
**Onderzoek naar de betaalbaarheid van de
woon- en leefkosten vanuit het perspectief
van de persoon met een handicap**

Laura Polfliet
Dr. Nele Van den Cruyce
Prof. dr. Koen Hermans

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

**STEUNPUNT
WELZIJN
VOLKSGEZONDHEID &
GEZIN**

Publicatie nr. 2022/01

SWVG-Rapport 01

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans^{1,2}

Onderzoekers: Laura Polfliet¹ en dr. Nele Van den Cruyce¹

¹ LUCAS, Centre for Care Research and Consultancy, KU Leuven

² Section Social Policy and Social work, Centre for Sociological Research, Faculty of Social Sciences

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

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

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

Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen – Dagelijks bestuur</i>	
KU Leuven <ul style="list-style-type: none">· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy· Instituut voor Sociaal Recht· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Johan Put Prof. dr. Tine Van Regenmortel Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent <ul style="list-style-type: none">· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Paul Gemmel Prof. dr. Joris Voets Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen <ul style="list-style-type: none">· CRESC, UAntwerpen	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt <ul style="list-style-type: none">· Centrum voor Statistiek	
Thomas More Hogeschool <ul style="list-style-type: none">· Opleiding Toegepaste Psychologie	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool <ul style="list-style-type: none">· Dienst onderzoek en dienstverlening	
Hogeschool Gent <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Mens en Welzijn	
UC Leuven-Limburg <ul style="list-style-type: none">· Groep Gezondheid en Welzijn	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof

Rapport 01

April 2022

Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap

Onderzoeker: Laura Polfliet¹ en dr. Nele Van den Cruyce¹

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans^{1,2}

¹ LUCAS, Centre for Care Research and Consultancy, KU Leuven

² Section Social Policy and Social work, Centre for Sociological Research, Faculty of Social Sciences

Samenvatting

Probleemstelling en onderzoeksvragen

Er zijn weinig gegevens beschikbaar over de impact van woon- en leefkosten bij personen die gebruik maken van een zorgvoorziening. In 2020 - 2021 onderzochten Polfliet, Verschuere en Hermans de ontwikkeling en implementatie van de woon- en leefkosten door de vergunde zorgaanbieders (VZA). Zowel de bepaling van de principes, de diversiteit aan systemen, oplossingen voor betaalbaarheidsproblemen, de rol van het collectief overlegorgaan, knelpunten en sterktes verbonden aan het systeem en de impact van de zorg werden onderzocht vanuit de perceptie van de zorgaanbieders. In dit vervolgonderzoek wordt de betaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten vanuit het oogpunt van de gebruiker onderzocht. Dit rapport beschrijft de methodologie, de resultaten, conclusies, beperkingen en (beleids)aanbevelingen van het kwantitatieve deelonderzoek. Het volgende deelonderzoek zal focussen op kwalitatief onderzoek bij zowel gebruikers als hun netwerk. Dit drieluik wordt uitgevoerd in het kader van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Er is heel wat onderzoek voorhanden dat wijst op een precare financiële situatie van personen met een handicap (Hermans et al, 2019). Hun armoederisico op basis van de SILC-enquête is significant hoger. Armoederisico's op basis van deze enquête zijn gebaseerd op het inkomen van de persoon, niet op de gerealiseerde levensstandaard, waardoor het armoederisico onderschat wordt. Vooral personen die moeten rondkomen met een inkomensvervangende en/of integratietegemoetkoming hebben het moeilijk. Net omdat personen met een handicap extra kosten hebben omwille van hun handicap, vormen die armoederisico's op basis van enkel het inkomen een onderschatting van hun daadwerkelijk armoederisico, zoals ook eerder aangetoond werd in de Handilab-studie (Vermeulen & Hermans, 2012).

Echter, in zowel de SILC-enquête als de Handilab-studie, maken de personen die gebruik maken van of verblijven in een voorziening geen deel uit van de onderzochte populatie. De SILC-enquête neemt personen uit collectieve huishoudens en dus uit voorzieningen niet mee in de onderzoekspopulatie, ondanks dat deze personen omwille van hun verblijf in een collectieve voorziening 28% van hun integratietegemoetkoming verliezen.

Voorliggend onderzoek evalueert de impact van het systeem van woon- en leefkosten op de betaalbaarheid van de zorg vanuit het oogpunt van de gebruiker (PVB-budgethouder) en diens kwaliteit van bestaan. Volgende vijf onderzoeksvragen staan centraal in dit onderzoek:

1. Is het systeem van woon- en leefkosten transparant voor de gebruiker?
2. Wat is de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de gebruiker?
3. Welke impact heeft het systeem van woon- en leefkosten op de beschikbare middelen en op de kwaliteit van leven van de gebruiker?
4. Welke strategieën hanteren personen met een handicap om rond te komen met hun inkomen en een kwaliteitsvol leven te leiden?
5. Welke maatregelen zijn mogelijk en/of nodig om de negatieve gevolgen van de overstap naar woon- en leefkosten in te perken en de positieve elementen van het systeem te stimuleren?

Methodologie

Om bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden, wordt in dit eerste kwantitatieve deelonderzoek gebruik gemaakt van een online vragenlijst. Om de vragenlijst op te stellen is gebruik gemaakt van de expertise van gebruikers- en koepelorganisaties. Daarnaast is de knowhow van de stuurgroep alsook de ervaringen van de onderzoekers gebruikt om een vragenlijst op te maken. De vragenlijst werd voorgelegd aan vijf ouders van personen met een handicap die woon- en/of leefkosten betalen bij een Vlaamse vergunde zorgaanbieder. Nadien werd de vragenlijst opnieuw aangepast waarna deze werd goedgekeurd voor gebruik door de stuurgroep.

De vragenlijst werd verstuurd naar een gestratificeerde steekproef van 2000 budgethouders die dag- en/of woonondersteuning genieten in een VZA. De steekproef is gestratificeerd op basis van de 'P- en B-waarde van de persoon met een handicap'. De personen uit de steekproef ontvingen tweemaal een brief: een om de budgethouder uit te nodigen om de vragenlijst in te vullen en een tweede om de gebruiker te herinneren om de onlinevragenlijst in te vullen. Aan de hand van SPSS werden de gegevens geanalyseerd.

Belangrijkste resultaten en conclusies

Tweehonderd zestig personen hebben de vragenlijst ingevuld. In 84% van de gevallen vulden familieleden, vrienden of kennissen de vragenlijst in vanuit het oogpunt van de persoon met een handicap. Ondanks de beperkte responsegraad leidt de bevraging tot een aantal relevante inzichten en tot een aantal nieuwe vragen.

1. Transparantie en complexiteit van het systeem van woon- en leefkosten

Een overgrote meerderheid van de gebruikers, 80% van de respondenten, heeft voldoende informatie ontvangen over het systeem van woon- en leefkosten. Maar toch is 40% van mening dat het huidige systeem complex is. Er is een kleine groep die aangeeft onvoldoende informatie te hebben ontvangen (20%) en die zegt niet te weten waar terecht te kunnen in geval van betaalbaarheidsproblemen (21%).

2. Hoogte en betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap.

De gemiddelde prijs van de woon- en leefkosten bij dagondersteuning bedraagt €457 en bij dag- en woonondersteuning €998. Twee derde van de respondenten geeft aan in staat te zijn om met hun inkomen te betalen wat ze nodig hebben. Ongeveer 30% zegt na het betalen van de woon- en leefkosten onvoldoende inkomen over te houden om andere uitgaven te doen.

3. Impact van woon- en leefkosten op het beschikbare inkomen en op de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap

Na het aftrekken van de woon- en leefkosten houden personen die enkel dagondersteuning gebruiken, gemiddeld €865 over waarmee ze al hun overige kosten moeten betalen (waaronder ook hun woonkosten). Personen die gebruik maken van dag- en woonondersteuning houden gemiddeld €567 over om hun andere kosten mee te betalen. Er is geen uitgebreide bevraging gebeurd van alle mogelijke uitgaven, waardoor het moeilijk is om te kunnen inschatten wat ze hiermee wel en niet kunnen betalen. Wel is het duidelijk dat minstens 40% van de respondenten zich in een precaire financiële situatie bevindt, aangezien het voor hen niet mogelijk is om een onvoorziene uitgave van €1000 te betalen.

4. Strategieën om rond te komen en een kwaliteitsvol leven te leiden

Drieënvijftig procent van de respondenten bespaart op woon- en leefkosten in de voorziening. Ondanks het feit dat de meerderheid bespaart op de woon- en leefkosten, geeft slechts 8% van de respondenten aan dat de vergunde zorgaanbieder actie heeft ondernomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren. Twee op de drie gebruikers geeft aan extra inkomen nodig te hebben om rond te komen. Omwille van hun precaire financiële situatie doet 29% van de respondenten een beroep op hun familie of hun netwerk om de rekeningen te kunnen betalen. Dertig procent moet eigen spaargeld hiervoor aanspreken. Het gaat hier vooral om twee afzonderlijke strategieën die niet gecombineerd worden.

Beperkingen van het onderzoek

De responsgraad van deze online bevraging bedraagt slechts 13%, waardoor de resultaten met de nodige voorzichtigheid moeten geïnterpreteerd worden. In het rapport worden een aantal redenen voor de lagere respons beschreven. Ten eerste werd de informatiebrief verstuurd naar de budgethouder. Dit betekende dat de brief veelal terecht kwam bij de voorziening. Omwille van de coronamaatregelen in sommige voorzieningen en omwille van familiale afspraken is de brief niet altijd tijdig of correct bij het netwerk van de persoon met een handicap geraakt. Ten tweede blijkt een online bevraging niet voor iedereen de meest toegankelijke manier van gegevensverzameling. Een andere beperking van de studie heeft te maken met de periode waarin de bevraging werd afgenomen. In het najaar van 2021 golden nog steeds heel wat coronamaatregelen. Hierdoor werden verschillende kosten binnen en buiten de voorziening nog niet gemaakt, bijvoorbeeld een uitstap naar een theatervoorstelling, sportactiviteiten, kampen, op reis gaan, grote en kleine uitstappen, etc. De hoogte van de kosten in deze studie zijn met andere woorden mogelijk een onderschatting van de werkelijke kosten.

Beleidsaanbevelingen

1. Nood aan transparante en duidelijke informatie op maat

Ondanks dat de vergunde zorgaanbieders aangaven om heel wat verschillende communicatiekanalen in te zetten om te gebruikers te informeren, blijkt dit voor een bepaalde groep onvoldoende te zijn. Het is

de taak van zowel de Vlaamse Overheid als van de VZA's om voor een open en transparante communicatie te zorgen over de woon- en leefkosten. Ook de gebruikersverenigingen met informatieloket voor zowel gebruikers als collectief overlegorganen en de bijstandsorganisaties moeten blijvend inzetten om personen met een handicap die een beroep doen op ondersteuning van een vergunde zorgaanbieder te ondersteunen in het uitoefenen van hun rechten en plichten.

2. Verbeteren van de inkomenssituatie

De resultaten wijzen op een erg precare financiële positie die ook al eerder bleek uit andere studies naar de financiële situatie van personen met een handicap. Dit kwantitatieve deelonderzoek laat onvoldoende toe om het profiel van de financieel precare groep scherper af te bakenen. Ondanks de getroffen federale maatregelen op dit terrein blijkt dat er nog een inhaaloperatie nodig is om een voldoende levensstandaard te garanderen. Het optrekken van de inkomensvervangende- en integratietegemoetkoming (IVT/IT) is dus noodzakelijk. Deze studie toont aan dat het huidige systeem van tegemoetkomingen ook niet voldoet voor een meerderheid van personen die gebruik maken van dag- en/of woonondersteuning bij een vergunde zorgaanbieder. Een mogelijke bijkomende piste is het afschaffen van de vermindering van de integratietegemoetkoming voor personen die verblijven in een voorziening, maar hiermee zijn de personen die gebruik maken van dagondersteuning nog niet geholpen.

3. De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten moet blijvend worden gemonitord

Onderzoek naar de betaalbaarheid van alle kosten in het leven van een persoon met een handicap is noodzakelijk omdat onderzoek uitwijst dat personen met een handicap in België een hoger armoederisico hebben. Omwille van de timing van dit deelonderzoek (er golden toen strenge coronamaatregelen) is er een onderschatting van de uitgaven en de grootte van kosten voor wonen en leven binnen en buiten de voorziening. Hierdoor is er ook een onderschatting van de betaalbaarheidsproblemen van personen met een handicap die gebruik maken van dag- en/ of woonondersteuning. Een blijvende monitoring en longitudinaal en/of grootschalig onderzoek naar de kosten en uitgaven die een persoon met een handicap heeft, blijkt nodig.

Die monitoring geldt evenzeer voor de VZA die te allen tijde best onderzoeken of er geen financiële ruimte is om de woon- en leefkosten te verminderen. Ook al geven de VZA's aan dat ze samen met de gebruiker bekijken of er zich mogelijk betaalbaarheidsproblemen voordoen, toch geeft slechts een kleine minderheid van de personen met een handicap aan dat dit ook daadwerkelijk gebeurd is. Het bespreekbaar maken van de financiële situatie is geen evidente opdracht voor de VZA's, maar het is wel duidelijk dat dit nodig is. Dezelfde vaststelling geldt voor de bijstandsorganisaties. Het blijvend inzetten op rechtenverkenning en het samenwerken met het OCMW in geval van betaalbaarheidsproblemen zijn andere pistes om de betaalbaarheidsproblemen van gebruikers aan te pakken.

Inhoud

Afkortingen	11
Hoofdstuk 1 Situering van het onderzoek	13
1 Armoederisico bij personen met een handicap	13
2 Beschrijving van het systeem van woon- en leefkosten voor personen met een handicap	15
2.1 Woon- en leefkosten	16
2.2 Implementatie van het systeem van woon- en leefkosten door de Vlaamse en Brusselse vergunde zorgaanbieders	17
2.3 Betaalbaarheidsproblemen woon- en leefkosten	19
3 Doelstelling van het project en onderzoeksvragen	20
Hoofdstuk 2 Methodologie	21
1 Mixed-methods benadering	21
2 Online vragenlijst	22
2.1 Ontwikkeling van de vragenlijst	22
2.2 De vraagstelling	25
3 Respondenten	26
4 Verspreiden van de survey	27
5 Analysemethodiek van de survey	27
Hoofdstuk 3 Analyse van de gegevens	29
1 Responsgraad en representativiteit	29
2 Profiel van de respondent	30
2.1 Gebruiker ≠ de respondent	30
2.2 Provincie	30
2.3 Aard van de PVF-financiering/ overeenkomst	31
2.4 Dag- en/ of woonondersteuning en andere ondersteuning	31
2.5 Aard van de handicap	32
2.6 Budgetbeheerder	33
2.7 Lid van het collectief overlegorgaan	33
3 De factuur woon- en leefkosten	33
3.1 Prijs van de woon- en leefkosten	34
3.2 Gebruik van woon- en leefkosten	37
3.3 Kosten voor vervoer	39
4 (Rest)inkomen	40
5 Ervaren van betaalbaarheidsproblemen	42
5.1 Ervaring van de kostprijs van woon- en leefkosten	42
5.2 Beleving van het beschikbare inkomen na betaling van woon- en leefkosten	43
5.3 Extra inkomen nodig om rond te komen	46

6	Acties om betaalbaarheid te verbeteren	47
6.1	Acties van de voorziening om de betaalbaarheid te verbeteren	47
6.2	Acties die de gebruiker zelf onderneemt	48
7	Transparantie en informatie	50

Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen 53

1	Conclusies	53
1.1	Transparantie en complexiteit van het systeem van woon- en leefkosten	53
1.2	Hoogte en betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap	54
1.3	Impact van woon- en leefkosten op het beschikbare inkomen en op de kwaliteit van leven van de gebruiker	56
1.4	Strategieën om rond te komen en een kwaliteitsvol leven te leiden	57
2	Beperkingen van de studie	58
3	Suggesties voor het kwalitatief vervolgonderzoek	59
4	Beleidsaanbevelingen	60
4.1	Nood aan transparante en duidelijke informatie op maat	61
4.2	Verbeteren van de inkomenssituatie	61
4.3	De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten moet blijvend worden gemonitord.	61

Referenties 63

Lijst met tabellen

Tabel 1	Aard van de handicap	32
Tabel 2	Maand laatste factuur woon- en leefkosten	33
Tabel 3	Gemiddelde prijs woon- en leefkosten (alle uitschieters worden meegenomen in de analyse)	36
Tabel 4	Gemiddelde prijs woon- en leefkosten (uitschieter worden niet meegenomen in de analyse)	36
Tabel 5	Gebruik soort woon- en leefkosten	38
Tabel 6	Gebruik soort woon- en leefkosten per type ondersteuning	39
Tabel 7	Inkomensbronnen	40
Tabel 8	Gemiddeld totale inkomen en IVT/IT per type ondersteuning	41
Tabel 9	Restinkomen per maand per type ondersteuning	41
Tabel 10	Ervaren kostprijs woon- en leefkost per type ondersteuning	43
Tabel 11	Extra inkomen nodig om voldoende rond te komen	46
Tabel 12	Besparen op woon- en leefkosten	48
Tabel 13	Besparen op andere kostenposten	49

Tabel 14	Eigen oplossingen om kosten betaalbaar te houden	49
Tabel 15	Combineren van oplossen van betaalbaarheidsproblemen	50
Tabel 16	Gemiddelde prijs voor woon- en leefkosten per soort ondersteuning	54

Lijst Figuren

Figuur 1	Concentrische cirkels PVF	15
Figuur 2	Gevoel rond te komen woon- en leefkosten/ zorggebonden kosten (Van Puyenbroeck, et al., 2019)	19
Figuur 3	Steekproef B- en P-waarde	30
Figuur 4	Aantal personen per type ondersteuning	31
Figuur 5	Boxplot totale bedrag woon- en leefkosten voor gebruikers van dagondersteuning	35
Figuur 6	Boxplot totale bedrag woon- en leefkosten voor gebruikers van dag- en woonondersteuning	35
Figuur 7	Verdeling grootte woon- en leefkosten per type ondersteuning	36
Figuur 8	Wat vindt u van de prijzen van woon- en leefkosten?	42

Afkortingen

Afkorting	Betekenis
IDO	Individuele dienstverleningsovereenkomst
IT	Integratietegemoetkoming
IVT	Inkomens Vervangende Tegemoetkoming
OCMW	Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
PVB	Persoonsvolgend Budget
PVF	Persoonsvolgende Financiering
SWVG	Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VZA	Vergunde zorgaanbieder

Hoofdstuk 1

Situering van het onderzoek

De omschakeling naar de persoonsvolgende financiering houdt ook de invoering van het systeem van woon- en leefkosten in. In een eerdere studie stelden we vast dat deze systemen op uiteenlopende wijze geïmplementeerd werden door de vergunde zorgaanbieders (VZA). We stelden ook vast dat de grote meerderheid van de voorzieningen aangeven dat een bepaald deel van hun gebruikers betaalbaarheidsproblemen zullen ondervinden. Er is bovendien heel wat onderzoek voorhanden dat wijst op de precare financiële situatie van personen met een handicap (Hermans et al, 2019), maar over personen die in een voorziening verblijven is veel minder geweten over hun financiële situatie. Nochtans verliezen deze personen omwille van hun verblijf in een collectieve voorziening 28% van hun integratietegemoetkoming. Dat betekent dat heel weinig gegevens voorhanden zijn die een zicht geven op de inkomenspositie van personen in voorzieningen.

In dit eerste hoofdstuk van dit onderzoeksrapport wordt het onderzoek gesitueerd. In de eerste paragraaf wordt aan de hand van een korte studie van Vlaamse literatuur de precare financiële situatie van personen met een handicap verduidelijkt. Ten tweede wordt het systeem van woon- en leefkosten bij de Vlaamse VZA gekaderd en omschreven. In een later hoofdstuk wordt de methodologische aanpak van dit onderzoek toegelicht. Tot slot wordt de probleemstelling en de onderzoeksvragen geëxpliciteerd.

1 Armoederisico bij personen met een handicap

De prevalentie van armoede bij personen met een handicap kan volgens Vermeulen en Hermans (2013) op verschillende wijzen onderzocht worden. Ten eerste is er de traditionele wijze van het berekenen van de monetaire armoede. Ten tweede kan een multidimensionale benadering van armoede gehanteerd worden. Hierbij wordt in kaart gebracht in welke mate personen met een handicap volwaardig kunnen participeren in de samenleving. Een derde benaderingswijze is de kostenbenadering. Deze invalshoek onderzoekt hoeveel en welke extra kosten personen met een handicap hebben. Personen met een handicap vertonen een hoger risico op armoede dan de rest van de Belgische bevolking (Hermans, 2020) dat blijkt althans uit de Handilab-studie (Vermeulen, Van der Niet, Demaerschalk, Van Audenhove en Hermans, 2012) en de analyse van de EU-SILC-gegevens (Hermans, 2020).

Het Handilab-onderzoek (Vermeulen, et al., 2012) bevroeg 1.118 mensen tussen 21 en 65 jaar die een inkomensvervangende (IVT) en/of integratietegemoetkoming (IT) krijgen van de federale overheid. Een persoon heeft recht op de inkomensvervangende tegemoetkoming als hij omwille van zijn handicap niet kan werken of minder dan een derde verdient dan een gezond persoon op de arbeidsmarkt (Vermeulen, et al., 2012). Een integratietegemoetkoming is bedoeld als compensatie voor de bijkomende kosten die je als persoon met een handicap hebt om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven (FOD Sociale Zekerheid, 2017). De huidige tegemoetkomingen zoals onderzocht in 2012 dekken onvoldoende de extra kosten die de handicap met zich meebrengt, zo blijkt uit het onderzoek:

- Negenendertig procent van de bevroegde personen heeft een inkomen dat onder de Europese armoedegrens ligt. Ter vergelijking: bij de totale bevolking ligt het armoederisicopercentage rond de 15%.
- De bevroegde personen geven dubbel zoveel uit aan gezondheidszorg als de gemiddelde bevolking.
- Vijfentwintig procent van hen kan zich niet veroorloven de woning voldoende te verwarmen (Vermeulen, et al., 2012).

Daarnaast valt in de Handilab-studie op dat de specifieke groep van IVT/IT-uitkeringsgerechtigden leert rond te komen met het beschikbare inkomen door te besparen op uitgavenposten. Zo blijkt dat een kwart van de huishoudens (28%) met een IVT/IT-uitkeringsgerechtigde het afgelopen jaar bespaarde op niet-medische professionele zorg, zoals thuishulp, poetshulp, boodschappenhulp, of een klusjesdienst. Daarnaast stelt een derde van de huishoudens (34%) medische consumptie uit omwille van financiële redenen. Bijna 3/4^{de} bespaart op algemene niet-medische uitgavenposten en dan vooral op energiekosten. Tot slot neemt 46% van de respondenten uit die studie niet deel aan sociaal-culturele activiteiten omwille van de kostprijs (Vermeulen et al., 2012).

Op individueel niveau is het inkomen van personen met een handicap gemiddeld 28% lager dan het gemiddelde Belgische inkomen. De grootste uitschieter in negatieve zin zijn de personen die volledig afhankelijk zijn van de inkomensvervangende tegemoetkoming. Hun inkomen is de helft lager. De jaarlijkse EU SILC-enquête bevat enkel vragen omtrent langdurige beperkingen die personen zelf rapporteren. Personen met een handicap worden aangeduid als een groep met een verhoogd risico op armoede of sociale uitsluiting. In 2018 werd 23,1% van de personen waarvan de handicap 'een lichte of ernstige impact heeft op de dagelijkse activiteiten' bedreigd door armoede of sociale uitsluiting. Dit is aanzienlijk hoger dan het algemene armoederisico van 16,4%. Dit percentage ligt ook boven het EU-gemiddelde (20.9%) (Hermans, 2020). Hermans (2020) merkt tegelijkertijd op dat de armoederisico's voor personen met een handicap een onderschatting zijn van hun werkelijke armoede, omdat de extra kosten die iemand heeft om de gevolgen van zijn handicap draaglijk te maken ervoor zorgen dat hun gerealiseerde levensstandaard lager is dan personen zonder handicapspecifieke kosten. Naast dit onderzoek naar de precare inkomens- en financiële situatie van personen met handicap in België getuigen ook andere studies over het armoederisico van personen met een handicap in Europa. Cantillon en De Maesschalk (2012) analyseerden uit cijfergegevens die beschikbaar werden gesteld door de Europese Unie dat een handicap een sterk verhoogd risico op financiële armoede en sociale uitsluiting inhoudt. In de eerste plaats geldt dit voor de personen met een handicap zelf. In de Europese Unie geeft drie procent van de bevolking op beroepsactieve leeftijd aan dat ze een handicap hebben. Deze groep maakt echter meer dan 9% uit van de totale populatie met een verhoogd armoederisico. Dit wil zeggen dat circa 6,5 miljoen mensen in Europa in armoede leven een of andere handicap hebben. Daarenboven geldt dat diegene die in dit kader zorgtaken opnemen ook een verhoogd armoederisico hebben. Dat blijkt onder meer uit de oververtegenwoordiging in de populatie armen van individuen die zorgarbeid en geen betaald arbeid verrichten, bijvoorbeeld voor een zorgafhankelijke personen of kind met een beperking.

Een belangrijke beperking van deze studies is dat personen die in een residentiële instelling verblijven, uitgesloten werden van deelname aan het onderzoek. Dit zorgt ervoor dat er veel minder geweten is over hun financiële situatie en hun levensstandaard. Hierdoor kunnen we ook niet de impact inschatten van het nieuwe systeem van woon- en leefkosten op hun financiële situatie.

2 Beschrijving van het systeem van woon- en leefkosten voor personen met een handicap

Samen met de invoering van de persoonsvolgende financiering (PVF) werd het principe ingevoerd dat iedere persoon zelf instaat voor zijn eigen woon- en leefkosten, ongeacht de wijze waarop deze zijn ondersteuning organiseert. De PVF is een belangrijke pijler van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Dit staat beschreven in het Perspectiefplan 2020 waarin gedeelde zorg en ondersteuning, inclusie, vraagsturing en zelfregie centraal staan. Zorg en ondersteuning voor personen met een handicap is een gedeelde verantwoordelijkheid die gevisualiseerd wordt door vijf concentrische cirkels (zie figuur 1). De persoon met een handicap is het middelpunt van de cirkels. De cirkels staan voor de verschillende mogelijke bronnen van ondersteuning voor de persoon. Ze kunnen onafhankelijk van elkaar ingezet worden en dit om tegemoet te komen aan de vraag van de personen met een handicap (VAPH, z.d.-a).



Figuur 1 Concentrische cirkels PVF

Het systeem van woon- en leefkosten zou de gebruiker meer keuzemogelijkheden moeten geven dan vroeger en het zou ook duidelijker zijn waarvoor hij of zij betaalt. Iedereen die vanaf 2017 een individuele dienstverleningsovereenkomst (IDO) afsloot met een VZA betaalt bijgevolg zelf zijn of haar woon- en leefkosten (VAPH, z.d.-a).

Dit systeem is voor een groep personen met een handicap die een budget hebben of ondersteuning krijgen niet nieuw. Zij betaalden in het verleden zelf hun woon- en leefkosten omdat er voor hen geen bijdragensysteem bestond. Het gaat hier bijvoorbeeld om:

- Mensen die ondersteund worden in hun thuissituatie;
- Mensen die beschermd wonen of;
- Personen met een fysieke beperking die zelfstandig wonen met oproepbare assistentie (VAPH, z.d.-a).

De personen met een handicap die wel gebruik konden maken van het oude bijdragensysteem betaalden per dag een bijdrage en individuele supplementen. De bijdrage was bij iedere VZA dezelfde. Wat iemand voor de bijdrage in de plaats kreeg, kon echter zeer verschillend zijn. In tegenstelling tot personen die een bijdrage betaalden, hadden personen die zelf woon- en leefkosten betaalden geen gewaarborgd inkomen of socioculturele toelage. Dit zorgde voor een ongelijkheid tussen gebruikers afhankelijk van hoe ze hun ondersteuning organiseerden. Door een uitbreiding van het systeem van woon- en leefkosten naar alle gebruikers van een VZA wordt beoogd om die ongelijkheid recht te trekken (VAPH, z.d.-a).

2.1 Woon- en leefkosten

2.1.1 Wat zijn woon- en leefkosten?

Een persoonsvolgend budget (PVB) is een budget op maat waarmee budgethouders zorg en ondersteuning kunnen inkopen binnen hun eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het VAPH VZA's. Daarnaast hebben zij zoals ieder andere burger ook woon- en leefkosten zoals huur, voeding, abonnementen, verzekeringen en dergelijke. Deze kosten moet zij net als iedereen met het eigen inkomen betalen. Een inkomen kan verkregen worden door te werken (bv. loon), door een uitkering (bv. inkomensvervangende tegemoetkoming), door opbrengsten uit vermogen (bv. verhuur van een appartement) of andere inkomsten (VAPH, z.d.-b). In overleg met het collectief overlegorgaan¹ kan een systeem van woon- en leefkosten uitgewerkt worden dat aansluit bij de wensen van de gebruikers en dat haalbaar is voor de zorgaanbieder (VAPH, z.d.-a).

Woonkosten omvatten volgens het Besluit van de Vlaamse Regering (z.d.-b):

“De vergoeding voor het gebruik of de huur van een woning, kamer, studio of appartement en eventueel gemeenschappelijke ruimtes. Ook het gebruik van water, verwarming en elektriciteit en de vergoeding van normale en kleine herstellingen voor de gebruikte ruimtes kunnen aangerekend worden als woonkosten”.

Bepaalde kosten mogen niet aangerekend worden als woonkosten. Dit zijn kosten die de personen met een handicap moet doen om zijn of haar kamer, leefruimte, badkamer aan te passen omwille van de handicap of om specifieke hulpmiddelen in te zetten. Voor een aantal van die aanpassingen of hulpmiddelen krijgt de vergunde zorgaanbieder middelen van de overheid (VAPH, z.d.-b). Het is mogelijk voor de VZA om bij de kostprijsbepaling van de woonkosten rekening te houden met de kenmerken van de wooninfrastructuur of de geboden diensten. Enkele voorbeelden:

- Wie een kleine kamer huurt, betaalt minder dan iemand die in een appartement of een ruime studio woont.
- Wie zijn eigen lunch meebrengt naar het dagcentrum, betaalt minder dan iemand die ter plekke een warme maaltijd koopt (VAPH, z.d.-a).

Leefkosten hebben te maken met het levensonderhoud van een persoon, en omvatten volgens de Vlaamse regelgeving:

- Voeding
- Drank
- Onderhoud en schoonmaak van de woning en de gemeenschappelijke ruimtes
- Aansluiting op internet en aansluiting van tv en telefoon
- Was- en strijkservice
- Medicatie

¹ Het collectief overlegorgaan is de gebruikersraad en bestaat uit gebruikers en/of hun vertegenwoordigers die de belangen van de gebruikers van de VZA bewaken en verdedigen.

- Verzorgingsproducten
- Kleding
- Vervoer
- Ontspanning
- Abonnementen
- Verzekeringen (VAPH, z.d.-b)

2.1.2 Wie moet woon- en leefkosten betalen?

Wie vanaf 1 januari 2017 voor het eerst een IDO afsloot met een VZA betaalt sindsdien al woon- en leefkosten. Wie voor 2017 een IDO had met een VZA, waarbij nog een bijdrage werd aangerekend, bleef aan die zorgaanbieder een bijdrage betalen tot de zorgaanbieder de overstap naar woon- en leefkosten maakte. Sinds 1 januari 2021 zijn alle VZA's voor al hun gebruikers verplicht om over te stappen naar een door hen zelf uitgewerkt systeem van woon- en leefkosten. Het bijdragesysteem, met inbegrip van het gewaarborgd inkomen en de socioculturele toelage, is voor VZA's dan niet meer van toepassing (VAPH, z.d.-b). Het onderzoek van Polfliet et al. (2021) bevestigt dat 97% van de voorzieningen ten laatste op 1 januari 2021 zijn overgestapt naar het nieuwe systeem van woon- en leefkosten. De overige voorzieningen maakten de overstap tijdens het jaar 2021.

2.2 Implementatie van het systeem van woon- en leefkosten door de Vlaamse en Brusselse vergunde zorgaanbieders

Uit recent onderzoek van het SWVG naar de implementatie van de woon- en leefkosten uitgevoerd door Polfliet, Hermans en Verschuere (2021) blijkt dat de VZA's vrij laat gestart zijn met de implementatie van het systeem van woon- en leefkosten. Ondanks dat de meerderheid wel de definitie voor woon- en leefkosten hanteert afkomstig uit het Besluit van de Vlaamse Regering, worden deze kosten wel op een uiteenlopende wijze ingevuld en berekend door de VZA. Het onderzoek toont aan dat de woonkosten meer worden aangerekend in de vorm van een pakket (meerdere woonkosten worden samen aan 1 prijs aangeboden) met een forfaitprijs. Dit wil zeggen dat dit bedrag geldt voor iedereen, ook al verschilt het gebruik mogelijk tussen de gebruikers. De leefkosten worden daarentegen minder in pakketten aangeboden en worden aangerekend aan een forfaitprijs of aan de werkelijke prijs.

De bevraging van de VZA toont aan dat twee principes, namelijk 'de betaalbaarheid voor de gebruiker garanderen' en de 'werkelijke kosten' richtinggevend waren voor de opmaak van het nieuwe systeem. Uit de focusgroepen met directeurs van VZA blijkt dat het systeem leidt tot een nieuwe onderhandelingsrelatie tussen de voorziening en de gebruiker. Voor beide partijen moet de rekening kloppen en daarom dient er onderhandeld te worden. Het systeem van woon- en leefkosten biedt nu meer keuzemogelijkheden over het wonen en leven in en buiten de voorziening (Polfliet, et al., 2021).

De prijzen die de VZA's hanteren zijn gebaseerd op de werkelijke kost, maar door het lage inkomen van sommige gebruikers is het wonen en het leven echter te duur. Dit tekort aan inkomen is volgens de directeurs te wijten aan de lage uitkeringen en het wegvallen van het gewaarborgd inkomen en de socioculturele toelage. Voorzieningen zetten daarom acties op om de betaalbaarheid voor de gebruiker te garanderen. Naast het hanteren van een forfaitprijs werden nog andere sociale correcties gehanteerd of solidariteitsmechanismen geïmplementeerd. Deze zijn: het onderzoeken en openen van andere

(financiële) rechten, vragen om financiële steun bij het OCMW, een solidariteitsfonds, zelf zorgen voor een gewaarborgd inkomen, individueel bijpassen bij onbetaalde rekeningen en het meebetalen aan de leefkost vervoer (Polfliet, et al., 2021).

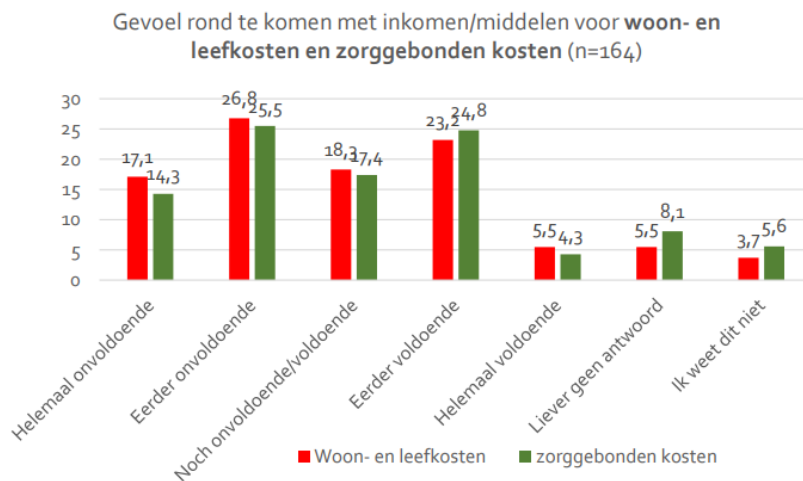
De vernieuwing leidde tot ongerustheid in de voorzieningen, mogelijk door het ervaren gebrek aan en de uitwerking van de communicatie over de vernieuwing. Dit is van toepassing op diverse elementen. Allereerst, de gebruikers. Zij krijgen op een transparante manier informatie over het systeem dat zou geïmplementeerd worden. Dit is gebeurd aan de hand van vele kanalen: face-to-face contact, telefonisch, via briefwisseling of via mail. De sociale dienst heeft een grote rol gespeeld bij de informatieoverdracht en bij het bespreken van de IDO's. Daarnaast is er een rol weggelegd voor de collectief overlegorganen. De specifieke invulling van de rol van de collectief overlegorganen verschilt echter. Drie rollen zijn te onderscheiden: informeren, consulteren en actief participeren. De eerste groep van collectief overlegorganen zijn louter geïnformeerd over alle beslissingen die omtrent de woon- en leefkosten genomen zijn door de voorziening. Zij kunnen geen aanpassingen meer doen en moeten enkel hun akkoord geven. De geconsulteerde groepen konden ook niet meewerken aan de voorbereidingen, maar kunnen bij de informatieronde wel nog kleine aanpassingen doen en er wordt rekening gehouden met hun feedback. De collectief overlegorganen die actief meewerken hebben inspraak gehad vanaf de start van het ontwikkelingsproces van het systeem van woon- en leefkosten. Tot slot, de voorzieningen zelf. De meerderheid van de voorziening maken hun tarieven niet publiek op de website. Zij vinden ten eerste dat de prijzen niet te vergelijken zijn en worden liever vergeleken op basis van hun visie op zorg. Daarnaast is voor hen concurrentie niet wenselijk en wacht men af tot andere VZA's hun tarieven publiekelijk maken (Polfliet, et al., 2021).

De zorgaanbieders wijzen op een aantal knelpunten en sterktes van het nieuwe systeem van woon- en leefkosten. De bevroegde voorzieningen zijn van mening dat het creëren van een systeem van woon- en leefkosten complex is. Voor gebruikers van voorzieningen en hun netwerk is het ook gecompliceerd omwille van de vele constructies die zijn opgezet en de andere regelgevingen die gelden in de sector. Een tweede knelpunt is de betaalbaarheid van het systeem. Voorzieningen vrezen voor de onbetaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor gebruikers met een minder zware zorgnood. Dit is een groep gebruikers met een lager inkomen maar een hoger uitgavenpatroon. Zij hebben een hoger uitgavenpatroon doordat zij door hun type handicap meer in staat zijn om bv. een daguitstap of een horecabezoek te doen. Ook voor hen valt het wegvallen van de socioculturele toelage en het gewaarborgd inkomen zwaar. Een derde knelpunt is dat de financiële logica aan belang heeft gewonnen en dat de gebruiker zijn onderhandelingspositie meer wil benutten. Dit is een rol waarmee voorzieningen minder vertrouwd zijn. De VZA's ervaren ook de druk om zich als sociale ondernemer te profileren en om efficiënter om te gaan met de beschikbare middelen (Polfliet, et al., 2021).

De zorgaanbieders zien daarentegen ook sterktes. Zo zet het systeem volgens hen aan tot het creëren van een meer efficiënte en effectieve inzet van middelen en tot meer sociaal ondernemerschap. Door het beter zicht op de boekhouding en het becijferen van de kosten leidt het tot een meer efficiënte aanpak. Tot slot zijn er nu ook meer keuzemogelijkheden voor de gebruikers en is er meer autonomie in het bepalen van hoe het leven in en buiten de voorziening er kan uitzien en wat de kostprijs zal zijn (Polfliet, et al., 2021).

2.3 Betaalbaarheidsproblemen woon- en leefkosten

Eerder onderzoek van de Odisee Hogeschool, HoGent en de Vereniging voor Personen met een handicap vzw (VFG) naar hoe personen met een handicap de persoonsvolgende financiering beleven, bevroeg kort of men het gevoel had makkelijk rond te komen met het inkomen/ de middelen om de woon- en leefkosten en de zorggebonden kosten te betalen. In hun studie gaf de helft van de bevroegden aan het gevoel te hebben financieel niet rond te komen voor woon- en leefkosten. Slechts 29% geeft aan op dit vlak wel rond te komen (Van Puyenbroeck, Wilson, Van Den Eede en Claes, 2019).



Figuur 2 Gevoel rond te komen woon- en leefkosten/ zorggebonden kosten (Van Puyenbroeck, et al., 2019)

Daarnaast onderzocht de SWVG-studie van Polfliet et al. (2021) dat 65,6% van de Vlaamse voorziening vreest voor de onbetaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor (een bepaalde groep) van gebruikers.

Dit onderzoek identificeerde volgende groepen van gebruikers die het moeilijk hebben of zouden kunnen krijgen om hun rekeningen van woon- en leefkosten betaalbaar te houden:

- Gebruikers die enkel gebruik maken van dagbesteding. De reële kost van vervoer is voor de grote meerderheid van alle gebruikers, zowel voor gebruikers van dag- als woonondersteuning, te hoog. Vooral personen die enkel gebruik maken van het dagcentrum ondervinden hier grotere betaalbaarheidsproblemen.
- De groep gebruikers die gebruik maken van het dagcentrum in de ene voorziening maar wonen in een andere voorziening. De kosten van beide voorzieningen zijn niet op elkaar afgestemd en vervoer is een dure kost.
- GES-bewoners: de reële kosten voor hun woningen, hulpmiddelen en bepaalde aanpassingen zoals kledij zijn te hoog ten opzichte van de budgetten en het inkomen dat zij hebben.
- Gebruikers die 7/7 moeten betalen voor de woonkosten maar minder dan 7/7 verblijven in de voorziening: de prijs van de woonkost loopt door waardoor er bijna geen budget meer overblijft om thuis te spenderen.
- De groep gebruikers uit de laagste inkomenscategorieën: zij hebben vaker een minder zware handicap waardoor zij een groter uitgavenpatroon hebben. Zij missen de nu stopgezette extra sociale correcties zoals de socioculturele tegemoetkoming en het gewaarborgd inkomen (Polfliet, et al., 2021).

Daarnaast heeft een op acht Vlaamse VZA's onderzocht wat het effect is van de invoering van de woon- en leefkosten op de facturen van de gebruiker. Ruim 85,2% van de respondenten ziet 'het lage inkomen van een persoon met een handicap' als een mogelijke oorzaak van de onbetaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten. Zevenenvijftig procent van de voorzieningen zegt dat 'het verdwijnen van het gewaarborgd inkomen' ervoor zorgt dat dit mogelijk kan zorgen voor de onbetaalbaarheid van de woon- en leefkosten. Een vijfde van de voorzieningen zegt dat 'het niet-gebruik van de rechten van de gebruiker' een mogelijke oorzaak kan zijn voor de onbetaalbaarheid van het systeem. Eén vierde van de VZA's legt de oorzaak van onbetaalbaarheid van de woon- en leefkosten bij het feit dat 'de gebruiker te veel diensten af zou nemen en zo dus een te hoge kost heeft voor het wonen en leven in de voorziening' (Polfliet, et al., 2021).

Datzelfde onderzoek vond dat 86,9% van de voorzieningen stappen zet(te) om de woon- en leefkosten betaalbaar te houden. Hier waren twee trends opmerkelijk: ten eerste zet met meer in op het collectief goedkoper maken van de woon- en leefkosten door de implementatie van solidariteitsmechanismen en het zoeken naar goedkopere oplossingen voor bepaalde woon- en leefkosten. Ten tweede wordt er ingezet op individuele betaalproblemen van gebruikers. Zo wordt er extra ingezet op rechtenverkenning en worden er afspraken gemaakt met het lokale OCMW (Polfliet, et al., 2021).

3 Doelstelling van het project en onderzoeksvragen

Dit onderzoek bestudeert de impact van het systeem van woon- en leefkosten op de betaalbaarheid van de zorg en ondersteuning vanuit het oogpunt van de persoon met een handicap.

Deze vijf onderzoeksvragen staan centraal:

1. Is het systeem van woon- en leefkosten transparant voor de gebruiker? (Het betreft zowel het systeem van woon- en leefkosten in het algemeen als de concrete uitwerking door de vergunde zorgaanbieder zoals principes, prijzen, communicatie, ...)
2. Wat is de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de gebruiker?
3. Welke impact heeft het systeem van woon- en leefkosten op de beschikbare middelen en op de kwaliteit van leven van de gebruiker?
4. Welke strategieën hanteren personen met een handicap om rond te komen met hun inkomen en een kwaliteitsvol leven te leiden?
5. Welke maatregelen zijn mogelijk en/of nodig om de negatieve gevolgen van de overstap naar woon- en leefkosten in te perken en de positieve elementen van het systeem te stimuleren?

Hoofdstuk 2

Methodologie

1 Mixed-methods benadering

In dit project hanteren we een mixed-methods benadering en passen we binnen de voorziene timing de principes van inclusief onderzoek toe. Onder het motto “nothing about us without us” wordt gestreefd om mensen met een (verstandelijke) beperking te betrekken bij alle aspecten van het leven, en dus ook in onderzoek. Walmsley en Johnson (2003) definiëren deze term als: “research which includes or involves people with (learning) disabilities as more than just subjects of research.” Volgende principes zijn daarbij richtinggevend:

1. Het onderzoeksonderwerp is belangrijk voor personen met een handicap,
2. Het onderzoek presenteert het perspectief van personen met een handicap en
3. Mensen met een handicap worden met respect behandeld.

Dit onderzoek is belangrijk voor personen met een handicap, gezien het gaat om hun financiële situatie. Het onderzoek be vraagt het perspectief van de personen met een handicap en zijn zij ook betrokken in het vormgeven en testen van de online survey.

In de eerste plaats wordt een online survey gelanceerd bij de personen met een handicap. Deze vragenlijst bouwt enerzijds voort op de bestaande survey (zoals de EU SILC en de Handilab-survey) die de leefomstandigheden en levensstandaard in kaart brengen en neemt anderzijds een aantal specifieke vragen op die relevant zijn voor personen in een collectieve voorziening. Bijzondere aandacht gaat naar de hoogte van de woon- en leefkosten, de transparantie van het systeem van woon- en leefkosten, de impact hiervan op hun beschikbaar budget, het al dan niet moeten besparen op een aantal uitgavenposten en hun kwaliteit van bestaan. De specifieke vragen worden afgetoetst bij en gevalideerd door de bijstandsorganisaties, gebruikersorganisaties en gebruikers. Hiervoor wordt een focusgroep en interviews georganiseerd. We nemen hun feedback en aandachtspunten op in de finale versie van de vragenlijst.

Het kwalitatieve onderzoek heeft een dubbele doelstelling. Enerzijds worden de kwantitatieve resultaten van de eerste 4 doelstellingen verder uitgediept om de verhalen achter de cijfers te kunnen vatten. Anderzijds wordt de vijfde onderzoeksvraag op een kwalitatieve wijze onderzocht. Bijzondere aandacht gaat naar de strategieën die gebruikers hanteren om rond te komen, zoals een beroep op de familie of op het OCMW. Hiervoor worden telkens twee focusgroepen georganiseerd met bijstandsorganisaties, gebruikersorganisaties en met gebruikers (of hun vertegenwoordigers). Het kwalitatieve luik zal starten vanaf 1 juli 2022 en uitgevoerd worden door het HIVA.

Dit rapport behandelt het eerste luik.

2 Online vragenlijst

Het beoogde doel van het onderzoek is om de betaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten te onderzoeken bij personen die woon- en leefkosten betalen bij Vlaamse en Brusselse zorgaanbieders. In dit onderzoek wordt beoogd dat personen met een handicap zelf de survey kunnen invullen. Het kan echter zijn dat omwille van de grote verscheidenheid binnen de doelgroep van personen met een handicap de gebruiker zelf moeilijkheden heeft om de websurvey in te vullen. Zo kan de gebruiker hier niet fysiek toe in staat zijn, lukt het cognitief niet om de vragen te begrijpen en te beantwoorden of is de digitale kloof van de gebruiker te groot (bv. geen middelen om op het internet te geraken, digitale ongeletterdheid, ...). Deze personen worden doorgaans geholpen door een derde zoals een naaste, begeleider vanuit de voorziening etc. Het is wel cruciaal te benadrukken dat de vragen steeds beantwoord dienen te worden vanuit het perspectief van de personen met een handicap. Om deze reden wordt ook telkens in de vragenlijst herhaald dat de vragenlijst vanuit het perspectief van de gebruiker dient ingevuld te worden.

Doch is het belangrijk voor het onderzoeksteam dat er verder gewerkt wordt aan de inclusie en toegankelijkheid van personen met een handicap in onder andere (digitaal) onderzoek. Om deze reden wordt nagedacht over hoe de e-inclusie van personen met een handicap verhoogd kan worden zodat meer potentiële respondenten effectief deelnemen aan de online survey. Om de online survey zo toegankelijk mogelijk te maken voor personen met een handicap (en hun netwerk) wordt samengewerkt met bijstandsorganisaties en het VAPH. Zij delen hun kennis in verband met de inhoud van de survey waarbij we vooral erop willen letten dat alle profielen van personen met een handicap zich kunnen vinden in de antwoordmogelijkheden die geboden worden. Daarnaast bezitten deze ook kennis over geschikte methodologieën die kunnen gehanteerd worden bij en met personen met een handicap (die gebruik maken van ondersteuning van een voorziening).

Er wordt gevraagd aan de respondenten dat zij alvorens voor dat zij de bevraging openen, eerst een zicht krijgen op de woon- en leefkosten alsook op alle andere kosten die zij de voorbije maand of het laatste jaar hebben gedaan. In de begeleidende brief wordt duidelijk gemaakt welke kosten zullen bevroegd worden.

2.1 Ontwikkeling van de vragenlijst

Een survey is een dataverzamelmethode waarbij een steekproef uit een populatie een gestandaardiseerde vragenlijst ontvangt en gevraagd wordt deze te beantwoorden. Deze vragenlijst bestaat grotendeels uit gesloten, multiple choice antwoorden met enkele open antwoordmogelijkheden. Voor dit onderzoek is gekozen om een web-self-administrate questionnaire op te stellen. Deze surveymodus bestaat eruit dat de contactopname met de respondenten gebeurt via het internet en dat de registratie gebeurt met de computer zonder interviews. Tijdens de contactopname en tijdens het invullen van de vragenlijst zelf is de onderzoeker niet betrokken. Een belangrijk voordeel van een webenquête is dat deze tegen een erg redelijke kostprijs toelaat om een grote hoeveelheid data te genereren.

Om de vragenlijst te ontwikkelen is beroep gedaan op bestaande bevragingen, experts van het VAPH, bijstandsorganisaties en gebruikersorganisaties. De pre-test wordt georganiseerd aan de hand van twee focusgroepen: een met gebruikers en hun netwerk en een met vertegenwoordigers van bijstands- en gebruikersorganisaties. In onderstaande alinea is te lezen hoe zowel de gesprekken met de experts als de focusgroepen werden georganiseerd.

2.1.1 Gesprekken met experts

Om een zo inclusief mogelijke vragenlijst te ontwikkelen wensen de onderzoekers meer informatie over de ervaringen van personen met een handicap met de woon- en leefkosten en over ervaringen met het bevragen van personen met een handicap die dag- en/of woonondersteuning genieten in een Vlaamse of Brusselse VZA. Deze informatie wordt vergaard bij drie respondenten van het VAPH en twee respondenten die zowel een gebruikersorganisatie als een bijstandsorganisatie vertegenwoordigen.

De online survey wordt ook door deze vijf individuen bekeken, nagelezen en van feedback voorzien. De feedback ging vooral over de leesbaarheid en verstaanbaarheid van de vragen. Als tip werd bijvoorbeeld meegegeven om hetzelfde begrippenkader als dat van het VAPH te gebruiken. Gebruikers en hun netwerk zijn hiermee namelijk vertrouwd. Daarnaast wordt ook gewezen op de lengte van de survey en de gevoeligheid van sommige vragen/onderwerpen (zoals bijvoorbeeld het inkomen en de uitgaven van een persoon met een handicap). Bij de uiteindelijke survey die wordt gebruikt in de pre-test wordt rekening gehouden met de gemaakte opmerkingen.

Inzake de mogelijke responsgraad van de online vragenlijst zijn de meningen verdeeld. De experts van het VAPH vrezen voor een lage responsgraad gezien een online survey geen voor de hand liggend medium is om personen met een handicap en hun netwerk te bevragen. De vertegenwoordigers van de gebruikers- en bijstandsorganisaties vrezen niet voor een lage responsgraad. Volgens hen is het onderwerp van de woon- en leefkosten tot op heden immers een 'hot topic' bij zowel gebruikers als hun netwerk. Zij zijn vragende partij en zijn benieuwd naar volgende evoluties in de woon- en leefkosten in de voorziening maar ook in evoluties in het beleid ervan. Daarnaast zijn de gebruikers- en bijstandsorganisaties bereid om mee de survey onder de aandacht te brengen van de respondenten wat het effectieve bereik zou moeten vergroten.

2.1.2 Pre-testen aan de hand van een focusgroep en interviews

Om de kans op een zo toegankelijk mogelijke vragenlijst te vergroten, werd in de maand september 2021 een focusgroep georganiseerd met vertegenwoordigers van gebruikersorganisaties en bijstandsorganisaties en vijf interviews de vertegenwoordigers van gebruikers.

De onderzoekers zijn in de veronderstelling dat beide groepen nieuwe inzichten kunnen bieden over de voorgestelde survey die zal gebruikt worden in het verdere verloop van dit onderzoek. De bijstandsorganisaties zijn op de hoogte van de rechten en plichten van de gebruikers, kennen de leefwereld van personen met een handicap en kennen goede en minder goede praktijkvoorbeelden in verband met de betaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten. De gebruikers en hun vertegenwoordigend netwerk, de bijstands- en gebruikersorganisaties worden uitgenodigd om te onderzoeken of de survey leesbaar en bruikbaar is. Er wordt nagegaan of men de vragen begrijpt en waar er aanpassingen dienen gemaakt te worden. Daarnaast wordt ook hen gevraagd in hoeverre de survey al hun inkomsten en uitgaven dekt.

2.1.2.1 *Organisatie focusgroep bijstands- en gebruikersorganisaties*

Voor het contacteren en verzamelen van de leden van de focusgroep van bijstandsorganisaties wordt gevraagd aan de gebruikersorganisaties en bijstandsorganisaties FOVIG, Gezin en Handicap vzw, Katholieke Vereniging Gehandicaptten vzw, MS-Liga Vlaanderen, Vereniging voor Personen met een Handicap (VFG), Absoluut vzw, alin vzw, MyAssist vzw, Onafhankelijk leven vzw en ZOOM vzw om elk een personeelslid af te vaardigen die in hun organisaties vooral vragen beantwoorden van gebruikers

en/ of werken rond de problematiek en het beleid van woon- en leefkosten. Aangezien deze bijstandsorganisaties vaak verschillende doelgroepen van personen met een handicap vertegenwoordigen, kunnen we op deze manier ervoor zorgen dat er voor diverse kenmerken (aard van handicap, verschillende woonvormen in een voorziening, verschillende zorgbehoeften en uitgavenpatronen, verschillende ondersteuningsfuncties en – frequenties, ...) van alvast een deel van de personen met een handicap expertise zal aanwezig zijn in deze focusgroep. Er wordt gevraagd aan de bijstandsorganisaties om twee personen af te vaardigen die werkzaam zijn in verschillende provincies, op deze manier wordt rekening gehouden met de geografische spreiding van de gebruikers die zij vertegenwoordigen in hun organisatie.

Deze focusgroep vindt online plaats. Het gesprek wordt opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd. Er is gekozen om deze focusgroep online te organiseren omdat het najaar 2021 een hele drukke periode is voor bijstands- en gebruikersorganisaties. Een onlinefocusgroep bespaart hen en de onderzoekers tijd.

De bijstands- en gebruikersorganisaties werden op 18 augustus 2021 gecontacteerd met de vraag om deel te nemen. Na hun toestemming van deelname wordt de geïnformeerde toestemming en de voorlopige survey doorgestuurd. Dit laatste document kan men alvast nalezen en voorzien van feedback.

2.1.2.2 Individuele interviews met gebruikers en hun netwerk

Om de kwaliteit van de vragenlijst te versterken, wordt deze onderworpen aan een pre-test in de vorm van zes interviews met gebruikers en hun netwerk. De vragenlijst wordt op voorhand doorgestuurd naar de geselecteerde respondenten. De respondenten worden op twee manieren geselecteerd.

Ten eerste wordt gevraagd aan de voorziening of zij hun leden van het collectief overlegorgaan willen uitnodigen om deel te nemen. De leden van dit overlegorgaan zijn doorgaans geëngageerde mensen die daarnaast ook het systeem van woon- en leefkosten in de voorziening hebben besproken. Daarnaast zetelen ook gebruikers van de voorziening in dit adviesorgaan. Het zou goed zijn moesten ook deze gebruikers gemotiveerd worden om deel te nemen aan de interviews. Ten tweede wordt voor de werving van mensen met een handicap de hulp ingeroepen van het ondersteunend personeel om volwassenen te selecteren die voldoende taalvaardigheid hebben en die geen ernstige gedrags- of emotionele problemen zouden hebben en die deelname aan het onderzoek te veeleisend voor hen zou maken. Hun netwerk wordt op de hoogte gebracht van de deelname aan het onderzoek en tevens ook uitgenodigd voor deelname samen met die gebruiker.

In totaal worden twee voorzieningen gecontacteerd: één in Oost-Vlaanderen en één in Vlaams-Brabant. De voorziening worden geselecteerd op basis van 1) bereikbaarheid en 2) het uitgebreide aanbod van ondersteuning in de voorziening. De interviews gaan door in de voorziening zelf. Op deze manier worden verplaatsingskosten bespaard voor de gebruiker en zijn netwerk en verlaagt dit de drempel om deel te nemen. Daarnaast wordt tijd bespaard voor de onderzoekster aangezien alle interviews op 1 dag op 1 locatie kunnen gepland worden. De duur van een interview wordt gezet op twee uur.

In de interviews wordt de 'thinking aloud'-methodiek ingezet om de survey inhoudelijk sterker en toegankelijker te maken en dit om werkelijk te kunnen begrijpen hoe personen met een handicap omgaan met de survey-items, wat ze moeilijk begrijpen, wat ze makkelijk vinden, hoelang de aandachtspanne is en wanneer een vraag voor hen dubbelzinnig kan worden geïnterpreteerd. Bij deze methode wordt de doelgroep als directe informatiebron gebruikt en wordt vastgelegd wat ze verbaliseren (Ericsson & Simon, 1993; Young, 2005). De participant wordt gevraagd om tijdens het invullen van de survey alles te vertellen wat hij of zij denkt. De onderzoeker moedigt de persoon aan en onderbreekt de respondent niet, moedigt enkel aan om te blijven spreken wanneer deze persoon niets zegt en obser-

veert het gedrag van de participant. Dit resulteert in een serie van gedachten die weergeven wat cognitief gebeurt tijdens het invullen van de enquête (Ericsson & Simon, 1993; Young, 2005). De ruwe data wordt verzameld aan de hand van opnamemateriaal. In een tweede stap wordt de data opgedeeld in segmenten waarover de participant nadenkt (begrip van de vragen, inhoud van de surveyitems, wijze van vraagstelling en lengte van de survey). In een laatste stap wordt gereflecteerd over de data en wordt de survey inhoudelijk verbeterd maar ook toegankelijker gemaakt.

Naast de ‘thinking aloud’-methodiek wordt ook de ‘motivational interviewing’-methodiek gehanteerd.

“MI is a collaborative, goal-oriented style of communication with particular attention to the language of change. It is designed to strengthen personal motivation for and commitment to a specific goal by eliciting and exploring the person’s own reasons for change within an atmosphere of acceptance and compassion.” (Miller & Rollnick, 2013).

Frieling en Embregts (2014) adviseren deze techniek om de motivatie voor deelname aan begeleiding of behandeling van personen met een licht verstandelijke handicap en/ of een gedragsproblematiek te vergroten. Kenmerken van de methodiek zijn onder meer:

- De sturende stijl van communiceren die het midden houdt tussen volgen (goed luisteren) en sturen (informatie en advies geven).
- Het is ontworpen om mensen in staat te stellen te veranderen door hun eigen betekenis, belang en vermogen tot verandering naar voren te brengen.
- En is gebaseerd op een respectvolle en nieuwsgierige manier van omgaan met mensen die het natuurlijke veranderingsproces faciliteert en de autonomie van de cliënt eer aandoet (Miller en Rollnick, 2013).

Belangrijk bij deze methodiek zijn het stellen van open vragen, het reflecterend luisteren, bevestigend te werk gaan, samenvatten tussendoor, de cliënt centraal stellen, het creëren van een vertrouwelijke omgeving concrete en duidelijke taal hanteren, korte zinnen gebruiken en 1 vraag tegelijk stellen (Frieling en Embregts, 2014).

2.2 De vraagstelling

In de vragenlijst worden een aantal onderwerpen bevestigd die het mogelijk moeten maken om een antwoord te bieden op de onderzoeksvragen.

Ten eerste wordt er gevraagd wie de vragenlijst precies invult en wie het inkomen van de persoon met een handicap beheert. Hierna worden vragen geformuleerd omtrent de uitgaven van de gebruiker in het systeem van woon- en leefkosten. Er wordt gevraagd naar welke woon- en leefkosten betaald worden en hoeveel men hiervoor betaalt. Het is ook belangrijk om te weten met welk inkomen de persoon met een handicap moet rondkomen in de maand. We bevragen hier de soorten inkomsten alsook de hoogte van deze inkomens. Op deze manier kunnen de onderzoekers het ‘restinkomen’ berekenen. Dit bedrag wordt bekomen wanneer de maandelijks prijs voor woon- en leefkosten wordt afgetrokken van het totale inkomen van de personen met een handicap. Veelal moet met dit ‘restinkomen’ nog andere kosten betaald (kunnen) worden, zoals de kosten voor wonen en leven (zelfstandig of bij het netwerk), medische kosten, aangepaste hulpmiddelen en communicatiemiddelen, extra vrijetijdsactiviteiten. De vragenlijst beperkte zich tot het bevragen van de hoogte van de woon- en

leefkosten en bevroeg niet de extra kosten die personen met een handicap kunnen hebben, aangezien dit niet haalbaar was binnen het tijds kader en het beschikbare budget

Hierna wordt er ingegaan op de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten. Er wordt gevraagd of men op een bepaalde kost bespaart en of de voorziening en of zichzelf actie ondernemen om de woon- en leefkosten betaalbaar te houden. In dit onderdeel wordt ook gevraagd hoeveel men maandelijks betaalt voor de leefkost vervoer.

In het laatste deelhoofdstuk worden vragen gesteld in verband met de transparantie van de voorziening tegenover de gebruiker en zijn netwerk. Er wordt gevraagd op welke manier men is geïnformeerd over de woon- en leefkosten en of deze informatie duidelijk was. Tot slot wordt er gevraagd of men weet bij wie men terecht kan indien de persoon inhoudelijke of financiële vragen heeft en indien er problemen zijn om de woon- en leefkosten te betalen.

3 Respondenten

De gegevens om de steekproef te trekken zijn afkomstig van het VAPH. Om deze reden is er een vertrouwens- en samenwerkingscontract tussen het VAPH en SWVG ondertekend. Dit zorgde voor een veilige en anonieme informatiedeling tussen beide partners.

Het VAPH trekt de gestratificeerde steekproef van 2000 personen uit de totale populatie van personen met een PVB-budget die dag- en/of woonondersteuning inkopen bij een Vlaamse of Brusselse vergunde zorgvoorziening. Voor het verzamelen van respondenten is er een gestratificeerde steekproef genomen. De gekozen strata was de 'B- en P- waarde. Deze scores worden gebruikt om de behoefte aan begeleiding en permanentie te bepalen: de B-waarde en P-waarde. Hoe hoger de begeleidingsintensiteit hoe hoger het B-waarde niveau, hoe hoger de nood aan permanentie, hoe hoger de P-waarde.

De gegevens die het VAPH verbindt en zal delen met het onderzoek van het SWVG zijn:

- B- en P-waarde van de gebruiker
- De handicapcode van de gebruiker
- Type overeenkomst VZA: voucher, in-cash of combinatie van beide
- Gebruikte ondersteuningsfuncties en frequenties

Aan elke respondent wordt een individuele code en een wachtwoord gegeven. Beide geven toegang tot de online enquête. Er worden 2000 individuele codes ontwikkeld. Elke code bestaat uit 4 cijfers. Het laagst mogelijke cijfer is 1000 en het hoogst mogelijke cijfer is 9999. Deze individuele codes worden gecreëerd door het VAPH. Er worden 20 wachtwoorden gecreëerd. Elk wachtwoord wordt aan 100 respondenten gelinkt

Het SWVG ontvangt van het VAPH een lijst van de gegevens van de respondent verbonden aan de 2000 individuele codes en de 20 wachtwoorden. Deze gegevens zijn diegene die hierboven vermeld staan. De naam en de postgegevens worden níét gedeeld met het SWVG. Op deze manier weet het SWVG op geen enkele manier welk individu verbonden is aan welke individuele code en wachtwoord.

Het SWVG kan aan de hand van de individuele codes weten welke respondent deelnam aan de online enquête. Het SWVG kan dan die gegevens gebruiken die zij van het VAPH kreeg om verdere analyses te maken

4 Verspreiden van de survey

De uitnodigingsbrief wordt door het VAPH verstuurd. De brief wordt geschreven door het SWVG. Het VAPH plaatst op elke brief een individuele code en een wachtwoord.

De 2000 respondenten ontvangen eind oktober – begin november 2021 een brief met daarin de uitnodiging om deel te nemen aan de online vragenlijst. Zowel het doel van het onderzoek als de anonimiteitsgarantie werden geëxpliciteerd. Op de brief stonden zowel een wachtwoord als persoonlijke code. Beiden gaven toegang tot de vragenlijst. In de brief stonden drie links om te kunnen deel te nemen aan de vragenlijst: twee websites (zowel een korte als een lange link) en een QR-code. Tot slot stonden de contactgegevens van de onderzoekers op deze brief.

In de tweede week van november 2021 viel voor de tweede maal een uitnodigingsbrief in de brievenbus. Deze brief diende om diegene die al deelnamen aan het onderzoek te bedanken of als herinnering voor diegene die de vragenlijst nog niet invulden.

De vragenlijst werd afgesloten op 10 december 2021.

5 Analysemethodiek van de survey

De survey wordt geanalyseerd aan de hand van het computerprogramma SPSS.

Hoofdstuk 3

Analyse van de gegevens

1 Responsgraad en representativiteit

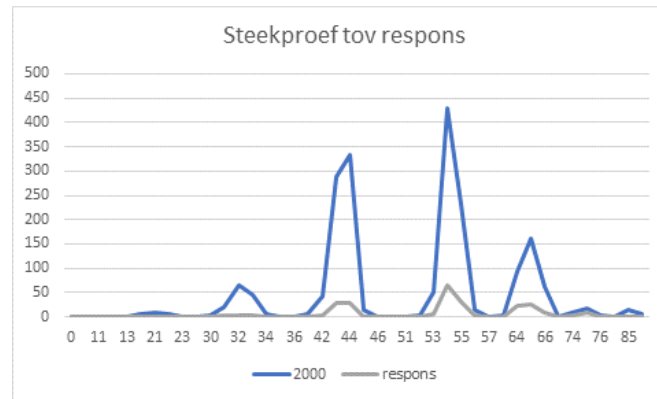
In totaal vulden 260 individuele respondenten de vragenlijst in. In het deelhoofdstuk twee 'Profiel van de respondent' wordt een profielschets gegeven van de deelnemers. Dit is een responsgraad van 13%. De non-respons is hoog. Volgende mogelijke verklaringen kunnen afgeleid worden uit telefonische conversaties en mailverkeer tussen de onderzoekster en personen die werden aangeschreven om deel te nemen aan de online bevraging:

1. De gebruikte methode sluit onvoldoende aan bij de doelgroep. De doelgroep is beperkt digitaal onderlegd.
2. Het onderwerp van de survey is gevoelig en complex.
3. Er heerst wantrouwen en frustratie bij de doelgroep over uiteenlopende problemen die men ervaart in de sector. Deze gaan van problemen met de VZA, tot contactopname met het VAPH en vrederechters.
4. De moeilijkheidsgraad van de survey.
5. Coronamaatregelen: omwille van Covid19 beperken mensen nog steeds hun contacten, zorgen de maatregelen voor bijkomende stress bij personen met een handicap en kan de uitnodigingsbrief ook moeilijker besproken worden met de VZA.

Een aantal personen die moeilijkheden ondervonden met de vragenlijst vond de weg naar de onderzoeker. Op de uitnodigingsbrief stond zowel de foto als het telefoonnummer en e-mailadres van de onderzoekster. Zij werd ongeveer 150 keer gecontacteerd (per mail of telefonisch). Indien het onmogelijk was voor de respondenten om deel te nemen omdat zij geen computer ter beschikking hadden maar toch wensten deel te nemen, werd de mogelijkheid geboden om telefonisch de vragenlijst in te vullen. Vijf respondenten deden dit.

Om de data klaar te maken voor de analyse werd, allereerst, een koppeling gemaakt tussen de steekproefdata aangeleverd door het VAPH en de respondentendata komende uit de ingevulde vragenlijsten. 12 respondenten gaven echter een verkeerde individuele code of wachtwoord in bij hun identificatie voor het invullen van de vragenlijst. Hierdoor kon voor hen de link tussen deze beide databronnen niet gerealiseerd worden. Een mogelijke optie zou zijn om deze 12 personen te verwijderen uit het onderzoek. Dit houdt echter in dat alle informatie over deze personen verloren gaat. Om een zo optimaal mogelijk gebruik te maken van alle bekomen input van de respondenten, werd daarom beslist om de informatie uit de vragenlijst van deze 12 personen wel mee te nemen in de analyses waarvoor dit mogelijk is. Concreet betekent dit dat zij in de analyses die gebruik maken van data uit de steekproeftrekking (bv. B- en P-waarde, handicapcode, type overeenkomst) niet meegenomen worden, gezien deze data voor deze 12 personen niet gekend is. In alle andere analyses wordt de informatie van deze 12 personen wel meegenomen. Deze beslissing komt tot uiting in het fluctuerende aantal respondenten dat reageert op een vraag (N).

De representativiteit van de respondentengroep tegenover de populatie is op basis van de gegevens van de B- en P-waarde goed. Binnen de steekproef merken we wel een ondervertegenwoordiging van de lagere B- en P-waarden.



Figuur 3 Steekproef B- en P-waarde

Het is belangrijk om mee te geven dat de antwoorden die soms gegeven werden door de respondenten niet correct (kunnen) zijn. Een voorbeeld hiervan is een IVT-inkomen van 16644,70 euro per maand. Deze gegevens werden besproken met de leden van de stuurgroep. De gegevens waarbij de onderzoekers en de leden van de stuurgroep meer dan sterke vermoedens hadden dat deze niet correct (konden) zijn, werden dan ook beschouwd als ‘missing’ en niet verder meegenomen in de analyse van die specifieke variabele.

Daarnaast moest de data gemodelleerd worden naar bruikbare data die correct geanalyseerd kon worden. Dit werd gedaan aan de hand van het programma SPSS.

2 Profiel van de respondent

Allereerst worden enkele algemene kenmerken van de respondenten in dit onderzoek besproken.

2.1 Gebruiker ≠ de respondent

Het is cruciaal om op te merken dat slechts 6% (N=14) van de respondenten in dit onderzoek zelf persoon met een handicap is die gebruikt maakt van de ondersteuning van een VZA. Zeven van hen hebben de vragenlijst zelfstandig ingevuld. Acht gebruikers geven aan dat ze geholpen werden door familieleden, kennis, vrienden of een medewerker uit de voorziening. In 84% van de gevallen vulden familieleden, vrienden of kennissen de vragenlijst in. Acht keer heeft een medewerker van een voorziening de vragenlijst ingevuld. Zeven procent van de respondenten (n18) identificeert zich als ‘andere’. Dit kunnen bijvoorbeeld bewindvoerders, voogden of pleegzorgbegeleiders zijn.

Ondanks dat de respondent in grote mate niet de gebruiker of de persoon met een handicap is, zullen beide termen wel als synoniemen gebruikt worden in dit rapport. De respondenten in dit onderzoek, zijnde de individuen die de vragenlijst invulden, werd immers wel gevraagd om dit te doen vanuit het perspectief van de persoon met een handicap.

2.2 Provincie

De respondenten in dit onderzoek zijn afkomstig uit heel Vlaanderen. 26,2% van de vertegenwoordigde gebruikers is afkomstig uit de provincie Antwerpen. Een vierde van de deelnemende respondenten is afkomstig uit West-Vlaanderen. De Limburgse gebruikers vertegenwoordigen 18,5% van de

respondenten. Veertien procent van de gebruikers is afkomstig uit Oost-Vlaanderen. Elf procent van de respondenten is afkomstig uit Vlaams-Brabant. Slechts twee respondenten, of 0,8% zijn inwoners van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

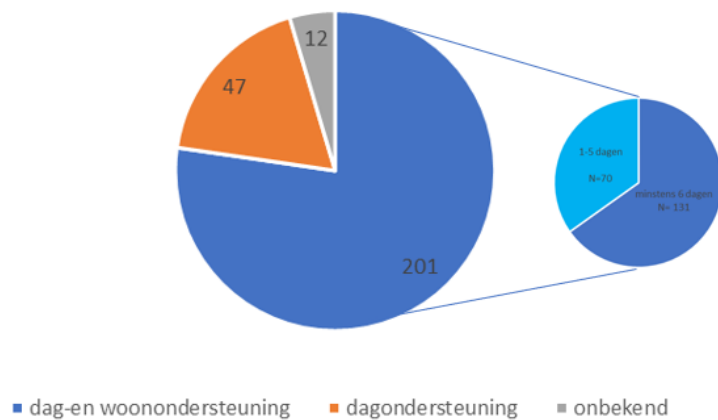
2.3 Aard van de PVF-financiering/ overeenkomst

Twee procent van de respondenten staat geregistreerd als 'cash-gebruikers'. Van de gebruikers heeft 93,5% een voucher-overeenkomst met het VAPH en de voorziening. Voor de resterende 4,6%² is het onbekend hoe zij geregistreerd staan.

2.4 Dag- en/ of woonondersteuning en andere ondersteuning

De meerderheid van de gebruikers, namelijk 77,3% (n201), maakt gebruik van de combinatie van dag- en woonondersteuning. In de algehele populatie van personen met een handicap die gebruik maken van de diensten van een voorziening is dit 61%. Achttien procent (n47) van de respondenten maakt enkel gebruik van dagondersteuning. In de algehele populatie van personen met een handicap dit gebruik maken van de diensten van een voorziening is dit 20%. Van 4,6%³ (n12) van de respondenten is het onbekend van welke ondersteuning zij gebruik maken.

aantal personen per type ondersteuning



Figuur 4 Aantal personen per type ondersteuning

Van de gebruikers die gebruik maken van woonondersteuning, de groep die aldus de meerderheid uitmaakt van de respondenten in dit onderzoek, verblijft ongeveer 2/3^e van de gebruikers (n131) bovendien minstens zes nachten per week in de voorziening. De overige 34,8% (70) van deze gebruikers maakt minstens 1 en maximum 5 nachten per week gebruikt van deze voorziening.

² Voor de 12 personen waarvoor geen link gemaakt kon worden tussen de VAPH-steekproefdata en vragenlijstdata is het type overeenkomst ongekend.

³ Voor de 12 personen waarvoor geen link gemaakt kon worden tussen de VAPH-steekproefdata en vragenlijstdata is het type overeenkomst ongekend.

Van al de respondenten samen, dus zowel zij die de combinatie dag en woonondersteuning genieten als enkel dagondersteuning, maakt amper 2% minder dan 1 dag per week gebruik van dagondersteuning. De meerderheid van de respondenten maakt regelmatig gebruik van de dagondersteuning. 84,6% maakt meer dan 3 dagen gebruik van de dagondersteuning, waarbij 25,2% onder hen hier zelfs 7/7 gebruikt van maakt.

Naast de dag- en woonondersteuning, doen tien gebruikers aan begeleid werken, negen gebruikers krijgen globale ondersteuning, acht individuen krijgen individueel praktische hulp, negentien gebruikers krijgen individuele psychologische begeleiding en tot slot krijgen 22 respondenten oproepbare permanentie.

2.5 Aard van de handicap

Onderstaande tabel geeft de aard van de handicap van de respondenten weer.

Van de respondenten is 27,7% geregistreerd door het VAPH met de handicap 'Ernstig/ diep verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/ of psychische handicap', 20,8% met 'Matig verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/of psychische handicap' en 14,2% met een enkelvoudige matige verstandelijke handicap.

Tabel 1 Aard van de handicap

Aard van de handicap	Frequentie	Percentage
Ernstig/ diep verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/ of psychische handicap	72	27,7%
Matig verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/of psychische handicap	54	20,8%
Enkel matig verstandelijke beperking	37	14,2%
Enkel een ernstig/diep verstandelijke handicap	21	8,1%
Lichte verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/of psychische handicap	18	6,9%
Enkel een fysieke handicap	13	5%
Autisme spectrum stoornis + ev ernstige gedragsstoornis/ psychische stoornis	4	1,5%
Cognitieve handicap	9	3,5%
Enkel lichte verstandelijke beperking	4	1,5%
Combinatie van fysieke (motorisch, ledematen, ...) en/of zintuiglijk handicaps (visueel auditief of spraak)	3	1,2%
Enkel visuele handicap	2	0,8%
Rest	9	3,5%
Geen gehandicaptencode⁴	12	4,6%

⁴ Voor de 12 personen waarvoor geen link gemaakt kon worden tussen de VAPH-steekproefdata en vragenlijstdata is het type overeenkomst ongekend.

2.6 Budgetbeheerder

Voor het beheren van het budget van de persoon met een handicap, geeft de meerderheid van de respondenten, namelijk 71,54% (n186), aan gebruik te maken van een partner, ouder, broer, zus of kind om het budget te beheren. Elf procent van de gebruikers wordt geholpen door een ander familielid die geen partner, ouder, broer, zus of kind is van de gebruiker. Van de gebruikers wordt 8,46% geholpen door een professional om zijn of haar budget te beheren. De overige gebruikers beheren hun inkomen zelf (2,3%), beheren hun budget samen met een tweede persoon (2,3%) of worden geholpen door een 'andere' persoon die niet in de voorgaande categorieën ondergebracht kon worden (3,8%).

2.7 Lid van het collectief overlegorgaan

De overgrote meerderheid van de respondenten heeft geen directe vertegenwoordiging in het collectief overlegorgaan van de voorziening. Drieëntwintig en een half procent van de respondenten (n61) zetelt zelf of heeft een vertegenwoordiger uit zijn netwerk die zetelt in het collectief overlegorgaan van de voorziening.

3 De factuur woon- en leefkosten

Om een beter zicht te krijgen op de inhoud en grootte van de factuur van de woon- en leefkosten van de personen met een handicap in dit onderzoek, werd in de vragenlijst allereerst gevraagd naar de datum van de laatste factuur van woon- en leefkosten opdat de respondenten zich zouden kunnen vergewissen van de meest recente cijfers inzake woon- en leefkosten zoals deze aangegeven worden door de VZA. Tweehonderdachtendertig respondenten beantwoordden de vraag. Al deze facturen dateerden van het jaar 2021.

De factuur van 46,2% (n110) van de gebruikers dateert van september. Bij 82 respondenten, of 34,45%, dateert de factuur van oktober. Bij 13,4% (n32) van de gebruikers dateert de laatste factuur van woon- en leefkosten van augustus. Bij 5,46% (n13) van de gebruikers dateert de laatste factuur van woon- en leefkosten van voor augustus 2021 (tussen januari en juli 2021).

Tabel 2 Maand laatste factuur woon- en leefkosten

Maand 2021	Aantal	Percentage
Januari	1	0,4%
April	5	2,1%
Mei	1	0,4%
Juni	3	1,3%
Juli	3	1,3%
Augustus	32	13,4%
September	110	46,2%
Oktober	82	34,5%
November	1	0,4%
N totaal	238	100%

Daarnaast werd de duidelijkheid van de factuur van woon- en leefkosten bevraagd. Concreet werd dit bevraagd inzake de inhoud (waarvoor) van de factuur en de grootorde (hoeveel) van de factuur. De grote meerderheid van de respondenten (88,8%) vindt het op dit moment duidelijk **waarvoor** er woon- en leefkosten betaald worden. 6,5% vindt het op dit moment niet duidelijk waarvoor woon- en leefkosten betaald worden. De overige respondenten geven aan dit niet te weten of hier niet op te willen antwoorden. Een gelijkaardige tendens is terug te vinden inzake de hoeveelheid van de factuur. Zo vindt 88,5% van de respondenten het op dit moment duidelijk **hoeveel** men betaalt aan woon- en leefkosten. Echter vindt 7,3% dit niet. Zowel de duidelijkheid over de inhoud als over de grootte van de woon- en leefkosten wordt dus positief beoordeeld door de meerderheid van de respondenten.

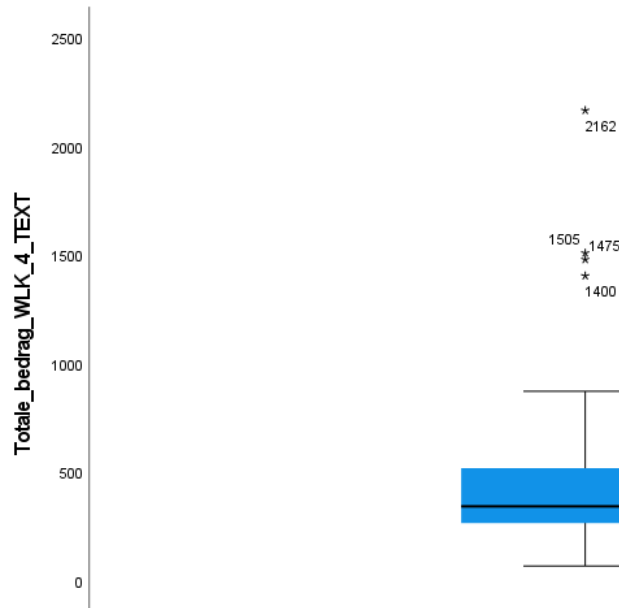
Tot slot, is het inzake de analyse van de woon- en leefkosten meteen belangrijk om te onderlijnen dat in het jaar 2021 nog steeds preventiemaatregelen van kracht waren tegen de verspreiding van het coronavirus. Het is dan ook te verwachten dat de concrete timing van dit onderzoek een impact heeft op de grootorde en de invulling van de facturen die in dit onderzoek als basis dienen voor de inschatting van de woon- en leefkosten. Omwille van de pandemie stelden voorzieningen immers bepaalde ontspanningsactiviteiten uit, namen gebruikers minder deel aan ontspanningsactiviteiten en/of ging men bijvoorbeeld dat jaar niet op reis. Dit zijn allemaal extra uitgaven die er in coronavrije perioden mogelijk wel zouden geweest zijn. Er dient aldus rekening gehouden te worden met een waarschijnlijke onderschatting van de woon- en leefkosten waarnaar gerefereerd wordt in dit onderzoek.

3.1 Prijs van de woon- en leefkosten

Vooraleer te kijken naar verschillen in woon- en leefkosten naar gelang van het type ondersteuning, wordt eerst het algemene gemiddelde weergegeven. De gemiddelde prijs van de woon- en leefkosten van de respondenten in dit onderzoek bedraagt 916,34 euro. De mediaan is 997,50 euro. De laagste waarde die aangegeven wordt bedraagt 64 euro, de hoogste waarde is 2162 euro per maand.

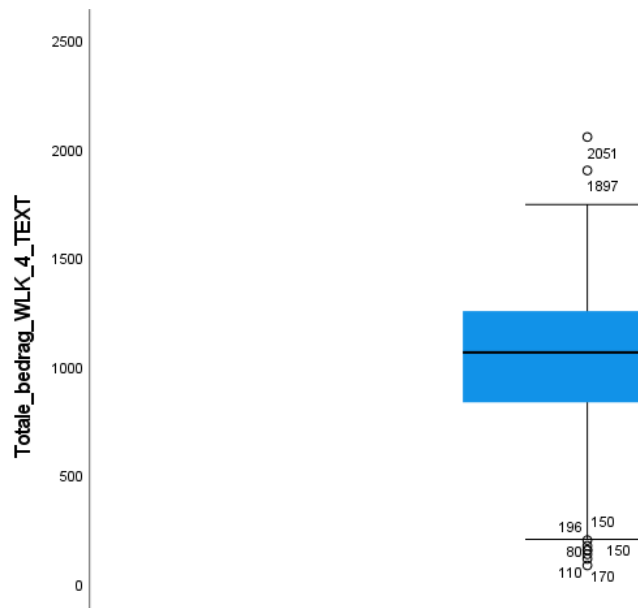
De woon- en leefkosten verschillen sterk per type ondersteuning waarvan gebruik gemaakt wordt. De prijs van de huur van de kamer, studio of appartement heeft namelijk een invloed op de totaalprijs die de respondent betaalt voor woon- en leefkosten in de voorziening. De volgende tabel geeft het onderscheid schematisch weer voor de respondenten in dit onderzoek.

In de eerste reeks analyses van de gemiddelde prijs voor woon- en leefkosten houden we rekening met de uitschieters. Een uitschieter is een waarneming die abnormaal ver weg ligt van andere waarden in een dataset. Uitschieters kunnen problematisch zijn omdat ze de resultaten van een analyse sterk kunnen beïnvloeden, bijvoorbeeld bij het berekenen van een gemiddelde waarde. Op onderstaande boxplot (figuur 5) zien we vier personen met een opvallend hoger bedrag dan de andere personen. Drie daarvan liggen kort bij mekaar, wat ons doet vermoeden dat dit toch reële waarden zijn. Daarom opteren we ervoor om deze drie waarden wel mee te nemen in de berekening. We beslissen om de persoon met de waarde van 2.162 euro dus niet mee te nemen, ook al kunnen we niet met absolute zekerheid zeggen dat dit een onmogelijke waarde is.



Figuur 5 Boxplot totale bedrag woon- en leefkosten voor gebruikers van dagondersteuning

Bij de gebruikers combinatie dag- en woonondersteuning zien we dat twee personen een iets hogere waarde hebben, maar de waarde ligt nog steeds relatief kortbij het percentiel 75 %. Dit zijn zeker hoge waarden, maar we beslissen om ze toch mee te nemen in de analyse.



Figuur 6 Boxplot totale bedrag woon- en leefkosten voor gebruikers van dag- en woonondersteuning

Tabel 3 Gemiddelde prijs woon- en leefkosten (alle uitschieters worden meegenomen in de analyse)

Prijs in euro per maand	Dagondersteuning	Combi dag- en woonondersteuning
Gemiddelde prijs	516,38	997,82
Mediaan prijs	338,31	1060,20
Minimumprijs	64	80
Maximumprijs	2162	2051

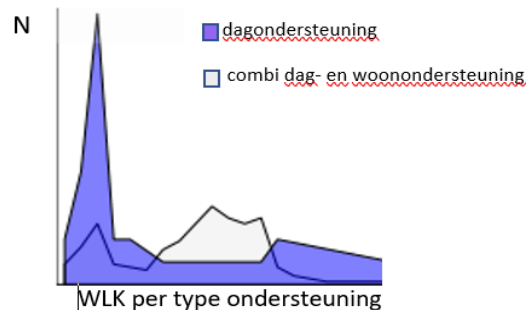
Negenentwintig respondenten die enkel genieten van dagondersteuning konden aangeven hoeveel zij nu voor woon- en leefkosten per maand betaalden. Honderdnegenenzestig respondenten van de combinatie dag- en woonondersteuning vulden in hoeveel zij maandelijks aan woon- en leefkosten betalen aan de voorziening.

De gemiddelde prijs voor personen met een handicap die gebruik maken van de combinatie dag- en woonondersteuning ligt beduidend hoger dan die van respondenten die enkel gebruik maken van dagondersteuning, 997,82 euro in vergelijking met 516,38 euro. Het minimum dat een respondent betaalt is respectievelijk 64 euro en 80 euro, het maximum dat een gebruiker betaald is 2162 euro en 2051 euro per maand.

Tabel 4 Gemiddelde prijs woon- en leefkosten (uitschieter worden niet meegenomen in de analyse)

Prijs in euro per maand	Dagondersteuning	Combi dag- en woonondersteuning
Gemiddelde prijs	457,57	997,82
Mediaan prijs	335,50	1060,20
Minimumprijs	64	80
Maximumprijs	1505	2051

Het verwijderen van één uitschieter bij de groep dagondersteuning zorgt ervoor dat de prijs voor woon- en leefkosten zakt met 58,81 euro en wordt 457,57 euro per maand wordt. De mediaan is 335,50 euro. Het minimum is 64 euro en het maximum zakt naar 1505 euro per maand.



Figuur 7 Verdeling grootte woon- en leefkosten per type ondersteuning

De verdeling van de grootte van de woon- en leefkosten tussen beide types van ondersteuning verschilt drastisch. Waar de kleinere groep van respondenten die enkel dagondersteuning geniet (N=47) disproportioneel vaak lagere woon- en leefkosten rapporteert, is dit bij de personen die de combinatie van dag- en woonondersteuning genieten niet het geval. Bij deze laatste groep is de verdeling meer normaal verdeeld en is de variatie groter. De groep van dagondersteuning is te klein en te scheef verdeeld om verdere statistische analyses op uit te voeren. Dit impliceert dus dat we geen specifieke analyses kunnen doen over de samenhang tussen het aantal dagen dagondersteuning en de hoogte van de prijs van de woon- en leefkosten van de dagondersteuning. Bovendien is het zo dat een meerderheid van de personen met dagondersteuning meer dan drie dagen gebruik maakt van dagondersteuning. Dit bemoeilijkt bijkomend deze analyse, alhoewel ze vast en zeker belangrijk is om een beter zicht te krijgen op de determinanten van de hoogte van de woon- en leefkosten van personen met dagondersteuning.

Voor de grotere groep van respondenten die van zowel dag- als woonondersteuning genieten kan dit wel. Voor deze groep is er een zwakke doch significante correlatie tussen de grootte van de B- en P-waarde en de woon- en leefkosten: hoe hoger de B- en P- waarde hoe hoger de woon- en leefkosten die gerapporteerd worden. Een gelijkaardige relatie wordt gevonden met het aantal dagen gebruik van de voorziening zoals eerder in dit rapport opgedeeld (cf. figuur aantal personen per type ondersteuning in 2.4): de groep personen die minstens 6 dagen in de voorziening blijft rapporteert hogere kosten dan zij die minstens 1 en maximum 5 dagen van de voorziening gebruik maken. De B- en P-waarde correleert niet met het aantal dagen gebruik van de dagondersteuning, het is bij deze respondenten aldus niet zo dat een bepaalde B- en P- waarde meer of minder gebruik maakt van de voorziening.

3.2 Gebruik van woon- en leefkosten

Naast de prijs van de woon- en leefkosten, werden de respondenten ook bevraagd over de inhoud van de woon- en leefkosten. 248 personen gaven aan waarvoor ze woon- en leefkosten betalen. Tabel 5 geeft aan welke woon- en leefkosten het meeste voorkomen. De onderzoekers hebben hier enkel de woon- en leefkosten bevraagd die gedefinieerd zijn door de Vlaamse Regering in het Besluit van 4 februari 2011⁵.

⁵ Besluit van de Vlaamse Regering van 4 februari 2011 betreffende de algemene erkenningsvoorwaarden en kwaliteitszorg van voorzieningen voor opvang, behandeling en begeleiding van personen met een handicap.

Tabel 5 Gebruik soort woon- en leefkosten

Woon- en leefkosten	n	Percentage
Voeding	213	85,9%
Drank	178	71,8%
Ontspanningsactiviteiten	176	71%
Onderhoud en schoonmaak gemeenschappelijke ruimten	162	65,3%
Huur van de woning, kamer, studio, ...	161	65%
Vervoer	155	62,5%
Gebruik gemeenschappelijke ruimtes	154	62,1%
Gebruik water, elektriciteit en gas	154	62,1%
Medicatie	144	58,1%
Was- en strijkservice	143	57,7%
Verzorgingsproducten	125	50,4%
Aansluiting tv en internet	113	45,6%
Herstellingen aan gemeenschappelijke ruimtes	70	28,2%
Verzekeringen	67	27%
Kledij	37	15%
Abonnementen	27	10,9%

Wanneer dit afzonderlijk bekeken wordt voor de gebruikers van dagondersteuning en de gebruikers van dag- en woonondersteuning wordt duidelijk dat de facturen van woon- en leefkosten niet (al te) duidelijk zijn voor de respondenten. Woon- en leefkosten worden veelal in pakketten aangeboden waarvan de inhoud onduidelijk kan zijn voor de respondent. Zo duiden slechts 24,9% van de gebruikers van dag- en woonondersteuning aan dat zij betalen voor de huur of het gebruik van de kamer waarin zij verblijven. Men zou verwachten dat dit 100% is.

De grootste verschillen in het gebruik van woon- en leefkosten tussen gebruikers van enkel dagondersteuning en de combinatie dag- en woonondersteuning zijn terug te vinden bij zowel de woonkosten (het aanrekenen van het gebruik van gemeenschappelijke ruimtes, aansluiting tv en internet, herstellingen aan gemeenschappelijke ruimtes en onderhoud en schoonmaak aan gemeenschappelijke ruimten is groter bij gebruikers van dag- en woonondersteuning dan bij gebruikers van enkel woonondersteuning) als de leefkosten (drank, voeding, medicatie, verzorgingsproducten, was en strijkservice worden vaker aangerekend aan de gebruikers van dag- en woonondersteuning dan aan de gebruikers van dagondersteuning).

Tabel 6 Gebruik soort woon- en leefkosten per type ondersteuning

Gebruikers dagondersteuning			Gebruikers dag- en woonondersteuning	
Woon- en leefkosten:	n	Percentage	n	Percentage
Voeding	32	65,3%	172	85,6%
Drank	25	51%	146	72,6%
Ontspanningsactiviteiten	31	63,3%	136	67,7%
Onderhoud en schoonmaak gemeenschappelijke ruimten	18	36,7%	140	69,7%
Huur van de woning, kamer, studio, ...	12	24,5%	50	24,9%
Vervoer	29	59,2%	120	59,7%
Gebruik gemeenschappelijke ruimtes	22	44,9%	143	71,7%
Gebruik water, elektriciteit en gas	21	42,9%	126	62,7%
Medicatie	6	12,2%	131	65,2%
Was- en strijkservice	8	16,3%	130	64,7%
Verzorgingsproducten	8	16,3%	112	55,7%
Aansluiting tv en internet	10	20,4%	99	49,3%
Herstellingen aan gemeenschappelijke ruimtes	10	20,4%	127	63,2%
Verzekeringen	29	30,6%	50	24,9%
Kledij	2	4,1%	34	16,9%
Abonnementen	3	6,1%	24	11,9%

3.3 Kosten voor vervoer

De onderzoekers hebben ook de kosten per maand voor vervoer bevestigd. Hier werd een **onderscheid gemaakt tussen vervoer dat georganiseerd is en aangerekend wordt door de voorziening en vervoer dat georganiseerd wordt buiten de voorziening**. Dit laatste soort vervoer is vervoer dat niet wordt georganiseerd en aangerekend door de voorziening maar wel door bijvoorbeeld een externe mobiliteitsdienst of door het netwerk (gezinsleden, familieleden, vrienden, ...).

Van de 47 gebruikers dagondersteuning betalen twaalf gebruikers vervoerskosten aan de voorzieningen (zij hebben geen vervoerskosten aangerekend buiten de voorziening), gemiddeld zijn deze vervoerskosten 96,50 euro per maand. Vier gebruikers betalen enkel vervoerskosten buiten de voorziening en hebben geen vervoerskosten in de voorziening, gemiddeld zijn deze 84,50 euro per maand. Van de gebruikers van dagondersteuning betalen acht gebruikers vervoerskosten in én buiten de voorziening. Hun gemiddelde prijs per maand aan vervoerskosten is 178,63 euro. Het is tevens opvallend dat voor deze groep ongeveer de helft geen bedragen geeft voor de vervoerskosten.

Van de gebruikers dag- en woonondersteuning betalen 31 gebruikers vervoerskosten aan de voorzieningen (zij hebben geen vervoerskosten aangerekend buiten de voorziening), gemiddeld zijn deze vervoerskosten 128,97 euro per maand. 29 gebruikers betalen enkel vervoerskosten buiten de voorziening en hebben geen vervoerskosten in de voorziening, gemiddeld zijn deze 60,73 euro per

maand. Van de gebruikers van dag- en woonondersteuning betalen 33 gebruikers vervoerskosten in én buiten de voorziening. Hun gemiddelde prijs per maand aan vervoerskosten is 152,12 euro. Ook hier is de non-response op deze vraag opvallend hoog. Meer dan 53 % van de gebruikers geeft dus geen info over de hoogte van de vervoerskosten. Dit impliceert ook dat we deze resultaten met de nodige voorzichtigheid dienen te interpreteren.

4 (Rest)inkomen

Gezien deze studie polst naar de impact van woon- en leefkosten op personen met een handicap in een voorziening, is het belangrijk om te weten welke financiële middelen deze personen ter beschikking hebben.

4.1 Inkomensbronnen

Er werd in de survey, allereerst, bevraagd welke soort inkomensbronnen de respondent ontvangt. Het merendeel van de respondenten, 78,8%, ontvangt een IVT/IT van de federale overheid. 14,2% van de respondenten ontvangt een ziekte- en invaliditeitsuitkering. Slechts 2,3% van de respondenten combineert het IVT/IT met een ziekte- en invaliditeitsuitkering. 16,9% van de respondenten ontvangt een groeipakket of zorgtoeslag en 11,2% heeft nog andere regelmatige inkomens (deze zijn niet verder gedefinieerd). 5,4% van de respondenten ontvangt een pensioen, 1,9% heeft een inkomen uit werk en 1,9% ontvangt een werkloosheidsuitkering.

Tabel 7 Inkomensbronnen

Soort inkomen	Frequentie	Percentage
IVT/IT	205	78,8%
Ziekte- en invaliditeitsuitkering	37	14,2%
Inkomen uit werk	5	1,9%
Werkloosheidsuitkering	5	1,9%
Een pensioen	14	5,4%
(Equivalent) leefloon	2	0,8%
Groeipakket en zorgtoeslag	44	16,9%
Andere regelmatige inkomens	29	11,2%
Geen inkomen	2	0,8%

Het gemiddeld totale inkomen van de respondenten is 1543,75 euro. Het minimuminkomen bedraagt 900 euro en het maximuminkomen is 3263 euro. Maar deze laatste is een uitschieter. De percentielen 25, 50 en 75% liggen dicht bij elkaar, deze zijn respectievelijk 1395 euro, 1577 euro en 1700 euro.

Naast het totale inkomen is ook bevraagd hoeveel het IVT en IT bedraagt. Hier is het onderscheid gemaakt tussen gebruikers van dagondersteuning en gebruikers van de combinatie dag- en woonondersteuning. De bedragen voor de laatste groep liggen hoger dan deze van de personen die enkel gebruik maken van dagondersteuning.

Tabel 8 Gemiddeld totale inkomen en IVT/IT per type ondersteuning

Bedrag in euro per maand		
	Dagondersteuning	Dag- en Woonondersteuning
Gemiddeld inkomen	1436,19	1568,68
Mediaan	1425	1600,00
Maximum	1900	3263,00
Minimum	900,00	900,00
Gemiddeld IVT/IT	1307,07	1476,2
Mediaan	1425	1554,42
Maximum	1631,73	1770,6
Minimum	250	79,4

Het gemiddelde totale inkomen van een gebruiker dagondersteuning is 1436,19 euro. De mediaan bedraagt 1425 euro. Het minimum totale inkomen per maand is 900 euro. Het maximum totale inkomen per maand is 1900 euro. Het gemiddelde totaal IVT en IT is 1307,07 euro. De mediaan is 1425 euro. Het minimum IVT en IT is 250 euro, het maximum IVT en IT is 1631,76 euro.

Het gemiddelde totale inkomen van een gebruiker van de combinatie dag- en woonondersteuning is 1568,68 euro. De mediaan bedraagt 1600 euro. Het minimum totale inkomen per maand is 900 euro. Het maximum totale inkomen per maand is 3263 euro. Het gemiddelde totaal IVT en IT is 1476,2 euro. De mediaan is 1554,42 euro. Het minimum IVT en IT is 79,4 euro, het maximum IVT en IT is 1770,6 euro.

4.2 Restinkomen

Naast de inkomensbronnen en het beschikbare inkomen dat hieruit resulteert, is het cruciaal te weten hoeveel van deze middelen overblijven na de aftrek van de woon- en leefkosten die aan de VZA betaald dienen te worden. Dit resterend inkomen noemen we in het kader van dit onderzoek het restinkomen.

Dit bedrag wordt berekend door het totale inkomen te verminderen met het totaal aan woon- en leefkosten, zoals deze gerapporteerd worden door de personen met een handicap (restinkomen).

Tabel 9 Restinkomen per maand per type ondersteuning

Restinkomen per maand in euro		
	Dagondersteuning	Combi dag- en woonondersteuning
Gemiddeld restinkomen	864,65	567,44
Mediaan	1021,56	483,34
Minimum	-305,91	-337,74
Maximum	1359,08	2363

Voor het berekenen van het restinkomen van de gebruikers van dagondersteuning is geen rekening gehouden met de ene uitschieter van de gebruiker die aangaf dat hij of zij 2162 euro betaald aan woon-

en leefkosten. Het 'restinkomen' voor gebruikers van dagondersteuning is gemiddeld 864,65 euro. Drie gebruikers hebben een negatief saldo op het einde van de maand. Het laagste tekort van een respondent is min 305,91 euro. Het maximumrestinkomen van een gebruiker dagondersteuning is 1359,08 euro. Het 'restinkomen' voor gebruikers van de combinatie dag- en woonondersteuning is gemiddeld 567,44 euro. Negen gebruikers hebben een negatief saldo op het einde van de maand. Het laagste negatieve tekort is 337,74 euro in de maand. Het maximumrestinkomen van een gebruiker dag- en woonondersteuning is 2363 euro.

Voor de subgroepen is het wegens het kleine aantal respondenten onmogelijk om verdere statistische analyses uit te voeren. We bekijken hierom het restinkomen voor alle respondenten samen. Er wordt geen significante relatie gevonden met de B- en P- waarden van de personen met een handicap en het restinkomen. Dat betekent dat de hoogte van het restinkomen niet samenhangt met ernst van de beperking. Wel is er een significante (<0.001) negatieve relatie met het aantal dagen dat de persoon met een handicap gebruik maakt van de ondersteuning. Hoe meer dagen ondersteuning de persoon met een handicap nuttigt, hoe kleiner het restinkomen wordt.

5 Ervaren van betaalbaarheidsproblemen

Naast de feitelijke kosten en inkomensgegevens, werd in de vragenlijst gevraagd naar enkele subjectieve gegevens die de ervaring van eventuele betalingsproblemen bij de respondenten weergeven.

5.1 Ervaring van de kostprijs van woon- en leefkosten

In de vragenlijst werd, allereerst, gepeild naar wat de respondenten van de prijs van woon- en leefkosten in de voorziening vinden. Elf procent (n29) vindt de prijzen voor woon- en leefkosten 'heel duur', 36,2% (n94) van de respondenten vinden de prijzen 'duur'. Vierenvestig procent (n114) van de respondenten vindt de prijs voor woon- en leefkosten bij de VZA de correcte prijs. Slechts 0.8% (n2) van de respondenten vindt de prijzen voor woon- en leefkosten bij de VZA goedkoop. Acht procent (n21) wou deze vragen niet beantwoorden.



Figuur 8 Wat vindt u van de prijzen van woon- en leefkosten?

De perceptie varieert tussen de respondenten die gebruik maken van enkel dagondersteuning en zij die gebruik maken van de combi dag- en woonondersteuning.

Tabel 10 Ervaren kostprijs woon- en leefkost per type ondersteuning

	Dagondersteuning	Combi dag- en woonondersteuning
Duur – heel duur	51,1%	46,3%
Correcte prijs	34%	46,3%
Goedkoop – heel goedkoop	0%	1%
Niet beantwoord	14,9%	6,5%

Eenenvijftig procent (n25) van de gebruikers die enkel gebruik maken van dagondersteuning vindt de prijzen voor woon- en leefkosten duur tot heel duur. Dit percentage is lager bij de gebruikers van dag- en woonondersteuning, namelijk 46,3% (n93). Vierendertig procent (n17) van de gebruikers dagondersteuning vindt de prijzen voor woon- en leefkosten de correcte prijs. Bij de gebruikers van zowel dag- als woonondersteuning is dit meer, namelijk 46,3% (n93) vindt de prijzen de correcte prijs. Niemand van de gebruikers van dagondersteuning vindt de prijzen goedkoop. Eén procent (n2) van de gebruikers dag- en woonondersteuning vindt de prijzen goedkoop.

5.2 Beleving van het beschikbare inkomen na betaling van woon- en leefkosten

Daarnaast werd gepeild naar mate waarin de respondenten voldoende inkomen overhouden na het betalen van de woon- en leefkosten. Zo stelt 59,2% (n154) dat ze na het betalen van woon- en leefkosten wel nog voldoende inkomen overhouden om de andere kosten en uitgaven te betalen. Echter stelt een significante groep, namelijk 28,1% (n73) van de respondenten dat ze **na het betalen van woon- en leefkosten niet voldoende inkomen overhouden om de andere kosten en uitgaven te betalen**. Bijna dertien procent (n33) van de gebruikers wenste deze vraag niet beantwoorden of wist het antwoord niet op de vraag.

Als opnieuw de opsplitsing gemaakt wordt tussen gebruikers van dagondersteuning en de combinatie dag- en woonondersteuning dan zien we dat ongeveer evenveel procent (respectievelijk 59,2% (n29) en 58,2% (n117) van de gebruikers) na het betalen van woon- en leefkosten voldoende inkomen overheeft om andere kosten te betalen. Het verschil schuilt eerder in de groep van personen die meent onvoldoende inkomen over te houden: zo stelt 22,4% (n11) van de gebruikers dagondersteuning dat ze niet voldoende inkomen overhouden na het betalen van woon- en leefkosten, terwijl dit 30,3% (n61) van de gebruikers van dag- en woonondersteuning is. Het is aldus vooral deze laatste categorie die bijzondere aandacht vergt.

Om de beleving van het niet voldoende overhouden uit te kunnen diepen en een beter begrip mogelijk te maken over de concrete implicaties hiervan voor de respondenten, werd in de vragenlijst doorgevraagd naar wat dit dan concreet betekent. Dit gebeurde op basis van vier specifieke vragen die hieronder besproken worden.

5.2.1 Kunnen kopen wat echt nodig is

Van alle respondenten geeft 67,3% (n175) aan dat ze met hun inkomen kunnen betalen wat hij of zij echt nodig heeft. 21 procent (n54) van de respondenten kan dit echter niet. Twaalf procent (n31) van de respondenten kon niet aangeven of men met het inkomen kan betalen wat men echt nodig heeft.

De resultaten lopen gelijklopend tussen beide types van ondersteuning, hoewel de respondenten die enkel gebruik maken van dagondersteuning meer moeilijkheden ervaren. Zo stelt 67,3% (n33) van de gebruikers van uitsluitend dagondersteuning dat ze met hun inkomen kunnen kopen wat ze echt nodig hebben. Een vierde (n12) van deze gebruikers kan dit niet. Acht procent (n4) kon niet op deze vraag antwoorden. Bijna 68 procent (n136) van de gebruikers die gebruik maken van de combinatie van dag- en woonondersteuning kunnen met hun eigen inkomen kopen wat ze echt nodig hebben. Een vijfde (19,4%, n39) van deze gebruikers kan dit niet. Dertien procent (n27) kon niet op deze vraag antwoorden.

5.2.2 Rekening houden met kostprijs van activiteiten vooraleer deel te nemen

De helft van de respondenten (51,9%; n135) houdt bij de keuze om deel te nemen aan activiteiten van de voorziening geen rekening met de kostprijs ervan. Dit is wel het geval bij 39,2% (n102) van de respondenten. Negen procent (n23) van de respondenten liet het antwoord op deze vraag blanco.

Wederom is er amper een verschil merkbaar tussen de types ondersteuning waarvan gebruik gemaakt wordt en scoren de respondenten die zowel gebruik maken van dag- als woonondersteuning iets minder goed dan zij die enkel gebruik maken van dagondersteuning. Van de gebruikers dagondersteuning houdt 40,4% (n19) bij de keuze om deel te nemen aan activiteiten van de voorziening rekening met de kostprijs ervan, 51% (n24) doet dat niet. Bijna negen procent (n4) van de respondenten moest het antwoord op deze vraag blanco laten. Veertig procent (n80) van de gebruikers van dag- en woonondersteuning houdt bij de keuze om deel te nemen aan activiteiten van de voorziening rekening met de kostprijs ervan, 55,2% (n105) doet dit niet. Acht procent (n16) van de respondenten moest het antwoord op deze vraag blanco laten.

5.2.3 Kosten voor gezondheidszorg

Een belangrijke indicator voor eventuele betaalbaarheidsproblemen is het kunnen betalen van gezondheidszorg. Dit is voor een significant aandeel van de respondenten een probleem (46,9%). Voor 53,1% (n138) van de respondenten vormen kosten voor de gezondheidszorg (dokter, kine, logo, psycholoog, medicatie) geen tot een kleine financiële last.

Bij de betaalbaarheid van gezondheidszorg ervaren gebruikers van enkel dagondersteuning (57,1%, n28) de kosten voor de gezondheidszorg vaker als een probleem in vergelijking met gebruikers van de combinatie dag- en woonondersteuning (45,3%, n91).

5.2.4 Onverwachtse dringend uitgave van 1000 euro kunnen betalen

Tot slot, werd gepeild naar een standaardvraag uit armoedeonderzoek, namelijk het kunnen betalen van een onverwachte dringende uitgave van 1000 euro. Voor een significante groep, namelijk 39,6% van de respondenten, is dit een probleem. Twee op de vijf respondenten kan aldus geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro betalen. Zevenénveertig procent van de respondenten kan dit wel. Dertien procent van de respondenten wensten niet te antwoorden op deze vraag.

Wederom is er een verschil tussen de verschillende types van ondersteuning waarvan de respondenten gebruik maken. Een verdere analyse van deze doelgroep maakt duidelijk dat de problematiek iets groter is bij personen die zowel gebruik maken van dag- als woonondersteuning:

- Dagondersteuning:
 - Drieëndertig procent van de gebruikers dagondersteuning kan geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro betalen met zijn inkomen, 49% kan dat wel.
 - De gemiddelde prijs woon- en leefkosten die deze groep per maand betaalt aan de voorziening is 537,50 euro. De mediaan bedraagt 341,16 euro. Het minimum is 64 euro, het maximumbedrag is 2162 euro.
 - Het gemiddelde restinkomen voor de gebruikers van dagondersteuning die geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro per maand kunnen betalen is 727,94 euro. De mediaan bedraagt 893,99 euro.
 - We zien dat zowel de gebruiker met een lagere B- en P-waarde van B3.P2 – B3.P4 als de gebruiker met een hogere B- en P-waarde van B6.P7 moeilijkheden kunnen ondervinden om een onverwachte uitgave van duizend euro te kunnen betalen.
 - We zien dat zowel de gebruiker die minimaal gebruik maakt van dagondersteuning als de gebruiker die 5 dagen gebruik maakt van dagondersteuning moeilijkheden ondervinden om een onverwachte uitgave van duizend euro te kunnen betalen. Het zijn vooral die gebruikers die 4 dagen dagondersteuning per week genieten die het moeilijker hebben om een onverwachte uitgave van duizend euro te kunnen betalen.
- Combi dag- en woonondersteuning:
 - Tweeënveertig procent van de gebruikers dag- en woonondersteuning kan geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro betalen met zijn inkomen, 46,3% kan dat wel.
 - De gemiddelde prijs voor woon- en leefkosten die deze groep per maand betaalt aan de voorziening is 1029,99 euro. De mediaan bedraagt 1147,33 euro. Het minimum is 170 euro, het maximumbedrag is 2051 euro.
 - Het gemiddelde restinkomen voor de gebruikers van dag- en woonondersteuning die geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro per maand kunnen betalen is 493,25 euro. De mediaan bedraagt 450 euro.
 - We zien dat zowel de gebruiker met een lagere B- en P-waarde van B4.P4 als de gebruiker met een hogere B- en P-waarde van B7.P6 moeilijkheden kunnen ondervinden om een onverwachte uitgave van duizend euro te kunnen betalen.

5.3 Extra inkomen nodig om rond te komen

Tot slot werd gevraagd aan de respondenten hoeveel extra inkomen hij of zij denkt nodig zou hebben om voldoende rond te komen. Bijna de helft van de respondenten (49,2%) beantwoordden deze vraag niet. Voor de 50,8% die dit wel deed, stelt 32,6% van de gebruikers geen extra middelen nodig te hebben per maand om voldoende rond te komen. De resterende 67,4% die aangeven wel extra inkomen nodig te hebben, doen dit in variërende grootorde.

Tabel 11 Extra inkomen nodig om voldoende rond te komen

Euro per maand	Dagondersteuning		Dag en Woonondersteuning	
	Frequentie	%	Frequentie	%
0	5	21,74%	35	33,98%
115			1	0,97%
150	1	4,35%	6	5,83%
175			1	0,97%
200	3	13,04%	17	16,50%
250	1	4,35%	7	6,80%
275	1	4,35%		
300	2	8,70%	10	9,71%
309			1	
380			1	0,97%
350	1	4,35%		
400	2	8,70%	4	3,88%
450			1	0,97%
500	4	17,39%	4	3,88%
600	1	4,35%	1	0,97%
700			1	0,97%
1000			1	0,97%
1200			1	0,97%
1400			1	0,97%
1500			2	1,94%
1700			3	2,91%
1800			2	1,94%
2000	1	4,35%	2	1,94%
5000	1	4,35%		
10000			1	0,97%
Totaal	23	100,00	103	100,00

Hoewel de personen, die zowel dag-als woonondersteuning hebben, de prijs van de woon- en leefkosten iets minder vaak duur tot heel duur inschatten dan deze die enkel dagondersteuning hebben, geven deze respondenten in vergelijking net wel vaker aan (33,98% t.o.v. 21,7%) dat zij extra inkomen nodig hebben om rond te komen.

Vijfendertig procent van de respondenten dagondersteuning zegt tussen de 150 en 300 euro extra per maand nodig te hebben. Vijfendertig procent zegt tussen de 350 euro en 600 euro extra per maand nodig te hebben om rond te komen.

Eenenveertig procent van deze respondenten dag- en woonondersteuning zegt tussen de 115 en 300 euro extra per maand nodig te hebben. Twaalf procent zegt tussen de 309 euro en 600 euro extra per maand nodig te hebben om rond te komen. Twaalf procent van de respondenten zegt tussen de 1000 en 10.000 euro extra nodig te hebben per maand om rond te komen.

6 Acties om betaalbaarheid te verbeteren

In het kader van de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten, nemen zowel de VZA als de respondenten zelf diverse acties.

6.1 Acties van de voorziening om de betaalbaarheid te verbeteren

Acht procent van de respondenten geeft aan dat de vergunde zorgaanbieder actie heeft ondernomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren. Elf van hen combineren minstens twee acties om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren. Elf anderen nemen ten minste één actie om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren.

De meest gebruikte acties ondernomen door een VZA om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren zijn: (1) het onderzoeken of de gebruiker nog in aanmerking komt voor andere sociale voordelen en rechten en (2) de gebruiker neemt minder diensten af waarvoor woon- en leefkosten worden aangerekend.

Bij drie respondenten heeft de VZA minder woon- en leefkosten aangerekend. Niemand werd door de VZA doorverwezen naar het OCMW.

Vier respondenten hebben hun ondersteuning aangepast zodat er minder ondersteuning geboden wordt en/of hij/zij neemt het vrij besteedbaar deel van zijn/haar persoonsvolgend budget (gedeeltelijk) op.

6.2 Acties die de gebruiker zelf onderneemt

In de vragenlijst werd gevraagd op welke woon- en leefkosten de respondent zelf bespaart. 47,3% van de respondenten bespaart op geen enkele woon- en leefkosten in de voorziening om de factuur betaalbaar te houden. Onderstaande tabel geeft weer hoeveel procent van de respondenten bespaart op de diverse woon- en leefkosten.

Tabel 12 Besparen op woon- en leefkosten

Woon- en leefkosten	Percentage die bespaart op de woon- en leefkost
Voeding	3,5%
Drank	3,1%
Onderhoud en schoonmaak van de woning en gemeenschappelijke ruimtes	2,3%
Ontspanningsactiviteiten	10,8%
Huur van de woning, kamer, studio, ...	1,2%
Vervoer van en naar de voorziening	11,5%
Vervoer georganiseerd door de voorziening (maar niet het vervoer van en naar de voorziening)	1,9%
Gebruik gemeenschappelijke ruimtes	0,8%
Gebruik water, elektriciteit en gas	1,2%
Verzorgingsproducten	6,5%
Medicatie	1,2%
Was- en strijkservice	10,8%
Aansluiting tv, telefoon en internet	4,6%
Herstellingen aan gemeenschappelijke ruimtes	0,8%
Verzekeringen	2,3%
Kledij	15%
Abonnementen	5%

In een volgende vraag in de survey werden nog andere opties/ mogelijke kostenposten gegeven waarop men eventueel bespaart. 55% van de respondenten bespaart op geen enkele optie (kostenpost) zoals hieronder gedefinieerd, 44% bespaart wel.

Tabel 13 Besparen op andere kostenposten

Mogelijke kost	Percentage die bespaart op deze kost
Medische uitgaven	1,9
Paramedische uitgaven (bv. logopedie, kinesithérapie, orthopedagogie, ergotherapie, psychologische hulpverlening, ...).	3,8
Woningaanpassingen	4,6
Duurzame hulpmiddelen (bv. de aankoop van een extra hulpmiddel, de opleg bij een aankoop of herstelling, ...).	5,8
Aanpassingen van communicatiemiddelen	4,6
Specifieke verplaatsingskosten	8,1
Ontspanningsactiviteiten die niet georganiseerd zijn door de voorziening.	16,9
Andere	12,3

Twaalf procent van de respondenten bespaart op nog andere voorzieningen/ hulpmiddelen/ diensten/ andere aankopen. Respondenten konden aangeven op wat er precies bespaard wordt. De volgende antwoorden werden gegeven: goedkopere boodschappen doen, de aankoop van een speciale wagen werden betaald door de ouders, geen hospitalisatieverzekering, geen kapper, pedicure of manicure meer.

In de vragenlijst werd tot slot gepeild naar verdere acties inzake betaalbaarheid door middel van volgende vraag: **Wat doet u zelf nog om de woon- en leefkosten en andere kosten zoals dokterskosten, kosten voor ontspanning, kosten aan hulpmiddelen betaalbaar te maken/ houden?** Onderstaande tabel geeft weer welk percentage gebruikers (met onderverdeling tussen gebruikers dagondersteuning en combinatie dag- en woonondersteuning) beroep moet doen op andere acties om woon- en leefkosten en andere kosten te kunnen betalen.

Tabel 14 Eigen oplossingen om kosten betaalbaar te houden

	Algemeen	Gebruikers dagondersteuning	Gebruikers combi dag- en woonondersteuning
Financiële hulp van familie, vrienden of anderen	29%	32,7%	28,9%
Regelmatig gebruik van eigen spaargeld	30%	24,7%	31,8%
Besparen op kosten binnen de VZA	8,4%	10,2%	8%
Besparen op kosten buiten de VZA	15,7%	24,5%	13,9%

Respondenten combineren amper verschillende soorten strategieën om rond te komen, zie hiervoor de onderstaande tabel. Zes procent van de respondenten combineert financiële hulp van het netwerk met het gebruik van het eigen spaargeld.

Tabel 15 Combineren van oplossen van betaalbaarheidsproblemen

	Financiële hulp van familie, vrienden of anderen	Regelmatig gebruik van eigen spaargeld	Besparen op kosten binnen de VZA	Besparen op kosten buiten de VZA
Financiële hulp van familie, vrienden of anderen	/	6%	1,8%	2,9%
Regelmatig gebruik van eigen spaargeld	6%	/	1,3%	3,1%
Besparen op kosten binnen de VZA	1,8%	1,3	/	2,4
Besparen op kosten buiten de VZA	2,9%	3,1	2,4%	/

7 Transparantie en informatie

Tachtig procent van de respondenten (n208) vindt dat hij of zij gemiddeld tot heel veel informatie heeft ontvangen over de woon- en leefkosten van de voorziening. Echter, een vijfde van de respondenten (n52) vindt dat hij of zij **onvoldoende informatie heeft ontvangen over de woon- en leefkosten van de voorziening**. Er is hierbij geen significante relatie tussen lid zijn van het collectief overlegorgaan en de ervaring dat men de personen met een handicap voldoende informatie over de woon- en leefkosten heeft gekregen of niet.

Van de respondenten vindt 78,5% (n204) dat de voorziening transparant is over de prijszetting van de woon- en leefkosten in de voorziening. Daarentegen vindt 21,5% van de respondenten (n56) dat de VZA **onvoldoende open is geweest over de prijszetting van de woon- en leefkosten**. Er is een significante zwakke relatie 0.047 (<0.005) tussen lid zijn van het collectief overlegorgaan en de mate van openheid van de voorziening. Dit wil zeggen dat leden van het collectief overlegorgaan de voorziening iets transparanter ervaren in verband met informatieverspreiding over de woon- en leefkosten in vergelijking met zij die geen lid zijn van dergelijk overlegorgaan.

Tweeënzestig procent (n161) vindt het **systeem van woon- en leefkosten wel ingewikkeld**. Er is geen significante relatie tussen lid zijn van het collectief overlegorgaan en het al dan niet ingewikkeld ervaren van de woon- en leefkosten.

Twintig procent (n51) van de respondenten heeft **informatie ontvangen van een bijstands- of gebruikersorganisatie**. Van de respondenten zegt 60,4% (n157) geen informatie te hebben ontvangen van deze organisaties. Achttien procent (n47) van de gebruikers wist niet of hij of zij informatie heeft ontvangen van een bijstands- of gebruikersorganisatie, 1,9% (n5) wenste niet te antwoorden op deze vraag.

Vijftien procent (n38) van de mensen geeft aan **niet te weten bij wie hij/zij terecht kan indien er inhoudelijke of financiële vragen zijn over de woon- en leefkosten**. Drieënzeventig procent (n190) weet dit wel. Twaalf procent (n32) van de respondenten wist het antwoord niet of wenste niet te antwoorden.

Van de respondenten zegt 20,8 % (n54) dat hij/ zij **niet weet bij wie men terecht kan indien er problemen zijn met het betalen van de woon- en leefkosten**. Eenenzestig procent (n159) weet wel bij wie men terecht kan indien er problemen zijn met het betalen van de woon- en leefkosten. Twaalf procent (n32) van de respondenten beantwoordden deze vraag niet. De respondenten hadden de mogelijkheid om aan te geven bij wie ze terecht kunnen. Zestien respondenten (10% van de respondenten die weet bij wie men terecht kan indien men problemen heeft met het betalen van woon- en leefkosten) geven aan bij ouders of familie terecht te kunnen, vijf respondenten zoeken de hulp van bijstands- of gebruikersorganisaties en een gebruiker zou terecht kunnen bij het OCMW. Van deze respondenten kan 32% (n51) terecht bij de sociale dienst van de voorziening. Onderstaand is een verdere analyse van de groep gebruikers die niet weet bij wie men terecht kan indien er problemen zijn met het betalen van woon- en leefkosten:

- Van deze respondenten maakt 20% enkel gebruik van dagondersteuning, 80% maakt gebruik van zowel dag- als woonondersteuning.
- Van deze gebruikers hebben 20,4% een ernstig/ diep verstandelijke handicap gecombineerd met fysieke, zintuiglijke en/ of psychische handicap, 18,5% heeft een enkelvoudige matig verstandige handicap.
- Twintig procent van deze respondenten is betrokken bij het collectief overlegorgaan. Drieënzeventig procent is dit niet.
- Drieënvijftig procent van deze respondenten vindt het systeem van woon- en leefkosten ingewikkeld.
- Zesenvijftig procent vindt dat de VZA niet open is geweest over de prijszetting van de woon- en leefkosten.
- Achtenveertig procent kan geen onverwachte uitgave van 1000 euro betalen.
- Vijfendertig procent kan met zijn inkomen datgeen dat hij of zij echt nodig heeft niet betalen.

De respondenten werden doorgaans geïnformeerd over de woon- en leefkosten. Slechts 7,3% van de respondenten gaf aan het antwoord niet te weten of wenst niet te antwoorden op de vraag hoe men geïnformeerd is geweest over de woon- en leefkosten in de voorziening. Alle andere respondenten, 91,92%, hebben wel **informatie ontvangen over de woon- en leefkosten in de voorziening**. De meest gebruikte bron van informatie was 'een brief' (n134). Ook e-mail (n93), een bewonersvergadering (n52), een gesprek met een verantwoordelijke (n81) in de voorziening en bij het afsluiten van de IDO (n59) waren veelgebruikte bronnen. Andere bronnen die minder gebruikt werden zijn: via een website, een flyer/folder, een bewonerskrant in de VZA, een filmpje van de VZA, info van een bijstands-of gebruikersorganisatie, iemand buiten de voorziening en via mijnvaph.be.

Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen

We vatten de belangrijkste conclusies samen aan de hand van de vier hoofdthema's van dit onderzoek: (1) de transparantie en complexiteit van het systeem van woon- en leefkosten, (2) de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten, (3) de impact van de woon- en leefkosten op het inkomen en op de kwaliteit van leven, (4) strategieën om rond te komen. De bevraging werd uitgestuurd naar een representatieve steekproef van 2000 personen met een handicap, waarvan 260 personen de online vragenlijst hebben ingevuld. Slechts 6% van de respondenten is zelf gebruiker. In 84% van de gevallen vulden familieleden, vrienden of kennissen de vragenlijst in. In 3% van de gevallen heeft een medewerker van een voorziening de vragenlijst ingevuld en dit vanuit het oogpunt van de persoon met een handicap. Ondanks de beperkte, maar toch representatieve, responsgraad leidt de bevraging tot een aantal relevante inzichten en tot een aantal nieuwe vragen.

1 Conclusies

1.1 Transparantie en complexiteit van het systeem van woon- en leefkosten

De overgrote meerderheid, namelijk 80% van de respondenten, geeft aan veel informatie te hebben ontvangen over de woon- en leefkosten. Toch kan de vraag gesteld worden of deze veelheid aan informatie effectief wel afdoende begrijpelijk is voor de doelgroep. Bijna 40% van de respondenten geeft immers aan dat het huidige systeem van woon- en leefkosten ingewikkeld is. Het systeem van woon- en leefkosten was de focus van dit onderzoek, maar het maakt deel uit van een veel grootschaligere omslag naar de persoonsvolgende financiering die ook een veelheid van veranderingen inhield voor de gebruiker. De kwantitatieve bevraging zelf kan geen uitsluitsel geven over wat de persoon met een handicap nu precies ingewikkeld vindt: het systeem op zich of de wijze waarop het nu door de vergunde zorgaanbieders geïmplementeerd wordt. Wat wel opvalt in deze bevraging is dat een groot deel van de personen die dag- en woonondersteuning genieten, niet aangeven dat zij ook woon- en leefkosten betalen voor de huur van de kamer. Dit behoort nochtans in hun geval altijd tot hun woon- en leefkosten. De vergunde zorgaanbieders gaven in de vorige studie ook al aan dat het nieuwe systeem complex is voor de gebruiker. Ook in de voorbereidende fase van deze studie waarin samen met personen met een handicap de bevraging is voorbereid, werd de complexiteit van het systeem bevestigd door de personen met een handicap en hun netwerk. En ook in de grootschalige evaluatie die het VAPH zelf voorstelde op een congres in juli 2019 kwam naar boven dat er nog steeds heel wat vragen gesteld werden aan het VAPH ondanks de vele informatiekanalen die het VAPH heeft ingezet om de gebruiker tijdig en voldoende te informeren⁶.

Eén vijfde van de respondenten is van mening dat zij onvoldoende informatie hebben ontvangen over de woon- en leefkosten. Een significante groep van personen met een handicap heeft aldus nood aan meer informatie. Een op vijf van de respondenten geeft aan informatie over woon- en leefkosten

⁶ Voor een overzicht van de presentaties op dit congres : <https://www.vaph.be/over-vaph/beleid-en-cijfers/beleid/pvfmeerderjarigen/congres-evaluatie-pvf>

ontvangen te hebben van een bijstands- of gebruikersorganisatie. Daarnaast geeft ook 21,5% van de respondenten aan dat de voorziening onvoldoende transparant is geweest over de prijszetting van de woon- en leefkosten. Een deel van de respondenten is lid van het collectief overlegorgaan. Men zou kunnen verwachten dat leden van het collectief overlegorgaan het systeem beter begrijpen, net omdat het systeem ook hierin besproken is. Respondenten die lid zijn van het overleg ervaren wel een grotere transparantie van het systeem van woon- en leefkosten. Maar toch vinden deze respondenten de informatie niet méér begrijpelijk en zijn ze niet méér van mening dat deze informatie voldoende is.

Het is tot slot belangrijk om aan te geven dat een minderheid van de gebruikers en hun netwerk niet weet bij wie ze terecht kunnen indien zij vragen hebben over woon- en leefkosten. Zo geeft 14,6% van de mensen aan niet te weten bij wie zij terecht kunnen indien er inhoudelijke of financiële vragen zijn over de woon- en leefkosten. Eenentwintig procent% van de respondenten zegt dat zij niet weten bij wie zij terecht kunnen indien zij problemen ervaren met het betalen van de woon- en leefkosten.

Een overgrote meerderheid van de gebruikers heeft voldoende informatie ontvangen, maar blijft het huidige systeem complex vinden. Er is een kleine groep die onvoldoende informatie heeft ontvangen en ook niet weet waar men terecht kan in geval van betaalbaarheidsproblemen.

1.2 Hoogte en betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap

De meerderheid van de gebruikers, namelijk 77,3% (n = 201), maakt gebruik van de combinatie van dag- en woonondersteuning. Achttien procent (n = 47) van de respondenten maakt enkel gebruik van dagondersteuning. De gemiddelde prijs van de woon- en leefkosten van alle respondenten samen is 916,34 euro. De mediaan is 997,50 euro. Maar achter dit gemiddelde gaan belangrijke verschillen schuil tussen personen die enkel gebruik maken van dagondersteuning en personen die dag en woonondersteuning combineren, aangezien de prijs van de huur van de kamer, studio of appartement een invloed hebben op de totaalprijs die de respondent betaalt aan woon- en leefkosten in de voorziening. Onderstaande tabel geeft het onderscheid weer.

Tabel 16 Gemiddelde prijs voor woon- en leefkosten per soort ondersteuning

Prijs in euro per maand	Dagondersteuning ⁷	Combi dag- en woonondersteuning
Gemiddelde prijs	457,57	997,82
Mediaan	335,50	1060,20
Minimumprijs	64	80
Maximumprijs	1505	2051

⁷ We geven hier het gemiddelde weer van de personen met enkel dagondersteuning, nadat we een uitschieter, een persoon met een uitzonderlijk hoge prijs, uit de analyse hebben verwijderd.

Voor de respondenten die enkel dagondersteuning genieten, een kwart van alle respondenten, is de gemiddelde prijs die zij maandelijks voor woon- en leefkosten betalen 457,57 euro per maand. De mediaan bedraagt 335,50 euro. Voor de respondenten met een combinatie dag- en woonondersteuning, is het gemiddelde 997,82 euro. De mediaan hier bedraagt 1060,20 euro per maand. De frequentie van het gebruik van ondersteuning kan de hoogte van de prijs bepalen, maar in deze studie verblijft ongeveer 2/3 van de gebruikers minstens zes nachten per week in de voorziening. En 84,6% maakt meer dan 3 dagen per week gebruik van de dagondersteuning. We hebben omwille van de kleine aantallen er daarom voor geopteerd om de prijs niet te relateren aan de frequentie.

De vervoerskosten zijn specifiek bevraagd, omdat ook al in de vorige studie de VZA's wezen op de hoge prijzen hiervan en aangaven dat ze zelf al heel wat oplossingen uitwerkten om de prijzen te drukken. We maakten een onderscheid tussen ten eerste vervoerskosten die worden aangerekend door de voorzieningen en noemden dit 'vervoerskosten in de voorziening'. Ten tweede bevroegen we de vervoerskosten die gemaakt worden buiten de voorzieningen en die dus worden aangerekend door een andere dan de vergunde zorgaanbieder. Dit kan bijvoorbeeld een externe organisatie of het netwerk zijn.

Van de gebruikers van dagondersteuning betalen twaalf gebruikers vervoerskosten aan de voorzieningen (zij hebben geen vervoerskosten aangerekend buiten de voorziening). Gemiddeld zijn deze vervoerskosten 96,50 euro per maand. Vier gebruikers betalen enkel vervoerskosten buiten de voorziening en hebben geen vervoerskosten in de voorziening. Gemiddeld zijn deze 84,50 euro per maand. Van de gebruikers van dagondersteuning betalen acht gebruikers vervoerskosten in én buiten de voorziening. Hun gemiddelde prijs per maand aan vervoerskosten is 178,63 euro. Het is tevens opvallend dat voor deze groep ongeveer de helft geen bedragen opgeeft voor de vervoerskosten.

Van de gebruikers van dag- en woonondersteuning betalen 31 gebruikers vervoerskosten aan de voorzieningen (zij hebben geen vervoerskosten aangerekend buiten de voorziening). Gemiddeld zijn deze vervoerskosten 128,97 euro per maand. Negenentwintig gebruikers betalen enkel vervoerskosten buiten de voorziening en hebben geen vervoerskosten in de voorziening. Gemiddeld zijn deze 60,73 euro per maand. Van de gebruikers van dag- en woonondersteuning betalen 33 gebruikers vervoerskosten in én buiten de voorziening. Hun gemiddelde prijs per maand aan vervoerskosten is 152,12 euro. Meer dan 53% van de gebruikers geeft dus geen info over de hoogte van de vervoerskosten. Dit impliceert dat we deze bedragen voor de vervoerskosten met de nodige voorzichtigheid dienen te interpreteren.

Vierenveertig procent vindt de prijs voor woon- en leefkosten de correcte prijs; 47% van de gebruikers geeft aan dat de prijzen duur tot heel duur zijn. We stellen geen grote verschillen vast tussen de gebruikers van enkel dagondersteuning en de personen met dag- en woonondersteuning: 51% van de gebruikers die enkel gebruik maken van dagondersteuning vinden de prijzen voor woon- en leefkosten duur tot heel duur, terwijl dit het geval is bij 46% van de gebruikers die zowel dag- als woonondersteuning gebruiken.

Ook al geeft bijna de helft van de respondenten aan dat de woon- en leefkosten duur zijn, twee derden geeft aan dat zij met hun inkomen kunnen betalen wat ze nodig hebben. Toch moeten we met de nodige voorzichtigheid naar dit resultaat kijken, omdat we uit armoedeonderzoek weten dat mensen hun levensgewoonten en -verwachtingen ook aanpassen aan hun beschikbaar inkomen (zie o.a. Hermans et al, 2012). Achtentwintig procent van de respondenten houdt na het betalen van woon- en leefkosten niet voldoende inkomen over om andere kosten en uitgaven te betalen. Bijna een op drie ervaart dus financiële belemmeringen in het leven, mede als gevolg van het betalen van de woon- en leefkosten.

Hierin is wel een verschil op te merken tussen personen die enkel dagondersteuning gebruiken en personen die zowel dag- als woonondersteuning gebruiken. In deze laatste groep ervaart 30% problemen terwijl 22% van personen die enkel dagondersteuning gebruiken problemen ervaart.

De gemiddelde prijs van de woon- en leefkosten bij dagondersteuning bedraagt 457 euro en bij dag- en woonondersteuning 998 euro. Twee derden van de respondenten geven aan in staat te zijn om met hun inkomen te betalen wat ze nodig hebben. Ongeveer 30% geven aan dat ze na het betalen van de woon- en leefkosten onvoldoende inkomen overhouden om andere uitgaven te doen.

1.3 Impact van woon- en leefkosten op het beschikbare inkomen en op de kwaliteit van leven van de gebruiker

Wat betreft het inkomen ontvangt 79% van de respondenten een IVT/IT van de federale overheid. Zeventien procent van de respondenten ontvangt een groeipakket of zorgtoeslag, 14% van de respondenten ontvangt een ziekte- en invaliditeitsuitkering. Elf procent heeft nog 'andere regelmatige inkomens' (deze zijn niet verder gedefinieerd). Meer dan 5% van de respondenten ontvangt een pensioen, 2% heeft een inkomen uit werk en 2% ontvangt een werkloosheidsuitkering.

Het gemiddeld totale inkomen van de respondenten is 1543,75 euro. Het minimuminkomen bedraagt 900 euro en het maximuminkomen is 3263 euro. Drie op vier respondenten heeft een inkomen tussen 900 en 1700 euro. Het gemiddelde totale inkomen van een gebruiker van dagondersteuning is 1440,65 euro. Het gemiddelde totale inkomen van een gebruiker van de combinatie van dag- en woonondersteuning is iets hoger en bedraagt 1598,68 euro. Het restinkomen is het bedrag dat overschiet nadat de woon- en leefkosten betaald zijn en waarmee de persoon met een handicap alle andere kosten dient te betalen, zoals de kosten voor gezondheidszorg, communicatiemiddelen, hulpmiddelen.

Het 'restinkomen' voor gebruikers van dagondersteuning is gemiddeld 864,65 euro. Dit bedrag ligt aanzienlijk lager dan de Europese armoedegrens die voor een alleenstaande in 2019 1.284 euro bedraagt. Aangezien deze gebruikers niet in een voorziening overnachten, hebben ze nog een aantal kosten die met het wonen te maken hebben. Met het restinkomen wordt het voor deze personen wel heel moeilijk om een eigen woonst te huren, tenzij de persoon gebruik kan maken van een sociale woning. In het onderzoek werd de leefsituatie van de persoon met een handicap niet verder onderzocht, omdat het doel was een zicht te krijgen op de woon- en leefkosten en een uitgebreide bevraging van de leefsituatie mogelijk tot een lagere respons had geleid. Hierdoor hebben we geen zicht op al de kosten die de persoon met het restinkomen dient te betalen.

Het 'restinkomen' voor gebruikers van de combinatie dag- en woonondersteuning is gemiddeld 567,44 euro. De mediaan is 483,34 euro. Als de persoon bijna of volledig voltijds in de voorziening verblijft, dan zijn er mogelijk ook geen bijkomende woonkosten die een grote invloed hebben op het besteedbaar inkomen. Het is inderdaad zo dat de woon- en leefkosten in de voorziening al heel wat leefkosten dekken, maar met dit restinkomen moet deze gebruiker ook zijn andere kosten betalen, zoals gezondheidszorg, communicatiemiddelen, hulpmiddelen enz. Het blijft ook moeilijk om de hoogte van dit bedrag in te schatten, net omdat er zo weinig onderzoek is gebeurd naar de financiële situatie van personen in een voorziening, waardoor een vergelijkingsbasis ontbreekt om dit bedrag te kunnen beoordelen. We hebben hier geen Europese armoedegrens voor personen in een instelling, waardoor we moeilijker een oordeel kunnen vellen over hoe (on)toereikend dit bedrag is.

Een belangrijke indicator van een financiële precare situatie is het niet kunnen betalen van een onvoorziene uitgave van 1000 euro. Veertig procent van alle respondenten kan geen onverwachte dringende uitgave van duizend euro betalen met zijn inkomen. Voor de gehele Vlaamse bevolking is dit in 2021 13%⁸. Er mag voor deze personen niet veel mislopen of ze komen in ernstige financiële problemen terecht, aangezien ze niet beschikken over reserves waarop ze kunnen terugvallen.

Na het aftrekken van de woon- en leefkosten houden personen die enkel dagondersteuning gebruiken, gemiddeld 865 euro over waarmee ze al hun overige kosten moeten betalen (waaronder ook hun woonkosten). Personen die gebruik maken van dag- en woonondersteuning houden gemiddeld 567 euro over om hun andere kosten mee te betalen. Er is geen uitgebreide bevraging gebeurd van de uitgaven, waardoor het moeilijk is om te kunnen inschatten wat ze hiermee wel en niet kunnen betalen. Wel is het duidelijk dat minstens 40% van de respondenten zich in een precare financiële situatie bevindt, aangezien het voor hen niet mogelijk is om een onvoorziene uitgave van 1000 euro te betalen.

1.4 Strategieën om rond te komen en een kwaliteitsvol leven te leiden

De respondenten ondernemen dan ook zelf strategieën om te besparen en om rond te kunnen komen. Drieënvijftig procent van de respondenten bespaart op woon- en leefkosten in de voorziening. De woon- en leefkosten waarop bespaard worden zijn vooral die kostenposten die niet aangeboden worden in een pakket van woon- en leefkosten. Het zijn die woon- en leefkosten die 'per stuk' aan werkelijke of forfaitprijs worden aangerekend; het zijn vaak keuzeopties van de gebruiker om deze wel of niet aan te kopen/te gebruiken.

Twaalf procent van het totale aantal respondenten bespaart op vervoer van en naar de voorziening (deze besparing kan doordat zij bijvoorbeeld een korting krijgen van de voorziening of doordat het netwerk van de gebruiker zelf het initiatief neemt om het vervoer te organiseren). Negenendertig procent van de respondenten houdt bij de keuze om deel te nemen aan activiteiten van de voorziening rekening met de kostprijs ervan. En 11% van de gebruikers bespaart op activiteiten die georganiseerd zijn door de voorzieningen. Zeventien procent van de respondenten bespaart tevens op ontspanningsactiviteiten die georganiseerd worden door een andere instantie dan de voorziening. Naast ontspanningsactiviteiten bespaart 15% van de respondenten op de aankoop van kledij. In uitzonderlijke situaties verminderen respondenten hun eigenlijk zorggebruik bij de voorziening, zoals het verminderen van het aantal dagen ondersteuning wat volgens de analyses effectief een positieve impact heeft op het restinkomen.

Een volgende vraag is hoeveel extra budget de respondenten nodig zouden hebben om wel financieel rond te kunnen komen. Drie procent van de gebruikers geeft aan geen extra middelen nodig te hebben per maand om voldoende rond te komen. Negenentwintig procent van de respondenten zegt een beperkt budget van 115 tot 250 euro extra per maand nodig te hebben om rond te komen en 23,5% van de respondenten zegt tussen de 275 en 500 euro extra per maand nodig te hebben om rond te komen. Vijftien procent van de respondenten geeft aan meer dan de 600 euro per maand nodig te hebben om rond te komen. Het percentage personen dat aangeeft extra inkomen nodig te hebben om rond te

⁸ Er zijn wel belangrijke regionale verschillen. Voor Brussel gaat het om 38 % van de bevolking en voor het Waalse Gewest bedraagt het 36 % (meer info : <https://statbel.fgov.be/nl/silc>)

kunnen komen (67,9%) ligt beduidend hoger dan de 28% van de respondenten die aangaf moeilijkheden te hebben om financieel rond te komen. Mogelijk ligt dit aan het type vraagstelling, maar kan het ook betekenen dat de werkelijke financiële druk die respondenten ervaren onderschat wordt en dat ze hun uitgavenpatroon hebben aangepast aan hun lage inkomen.

Slechts 8% van de respondenten geven aan dat de VZA actie heeft ondernomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren, terwijl toch een meerderheid van mening is dat de woon- en leefkosten duur tot heel duur zijn. Dit percentage is relatief laag te noemen, omdat uit het vorig onderzoek bleek dat zeker de helft van de VZA extra acties ondernamen als de persoon met een handicap financiële problemen heeft. Een mogelijke verklaring voor deze discrepantie is dat de VZA niet altijd op de hoogte is van de financiële problemen van de gebruiker.

Respondenten nemen ook zelf actie om andere, bijkomende kosten betaalbaar te houden. Zo doet 29% van de respondenten een beroep op financiële middelen van hun netwerk (familie, vrienden, kennissen). Dertig procent van de respondenten spreekt zijn of haar eigen spaargeld aan. Dit zijn strategieën die op korte termijn mogelijk een oplossing bieden, maar ze vergroten mogelijk wel de druk op de relaties met het netwerk of ze leiden tot een uitputting van het spaargeld.

Drieënvijftig procent van de respondenten bespaart op woon- en leefkosten in de voorziening. Ondanks het feit dat de meerderheid bespaart op de woon- en leefkosten, geeft slechts 8% van de respondenten aan dat de VZA actie heeft ondernomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren. Twee op de drie gebruikers geeft aan extra inkomen nodig te hebben om rond te komen. Omwille van hun precaire financiële situatie doet 29% van de respondenten een beroep op hun familie of hun netwerk om de rekeningen te kunnen betalen. Dertig procent moet zijn spaargeld hiervoor aanspreken. Het gaat hier vooral om twee afzonderlijke strategieën.

2 Beperkingen van de studie

De responsgraad van deze online bevraging bedraagt slechts 13%, waardoor de resultaten met de nodige voorzichtigheid moeten geïnterpreteerd worden. In het rapport worden twee redenen voor de lagere respons beschreven. Ten eerste werd de informatiebrief verstuurd naar de budgethouder. De budgethouder is de persoon met een handicap zelf of de bewindvoerder voor goederen (vaak een persoon uit het netwerk of een advocaat). Concreet betekende dit dat de brief veelal terecht kwam bij de voorziening. De voorziening diende deze brief dan bij de correcte persoon en/of zijn netwerk te bezorgen. Omwille van de coronamaatregelen in sommige voorzieningen en omwille van familiale afspraken (bv. eenmalig bezoek per maand aan de gebruiker) is de brief niet tijdig of niet correct bij het netwerk van de persoon met een handicap geraakt. Ten tweede blijkt een online bevraging niet voor iedereen de meest toegankelijke manier van gegevensverzameling te zijn. De doelgroep van personen met een handicap die woont en leeft in bij een vergunde zorgaanbieder maakt gebruik van de zorg omwille van een grotere ondersteuningsnood. Vijventachtig procent van de respondenten van dit onderzoek waren dan ook personen uit het netwerk van de persoon met een handicap, maar ook voor hen is het niet altijd evident om deel te nemen aan dit type van bevraging. De onderzoekers hebben dit trachten op te vangen door telefonisch bereikbaar te zijn voor de respondenten. Daar is ook veelvuldig van gebruik gemaakt. Uit de telefonische reacties van het netwerk van de persoon met een handicap bleek ook dat het invullen van de online vragenlijst niet gemakkelijk was. Een andere manier van

gegevensverzameling zoals face-to-face interviews had waarschijnlijk tot een betere responsgraad geleid, maar was niet haalbaar gegeven de tijdspanne en het financiële kader van het onderzoek.

Een andere beperking van de studie heeft te maken met de periode waarin de bevraging is afgenomen. In het najaar van 2021 golden nog steeds heel wat coronamaatregelen. Hierdoor werden verschillende kosten binnen en buiten de voorziening nog niet gemaakt, bijvoorbeeld een uitstap naar een theatervoorstelling, sportactiviteiten, kampen, op reis gaan, grote en kleine uitstappen, etc. De hoogte van de kosten in deze studie zijn met andere woorden mogelijk een onderschatting van de werkelijke kosten.

3 Suggesties voor het kwalitatief vervolgonderzoek

Na deze studie volgt er een kwalitatief onderzoek bij de personen met een handicap om de kwantitatieve resultaten verder uit te diepen. In deze alinea's doen we een aantal suggesties voor het vervolgonderzoek. De woon- en leefkosten maken deel uit van een grootschalige omslag naar de persoonsvolgende financiering met als doel meer autonomie en keuzevrijheid voor de persoon met een handicap mogelijk te maken. Tegelijkertijd zien we dat voor een deel van de gebruikers die keuzevrijheid ingeperkt wordt door een beperkt budget om mee rond te komen. Het is daarom opportuun om bij de personen met een handicap en bij hun netwerk te bestuderen of en hoe de woon- en leefkosten die keuzevrijheid en autonomie faciliteren dan wel bemoeilijken. Deze studie onderzocht niet de kosten voor wonen en leven die de persoon met een handicap buiten de voorziening maakt. Het is daarom belangrijk om in het vervolgonderzoek hierop dieper in te gaan. Hier is het ook belangrijk om te bevragen wat hun eigen woonwensen zijn en of ze genoodzaakt zijn om bij hun netwerk te (blijven) wonen omwille van financiële redenen. Ook de implicaties van de woon- en leefkosten voor de relatie met het netwerk kunnen hierbij bekeken worden. Een verdere suggestie is om de leefkost 'vervoer' verder te bevragen: zijn hier persoonlijke keuzes gemaakt om de kosten te drukken en heeft dit implicaties voor het netwerk van de gebruiker.

Er kan tevens voor geopteerd worden om de situatie van specifieke deelpopulaties verder uit te diepen. We denken in de eerste plaats dan aan personen die moeilijk rondkomen of betaalbaarheidsproblemen ervaren. Maar het zal niet eenvoudig zijn om deze personen te rekruteren voor het onderzoek, omdat mensen mogelijk de nodige schroom hebben om dit toe te geven of omdat de VZA's hier niet altijd zicht op hebben. Om hen te rekruteren, zullen dus verschillende wegen bewandeld moeten worden, zoals via gebruikersorganisaties en via (de sociale dienst van) de VZA.

In het onderzoek kregen we ook een minder goed zicht op de situatie van personen die minder intensief gebruik maken van dagondersteuning of woonondersteuning. Ook hun situatie zou verder verkend kunnen worden: welke bijkomende kosten hebben zij, hoe komen ze rond, hoe wonen ze, hoe is hun relatie met hun netwerk?

Het kwalitatieve luik start in juli 2022, de gegevens van de kwantitatieve analyse dateren van november 2021. Een andere interessante piste is om te onderzoeken of de gebruikers en hun netwerk al veranderingen ervaren in de tussentijdse periode van 1 januari 2021 (de datum waarop het systeem van woon- en leefkosten diende geïmplementeerd te worden) en de datum van de start van het kwalitatieve luik. We denken hierbij aan mogelijke prijsveranderingen (stijgingen of dalingen), of het systeem minder complex is geworden, welke informatie men heeft bekomen, hoe toegankelijk deze informatie is en of men op een andere manier oplossingen zoekt voor betaalbaarheidsproblemen.

Deze opsomming maakt duidelijk dat er nog heel wat vragen bijkomend onderzoek vereisen. Er zal dus geprioriteerd moeten worden. Het lijkt ons daarom aangewezen om de stuurgroep van het volgend onderzoeksproject en zeker ook de stem van de gebruikers en gebruikersorganisaties in dit proces een centrale plaats te geven.

4 Beleidsaanbevelingen

Deze studie maakt deel uit van een drieluik naar de implementatie van de woon- en leefkosten. Na het bevragen van de vergunde zorgaanbieders, zijn nu de gebruikers bevroegd aan de hand van een kwantitatieve bevraging. Na dit onderzoek volgt er ook nog een kwalitatief onderzoek bij de personen met een handicap. Om tot gefundeerde beleidsaanbevelingen te komen worden dan ook best de inzichten en aanbevelingen van de drie deelstudies samengevoegd.

Uit zowel de voorgaande als deze studie blijkt dat een deel van de huidige gebruikers betaalbaarheidsproblemen ervaren, moeilijk rondkomen en genoodzaakt zijn om te besparen. De beperkte financiële slagkracht blijkt ook uit het feit dat 40% niet in staat is om een onverwacht bedrag van 1.000 euro te betalen. Deze financiële zorgen kunnen grofweg op twee manieren aangepakt worden: door het verminderen van de uitgaven en het verhogen van het inkomen. De inkomensituatie kan verbeterd worden door een verhoging van de uitkeringen en dan meer bepaald de tegemoetkomingen voor personen met een handicap. De uitgaven kunnen op verschillende manieren verminderd worden. Men kan ten eerste van de VZA's verwachten dat zij sterker inzetten op de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten. Maar in de vorige studie gaven ze aan dat ze dit al doen en dat voor hen de financiële gezondheid van de organisatie primeert. Mogelijk zijn er toch nog manieren om door structurele oplossingen de kosten te drukken. Men kan ten tweede de VZA's nog sterker aanmoedigen om naar individuele oplossingen te zoeken, wanneer de gebruiker betaalbaarheidsproblemen ervaart (rechtenverkenning, doorverwijzing naar het OCMW). Uit deze studie blijkt dat slechts een erg beperkte groep van gebruikers zulke individuele oplossingen hebben gekregen. Ten derde kan de overheid ook de woon- en leefkosten sterker reguleren door te werken met bijvoorbeeld maximumprijzen voor specifieke kosten of door bepaalde kosten te vergoeden (bv. een tussenkomst voor vervoerskosten zoals ook gebeurt bij het individueel leerlingenvervoer in het bijzonder onderwijs). Ten vierde kan het collectief overlegorgaan ook versterkt worden door een sterkere rol op te nemen in het bepalen en opvolgen van de woon- en leefkosten van de VZA's. In de eerste studie wezen we al op de spanning tussen de PVF-logica die de individualisering versterkt en vertrekt vanuit een consumentenlogica, en de participatieve logica die de basis vormt voor het collectief overlegorgaan en waarin gezocht wordt naar collectieve oplossingen op basis van dialoog en samenwerking tussen de gebruikers. Het collectief overlegorgaan moet volgens de regelgeving geraadpleegd worden over het systeem van de woon- en leefkosten in de voorziening. Zij kunnen hieromtrent ook advies uitbrengen. Het collectief overlegorgaan kan begeleid worden om de woon- en leefkosten op de agenda te plaatsen en hierover in gesprek te gaan met de voorziening.

Deze vier pistes zijn allen gebaseerd op verschillende uitgangspunten over de rol van de overheid, de zorgaanbieder en de gebruiker en bij wie (deels) de verantwoordelijkheid wordt gelegd om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te verbeteren: de Vlaamse overheid, de federale overheid, de vergunde zorgaanbieder of het collectief overlegorgaan. Het was ook niet het doel van deze studie om te prioriteren tussen deze vier pistes. Gezien de beperkte responsgraad en het feit dat we de andere kosten van de personen met een handicap slechts beperkt bevroegd hebben en het kwalitatief

onderzoek nog moet gebeuren, formuleren we alvast een drietal aanbevelingen op basis van de kwantitatieve bevraging waarover een consensus bestaat in de stuurgroep.

4.1 Nood aan transparante en duidelijke informatie op maat

Het systeem van woon- en leefkosten blijft voor vier op tien gebruikers en hun netwerk een moeilijk en complex systeem. Bovendien weet bijna 15% van de gebruikers niet bij wie ze terecht kunnen indien ze vragen hebben over de woon- en leefkosten. Ondanks dat de vergunde zorgaanbieders aangaven om heel wat verschillende communicatiekanalen in te zetten om te gebruikers te informeren, blijkt dit onvoldoende te zijn. Het is de taak van zowel de Vlaamse Overheid als van de VZA's om voor een open en transparante communicatie te zorgen over de woon- en leefkosten. Ook de gebruikersverenigingen met informatieloket voor zowel gebruikers als collectief overlegorganen en de bijstandsorganisaties moeten blijvend inzetten om personen met een handicap die een beroep doen op ondersteuning van een vergunde zorgaanbieder te ondersteunen in het uitoefenen van hun rechten en plichten.

4.2 Verbeteren van de inkomensituatie

Twee op de drie gebruikers geeft aan meer inkomen nodig te hebben om rond te komen. Veertig procent is niet in staat om een onverwachte uitgave van 1000 euro te betalen. Dit wijst op een erg preciaire financiële positie die ook al eerder bleek uit andere studies naar de financiële situatie van personen met een handicap. Dit onderzoek laat onvoldoende toe om het profiel van de financieel preciaire groep scherper af te bakenen. Ondanks de getroffen federale maatregelen op dit terrein blijkt dat er nog een inhaaloperatie nodig is om een voldoende levensstandaard te garanderen. Het optrekken van de IVT/IT is dus noodzakelijk. Deze studie toont opnieuw aan dat het huidige systeem van tegemoetkomingen ook niet voldoet voor een meerderheid van personen die gebruik maken van dag- en/of woonondersteuning bij een vergunde zorgaanbieder. Een mogelijke bijkomende piste is het afschaffen van de vermindering van de Integratietegemoetkoming voor mensen die verblijven in een voorziening. Maar hiermee zijn de personen die gebruik maken van dagondersteuning nog niet geholpen.

4.3 De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten moet blijvend worden gemonitord.

Onderzoek naar de betaalbaarheid van alle kosten in het leven van een persoon met een handicap blijft noodzakelijk omdat onderzoek uitwijst dat personen met een handicap in België een hoger armoederisico hebben. Omwille van de timing van dit onderzoek (er golden toen strenge coronamaatregelen) is er een onderschatting van de uitgaven en de grootte van kosten voor wonen en leven binnen en buiten de voorziening. Hierdoor is er ook een onderschatting van de betaalbaarheidsproblemen die personen met een handicap die gebruik maken van dag- en/of woonondersteuning. Een blijvende monitoring en longitudinaal en/of grootschalig onderzoek naar de kosten en uitgaven die een persoon met een handicap heeft, blijkt nodig.

Die monitoring geldt evenzeer voor de VZA's die te allen tijde best onderzoeken of er geen financiële ruimte is om de woon- en leefkosten te verminderen. Ook al geven de VZA's aan dat ze samen met de gebruiker bekijken of er zich mogelijk betaalbaarheidsproblemen voordoen, toch geeft slechts een kleine minderheid van de personen met een handicap aan dat dit ook daadwerkelijk gebeurd is. Het bespreekbaar maken van de financiële situatie is geen evidente opdracht voor de VZA's, maar het is wel duidelijk dat dit nodig is. Dezelfde vaststelling geldt voor de bijstandsorganisaties. Het blijvend inzetten

op rechtenverkenning en het samenwerken met het OCMW in geval van betaalbaarheidsproblemen zijn andere pistes om de betaalbaarheidsproblemen van gebruikers aan te pakken.

Referenties

- Cantillon, B., & De Maesschalck, V. (2012). *De sociale investeringsstaat: enkele kritische overwegingen bij een nieuw beleidparadigma* (Vol. no:2012, Issue iss:3). Universiteit Antwerpen. Centrum voor sociaal beleid.
- Ericsson, K. A., & Simon, H. A. (1993). *Protocol Analysis verbal reports as data*. Londen, England: Brandford.
- Frielink, N., Embregts, P., & Schuengel, C. (2014). Motiverende gespreksvoering bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek En Praktijk*.
- FOD Sociale Zekerheid (2017). Integratietegemoetkoming (IT). Laatst geraadpleegd op 13/08/2021 via <https://handicap.belgium.be/nl/onze-dienstverlening/integratietegemoetkoming.htm>
- FOD Sociale Zekerheid (2021). Federaal actieplan Handicap 2021-2024. Laatst geraadpleegd op 02/09/2021 via: <https://handicap.belgium.be/docs/nl/federaal-plan-handicap-2021-2024.pdf>
- Hermans, K. (2020). *Personen met een handicap hebben een hoog armoederisico*. Laatst geraadpleegd op 12/08/2020 via: <https://blog.uantwerpen.be/armoede-sociale-uitsluiting/personen-met-een-handicap-hebben-een-hoog-armoederisico/>
- Miller, W.R. & Rollnick, S. (2013). *Motivational Interviewing: Helping people to change* (3rd Edition). Guilford Press.
- Polfliet, L., Hermans, K., Verschuere, B. (2021). *De ontwikkeling en implementatie van de woon- en leefkosten door de vergunde zorgaanbieders*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Van Puyenbroeck, J., Wilson, M., Van Den Eede, V. & Claes, C. (2019). *Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering?* (Onderzoek in opdracht van VFG, Vereniging personen met een handicap. Kenniscentrum Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool, Brussel/ Expertisecentrum E-Qual, Hogent, Gent.
- VAPH (z.d.-a). *Wat is PVF?*. Laatst geraadpleegd op 12/08/2021 via <https://www.vaph.be/pvf/wat>
- VAPH (z.d.-b). *Woon- en leefkosten*. Laatst geraadpleegd op 12/08/2021 via <https://www.vaph.be/professionelen/vza/subsidiering/bijdragen-woon-leefkosten/woon-leefkosten>
- Vermeulen, B, Van Der Niet, M., Demaerschalk, E., Van Audenhove, Ch., & Hermans, K. (2012). *HANDILAB deel 1 - Effectiviteit van de inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen. HANDILAB deel 2 - administratieve data*. KU Leuven LUCAS. Laatst geraadpleegd op 12/08/2021 via: http://www.belspo.be/belspo/organisation/Publ/pub_ostc/agma/ragkk154_nl.pdf
- Vermeulen, B., en Hermans, K. (2013). "Armoede Bij Personen Met Een Handicap Onderschat." *Armoede En Sociale Uitsluiting: Jaarboek...*, 2013, pp. In: *Armoede en sociale uitsluiting: jaarboek ...*, (2013) ; p. 123–140.
- Walmsley, J., Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Young, K. A. (2005). *Direct from the source: the value of 'think-aloud' data in understanding learning*. *Journal of Educational Enquiry*, 6(1), 15.

