

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

Liesbeth Op de Beeck
Prof. dr. Tine Van Regenmortel

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. 2023/01
 SWVG-Rapport 08

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

Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel¹
 Copromotor Prof. dr. Koen Hermans²
 Onderzoekers: Liesbeth Op de Beeck¹

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

² LUCAS, Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

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	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Anja Declercq
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Koen Hermans
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Johan Put
	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
UGent	
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. Ann Van Hecke
· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie	Prof. dr. Paul Gemmel
· Vakgroep Bestuurskunde en Publiek Management	Prof. dr. Bram Verschuere
Vrije Universiteit Brussel	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen	
· Faculteit Sociale Wetenschappen	Prof. dr. Koen Decancq
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt	
· Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen	Prof. dr. Piet Stinissen
Thomas More Hogeschool	
· Unit Mens & Welzijn	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool	
· Sociaal Werk	
Hogeschool Gent	
· Onderzoekscentrum 360° Zorg en Welzijn	
UC Leuven-Limburg	
· Research & Expertise - Expertisecentrum Health Innovation	
Karel De Grote hogeschool	
· Onderzoek en maatschappelijke dienstverlening	
Hogeschool PXL	
· Expertisecentrum PXL Social Work Research	
Odisee co-hogeschool	
· Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk	
KeFor	
· Kenniscentrum Forensisch Psychiatrische Zorg	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof



Rapport 08

Januari 2023

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

Onderzoeker: Liesbeth Op de Beeck¹

Promotor: Prof. dr. Tine Van Regenmortel¹

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

Samenvatting

Context en doelstelling van het onderzoek

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

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

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

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

Het systeem van woon- en leefkosten

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

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

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

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

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

Bevindingen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusies

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Inhoud

Afkortingen	11
Inleiding	13
Hoofdstuk 1 Context, doelstelling en onderzoeksvragen	15
1 Context	15
2 Doelstelling	16
3 Onderzoeksvragen	17
4 Opbouw van het rapport	17
Hoofdstuk 2 Methode	19
1 Focusgroepen	19
1.1 Opzet	19
1.2 Werving	19
1.3 Selectie	20
1.4 Verloop	22
2 Interview	22
3 Expertgroep	23
3.1 Opzet	23
3.2 Verloop	23
4 Beperkingen van het onderzoek	24
Hoofdstuk 3 Synthese van de focusgroepen en expertgroep	27
1 Inleidend: het verhaal van Emma	27
2 Informatie en communicatie over (het systeem van) woon- en leefkosten	28
2.1 Overgang naar het systeem van woon- en leefkosten	28
2.2 De individuele dienstverleningsovereenkomst en factuur	29
3 De woon- en leefkosten bij de VZA	31
4 De kosten gerelateerd aan wonen en leven buiten de VZA	33
4.1 Huur en nutsvoorzieningen en voeding	33
4.2 Verzekeringen, kledij, ...	33
4.3 Medische kosten	33
4.4 De kost van een bewindvoerder	34
5 Activiteiten (in de vrije tijd)	34
5.1 Activiteiten die niet door de VZA worden georganiseerd	34
5.2 Activiteiten die door de VZA worden georganiseerd	35
6 Vervoer	35
6.1 Vervoer georganiseerd door (het netwerk van) de gebruiker	35
6.2 Vervoer georganiseerd door de VZA	37

7	De ervaring van de betaalbaarheid	38
7.1	De financiële steun van het netwerk	38
7.2	Sparen	42
7.3	Betaalbaarheid naar de toekomst toe	43
8	Verschillen in contextfactoren	43
8.1	Covid-19	43
8.2	De stijgende levensduurte	44
8.3	De impact van de invoering van de woon- en leefkosten	45
Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen		47
1	(Meer) transparantie over woon- en leefkosten is cruciaal	47
2	De niet te onderschatten rol van het netwerk	49
3	De betaalbaarheid verder monitoren en garanderen met kwaliteit van leven als onbetwistbaar uitgangspunt	51
4	Aandacht voor diegenen wiens stem onvoldoende werd gehoord	55
5	Vervoer als een evenwichtsoefening in financiële haalbaarheid voor zowel de persoon met een handicap als de VZA	57
Bijlagen		61
Lijst Tabellen		
Tabel 1	Overzicht van de kenmerken van de personen met een handicap die door de deelnemers aan de focusgroepen werden vertegenwoordigd	21
Tabel 2	Overzicht van de kenmerken van de persoon met een handicap die deelnam aan het interview	23

Afkortingen

Afkorting	Betekenis
COO	Collectief Overlegorgaan
IDO	Individuele dienstverleningsovereenkomst
IT	Integratietegemoetkoming
IVT	Inkomensvervangende tegemoetkoming
PVB	Persoonsvolgend Budget
PVF	Persoonsvolgende Financiering
SWVG	Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VZA	Vergunde zorgaanbieder
WLK	Woon- en leefkosten

Inleiding

Dit onderzoeksrapport beschrijft de ervaring van personen met een handicap met het nieuwe systeem van woon- en leefkosten dat door vergunde zorgaanbieders ten laatste op 1 januari 2021 werd ingevoerd. Meer specifiek staat de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten centraal en de impact hiervan op de kwaliteit van leven van de personen met een handicap.

Het nieuwe systeem van woon- en leefkosten is van toepassing op personen met een handicap die gebruikmaken van de ondersteuning geboden door een vergunde zorgaanbieder. De ervaringen hiermee van personen die (quasi) voltijds gebruikmaken van dag- en woonondersteuning alsook diegenen die enkel dagondersteuning genieten, worden in dit onderzoek belicht.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, binnen de context van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Hoofdstuk 1

Context, doelstelling en onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk beschrijven we in eerste instantie de context van dit onderzoek, namelijk het systeem van woon- en leefkosten. Vervolgens lichten we de doelstelling en de concrete onderzoeksvragen toe. Aan het slot van dit hoofdstuk bespreken we de opbouw van dit rapport.

1 Context

Op 1 januari 2017 werd de persoonsvolgende financiering (PVF) ingevoerd. De persoonsvolgende financiering staat beschreven in Perspectiefplan 2020¹ en vormt een belangrijke pijler van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Gedeelde zorg en ondersteuning, vraagsturing, zelfregie en inclusie staan hierbij centraal. Personen met een handicap die beschikken over een persoonsvolgend budget (PVB) kunnen met dit budget zorg en ondersteuning kopen bij hun eigen netwerk, vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en/of bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders (VZA).

Vanuit het achterliggende inclusieve gedachtegoed en het principe van zelfregie ging de invoering van de persoonsvolgende financiering ook gepaard met het principe dat iedere persoon zelf instaat voor zijn eigen woon- en leefkosten, ongeacht de manier waarop de ondersteuning wordt georganiseerd.

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

Voor de invoering van het systeem van woon- en leefkosten door VZA's bestond het bijdragesysteem. In het bijdragesysteem werd er per dag een bijdrage betaald aan de VZA. Bijkomend konden enkel nog individueel toewijsbare supplementen aangerekend worden. Het bedrag van de bijdrage was bij iedere VZA hetzelfde, maar hetgeen iemand hiervoor kreeg, kon verschillen. Veel diensten waren in de bijdrage inbegrepen, of iemand er nu wel of niet gebruik van maakte. Hoewel ingevoerd vanuit het principe om solidariteit te voorzien tussen gebruikers zorgde dit voor ongelijkheid. Daarnaast hadden personen die een bijdrage betaalden recht op een gewaarborgd inkomen of een socioculturele toeslag. Dit zorgde eveneens voor ongelijkheid aangezien dit voordelen zijn die niet bestonden voor diegenen die zelf hun woon- en leefkosten betalen omdat ze bijvoorbeeld thuis ondersteuning krijgen.

Het doel van het systeem van woon- en leefkosten is om deze ongelijkheden weg te werken, meer transparantie in de kosten te bieden en meer keuzemogelijkheden te geven. In tegenstelling tot het bijdragesysteem maakt het systeem van woon- en leefkosten het bijvoorbeeld mogelijk dat iemand die

¹ <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsplan-voor-personen-met-een-handicap-9-juli-2010/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsbeleid-voor-pmh.pdf>

zijn eigen lunch meebrengt, minder betaalt dan wie een warme maaltijd neemt. En dat personen die in een kleine kamer wonen eventueel minder betalen dan iemand met een ruime studio.

Wie vanaf 1 januari 2017 voor het eerst een individuele dienstverleningsovereenkomst (IDO) afsloot met een VZA betaalt sindsdien woon- en leefkosten. Personen die voor 2017 reeds een IDO hadden waarbij er nog een bijdrage werd aangerekend, bleven aan de VZA deze bijdrage betalen tot de VZA de overstap naar het systeem van woon- en leefkosten maakte. Ten laatste op 1 januari 2021 moesten alle VZA het systeem van woon- en leefkosten hebben geïmplementeerd. Het onderzoek van Polfliet et al. (2021)² toont aan dat 97% van de voorzieningen toen de omschakeling heeft gemaakt.

Woonkosten hebben betrekking op 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. Leefkosten hebben te maken met het levensonderhoud van een persoon zoals voeding en drank, schoonmaak en onderhoud van de woning, internet, tv en telefoon, was- en strijkdiensten, medicatie en verzorgingsproducten, vervoer, ontspanning, abonnementen, verzekeringen.

De woon- en leefkosten worden, net als bij iedereen, met het inkomen betaald³. Een inkomen kan worden verkregen door te werken (bv. loon), door een uitkering (bv. inkomensvervangende tegemoetkoming), door opbrengsten uit vermogen (bv. verhuur van een woning) of andere inkomsten.

Meerdere onderzoeksresultaten wijzen op de preciaire financiële situatie van personen met een handicap. Personen met een handicap hebben een hoger risico op armoede dan de rest van de Belgische bevolking (Hermans, 2020 & Vermeulen, Van der Niet, Demaerschalk, Van Audenhove, Herman, 2012). Er is echter weinig geweten over de financiële situatie van personen met een handicap die in een residentiële instelling verblijven.

In het onderzoek van Polfliet et al. (2021) werd vastgesteld dat 65,6% van de Vlaamse VZA's vreest voor de onbetaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor (een bepaalde groep) van gebruikers.

2 Doelstelling

Het opzet van dit onderzoek is inzicht bieden in de beleving van de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten en de impact hiervan op de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap. Het perspectief van de persoon met een handicap staat hierbij centraal, meer bepaald diegenen die gebruikmaken van dagondersteuning en diegenen die (quasi) voltijds⁴ dag- en woonondersteuning krijgen bij een VZA.

² Polfliet, L., Verschuere, B., Hermans, K. (2021). *De ontwikkeling en implementatie van de woon- en leefkosten door de vergunde zorgaanbieders*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pg/channelentries/adl5pkr/files/2021_08%20Rapport_56%20SWVG%20EF67%20Woon_leef_kosten.pdf?w15mxtg

³ Vervoer is hierop een uitzondering. Het is een 'hybride' kost hetgeen betekent dat het met het inkomen kan worden betaald, maar dat er ook voor geopteerd kan worden om dit als een zorggebonden kost te beschouwen en dus met het PVB te betalen (in geval er bv. een begeleider mee rijdt).

⁴ Met (quasi) voltijds wordt minstens vijf dagen in de week bedoeld.

Dit onderzoek maakt deel uit van een 'drieluik', namelijk drie SWVG-onderzoeksprojecten waarbij de focus ligt op het nieuwe systeem van woon- en leefkosten. In het eerste onderzoek⁵ werd ingegaan op de ontwikkeling en implementatie van de woon- en leefkosten door de VZA's. Dit onderzoek werd benaderd vanuit het standpunt van de VZA's. In het tweede onderzoek⁶ kwam de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten aan bod vanuit het perspectief van de gebruikers. Via een online survey werd bij (vertegenwoordigers van) personen met een handicap gepeild naar de factuur van de woon- en leefkosten, het (rest)inkomen, eventuele betaalbaarheidsproblemen en acties om de betaalbaarheid te verbeteren, transparantie en informatie over de woon- en leefkosten. In dit derde onderzoek wordt hierop dieper ingegaan. De bevindingen uit het tweede onderzoek worden verder verfijnd en gecontextualiseerd. Daarnaast worden ook bijkomende onderzoeksvragen beantwoord om een zo genuanceerd mogelijk beeld te creëren m.b.t. de beleving van (het systeem van) de woon- en leefkosten door de personen met een handicap.

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

3 Onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen komen aan bod:

- op welke manier worden personen met een handicap geïnformeerd over de woon- en leefkosten?
- weten personen met een handicap of hun vertegenwoordigers bij wie ze terecht kunnen met vragen en/of betaalbaarheidsproblemen met de woon- en leefkosten?
- welke kosten hebben personen met een handicap buiten de voorziening die nog met het restinkomen⁷ moeten worden betaald en welke keuzes moeten ze, in geval van onvoldoende restinkomen, hierin maken?
- op welke manier worden de vervoerskosten betaald en hoe worden deze betaalbaar gehouden?
- welke strategieën hanteren personen met een handicap op rond te komen en een kwaliteitsvol leven te leiden?
- welke maatregelen zijn nodig om de negatieve gevolgen van de overstap naar het systeem van woon- en leefkosten in te perken en de positieve elementen ervan te stimuleren?
- wat is het effect van de verschillen met de context waarin de vorige twee SWVG-onderzoeken m.b.t. het systeem van de woon- en leefkosten werden uitgevoerd (bv. de impact van Covid-19).

4 Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) lichten we de methodologie van dit onderzoek toe. In het derde hoofdstuk presenteren we de bevindingen uit de focus- en expertgroepen. Het slothoofdstuk betreft de conclusies en beleidsaanbevelingen.

⁵ Referentie: zie voetnoot '2'.

⁶ Polfliet, L., Van den Cruyce, N., Hermans, K. (2022). *Onderzoek naar de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten vanuit het perspectief van de persoon met een handicap*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

⁷ Met restinkomen wordt verwezen naar het inkomen dat overblijft na aftrek van de woon- en leefkosten die aan de VZA moeten worden betaald.

Hoofdstuk 2

Methode

In dit hoofdstuk wordt de manier waarop de onderzoeksgegevens werden verzameld en geanalyseerd, toegelicht. Dit onderzoek is gebaseerd op kwalitatieve onderzoeksmethoden, meer specifiek focusgroepen en een expertgroep. Er werd ook één interview afgenomen.

De concrete manier van data verzamelen en analyseren is ethisch onderbouwd en gebeurde met respect voor de privacy. De gehanteerde onderzoeksmethode werd voorgelegd aan en goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven (SMEC)⁸.

1 Focusgroepen

1.1 Opzet

Tijdens dit onderzoek werden in totaal drie focusgroepen georganiseerd. Het betreft focusgroepen met (vertegenwoordigers van) personen met een handicap. Meer specifiek gaat het om een focusgroep met:

1. (vertegenwoordigers van) personen die voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten al gebruikmaakten van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning.
2. (vertegenwoordigers van) personen die na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten gebruik zijn beginnen maken van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning.
3. (vertegenwoordigers van) personen die enkel gebruikmaken van dagondersteuning.

Het opzet van de focusgroepen was om inzicht te krijgen in het perspectief van de persoon met een handicap op de betaalbaarheid van het systeem van de woon- en leefkosten en de impact ervan op hun kwaliteit van leven. Deze algemene insteek was hetzelfde voor de drie focusgroepen.

Aangezien er drie verschillende 'subgroepen' van (vertegenwoordigers van) personen met een handicap die ondersteuning krijgen van een VZA werden bevraagd, was de specifieke invalshoek telkens lichtelijk anders. Bepaalde aspecten konden tijdens de ene focusgroep meer worden benadrukt dan bij de anderen omdat ze meer dan wel minder van toepassing waren.

1.2 Werving

Om kandidaten voor de focusgroepen te werven, werd een brede wervingsmethode gehanteerd. Er werd een wervende oproep opgesteld door de onderzoeker (bijlage 1). Deze oproep werd door de leden van de stuurgroep verspreid. Ze vertegenwoordigen organisaties⁹ die in nauw contact staan met de doelgroep die werd beoogd. De wijze waarop de oproep kon worden verspreid (bv. via de website van de organisatie, sociale media, nieuwsbrieven, etc.) werd vrij gelaten. Op die manier werd de vrijheid geboden om de oproep te verspreiden op een manier die het beste aansloot bij ieders specifieke

⁸ Referentienummer SMEC-aanvraag: G-2022-5466.

⁹ VAPH, Vlaams Welzijnsverbond, Federatie van Sociale Ondernemingen (SOM), Federatie Collectief Overleg Personen met een Handicap (FOVIG), Katholieke Vereniging Gehandicapten vzw (KVG), Absoluut vzw.

werking. Naast het verspreiden van de oproep via algemene wervingskanalen, werd door de organisaties die de leden van de stuurgroep vertegenwoordigden ook ingezet op het persoonlijk aanspreken van mensen die mogelijk geïnteresseerd zouden kunnen zijn.

De wervingsperiode duurde van begin juli 2022 tot midden september 2022. Er werd door de onderzoeker aan de leden van de stuurgroep tweemaal een stand van zaken gegeven m.b.t. de voortgang van de werving. Op die manier kon de werving, indien nodig en in de mate van het mogelijke, worden toegespitst op de 'subgroepen' waarvoor er op dat moment nog (te) weinig kandidaten waren.

Aangezien het aantal kandidaten voor de focusgroepen '(quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten' en 'enkel dagondersteuning' (te) beperkt was na het afsluiten van de wervingsperiode, werd de oproep midden september opnieuw verspreid opdat het deelnemersaantal zou kunnen worden opgetrokken.

1.3 Selectie

In **totaal** hebben er zich **30 personen** kandidaat gesteld waarvan:

- *20 kandidaten* voor de focusgroep gericht op diegenen die voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten al gebruikmaakten van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning.
- *2 kandidaten* voor de focusgroep gericht op diegenen die na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten gebruik zijn beginnen maken van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning.
- *8 kandidaten* voor de focusgroep gericht op diegenen die enkel gebruikmaken van dagondersteuning.

Eén persoon uitgezonderd, waren alle kandidaten vertegenwoordigers van personen met een handicap: (pleeg)ouders, (schoon)broers en zussen.

Er is diversiteit in de kenmerken van de personen met een handicap die worden vertegenwoordigd door de 31 kandidaten. Het gaat om:

- 20 mannen en 10 vrouwen.
- Tussen 21 en 65 jaar.
- 26 verschillende VZA's (uit grote(re) steden en kleine(re) dorpen).

Specifiek voor de twee focusgroepen gericht op dag- en woonondersteuning:

- 5 dagen dag- en woonondersteuning tot voltijds dag- en woonondersteuning.

De diversiteit in deze kenmerken maakte het ook mogelijk om een diverse selectie van effectieve deelnemers te maken uit de lijst met kandidaten. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat een selectie enkel mogelijk was voor de focusgroep gericht op diegenen die reeds voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten gebruikmaakten van (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning. De keuze tussen 'gelijkaardige' profielen (bv. dezelfde leeftijd of dezelfde VZA) gebeurde willekeurig. Vier kandidaten werden als 'back-up' geselecteerd in geval iemand van de initieel geselecteerde kandidaten toch niet aanwezig zou kunnen zijn. De focusgroep bestond uit acht personen.

Voor de focusgroep 'reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten' waren voldoende kandidaten om uit te selecteren. Voor de andere twee focusgroepen werden alle kandidaten uitgenodigd. Hoewel er voor deze twee focusgroepen minder kandidaten/deelnemers waren, was de diversiteit in geslacht, leeftijd en VZA ook daar aanwezig.

Tabel 1 Overzicht van de kenmerken¹⁰ van de personen met een handicap die door de deelnemers aan de focusgroepen werden vertegenwoordigd

F1 - Focusgroep 'reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten'			
	geslacht	leeftijd	aantal dagen/week ondersteuning
1	M	22	6 dagen
2	M	37	7 dagen
3	V	39	7 dagen
4	V	46	5 dagen
5	M	50	5 dagen
6	V	50	7 dagen
7	V	64	7 dagen
F2 - Focusgroep '(quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten'			
	geslacht	leeftijd	aantal dagen/week ondersteuning
1	V	28	7 dagen
2	V	55	7 dagen
F3 – Focusgroep 'enkel dagondersteuning'			
	geslacht	leeftijd	aantal dagen/week ondersteuning
1	M	22	5 dagen
2	M	28	4 dagen
3	M	35	5 dagen
4	V	36	5 dagen
5	V	38	5 dagen
6	M	39	5 dagen
7	M	39	3 dagen
8	M	43	5 dagen

¹⁰ Om de anonimiteit maximaal te kunnen garanderen werd de naam van VZA en locatie ervan niet opgenomen in het overzicht met kenmerken.

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

1.4 Verloop

De focusgroepen duurden telkens twee uur. Twee focusgroepen werden online georganiseerd aangezien dit de voorkeur wegdroeg van de meeste deelnemers. De derde focusgroep werd ter plaatse (HIVA, Leuven) georganiseerd. Alle focusgroepen vonden begin oktober 2022 plaats.

Inhoudelijk werden de focusgroepen gestructureerd a.d.h.v. een topiclijst (zie bijlage 2). Een topiclijst is een semigestructureerde vragenlijst die als leidraad dient voor het groepsgesprek. De topics die aan bod kwamen, waren in lijn met de onderzoeksvragen (zie hoofdstuk 1, punt 3). Per topic werden een aantal concrete vragen opgesteld. De topiclijst werd, afhankelijk van de specifieke focusgroep, lichtelijk aangepast om de nuances in het perspectief van de verschillende subgroepen zo goed mogelijk te capteren. Alle topiclijsten werden aan de leden van de stuurgroep voorgelegd en door hen gevalideerd.

Bij aanvang van de focusgroepen werd de focus van het onderzoek benadrukt, d.i. de beleving van de betaalbaarheid op basis van het inkomen (en dus niet het PVB). De verschillen tussen de concepten zoals woon- en leefkosten, kosten gerelateerd aan het wonen en leven, etc. die aan bod zouden komen, werd ook uitgelegd.

Na afloop van de focusgroep werd er een verslag gemaakt dat werd teruggekoppeld aan de deelnemers. Op die manier hadden ze de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een goede weergave van het gesprek was. Bovendien gaf dit hen de mogelijkheid om eventueel een aantal zaken te nuanceren, toe te voegen, etc.

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

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

2 Interview

Zoals eerder aangegeven, is er één persoon met een handicap die zich als kandidaat voor een focusgroep had opgegeven (focusgroep 'reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten').

Aangezien dit de enige persoon met een handicap was die aangaf te willen deelnemen, werd deze persoon sowieso opgenomen in de selectie. Daar waar de stem van de persoon met een handicap via vertegenwoordiging werd gehoord, gaf dit de mogelijkheid om iemand van de beoogde doelgroep rechtstreeks te beluisteren.

Tabel 2 Overzicht van de kenmerken van de persoon met een handicap die deelnam aan het interview

I1 - Interview 'reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten'		
geslacht	leeftijd	aantal dagen/week ondersteuning
V	40	7 dagen

Opdat deze persoon haar stem maximaal kon laten horen, werd gekozen voor een interview in plaats van een focusgroep.

Het opzet en verloop van het interview waren hetzelfde als bij de focusgroepen, met als enige verschil dat het interview ongeveer één uur duurde. Het interview ging eind september online door.

3 Expertgroep

3.1 Opzet

De expertgroep bestond uit vertegenwoordigers van bijstandsorganisaties en gebruikersverenigingen. Naar analogie met het onderzoek van Polfliet et al. (2021), waarbij eveneens een focusgroep met 'experten' werd georganiseerd, werden dezelfde organisaties aangeschreven.¹¹ Het betrof FOVIG, Gezin en Handicap vzw, Katholieke Vereniging Gehandicaptten vzw, MS-Liga Vlaanderen, DITO vzw, Absoluut vzw, Alin vzw, Onafhankelijk leven vzw en ZOOM vzw. Met uitzondering van MS-Liga Vlaanderen en Alin vzw waren al deze organisaties vertegenwoordigd tijdens de expertgroep.

Tijdens de expertgroep werden bevindingen uit de reeks focusgroepen voorgelegd zodat deze eventueel nog verder konden worden geduid en aangevuld met ervaringen en inzichten van de experts. Daarnaast was het de bedoeling om samen met hen, elk vanuit hun eigen specifieke invalshoek, na te gaan wat de positieve elementen verbonden aan het nieuwe systeem van woon- en leefkosten zijn, knelpunten hiermee te identificeren en verbetervoorstellen aan te dragen.

3.2 Verloop

De expertgroep verliep op dezelfde manier als de focusgroepen. De expertgroep duurde twee uur en ging begin november 2022 online door. Naar analogie met de focusgroepen werd er ook een audio-opname gemaakt en een verslag geschreven dat werd teruggekoppeld. Er werd ook een geïnformeerde toestemming bezorgd aan de deelnemers.

¹¹ MyAssist vzw vormt hierop de uitzondering aangezien deze organisatie ten tijde van de expertgroep niet langer erkend was als bijstandsorganisatie.

4 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek is geënt op een kwalitatieve onderzoeksmethodiek. Deze methodiek laat toe om niet-kwantificeerbare vragen te beantwoorden: de ‘waarom’ en ‘hoe’ vragen, de vragen naar ervaringen met en beleving van dingen, etc. Het toont het verhaal en gezicht achter de cijfers. In dit opzicht is deze methodiek complementair aan de kwantitatieve insteek die tijdens het tweede onderzoek van Polfliet et al. (2021) werd gehanteerd.

In tegenstelling tot kwantitatieve onderzoeksmethoden kan er van minder personen informatie worden verzameld. Het voordeel is dan weer dat de selecte groep personen meer in de diepte kan worden bevroegd. Hoewel er met de samenstelling van de focusgroepen werd gestreefd naar een zo goed mogelijke afspiegeling van de populatie, kan het niet als (statistisch) representatief worden omschreven. Het is eerder de bedoeling om aan de hand van de diversiteit in de samenstelling ervan de verschillende standpunten en nuances die er mogelijk zijn te identificeren zodat een zo gedetailleerd mogelijk beeld van de beleving van de woon- en leefkosten mogelijk is.

Tijdens de drie focusgroepen, werden drie subgroepen bevroegd. De keuze voor deze specifieke subgroepen werd in samenspraak met de leden van de stuurgroep gemaakt. De subgroepen dag- en woonondersteuning en enkel dagondersteuning zijn de ondersteuningstypes waarop het systeem van de woon- en leefkosten van toepassing zijn. De opdeling voor en na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten was ingegeven vanuit een mogelijke andere startpositie van mensen die al langer ondersteuning hebben bij de VZA en diegenen die voor het eerst ondersteuning bij een VZA inkopen. De ‘grens’ voor (quasi) voltijds werd op minstens vijf dagen per week getrokken. Dit naar analogie met het vorige onderzoek (Polfliet, et al., 2021). De keuze voor drie focusgroepen werd ingegeven door de beperkte duur van het onderzoek. Dit neemt niet weg dat er nog andere subgroepen zijn die over relevante inzichten beschikken, maar niet aan bod kwamen. Denk bijvoorbeeld aan personen met dag- en woonondersteuning die hiervan slechts enkele dagen in de week gebruikmaken.

Opvallend bij de kandidaatstelling voor de focusgroepen was ook het gegeven dat het in hoofdzaak om vertegenwoordigers van personen met een handicap gaat. Hoewel er bij een bevraging van doelgroepen steeds wordt geprobeerd om deze personen zo veel mogelijk zelf te laten participeren, is deze vaststelling wel in lijn met de verwachting. Bovendien was de wervende oproep niet enkel gericht op personen met een handicap zelf, maar werden ook hun vertegenwoordigers aangesproken. Het systeem van de woon- en leefkosten is een complexe materie. De leden van de stuurgroep gaven ook aan dat het voor sommige personen met een handicap mogelijk te ingewikkeld is om er zelf over te getuigen. Bovendien is het niet altijd de persoon met de handicap zelf die de financiële verrichtingen doet.

Eveneens opvallend om vast te stellen, was dat er voor één focusgroep (‘reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning’) aanzienlijk meer kandidaten waren dan voor de andere focusgroepen. Er was een extra inspanning op vlak van de werving nodig in een poging om voor deze andere focusgroepen voldoende kandidaten te vinden. Dit is slechts gedeeltelijk gelukt. We kunnen hiervoor geen sluitende verklaring geven.

Doorgaans is de zomerperiode een minder evidente periode om te werven. Gezien de timing van dit onderzoek was dit echter onvermijdelijk. Daarnaast werd door enkele leden van de stuurgroep opgemerkt dat er bij sommige mensen onder andere ongerustheid, wantrouwen, frustratie, ... is m.b.t. (onderzoek omtrent) het thema. Dit zou ook een remmende factor kunnen geweest zijn. Er werd ook aangehaald dat er mogelijk post-corona moeheid heerst bij sommigen. De energie is er (nog) niet om

(opnieuw) te participeren aan onderzoek. Tot slot zou de veelheid en overlap van onderzoeksprojecten waarvoor medewerking van (vertegenwoordigers van) personen met een handicap wordt gevraagd ook een rol kunnen gespeeld hebben. Dit zijn algemene redenen die mogelijk van invloed zouden kunnen geweest zijn, maar verklaren niet waarom de ene subgroep meer op de wervingsoproep reageerde dan de andere.

Tijdens de focusgroepen hebben we vastgesteld dat meerdere deelnemers lid zijn van het collectief overlegorgaan. Hieruit konden we afleiden dat het om de (mogelijk beter) geïnformeerde personen gaat die in zekere mate betrokken waren bij de implementatie van het systeem van de woon- en leefkosten. Hoewel er zo breed mogelijk werd geworven, kan dus niet worden uitgesloten dat de ervaringen van de minder betrokken en geïnformeerde personen minder aan bod zijn gekomen.

Hoofdstuk 3

Synthese van de focusgroepen en expertgroep

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen die bleken uit de drie focusgroepen met vertegenwoordigers van personen met een handicap alsook de reflecties hierop van de expertgroep¹². De input uit het interview met een persoon met een handicap is hierin eveneens geïntegreerd. De structuur van dit hoofdstuk volgt de topics die tijdens de gesprekken werden voorgelegd.

1 Inleidend: het verhaal van Emma

Vooraleer de ervaringen met de woon- en leefkosten opgesplitst per thema worden besproken, wordt het verhaal van Emma¹³ verteld. Het schetst een integraal beeld van hoe de woon- en leefkosten betaald aan de VZA alsook de andere kosten die er zijn, worden beleefd door een persoon met een handicap zelf. Het verhaal van Emma is gebaseerd op het interview met een persoon met een handicap die reeds voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten dag- en woonondersteuning kreeg.

Het verhaal van Emma

40 jaar – dierenvriend – houdt van het buitenleven en petanque – optimist

Emma, een rolstoelgebruiker, woont zelfstandig in een huis dat ze huurt van een voorziening. Ze deelt dit huis met een andere persoon. Ze ontvangt een invaliditeitsuitkering die ongeveer € 1.500 per maand bedraagt. Iets minder dan een derde hiervan, €462,90, is nodig voor de huur van haar huis. Dit is inclusief de kosten voor het onderhoud van het huis, water, elektriciteit en gas. Met de rest van haar inkomen moet ze alle andere zaken bekostigen. Het gaat o.a. om internet, telefonie, boodschappen, poetshulp, medicatie, ... Na aftrek van al deze kosten blijft er weinig over van haar inkomen.

Vervoer is de grootste uitgavepost van Emma. Het openbaar vervoer is onvoldoende aangepast aan rolstoelgebruikers waardoor dit voor haar geen optie is. Ze doet steeds een beroep op de minder mobiele centrale. Haar inkomen is ontoereikend om in haar vervoer te voorzien en tegelijkertijd alle andere kosten te betalen. Daarom spendeert ze iets minder dan de helft van haar PVB aan vervoerskosten. Emma heeft ook een aangepaste fiets die ze gebruikt om kortere afstanden te overbruggen. Het onderhoud van haar fiets kost geld *“Ja, mijn fiets. Die herstellingen kosten geld natuurlijk.”* Emma heeft ook een tweedehands aangepaste scooter gekocht zodat ze zich gemakkelijker kan verplaatsen als ze boodschappen moet doen. Op die manier heeft ze niet steeds georganiseerd vervoer nodig om zich voor kortere afstanden te verplaatsen.

Het regelmatige vervoer van en naar het ziekenhuis en de dokter nemen een grote hap uit haar budget. Medische kosten worden (deels) terugbetaald en voor hulpmiddelen krijgt ze een subsidie. Toch ervaart Emma dit als onvoldoende om te voorzien in haar noden. *“Mijn spalken. Ik moet die 24/24 dragen en ja, die zijn na twee jaar versleten. Normaal moet ik daar vijf jaar mee doen. Het ziekenfonds doet er moeilijk over. Die dingen. Als een mens iets nodig heeft. Als ik de spalken alleen moet bekostigen, kost dat €2.000 per jaar. Dat kan ik niet betalen. Dan moet ik met wonden rondlopen, dan heb ik ontstekingen aan mijn benen.”* Soms moet Emma medische kosten en

¹² De referentie bij citaten wordt aangeduid met F1, F2, F3. F1: - focusgroep ‘reeds (quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten’. F2: focusgroep ‘(quasi) voltijdse dag- en woonondersteuning na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten’. F3: focusgroep ‘enkel dagondersteuning’.

¹³ Emma is een fictieve naam.

hulpmiddelen zelf mee financieren. *“Voor mijn rolstoel, als dat budget op is, moet ik dat ook zelf bekostigen. Allé, vooral van de medische hulpmiddelen zoals mijn spalken, mijn rolstoel,”*

Emma neemt af en toe deel aan activiteiten georganiseerd door de voorziening, maar ze houdt vooral van sporten. Eén keer in de week speelt ze petanque. Het sociale contact dat ze er ervaart, is essentieel voor haar. *“Ik vind dat toch vrij belangrijk dat je toch ook eens andere mensen ziet in plaats van altijd maar de vier muren. Dat je eens even iets anders kan doen buiten de instelling en toch nog iemand anders ziet of andere contacten hebt. Sociaal contact vind ik toch wel belangrijk.”* Ze houdt bij de keuze voor een bepaalde activiteit geen rekening met de kostprijs. Opnieuw is vervoer hierin wel cruciaal. Ze moet de verplaatsing kunnen maken en dat kost geld. Emma is ook vrijwilliger bij een kattenopvang en heeft zelf dieren die ze met veel liefde verzorgt. *“Ik hou me buiten de sport graag bezig met dieren. Ik ben graag buiten. Ik ben niet zo iemand die constant binnen zit. Die dieren zijn mijn lang leven.”* Dit draagt ook bij aan het kostenplaatje. *“Dierenvoeding, maar het is vooral de dierenarts die geld kost.”*

Emma ervaart op dit moment geen betaalbaarheidsproblemen. Ze leeft zuinig en vindt niet dat dit afbreuk doet van haar kwaliteit van leven. Zo lang ze kan blijven sporten, af en toe kan deelnemen aan een activiteit en haar dieren kan blijven verzorgen, is ze gelukkig. *“Ik ben blij met wat ik kan doen. Iedereen zal wel eens graag miljonair zijn, maar zo lang ik kan doen wat ik wil, is dat goed. Ik moet geen merken hebben van eten of broeken. Sommige mensen doen dat. Ik niet. Als de broek maar goed zit, ook al is dat tweedehands. Dat kan mij allemaal niet schelen. En dan kom je wel toe. Wil je pure luxe dan kom je niet toe.”*

Toch vreest Emma eventuele betaalbaarheidsproblemen naar de toekomst toe. Als de huurprijs stijgt, zal ze moeten beknibben op uitgaven in haar vrije tijd. *“Als ik meer huur zal moeten betalen, dan gaat het krap worden. Dat weet ik sowieso. Daar kunnen ze (de voorziening) niets aan doen. Maar allé, dan moeten ze (de voorziening) iets voorzien hoe we dat moeten betalen, want als ons inkomen niet verder stijgt dan wordt het een probleem. Dan moet ik sommige dingen laten vallen. Ja, tuurlijk jammer, e... dat je de keuze moet maken. Maar als het echt zou moeten, moet het moeten.”*

Elke maand probeert Emma €100 te sparen, maar dit lukt niet altijd. Doordat ze een beetje spaargeld heeft, zou ze een onverwachte uitgave kunnen betalen, zij het met moeite. *“Als dat echt moet dan gaat dat om €1.000 te betalen, maar dan moet ik sommige dingen uitstellen.”* Emma spreidt de betaling van haar uitgaven doorheen de maand. *“Ik probeer ook mijn betalingen niet allemaal in één keer te doen, maar te verspreiden. Als ik dat in één keer moet doen, kom ik die maand in de problemen.”*

Emma is van mening dat het vroeger duidelijker was wat ze waarvoor betaalde. In haar huidige IDO wordt alles in algemene termen omschreven en worden de kosten weinig gespecificeerd. Emma weet ook niet waarop de berekening van de kosten is gebaseerd. *“Als er dan iets op de factuur staat, bijvoorbeeld verplaatsingskosten, dat ik zeg: ‘ik weet niet van waar naar waar’. Ik weet niet wat ze ermee bedoelen of vergoedingskosten, ook zo algemeen. Vroeger kreeg je dan nog de uitleg van dat voor dat. En nu niet meer. ... Voor mij is dat niet altijd duidelijk van ‘ahja, dat rekenen ze daarvoor aan en dit daarvoor’. Vroeger was het veel duidelijker en veel compacter.”*

2 Informatie en communicatie over (het systeem van) woon- en leefkosten

2.1 Overgang naar het systeem van woon- en leefkosten

Aan elk van de drie focusgroepen namen personen deel die lid zijn van het collectief overlegorgaan. De ervaringen m.b.t. de overgang naar het systeem van woon- en leefkosten zijn uiteenlopend. Enkelens getuigen over een vlotte implementatie van het nieuwe systeem dat werd gekenmerkt door wederzijds vertrouwen en openheid. Er werd bijvoorbeeld door iemand verteld dat een kerngroep van de gebruikersraad en directie samen hebben overlegd. Het resultaat was een document waarin de woon- en leefkosten in detail werden beschreven. Uit een andere getuigenis bleek dat men als collectief overlegorgaan op de hoogte werd gehouden van de voortgang van de implementatie en bepaling van de woon- en leefkosten, maar dat er weinig inspraak was. Eén persoon vertelde dat men vanuit de

gebruikersraad de directie van de VZA heeft moeten aansporen om het systeem van woon- en leefkosten uit te werken. De directie ondernam hierin aanvankelijk geen actie. De implementatie werd uiteindelijk op relatief korte tijd, zonder inspraak van de gebruikersraad en later dan wettelijk bepaald, gerealiseerd. Dit heeft gezorgd voor wroeging tussen de gebruikersraad en de directie.

Tijdens de expertgroep werd door een gebruikersvereniging opgemerkt dat sommige personen afhaken als lid van het collectief overlegorgaan. Ze waren betrokken bij de invoering van de woon- en leefkosten, maar beschikten over onvoldoende inzichten hieromtrent om onder andere de mogelijke consequenties ervan in te schatten. Ze voelen zich aangesproken voor de impact die het heeft en het besef hiervoor mede verantwoordelijk te zijn geweest, weegt zwaar.

2.2 De individuele dienstverleningsovereenkomst en factuur

2.2.1 Woon- en leefkosten als factor bij de keuze voor een VZA

De personen die deelnamen aan de focusgroep 'na transitie' hebben hun keuze voor de VZA gebaseerd op het zorgproject, de visie en expertise die de VZA uitdraagt. De positieve ervaring met de VZA die een familielid van één van de deelnemers met de VZA had, heeft hierin ook meegespeeld. Niemand van deze deelnemers heeft bij de keuze voor een VZA de hoogte van de woon- en leefkosten mee in overweging genomen. Ze hebben ook niet de vergelijking met andere VZA's gemaakt. Eén van de deelnemers zei dat men dit, achteraf bekeken, beter wel had gedaan. Beide deelnemers aan deze focusgroep zijn teleurgesteld in de VZA. Niet in hoofdzaak omwille van de woon- en leefkosten, maar omwille van de aard van de ondersteuning die naar hun mening te weinig kwaliteitsvol is.

Tijdens de expertgroep werd dit verder genuanceerd. Twee bijstandsorganisaties verwezen naar meerdere personen die ze begeleidden in hun zoektocht naar een geschikte VZA waarbij de visie op zorg effectief een belangrijk aspect is waarmee rekening wordt gehouden. Daarnaast, naar hun ervaring, spelen de woon- en leefkosten hierin toch ook een niet te onderschatten rol. Er werd verwezen naar budgethouders voor wie de VZA waar men ondersteuning wilde inkopen niet haalbaar was omwille van de hoogte van de woon- en leefkosten.

2.2.2 De omschrijving van de woon- en leefkosten

Uit een ervaring van een bijstandsorganisatie bleek dat sommige VZA's bij het bekendmaken van beschikbare plaatsen niet helder communiceren over de exacte kostprijs. Naar analogie met hetgeen hierboven reeds werd beschreven over de woon- en leefkosten als factor om voor een bepaalde VZA te kunnen kiezen, werd het voorbeeld gegeven van personen waarbij tijdens de bezichtiging van een kamer bleek dat er nog extra kosten waren bovenop de eerder bekendgemaakte huurprijs waardoor dit niet meer binnen hun financiële mogelijkheden lag. Over deze extra kosten werd aanvankelijk niet gecommuniceerd.

Eén van de deelnemers aan de focusgroep 'na transitie' gaf aan dat ze van in het begin van de VZA heldere informatie heeft gekregen over de woon- en leefkosten. De andere deelnemer heeft hierover tijdens het kennismakingsgesprek ook informatie gekregen, maar vond deze eerder algemeen. Ze schrok van de hoogte van de woon- en leefkosten toen ze de eerste factuur kreeg.

Tijdens de focusgroep 'na transitie' werd voor beide deelnemers duidelijk dat er een verschil is in de mate van detail van hun factuur. *"Ik zie het al. Jullie hebben een duidelijke factuur tegenover wat wij hebben. Bij ons 'algemene kosten: €500'. Nee, ik wil weten wat het precies is."* (F2).

Tijdens de twee andere focusgroepen werd eveneens duidelijk dat de meningen over de duidelijkheid en transparantie van de IDO en factuur verdeeld zijn. Voor sommigen is dit voldoende duidelijk en zijn de verschillende kosten concreet omschreven en opgesplitst. Voor een deelnemer aan de focusgroep 'voor transitie' is het huidige systeem meer overzichtelijk dan vroeger. *"Het is duidelijker geworden met het nieuwe systeem wat we betalen, want elke zorgvrager of vertegenwoordiger krijgt dus maandelijks een heel gedetailleerde facturatie waarin hij de kosten kan zien."* (F1).

Hier staat de volgende getuigenis tegenover: *"We vragen al twee jaar om ons duidelijker de prijzen te omschrijven van hetgeen ze ons aanrekenen en dat gebeurt tot hiertoe nog altijd niet. Er is telkens een excuus. We krijgen bij de maandelijkse afrekening gewoon een factuur zonder details er op."* (F3). Tijdens de expertgroep verwees een gebruikersorganisatie naar het belang dat sommige vrederechters hechten aan een gedetailleerde factuur. Als gebruikersorganisatie krijgen ze hierover regelmatig vragen van personen waarbij de VZA de kostenposten onvoldoende gedetailleerd beschrijft.

De algemene omschrijving van kosten werd ook door een paar andere deelnemers aan de focusgroepen gemeld. *"Verbruiksgoederen... Ja, dat kan zo divers zijn. Dat kunnen nieuwe stiften zijn om op het bord te schrijven, dat kunnen schoonmaakdoekjes zijn."* (F2).

Hetgeen er onder 'het forfait' valt, zou ook beter moeten worden omschreven. Doordat het voor sommigen onduidelijk is, stelde iemand zichzelf de vraag of er misschien VZA's zijn die mogelijk ook zorggebonden kosten doorrekenen als onderdeel van woon- en leefkosten. Het is de ervaring van deze persoon dat de onduidelijkheid over welke kosten exact worden aangerekend tot wantrouwen leidt. *"Als je het over een forfait hebt, dan zou er een heel duidelijk beeld naar de zorgvragers moeten worden gegeven van wat er allemaal precies inzit. Ik denk dat sommige instellingen misschien een aantal kosten die te maken hebben met de zorg mee in de woon- en leefkosten integreren."* (F1). Een gebruikersorganisatie trad deze bewering bij tijdens de expertgroep. Men zei, gebaseerd op getuigenissen, dat er meerdere VZA's zijn die vanuit solidariteit zorggebonden kosten (bv. materiaalkosten voor de dagbesteding, verzorgingsproducten voor het personeel zoals handschoenen en gels, een hoog-laag bed, ...) via de woon- en leefkosten verrekenen.

2.2.3 De prijsbepaling

Hoe een VZA tot de specifieke prijsbepaling komt, is voor sommigen onduidelijk. Een persoon die aanwezig was tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' vertelde dat de VZA ook woonondersteuning aanbiedt. Er zijn dus niet enkel gebruikers die tijdens de dag komen, maar ook mensen die er wonen. Hoe de financiële omslag naar elk van deze individuele gebruikers wordt gemaakt, is voor haar te complex om te begrijpen. *"Jaja, de rekeningen... Dat is zo omvattend dat wij toch niet juist kunnen zeggen 'onze kinderen, het dagcentrum, die gebruiken dat'. Er zijn ook nog mensen die er wonen, e. Die gebruiken dat ook. Het is allemaal een hele ingewikkelde situatie, e."* (F3). Tijdens de focusgroep 'na transitie' werd een gelijkaardige opmerking gemaakt. Doordat de VZA deel uitmaakt van een koepel wordt er samen aangekocht (bv. gas, elektriciteit) waardoor het moeilijk is om de exacte verdeelsleutel voor de berekening van de individuele kosten te achterhalen. Voor de persoon die werd geïnterviewd, was het evenmin duidelijk hoe de exacte prijzen die ze betaalt, worden bepaald.

Aangezien het dagcentrum waar de dochter van één van de personen die deelnam aan de focusgroep 'dagondersteuning' naartoe gaat relatief kleinschalig is en een beperkt aantal gebruikers heeft, is het voor hem wel meer overzichtelijk hoe de berekening van de kosten is gebeurd. *"Dat is geen probleem bij ons, maar wij zijn een dagcentrum met 20 à 25 gebruikers. Dat is redelijk eenvoudig om dat globaal*

te bekijken en dan daar een som van te maken en dat dan te verdelen over de gebruikers. Dat is toch wel anders dan wanneer er ook mensen vast verblijven.” (F3).

2.2.4 De vergelijkbaarheid

De deelnemers aan de expertgroep vertelden dat het moeilijk is om de woon- en leefkosten gehanteerd door VZA's met elkaar te vergelijken. Een gebruikersorganisatie vertelde dat men vragen krijgt van personen om hen hierbij te helpen. Volgens deze gebruikersorganisatie wordt er te weinig informatie beschikbaar gesteld door de VZA's om de vergelijking op een eenvoudige manier mogelijk te maken. De transparantie wordt mede bemoeilijkt doordat iedere VZA vrij is om zelf de hoogte van de woon- en leefkosten te bepalen en hoe ze worden gehanteerd. Afhankelijk van bv. de grootte of de aanwezige faciliteiten kunnen er verschillende prijzen worden gevraagd voor een gelijkaardig type kamer. De mate van detail en de verschillende daaraan gekoppelde prijzen is volgens een gebruikersvereniging soms overdreven. Het voorbeeld werd gegeven van een VZA met 187 prijzen voor een kamer afhankelijk van bv. de aanwezigheid van een wastafel met enkel koud dan wel koud en warm water. Tijdens de expertgroep werd eveneens toegevoegd dat de vergelijkbaarheid ook wordt bemoeilijkt doordat VZA vaak ook pakketprijzen aanbieden waardoor het moeilijk vergelijken is wat hieronder bij de ene VZA dan wel de andere VZA valt.

3 De woon- en leefkosten bij de VZA

3.1.1 De hoogte van de woon- en leefkosten

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' werd er in detail ingegaan op deze kosten. Eén van de deelnemers sprak over een woonkost van €6,3 per dag. Haar zoon gaat vijf dagen per week naar het dagcentrum. De leefkost is er opgedeeld per dagdeel (d.i. een voor- en namiddag). De kostprijs per dagdeel is €4,52. De warme maaltijd die haar zoon neemt, kost €5,64. Een andere deelnemer aan deze focusgroep sprak over een woonkost van €5 per dag, een 'leefpakket' dat €1,99 per dag bedraagt en €6,23 per maaltijd. Een drankje gekocht bij de VZA kost €0,70.

In tegenstelling tot de andere deelnemers, bleek uit een getuigenis dat de VZA een vaste woonkost hanteert, ongeacht het aantal dagen dagondersteuning. De woonkost bedraagt er voor iedereen €210 per maand. De totale leefkost per dag is €16,31 (kostprijs van de dagbesteding, maaltijden en vervoer).

3.1.2 De woon- en leefkosten als aandeel van het inkomen

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' werd voor de deelnemers duidelijk dat er verschillen zijn in de prijzen die voor de diverse kosten worden aangerekend. Hetzelfde geldt voor het aandeel dat de woon- en leefkosten innemen van het beschikbare inkomen. Een deelnemer getuigde dat zijn dochter, die vijf dagen per week naar het dagcentrum gaat, in totaal €536 per maand betaalt voor de woon- en leefkosten, inclusief vervoer. Dit is ongeveer 30 à 35% van haar inkomen.

De woon- en leefkosten die aan de VZA worden betaald, nemen niet bij iedereen ongeveer een derde van het inkomen in. Het aandeel is afhankelijk van diverse factoren zoals de hoogte van het inkomen, de prijzen die door de VZA worden aangerekend, extra activiteiten georganiseerd door de VZA waaraan wordt deelgenomen, etc. *“Je moet het van voorziening tot voorziening zien. Mijn factuur van augustus was €550. Er is dan nog een uitstap geweest naar Buitenbeenpop. Dat komt er extra bij. Die kilometervergoeding van die uitstap ook. Ze delen dat niet door het aantal personen in het busje. Ze*

zeggen 'iedereen betaalt voor die rit hetzelfde'. En dan nog een ticket. Dat komt er allemaal extra bovenop, e.' (F3).

Tijdens de expertgroep merkte een gebruikersorganisatie op dat de woon- en leefkosten de afgelopen jaren zijn gestegen. In vergelijking met het vroegere systeem van de dagprijzen leggen de huidige woon- en leefkosten meer beslag op de inkomensvervangende tegemoetkoming van een persoon met een handicap.

3.1.3 De woon- en leefkosten bij niet voltijdse dag- en woonondersteuning

Tijdens de focusgroep 'voor transitie' vermeldde een deelnemer dat zijn dochter tijdens de weekends naar huis komt. Hoewel ze vijf dagen bij de VZA verblijft, worden er kosten voor zeven dagen aangerekend. Daarnaast zijn er ook de kosten verbonden aan het wonen en leven thuis. *"Onze dochter komt wekelijks naar huis. Dat is wel een verandering geweest. De woon- en leefkosten zijn 30% gestegen omdat ze iedere week naar huis komt en daar nu geen rekening mee gehouden wordt bij de huur per maand. Enfin, ik kan de instelling wel een beetje daarin volgen."* (F1).

Een voltijds verblijf aanrekenen wanneer er geen volledige week wordt verbleven, gebeurt niet bij alle VZA's. Iemand vertelde dat de woonkosten bij VZA waar zijn zoon voltijds verblijft, per dag worden berekend.

3.1.4 Ervaarde 'prijsdrijvers' bij woon- en leefkosten

Tijdens de expertgroep verwezen de deelnemers naar 'prijsdrijvers', zaken die de woon- en leefkosten opdrijven. Woon- en leefkosten aangeboden als een prijspakket is hiervan een voorbeeld, aldus de deelnemers van de expertgroep. Er werd het voorbeeld gegeven van VZA's die contracten afsluiten met o.a. bepaalde verzorgingsproducten of apothekersgroepen en waarbij, omdat het onderdeel is van het prijspakket, er voor deze (door hen aangeboden producten) moet worden betaald ook al maakt de persoon in kwestie er geen gebruik van of heeft hij/zij nood aan een ander type product dan hetgeen sowieso wordt verrekend. Bijkomend merkte men ook op dat dit niet enkel een prijsdrijver is, maar ook afbreuk doet van het recht op een individuele keuze.

In lijn met de individuele keuze verwees men ook naar voorbeelden van personen die het vervoer georganiseerd door de VZA moeten gebruiken om zich naar een reguliere hobbyclub te verplaatsen terwijl ze dit mogelijk op een andere, meer goedkope manier zouden kunnen regelen (zie ook 6.2 van dit hoofdstuk).

Daarnaast klaagde men de automatische indexering die door sommige VZA's wordt toegepast aan. Als illustratie hiervan werd verwezen naar VZA's die nog voor een bepaalde periode een voordeliger energiecontract hebben, maar toch al een kostprijsstijging doorrekenen aan gebruikers.

4 De kosten gerelateerd aan wonen en leven buiten de VZA

Een deelnemer aan de focusgroep 'na transitie' zei dat er, naast de kosten aangerekend door de VZA, nog veel andere kosten zijn. *"Eigenlijk alles wat je doet buiten hun (de voorziening) om kost veel geld. Dat is het probleem."* (F2).

4.1 Huur en nutsvoorzieningen en voeding

Naast de kosten die worden betaald aan de VZA werd tijdens de focusgroepen ook verwezen naar andere kosten gerelateerd aan wonen en leven.

De kinderen van een paar deelnemers aan de focusgroep 'voor transitie' komen ieder weekend of voor twee weekends per maand naar huis. De kinderen van de deelnemers aan de focusgroep 'dagondersteuning' wonen allen nog bij hun ouders. Ze hebben dus de kosten van elektriciteit, water, gas en voeding ook thuis. Uit een getuigenis van een deelnemer aan de focusgroep 'voor transitie' bleek dat hij zijn zoon hiervoor dezelfde prijs hanteert als de VZA. *"Hij is ook twee dagen thuis in de week. We hanteren daarvoor dezelfde regel. Dit wil zeggen als er voor de woonkosten een bepaald bedrag wordt gebruikt door de instelling dat wij vinden dat 2/7^{de} hiervan ook thuis mag worden gevraagd. Hetzelfde voor eten. Als de instelling hiervoor een bepaald bedrag vraagt, hanteren we hetzelfde bedrag."* (F1). Een deelnemer aan de focusgroep 'dagondersteuning' zei eveneens dat dit kosten zijn die haar zoon met zijn inkomen betaalt. Zoals afgesproken met de vrederechter betreft het €600 per maand. Hierin zijn ook de kosten voor de activiteiten in de vrije tijd en het vervoer vervat (zie ook 5.1 en 6.1 van dit hoofdstuk). Uit de focusgroep 'dagondersteuning' bleek dat niet iedereen deze kosten (volledig) doorrekent (zie ook 7.1 van dit hoofdstuk).

4.2 Verzekeringen, kledij, ...

Andere kosten waarnaar werd verwezen, zijn verzekeringen, onderhouds- en poetsproducten, etc. Kledij werd ook meermaals aangehaald. Eén van de deelnemers aan de focusgroep 'voor transitie' gaf aan dat kledij jaarlijks ongeveer €900 kost. De poetsproducten die worden gekocht, kosten €100 per jaar. De familiale en hospitalisatieverzekering kost ongeveer €200 per jaar.

4.3 Medische kosten

Tijdens alle focusgroepen werd verwezen naar medische kosten. Een dokters- en ziekenhuisbezoek, medicatie, verzorgingsproducten, etc. zijn kosten die werden aangehaald. Sommigen hebben geen of amper medische kosten terwijl anderen hieraan veel geld moeten uitgeven. De hoogte van de medische kosten varieert. *"Onze dochter heeft ongeveer €75 per maand kosten aan medicatie. Dat kan oplopen tot €100. Dat is een factor die belangrijk is in het totale kostenplaatje."* (F1). Als reactie hierop vond een andere deelnemer aan dezelfde focusgroep dat deze kosten 'beperkt' waren in vergelijking met de medische kosten die zijn zus heeft. *"Dat is eigenlijk nog heel weinig. Mijn zus zit rond de €200 per maand. Incontinentiemateriaal is ook niet te onderschatten, e."* (F1).

Uit de focusgroep 'na transitie' kwam naar voren dat de medische kost die de dochter van één van de deelnemers heeft duur is doordat het een specifiek medicijn betreft. Een gelijkaardige getuigenis werd gebracht tijdens de focusgroep 'dagbesteding'. 'Speciale' medicatie drijft de kosten nog meer omhoog. *"Het doktersbezoek valt goed mee. Het is nu maar €1 voor de huisarts. En ook de antibiotica die wordt*

voorgeschreven omwille van een ontsteking valt goed mee, maar als je verzorgende producten moet halen... Onze zoon neemt ook iets om zijn beenderen te versterken, een duur ding. Daardoor heeft hij al jaren geen last meer aan zijn knieën, maar dat zijn duurdere kosten, e.” (F3).

4.4 De kost van een bewindvoerder

Tijdens het interview en de focusgroep ‘dagondersteuning’ werd verwezen naar de vergoeding die door een bewindvoerder wordt gevraagd. Ze vinden deze vergoeding te hoog. Iemand die aan de focusgroep deelnam, is bewindvoerder voor zijn zoon. Hij merkt op dat de kost van een bewindvoerder voor meerdere andere personen in de VZA een grote impact heeft op hun beschikbaar budget. *“Als bewindvoerder neem ik ook mijn verantwoordelijkheid voor een aantal bewoners waarvan de ouders er niet meer zijn en in die zin een vrederechter, een advocaat of notaris als bewindvoerder hebben en die tot €100 per maand vragen om die dienst waar te maken. Dit is een regelrechte schande. Ik kom dus ook op voor die jongens en meisjes.” (F1).*

5 Activiteiten (in de vrije tijd)

Kunnen deelnemen aan activiteiten (in de vrije tijd) zijn essentieel voor de kwaliteit van leven, maar nemen ook een hap uit het budget, aldus meerdere getuigenissen. Het betreft zowel de deelname aan activiteiten georganiseerd door de VZA alsook activiteiten bij een hobby- of sportclub.

5.1 Activiteiten die niet door de VZA worden georganiseerd

Uit de focusgroep ‘dagondersteuning’ bleek dat de hobby’s divers zijn: karaté, dansen, zwemmen, etc. Sommigen combineren meerdere hobby’s en sportactiviteiten. De zoon van iemand die deelnam aan deze focusgroep is lid van een omnisportvereniging en Jong KVG. Daarnaast doet hij ook badminton. De mogelijkheid om naar een festival te gaan of een reis te maken, werd tijdens de focusgroep ‘voor transitie’ aangehaald als belangrijke aspecten van kwaliteit van leven. *“Ik heb met de vrederechter geregeld dat alle giften voor haar verjaardag op een aparte rekening komen waardoor ik ze toch een keer per jaar, mits toeleggen, naar een festival kan laten gaan en één keer per jaar ook op reis. Ze moet er tussenuit kunnen.” (F1).*

Iemand vertelde dat het bij de kostprijs voor een sport of hobby niet enkel om het inschrijvingsgeld gaat. Het betreft ook het vervoer, sponsoractiviteiten, etc. *“Daar geven wij ook veel geld aan uit, aan de vrije tijdsbesteding. Onze zoon doet verschillende sporten en dan moeten we hem daar overal naartoe brengen en dat is wekelijks ongeveer 100 km., het lidgeld betalen. Het dagcentrum... Hij is om kwart voor vijf hier, wij eten en dan is er nog een hele avond te besteden. Je kan natuurlijk zeggen ‘zet je maar aan de tv of de tablet’, maar als je wil dat ze ook nog andere dingen doen... Dan ga je naar de clubs, die er gelukkig nu wel zijn, maar ja, ze vragen lidgeld en de eetdag, ... dat kost allemaal geld.” (F3).*

Eén van de deelnemers aan de focusgroep ‘na transitie’ had graag pianolessen, zwemmen en paardrijden georganiseerd voor haar dochter. Ze had hierover reeds informatie opgezocht en de kostprijs hiervan berekend. Het was de bedoeling om het vrij besteedbaar gedeelte van het PVB hiervoor te gebruiken, maar de VZA ‘stond het vrij besteedbaar deel niet af’, aldus deze persoon.

De zoon van één van de deelnemers aan de focusgroep ‘dagondersteuning’ vertelde dat zijn zoon vroeger judo deed. Omwille van medische redenen was dit niet meer mogelijk. Als alternatief heeft hij

zich bij een muziekschool ingeschreven en betaald met zijn inkomen. Zijn zoon neemt ook deel aan theaterproducties van het dagcentrum. Hierdoor kan hij regelmatig in binnen- en buitenland optreden. Dit zorgt sowieso al voor een goedgevuld sociaal leven.

5.2 Activiteiten die door de VZA worden georganiseerd

De zoon van een iemand die aan de focusgroep 'dagondersteuning' deelnam, neemt regelmatig deel aan activiteiten georganiseerd door de VZA. In tegenstelling tot vroeger, toen hij aan alle activiteiten deelnam, moet hij nu keuzes maken. Er wordt rekening gehouden met de kostprijs. Mede doordat het aanbod is uitgebreid, is het niet meer mogelijk om aan alles deel te nemen. Het zou te duur zijn. *"Onze zoon deed vroeger aan alles mee dat werd aangeboden in de voorziening omdat het in het dagprogramma zat. Nu is dat aanbod zo groot geworden dat wij zeggen dat hij moet leren kiezen, want anders is het niet meer betaalbaar. Een paar zaken in de maand, maar niet alles."* (F3).

Een andere deelnemer benadrukte eveneens dat dit nu, in tegenstelling tot vroeger, extra kosten zijn. *"Voor onze gasten is dat ook het vrijetijdsaanbod. Dat kan ook een serieuze hap uit het inkomen nemen. Ik bedoel vroeger voor de invoering van PVF zat dit in hun dagprogramma. Er werd zwemmen aangeboden, dan een keer een uitstapje. Maar nu, bij ons in de voorziening is dat toch zo, als ze dingen in de vrije tijd willen doen, is dit en surplus. Dan moeten ze extra betalen."* (F3).

Uit één van bovenstaande getuigenissen blijkt dat het activiteitenaanbod van de VZA uitgebreid is. Uit andere getuigenissen werd het tegenovergestelde duidelijk. Zowel de deelnemers van de focusgroep 'na transitie', enkele personen uit de focusgroep 'voor transitie' alsook iemand uit de focusgroep 'dagondersteuning' merkten op dat er steeds minder activiteiten worden georganiseerd door de VZA. Als reden hiervoor werd door hen de invoering van PVF opgegeven, de daling van het aantal zorgpunten waarover sommigen kunnen beschikken hetgeen een impact heeft op de werkmiddelen van de VZA en het personeelstekort in de zorgsector. De twee deelnemers aan de focusgroep 'na transitie' zeiden dat ze door het quasi onbestaande activiteitenaanbod bij de VZA noodgedwongen op zoek zijn gegaan naar activiteiten elders.

6 Vervoer

Tijdens alle focusgroepen kwam naar voren dat vervoer voor sommigen een belangrijke kost is. Hetzij het vervoer dat door de VZA wordt voorzien, hetzij het vervoer dat door (het netwerk van) de gebruiker zelf wordt georganiseerd en/of opgenomen.

Anderen hebben bijna geen vervoerskosten. Eén persoon, een deelnemer aan de focusgroep 'dagbesteding', vertelde dat zijn dochter geen vervoerskosten heeft. Het dagcentrum bevindt zich op wandelafstand van hun woonplaats. Een ander iemand zei dat zijn zus voltijds bij de VZA verblijft waar alle activiteiten op de campus plaatsvinden.

6.1 Vervoer georganiseerd door (het netwerk van) de gebruiker

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' zeiden enkele personen dat ze zelf instaan voor het vervoer van en naar het dagcentrum. Eén van hen vertelde dat ze dit vervoer noodgedwongen op zich neemt omdat ze geen gebruik kunnen maken van het vervoer georganiseerd door de VZA. Drie dagen in de week voeren ze hun zoon van en naar het dagcentrum. De afstand die moet worden afgelegd, is groot

waardoor de kostprijs voor vervoer oploopt. Ze rekent dit niet door aan haar zoon. *“Wij wonen juist op de grens van het vervoer van het dagcentrum, maar zij (het dagcentrum) weigeren dus om die 200 meter tot bij ons te komen om onze zoon op te halen. Wij voeren onze zoon dus zelf en wij gaan die elke dag halen en daar doen wij 100 km per dag voor.” (F3).* Niet iedereen woont ver van het dagcentrum, maar de vervoerskost blijft hoog. In een poging om de vervoerskosten betaalbaar te houden, getuigde een vader dat hij zichzelf als vrijwilliger heeft geregistreerd bij een hiervoor erkende organisatie¹⁴. Als vrijwilliger vervoert hij zijn zoon van en naar het dagcentrum. Hij krijgt hiervoor een vergoeding en kan ook een kilometervergoeding aanvragen die worden betaald met het zorgbudget van zijn zoon. Een rit heen en terug georganiseerd door de VZA kost €9. Nu hij dit als vrijwilliger opneemt, kost het zijn zoon €5. Bijkomend wordt €0,4 per kilometer gerekend. Hij heeft er bewust voor gekozen om het vervoer met het zorgbudget te betalen i.p.v. het inkomen van zijn zoon zodat er meer resterend inkomen is om andere facturen te betalen. Hij merkte op dat sommige personen het volledige zorgbudget als voucher aan de VZA toekennen waardoor het voor hen niet meer mogelijk is om het vervoer op deze manier te bekostigen. Tijdens de expertgroep kwam dezelfde bemerking aan bod. Er werd eveneens opgemerkt dat personen met een cash PVB de vervoerskost altijd al als een zorgkost konden indienen terwijl diegenen met een voucher dit als woon- en leefkosten kregen aangerekend. De invoering van de vervoerskosten als hybride kost heeft deze situatie niet opgelost, aldus deze deelnemer. Daarbij merkte deze persoon op dat het de VZA is die voor diegenen die met een voucher betalen de vervoerskost deels als zorgkost en deels als woon- en leefkost kan aanrekenen. De persoon met handicap heeft daarin geen stem, aldus de beleving vanuit de expertgroep.

Een deelnemer aan de focusgroep ‘dagondersteuning’ vertelde dat ze haar zoon niet zelf naar het dagcentrum voert, maar wel naar de vele hobby- en sportclubs waar hij lid van is. Ze rekent hem deze vervoerskosten niet aan en weet ook niet hoeveel dit precies is. Doordat ze landelijk wonen en het (aangepast) vrije tijdsaanbod niet altijd dichtbij is, gaat het om een aanzienlijk aantal kilometers. *“Bij ons is er veel aanbod gekomen, maar wij moeten wel telkens minstens 20 km enkel doen, hoor. Wij wonen ook landelijk, ja. Behalve één activiteit, die gaat in de eigen gemeente door, maar voor de rest is het verplaatsen.” (F3).* Een andere deelnemer rekent evenmin het vervoer van en naar de hobbyclub aan. Tijdens dezelfde focusgroep merkte iemand anders op dat ze haar zoon deze kosten wel aanrekent.

Aanvullend op het vervoer dat ze als ouders opnemen en niet aanrekenen, werd door een deelnemer verteld dat er soms uit noodzaak ook een beroep wordt gedaan op de minder mobiele centrale van het OCMW. Dit is beperkt betaalbaar met het PVB.

De zus van een deelnemer aan de focusgroep ‘voor transitie’ verblijft voltijds bij een VZA. Elke twee weken volgt ze op een andere locatie dansles. Als broer vervoert hij haar. Hij rekent de kosten die hieraan verbonden zijn niet aan. Tijdens dezelfde focusgroep vertelden twee deelnemers wiens kinderen vijf dagen per week dag- en woonondersteuning krijgen, dat ze hen zelf van en naar de VZA brengen. Hun kinderen moeten hiervoor niets betalen. *“Onze zoon komt ook elke week naar huis. Die vervoerskost dragen we zelf en rekenen we ook niet door aan hem. Voor onze andere kinderen zouden we dat ook niet doen. Dat is ons principe.” (F1).* De ervaring van een andere deelnemer aan dezelfde focusgroep is gelijkaardig. *“Wij voeren haar iedere week, dat is 500 km in de maand, en wij betalen dat als ouders zelf. Ik reken dat enkel fictief aan en dit is ook zo afgesproken met de bewindvoerder.” (F1).*

¹⁴ Focus op Emancipatie vzw.

Hoewel een deelnemer aan de focusgroep 'na transitie' opmerkte dat de kost voor vervoer hoog is, is dit voor haar van ondergeschikt belang. Omwille van haar leeftijd voert ze haar dochter liever niet meer zelf, maar verkiest ze professioneel, aangepast vervoer wanneer haar dochter bv. naar de dokter of het ziekenhuis moet. Volgens deze persoon is dit aanbod echter onvoldoende om aan ieders noden te voldoen. *"Mijn dochter had een paar weken geleden een onderzoek in het UZA¹⁵ en omdat ik ze niet meer zelf in en uit de auto kan doen, heb ik dat vervoer bij de MAV¹⁶ aangevraagd. Een week op voorhand gevraagd en twee dagen voordien bellen ze me 'nee, er is niets te vinden'. Dat krijgen ze nog niet eens geregeld en dan spreken we nog niet over de kost, want dat kost veel. Je vraagt nog niet eens naar de prijs, want je bent bereid om het te betalen, maar het is er niet. Uiteindelijk heb ik dan toch maar zelf gereden en heb ik hulp moeten vragen aan een vrijwilliger in het ziekenhuis om mijn dochter uit de auto te helpen."* (F2).

6.2 Vervoer georganiseerd door de VZA

Enkele deelnemers aan de focusgroep 'dagbesteding' maken gebruik van het vervoer georganiseerd door de VZA. Eén van de deelnemers vertelde dat het vervoer per rit wordt betaald en dat dit, in vergelijking met de vervoersprijzen aangerekend door de VZA's waarnaar de andere deelnemers verwezen, eerder 'goedkoper' is. Er werd gesproken over vervoerskosten heen en terug van €9, €5,65 en €5,26. Bij sommige VZA's wordt de kostprijs van de rit gedeeld door het aantal personen dat er gebruik van maakt terwijl bij andere VZA's iedereen dezelfde prijs betaalt.

Tijdens de focusgroep 'na transitie' klaagde een deelnemer de verschillen in kostprijs en de manier waarop verschillende VZA dit aan de gebruikers doorrekenen, aan. Haar dochter woont in de ene VZA, maar gaat naar het dagcentrum van een andere VZA. Hiervoor wordt een beroep gedaan op het vervoer georganiseerd door het dagcentrum omdat dit goedkoper is. *"Nu hebben we gezorgd dat het dagcentrum het vervoer regelt, want dat komt goedkoper uit. Ik heb het daar wel heel moeilijk mee dat er zo'n willekeur is. Het dagcentrum doet het zo, de voorziening anders. Ik denk 'er moet een vast systeem zijn'. Ik vind het raar, want als het vervoer geregeld wordt door het dagcentrum dan gaat het goedkoper, maar als de voorziening het vervoer regelt, is het 'nee, alle mensen die in de bus stappen, betalen allemaal dezelfde volle pot'."* (F2). Door de grote afstanden in de regio waar ze wonen, is vervoer duur. *"Vervoer is een heikel punt. Enorm duur. Het probleem bij ons is, we wonen in Limburg, alles is ver weg. Als ze bijvoorbeeld naar het dagcentrum gaat dan zitten we al aan 25 à 30 km verder. Er is niets kort bij en dan loopt de kost op."* (F2).

Een deelnemer ter vertegenwoordiging van een gebruikersorganisatie klaagde de (té) hoge prijs aan die door sommige VZA's voor vervoer wordt gevraagd. Tegelijkertijd werd ook aangeklaagd dat sommige VZA's gebruikers verplichten om het vervoer dat door hen wordt georganiseerd ook te gebruiken voor individuele verplaatsingen. Ter illustratie werd verwezen naar een getuigenis van iemand die in een VZA verblijft en lid is van een reguliere sportclub. De VZA laat niet toe dat deze persoon het wekelijks vervoer naar de club via andere vervoersopties dan die aangeboden door de VZA te organiseren. Dit leidt tot een hoge(re) vervoerskost voor deze persoon.

Zowel tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' als 'voor transitie' benadrukte een paar personen het belang van betaalbaar vervoer georganiseerd door de VZA. De kostprijs ervan moet redelijk blijven,

¹⁵ Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

¹⁶ Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer.

zowel voor de gebruiker alsook voor de VZA. Men is van mening dat de overheid hierin een cruciale rol heeft. Hierin traden de deelnemers aan de expertgroep hen bij.

Een deelnemer aan de focusgroep 'voor transitie' zei dat de VZA waar zijn zoon vijf dagen per week verblijft, €6 per rit aanrekent. Iedereen betaalt even veel ongeacht het aantal kilometers. Het overige aandeel van de vervoerskost wordt door de VZA opgenomen. Naar de toekomst toe is de kans reëel dat het vervoer €24 per dag zal kosten. Aangezien de VZA vindt dat men hiervoor geen middelen ter ondersteuning krijgt, wordt er overwogen om deze kost volledig door te rekenen aan de gebruiker. Dat zou onbetaalbaar zijn, aldus deze persoon. Hij merkte op dat het bedrag dat momenteel wordt aangerekend (d.i. €6) voor sommige personen met een handicap al een financiële drempel is. Er zijn gebruikers die hierdoor bewust minder dagen naar het dagcentrum komen. Gebruikers van het dagcentrum die hiervan minder dagen gebruikmaken omwille van de gestegen kostprijs is een vaststelling die ook een andere deelnemer aan deze focusgroep deed. Tijdens de expertgroep werd in dit opzicht ook gewezen op de garantie van de betaalbaarheid van vervoer tussen zorgcampussen van een VZA. De kostprijs hiervan zou evenmin een invloed mogen hebben op de keuze voor een bepaalde dagbesteding.

Door een gebruikersvereniging werd tijdens de expertgroep verwezen naar een aantal VZA's in het Antwerpse die voor vervoer van en naar het dagcentrum samenwerken met een externe organisatie. Het vervoer wordt door de gebruiker met dienstencheques betaald. Met een kost, na belastingtegoed, van €7,20 per dienstencheque en een gebruik van 200 of meer dagen per jaar is dit een enorme kost (€1.440) in vergelijking met het beschikbare inkomen, heel dikwijls beduidend meer dan een maand van een IVT/IT.

Tijdens de focusgroep 'na transitie' maakte één van de deelnemers zich zorgen over de gebruikers die geen netwerk hebben om hierin eventueel financieel bij te springen zoals ze zelf voor hun dochter doen. De impact op de leefwereld en mogelijkheden om dagen en avonden zinvol te besteden, zijn dan beperkt.

7 De ervaring van de betaalbaarheid

Tijdens alle focusgroepen alsook het interview zeiden de deelnemers dat de rekeningen kunnen worden betaald. Zowel wat betreft de woon- en leefkosten die door de VZA worden aangerekend als de andere kosten die er zijn. Hierbij moet wel een kanttekening worden geplaatst en dit wordt hieronder gecontextualiseerd.

7.1 De financiële steun van het netwerk

Uit een deel van de getuigenissen bleek dat alle rekeningen kunnen worden betaald omdat het netwerk, in hoofdzaak ouders, bepaalde kosten niet aanrekenen en/of zelf, indien nodig, financieel bijspringen.

Een deelnemer aan de focusgroep 'na transitie' vertelde dat hun dochter die voltijds in een voorziening verblijft en met een inkomen van ongeveer €1.700, nipt toekomt. De aard van de maandelijkse kosten bepaalt of hun dochter al dan niet alle rekeningen zelf kan betalen. *“Ja, dat ligt er al aan, e. ... Dan kom je de ene keer toe en de andere keer niet. Soms heb je iets over. Dat ligt ook aan de rekeningen zelf, e. Bijvoorbeeld als ze haar verzekering moet betalen of als de rekening van de medicatie komt dan komt ze er zeker niet en dan moeten wij (de ouders) serieus bijbetalen.” (F2).*

Getuigenissen uit zowel de focusgroepen 'dag- en woonondersteuning' als 'dagondersteuning' toonden aan dat er meerdere zaken zijn die niet worden aangerekend. Kledij is hiervan een voorbeeld. *"Uiteindelijk haar kleding, ... dat hebben we haar nog nooit aangerekend."* (F2).

Lidmaatschap van een vrije tijdsvereniging en de daarbij horende verzekering wordt evenmin altijd aangerekend. Uit de focusgroep 'dagondersteuning' bleek dat dit, een bedrag van €240 per jaar, door de ouders wordt opgenomen. Soms komen ze ook tussen voor de kosten van de privé zwemtrainer.

Andere kosten die niet door iedereen worden aangerekend, zijn vervoer, het verbruik van water, gas, elektriciteit, voeding wanneer iemand (een weekend) bij familie verblijft. Een persoon die deelnam aan de focusgroep 'voor transitie' zei dat zijn zus, die voltijds dag- en woonondersteuning krijgt, af en toe eens een weekend bij hem logeert. De kosten die hieraan verbonden zijn, rekent hij niet aan. *"Ik vraag geen enkele kosten aan mijn zus. Mijn zus komt regelmatig voor een weekend naar hier. Ik ga die halen, dat is een heel eind rijden naar de voorziening, en die vervoerskosten reken ik niet aan. De tijd dat ze hier is, reken ik niet aan. Mijn vrouw gaat regelmatig kledij kopen voor mijn zus. Ik reken dat niet aan."* (F1).

Tijdens dezelfde focusgroep vertelde een andere deelnemer dat de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten meer en meer onder druk komt te staan. Zijn dochter verblijft vijf dagen per week bij een VZA. De kosten die er 'thuis' zijn, worden niet aangerekend. *"De betaalbaarheid voor de kosten aan de instelling staat onder druk. We (ouders) leggen op allerlei manieren bij. Als zij thuiskomt, rekenen wij niets. Als ze kleine boodschappen wil hebben, zoals onderhoudszaken, dat rekenen we over het algemeen niet aan. Dus zo proberen we voor haar toch een zakcentje te hebben."* (F1).

De zoon van een andere deelnemer aan de focusgroep 'voor transitie' verblijft eveneens tijdens de weekends bij zijn ouders. Bepaalde kosten worden door hen niet aangerekend. Voor andere kosten worden dezelfde bedragen gevraagd die de VZA hanteert. *"Ik kan concreet zeggen dat wij maandelijks ongeveer €400 bijleggen door aankoop van kledij, verzekeringen zoals ziekteverzekering, familiale verzekering. Hij is ook twee dagen thuis in de week. We hanteren daarvoor dezelfde regel als de instelling. Dit wil zeggen als er voor de woonkosten een bepaald bedrag wordt gebruikt door de instelling dat wij vinden dat 2/7^{de} hiervan ook thuis mag worden gevraagd. Hetzelfde voor eten. Als de instelling hiervoor een bepaald bedrag vraagt, hanteren we hetzelfde bedrag."*(F1).

Een moeder wiens zoon vijf dagen per week dagondersteuning geniet, vertelde dat de woon- en leefkosten bij de VZA en de andere kosten m.b.t. het wonen en leven zo veel mogelijk met het inkomen van haar zoon worden betaald. Dit vanuit de gedachte dat ze, als ouders, er niet voor altijd zullen zijn om hem financieel te ondersteunen. Zijn inkomen zou in principe voldoende moeten zijn om een volwaardig leven te leiden. *"Dat proberen we van zijn inkomen te betalen. Als wij er later niet meer zijn, moet dat ook van zijn inkomen kunnen worden betaald. Zo probeer ik toch te denken, e. Dat we zoveel mogelijk van wat hij doet met zijn inkomen betalen."* (F3).

Uit meerdere getuigenissen blijkt dat deelnemers aan de focusgroepen geen exact overzicht hebben van de hoogte van de kosten die men niet aanreken en/of op zich neemt. *"Ik heb daar ook geen cijfers van. Ik houd dat niet bij."* (F1). Als het inkomen niet voldoende is, legt het netwerk bij, aldus meerdere ervaringen. *"Betaalbaarheid is voor ons geen probleem. Als ze te kort komen, betalen wij mee."* (F3). Zoals eerder al bleek, worden de vervoerskosten evenmin door iedereen altijd aangerekend, noch bijgehouden.

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' merkte iemand op dat er hierdoor een incorrect beeld bestaat over de mate van betaalbaarheid. Doordat het netwerk in meerdere gevallen financieel bijdraagt, wordt

de indruk gewekt dat er geen probleem is, aldus deze persoon. Volgens haar is er onvoldoende inzicht in de bedragen die het netwerk oplegt en wat de persoon met de handicap effectief zelf met het eigen inkomen kan betalen. Zelf houdt ze al jaren een boekhouding bij van alle kosten die haar zoon heeft en ze merkt dat er niet veel kan worden gespaard (zie ook 7.2 van dit hoofdstuk).

Een deelnemer aan de focusgroep 'voor transitie' kent de kosten die door hen, als ouders, worden bijgedragen ook meer in detail. Zijn dochter kan de woon- en leefkosten aangerekend door de VZA op dit moment nipt betalen. Ze krijgt voltijds dag- en woonondersteuning. Als ouders betalen ze haar hospitalisatie- en familiale verzekering (ongeveer €200 per jaar). Daarnaast dragen ze €100 per jaar bij aan poetsgerief, €30 voor extra drankjes tijdens uitstappen en nemen ze een deel van de kledingkosten voor hun rekening (€200). Eén keer per jaar gaat hun dochter op reis en dit betalen de ouders ook (ongeveer €1.800). De kosten die er zijn omdat ze twee weekends per maand thuis is alsook tijdens de kerstvakantie bedragen ongeveer €570. De vervoerskosten van en naar de VZA worden ook door de ouders opgenomen. Zijn dochter heeft zelf bijna geen geld over om deel te nemen aan activiteiten. Als ouders betalen ze dit voor haar ofwel moet ze hiervoor zelf haar spaargeld aanspreken. Hetzelfde voor haar aandeel in de kledingkost.

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' werd verteld dat het inkomen voldoende is om te voorzien in hetgeen noodzakelijk is. Kwaliteit van leven mogelijk maken, is hetgeen waarvoor ze als ouders financieel zorgen. *"Je komt toe om te doen wat moet doen en de kwaliteit van leven, dat doen de ouders."* (F3). De deelnemers dragen uit liefde voor hun kind of ander familielid financieel bij. *"Financieel heb je daar veel voor over, e. Het is tenslotte ook je kind, e."* (F2). *"Als wij op vakantie gaan, deelt die mee in de prijzen. Om rond te rijden, daar reken ik niets voor. Als je daar moet mee beginnen... Je doet dat toch allemaal voor je kind, het blijft je kind."* (F3). Tijdens de focusgroep 'na transitie' vertelde een deelnemer dat ze, doordat ze zelf financieel bijdragen aan de kosten van hun dochter niet het gevoel hebben dat ze inboeten op hun eigen kwaliteit van leven.

Een deelnemer aan de focusgroep 'dagondersteuning' gaf ook aan dat de verschillende kosten die er 'thuis' zijn, niet worden opgesplitst en aangerekend waardoor het inkomen voldoende is. Dit deed hij ook niet bij zijn andere kinderen. *"Momenteel is dat te doen, is dat haalbaar, e. Ze woont thuis. De kosten voor het dagcentrum zijn 30% en voor de rest is dat goed te doen, maar als je de kosten echt gaat opsplitsen zoals vakantie, kleding, vervoer buiten het dagcentrum, sportactiviteiten, ... Wij rekenen dat zo niet. We deden dat vroeger met onze andere kinderen ook niet. Die woonden thuis en iedereen deed mee. Dat wordt niet opgesplitst. Als je de rekening wel zou maken, dan zou het nipt worden. Dan mag je niet buitensporig doen, geen luxekleding of dat soort dingen. Je komt rond als je zuinig bent."* (F3).

7.1.1 De hoogte van de tegemoetkoming

Zowel tijdens de focusgroep 'voor transitie' als 'dagondersteuning' verwezen de deelnemers naar de hoogte van de (integratie)tegemoetkoming. Ze beschouwen de hoogte van de (integratie)tegemoetkoming als één van de factoren die mee de mate van betaalbaarheid van de woon- en leefkosten, en bij uitbreiding de andere kosten die niet aan de VZA moeten worden betaald, bepalen. *"Het hangt ook af van de integratievergoeding van onze kinderen. Sommigen zitten in een andere categorie. Hoe lager je in jouw integratievergoeding zit, hoe lager het inkomen. Je kan dat niet over één schaal gooien."* (F3).

Voor sommigen is de (integratie)tegemoetkoming voldoende hoog om de woon- en leefkosten alsook andere kosten die er zijn, te betalen. *"In functie van het inkomen van mijn zoon, een jongen met een hele zware handicap, zijn inkomen is het hoogste inkomen dat er is voorzien. De woon- en leefkosten*

kunnen hiermee perfect worden gedragen.” (F1). Voor anderen is de (integratie)tegenoetkoming onvoldoende voor alle kosten. “Ik bedoel maar met hetgeen ze heeft, de hoogte van haar integratietegenoetkoming, komt ze niet toe.” (F1).

De mate waarin er nog andere kosten zijn, zoals onder andere medicatie, bepalen eveneens mee in hoeverre de (integratie)tegenoetkoming voldoende hoog is om hieraan te voldoen, aldus deelnemers aan de focusgroepen. *“Het zijn diegenen met een grote extra kost die naar mijn inzicht niet toe zullen komen.” (F1).*

Tijdens de focusgroep ‘dagbesteding’ uitte meerdere deelnemers de bezorgdheid dat de (integratie)tegenoetkoming van hun kinderen niet toereikend zal zijn eens ze de overstap zullen maken naar zelfstandig wonen of een woonvorm. *“Want die categorieën zijn toch heel verschillend. Er zijn grote verschillen tussen. Dus vooral als je naar een woonvorm gaat, is dat belangrijk voor de toekomst.” (F3).*

7.1.2 Bij afwezigheid van een (financieel sterk) netwerk

Tijdens de drie focusgroepen werd het belang van de aanwezigheid van een netwerk opgemerkt. *“Zeer veel ouders en netwerken dragen substantieel financieel bij om te zorgen dat onze zoon of dochter en broer of zus kunnen rondkomen.” (F1). Zowel tijdens de focusgroep ‘voor transitie’ als ‘dagondersteuning’ onderstreepten de deelnemers dat ze allen in de mogelijkheid zijn om financiële ondersteuning te bieden. “Wij zijn allemaal wel mensen van de middenklasse die het ons kunnen veroorloven om bij te passen waar het moet, e.” (F1).*

Niet iedereen beschikt (nog) over een netwerk, laat staan over een netwerk dat voldoende financiële middelen beschikt die kunnen worden aangesproken. Dit is volgens de deelnemers aan de focusgroepen een belangrijk aandachtspunt. Eén van de deelnemers aan de focusgroep ‘na transitie’ vindt niet dat ze, doordat ze financieel bijdragen aan allerlei kosten die hun dochter heeft, moeten inboeten op hun eigen kwaliteit van leven. Dit is bij anderen mogelijk wel het geval. Tijdens de focusgroep ‘dagondersteuning’ wees men op de precare financiële situatie van anderen. *“We hebben als ouders hier rond de tafel allemaal een redelijk inkomen en we komen goed toe op het einde van de maand, maar er zijn veel andere gevallen. Die zijn hier nu niet. Die amper zelf toekomen.” (F3).*

Een deelnemer aan de focusgroep ‘dagondersteuning’ wees er op dat de inkomens van de middenklasse ook steeds meer onder druk komen te staan. *“De armoede in de middenklasse wordt ook steeds groter door de kost van het leven die stijgt. Dat is een nieuw probleem, e.” (F3).*

7.1.3 Tussenkost van de VZA of OCMW

Tijdens de focusgroep ‘voor transitie’ merkte een deelnemer op dat er een groep bewoners is die niet alle rekeningen kunnen betalen. Ze kunnen niet rekenen op de financiële hulp van een netwerk. Ze moeten bij het OCMW hulp vragen of de VZA neemt initiatief opdat de woon- en leefkosten kunnen worden betaald. Een deelnemer vertelde dat de VZA in dergelijke gevallen zelf een aantal zaken ten laste neemt.

Uit de ervaringen van een bijstandsorganisatie kwam eveneens naar voren dat wanneer er een netwerk is er veelal voldoende middelen zijn om op een kwaliteitsvolle manier te leven. Er werd echter ook verwezen naar personen die onder andere via pleegzorg instromen bij een VZA. Deze personen hebben geen netwerk en via bewindvoerders komen signalen dat sommigen de woon- en leefkosten, sinds de invoering van dit systeem, niet langer kunnen betalen. Als bijstandsorganisatie vermoedt men dat deze meldingen slechts een fractie van het aandeel personen met betaalbaarheidsmoeilijkheden is. Er wordt

vanuit gegaan dat VZA's via onder andere de eigen sociale dienst proberen om hiervoor oplossingen te zoeken.

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' verwees iemand naar enkele bewoners van de VZA voor wie het inkomen net toereikend genoeg is om de woon- en leefkosten en eventuele andere bijkomende kosten te betalen. De aankoop van bv. een pak sigaretten is voor sommigen soms te duur. Het voorbeeld toont aan hoe beperkte bedragen voor sommigen onbetaalbaar zijn, aldus deze deelnemer.

Een gelijkaardige illustratie kwam tijdens de focusgroep 'na transitie' naar voren. *"Er is bijvoorbeeld een gast bij onze dochter in de voorziening die heel graag met strijkparels werkt. Die doet niet anders, maar die jongen heeft zelfs het geld niet om zo'n potje strijkparels te kopen. Dan denk ik 'dat is belangrijk, dit is zijn levensinvulling'. Wat gebeurt er nu, wij als ouders brengen af en toe zo'n pot parels mee. Dat is niet de bedoeling, e. Die man is 50 jaar en heeft het besef dat hij afhankelijk is van vreemden. Het bedelen. Wij zijn er voor onze dochter, maar niet iedereen heeft dat. Ik ben bang dat mijn dochter daar ooit gaat zitten zoals die jongen met zijn strijkparels. Dat ze niet meer gaat toekomen."*

7.2 Sparen

Sparen is, ongeacht de ondersteuningsvorm, voor sommige deelnemers (beperkt) mogelijk terwijl anderen hiervoor niets van hun inkomen overhouden.

Een paar deelnemers aan de focusgroep 'voor transitie' zeiden dat er kan worden gespaard. Eén van de deelnemers zei dat zijn zoon een relatief hoog inkomen heeft waardoor het voor hem mogelijk is om te sparen. Een andere deelnemer vertelde dat zijn dochter ongeveer €100 per maand kan sparen, mits ze haar spaargeld niet moet aanspreken voor bepaalde kosten (bv. kledij, activiteiten in de vrije tijd). Tijdens de focusgroep 'na transitie' zei een deelnemer dat haar dochter sinds Covid-19 beperkt kan sparen.

De focusgroep 'dagbesteding' maakte eveneens duidelijk dat niet iedereen kan sparen. De zoon van één van de deelnemers kan momenteel niets sparen. Hetzelfde blijkt uit een andere ervaring: *"Ja, sparen. Sparen zit er niet in, e. Natuurlijk niet. Ik denk als je kijkt naar de kosten voor het dagcentrum, activiteiten daarnaast, vakantie, eten en kleding, bijdragen aan elektriciteit, ... sparen zit er niet in. Ik denk dat we zelf bijleggen."* (F3). Daar staat een getuigenis tegenover van iemand die zei dat zijn zoon wel kan sparen. *"Voor de moment met wat hij heeft, komt hij ruimschoots toe en kunnen we wel iets opzij leggen."* (F3).

Tijdens deze focusgroep benadrukte men, met de toekomst in het achterhoofd, het belang van sparen. *"En ja, je moet ook aan de toekomst denken. De moment dat ze in een woonvorm terecht komen, moeten ze ook nog een appeltje voor de dorst hebben."* (F3). Eén van de deelnemers wil door te sparen vermijden dat haar andere kinderen later hun broer financieel moeten ondersteunen zoals ze dit nu zelf, als ouders, doen. *"Hij komt nu goed toe met zijn inkomen en daarom vinden wij het belangrijk dat hij iets opzij kan zetten. Het is niet de bedoeling dat als wij er niet meer zijn dat de broers moeten instaan voor hem."*

7.3 Betaalbaarheid naar de toekomst toe

De vraag ‘wat na ons’ kwam meerdere keren naar voren. Doordat meerdere personen hun kinderen of andere familieleden financieel ondersteunen, heerst er bezorgdheid over het moment waarop ze dit niet meer kunnen doen.

Een deelnemer aan de focusgroep ‘dagbesteding’ zei dat haar zoon met zijn inkomen in staat zou moeten zijn om een kwaliteitsvol leven te leiden. Het inkomen is echter onvoldoende en de ouders dragen nog steeds kosten op zich waardoor het verschil in levenskwaliteit groot zal zijn wanneer ze er niet meer zullen zijn om alles mee te bekostigen. *“Met het budget dat onze kinderen krijgen, wij zijn ouders en geven graag aan onze kinderen, maar eigenlijk moeten we er nu van uit gaan dat ze moeten toekomen, want wat als wij er niet meer zijn. Hoe groot gaat dan het verschil zijn, want wij besteden nu nog veel aan hen. Nee, ze zouden met hun budget eigenlijk moeten toekomen. De dag dat ik er niet meer ben, komt hij dan nog toe?”* (F3). Bijkomend werd ook benadrukt dat het dan niet de verantwoordelijkheid van een broer of zus mag worden om financieel te ondersteunen. *“Het is niet de bedoeling dat als wij er niet meer zijn dat de broers moeten instaan voor hem.”* (F3).

Een deelnemer aan de focusgroep ‘na transitie’ vreest dat haar dochter op het moment dat ze als ouders er niet meer zijn, niet meer zal toekomen met haar inkomen om al haar kosten te betalen, d.i. de woon- en leefkosten bij de VZA en andere kosten zoals medicatie, verzekeringen, ... *“Ik vraag me altijd af ‘wat als met ons iets gebeurt’. Dan vrees ik dat ze tekort komt.”* (F2).

De deelnemers aan de focusgroep ‘dagbesteding’ rekenen de kosten voor elektriciteit, water, gas, voeding, vervoer, ... veelal niet aan omdat ze nog ‘thuis’ wonen. Velen van hen vrezen de betaalbaarheid hiervan eens hun kinderen zelfstandig gaan wonen of de overgang naar een woonvorm zullen maken. *“Als ze morgen gaat kijken naar een voorziening om er te wonen, dan begint het duur te worden. Dan is het moeilijk om de maand rond te krijgen.”* (F3). Een ander iemand zei: *“Als ze alleen zouden wonen, is het niet te doen. Die kosten van elektriciteit, huurprijzen, verwarming, water, ... dan kom je er niet. Daar moet je geen boekhoudkundige studies voor gedaan hebben. €1.600, daar kom je mee toe, maar dan moet je niets speciaal gaan doen. Als ze echt op zichzelf staan met dat bedrag dan kom je er niet, e.”* (F3).

8 Verschillen in contextfactoren

8.1 Covid-19

Eén van de deelnemers aan de focusgroep ‘voor transitie’ merkte op dat er nu, in vergelijking met de Covid-19-periode, meer kosten zijn. Het betreft kosten verbonden aan activiteiten georganiseerd door de VZA. *“Ik zie dat wel, ja. Ze doen meer uitstapjes. Er zijn meer kleine kosten en dat wordt op onze facturen, die niet zo gedetailleerd zijn, vermeld onder ‘lekkers of uitstap hier of daar’. Ik kan alleen maar vaststellen dat er extra kosten zijn.”* (F1).

Tijdens dezelfde focusgroep haalde iemand anders aan dat er opnieuw meer activiteiten worden georganiseerd door de VZA, maar dat dit aanbod niet meer zo omvattend is als voor Covid-19. Hij verwees naar de jaarlijkse reis die door de VZA wordt georganiseerd. Vroeger ging iedereen die wenste samen op reis. Nu wordt de reis voor de helft van de groep georganiseerd. Volgend jaar is de andere

helft aan de beurt. Volgens deze deelnemer is de reden hiervoor te herleiden tot de (te) dure kostprijs van de reis voor zowel de VZA, als de gebruikers.

Het werd niet in verband gebracht met Covid-19, maar ook tijdens de focusgroep 'na transitie' werd verwezen naar het beperkte activiteiten aanbod van de VZA. Beide deelnemers aan deze focusgroep vinden het huidige aanbod te beperkt. Ze ervaren dit als teleurstellend en zijn hierdoor noodgedwongen op zoek gegaan naar activiteiten buiten de VZA. Het is dan niet gelinkt aan de periode voor en na Covid-19, het zorgt wel voor een verhoging van de kosten. *“Toen we op gesprek gingen bij de voorziening werd ons gezegd dat er een daginvulling zou zijn, maar dat blijkt nu helemaal niet te kloppen. ... Ze is dus in een zwart gat gevallen en we hebben moeten zoeken naar oplossingen om haar tijd in te vullen. ... Je gaat zelf op zoek. Ze heeft nu één dag in de week een activiteit elders, maar ook daar zitten we tegen de muur op, want dat is verder weg. Vervoer kost weer zo veel.” (F2).*

8.2 De stijgende levensduurte

8.2.1 Energiekosten

De stijging van de energieprijzen baart de deelnemers aan de focusgroep 'voor transitie' zorgen. *“Ik wil wel zeggen dat ik mij zorgen maak over die onzekere parameter, energiekost, die er in de toekomst zal zijn.” (F1).* Op dit moment is het voor de meeste deelnemers nog niet duidelijk wat de exacte impact hiervan zal zijn. Het is afhankelijk van hetgeen de VZA zal doorrekenen. *“Het zou kunnen, maar je zou vooraf moeten weten wat de instelling zal bijrekenen. Nu is dat koffiedik kijken en weten we dat eigenlijk nog niet.” (F1).*

Meerdere deelnemers aan deze focusgroep verwezen naar het sociaal tarief waarvan de ene wel en de andere niet kan genieten. Iemand vertelde dat zijn dochter, die vijf dagen in een voorziening verblijft, thuis gedomicilieerd is waardoor ze gebruik kunnen maken van het sociaal tarief. Een ander persoon zei dat zijn zoon een eigen elektriciteitsmeter in de voorziening heeft waardoor er eveneens een beroep kan worden gedaan op het sociaal tarief. Dit staat tegenover een andere getuigenis waarbij werd gezegd dat er niemand in de voorziening zo'n eigen meter heeft.

De mate waarin de gebouwen van de voorziening geïsoleerd zijn, werd ook aangekaart. Men vreest dat dit een factor is die de aangerekende energiekost mee zal bepalen. *“Ja, ik ga ervan uit dat de meeste instellingen in gebouwen zitten die in feite toch een zekere ouderdom hebben en geen goede EPC-waarde hebben waardoor dus de energiekost de pan uit zal swingen. Waarschijnlijk zal die voor een stuk worden verhaald op de zorgvragers.” (F1).*

8.2.2 Indexering

Met uitzondering van de geïnterviewde persoon vond iedereen die hierover een uitspraak deed dat er door de VZA duidelijk wordt gecommuniceerd over indexeringen. Er lijken wel verschillen te zijn in het aantal keer per jaar dat er wordt geïndexeerd. Uit één getuigenis bleek dat er elke zes maanden een indexering is terwijl iemand anders vertelde dat de prijzen één keer per jaar worden aangepast.

Tijdens de focusgroep 'dagondersteuning' werd gezegd dat de woonkost dit jaar met 12% is gestegen als gevolg van de indexering. Een andere deelnemer aan deze focusgroep verwacht begin 2023 een nieuwe indexering en hoopt dat deze niet té hoog zal zijn. Ze vreest op de impact ervan op het beschikbaar inkomen van haar zoon. De gebruiker die werd geïnterviewd, vreest dat een stijging van o.a. de huurprijs haar ertoe zal dwingen om keuzes te maken m.b.t. hetgeen ze zichzelf wel dan niet

meer kan veroorloven met haar restinkomen. De getuigenis van een deelnemer aan de focusgroep ‘voor transitie’ is gelijkaardig. De stijgende levensduurte zet het beschikbaar inkomen van zijn zoon al langer onder druk. Door de verwachte indexering van de VZA zal dit onhoudbaar worden. *“Wij hebben een simulatie gekregen van de uitgaven sinds 1 januari. De uitgaven zijn met 7% gestegen. Niet alleen de energiekost, want die is met meer gestegen, maar ook de andere kosten zijn gestegen. Men verwacht een aanzienlijke indexaanpassing volgend jaar. Dat wil zeggen dat het leven voor ons duurder zal worden. En ik denk dat we dan over de grens zitten. ... En dat zal denk ik bij ons wel duidelijk zijn dat dit bij ons, de ouders, terecht zal komen, want onze zoon zal dat niet meer kunnen betalen. En onze zoon heeft een hoge tegemoetkoming, e. Ongeveer €1.800.” (F1).*

8.3 De impact van de invoering van de woon- en leefkosten

Gebaseerd op twee getuigenissen blijkt de impact van de invoering van de woon- en leefkosten op de kostprijs die moet worden betaald aan de VZA verschillend te zijn. Eén van de deelnemers aan de focusgroep ‘voor transitie’ zei dat de kostprijs, met de invoering van het nieuwe systeem van woon- en leefkosten, met ongeveer een tiende is gestegen. *“Gemiddeld is het zo dat de implementatie van de woon- en leefkosten ongeveer 10% meer is dan de bijdrage van vroeger.” (F1).* Hier staat een andere getuigenis tegenover van iemand voor wie de huidige kostprijs aangerekend door de VZA door de invoering van het nieuw systeem is gedaald met ongeveer €50.

De oorzaak voor de verhoging van de kostprijs die de VZA aanrekent, is volgens iemand uit de focusgroep ‘dagondersteuning’ het gevolg van de daling van het PVB dat zijn zoon en anderen die naar het dagcentrum gaan, krijgen. Een daling van het PVB betekent een daling van de werkmiddelen die via een kostprijsstijging worden gecompenseerd, aldus deze persoon.

Tijdens de focusgroep ‘voor transitie’ was iedereen het erover eens dat het wegvallen van de socio-culturele bijdrage en het gewaarborgd zakgeld een aderslating is. *“Het wegvallen van de socio-culturele bijdrage is 100% een vermindering van de kwaliteit van leven van mijn dochter.” (F1).* Ze klaagden eveneens aan dat er 28% van de integratietegemoetkoming van iemand die in een voorziening woont, wordt afgetrokken. *“In 2017 was het inkomen van mijn dochter €1.492,72 per maand en de dagprijs €34,7. Hierbij komt €280 voor de huur van haar studio en €150 losse kosten. Door de overgang naar de persoonsvolgende financiering valt de socioculturele bijdrage weg en ook de €371,85 gewaarborgd zakgeld. Wat ik ook aanklaag is dat bij kinderen in de instelling 28% van hun integratietegemoetkoming wordt afgehouden tegenover mensen met dezelfde tegemoetkoming die buiten de instelling leven.” (F1).*

Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen

Dit slothoofdstuk omvat de conclusies op basis van de focusgroepen en expertgroep. Aan de conclusies worden aanbevelingen, rekening houdend met het perspectief van de personen met een handicap, gekoppeld. In dit hoofdstuk wordt ook gerefereerd naar de vorige onderzoeken m.b.t. de implementatie van de woon- en leefkosten.

De aanbevelingen werden geformuleerd op basis van input van de expertgroep en de expertise van het onderzoeksteam. De aanbevelingen dienen als een inspirerende aanzet tot een verder debat over de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten. Dit debat wordt idealiter samen met alle betrokken stakeholders gevoerd waarbij het perspectief van het beleid, de VZA's en de gebruikers zijn vertegenwoordigd. Hiervoor zou een nieuw overlegorgaan kunnen worden opgericht, maar mogelijk zijn er al bestaande werkgroepen waar deze thematiek verder kan worden opgenomen.

In de drie onderzoeksrapporten m.b.t. de implementatie van de woon- en leefkosten werden gelijkaardige 'werven' voor verbetering geïdentificeerd. Inhoudelijk is het daarom belangrijk dat bij het verdere debat de inzichten uit de drie onderzoeksrapporten samen, als één geheel, worden bekeken. Meer specifiek voor dit onderzoeksrapport is het cruciaal dat verdere stappen bij het realiseren van verbeteringen in de praktijk rekening wordt gehouden met alle aanbevelingen. Ze houden allemaal verband met elkaar en kunnen daardoor niet los van elkaar worden beschouwd. Door dit wel te doen, zouden ze aan kracht en impact verliezen.

1 (Meer) transparantie over woon- en leefkosten is cruciaal

Op basis van dit onderzoek kunnen we concluderen dat er verschillende meningen zijn m.b.t. de transparantie van de woon- en leefkosten. De meningen omvatten het volledige spectrum gaande van helemaal niet duidelijk tot volkomen helder. Het betreft hierbij zowel de woon- en leefkosten zoals ze op voorhand door de VZA werden gecommuniceerd, hoe deze kosten op de factuur worden beschreven alsook de manier waarop de prijzen worden bepaald.

Zoals reeds uit het onderzoek van Polfliet et al. (2021) duidelijk werd, kan in dit onderzoek eveneens worden vastgesteld dat collectieve overlegorganen in verschillende mate werden betrokken bij de invoering van de woon- en leefkosten, gaande van enkel geïnformeerd worden tot betrokken zijn.

Ervaringen met verkregen informatie over de woon- en leefkosten 'uit de eerste hand' van personen die na de invoering van dit systeem zijn beginnen gebruikmaken van dag- en/of woonondersteuning, zijn beperkt in dit onderzoek (het betreft twee personen). De twee meningen hierover zijn uiteenlopend. Concreet gecommuniceerd aan de ene kant en te algemeen ingelicht waardoor de eerste factuur een verrassing was aan de andere kant. Bevindingen van 'nieuwe' gebruikers m.b.t. informatie over de woon- en leefkosten werden aangevuld met praktijkinzichten van experts waaruit blijkt dat de gegeven informatie (bij het openstellen van beschikbare plaatsen) niet altijd volledig is waardoor het soms kan gebeuren dat er verkeerde verwachtingen ontstaan met teleurstelling als gevolg.

De ervaringen beschreven in dit onderzoek doen besluiten dat de facturen opgesteld door de VZA's verschillen gaande van gedetailleerde kostenposten tot eerder algemene omschrijvingen waarbij het

voor de personen in kwestie niet duidelijk is waarvoor ze exact betalen. Dit onderzoek laat toe te stellen dat dit in sommige gevallen voor frustraties en zelfs tot wantrouwen leidt.

Op basis van de getuigenissen kan eveneens worden besloten dat de prijsbepaling van de woon- en leefkosten evenmin voor iedereen duidelijk is. Naar analogie met het onderzoek van Polfliet et al. (2022), waarbij ongeveer één vijfde van de door hen bevraagde respondenten aangaf dat de VZA onvoldoende duidelijk is geweest over de prijszetting van de woon- en leefkosten, komt deze vaststelling ook in dit onderzoek naar voor. Vanuit dit onderzoek kan hieraan worden toegevoegd dat er voor sommigen onduidelijkheid bestaat over hoe de prijsomslag naar het individu wordt gemaakt.

De transparantie van de woon- en leefkosten wordt bemoeilijkt doordat er vaak met prijspakketten wordt gewerkt waaronder diverse kosten vallen die bovendien verschillen van VZA tot VZA. Dit bemoeilijkt niet enkel de transparantie, maar maakt het voor de gebruiker ook moeilijker om de vergelijking met andere VZA's te maken.

Het is mogelijk voor VZA's om bij de kostprijsbepaling van de woonkosten rekening te houden met de kenmerken van de wooninfrastructuur of de geboden diensten. De soms te grote mate van detail hierin en de verschillende hieraan gekoppelde prijzen is evenmin bevorderlijk voor de transparantie en vergelijkbaarheid van de kosten.

Streven naar geïnformeerde gebruikers is mee het opzet van PVF. Transparantie en vergelijkbaarheid van woon- en leefkosten zijn essentieel voor gebruikers (of hun netwerk) om een geïnformeerde keuze te maken. Een keuze die het beste aansluit bij hun wensen, maar evenzeer bij hun financiële mogelijkheden. Hoewel het voor de twee 'nieuwe' gebruikers bevraagd in dit onderzoek geen doorslaggevend element was, kan op basis van de getuigenis van experts worden besloten dat de hoogte van de woon- en leefkosten dit wel is voor meerdere andere personen. Dit onderstreept het belang van volledige, transparante en vergelijkbare informatie over woon- en leefkosten die door VZA's worden aangerekend.

Aanbevelingen

Er zou (meer) moeten worden ingezet op het transparant informatie beschikbaar (blijven) stellen over de woon- en leefkosten, ook bij wijziging van deze kosten. Daarnaast zou de vergelijkbaarheid van de woon- en leefkosten tussen VZA's moeten worden geoptimaliseerd.

VZA's kunnen hieraan bijdragen door:

- bij het openstellen van beschikbare plaatsen steeds transparant te communiceren over eventuele extra kosten en indien mogelijk de prijsmarge waarbinnen deze extra kosten zich bevinden, mee te delen.
- op voorhand alle woon- en leefkosten die in de IDO zullen worden opgenomen gedetailleerd genoeg toe te lichten aan (nieuwe) gebruikers en/of hun netwerk.
- bij gebruik van prijspakketten op voorhand voldoende duiding te geven en transparant te communiceren over hetgeen dit allemaal omvat.
- de verschillende kosten op de factuur voldoende op te splitsen en concreet te beschrijven zodat het duidelijk is voor de gebruiker en/of het netwerk waarvoor precies wordt betaald.
- transparant te communiceren aan zowel de gebruikers en/of hun netwerk en het collectief overlegorgaan alsook de Vlaamse overheid over de principes die ze hebben gehanteerd bij de

berekening van de woon- en leefkosten alsook, telkens wanneer de woon- en leefkosten worden aangepast, hierover duidelijk te blijven communiceren (o.a. waarom de prijsaanpassing gebeurde, in welke mate dit gebeurde en dit eventueel met cijfers uit de jaarrekening te motiveren tijdens het collectief overleg). De berekeningen zelf zouden eveneens (voordat er wordt gefactureerd) beschikbaar moeten worden gesteld.

De Vlaamse overheid kan hieraan bijdragen door:

- na te gaan hoe de transparantie m.b.t. de woon- en leefkosten waarop bij VZA's wordt aangedrongen, zou kunnen worden opgelegd (bv. door minimum vereisten m.b.t. transparante informatie en communicatie op te nemen in regelgeving) en opgevolgd (bv. doordat VAPH of Zorginspectie hierin een verantwoordelijkheid opneemt).
- na te gaan of er een centraal, online platform zou kunnen worden gecreëerd waar alle VZA's hun woon- en leefkosten ingeven en door gebruikers en/of hun netwerk kan worden geraadpleegd om woon- en leefkosten tussen VZA's te vergelijken. De tool die reeds door FOVIG werd ontwikkeld, zal hiervoor (als basis of inspiratie) dienen.

2 De niet te onderschatten rol van het netwerk

Eén van de meest opvallende conclusies uit dit onderzoek is de rol die het netwerk, in dit geval in hoofdzaak ouders, opneemt m.b.t. de betaalbaarheid van de kosten. Dit is in lijn met bevindingen uit het onderzoek van Polfliet et al. (2022) waarbij 29% van de respondenten aangaf dat ze een beroep doen op hun netwerk (familie, vrienden en kennissen) om bijkomende kosten betaalbaar te houden.

In dit onderzoek kan de prominente rol van het netwerk op dit vlak worden vastgesteld bij de familieleden van personen die enkel gebruikmaken van dagondersteuning én bij diegenen die zowel voor als na de transitie naar het nieuwe systeem gebruik (zijn beginnen) maken van dag- en woonondersteuning. Hoewel dit niet voor alle bevroegden geldt, is dit wel het geval voor het merendeel van de in dit onderzoek betrokken personen. De mate waarin er financieel wordt bijgedragen, verschilt ook van netwerk tot netwerk.

Het gaat hierbij niet om een tussenkomst in de woon- en leefkosten aangerekend door de VZA, maar om allerlei andere kosten verbonden aan wonen en leven zoals de aankoop van kledij, medicijnen of verzorgingsproducten, verzekeringen, vervoer, lidmaatschap van een vrije tijdsvereniging, het gebruik van nutsvoorzieningen wanneer iemand nog bij de ouders woont of er een paar dagen per week verblijft, etc.

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

De impact van de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten op de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap is één van de focuspunten van dit onderzoek. Anderzijds, gezien de financiële steun van het netwerk, kan niet worden voorbijgegaan aan de impact hiervan op de kwaliteit van leven van het netwerk. Hoewel dit onderzoek hierop niet concreet ingaat, kan uit beperkte getuigenissen worden besloten dat ouders deze financiële ondersteuning niet beschouwen als een inbreuk op hun eigen

kwaliteit van leven. Het is immers hun kind. Toch kan hierbij de vraag worden gesteld naar hoe ver ze hierin (moeten) gaan. Het kan niet de bedoeling zijn dat ouders nodig zijn om de rekeningen van hun kinderen te helpen betalen. Er kan ook worden afgevraagd in hoeverre dit voor ouders houdbaar blijft. Te meer gezien de stijgende levensduurte waardoor ook voor hen alles duurder wordt.

Daarnaast is het niet onwaarschijnlijk dat deze financiële ondersteuning (op termijn) een invloed kan hebben op familiale relaties (tussen ouders en kinderen, broers en zussen, ...). Familiale relaties kunnen hierdoor mogelijk onder druk komen te staan. Dit is louter een hypothese. Dit aspect is niet aan bod gekomen tijdens de bevraging. Hoewel dit dus geen conclusie uit dit onderzoek is, is de mogelijke impact van financiële ondersteuning door het netwerk op het netwerk iets om in het achterhoofd te houden wanneer er verder wordt gedebatteerd over betaalbaarheid van woon- en leefkosten.

Uit een getuigenis kwam naar voren dat men als ouder niet wil dat de financiële ondersteuning bij de andere kinderen terechtkomt wanneer ze er zelf niet meer zijn. Dit benadrukt niet enkel de tijdelijkheid van de financiële ondersteuning door het netwerk, maar ook opnieuw het belang hiervan voor sommigen om alle rekeningen te kunnen blijven betalen. De vraag 'wat na ons' werd veelvuldig gesteld tijdens de focusgroepen. Het toont de vrees aan van sommige ouders dat hun kinderen later mogelijk zullen moeten inboeten op kwaliteit van leven. Voor ouders is de stress die dit met zich meebrengt van invloed op hun kwaliteit van leven.

Tot slot houdt een kwaliteitsvol leven ook in dat het inkomen van iemand voldoende hoog is om financieel onafhankelijk te kunnen zijn.

Aanbeveling

De betaalbaarheid van het systeem van woon- en leefkosten is een Vlaamse bevoegdheid, maar het raakt ook aan een federale verantwoordelijkheid. Dat het netwerk een prominente, financiële, rol opneemt, houdt eveneens verband met de inkomensituatie van personen met een handicap.

Toewerken naar een betere betaalbaarheid van woon- en leefkosten en andere kosten verbonden aan wonen en leven voor personen met een handicap is een gezamenlijke verantwoordelijkheid die de beleidsniveaus overstijgt en waarbij er complementair aan elkaar moet worden gewerkt en waarbij de verschillende initiatieven elkaar zouden moeten versterken met als doel de kwaliteit van leven van personen met een handicap verbeteren.

Vanuit een gedeelde verantwoordelijkheid over beleidsniveaus en domeinen heen kan hieraan worden bijgedragen door:

- vanuit het streven naar een inclusieve samenleving (verder) in te zetten op initiatieven waarbij iedereen die zou kunnen werken (in het normaal economisch circuit of in de sociale economie) effectief kan worden toegeleid naar een job. Er zou (nog meer) moeten worden nagegaan hoe mensen met een handicap, voor wie de mogelijkheid tot werken er zou kunnen zijn, kunnen worden georiënteerd op de arbeidsmarkt.
- blijvend in te zetten op het zorgen dat iedereen zijn rechten kent en deze volledig kan uitputten. Hierbij zou ook moeten worden nagegaan hoe bepaalde rechten (bv. sociaal tarief voor gas en elektriciteit) voor iedereen met een handicap toepasbaar zijn, waar dit nu enkel het geval is voor bepaalde groepen.

De federale overheid kan hieraan bijdragen door:

- verder inspanningen te blijven leveren op het vlak van het optrekken van de IVT/IT, en waarbij voor iedereen wordt gezorgd voor een inkomen dat boven de armoedegrens ligt.
- na te gaan of het mogelijk is om de maatregel waarbij er 28% van de IT van personen die in een residentieel verblijf wonen, wordt afgetrokken, zou kunnen worden afgeschaft.

3 De betaalbaarheid verder monitoren en garanderen met kwaliteit van leven als onbetwistbaar uitgangspunt

Is de vraag ‘kunnen alle rekeningen, woon- en leefkosten inclusief andere kosten, worden betaald?’ dan kan op basis van de bevindingen uit dit onderzoek worden besloten dat het antwoord ‘ja’ is. Is de vraag ‘kunnen alle rekeningen met het eigen inkomen worden betaald?’ dan is het antwoord meer genuanceerd. Op basis van de getuigenissen is de conclusie dat er personen zijn die met hun inkomen relatief goed toekomen. Daarnaast zijn er personen voor wie het inkomen net voldoende is. Er zijn ook mensen waarbij het inkomen, afhankelijk van de periode (bv. afrekening van de verzekering, een extra uitstap die wordt ingepland), al dan niet voldoende is. De ervaringen zijn gedifferentieerd en, op basis van dit onderzoek, is deze diversiteit doorheen de verschillende ondersteuningstypes terug te vinden.

Er kan worden vastgesteld dat iedereen die werd bevraagd de woon- en leefkosten aangerekend door de VZA met het eigen inkomen kan betalen. De andere aan wonen en leven verbonden kosten (gas, elektriciteit, water, ...) voor zij die niet (voltijds) bij de VZA wonen kunnen door sommigen ook met het eigen inkomen worden betaald, maar hierbij valt vooral op dat het netwerk deze kosten niet altijd aanrekent (zoals eerder beschreven bij 1.2 van dit hoofdstuk). Hetzelfde geldt voor andere kosten zoals bv. kledij, vrije tijdsbesteding, verzekeringen, vervoer, ...

Aan de hand van de getuigenissen kan worden besloten dat er kosten zijn die (mee) voor differentiatie m.b.t. de ervaring van de betaalbaarheid van de kosten kunnen zorgen doordat ze voor de ene persoon meer/minder doorwegen dan voor iemand anders. De kost die hierbij het meest in het oog sprong, is de medische kost: medicijnen, verzorgingsproducten, ... In bepaalde gevallen kan deze kostprijs hoog oplopen. Hetzelfde geldt voor vervoer (zie 1.5 van dit hoofdstuk).

Voor de personen betrokken bij dit onderzoek kan worden besloten dat er op dit moment geen betaalbaarheidsproblemen zijn, mits de belangrijke nuancering dat het netwerk een financieel ondersteunende rol opneemt. Dat er voor deze beperkte groep geen betaalbaarheidsproblemen zijn, betekent niet dat dit voor iedereen het geval is. Er moet ook worden verwezen naar de vrees voor (on)betaalbaarheid van de woon- en leefkosten die door een aantal personen werd uitgesproken naar aanleiding van de stijgende levensduurte.

Verwijzingen naar personen die, sinds de invoering van het systeem van de woon- en leefkosten, moeite hebben om de woon- en leefkosten te betalen, kwamen ook naar voren tijdens het gesprek met de experts waarbij men het gevoel heeft dat de signalen die hen bereiken geen totaalbeeld geven van diegenen die het hiermee financieel moeilijk hebben. Deze groep is mogelijk groter omdat men ervan uitgaat dat VZA's alvast proberen om gebruikers met betaalbaarheidsproblemen te helpen.

Het onderzoek van Polfliet et al. (2021) concludeerde dat betaalbaarheidsproblemen ook door de VZA's als een reëel probleem worden beschouwd. De door hen bevraagde VZA's uitten hun bezorgdheid vooral voor wat betreft gebruikers met een lager inkomen en gebruikers die omwille van hun 'lichtere'

handicap een groter uitgavenpatroon hebben om ten volle te kunnen participeren aan de samenleving. Als aanvulling hierop werd vanuit dit derde onderzoek m.b.t. de woon- en leefkosten gewezen op het spanningsveld tussen de hoogte van de inkomens vervangende tegemoetkoming (IVT) en integratie-tegemoetkoming (IT) waarover iemand beschikt en de nood aan sociale activiteiten. Toch zou kunnen worden afgevraagd of de stelling 'iemand met een hogere zorgnood en inkomen heeft minder uitgaven op vlak van vrije tijd dan iemand met een lagere zorgnood en inkomen' zo zwart-wit moet worden opgevat. Iemand met een hogere zorgnood heeft misschien minder uitgaven op vlak van vrije tijd, maar mogelijk wel meer nood aan andere activiteiten zoals massages, snoezelen, ... die met het inkomen moeten worden bekostigd.

Desalniettemin moet worden besloten dat uit dit onderzoek duidelijk blijkt dat ontspanning in de vrije tijd als cruciaal voor kwaliteit van leven wordt ervaren. Vanuit deze optiek zou iedereen een minimum aan inkomen moeten kunnen overhouden om te besteden aan vrije tijd. Polfliet et al. (2022) stellen vast dat twee derde van de door hen bevraagde respondenten aangaven in staat te zijn om met hun inkomen te betalen wat ze nodig hebben. Ongeveer 30% gaf aan dat ze na het betalen van de woon- en leefkosten onvoldoende inkomen overhouden om andere uitgaven, onder andere zijnde ontspanning, te doen.

Er is nood aan meer objectivering m.b.t. de verhouding van het IVT/IT en de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten, eveneens rekening houdend met de andere kosten verbonden aan wonen en leven met aandacht voor een minimum aan kwaliteit van leven (bv. de mogelijkheid om vrije tijd in te vullen). Tijdens dit onderzoek werd opgemerkt dat er met de invoering van het systeem van woon- en leefkosten meer beslag wordt gelegd op het inkomen dan voorheen.

Het onderzoek van Polfliet et al. (2021) stelde dat VZA's acties ondernemen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor de gebruiker te garanderen. Zo maakt bijvoorbeeld één op twee van de bevraagde VZA's afspraken met het OCMW. Dit kwam ook uit de verdiepende getuigenissen van dit huidige onderzoek naar voren.

Om de woon- en leefkosten te kunnen betalen, blijkt dat 30% van de respondenten uit het onderzoek van Polfliet et al. (2022) hun spaargeld aanspreken. Dit in het geval er spaargeld is, want hierbij moet worden opgemerkt dat niet iedereen kan sparen, zoals blijkt uit getuigenissen van het netwerk van personen met een handicap. Toch blijkt uit dezelfde getuigenissen dat er veel belang wordt gehecht aan kunnen sparen 'voor later'. Het spaargeld kan later, wanneer de levensomstandigheden wijzigen (bv. ouders die wegvallen, niet langer bij de ouders wonen of overstap naar een woonvorm), worden aangesproken om de woon- en leefkosten alsook andere kosten verbonden aan wonen en leven te kunnen blijven betalen.

Sparen en het netwerk aanspreken (zoals beschreven bij 1.2 van dit hoofdstuk) zijn twee zaken die naar voren kwamen uit het onderzoek van Polfliet et al. (2022) die personen met een handicap doen om de woon- en leefkosten te kunnen blijven betalen. In hetzelfde onderzoek werd geconcludeerd dat dit twee 'strategieën' zijn die niet tegelijkertijd worden gecombineerd. Het zijn twee afzonderlijke strategieën, maar misschien worden ze wel achtereenvolgens ingezet? Dat onderzoek, noch deze huidige studie, geven daarin een inzicht. Wordt er door sommigen misschien eerst het spaargeld opgebruikt om daarna financieel gesteund te worden door het netwerk? Zijn er anderen waarbij het netwerk initieel financieel zo veel mogelijk bijspringt zodat er een spaarpot kan worden opgebouwd die later kan worden aangesproken? Zonder hierop een sluitend antwoord te kunnen bieden, lijkt het op basis van bepaalde getuigenissen uit dit onderzoek wel op dit laatste. Alleszins zou het niet de bedoeling mogen zijn dat mensen in hoofdzaak spaargeld opbouwen en opgebruiken om woon- en leefkosten te kunnen blijven

betalen. Bijkomend, en zoals eerder aangehaald, kan het evenmin de bedoeling zijn dat een netwerk hierin substantieel en structureel bijdraagt door het eigen inkomen en eventueel spaargelden hiervoor te gebruiken. Dit impacteert de financiële slagkracht van het netwerk en kan mogelijk op termijn voor een groter maatschappelijk probleem zorgen.

De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten zou een continu aandachtspunt moeten zijn voor VZA's waarbij dit op het niveau van de individuele gebruiker zou moeten worden nagegaan.

Hoewel uit de drie onderzoeken m.b.t. de implementatie van het systeem van woon- en leefkosten blijkt dat VZA's acties ondernemen om de betaalbaarheid van woon- en leefkosten te blijven garanderen, blijkt uit dit onderzoek dat er ook praktijken zijn die, vanuit het perspectief van de gebruiker, net tot prijsdrijvers leiden. Er werd verwezen naar prijspakketten van woon- en leefkosten waarin soms zaken vervat zitten waarvan de persoon met een handicap geen of niet structureel gebruikmaakt, maar waarvoor toch moet worden betaald. Hierbij moet ook worden verwezen naar het solidariteitsmechanisme dat VZA's op die manier toepassen. Transparantie over de prijspakketten is cruciaal opdat dit in lijn is met het gedachtegoed van PVF. Uit het onderzoek van Polfliet et al. (2021) blijkt dat zaken collectief aanbieden een manier is om de kost voor de gebruiker te drukken. Uit hetzelfde onderzoek kwam eveneens naar voren dat het voor VZA's moeilijk is om alles volledig te individualiseren. Dit legt het spanningsveld bloot tussen individualisering en de consumentenlogica verbonden aan PVF aan de ene kant en de organisatielogica en collectieve setting van VZA's aan de andere kant. Vanuit het perspectief van de VZA kan de terechte vraag worden gesteld hoe ver individualisering voor de gebruiker kan/mag gaan opdat het ook voor de VZA organisatorisch werkbaar blijft.

De aandacht wordt gevestigd op de (blijvende) betaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor de gebruiker, maar hierbij mag evenmin worden vergeten dat betaalbaarheid en kostendekkend kunnen werken voor de VZA's ook een belangrijk aandachtspunt zijn. Door de jarenlange niet-indexering van werkmiddelen, de daling van de organisatie gebonden middelen en de stijging van energie- en vervoerskosten staat ook deze betaalbaarheid onder druk. De betaalbaarheid van de woon- en leefkosten is een evenwichtsoefening in betaalbaarheid voor zowel de gebruiker als de VZA.

De automatische indexering werd eveneens naar voren gebracht als een kostendrijver omdat het geen weerspiegeling is van de reële kosten. Dat sommige VZA's een IDO beschouwen als een huurcontract werd tijdens dit onderzoek ook aangeklaagd omdat het raakt aan de manier waarop VZA's kosten kunnen aanrekenen. Het werd beschouwd als een aspect dat de kostprijs opdrijft. Er worden huurwaarborgen aangerekend, maar tegelijkertijd wordt de indexering niet afhankelijk gemaakt van bv. de EPC-regeling.

Aanbevelingen

Hoewel de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten voor de in dit onderzoek bevroegde personen (nog) geen probleem vormt, kan niet worden voorbijgegaan aan de vaststelling uit de drie onderzoeken m.b.t. de implementatie hiervan dat er voor betaalbaarheidsproblemen voor sommigen wordt gevreesd. Een verdere kwantitatieve objectivering zou een meer volledig inzicht kunnen bieden in de precieze grootte van deze groep. De betaalbaarheid zou constant moeten worden gemonitord zodat adequate acties op maat kunnen worden georganiseerd die de betaalbaarheid ervan garanderen voor diegenen die hiermee problemen (dreigen te) ervaren. De woon- en leefkosten zouden betaalbaar moeten zijn en blijven vanuit het perspectief van de gebruiker, maar het perspectief van de VZA, als organisatie kostendekkend kunnen blijven werken, mag hierbij niet worden vergeten.

Niet enkel de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten zou moeten worden gegarandeerd, maar evenzeer een minimum aan inkomen om te voorzien in ontspanning. Deze publieke verantwoordelijkheid kadert ook binnen het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dat overheden verplicht om deze rechten te garanderen.

VZA's kunnen hieraan bijdragen door:

- van de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten een jaarlijks met het collectief overlegorgaan te bespreken topic te maken met als aandachtspunten o.a. de check van betaalbaarheid rekening houdend met het gemiddeld inkomen van de doelgroep en het zoeken naar oplossingen voor diegenen met betaalbaarheidsproblemen, de vergelijking van de woon- en leefkosten met de reële kosten, het financiële perspectief op langere termijn.
- de door hen gehanteerde principes en doeleinden van waaruit ze de woon- en leefkosten onderbouwen (bv. betaalbaarheid, solidariteit, lange termijnvisie, ...) en aanpassen, expliciet te formuleren naar het collectief overlegorgaan toe, zoals reeds wettelijk bepaald en verplicht.
- verder in te zetten op de reeds genomen initiatieven van de VZA om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten te kunnen blijven garanderen voor iedereen alsook de maatregelen die worden genomen om gebruikers met betaalbaarheidsproblemen te ondersteunen.

De Vlaamse overheid kan hieraan bijdragen door:

- de mogelijkheid van verder objectiverend onderzoek naar de verhouding van het totale inkomen en de woon- en leefkosten na te gaan waarbij ook de factoren die voor differentiatie in de betaalbaarheid kunnen zorgen in kaart worden gebracht.
- de mogelijkheid van een vergelijkend onderzoek inzake de kosten van wonen en leven van enerzijds personen met een handicap en anderzijds diegenen met een laag/lager inkomen zonder handicap.
- (met betrokken instanties zoals bv. OCMW, VZA's) na te gaan en verder mogelijkheden te exploreren m.b.t. hoe personen met een handicap die financiële problemen ondervinden, zouden kunnen worden geholpen zonder dat deze eerst al hun spaargeld moeten opgebruiken.
- de mogelijkheden te verkennen waarbij er door de overheid voor gezorgd kan worden dat er steeds een minimum percentage (bv. 30% voor diegenen die voltijds bij een VZA wonen) van het inkomen, na betaling van de woon- en leefkosten, beschikbaar blijft voor andere kosten zoals bv. kledij, hobby, ... Hierbij zou ook moeten worden nagegaan welke pistes op dit vlak mogelijk zijn voor diegenen die niet (voltijds) bij een VZA wonen opdat er geen discriminatie is tussen beide groepen.
- de optie te exploreren van de invoering van een maximumfactuur.
- na te gaan of het voor VZA's verplicht kan worden gemaakt dat de aanpassing van de woon- en leefkosten gebeurt op basis van de gevalideerde kosten die er gedurende het voorbije jaar waren en waarbij de betaalbaarheid hiervan op individueel niveau wordt getoetst.
- na te gaan of er richtlijnen zouden kunnen worden geformuleerd die meer duidelijkheid verschaffen over het opvatten van de IDO als gebruikersovereenkomst dan wel huurovereenkomst en waarbij wordt ingezet op het naleven van de rechten, maar zeker ook plichten van VZA's die dan bij het gebruikte type overeenkomst hoort.

- de mogelijkheid na te gaan om van de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten een door de VZA's op het collectief overlegorgaan verplicht jaarlijks te bespreken agendapunt te maken.
- de mogelijkheid na te gaan of de VZA's kunnen worden verplicht in het expliciet formuleren en publiek kenbaar maken van de door hen gehanteerde principes van waaruit de woon- en leefkosten worden onderbouwd.
- na te gaan of er richtlijnen kunnen worden geformuleerd die een richtinggevend kader bieden voor deze principes.
- de mogelijkheid na te gaan of audits (van VAPH) mogelijk zijn op de kwaliteit van deze principes geformuleerd door de VZA's en de jaarlijkse evaluatiemomenten met het collectief overlegorgaan m.b.t. de betaalbaarheid.
- na te gaan hoe de collectieve overlegorganen via een waaier aan aanbevelingen kunnen worden versterkt voor wat betreft hun participatie tijdens de evaluatiemomenten met de VZA's over de woon- en leefkosten (bv. door de gebruikersverenigingen met infoloketten voor collectieve overlegorganen (meer) kenbaar te maken en/of de werking hiervan te evalueren, een opleiding aan te bieden/verplichten dat hen meer inzichten biedt in de financiële/boekhoudkundige context, ...).

4 Aandacht voor diegenen wiens stem onvoldoende werd gehoord

Er zijn een aantal groepen wiens ervaringen onvoldoende tot niet verder konden worden gecontextualiseerd. Dit neemt niet weg dat dit gaat om situaties die (extra) aandacht verdienen wanneer het gaat om betaalbaarheid van woon- en leefkosten en kwaliteit van leven.

Voor zowel de groep personen die enkel gebruik maken van dagondersteuning als diegenen met dag- en woonondersteuning betreft het ervaringen die van toepassing zijn op personen met een handicap die een netwerk rond zich hebben. Er zijn echter ook mensen die geen netwerk (meer) rond zich hebben. Hun stem werd in dit onderzoek niet gehoord. Er werd enkel af en toe verwezen naar dergelijke situaties. Er kunnen dus weinig uitspraken worden gedaan over de impact van (on)betaalbaarheid van woon- en leefkosten en andere aan wonen en leven verbonden kosten op hun kwaliteit van leven. Eerder werd wel reeds de niet te onderschatten financiële rol die een netwerk voor sommigen kan hebben, geconcludeerd. Te meer gezien deze conclusie is het belangrijk om zeker ook diegenen zonder netwerk niet uit het oog te verliezen.

De ouders, het netwerk dat werd bevestigd, behoren allemaal tot de middenklasse. Dit kenmerk raakt eveneens aan een belangrijk aandachtspunt. Het zijn personen die zelf voldoende financiële middelen hebben om, indien nodig, financieel bij te dragen. Tijdens de focusgroepen werd terecht opgemerkt dat er netwerken zijn die niet over een afdoende financiële basis beschikken om hierin een ander bij te staan. De ervaringen van de persoon met een handicap met betaalbaarheid en kwaliteit van leven staan centraal in dit onderzoek, maar dit betekent niet dat er zomaar kan worden voorbijgegaan aan (de beleving van) het netwerk - opnieuw omdat de betrokkenheid van het netwerk bij sommigen op financieel vlak sterker naar voor komt.

Naar de hoogte van het inkomen van de persoon met een handicap zelf werd noch tijdens de werving, noch tijdens de focusgroepen expliciet gevraagd. Hierdoor kan niet worden ingeschat of de ervaringen van diegenen met de laagste inkomens voldoende aan bod kwamen.

In het verleden werd veelvuldig onderzoek gedaan waarvan bevindingen wijzen op de precaire financiële situatie van personen met een handicap zelf. Een belangrijke indicator van een financiële precaire situatie is het niet kunnen betalen van een onvoorziene uitgave van €1.000. Polfliet et al. stelden in hun onderzoek (2022) vast dat 40% van de respondenten die zij bereikten, gebruikers van enkel dagondersteuning dan wel dag- en woonondersteuning, hier niet toe in staat zijn. In tegenstelling tot het onderzoek van Polfliet et al. werd deze vraag in dit onderzoek niet systematisch gesteld tijdens de focusgroepen. Op basis van verwijzingen naar sparen kan wel worden besloten dat dit, ongeacht het type ondersteuning, niet voor iedereen (in dezelfde mate) mogelijk is. Dit terwijl sparen onder andere voor de buffer zorgt om aan onvoorziene, noodzakelijke uitgaven tegemoet te kunnen komen. Het belang dat aan sparen wordt gehecht, wordt wel duidelijk uit dit onderzoek. 'Sparen voor later' wanneer ouders er niet meer zullen zijn om financieel bij te passen. De vrees van ouders dat er dan mogelijk zal moeten worden ingeboet op kwaliteit van leven komt uit dit onderzoek naar voren. Niet enkel wanneer ze er zelf niet meer zullen zijn, maar ook voor wanneer hun kinderen het ouderlijk huis verlaten om in een eigen huis of bij een VZA te gaan wonen.

Dit onderzoek geeft geen inzicht in de ervaringen van personen met enkel dagondersteuning die 'zelfstandig' wonen. Dit is een groep waarbij ervan uit kan worden gegaan dat de ouders mogelijk niet (meer) (in dezelfde mate) tussenkomen in de kosten verbonden aan het wonen en leven thuis. Uit het onderzoek van Polfliet et al. (2022) bleek dat het 'restinkomen' van personen met een handicap die enkel gebruikmaken van dagbesteding gemiddeld €864,65 is. Dit bedrag ligt beduidend lager dan de Europese armoedegrens (€1.284 in 2019 voor een alleenstaande). Met dit restinkomen moet nog huur, water, gas, elektriciteit, voeding, ... worden betaald. Dit onderzoek heeft verduidelijkt wat er met het restinkomen nog moet worden betaald. In hoeverre dit restinkomen voor de groep die gebruikmaakt van dagondersteuning en niet meer bij de ouders woont (on)voldoende is en ingrijpt in hun leven kan uit dit onderzoek niet worden afgeleid. Sowieso spreekt het voor zich dat dit gemiddeld restinkomen weinig mogelijkheden laat om het leven, los van de zorg en ondersteuning, te organiseren.

Dit onderzoek toont ook aan dat voor sommigen eveneens noodzakelijke kosten, zoals medicatie, een grote hap uit het budget kunnen nemen. Sober leven zonder al te veel extra's werd meermaals aangehaald. Doordat deze groep niet werd gehoord, kan het niet worden gecontextualiseerd, maar met gemiddeld €864,65 blijven er weinig opties over om te voorzien in een minimum van vrijetijdsbesteding terwijl getuigenissen uit dit onderzoek duidelijk maken dat net dit essentieel is voor het welbevinden.

Tot slot is er in dit onderzoek geen specifieke aandacht uitgegaan naar personen met minder dan vijf dagen in de week dag- en woonondersteuning. Op basis van de beperkte getuigenissen kwam naar voren dat er VZA's zijn waarbij dan toch een voltijds verblijf wordt aangerekend terwijl dit bij anderen niet zo is. In dit eerste geval zijn er 'dubbele' kosten voor de dagen dat de persoon niet bij de VZA verblijft. Hoewel dit niet werd onderzocht, mag niet worden voorbijgegaan aan de impact dat dit kan hebben op de betaalbaarheid van rekeningen en bijgevolg kwaliteit van leven.

Aanbeveling

Doordat de ervaringen van bepaalde 'sub'groepen onvoldoende aan bod kwamen tijdens dit onderzoek zijn er te weinig inzichten verzameld in hun specifieke situaties en daaruit voortvloeiende noden. Bijkomend onderzoek zou kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een zo goed mogelijk beleid dat op iedereen is afgestemd.

De Vlaamse overheid kan hieraan bijdragen door:

- na te gaan of bijkomend onderzoek naar 1) 'zelfstandig' wonende personen met een handicap die enkel gebruikmaken van dagondersteuning, 2) personen met een handicap (en/of netwerken) in armoede die gebruikmaken van dagondersteuning of dag- en woonondersteuning en 3) personen met een handicap die minder dan vijf dagen per week dag- en woonondersteuning hebben, een effectieve mogelijkheid is.

5 Vervoer als een evenwichtsoefening in financiële haalbaarheid voor zowel de persoon met een handicap als de VZA

Tot slot doet dit onderzoek besluiten dat vervoer een belangrijk aandachtspunt is. Net zoals tijdens de eerste studies van Polfliet et al. (2021, 2022) werd het topic vervoer specifiek bevestigd. Uit dit onderzoek, net zoals uit deze voorgaande, blijkt dat hoge prijzen voor vervoer voor bezorgdheid zorgen. De bevindingen uit de drie onderzoeksrapporten samengelegd, blijkt ook dat deze bezorgdheid er zowel vanuit het perspectief van de VZA als vanuit het standpunt van (het netwerk van) personen met een handicap is.

Er werd enerzijds verwezen naar het vervoer dat door het netwerk wordt opgenomen en anderzijds vervoer georganiseerd door de VZA. Hoewel sommige personen met een handicap amper vervoerskosten hebben kan de kostprijs hiervan voor anderen wel oplopen.

Het vervoer dat het netwerk, van personen met enkel dagondersteuning en diegenen die tijdens het weekend niet bij de VZA wonen, opneemt, wordt doorgaans niet aangerekend. Hier moet dus opnieuw worden verwezen naar de rol van het netwerk op vlak van financiële ondersteuning. Doordat het netwerk tijdens dit onderzoek aangaf niet exact te weten hoeveel deze vervoerskosten zijn, kan er geen inschatting worden gemaakt van wat het aandeel hiervan, indien te moeten betalen met het eigen inkomen, zou zijn.

De kostprijs van vervoer georganiseerd door de VZA is wel geweten bij de personen betrokken bij dit onderzoek. Hierbij valt vooral op dat er verschillen zijn in de prijs die hiervoor door VZA's wordt aangerekend. Uit dit onderzoek wordt duidelijk dat deze kostprijs op verschillende manieren wordt doorgerekend aan gebruikers (bv. iedereen betaalt dezelfde prijs voor de rit of de prijs van de rit wordt gedeeld door het aantal gebruikers). Op basis van dit onderzoek kan worden vastgesteld dat deze verschillende praktijken bij sommigen voor frustraties zorgen.

In het onderzoek van Polfliet et al. (2021) kwam naar voren dat VZA's zelf al heel wat oplossingen uitwerkten om de vervoerskosten te drukken. Vanuit de gebruikerskant, werd in dit onderzoek eveneens af en toe verwezen naar dergelijke inspanningen van de VZA. Toch moet worden vastgesteld dat dit de vrees niet wegneemt dat vervoer voor sommigen naar de toekomst toe een té grote kost zou kunnen worden. Daarom nog niet noodzakelijk voor diegenen die werden bevestigd, maar mogelijk wel voor anderen. Er werden voorbeelden gegeven van personen die minder naar de dagondersteuning gaan omwille van de vervoerskost of in functie hiervan het soort dagondersteuning kiezen. Vervoer zou nooit een belemmering mogen zijn voor de ondersteuning waarvan iemand gebruik wil maken. Hier ligt een verantwoordelijkheid bij de VZA. Hiermee samengaand, werd tijdens dit onderzoek, naar analogie met Polfliet et al. (2021), ook verwezen naar de betaalbaarheid van vervoer voor de VZA.

Hoewel VZA's initiatieven ondernemen om de vervoerskosten betaalbaar te houden, kon in dit onderzoek worden vastgesteld dat er praktijken zijn die deze kosten nodeloos hoog maken voor gebruikers. Er werd verwezen naar het verplicht gebruik van het vervoer georganiseerd door de VZA voor de vrije tijdsbesteding buiten de VZA. Dit is één voorbeeld en op basis van dit onderzoek is niet na te gaan in hoeverre dit te veralgemenen is. Het neemt niet weg dat hierdoor de keuzevrijheid van de persoon met een handicap wordt ingeperkt en de mogelijkheid wordt ontnomen om dit vervoer op een goedkopere manier te organiseren. Daarnaast werd aangeklaagd dat gebruikers die in een collectieve setting verblijven, maar niet structureel deelnemen aan collectieve uitstappen toch moeten betalen voor deze verplaatsingskosten. Er kan worden besloten dat dit voor deze gebruikers voor een nodeloos hoge vervoerskost zorgt.

Beperkte getuigenissen wezen ook op de knelpunten die er nog zijn m.b.t. het aanbod van professioneel aangepast vervoer en de toegankelijkheid van openbaar vervoer.

Vervoer is cruciaal om inclusie te realiseren. Opdat personen met een handicap zich in de samenleving kunnen begeven (bv. naar de VZA, dokter, sportclub, ... gaan), is een betaalbaar en toegankelijk vervoersaanbod nodig. Het gaat hierbij om vervoer georganiseerd door VZA's, door professioneel aangepast vervoer, openbaar vervoer, vrijwilligers, ... eventueel aangevuld met wat een netwerk hierin kan/wil opnemen. Dit streven kadert binnen een bredere maatschappelijke verantwoordelijkheid die sectoren en beleidsdomeinen overschrijdt.

Aanbevelingen

Gezien het belang van vervoer in het kader van de ondersteuning waarop een beroep wordt gedaan en inclusie in het algemeen, is het essentieel dat er (meer) wordt ingezet op de betaalbaarheid hiervan. Betaalbaarheid voor de gebruiker, maar ook voor de VZA.

Betalbaarheid houdt niet enkel in dat er wordt nagegaan hoe dit (meer) betaalbaar kan worden georganiseerd, maar ook welke andere opties voor gebruikers mogelijk zijn om zich betaalbaar te verplaatsen.

Betalbaar en inclusief vervoer vraagt om een integrale aanpak vanuit de volledige regering, Vlaams en federaal, waarbij iedereen vanuit zijn eigen beleidsdomein en -niveau verantwoordelijkheid opneemt om dit samen te realiseren.

VZA's kunnen hieraan bijdragen door:

- (meer) transparant te communiceren naar nieuwe gebruikers toe over de kostprijs voor vervoer georganiseerd door de VZA, hoe de kostprijs wordt berekend en aangerekend.
- blijvend in te zetten op het exploreren van mogelijkheden om vervoer georganiseerd door de VZA betaalbaar te kunnen aanbieden (bv. intersectoraal mogelijkheden onderzoeken).
- na te gaan voor welke gebruikers het openbaar vervoer, mits voorbereidende ondersteuning hiervoor, een optie zou kunnen zijn om zich te verplaatsen en deze groep in hun vaardigheden om hiervan gebruik te maken ook effectief te versterken.
- samen met gebruikers, op maat, na te gaan welke goedkope(re) vervoersopties haalbaar zouden zijn voor individueel vervoer (bv. naar een sportclub, ziekenhuis, ...).

De Vlaamse overheid kan hieraan bijdragen door:

- vervoer als een aspect van de woon- en leefkosten te beschouwen waarover VZA's transparant zouden moeten communiceren en dit mee op te nemen in bv. wettelijke minimum vereisten m.b.t. transparante informatie en communicatie en de naleving hiervan op te volgen. Dit naar analogie met de eerder geformuleerde aanbeveling m.b.t. meer transparantie van woon- en leefkosten.
- na te gaan hoe ervoor gezorgd zou kunnen worden dat iedere gebruiker, ongeacht het PVB in cash of voucher wordt ingezet, effectief zelf de keuze heeft om dit als zorggebonden kost dan wel als een met het inkomen te betalen kost te beschouwen.
- na te gaan of er richtlijnen zouden kunnen worden geformuleerd omtrent de kostprijs voor collectief vervoer zodat hiervoor niet moet worden betaald wanneer er niet structureel aan alle collectief georganiseerde activiteiten wordt deelgenomen.
- na te gaan of er richtlijnen zouden kunnen worden geformuleerd waarbij het collectief vervoer georganiseerd door een VZA tussen zorgcampussen altijd zou kunnen worden opgevat als zorggebonden kost.
- na te gaan hoe de financiële haalbaarheid van het vervoer voor zowel de gebruikers als de VZA kan worden gegarandeerd (bv. door een financiële tussenkomst - 'vervoerspremie, -cheque', subsidie, ... - voor de VZA en/of de gebruiker, het financieel stimuleren van innovatieve, inclusieve en betaalbare vervoersmogelijkheden en samenwerking op dit vlak, bv. via een projectoproep, pilootprojecten).
- actief mogelijkheden te (blijven) exploreren om VZA's te ondersteunen bij het (blijven) organiseren van betaalbaar vervoer en daarin als overheid een verantwoordelijkheid op te nemen.

De Vlaamse en federale overheden kunnen hieraan bijdragen door:

- verder in te zetten op het toegankelijk maken van het openbaar vervoer.

Bijlagen

Bijlage 1: Wervende oproep

Onderzoek naar de impact van de woon- en leefkosten op de PVF-gebruiker

Doe je mee?

HIVA, KU Leuven doet onderzoek naar de impact van de woon- en leefkosten op de betaalbaarheid van de zorg vanuit het oogpunt van de PVB-gebruiker en zijn/haar kwaliteit van leven.

Het is de bedoeling om ervaringen hiermee in kaart te brengen. Er wordt nagegaan welke maatregelen nodig zijn om de negatieve gevolgen van de overstap naar het systeem van de woon- en leefkosten in te perken en de positieve elementen ervan te stimuleren.

Jouw stem is nodig!

We zijn op zoek naar gebruikers en/of vertegenwoordigers van gebruikers die hun ervaringen met het systeem van de woon- en leefkosten willen delen tijdens **een focusgroep**. Een focusgroep is een groepsgesprek met 8 à 10 personen.

De focusgroepen zullen doorgaan in de periode eind september – midden oktober. In totaal zullen we drie focusgroepen organiseren met:

1. gebruikers en/of vertegenwoordigers van gebruikers die enkel gebruikmaken van dagondersteuning
2. gebruikers en/of vertegenwoordigers van gebruikers die voor de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten al gebruikmaakten van (quasi) voltijdse woon- en dagondersteuning
3. gebruikers en/of vertegenwoordigers van gebruikers die na de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten gebruik zijn beginnen maken van (quasi) voltijdse woon- en dagondersteuning

De insteek van al deze focusgroepen is hetzelfde, namelijk inzicht krijgen in:

- de wijze waarop gebruikers worden geïnformeerd over woon- en leefkosten
- welke kosten personen buiten de dag- en/of woonondersteuning hebben alsook de strategieën die hiervoor worden gebruikt en keuzes die hierin worden gemaakt
- hoe vervoerskosten worden vergoed en betaalbaar worden gehouden
- de mogelijke invloed van covid-19 en de toegenomen vertrouwdheid met dit systeem op woon- en leefkosten
- 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?

De wijze waarop de focusgroepen zullen doorgaan, online dan wel op een centrale locatie, zal later worden bepaald.

Dit onderzoek en de manier waarop dit verloopt, is goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven.

Geïnteresseerd? Stel jezelf kandidaat!

Ben je geïnteresseerd om mee te doen aan een focusgroep, stel jezelf voor 10 september kandidaat door een mail te sturen naar Liesbeth.opdebeeck@kuleuven.be

Geef hierbij ook zeker de volgende gegevens door: leeftijd, geslacht, of je enkel gebruikmaakt van dagondersteuning dan wel van dag- en woonondersteuning alsook de frequentie van deze ondersteuning (= aantal dagen in de week), de voorziening waar je gebruikmaakt van dag- en/of woonondersteuning en sinds wanneer je die ondersteuning daar ontvangt.

We hebben deze informatie nodig om een zo divers mogelijke selectie te maken uit alle kandidaten. We willen graag zo veel mogelijk leren uit zo veel mogelijk verschillende persoonlijke situaties.

We kijken er naar uit om jouw ervaringen te mogen beluisteren!

Bijlage 2: Topiclijsten

TOPICLIJST

dag- en woonondersteuning, reeds voor transitie naar het systeem van woon- en leefkosten

Inleidend

- Wat is jouw algemene ervaring met de (transitie naar het systeem van) woon- en leefkosten? M.a.w. wat is jouw houding t.a.v. het systeem van woon- en leefkosten in vergelijking met vroeger? (Eerder) positief dan wel (eerder) negatief? Waarom?
- Laat het systeem van woon- en leefkosten toe om effectief meer keuzes te maken over het wonen en leven binnen en buiten de voorziening?

Informatie

- Heb je informatie gekregen over de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten?
 - o Op welke manier en van wie heb je deze informatie gekregen?
 - o Werd hierover tijdig gecommuniceerd?
 - o Was de informatie die je hierover hebt gekregen duidelijk, d.i. begrijpbaar en transparant?
 - Wat is meer/minder duidelijk en waarom?
- Heb je informatie gekregen over wat de (eigen) woon- en leefkosten (zouden) zijn?
 - o Op welke manier en van wie heb je deze informatie gekregen?
 - o Werd hierover tijdig gecommuniceerd?
 - o Is het, in vergelijking met vroeger, duidelijker wat je waarvoor betaalt?
 - Wat is meer/minder duidelijk en waarom?
- Laat de informatie die je hebt gekregen over de (eigen) woon- en leefkosten toe om, indien gewenst, de vergelijking te maken met de woon- en leefkosten in andere voorzieningen? Waarom wel/niet?
- Zou je op basis van een vergelijking van woon- en leefkosten de overstap naar een andere voorziening overwegen? Waarom wel/niet?

Betaalbaarheid van woon- en leefkosten

- Ervaar je betaalbaarheidsproblemen i.v.m. de woon- en leefkosten en/of vrees je betaalbaarheidsproblemen naar de toekomst toe? Concretiseer.
- Bespaar je (noodgedwongen) op woon- en leefkosten m.a.w. zijn er zaken waar je minder geld aan uitgeeft of helemaal niet meer doet? Waarom wel/niet? Zo ja, op welke kosten bespaar je dan en waarom net deze kostenposten?
- Heb je het gevoel dat je zelf effectief veel mogelijkheden hebt om de woon- en leefkosten betaalbaar te houden en de gewenste kwaliteit van leven te bewaren? Waarom wel/niet?
- Op welke manier hebben de keuzes die je maakt op vlak van woon- en leefkosten een impact op jouw kwaliteit van leven (bv. kansen op zelfontplooiing, kansen op sociaal contact, af en toe ook dingen doen die je graag doet i.p.v. rekening te houden met de kostprijs, niet enkel veroorloven wat moet maar ook wat je wil, kunnen zijn wie je bent en (blijven) doen wat je graag doet, het gemak en comfort dat je ervaart, ...)?
- Heeft jouw voorziening initiatieven genomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten draagbaar te houden? Zo ja, welke en hebben deze initiatieven naar jouw ervaring effectief een positief effect op de betaalbaarheid?
- Weet je bij wie je terecht kan voor ondersteuning, bij vragen en/of problemen i.v.m. de betaalbaarheid? Zo ja, hoe wist je bij wie je hiervoor terecht kan?
- Indien je al effectief ondersteuning en/of vragen hebt gehad m.b.t. de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten – hoe heb je de hulp die je toen hebt gekregen, ervaren? Concretiseer?

- Heeft de mate van betaalbaarheid van de woon- en leefkosten ook de (aard van de) relatie tussen de persoon met een handicap en zijn/haar netwerk beïnvloed? Zo ja, concretiseer.

Vervoer

- Heb je vervoerskosten? Zo ja, welke vervoerskosten zijn er en welk aandeel in de kosten nemen ze in?
- Op welke manier worden de vervoerskosten betaald, als leefkost of als hybride kost? Waarom deze keuze? Indien als hybride kost, wat is de ervaring hiermee (bv. impact op zorg, ...)?
- Ervaar je moeilijkheden inzake de betaalbaarheid van de vervoerskosten (in vergelijking met vroeger)? Concretiseer.
 - o Indien ja, hoe probeer je om de vervoerskosten betaalbaar te houden? Concretiseer.
- Heeft de voorziening initiatieven genomen m.b.t. de kostprijs/betaalbaarheid van het vervoer? Zo ja welke initiatieven en heeft dit een positieve impact op de betaalbaarheid?

Restinkomen

- Welke overige kosten m.b.t. wonen en leven + eventuele medische kosten moeten nog worden betaald met het “restinkomen”?
- Is het “restinkomen” voldoende om deze overige kosten te kunnen betalen 1) op dit moment en 2) naar de toekomst toe? Concretiseer.
- In geval het restinkomen als voldoende wordt ervaren - kan je met het “restinkomen” enkel betalen wat moet (het strikt noodzakelijke) of ook wat je wil? Concretiseer.
- Worden er (noodgedwongen) keuzes gemaakt in de uitgaven die met het “restinkomen” moeten worden betaald? Zo ja, welke keuzes worden dan gemaakt? M.a.w. op welke kostenposten wordt bespaard en waarom net die uitgaven?
- Wat is de impact van het beschikbaar “restinkomen” en wat je hiermee wel/niet kan doen op jouw kwaliteit van leven? Bv. kan je (nog altijd) de hobby doen die je wil, kan je (nog altijd) op reis gaan, ...?
- Kan je sparen met wat je aan “restinkomen” hebt en op die manier een financiële buffer opbouwen voor onverwachte/grotere uitgaven? Waarom wel/niet?

Manieren om rond te komen

- Moet je manieren zoeken om de woon- en leefkosten en/of de overige kosten te kunnen (blijven) betalen?
 - o Zo ja, welke zijn dit dan en waarom pas je net deze manier(en) toe?
 - o Is dit effectief doeltreffend, houdbaar en duurzaam?
 - o Garandeert dit effectief de kwaliteit van leven die je voor ogen hebt?

Verschillen met vorig onderzoek/context

- Zijn de woon- en leefkosten en/of overige kosten na Covid-19 gestegen (en bijgevolg het restinkomen gedaald)? Zo ja, bij welke kostenposten situeert de prijsstijging zich dan?
- Het systeem van woon- en leefkosten werd bij het merendeel van de voorzieningen in januari 2021 geïmplementeerd – heb je het gevoel dat je, ruim anderhalf jaar later, dit systeem goed/beter begrijpt en de impact ervan op jouw (financiële) kwaliteit van leven goed/beter kan inschatten? Concretiseer.
- Hebben de stijgende energieprijzen een impact op de kosten en we(o)rden er maatregelen genomen om deze onder controle te houden? Concretiseer.
- Ben je op de hoogte van de indexeringsafspraken opgenomen in de IDO? Concretiseer.

Maatregelen

- Wat zijn de negatieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Wat zijn de positieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Welke maatregelen zijn mogelijk en/of nodig om 1) de negatieve gevolgen van de overstap naar woon- en leefkosten in te perken en 2) de positieve elementen van het systeem te stimuleren?
- Wat is nodig om de betaalbaarheid van 1) de woon- en leefkosten en/of 2) de overige kosten te kunnen blijven garanderen?

TOPICLIJST

dag- en woonondersteuning, na transitie naar het systeem van woon- en leefkosten

Inleidend

- Wat is jouw algemene ervaring met het systeem van woon- en leefkosten tot nu toe? Concretiseer?

Informatie en onderhandelen

- Op welke manier heb je informatie gezocht/gekregen over de woon- en leefkosten?
 - o Heb je wat dit betreft drempels ervaren? Waarom wel/niet?
- Was de informatie die je over de woon- en leefkosten hebt gekregen duidelijk, d.i. begrijpbaar en transparant? M.a.w. heb je een goed beeld van wat je waarvoor precies betaalt? Waarom wel/niet? Wat is meer/minder duidelijk en waarom?
- Was de informatie die je hebt gekregen over de woon- en leefkosten duidelijk genoeg om, indien gewenst, de vergelijking te kunnen maken met andere voorzieningen? Waarom wel/niet? Wat was meer/minder duidelijk en waarom?
- Heb je de woon- en leefkosten vergeleken met andere voorzieningen? Waarom wel/niet? Indien wel, wat zijn jouw ervaringen hier dan mee?
- Heb je bij de keuze voor een voorziening onderhandelt met de voorziening over de woon- en leefkosten (en eventueel deze onderhandelingspositie 'uitgespeeld' tussen voorzieningen)? Waarom wel/niet? Indien wel, hoe heb je dit precies aangepakt en wat zijn jouw ervaringen hier dan mee?

Betaalbaarheid van woon- en leefkosten

- Ervaar je betaalbaarheidsproblemen i.v.m. de woon- en leefkosten en/of vrees je betaalbaarheidsproblemen naar de toekomst toe? Concretiseer.
- Bespaar je (noodgedwongen) op woon- en leefkosten m.a.w. zijn er zaken waar je minder geld aan uitgeeft of helemaal niet meer doet? Waarom wel/niet? Zo ja, op welke kosten bespaar je dan en waarom net deze kostenposten?
- Heb je het gevoel dat je zelf effectief veel mogelijkheden hebt om de woon- en leefkosten onder controle te houden en de gewenste kwaliteit van leven te bewaren? Waarom wel/niet?
- Op welke manier hebben de keuzes die je maakt op vlak van woon- en leefkosten een impact op jouw kwaliteit van leven (bv. kansen op zelfontplooiing, kansen op sociaal contact, af en toe ook dingen doen die je graag doet i.p.v. rekening te houden met de kostprijs, niet enkel veroorloven wat moet maar ook wat je wil, kunnen zijn wie je bent en (blijven) doen wat je graag doet, het gemak en comfort dat je ervaart, ...)?

- Heeft jouw voorziening initiatieven genomen om de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten draagbaar te houden? Zo ja, welke en hebben deze initiatieven naar jouw ervaring effectief een positief effect op de betaalbaarheid?
- Weet je bij wie je terecht kan voor ondersteuning, bij vragen en/of problemen i.v.m. de betaalbaarheid? Zo ja, hoe wist je bij wie je hiervoor terecht kan?
- Indien je al effectief ondersteuning en/of vragen hebt gehad m.b.t. de betaalbaarheid van de woon- en leefkosten – hoe heb je de hulp die je toen hebt gekregen, ervaren? Concretiseer?
- Heeft de mate van betaalbaarheid van de woon- en leefkosten ook de (aard van de) relatie tussen de persoon met een handicap en zijn/haar netwerk beïnvloed? Zo ja, concretiseer.

Vervoer

- Heb je vervoerskosten? Zo ja, welke vervoerskosten zijn er en welk aandeel in de leefkosten nemen ze in?
- Op welke manier worden de vervoerskosten betaald, als leefkost of als hybride kost? Waarom deze keuze? Indien als hybride kost, wat is de ervaring hiermee (bv. impact op zorg, ...)?
- Ervaar je moeilijkheden inzake de betaalbaarheid van de vervoerskosten (in vergelijking met vroeger)? Concretiseer.
 - o Indien ja, hoe probeer je om de vervoerskosten betaalbaar te houden? Concretiseer.
- Hanteer je strategieën om de vervoerskosten betaalbaar te houden? Zo ja, welke zijn dit?
- Heeft de voorziening initiatieven genomen m.b.t. de kostprijs/betaalbaarheid van het vervoer? Zo ja welke initiatieven en heeft dit een positieve impact op de betaalbaarheid?

Restinkomen

- Welke overige kosten m.b.t. wonen en leven + eventuele medische kosten moeten nog worden betaald met het “restinkomen”?
- Is het “restinkomen” voldoende om deze overige kosten te kunnen (blijven) betalen 1) op dit moment en 2) naar de toekomst toe? Concretiseer?
- In geval het restinkomen als voldoende wordt ervaren – kan je met het restinkomen enkel betalen wat moet (het strikt noodzakelijke) of ook wat je wil? Concretiseer.
- Worden er (noodgedwongen) keuzes gemaakt in de uitgaven die met het “restinkomen” moeten worden betaald? Zo ja, welke keuzes worden dan gemaakt? M.a.w. op welke kostenposten wordt bespaard en waarom net die uitgaven?
- Wat is de impact van het beschikbaar “restinkomen” en wat je hiermee wel/niet kan doen op jouw kwaliteit van leven? Bv. kan je (nog altijd) de hobby doen die je wil, kan je (nog altijd) op reis gaan, ...?
- Kan je sparen met wat je aan “restinkomen” hebt en op die manier een financiële buffer opbouwen voor onverwachte/grotere uitgaven? Zo ja, hoeveel kan je dan sparen?

Manieren om rond te komen

- Moet je manieren zoeken om de woon- en leefkosten en/of de overige kosten te kunnen (blijven) betalen?
 - o Zo ja, welke zijn dit dan en waarom pas je net deze manier(en) toe?
 - o Is dit effectief doeltreffend, houdbaar en duurzaam?
 - o Garandeert dit effectief de kwaliteit van leven die je voor ogen hebt?

Verschillen met vorig onderzoek/context

- Zijn de woon- en leefkosten en/of overige kosten na Covid-19 gestegen (en bijgevolg het restinkomen gedaald)? Zo ja, bij welke kostenposten situeert de prijsstijging zich dan?
- Het systeem van woon- en leefkosten werd bij het merendeel van de voorzieningen in januari 2021 geïmplementeerd – heb je het gevoel dat je, ruim anderhalf jaar later, dit systeem

goed/beter begrijpt en de impact ervan op jouw (financiële) kwaliteit van leven goed/beter kan inschatten? Concretiseer.

- Hebben de stijgende energieprijzen een impact op de kosten en we(o)rden er maatregelen genomen om deze onder controle te houden? Concretiseer.
- Ben je op de hoogte van de indexeringsafspraken opgenomen in de IDO? Concretiseer.

Maatregelen

- Wat zijn de negatieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Wat zijn de positieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Welke maatregelen zijn mogelijk en/of nodig om 1) de negatieve gevolgen van de overstap naar woon- en leefkosten in te perken en 2) de positieve elementen van het systeem te stimuleren?
- Wat is nodig om de betaalbaarheid van 1) de woon- en leefkosten en 2) de overige kosten te kunnen blijven garanderen?

TOPICLIJST

Dagondersteuning

Inleidend

- Wat is jouw algemene ervaring met de (transitie naar het systeem van) woon- en leefkosten? M.a.w. wat is jouw houding t.a.v. het systeem van woon- en leefkosten in vergelijking met vroeger? (Eerder) positief dan wel (eerder) negatief? Waarom?

Informatie

- Heb je informatie gekregen over de transitie naar het systeem van woon- en leefkosten?
 - o Op welke manier en van wie heb je deze informatie gekregen?
 - o Werd hierover tijdig gecommuniceerd?
 - o Was de informatie die je hierover hebt gekregen duidelijk, d.i. begrijpbaar en transparant? Waarom wel/niet?
 - Wat is meer/minder duidelijk en waarom?
- Heb je informatie gekregen over wat de (eigen) leefkosten (zouden) zijn?
 - o Op welke manier en van wie heb je deze informatie gekregen?
 - o Werd hierover tijdig gecommuniceerd?
 - o Is het, in vergelijking met vroeger, duidelijker wat je waarvoor betaalt?
 - Wat is meer/minder duidelijk en waarom?

Betaalbaarheid van leefkosten in de voorziening

- Welke leefkosten heb je in de voorziening?
- Ervaar je betaalbaarheidsproblemen i.v.m. de leefkosten en/of vrees je betaalbaarheidsproblemen naar de toekomst toe? Concretiseer.
- Bespaar je (noodgedwongen) op leefkosten m.a.w. zijn er zaken waar je minder geld aan uitgeeft of helemaal niet meer doet? Waarom wel/niet? Zo ja, op welke kosten bespaar je dan en waarom net deze kostenposten?
- Heb je het gevoel dat je zelf effectief veel (realistische) mogelijkheden hebt om de leefkosten onder controle te houden? Waarom wel/niet?
- Op welke manier hebben de keuzes die je maakt op vlak van leefkosten een impact op jouw kwaliteit van leven (bv. kansen op zelfontplooiing, kansen op sociaal contact, af en toe ook

dingen doen die je graag doet i.p.v. rekening te houden met de kostprijs, niet enkel veroorloven wat moet maar ook wat je wil, kunnen zijn wie je bent en (blijven) doen wat je graag doet, het gemak en comfort dat je ervaart, ...)?

- Heeft jouw voorziening initiatieven genomen om de betaalbaarheid van de leefkosten draagbaar te houden? Zo ja, welke en hebben deze initiatieven naar jouw ervaring effectief een positief effect op de betaalbaarheid?
- Weet je bij wie je terecht kan voor ondersteuning, bij vragen en/of problemen i.v.m. de betaalbaarheid? Zo ja, hoe wist je bij wie je hiervoor terecht kan?
- Indien je al effectief ondersteuning en/of vragen hebt gehad m.b.t. de betaalbaarheid van woon- en leefkosten – hoe heb je de hulp die je toen hebt gekregen, ervaren? Concretiseer?
- Heeft de mate van betaalbaarheid van de leefkosten ook de (aard van de) relatie tussen de persoon met een handicap en zijn/haar netwerk beïnvloed? Zo ja, concretiseer.

Vervoer

- Welke vervoerskosten zijn er 1) in functie van de dagondersteuning en 2) in functie van de andere aspecten van het dagelijks leven en welk aandeel in de kosten nemen ze in?
- Op welke manier worden de vervoerskosten betaald, als leefkost of als hybride kost? Waarom deze keuze? Indien als hybride kost, wat is de ervaring hiermee (bv. impact op zorg, ...)?
- Ervaar je moeilijkheden inzake de betaalbaarheid van de vervoerskosten 1) in functie van de dagondersteuning en 2) in functie van de andere aspecten van het dagelijks leven (in vergelijking met vroeger)? Concretiseer.
 - o Indien ja, hoe probeer je om de vervoerskosten betaalbaar te houden? Concretiseer.
- Heeft de voorziening initiatieven genomen m.b.t. de kostprijs/betaalbaarheid van het vervoer? Zo ja welke initiatieven en heeft dit een positieve impact op de betaalbaarheid?

Restinkomen en betaalbaarheid van overige kosten m.b.t. wonen en leven buiten de voorziening

- Welke kosten moeten nog worden betaald met het “restinkomen”? (bv. medische kosten, huur, voeding, kleding, abonnementen, hobbyclub, ...)?
- Is het “restinkomen” voldoende om deze overige kosten te kunnen (blijven) betalen 1) op dit moment en 2) naar de toekomst toe? Concretiseer.
- In geval het restinkomen als voldoende wordt ervaren - kan je met het “restinkomen” enkel betalen wat moet (het strikt noodzakelijke) of ook wat je wil? Concretiseer.
- Worden er (noodgedwongen) keuzes gemaakt in de uitgaven die met het “restinkomen” moeten worden betaald? Zo ja, welke keuzes worden dan gemaakt? M.a.w. op welke kostenposten wordt bespaard en waarom net die uitgaven?
- Wat is de impact van het beschikbaar “restinkomen” en wat je hiermee wel/niet kan doen op jouw kwaliteit van leven? Bv. kan je (nog altijd) de hobby doen die je wil, kan je (nog altijd) op reis gaan, ...?
- Kan je sparen met wat je aan “restinkomen” hebt en op die manier een financiële buffer opbouwen voor onverwachte/grotere uitgaven? Waarom wel/niet?

Manieren om rond te komen

- Moet je manieren zoeken om de woon- en leefkosten en/of de overige kosten te kunnen (blijven) betalen?
 - o Zo ja, welke zijn dit dan en waarom pas je net deze manier(en) toe?
 - o Is dit effectief doeltreffend, houdbaar en duurzaam?
 - o Garandeert dit effectief de kwaliteit van leven die je voor ogen hebt?

Verschillen met vorig onderzoek/context

- Zijn de leefkosten die je bij de voorziening hebt na Covid-19 gestegen (en bijgevolg het restinkomen gedaald)? Zo ja, bij welke kostenposten situeert de prijsstijging zich dan?

Maatregelen

- Wat zijn de negatieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Wat zijn de positieve gevolgen die je ervaart m.b.t. de transitie naar de woon- en leefkosten (bv. op vlak van informatie en transparantie in de kosten, op vlak van vervoer, op vlak van kosten, ...)?
- Welke maatregelen zijn mogelijk en/of nodig om 1) de negatieve gevolgen van de overstap naar woon- en leefkosten in te perken en 2) de positieve elementen van het systeem te stimuleren?
- Wat is nodig om de betaalbaarheid van 1) de leefkosten bij de voorziening en 2) de overige kosten buiten de voorziening blijvend te garanderen?

