

Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten en de impact hiervan op de kwaliteit van leven van personen met een handicap

Onderzoeker: Liesbeth Op de Beeck¹

Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel¹

¹ HIVA, Hoger Instituut voor Arbeid en Samenleving, KU Leuven

Samenvatting (download hier het [rapport](#))

Context en doelstelling van het onderzoek

Dit onderzoek maakt deel uit van een drieluik: drie onderzoeksprojecten binnen het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin die handelen over de implementatie van het systeem van de woon- en leefkosten. Het eerste onderzoek (Polfliet et al., 2021) benadert de implementatie van het systeem van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de vergunde zorgaanbieders (VZA). Het tweede onderzoek benadert dit onderwerp vanuit de beleving van de personen met een handicap. Via een kwantitatieve onderzoeksmethodiek peilde Polfliet et al. (2022) naar de hoogte van het inkomen, de hoogte van de woon- en leefkosten, etc. Aan de hand van het derde onderzoek wordt het perspectief van de personen met een handicap op de woon- en leefkosten verder uitgediept en gecontextualiseerd door middel van kwalitatieve onderzoeksmethoden: interviews, focusgroepen en een expertgroep. De personen met een handicap waarop dit onderzoek van toepassing is, zijn 1) personen met een handicap die reeds voor de invoering van het systeem van de woon- en leefkosten gebruikmaakten van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning, 2) personen met een handicap die na de invoering van het systeem van de woon- en leefkosten zijn gebruik beginnen maken van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning en 3) personen met een handicap die enkel gebruikmaken van dagondersteuning.

De centrale doelstelling van dit (derde) onderzoek is de ervaring met de betaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten en de impact ervan op kwaliteit van leven onderzoeken. Concreet vertaalt dit zich in de volgende onderzoeksvragen:

1. op welke manier worden personen met een handicap geïnformeerd over de woon- en leefkosten?
2. weten personen met een handicap of hun vertegenwoordigers bij wie ze terecht kunnen met vragen en/of betaalbaarheidsproblemen met de woon- en leefkosten?
3. welke kosten hebben personen met een handicap buiten de voorziening die nog met het restinkomen moeten worden betaald, en welke keuzes moeten ze, in geval van onvoldoende restinkomen, hierin maken?
4. op welke manier worden de vervoerskosten betaald en hoe worden deze betaalbaar gehouden?
5. welke strategieën hanteren personen met een handicap om rond te komen en een kwaliteitsvol leven te leiden?
6. welke maatregelen zijn nodig om de negatieve gevolgen van de overstap naar het systeem van woon- en leefkosten in te perken en de positieve elementen ervan te stimuleren?
7. wat is het effect van de verschillen met de context waarin de vorige twee SWVG-onderzoeken m.b.t. het systeem van de woon- en leefkosten werden uitgevoerd (bv. de impact van Covid-19).

Elk vanuit hun eigen insteek vormen deze drie onderzoeksrapporten een complementair geheel. Dit geldt niet enkel voor de bevindingen, maar ook voor de aanbevelingen die eruit voortvloeien.

Het systeem van woon- en leefkosten

Op 1 januari 2017 werd de persoonsvolgende financiering (PVF) ingevoerd. Gedeelde zorg en ondersteuning, vraagsturing, zelfregie en inclusie staan hierbij centraal. Vanuit het achterliggende inclusieve gedachtegoed en het principe van zelfregie ging de invoering van de persoonsvolgende financiering ook gepaard met het principe dat iedere persoon zelf instaat voor zijn eigen woon- en leefkosten, ongeacht de manier waarop de ondersteuning wordt georganiseerd.

Voor een groep personen met een handicap is dit niets nieuw. Ze betaalden in het verleden reeds zelf hun woon- en leefkosten. Het gaat hierbij om mensen die in hun thuissituatie worden ondersteund, beschermd of zelfstandig (met oproepbare permanentie) wonen. Het nieuwe systeem van de woon- en leefkosten, ter vervanging van het vroegere bijdragesysteem, is enkel van toepassing op diegenen die gebruikmaken van de ondersteuning geboden door een VZA.

Wie vanaf 1 januari 2017 voor het eerst een individuele dienstverleningsovereenkomst (IDO) afsloot met een VZA betaalt sindsdien woon- en leefkosten. Personen die voor 2017 reeds een IDO hadden waarbij er nog een bijdrage werd aangerekend, bleven aan de VZA een bijdrage betalen tot de VZA de overstap naar het systeem van woon- en leefkosten maakte. Ten laatste op 1 januari 2021 moesten alle VZA het systeem van woon- en leefkosten hebben geïmplementeerd.

Woonkosten hebben onder meer betrekking op de huur van een woning, kamer, studio of appartement en het gebruik van water, verwarming en elektriciteit. Leefkosten hebben te maken met het levensonderhoud van een persoon zoals voeding en drank, schoonmaak en onderhoud van de woning, internet, tv en telefoon, was- en strijkdiensten, medicatie en verzorgingsproducten, vervoer, ontspanning, abonnementen, verzekeringen.

De woon- en leefkosten worden, net als bij iedereen, met het inkomen betaald.

Bevindingen

Uit de focusgroepen en expertgroep blijkt dat de ervaringen, van zij die lid zijn van een collectief overlegorgaan, verdeeld zijn wat betreft de invoering van het systeem van de woon- en leefkosten. Enkelens getuigen over een vlotte implementatie van het nieuwe systeem dat werd gekenmerkt door wederzijds vertrouwen en openheid. Op basis van andere ervaringen kwam naar voren dat het collectief overlegorgaan op de hoogte werd gehouden, maar niet actief hierbij werd betrokken. Uit één getuigenis komt naar voren dat er helemaal geen sprake was van een vlotte en tijdige implementatie ervan.

Wat betreft de woon- en leefkosten als factor bij de keuze voor een VZA toont het onderzoek aan dat dit voor diegenen die werden bevraagd geen bepalend element was. Dit terwijl uit de ervaringen van experts blijkt dat dit voor vele anderen wel het geval is.

De omschrijving van de woon- en leefkosten op de factuur is niet voor iedereen die deelnam aan dit onderzoek duidelijk genoeg. Te algemeen en te weinig gedetailleerd, werd aangehaald. De manier waarop de prijs van de woon- en leefkosten wordt bepaald, is evenmin voor iedereen duidelijk. De vergelijkbaarheid van de woon- en leefkosten tussen VZA's wordt eveneens als een knelpunt ervaren. VZA's stellen te weinig informatie beschikbaar die de vergelijking mogelijk maakt, het gebruik van pakketprijzen bemoeilijkt de vergelijkbaarheid en het gegeven dat er verschillende prijzen kunnen worden aangerekend afhankelijk van het type woning, aanwezige faciliteiten, ... speelt hierin ook een rol.

Uit de focusgroepen blijkt dat de woon- en leefkosten, afhankelijk van persoon tot persoon, een verschillend aandeel uitmaken van het inkomen waarover iemand beschikt. De hoogte van het inkomen speelt hierin een rol, maar het aandeel woon- en leefkosten wordt onder meer ook beïnvloedt door eventuele extra activiteiten waaraan wordt deelgenomen, ... Experts wijzen op 'prijsdrijvers': aspecten verbonden aan de woon- en leefkosten die de prijs opdrijven voor personen met een handicap. Hierbij wordt verwezen naar het gebruik van prijspakketten waarbij iemand moet betalen voor zaken die zijn inbegrepen in het pakket, maar waarvan niet standaard gebruik wordt gemaakt. De automatische indexering wordt ook als een prijsdrijver beschouwd. Sommige personen die deelnamen aan de focusgroepen verblijven niet voltijds bij een VZA. Bij sommigen wordt er wel een voltijds verblijf aangerekend. Dit betekent dat ze bovenop de voltijdse aanrekening bij de VZA ook thuis kosten hebben verbonden aan wonen en leven.

Kosten gerelateerd aan wonen en leven buiten de VZA zijn divers. In eerste instantie betreft het huishuur, nutsvoorzieningen en voeding voor diegenen die niet voltijds bij de VZA wonen, maar ook voor zij die enkel van dagondersteuning gebruikmaken. Andere kosten zijn verzekeringen, kledij, een bewindvoerder, ... De meest in het oog springende kost zijn de medische kosten. Sommigen hebben geen medische kosten terwijl deze kost voor anderen hoog kan oplopen.

Kunnen deelnemen aan activiteiten in de vrije tijd wordt als essentieel voor kwaliteit van leven beschouwd. Het gaat hierbij om activiteiten die door de VZA worden georganiseerd, maar ook activiteiten die losstaan van de VZA zoals bijvoorbeeld lidmaatschap van hobby- en sportclubs. Uit de getuigenissen blijkt dat niet enkel het lidmaatschap geld kost, maar ook deelname aan eetdagen, het vervoer en verzekeringen hiervoor, ... Wat betreft de activiteiten georganiseerd door de VZA wordt duidelijk dat sommigen vinden dat dit meer kost dan voor de invoering van het systeem van de woon- en leefkosten. Vroeger waren deze activiteiten onderdeel van het aangeboden programma. Sommigen houden bij de keuze van deelname aan activiteiten rekening met de kostprijs hiervan.

Vervoer komt naar voren als een belangrijke kostenpost. Sommigen hebben amper vervoerskosten terwijl deze kost voor anderen een grote(re) hap uit het budget kan nemen. Er wordt zowel

gebruikgemaakt van het vervoer georganiseerd door het netwerk, waarbij dit veelal niet als kost wordt aangerekend aan de persoon met een handicap, alsook van vervoer georganiseerd door de VZA, waarbij de kostprijs voor bezorgdheid zorgt. Bijkomend blijkt ook dat er verschillen zijn tussen VZA's in de manier waarop ze de vervoerskost doorrekenen aan de persoon met een handicap.

Globaal genomen, de aan de VZA te betalen woon- en leefkosten alsook de andere kosten verbonden aan wonen en leven inbegrepen, ervaart niemand van de deelnemers aan dit onderzoek op dit moment betaalbaarheidsproblemen. Toch vreest men eventuele betaalbaarheidsproblemen naar de toekomst toe (indexering, stijgende levensduurte). Sparen is niet voor iedereen een mogelijkheid. Er wordt wel verwezen naar anderen die wel betaalbaarheidsproblemen inzake de woon- en leefkosten ervaren en waarvoor de VZA of OCMW oplossingen zoeken.

Conclusies

De conclusies zijn gebaseerd op de bevindingen uit het interview, de focusgroepen en expertgroep. Aangezien dit onderzoek deel uitmaakt van een drieluik bevatten de conclusies ook verwijzingen naar de andere twee onderzoeken over de implementatie van de woon- en leefkosten. De concrete aanbevelingen verbonden aan de conclusies zijn in het [rapport](#) terug te vinden (zie hoofdstuk 4).

(Meer) transparantie over de woon- en leefkosten is cruciaal. Dit is een eerste conclusie. Er zijn verschillende meningen over de duidelijkheid van de woon- en leefkosten. Dat het niet voor iedereen duidelijk genoeg is, geeft aanleiding te besluiten dat op dit vlak nog verbetering nodig is. Dit geldt voor de informatie die op voorhand door de VZA's over de woon- en leefkosten wordt aangeboden en de kostprijsbepaling door de VZA's. De ervaringen beschreven in dit onderzoek doen ook besluiten dat de facturen opgesteld door de VZA's verschillen, gaande van gedetailleerde kostenposten tot eerder algemene omschrijvingen waarbij het voor de personen in kwestie niet duidelijk is waarvoor ze exact betalen. Deze conclusie ligt in de lijn met bevindingen uit eerder onderzoek m.b.t. de implementatie van de woon- en leefkosten. Streven naar geïnformeerde gebruikers is mee het opzet van PVF. Transparantie en vergelijkbaarheid van woon- en leefkosten zijn essentieel voor gebruikers (of hun netwerk) om een geïnformeerde keuze te maken.

Als algemene insteek voor de aanbevelingen zou er dus (meer) moeten worden ingezet op het transparant informatie beschikbaar stellen over de woon- en leefkosten, eveneens in geval van prijsaanpassingen. Daarnaast zou de vergelijkbaarheid van de woon- en leefkosten tussen VZA's moeten worden geoptimaliseerd.

De niet te onderschatten rol van het netwerk is een tweede conclusie die kan worden getrokken op basis van de bevindingen. Dit is in lijn met bevindingen uit het onderzoek van Polfliet et al. (2022) waarbij 29% van de respondenten aangaf dat ze een beroep doen op hun netwerk (familie, vrienden en kennissen) om bijkomende kosten betaalbaar te houden. De mate waarin er financieel wordt bijgedragen, verschilt ook van netwerk tot netwerk. Het gaat hierbij niet om een tussenkomst in de woon- en leefkosten aangerekend door de VZA, maar om allerlei andere kosten verbonden aan wonen en leven zoals de aankoop van kledij, medicijnen of verzorgingsproducten, verzekeringen, vervoer, lidmaatschap van een vrije tijdsvereniging, het gebruik van nutsvoorzieningen wanneer iemand nog bij de ouders woont of er een paar dagen per week verblijft, etc.

Dit onderzoek laat niet toe om de financiële bijdrage geleverd door het netwerk te becijferen. Bovendien blijkt uit dit onderzoek dat de meesten de exacte kosten die ze maken niet bijhouden. Dit maakt het moeilijk om na te gaan in hoeverre het inkomen van de persoon met een handicap voldoende is om 'op eigen kracht' aan al deze kosten tegemoet te komen. Desalniettemin kan worden besloten dat de financiële ondersteuning van het netwerk zorgt voor (meer) kwaliteit van leven enerzijds, maar

anderzijds kan ook worden afgevraagd in hoeverre dit hun (financiële) verantwoordelijkheid is. Hierbij moet bijkomend ook worden opgemerkt dat het niet onbelangrijk is om zichzelf af te vragen in welke mate deze financiële ondersteuning een impact zou kunnen hebben op familiale relaties (tussen kinderen en hun ouders, tussen broers en zussen, ...), het gevoel van onafhankelijk te kunnen zijn of het maken van levenskeuzes.

De insteek voor de aanbevelingen vloeit voort uit de redenering dat de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten een Vlaamse bevoegdheid is, maar waarbij er ook federaal inspanningen zouden moeten worden geleverd. Dat het netwerk een prominente, financiële, rol opneemt, houdt immers verband met de inkomensituatie van personen met een handicap. Toewerken naar een betere betaalbaarheid van woon- en leefkosten en andere kosten verbonden aan wonen en leven voor personen met een handicap is een gezamenlijke verantwoordelijkheid die de beleidsniveaus overstijgt en waarbij er complementair aan elkaar moet worden gewerkt en waarbij de verschillende initiatieven elkaar zouden moeten versterken met als doel de kwaliteit van leven van personen met een handicap verbeteren.

Is de vraag 'kunnen alle rekeningen, woon- en leefkosten inclusief andere kosten, worden betaald?' dan kan op basis van de bevindingen uit dit onderzoek worden besloten dat het antwoord 'ja' is. Is de vraag 'kunnen alle rekeningen met het eigen inkomen worden betaald?' dan is het antwoord meer genuanceerd. Dit is te herleiden tot de financiële ondersteuning geboden door het netwerk. Breder opengetrokken dan enkel de ervaringen van diegenen die aan dit onderzoek participeerden, en refererend naar voorbeelden van situaties waarbij anderen vrezden voor de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten op (korte) termijn en/of nu al moeilijkheden hiermee ervaren, is het nodig om **de betaalbaarheid verder te monitoren en te garanderen, met kwaliteit van leven als onbetwistbaar uitgangspunt**. Aan de hand van de getuigenissen kan worden besloten dat er kosten zijn die (mee) voor differentiatie m.b.t. de ervaring van de betaalbaarheid van de kosten kunnen zorgen doordat ze voor de ene persoon meer/minder doorwegen dan voor iemand anders. De kost die hierbij het meest in het oog springt, is de medische kost. Hetzelfde geldt voor vervoer.

Het eerdere onderzoek m.b.t. de implementatie van de woon- en leefkosten concludeerde reeds dat betaalbaarheidsproblemen ook door de VZA's als een reëel probleem wordt beschouwd. Uit ditzelfde onderzoek komt ook naar voren dat VZA's initiatieven nemen om de betaalbaarheid te blijven garanderen. De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten zou een continu aandachtspunt moeten zijn voor VZA's waarbij dit op het niveau van de individuele gebruiker zou moeten worden nagegaan.

Dit onderzoek vestigt de aandacht op de (blijvende) betaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor de gebruiker, maar hierbij mag evenmin worden vergeten dat betaalbaarheid en kostendekkend kunnen werken voor de VZA's ook een belangrijk aandachtspunt zijn. De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten is een evenwichtsoefening in betaalbaarheid voor zowel de gebruiker als de VZA.

Op basis van dit onderzoek blijkt duidelijk dat ontspanning in de vrije tijd als cruciaal voor kwaliteit van leven wordt ervaren. Vanuit deze optiek zou iedereen een minimum aan inkomen moeten kunnen overhouden om te besteden aan vrije tijd. In eerder onderzoek werd vastgesteld dat twee derde van de in dit onderzoek bevroegde respondenten aangaven in staat te zijn om met hun inkomen te betalen wat ze nodig hebben. Ongeveer 30% gaf aan dat ze na het betalen van de woon- en leefkosten onvoldoende inkomen overhouden om andere uitgaven, onder andere zijnde ontspanning, te maken.

Bij de conclusies moet ook worden erkend dat dit onderzoek beperkingen heeft. In dit onderzoek is enkel de stem gehoord van personen met een handicap die een netwerk hebben. Een netwerk dat financieel sterk genoeg is om op dat vlak ondersteuning te bieden indien nodig. Van diegenen die enkel dagondersteuning genieten, zijn er geen personen bevroegd die niet (meer) bij hun netwerk (bv. ouders)

wonen. Het zijn groepen wiens ervaringen onvoldoende tot niet verder konden worden gecontextualiseerd. Dit neemt niet weg dat dit gaat om situaties die (extra) aandacht verdienen wanneer het gaat om betaalbaarheid van woon- en leefkosten en kwaliteit van leven. Er is dus **aandacht nodig voor diegenen wiens stem onvoldoende werd gehoord**.

Als algemeen richtinggevend principe voor aanbevelingen op dit vlak kan worden geopperd dat - doordat de ervaringen van bepaalde 'sub'groepen onvoldoende aan bod kwamen tijdens dit onderzoek - er te weinig inzichten verzameld zijn in hun specifieke situaties en daaruit voortvloeiende noden. Bijkomend onderzoek zou kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een zo goed mogelijk beleid dat op iedereen is afgestemd.

Dit onderzoek wil ook de aandacht vestigen op het armoederisico dat personen met een handicap lopen.

In het verleden werd veelvuldig onderzoek gedaan waarvan bevindingen wijzen op de precaire financiële situatie van personen met een handicap. Een belangrijke indicator van een financiële precaire situatie is het niet kunnen betalen van een onvoorziene uitgave van €1.000. Het tweede onderzoek naar de implementatie van de woon- en leefkosten stelde vast dat 40% van de personen die met die studie werden bereikt hier niet toe in staat zijn. Kunnen sparen is ook een indicator van financiële draagkracht. Op basis van dit (derde) onderzoek kan worden gesteld dat dit niet voor iedereen (in dezelfde mate) mogelijk is. Dit terwijl sparen onder andere voor de buffer zorgt om aan onvoorziene, noodzakelijke uitgaven tegemoet te kunnen komen. Het belang dat aan 'sparen voor later' wordt gehecht, wordt wel duidelijk uit dit onderzoek.

Tot slot komt de vervoerskost uit dit onderzoek naar voren als een thema waarover veel ongerustheid is. Uit de bevindingen van de drie onderzoeksrapporten blijkt ook dat deze bezorgdheid er zowel vanuit het perspectief van de VZA als vanuit het standpunt van (het netwerk van) personen met een handicap is. Uit het eerder onderzoek m.b.t. de implementatie van de woon- en leefkosten werd vastgesteld dat VZA's initiatieven nemen om de vervoerskosten betaalbaar te houden. Toch moet worden vastgesteld dat dit de vrees niet wegneemt dat vervoer voor sommigen naar de toekomst toe een té grote kost zou kunnen worden. Er zijn signalen dat de vervoerskost voor sommigen moeilijk(er) betaalbaar is/wordt. De kostprijs van vervoer georganiseerd door de VZA zou nooit een belemmering mogen zijn bij de keuze van activiteiten waaraan men wil deelnemen of het aantal dagen dagondersteuning waarvan men gebruik wil maken. Hier ligt een verantwoordelijkheid voor de VZA's. Hiermee samengaan, werd tijdens dit onderzoek, naar analogie met het eerste onderzoek naar de implementatie van de woon- en leefkosten ook verwezen naar de betaalbaarheid van vervoer voor de VZA. Er kan worden geconcludeerd dat **vervoer een evenwichtsoefening in financiële haalbaarheid voor zowel de persoon met een handicap als de VZA is**.

De aanbevelingen worden ook vanuit deze insteek geformuleerd. Daarnaast houdt betaalbaarheid niet enkel in dat er wordt nagegaan hoe dit (meer) betaalbaar kan worden georganiseerd, maar ook welke andere opties voor gebruikers mogelijk zijn om zich betaalbaar te verplaatsen. De nadruk ligt hierbij op de beleidsniveau- en domein overschrijdende verantwoordelijkheid van de regeringen om wat dit betreft samen stappen vooruit te zetten.