

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

Tweehonderdzesentwintig 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.