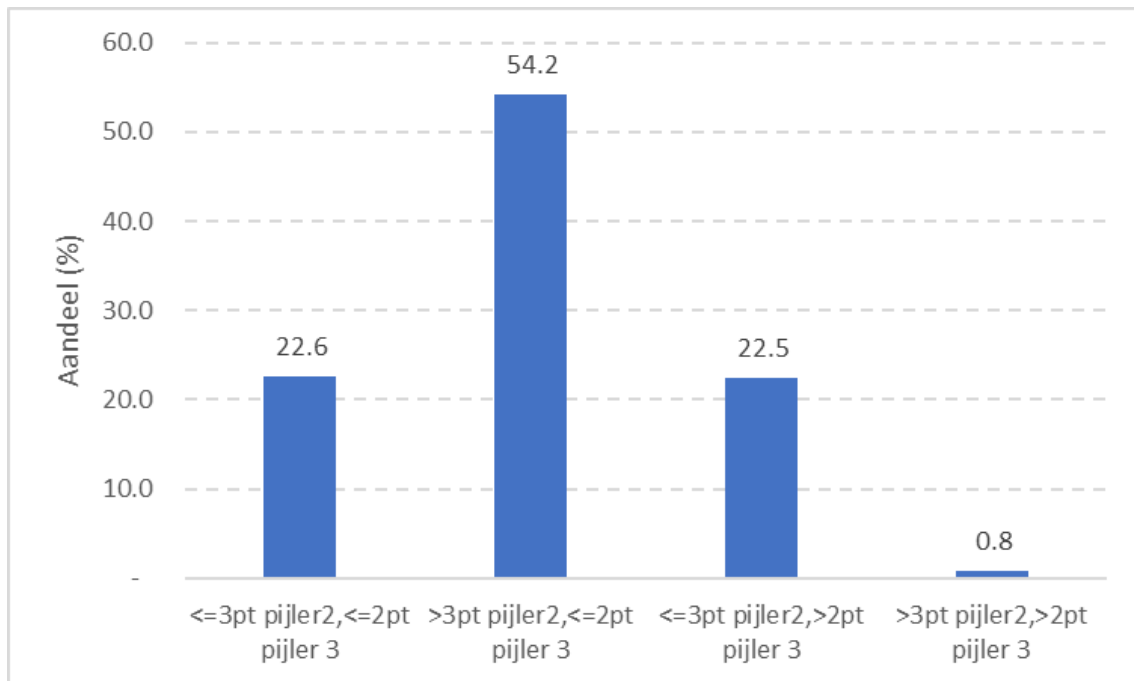
gelijkmatiger verdeeld zijn. Voor beide groepen telt wel dat de hoogste, nieuwe puntencategorie bijna geen observaties bevat. Dat betekent dat kinderen niet vaak tegen de bovengrens van de huidige puntencategorieën van de MSS worden ingeschaald; ze komen met hun totaalscore al snel in een hogere puntencategorie terecht.

**Tabel 11**      **Voorstel om puntencategorie 6-8 punten en minder dan 4 punten pijler 1 verder te differentiëren**

| Puntencategorieën                                                                                                                 | Huidige bedragen (euro/m) | Scenario C    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------|
| 6-8 punten over de drie pijlers<br>≤ 3 punten in 2e pijler<br>≤ 2 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler | 118,74                    | 118,74        |
| 6-8 punten over de drie pijlers<br>> 3 punten in 2e pijler<br>≤ 2 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler | 118,74                    | <b>168,74</b> |
| 6-8 punten over de drie pijlers<br>≤ 3 punten in 2e pijler<br>> 2 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler | 118,74                    | <b>168,74</b> |
| 6-8 punten over de drie pijlers<br>> 3 punten in 2e pijler<br>> 2 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler | 118,74                    | <b>218,74</b> |

Noot: Punten Pijler 3 werden hier al verdubbeld. Bv. 4pt. als er 2 pt. gegeven wordt in pijler 3.

**Figuur 11**      **Verdeling van kinderen uit groep 6-8 punten en minder dan 4 punten pijler 1**



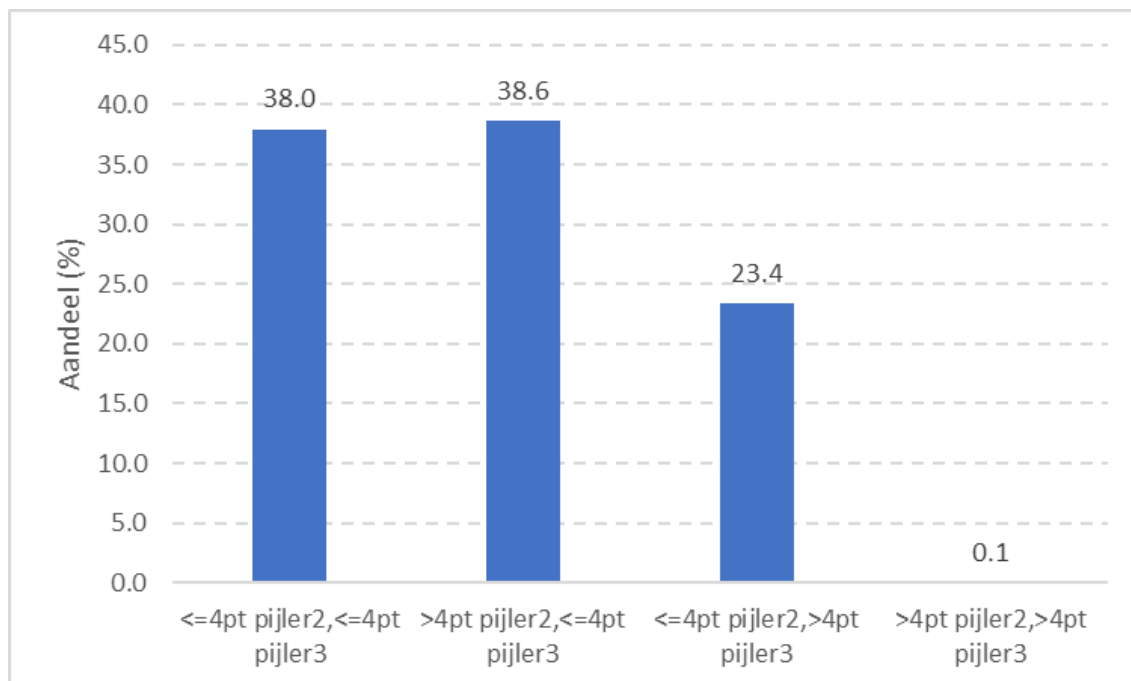
Bron: Eigen berekening op basis van de databank DWH.

**Tabel 12      Voorstel om puntencategorie 9-11 punten en minder dan 4 punten pijler 1 verder te differentiëren**

| Puntencategorieën                                                                                                                    | Huidige bedragen (euro/m) | Scenario C    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------|
| 9-11 punten over de drie pijlers<br><= 4 punten in 2e pijler<br><= 4 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler | 277,09                    | 277,09        |
| 9-11 punten over de drie pijlers<br>> 4 punten in 2e pijler<br><= 4 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler  | 277,09                    | <b>327,09</b> |
| 9-11 punten over de drie pijlers<br><= 4 punten in 2e pijler<br>> 4 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler  | 277,09                    | <b>327,09</b> |
| 9-11 punten over de drie pijlers<br>> 4 punten in 2e pijler<br>> 4 punten in 3e pijler<br>en minder dan 4 punten in de 1ste pijler   | 277,09                    | <b>377,09</b> |

Noot: Punten Pijler 3 werden hier al verdubbeld. Bv. 4pt. als er 2 pt. gegeven wordt in pijler 3.

**Figuur 12** Verdeling van kinderen uit groep 9-11 punten en minder dan 4 punten pijler 1



Bron: Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE.

#### 6.1.4 Scenario D

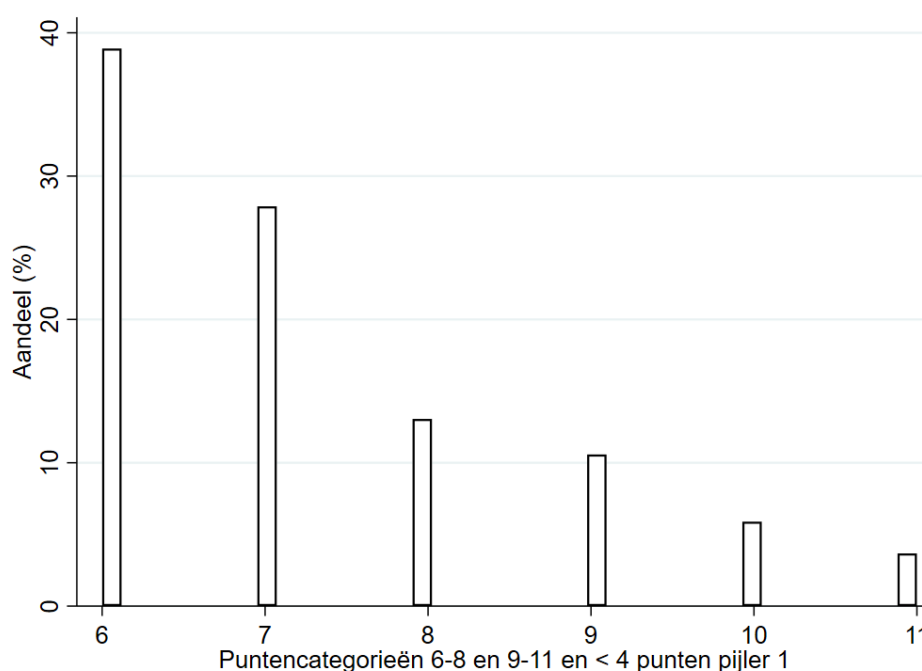
Scenario D bestaat uit het behouden van de Medisch Sociale Schaal (MSS) om kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften in te schalen. We stellen echter voor om kinderen met minder dan 4 punten op pijler 1 en minder dan 12 punten in totaal verder te differentiëren. De differentiatie onder deze doelgroep bestaat uit het geven een (hogere) bedrag per punt op de MSS.

- Scenario D(1): voor kinderen met minder dan 4 punten op pijler 1 en minder dan 12 punten in totaal telt elk punt + 30 euro. Bijvoorbeeld, een kind met 6 punten zal dan  $30 \times 6 = 180$  euro per maand ontvangen in plaats van 118,74 euro per maand.
- Scenario D(2): voor kinderen met minder dan 4 punten op pijler 1 en minder dan 12 punten in totaal telt elk punt + 40 euro. Bijvoorbeeld, een kind met 6 punten zal dan  $40 \times 6 = 240$  euro per maand ontvangen in plaats van 118,74 euro per maand.
- Het aandeel (%) van de kinderen per punt onder 12 punten wordt in beeld gebracht in Figuur 13. We observeren dat bijna 40% van de kinderen 6 punten heeft in totaal op de MSS, net geen 30% 7 punten, en 15% 8 punten. De overige twee puntenaantallen 9, 10 en 11 bevatten verhoudingsgewijs het laagste aandeel van de kinderen (5 á 10%). Twee-derde van de kinderen zal daarom 180 (240) of 240 (280) euro krijgen in geval van scenario D1 (respectievelijk D2).

**Tabel 13      Scenario D(1) +30 euro per punt en D(2) + 40 euro per punt voor puntencategorieën 6-8 en 9-11 punten en minder dan 4 punten op pijler 1 op de MSS**

| Puntencategorieën                                                                  | Huidige bedragen<br>(euro/m) | Scenario<br>D(1) | Scenario<br>D(2) |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------|------------------|
| Minstens 4 punten in de 1ste pijler<br>en minder dan 6 punten over de drie pijlers | 89,16                        | 89,16            | 89,16            |
| 6 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler             | 118,74                       | <b>180</b>       | <b>240</b>       |
| 7 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler             | 118,74                       | <b>210</b>       | <b>280</b>       |
| 8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler             | 118,74                       | <b>240</b>       | <b>320</b>       |
| 9 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler             | 277,09                       | <b>270</b>       | <b>360</b>       |
| 10 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler            | 277,09                       | <b>300</b>       | <b>400</b>       |
| 11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler            | 277,09                       | <b>330</b>       | <b>440</b>       |
| 6-8 punten over de drie pijlers<br>en ten minste 4 punten in de 1ste pijler        | 457,39                       | 457,39           | 457,39           |
| 9-11 punten in de drie pijlers<br>en ten minste 4 punten in de 1ste pijler         | 457,39                       | 457,39           | 457,39           |
| 12-14 punten over de drie pijlers                                                  | 457,39                       | 457,39           | 457,39           |
| 15-17 punten over de drie pijlers                                                  | 520,09                       | 520,09           | 520,09           |
| 18-20 punten over de drie pijlers                                                  | 557,24                       | 557,24           | 557,24           |
| +20 punten over de drie pijlers                                                    | 594,38                       | 594,38           | 594,38           |

**Figuur 13**      **Verdeling van de kinderen met een score tussen 6 en 11 op de MSS over puntentotaal**



Bron: Bron: Eigen berekening op basis van de databank ZOE.

### 6.1.5 Scenario E

In Scenario E beschrijven we twee modaliteiten die toegepast kunnen worden op elk van de scenario's A tot en met D. Startpunt van modaliteit E(1) is de vaststelling dat ouders van kinderen die niet naar school gaan in het buitengewoon onderwijs geconfronteerd worden met hogere kosten, bijvoorbeeld van transport of zelf organiseren van therapieën. Voorstel is om ouders van kinderen die niet in het buitengewoon onderwijs zitten 100 euro meer zorgtoeslag te geven (zie Sectie 4.4 voor cijfers over het aandeel kinderen per type onderwijs). Aandachtspunt hierbij evenwel is dat het volgen van buitengewoon onderwijs leidt tot één punt minder in pijler 3 (want therapie op school). Punten Pijler 3 worden verdubbeld, dus kinderen in BuO verliezen 2 punten ten aanzien van kinderen in gewoon (inclusief) onderwijs.

Startpunt van modaliteit E(2) is dat ouders met een laag inkomen moeilijker in staat zijn om de kosten van de zorg te dragen. Ouders met een laag bruto belastbaar gezinsinkomen krijgen sociale toeslag. Voorstel is om ouders die zowel zorgtoeslag als sociale toeslag ontvangen (zie Sectie 4.6), 100 euro meer zorgtoeslag te geven.

## 6.2 Rangschikking van scenario's volgens experts

### 6.2.1 Een 'wereldcafé'

Experten, die ook betrokken waren bij de focusgroepen, werden gevraagd om de scenario's van Sectie 6.1 te rangschikken. Door hun deelname aan de focusgroepen zijn ze goed op de hoogte van de doelstelling van het onderzoek en hebben ze al een eerste keer kunnen nadenken over de thematiek. Ze zijn vertrouwd met de zorgtoeslag en de ervaringen uit hun dagelijkse praktijk zijn relevant om de voorgestelde scenario's verder te verfijnen en optimaliseren. Daarnaast werd ook aan de leden van de stuurgroep van dit onderzoek gevraagd of zij de scenario's konden rangschikken.

Om de scenario's te rangschikken gebruikten we de kwalitatieve methode van een 'wereldcafé' (zie Sectie 3.3). Een wereldcafé is een reflectiemoment waarbij meerdere personen worden samengebracht om ideeën en inzichten uit te wisselen. Een wereldcafé verschilt van focusgroepen doordat de deelnemers in kleine groepen worden onderverdeeld en na een, op voorhand bepaalde tijd 'doorschuiven' aan (virtuele) tafels om telkens over een ander thema of (onderzoeks)bevinding met elkaar in debat te gaan. Dit onder leiding van een moderator. Het wereldcafé vond plaats op 13 juni 2024 in Leuven. Het reflectiemoment duurde drie uur.

Dankzij het wereldcafé kregen deelnemers goed zicht op de 5 scenario's en mogelijke pistes ter verbetering of verfijning van de scenario's. We besloten het wereldcafé met een poll over het draagvlak dat er bestaat voor de diverse scenario's. We gebruikten hiervoor de online pollingstool 'mentimeter', die werd ingezet om de vijf scenario's te rangschikken op een anonieme, individuele en, dankzij de discussies tijdens het wereldcafé, geïnformeerde basis. Het gaf een inzicht van de scenario's die de meeste voorkeur genieten en welke minder. Figuur 14 vat de resultaten samen van de poll.

**Figuur 14** Rangschikking van scenario's volgens experts



### 6.2.2 Reflectie op de rangschikking van scenario's door experts

Vanuit de discussies van het wereldcafé weerhouden we dat er onder de aanwezige experts een groot draagvlak bestond om elk punt van de puntencategorieën 6-8 punten en 9-11 punten en minder dan 4 punten op pijler 1 te honoreren met een hoger bedrag van de zorgtoeslag. Tegelijk onthouden we ook uit de discussies van het wereldcafé dat een dergelijk systeem van 'elk punt telt' veel vraagt van de evaluerende artsen en het systeem omdat kinderen (snel) kunnen stijgen en dalen op de MSS. Dat vraagt behoorlijk wat herzieningen om ouders telkens te geven waar ze recht op hebben. Puntencategorieën kunnen dit wat meer ondervangen, omdat een wijziging van 1 punt, niet telkens onmiddellijk leidt tot een herziening van het bedrag van de zorgtoeslag. Met andere woorden, dan komen we toch alweer snel uit bij scenario A, in de bestaande puntencategorieën blijven, of scenario C, in puntencategorieën blijven maar wel verder gaan differentiëren.

Verder is er ook draagvlak onder experts om de MSS te herzien. Hoewel de herziening van de MSS buiten de scope valt van dit onderzoek, hebben we toch in de loop van het onderzoek veelvuldig verbeteruggesties gehoord, of werden knelpunten benoemd op de MSS. Daarom wensen we het toch te rapporteren als deel van dit onderzoek en als suggestie voor vervolgonderzoek.

Ten slotte is er ook enigszins draagvlak om het gezinsinkomen mee te nemen in de berekening van de zorgtoeslag. Om de zorgtoeslag (bijkomend) te koppelen aan het gevolgde onderwijs (inclusief of buitengewoon), gaven de experts aan dat dat al in zekere mate bestaat vandaag. De MSS houdt op dit ogenblik voor een deel al rekening met het gevolgde onderwijs in pijler 3 door een punt minder te geven wanneer een kind schoolloopt in het buitengewoon onderwijs. Redenering is dat deze kinderen binnen het buitengewoon onderwijs vaak therapie krijgen, terwijl gezinnen met kinderen in inclusief onderwijs de kosten van therapie zelf moeten dragen.



## 7 | Meeruitgaven aan zorgtoeslag naar scenario's

### 7.1 Uitgaven zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften

De uitgaven aan (N=49°225) kinderen en hun gezin met recht op zorgtoeslag bedraagt **145,943 miljoen euro per jaar**. Op basis van de cijfers in uit het DWH dat we Opgroeien hebben ontvangen, berekenden we dit bedrag door het aantal gerechtigden te vermenigvuldigen met de bedragen van de zorgtoeslag waar ze recht op hadden per augustus 2023.<sup>32</sup> Tabel 14 geeft een overzicht van de uitgaven per puntencategorie volgens het aantal gerechtigden en de actuele bedragen van de zorgtoeslag.

**Tabel 14 Berekening van de totale uitgaven aan zorgtoeslag op jaarbasis voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (N=49°225)**

| Puntencategorie  | Gerechtigden (freq.) | Huidige bedragen (in Euro) | Uitgaven per puntencategorie (in Euro) |
|------------------|----------------------|----------------------------|----------------------------------------|
| <6°punten        | 27                   | 89,16                      | 28°888                                 |
| 6-8°pt,<4pt P1   | 28521                | 118,74                     | 40°639°002                             |
| 9-11°pt,<4pt P1  | 6909                 | 277,09                     | 22°972°978                             |
| 6-8°pt,>=4pt P1  | 295                  | 457,39                     | 1°619°161                              |
| 9-11°pt,>=4pt P1 | 2187                 | 457,39                     | 12°003°743                             |
| 12-14°punten     | 5403                 | 457,39                     | 29°655°338                             |
| 15-17°punten     | 2543                 | 520,09                     | 15°871°066                             |
| 18-20°punten     | 1503                 | 557,24                     | 10°050°381                             |
| >20°punten       | 1837                 | 594,38                     | 13°102°513                             |
| Total            | 49225                |                            | 145°943°070                            |

Eigen berekening op basis van de databank DWH.

### 7.2 Berekening meeruitgaven Scenario A

Scenario A heeft enkel gevolgen voor kinderen ingeschaald in de puntencategorieën <6 punten in totaal; 6-8 punten en 9-11 punten én met minder dan 4 punten in pijler 1. Tabel 15 vat de berekening van de meeruitgaven samen. In het geval van Scenario A(1) komen we uit op een meeruitgave van **21,274 miljoen euro per jaar**. De meeruitgaven stijgen in scenario A(2) naar **31,436 miljoen euro per jaar**.

<sup>32</sup> In de data van Opgroeien werd er geen boekingsperiode meegenomen, enkel een rechtsperiode. Een recht kan dus toegekend worden voor een bepaalde maand (rechtsperiode), maar uitbetaald/geboekt worden in een andere maand (boekingsperiode). Het bedrag van 125,175 miljoen euro per jaar op de website van Opgroeien (website-budgettaire-gegevens-bj2023\_0.xlsx (live.com)) is een bedrag dat in een bepaald rechtsjaar werd toegekend (en bevatten een boekingsperiode in hetzelfde jaar). Er is dus zeker verschil mogelijk tussen de berekening in dit rapport op basis van cijfers van het DWH en deze van de website van Opgroeien door eventuele retroactieve toekenningen.

**Tabel 15 Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario A**

| Punten-<br>categorie                 | Gerech-<br>tigden | Zorgtoeslag<br>Actuele | Scenario A(1)                |                            | Scenario A(2)                |                           |
|--------------------------------------|-------------------|------------------------|------------------------------|----------------------------|------------------------------|---------------------------|
|                                      |                   | bedragen (in<br>Euro)  | Nieuw<br>bedrag (in<br>Euro) | Meeruitgave<br>n (in Euro) | Nieuw<br>bedrag (in<br>Euro) | Meeruitgaven<br>(in Euro) |
| <6°pt                                | 27                | 89,16                  | 139,16                       | 16°200                     | 139,16                       | 16°200                    |
| 6-8°pt,<br><4pt P1                   | 28521             | 118,74                 | 168,74                       | 17°112°600                 | 188,74                       | 23°957°640                |
| 9-11°pt,<br><4pt P1                  | 6909              | 277,09                 | 327,09                       | 4°145°400                  | 367,09                       | 7°461°720                 |
| <b>Totaal meeruitgaven (in Euro)</b> |                   |                        | <b>21°274°200</b>            |                            | <b>31°435°560</b>            |                           |

Eigen berekening op basis van de databank DWH.

### 7.3 Berekening meeruitgaven Scenario C

Scenario C splitst de puntencategorieën 6-8 punten en 9-11 punten verder op. Tabel 16 geeft een overzicht van de mogelijke nieuwe puntencategorieën. Opnieuw schatten we de meeruitgaven door te kijken naar het aantal gerechtigden per puntencategorie en de nieuwe, hogere bedragen die eraan gekoppeld zijn. Voor Scenario C wordt de meeruitgave geschat op **15,963 miljoen euro** per jaar.

**Tabel 16**      **Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario C (tabel gaat verder op volgende pagina)**

| Puntencategorieën<br>6-8 punten                                                                                                                  | Gerechtigden<br>ongewogen | Gerechtigden<br>gewogen | Zorgtoeslag<br>Actuele<br>bedragen (in<br>Euro) | Scenario C<br>(Differentiatie 6-8 punten) |                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------|
|                                                                                                                                                  |                           |                         |                                                 | Nieuw<br>bedrag (in<br>Euro)              | Meeruitgaven<br>(in Euro) |
| 6-8 punten over de<br>drie pijlers<br>≤ 3 punten in 2e<br>pijler<br>≤ 2 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler | 3520                      | 6434                    | 118,74                                          | 118,74                                    | 0                         |
| 6-8 punten over de<br>drie pijlers<br>> 3 punten in 2e<br>pijler<br>≤ 2 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler | 8452                      | 15450                   | 118,74                                          | 168,74                                    | 9°269°736                 |
| 6-8 punten over de<br>drie pijlers<br>≤ 3 punten in 2e<br>pijler<br>> 2 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler | 3506                      | 6409                    | 118,74                                          | 168,74                                    | 3°845°208                 |
| 6-8 punten over de<br>drie pijlers<br>> 3 punten in 2e<br>pijler<br>> 2 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler | 125                       | 228                     | 118,74                                          | 218,74                                    | 274°188                   |
| <b>Totaal meeruitgaven (in Euro)</b>                                                                                                             |                           |                         |                                                 |                                           | <b>13°389°132</b>         |

Tabel 16 (vervolg)

| Puntencate-<br>gorieën<br>9-11 punten                                                                                                               | Gerechtigden<br>ongewogen | Gerechtigden<br>gewogen | Zorgtoeslag<br>Actuele<br>bedragen (in<br>Euro) | Scenario C<br>(Differentiatie 9-11 punten) |                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-------------------------|-------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------|
|                                                                                                                                                     |                           |                         |                                                 | Nieuw<br>bedrag (in<br>Euro)               | Meeruitgaven<br>(in Euro) |
| 9-11 punten over<br>de drie pijlers<br><= 4 punten in 2e<br>pijler<br><= 4 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler | 1494                      | 2622                    | 277,09                                          | 277,09                                     | 0                         |
| 9-11 punten over<br>de drie pijlers<br>> 4 punten in 2e<br>pijler<br><= 4 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler  | 1521                      | 2670                    | 277,09                                          | 327,09                                     | 1°601°919                 |
| 9-11 punten over<br>de drie pijlers<br><= 4 punten in 2e<br>pijler<br>> 4 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler  | 919                       | 1613                    | 277,09                                          | 327,09                                     | 967°892                   |
| 9-11 punten over<br>de drie pijlers<br>> 4 punten in 2e<br>pijler<br>> 4 punten in 3e<br>pijler<br>en minder dan 4<br>punten in de 1ste<br>pijler   | 2                         | 4                       | 277,09                                          | 377,09                                     | 4213                      |
| <b>Totaal meeruitgaven (in Euro)</b>                                                                                                                |                           |                         |                                                 | <b>2°574°024</b>                           |                           |
| <b>Hoofdtotaal meeruitgaven</b>                                                                                                                     |                           |                         |                                                 | <b>15°963°155</b>                          |                           |

Noot 1: Informatie over het totale puntenaantal per pijler wordt enkel weergegeven in de ZOE-databank. Om de meeruitgaven te berekenen dienen we daarom een gewicht te creëren op basis van de werkelijke aantallen gerechtigden uit de databank DWH. Ongewogen aantallen hebben dus betrekking op het aantal gerechtigden volgens de ZOE-databank.

## 7.4 Berekening meeruitgaven Scenario D

Scenario D heeft enkel gevolgen voor kinderen ingeschaald in de puntencategorieën 6-8 en 9-11 met minder dan 4 punten in pijler 1. We berekenen de meeruitgaven aan de hand van het aantal gerechtigden en de gewijzigde bedragen per punt. We houden bovendien rekening met twee verschillende verhogingen van het bedrag, met name +30 euro (scenario D(1)) of +40 euro (scenario D(2)). We schatten de meeruitgaven op **28,958 miljoen euro** per jaar in het geval van scenario D(1) en **59,815 miljoen euro** per jaar voor scenario D(2). We observeren bovendien in scenario D(1) een negatief getal voor de groep van 9 punten. Zij zouden in dit scenario als enigen een lager bedrag hebben van zorgtoeslag.

**Tabel 17 Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario D**

| Punten                               | Gerechtigden ongewogen | Gerechtigden gewogen | Zorgtoeslag Actuele bedragen (in Euro) | D(1) +30 euro          |                         | D(1) +40 euro          |                         |
|--------------------------------------|------------------------|----------------------|----------------------------------------|------------------------|-------------------------|------------------------|-------------------------|
|                                      |                        |                      |                                        | Nieuw bedrag (in Euro) | Meer-uitgaven (in Euro) | Nieuw bedrag (in Euro) | Meer-uitgaven (in Euro) |
| 6                                    | 7601                   | 13894                | 118.74                                 | 180                    | 10°213°759              | 240                    | 20217441                |
| 7                                    | 5450                   | 9962                 | 118.74                                 | 210                    | 10°909°751              | 280                    | 19277959                |
| 8                                    | 2552                   | 4665                 | 118.74                                 | 240                    | 6°787°911               | 320                    | 11266163                |
| 9                                    | 2067                   | 3628                 | 277.09                                 | 270                    | -308°694                | 360                    | 3609847                 |
| 10                                   | 1151                   | 2020                 | 277.09                                 | 300                    | 555°446                 | 400                    | 2979915                 |
| 11                                   | 718                    | 1260                 | 277.09                                 | 330                    | 800°209                 | 440                    | 2463846                 |
| <b>Totaal meeruitgaven (in Euro)</b> |                        |                      |                                        | <b>28°958°382</b>      |                         | <b>59°815°170</b>      |                         |

Noot 1: Informatie over het totale puntenaantal per pijler wordt enkel weergegeven in de ZOE-databank. De ZOE-databank bevat enkel een steekproef. Ongewogen aantallen hebben dus betrekking op het aantal gerechtigden volgens de ZOE-databank.

Om de totale populatie te benaderen dienen we daarom een gewicht te creëren. Dit gewicht werd gecreëerd op basis van de werkelijke aantallen gerechtigden uit de databank DWH.

## 7.5 Berekening meeruitgaven Scenario E(2)

Scenario E(2) brengt een groep van gezinnen in beeld die de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte ontvangen en die bovendien ook in aanmerking komen voor de sociale toeslag. In Sectie 4.6 van dit rapport schreven we dat 39,6% van de gezinnen in deze situatie zitten. Tabel 18 bevat de meeruitgaven in het geval dat deze groep van gezinnen 100 euro extra zorgtoeslag ontvangen. Het betreft een meeruitgave van **25,702 miljoen euro** per jaar.

**Tabel 18      Berekening van de meeruitgaven op jaarbasis in geval van scenario E(2)**

| Gezinsgrootte & inkomensklasse |                                              | Gerechtigden | Toegekende<br>zorgtoeslag<br>(Euro/<br>maand) | Scenario E(2)                                         |                             |
|--------------------------------|----------------------------------------------|--------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------------|
|                                |                                              |              |                                               | Toegekende<br>zorgtoeslag<br>+100<br>(Euro/<br>maand) | Meeruitgaven<br>(Euro/jaar) |
| 1 of 2<br>kinderen             | Onder laagste inkomensgrens                  | 7989         | 1°921°696                                     | 2°812°296                                             | 10°687°200                  |
|                                | Tussen laagste en hoogste<br>inkomensgrens   | 1736         | 396°251                                       | 580°151                                               | 2°206°800                   |
|                                | Tussen middelste en hoogste<br>inkomensgrens | 346          | 707°77                                        | 107°277                                               | 438°000                     |
|                                | Boven hoogste inkomensgrens                  | 152          | 30°753                                        | 469°53                                                | 194°400                     |
|                                | Totaal                                       | 9737         | 2°419°478                                     | 3°546°678                                             | 13°526°400                  |
| 3 kinderen<br>of meer          | Onder laagste inkomensgrens                  | 5395         | 1°647°253                                     | 2°334°453                                             | 8°246°400                   |
|                                | Tussen laagste en hoogste<br>inkomensgrens   | 577          | 156°611                                       | 222°811                                               | 794°400                     |
|                                | Tussen middelste en hoogste<br>inkomensgrens | 1493         | 413°594                                       | 588°494                                               | 2°098°800                   |
|                                | Boven hoogste inkomensgrens                  | 108          | 24°147                                        | 35°947                                                | 141°600                     |
|                                | Totaal                                       | 7351         | 2°241°605                                     | 3°181°705                                             | 11°281°200                  |
| Onbekend                       | Onbekend                                     | 712          | 189°415                                       | 264°015                                               | 895°200                     |
|                                | Totaal                                       | 712          | 189°415                                       | 264°015                                               | 895°200                     |
| <b>Eindtotaal</b>              |                                              | <b>17379</b> | <b>4°850°498</b>                              | <b>6°992°398</b>                                      | <b>25°702°800</b>           |

Noot: Berekening van de meeruitgaven door Opgroeien Regie.

## 7.6 Overzicht meeruitgaven scenario's

Tabel 19 geeft een overzicht van de meeruitgaven van de verschillende scenario's A, C, D en E(2). Hieruit besluiten we dat scenario D(2), +40 euro per punt voor de puntencategorieën 6-8 en 9-11 en minder dan 4 punten op pijler 1, het duurste scenario is. Scenario C, dat in feite een variant is van scenario D(2), omdat het deze puntencategorieën verder differentieert, en dus niet elk punt laat meetellen, maar toch verder onderscheid maakt tussen de zorgbehoeften, vraagt het minste extra budget van de overheid.

**Tabel 19      Overzicht meeruitgaven scenario A, C D en E(1)**

| Scenario      | Meeruitgaven |
|---------------|--------------|
| Scenario D(1) | 28°958°382   |
| Scenario D(2) | 59°815°170   |
| Scenario A(1) | 21°274°200   |
| Scenario A(2) | 31°435°560   |
| Scenario C    | 15°963°155   |
| Scenario E(2) | 25°702°800   |

## **- DEEL 5 BESLUIT -**

---





## 8 | Algemene conclusie

### 8.1 Inleiding op het onderzoek

Gezinnen met één of meerdere kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften krijgen naargelang de zorgnoden, zoals bepaald op de MSS, een zorgtoeslag van €89,16 tot €594,38 per maand. De periode waarnaar dit onderzoek keek was augustus 2023, dus de bedragen van de zorgtoeslag gelden ook voor deze periode. In totaal waren er in augustus 2023 **49°225 kinderen en hun gezin** met een dergelijke zorgtoeslag. De totale uitgaven van de overheid aan zorgtoeslag voor deze groep van kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte bedroeg zo voor een gans jaar **145,943 miljoen euro**. Het bedrag van 125,175 miljoen euro per jaar op de website van Opgroeien<sup>33</sup> is een bedrag dat in een bepaald rechtsjaar werd toegekend (en bevatten een boekingsperiode in hetzelfde jaar). Er is dus zeker verschil mogelijk tussen de berekening in dit rapport op basis van cijfers van het DWH en deze van de website van Opgroeien door eventuele retroactieve toekenningen.

In dit rapport bekeken we of het bedrag van de zorgtoeslag voor kinderen met **minder dan 12 punten** op de MSS toereikend en voldoende genuanceerd is. Voor kinderen met minstens 4 punten op de eerste pijler en minder dan 6 punten in totaal gaat het over **89,16 euro per maand**, voor kinderen met 6-8 punten en minder dan 4 punten op de eerste pijler betreft het **118,74 euro per maand**, en voor kinderen met 9-11 punten en minder dan 4 punten op de eerste pijler **277,09 euro per maand**.

Of het bedrag van de zorgtoeslag voldoende toereikend en voldoende genuanceerd is, hangt zowel af van de differentiatie in de bedragen naargelang de onderliggende problematiek en diagnoses van de doelgroep als van de nauwkeurigheid van de inschaling zelf. Om deze centrale onderzoeksvraag te beantwoorden voerden we een **mixed-methods onderzoek** uit. Mixed-methods staat voor onderzoek op basis van valide en betrouwbare data en beschrijvende analyses én voor onderzoek op basis van niet-numerieke gegevens waaronder ervaringen van experts en ouders met de doelgroep. Voor het eerste onderdeel maakten we gebruik van unieke data uit het Datawarehouse (DWH) van Opgroeien Regie over de volledige populatie van 49°225 kinderen en hun gezin. Enkele variabelen waaronder de detailinformatie over de punten per pijler van de MSS en hoofddiagnose van het kind, waren enkel beschikbaar voor een representatieve steekproef van 25°591 kinderen. Voor het tweede onderdeel van het onderzoek voerden we focusgroepen uit onder experts en namen we interviews af met ouders. In wat volgt belichten we de algemene conclusies van dit rapport en maken we aanbevelingen voor Opgroeien in overeenstemming hiermee.

### 8.2 Financiële ondersteuning vanuit de zorgtoeslag wordt door sommige puntencategorieën als beperkt ervaren. Tegelijk worden ook verwachtingen gesteld die niet stroken met doelstellingen zorgtoeslag.

Financiële ondersteuning wordt door gezinnen met kinderen in lagere puntencategorieën als beperkt ervaren. Vooral voor gezinnen met kinderen die minder dan 12 punten behalen op de Medisch-Sociale Schaal (MSS) is de zorgtoeslag ontoereikend. Ouders en experts merken op dat de zorgtoeslag vaak onvoldoende is om de daadwerkelijke kosten van de specifieke zorgbehoeften van deze kinderen te compenseren. Volgens beleidsdoelstellingen **zou de zorgtoeslag voornamelijk de extra**

33 DOI: website-budgettaire-gegevens-bj2023\_0.xlsx (live.com)

**inspanningen (of bovengebruikelijke zorg) die gezinnen leveren moeten compenseren**, en heeft het dus niet als dusdanig tot doel een algemene financiële tegemoetkoming te zijn voor ervaren financiële druk. Tegelijk blijft niet helemaal duidelijk uit gesprekken met ouders en experts over welke inspanningen het dan precies gaat en welk bedrag van de zorgtoeslag hier tegenover dient te staan.

**Aanbeveling.** Bepaal en communiceer beter waarvoor de zorgtoeslag bedoeld is aan gezinnen met een kind met specifieke ondersteuningsbehoefte. Gegeven de discussies en verwarring over de definitie en doelstelling van de zorgtoeslag tijdens het onderzoek onder zowel ouders als experts, wordt aanbevolen om de definitie en doelstelling van de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte aan te scherpen en helder te communiceren. Dit kan ook helpen om verwachtingen over het instrument zorgtoeslag onder ouders in te lossen.

### **8.3 Doelpubliek ASS en/of ADHD vraagt naar een inschalingsinstrument dat beter om kan met nuances om kinderen in puntencategorieën onder te brengen.**

De resultaten van het data-onderzoek tonen aan dat vooral kinderen met **ASS en/of ADHD** oververtegenwoordigd zijn in de lagere puntencategorieën (6-8 punten en 9-11 punten en minder dan 4 punten in pijler 1). Dit gaf aanleiding tot een focus op kinderen met hoofddiagnose ASS en/of ADHD doorheen het rapport. Uit focusgroepen met experts en interviews met ouders bleek dat ASS en/of ADHD een **multi-problematiek** is waarvan het niet eenvoudig is om de ondersteuningsbehoeften van het kind genuanceerd in beeld te brengen met de MSS. Eén van de oorzaken daarvan is wellicht dat ASS en/of ADHD thuis, achter de schermen, veel meer tot uiting komt dan in het leven daarbuiten, omdat kinderen in de veilige thuisomgeving sneller hun (ongecontroleerde) emoties de vrije loop laten. Het zijn deze emoties van het kind, en het gebrek aan regulering ervan, die door ouders en experts worden benoemd als belangrijk onderdeel van de multi-problematiek. Verder wordt ook door ouders en experts vermeld dat hun kind vaak de theorie wel kent, die wordt bevraagd in de MSS, maar daarom deze theorie niet zonder meer in de praktijk kan brengen (bv. het kind kan fietsen versus het kind kan fietsen in woelig verkeer zonder begeleiding naar school). Er wordt weliswaar gepoogd om dit mee te nemen in de MSS, maar daartoe dienen telkens verslagen opgemaakt te worden, bijvoorbeeld, door thuisbegeleidingsdiensten, waarover ouders niet altijd beschikken. Omgaan met kinderen met ASS of ADHD vraagt dan ook naar voorspelbaarheid, structuur, en constante begeleiding, drie ondersteuningsbehoeften van het kind waarvan het aanbod ervan aan het kind veelal op de schouders van de ouders rusten. Ouders ontvangen steun en professionele hulp van scholen, thuisbegeleidingsdiensten, kinesithérapie, of psychologische begeleiding, maar de ondersteuning is (te) beperkt in uren, waardoor ouders toch nog veel belast worden met het tegemoetkomen in de ondersteuningsbehoeften van de kinderen – ook 's nachts.

**Aanbeveling.** Er wordt meer onderzoek aanbevolen naar de nuances die het inschalingsinstrument de MSS in beeld kan brengen, alsook naar het proces van toekennen van punten voor wat betreft de beschrijving van de zelfstandigheid van het kind (pijler 2) en de zorglast voor het gezin (pijler 3); met aandacht voor, maar niet alleen, de diagnose ASS en/of ADHD.

#### 8.4 Gezinnen met kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften hebben een lage financiële draagkracht. Vraag blijft bestaan of zorgtoeslag het beleidsinstrument is dat hier een oplossing voor kan bieden. Wellicht niet.

Het vertrekpunt van dit rapport was de vaststelling door de onderzoekers van het Steunpunt WVG (Gijbels, Vinck & Van Lancker, 2023a, 2023b) dat de financiële ondersteuning voor kinderen met een ondersteuningsbehoefte ontoereikend is, en nog het meest ontoereikend blijkt te zijn voor kinderen met “lichte” specifieke zorgbehoefte. Dit bleek althans de conclusie te zijn op basis van vier typegezinnen die in het onderzoek bestudeerd werden. In het verlengde van een dergelijke studie toonde het data-onderzoek van dit rapport aan dat gezinnen met een kind met specifieke ondersteuningsbehoefte disproportioneel vaker een laag inkomen hebben. **Bijna 40% van gezinnen met zorgtoeslag ontvangen ook sociale toeslag** – een toeslag die gegeven wordt aan gezinnen met een laag inkomen. In vergelijking met de algemene populatie lag het aandeel gezinnen met sociale toeslag, die ook in aanmerking komen voor het Groeipakket, in december 2023 op 30,8%.<sup>34</sup> Of gezinnen al armer waren bij de geboorte van de kinderen of dat zorgen voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften arm(er) maakt, werd niet in dit rapport onderzocht. Wat we echter wel vaststellen aan de hand van de data is dat gezinnen met kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften vaker een lage financiële draagkracht hebben. Meer bewijsvoering over de (financiële) situatie van gezinnen met kinderen met een handicap vinden we echter wel in voorgaande literatuur (Vinck & Van Lancker, 2020; Vinck & Brekke, 2020; Stabile & Allin, 2012; Brown and Clark, 2017).

Omdat zorgen voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte meestal gepaard gaat met **hogere uitgaven aan zorg** (zie o.a. de literatuurstudie van Shahat & Greco, 2021), verwachten we dat gezinnen naast tijd en zorg voor het kind ook financieel belast worden. Ouders hopen vaak op een bredere financiële steun, ook voor directe en indirecte kosten verbonden aan zorgtaken, zoals inclusieve onderwijstrajecten, gespecialiseerde opvangmogelijkheden, terugbetalingen van therapieën en privé- (of netwerk) ondersteuning. Terecht kunnen we ons hier de vraag stellen of de zorgtoeslag een beleidsinstrument is dat ingezet kan worden om de financiële druk van deze gezinnen te compenseren? Het onderzoek toont aan dat het antwoord op deze vraag genuanceerd is. Enerzijds zeggen experts dat de zorgtoeslag in eerste instantie de ‘bovengebruikelijke zorg’ voor het kind dient te compenseren. Met andere woorden: het is niet de bedoeling dat de zorgtoeslag een financiële compensatie is, maar wel een compensatie van de tijdsinvestering voor de bovengebruikelijke zorg voor het kind (supra). Anderzijds hoorden we regelmatig dat ouders vaker deeltijds gaan werken om voor het kind te zorgen. De dataset van Opgroeien bevat helaas geen variabele dat dit kan bevestigen of ontkrachten; desalniettemin stellen we vast dat de inkomens van gezinnen met sociale toeslag zó laag zijn dat wellicht deeltijds of niet werken van minstens één van de ouders aan de basis ligt van de lage financiële draagkracht. Deeltijds werken door zorgtaken wordt weliswaar gescoord in pijler 3; echter niet met de intentie om te compenseren voor loonverlies door dit deeltijds werken maar wel als erkenning van impact van zorgtaken op het gezin. De literatuur draagt bewijsvoering aan dat het deeltijds werken omwille van de zorg voor een kind met ondersteuningsbehoefte disproportioneel meer vrouwen treft (Bratberg et al., 2002; Brekke & Nadim, 2017).

Inkomensverlies wordt amper gecompenseerd met het eerder beperkte bedrag van de zorgtoeslag voor kinderen met minder dan 12 punten op de MSS (en minder dan 4 punten in de eerste pijler). **Wanneer ouders (vaak noodgedwongen) werktijd inruilen om te zorgen voor het kind**, ontstaat er een raakvlak tussen de doelstelling van de zorgtoeslag (m.n., compensatie van bovengebruikelijke zorg voor het kind) en de doelstelling van de sociale toeslag (m.n., een tegemoetkoming voor gezinnen die met hun inkomen de opvoedingskosten moeilijker kunnen dragen). Het spreekt vanzelf dat gezinnen die inkomensverlies lijden door zorgtaken voor het kind moeilijker de opvoedingskosten zullen kunnen dragen. Er zijn met andere woorden **behoorlijk wat**

34 DOI: <https://www.opgroeien.be/kennis/cijfers-en-onderzoek/groeipakket#toc-evolutie-aantal-kinderen-met-een-sociale-toeslag>

**argumenten om het bedrag van de zorgtoeslag te verhogen.** Enerzijds blijkt de tijdsinvestering in bovengebruikelijke zorg onderschat (met bijzondere aandacht voor de doelgroep ASS en/of ADHD in dit rapport). Anderzijds is ook de financiële druk op gezinnen met een kind met specifieke ondersteuningsbehoefte hoog en de financiële draagkracht laag.

**Aanbeveling.** De aanbeveling luidt om de zorgtoeslag te verhogen, vooral voor kinderen in lagere puntencategorieën (minder dan 12 punten op de Medisch-Sociale Schaal), onder andere omdat zij niet kunnen rekenen op andere ondersteuningskanalen. Dit vraagt naar een verdere nuancering van de zorgtoeslag. Bovendien wordt de huidige toeslag ervaren als onvoldoende om de tijdsinvestering in bovengebruikelijke zorg te compenseren. Wanneer ouders door deeltijds werk inkomensverlies lijden, dienen ze vanuit andere beleidsinstrumenten mee ondersteund te worden (zie ook Sectie 8.6).

## 8.5 Naar een meer genuanceerde zorgtoeslag: vijf scenario's, vijf oplossingen?

In dit rapport hebben we voorzien in vijf scenario's die de zorgtoeslag meer kunnen nuanceren in het bijzonder voor de doelgroep van kinderen minder dan 12 punten op de MSS. Elk van de scenario's betekent een verhoging van het bedrag van de zorgtoeslag voor de specifieke doelgroep. Daarnaast hielden de scenario's ook rekening met de inschaling van kinderen in puntencategorieën met behulp van de MSS door puntencategorieën verder te gaan differentiëren. Verder hield één scenario (B) rekening met de optie om de MSS *als dusdanig te hervormen*. Dit scenario werd enkel theoretisch voorgesteld (aan experts op het wereldcafé om draagvlak ervoor af te toetsen) omdat we de meeruitgaven ervan niet kunnen berekenen met de dataset van Opgroeien. We bespreken daarom hieronder niet de meeruitgaven van scenario B.

**Scenario A** is veruit het meest eenvoudige scenario. Hier krijgen kinderen in de laagste drie puntencategorieën een hoger bedrag van +50 euro (scenario A(1)) of + 50/70/90 euro voor puntencategorie <6 punten; 6-8 punten; en 9-11 punten respectievelijk (scenario A(2)). In het geval van Scenario A(1) komen we uit op een meeruitgave van 21,274 miljoen euro per jaar. Met meeruitgaven bedoelen we de uitgaven bovenop de 145,943 miljoen euro per jaar aan zorgtoeslag die op dit ogenblik al wordt betaald voor 49°225 kinderen en hun gezin die per augustus 2023 in aanmerking kwamen voor zorgtoeslag. De meeruitgaven stijgen in scenario A(2) naar 31,436 miljoen euro per jaar.

In **scenario C** worden de laagste drie puntencategorieën verder gedifferentieerd. De differentiatie wordt gemaakt op basis van het puntentotaal in pijler 2 en/of pijler 3. Ook de bedragen verhogen naarmate men hoger wordt ingeschaald in de nieuwe puntencategorieën (+50/100 euro). Voor Scenario C wordt de meeruitgave geschat op 15,963 miljoen euro per jaar.

De meest verregaande differentiatie van de laagste drie puntencategorieën, is elk punt op de pijlers van de MSS te laten meetellen voor een hoger bedrag aan zorgtoeslag. Met andere woorden, in **scenario D** worden de categorieën losgelaten om elk punt te laten meetellen. In scenario D(1) krijgt elk punt +30 euro. In scenario D(2) krijgt elk punt +40 euro. We schatten de meeruitgaven op 28,958 miljoen euro per jaar in het geval van scenario D(1) en 59,815 miljoen euro per jaar voor scenario D(2).

Ten slotte verkenden we in **scenario E** de piste van het verhogen van de zorgtoeslag in het geval van lage financiële draagkracht van het gezin. Deze financiële draagkracht wordt ingeschat als laag wanneer men in aanmerking komt voor de sociale toeslag. De meeruitgaven worden berekend op 25,702 miljoen euro per jaar in het geval dat gezinnen +100 euro krijgen bij de combinatie van zorgtoeslag en sociale toeslag.

**Experten betrokken in de focusgroepen en het wereldcafé verkozen scenario D** boven de andere scenario's: *elk punt telt*. Tegelijk werd het scenario meteen in perspectief geplaatst. Wellicht is dit scenario niet haalbaar omdat de procedure die hieraan ten grondslag zou komen te liggen te zwaar

(en ook te duur) wordt. Na inschaling van het kind volgens de MSS zou bij elke opwaartse of neerwaartse beweging op de pijlers van de MSS een herziening aangewezen zijn om de ouders te geven waar ze recht op hebben. Dat zou het proces voor artsen én ouders ontzettend zwaar maken. Bovendien zou de verhoogde werkdruk onder artsen ook gepaard gaan met een aanzienlijke meeruitgave aan de toekenningprocedure en als dusdanig aan het systeem. Deze meeruitgaven staan wellicht niet in verhouding met de verhoogde bedragen van de zorgtoeslag voor kinderen met minder dan 12 punten; het dient echter meegegeven te worden dat we in dit onderzoek geen inschatting konden maken van de werkelijke meeruitgave aan het systeem in geval van scenario D.

Omdat scenario D onhaalbaar is werd daarom onmiddellijk gekeken naar **een tweede alternatief**, dat toch nog in grote mate in overeenstemming is met de idee van scenario D, met name: **scenario C**. In dit scenario worden de laagste drie puntencategorieën verder gedifferentieerd. Kinderen komen dan toch nog tussen twee grenzen te liggen die de categorieën afbakenen, waardoor opwaartse en neerwaartse bewegingen op de MSS niet onmiddellijk leidt tot revaluatie. Bovendien zijn de geschatte meeruitgaven aan zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte beperkt ten aanzien van de andere scenario's.

**Aanbeveling.** Experts en ouders gaven hun voorkeur aan scenario D (elk punt telt). Bij elke opwaartse of neerwaartse beweging op de pijlers van de MSS zou dan een herziening aangewezen zijn om de ouders te geven waar ze recht op hebben. Dat zou het proces voor artsen én ouders ontzettend zwaar maken en het systeem duur. We bevelen daarom scenario's aan die de puntencategorieën verder differentiëren. De voorkeur voor een verdere differentiatie van de puntencategorieën, sluit echter uit dat experts en ouders voorstanders waren om de MSS *an sich* meer te nuanceren. Het theoretische scenario B (revisie van de MSS) werd door de betrokken experts als tweede gerangschikt na scenario D (elk punt telt). Gegeven de voorgaande conclusies en aanbevelingen lijkt het ons daarom aangewezen om scenario B en C (verdere differentiatie laagste drie puntencategorieën) gelijktijdig uit te werken in de komende legislatuur. Indien snelle actie gewenst is, kan men in afwachting daarvan terugvallen op de het meest eenvoudige scenario A (kinderen in de laagste drie puntencategorieën krijgen een hoger bedrag), dat weliswaar duurder is, maar zeer eenvoudig in implementatie.

## 8.6 Welke paden bewandelen om inclusie te vergroten en financiële druk te verlagen?

Ten slotte geven we mee dat er minder draagvlak was onder (sommige) betrokken experts bij dit onderzoek voor scenario E, met name het koppelen van de zorgtoeslag aan de sociale toeslag. Er woeden nog – terecht – discussies of de zorgtoeslag het primair beleidsinstrument is om de financiële draaglast van gezinnen te vergroten. De discussies hierover zullen onzes inziens mee uitgeklaard worden bij het verder verfijnen van de definitie en doelstelling van de zorgtoeslag. Tegelijk wensen we wel nogmaals te onderstrepen dat de financiële draaglast van véél gezinnen met kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte precair is. Dit wordt overigens ook bevestigd in ander onderzoek (o.m. Compas et al. (2012) en Vinck (2024)).

**Als de zorgtoeslag niet het primair beleidsinstrument is, kan gekeken worden naar andere beleidsinstrumenten voor gezinnen met een kind met specifieke ondersteuningsbehoefte in combinatie met een laag inkomen**, waaronder de sociale toeslag, het sociaal tarief, en afgeleide rechten. Belangrijk hierbij is dat **het debat samen gevoerd wordt door verschillende beleidsniveaus in België**, omdat sommige ondersteuningskanalen voor gezinnen met een laag inkomen en afgeleide rechten federaal worden uitgerold.

Ouders en experts noemden verschillende afgeleide rechten, die via de zorgtoeslag, of andere beleidsinstrumenten, gekoppeld kunnen worden aan gezinnen met kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften. We vatten enkele samen die ter sprake kwamen tijdens focusgroepen en interviews.

**Uitgebreide koppeling met sociale voordelen:** Naast de zorgtoeslag krijgen gezinnen met een laag inkomen vaak toegang tot het sociaal tarief voor energie, de Uitzonderingsregeling (Uitzonderingsregeling), en andere kortingen. Er is vraag naar automatische toekenning en betere informatie over deze rechten.

**Voorrechten in publieke ruimtes:** Voor kinderen met ASS wordt prioritaire toegang (zoals met een EDC-kaart) genoemd als mogelijk waardevol, om wachtlijsten en prikkels te vermijden, wat deelname aan (recreatieve) activiteiten bevordert. De EDC-kaart wordt sinds januari 2024 automatisch afgeleverd aan ieder kind dat recht heeft op zorgtoeslag.

**Gespecialiseerde vakantie- en vrijetijdsbesteding:** Terugbetaling of voorrang voor therapieën, gespecialiseerde vakantiecampussen, of clubs zou gezinnen financieel ontlasten en bijdragen aan sociale inclusie. Echter, dit is alleen nuttig als lokaal aanbod beschikbaar is.

**Flexibiliteit in verlofstelsels:** Meer flexibele en financieel ondersteunende (thematische) verlofstelsels, evenals een betere bescherming voor werkende ouders van zorgbehoevende kinderen, worden sterk aanbevolen. Er wordt aangedrongen op betere wettelijke bescherming van deze ouders op de werkvloer en meer bewustwording onder werkgevers omtrent de specifieke uitdagingen die deze werknemers ervaren. Drempels en barrières inzake de thematische verlopen dienen te worden aangepakt. Deze zijn nu beperkt in de tijd en niet toegankelijk voor iedereen.

**Intersectorale afstemming en maatschappelijke dialoog:** Betere afstemming van bestaande hulpmiddelen, zoals in onderwijs en zorg, wordt noodzakelijk geacht, net als het stimuleren van een maatschappelijk debat over verdere financiering zonder herverdeling van de huidige middelen.

**Aanbeveling.** Stem de zorgtoeslag beter af op andere beleidsinstrumenten die tot doel hebben de financiële druk voor gezinnen met een laag inkomen te verlagen en/of de inclusie van deze gezinnen te vergroten. Belangrijk hierbij is dat het debat samen gevoerd wordt door verschillende beleidsniveaus in België, omdat sommige beleidsinstrumenten voor gezinnen met een laag inkomen en afgeleide rechten federaal worden uitgerold.

**- BIJLAGEN -**





# bijlage 1 Leidraad focusgroepen

## Leidraad focusgroepen (2u30)

1. Welkom en voorstellingsronde (+/- 10')
  - o Iedereen stelt zichzelf beknopt voor.
2. Toelichting van het onderzoek en mogelijkheid tot vragen ter verduidelijking (+/- 15')
  - o Toelichting bij het opzicht en de focus van het onderzoek (minder dan 12 punten; ASS/ADHD - normaal/zwakbegaafd)
3. Toelichting bij de medisch-sociale schaal (+/- 15')
  - o Toelichting bij de drie pijlers van de medisch-sociale schaal, toekenning van punten en bedragen.
4. Open debat a.d.h.v. Jamboard oefeningen m.b.t. vier insteken (+/- 1u20)
  - o (typerende) zorgnoden (+/- 20')
    - i. Welke zorgnoden zijn er (verschillen afhankelijk van leeftijd, vb. < 6 jaar, < 12 jaar, < 18 jaar)?
    - ii. Welke zorgnoden zijn typerend (verschillen afhankelijk van leeftijd, vb. < 6 jaar, < 12 jaar, < 18 jaar)?
    - iii. Welke ondersteuning is hieraan gekoppeld?
    - iv. Wat is de intensiteit en frequentie van de zorgnoden/ondersteuning?
  - o (onderschatte) domeinen van impact (+/- 20')
    - i. Welke impact voor het gezin (verschillen afhankelijk van leeftijd, vb. < 6 jaar, < 12 jaar, < 18 jaar)?
    - ii. Welke impact is typerend (verschillen afhankelijk van leeftijd, vb. < 6 jaar, < 12 jaar, < 18 jaar)?
    - iii. Welke impact wordt onderschat?
  - o (toe te voegen) contextfactoren (+/- 20')
    - i. Welke contextfactoren zouden een verzwarend effect kunnen hebben op de impact van de zorgnoden op de familiale belasting?
  - o Genuanceerde, meer sociale zorgtoeslag (+/- 20')
    - i. Zou de zorgtoeslag een compensatie moeten blijven voor hoe de situatie is of zou het een hefboom moeten worden voor wat zou kunnen zijn?
    - ii. Hoe zou de zorgtoeslag kunnen differentiëren tussen kansrijke en kansarme gezinnen?
5. Afsluitende ronde (+/- 10')
  - o Iedereen krijgt de kans om - gebaseerd op het focusgesprek - beknopt te benadrukken wat voor hem/haar belangrijk is voor de verdere nuancering van de zorgtoeslag.

## **bijlage 2 Wervende oproep interviews**

### **Onderzoek “voorstellen voor een genuanceerde zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte” – Doe je mee?**

Het Agentschap Opgroeien heeft een onderzoek uitgeschreven naar de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte. HIVA, KU Leuven zal dit onderzoek uitvoeren. Het is de bedoeling om gezinnen die recht hebben op deze specifieke zorgtoeslag een stem te geven in het debat over zorglast, ondersteuningsbehoeften en de impact hiervan op het gezin.

#### **Jouw stem is nodig!**

HIVA, KU Leuven is op zoek naar gezinnen met een zorgtoeslag die hun ervaringen (anoniem) willen delen tijdens een interview. Tijdens dit interview willen ze samen met jou reflecteren over de mate waarin de zorgtoeslag toereikend is om de impact van de ondersteuningsnood te compenseren. De interviews - datum onderling in te plannen met de onderzoeker - zullen online of telefonisch doorgaan. Een interview duurt maximaal 1 uur.

#### **Geïnteresseerd? Stel jezelf kandidaat!**

Ben je geïnteresseerd om mee te doen aan een interview, stel jezelf kandidaat door een mail te sturen naar [Liesbeth.opdebeeck@kuleuven.be](mailto:Liesbeth.opdebeeck@kuleuven.be) of via 016/32.34.27.

Geef hierbij ook zeker de volgende gegevens door: leeftijd van jouw kind, sinds wanneer ontvang je de zorgtoeslag (ongeveer), bedrag van de zorgtoeslag (ongeveer), woonplaats (provincie). De onderzoeker heeft deze informatie nodig om een gevarieerde selectie te maken uit alle kandidaten.

HIVA, KU Leuven kijkt er naar uit om jouw ervaringen te mogen beluisteren!

## bijlage 3 Leidraad interviews

### Leidraad interviews

---

*Het opzet is inzicht krijgen in 1) hetgeen de beperking/aandoening in het dagelijks leven inhoudt, 2) de concrete/typerende gevolgen van de beperking/aandoening op het kind en het gezin, 3) de zorg en ondersteuning die nodig is en wordt geboden, 4) de domeinen dewelke de grootste belasting voor het gezin vormen en wat hiervoor de reden is, 5) of de specifieke zorgtoeslag – nu en naar de toekomst toe - voldoende compenserend is en, zo niet, waarom?*

---

#### Situatieschets

- Geef een beknopte beschrijving van de gezinssituatie (vb. aantal kinderen, leeftijd kinderen, wel/geen partner, voltijds/halftijdse tewerkstelling, gezondheid ouders, eigen auto, eigen woning of huurwoning, inclusief onderwijstraject, inclusieve opvang, ondersteuning van het netwerk, landelijk of stedelijk gebied,...).
- Licht de beperking/aandoening beknopt toe.
- Sinds wanneer ontvang je de zorgtoeslag (ongeveer) en hoeveel bedraagt dit per maand?

#### De impact van de beperking/aandoening

- Op welke concrete manier heeft de beperking/aandoening een effect op het dagelijks functioneren **van jouw kind** (vb. op vlak van leren, communiceren, interactie met anderen, de mate van zelfstandigheid,...)?
  - o Op welke vlakken zijn er moeilijkheden?
  - o Op welke vlakken verloopt alles relatief vlot?
- Op welke concrete manier heeft de beperking/aandoening een effect op het dagelijks functioneren **van het gezin** (vb. op financieel vlak, op relationeel vlak, op professioneel vlak, op persoonlijk vlak, op sociaal vlak,... - vb. de afstemming werk en zorg, minder werken, de balans tussen eigen rustmomenten en zorgen voor/ondersteunen in, het onderhouden van vriendschappen en/of de relatie, aandacht voor de andere kinderen, het zoeken naar vrijetijds mogelijkheden, 'strijden' voor een plek in de samenleving,...)?
  - o Op welke vlakken zijn er moeilijkheden?
  - o Op welke vlakken verloopt alles vlot?
- Wat zijn de maximaal drie meest typerende effecten/gevolgen van de beperking/aandoening van jouw kind voor 1) zichzelf en 2) het gezin als geheel?
  - o Waarin schuilt het grootste verschil met gezinnen met een kind zonder beperking?

#### Aanwezige zorg en ondersteuning

- Welke professionele ondersteuning is er op dit moment aanwezig voor jouw kind (vb. CLB, thuisbegeleiding, kinesist, auticoach,...)?
- Welke zorgende en ondersteunende taken bied je zelf en/of jouw directe omgeving?
- Welke tijdsinvestering - die je zelf actief opneemt (op weekbasis) - zou je hieraan koppelen (vb. duurtijd en aantal verplaatsingen naar therapie, tijd die nodig is om medicatie toe te dienen of te helpen bij de verzorging, huiswerk opvolgen,...) m.a.w. hoeveel van de eigen en/of tijd voor het gezin als geheel staat specifiek in het teken van zorg en ondersteuning?
- Welke maximaal drie zorgende en ondersteunende taken nemen het grootste aandeel van de tijd in? Waarom net deze taken?

- Welke maximaal drie zorgende en ondersteunende taken leggen financieel de meeste druk op? Waarom net deze taken?
- Welke maximaal drie zorgende en ondersteunende taken zorgen voor de meeste emotionele/sociale belasting? Waarom net deze taken?
- Is er een behandeling, ondersteuning,... die nu niet kan worden ingeroepen/wordt misgelopen omdat het financieel niet haalbaar is? Zo ja, welke en waarom had je net deze behandeling, ondersteuning graag gehad?

#### Zorgtoeslag

- Compenseert het bedrag van de zorgtoeslag de impact van de beperking/aandoening op het functioneren van 1) het kind en 2) het gezin voldoende? Op welke vlakken wel/niet? Waarom wel/niet?
- Zijn er (aspecten van) effecten waarmee te weinig rekening wordt gehouden bij de bepaling van de zorgtoeslag? M.a.w. is er een impact die wordt onderschat?
  - o met betrekking tot de specifieke beperking/aandoening van jouw kind.
  - o met betrekking tot jouw specifieke gezinssituatie.
  - o met betrekking tot de eigen fysiek/mentale/emotionele draagkracht.
  - o met betrekking tot jouw specifieke financiële situatie.
  - o ...
- Heb je het gevoel dat jouw huidige zorgtoeslag 1) de ontwikkelingskansen van jouw kind en 2) de eigen ontwikkelingskansen (van het gezin) op vlak van functioneren en maatschappelijke integratie eerder bevordert dan wel (gedeeltelijk) hypothekeert? Waarom wel/niet (vb. omdat er minder tijd of geld is om de andere kinderen naar een sportclub te brengen, omdat het er niet voor zorgt dat je nu (terug) voltijds kan werken, omdat je nu geen bijkomende therapie kan veroorloven,...)?

# Referenties

- Bratberg, E., Dahl, S. Å., & Risa, A. E. (2002). 'The double burden': do combinations of career and family obligations increase sickness absence among women?. *European Sociological Review*, 18(2), 233-249.
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017, December). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 46, pp. 857-876). Springer US.
- Brekke, I., & Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, employment and society*, 31(3), 391-408.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8(1), 455-480.
- Gijbels, E., Vinck, J. & Van Lancker, W. (2023a). *Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren. Deel 1. Referentiebudgetten voor gezinnen van kinderen met specifieke zorgbehoeften*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid & Gezin, Publicatie nr. 2023/09-1.
- Gijbels, E., Vinck, J. & Van Lancker, W. (2023b). *Financiële ondersteuning voor kinderen met zorgbehoeften intersectoraal harmoniseren. Deel 2. Gecombineerd gebruik van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met zorgbehoeften*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid & Gezin, Publicatie nr. 2023/09-2.
- Shahat, A. R. S., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: a literature review. *International journal of environmental research and public health*, 18(7), 3531.
- Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The future of children*, 65-96.
- 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., & 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. (2024). Exploring the disability–poverty nexus in children: a cross-national comparative analysis in Europe. *Journal of Poverty and Social Justice*, 32(1), 65-99.