#inclusie#inkomen

Voor een menswaardig leven, nu en in de toekomst

GELIJKE RECHTEN VOOR IEDERE PERSOON MET EEN HANDICAP

#inclusie#inkomen

Voor een menswaardig leven, nu en in de toekomst

zes verhalen van mensen met een handicap over hun recht op voldoende inkomen om een menswaardig leven te kunnen leiden

Cfr. Art. 28 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

dudo

Iedereen heeft recht op voldoende inkomen om menswaardig van te leven. Dit recht is echter niet voor iedereen gegarandeerd. Sommige mensen bevinden zich in een zwakke inkomenssituatie.

Bij personen met een handicap merken we dat hun inkomenspositie vaak extra kwetsbaar is. Dit heeft te maken met hun beperking die in onze samenleving nog steeds aanleiding geeft tot achterstelling. Onze samenleving is er niet op voorzien dat personen met een handicap volwaardig kunnen participeren. We leven nog niet in een ‘inclusieve samenleving’.

De rechten van personen met een handicap zijn uitgeschreven in het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap. Artikel 28 van dat verdrag bepaalt dat personen met een handicap recht hebben op bestaanszekerheid en sociale bescherming. Het is het artikel dat het meeste aansluit bij het recht op een voldoende inkomen om menswaardig van te leven.

“Artikel 28 Behoorlijke levensstandaard en sociale bescherming

1. De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op een behoorlijke levensstandaard voor henzelf en voor hun gezinnen, met inbegrip van voldoende voeding, kleding en huisvesting en op de voortdurende verbetering van hun levensomstandigheden, en nemen passende maatregelen om de uitoefening van dit recht zonder discriminatie op grond van handicap te beschermen en te bevorderen.

2. De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op sociale bescherming en op het genot van dat recht zonder discriminatie op grond van handicap, en nemen passende maatregelen om de verwezenlijking van dat recht te waarborgen en te stimuleren, met inbegrip van maatregelen om :

a) de gelijke toegang voor personen met een handicap tot voorzieningen op het gebied van zuiver water te waarborgen, alsmede toegang te waarborgen tot passende en betaalbare diensten, instrumenten en andere vormen van ondersteuning voor aan de handicap gerelateerde behoeften;

b) de toegang voor personen met een handicap, in het bijzonder voor vrouwen, meisjes en ouderen, tot programma’s voor sociale bescherming en het terugdringen van de armoede te waarborgen;

c) voor personen met een handicap en hun gezinnen die in armoede leven de toegang tot hulp van de overheid te waarborgen, voor aan de handicap gerelateerde kosten, met inbegrip van adequate training, advisering, financiële hulp en mantelzorgondersteunende zorg;

d) de toegang voor personen met een handicap te waarborgen tot sociale huisvestingsprogramma's;

e) de toegang voor personen met een handicap te waarborgen tot pensioensuitkeringen en - programma's."[1]

Artikel 28 komt net na artikel 27 over recht op werk. Wanneer er niet voldoende inkomen is uit werk, moet er toegang zijn tot voldoende vervangingsinkomen.

Zowel in artikel 28 als in artikel 19 wordt het recht op toegang tot hulpmiddelen, ondersteuning en aanpassingen beschreven. Meerkosten ten gevolge van de handicap moeten niet uit het woon- en leefinkomen van de persoon worden betaald.

Artikel 19 beschrijft ook het recht op de keuze te wonen waar en met wie je wil. Er is een sterk verband met artikel 28. De mogelijkheden om een geschikte betaalbare woning te vinden, hebben belangrijke invloed op de inkomenspositie. Je recht om te kiezen met wie je woont mag niet betekenen dat je in armoede belandt. Ook artikel 23 over het recht op een gezinsleven komt dan onder druk te staan.

1 https://www.gripvzw.be/nl/artikel/65/tekst-vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap

In **#inkomen** vertellen 6 mensen met een handicap over hun inkomenssituatie. Ze tonen hoe dit verband houdt met hun woonsituatie: of ze al dan niet werken, de ondersteuning die ze nodig hebben, hun relaties met familie, vrienden, een partner of een gezin. Je leert bij over de verschillende drempels voor een menswaardig inkomen en wordt uitgenodigd om na te denken over de hefbomen om hun inkomenspositie te verbeteren.

Achtereenvolgens vind je volgende verhalen terug:

- Patrick: Patrick heeft het niet breed
- Katleen en Nicolas: Handicap maakt inkomen kwetsbaar
- Ben: Onder moeders paraplu
- Hermi: Ik roei met de riemen die ik heb
- Eefje: Van een goed loon naar de armoededrempel
- Gerda: De prijs van de handicap

Focus:

Aan het einde van elk verhaal brengen we wat extra uitleg over drempels die uit het verhaal naar voren komen. Dat zijn zaken die ook voor meer mensen een probleem vormen. GRIP vindt het belangrijk dat de structurele barrières snel en stevig worden aangepakt.

#inclusie

Dit is de tweede in een reeks publicaties van GRIP. In **#inclusie** tonen we mensen met een handicap die in de maatschappij leven. Enerzijds laten zij zien dat dit mogelijk is. Anderzijds leggen hun ervaringen ook een aantal structurele knelpunten bloot waar onder meer beleidsmakers mee aan de slag kunnen. Zo werken we aan een inclusieve samenleving waar ook personen met een handicap gelijke kansen ondervinden. Elke **#inclusie** focust op een ander thema.

Patrick heeft het niet breed

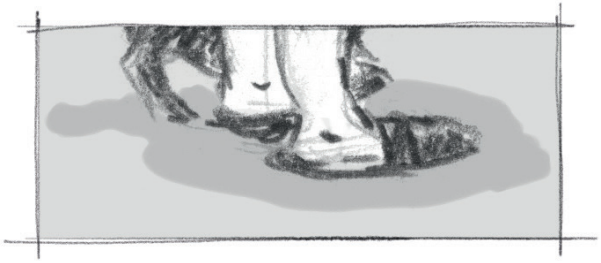
Patrick is 51 jaar en woont alleen. Hij huurt een sociale woning in Denderleeuw. Patrick heeft een psychiatrische diagnose en ontvangt een invaliditeitsuitkering. Hij zet zich al jaren in voor verenigingen die werken aan gelijke rechten en emancipatie van personen met een handicap.

GRIP: Hoe groot is jouw inkomen, Patrick?

Patrick: Mijn inkomen bestaat uit 2 uitkeringen. Mijn inkomensvervangende tegemoetkoming is maar heel weinig: ongeveer 61 euro per maand. Mijn ziekte-invaliditeitsuitkering schommelt per maand. Dit jaar heb ik gemiddeld ongeveer 924 euro per maand gekregen. Dat is wel met vakantiegeld erbij gerekend. Mijn inkomen is dus ongeveer 985 euro per maand, minder dan 1.000 euro per maand.

Mijn ziekte- en invaliditeitsuitkering is gebaseerd op mijn vroegere tewerkstelling in een beschutte werkplaats.

GRIP: Hoe komt het dat je in een beschutte werkplaats bent gaan werken?



Patrick: Dat is omdat de BUSO-school *(school voor Buitengewoon Onderwijs)* mij daar heeft laten stage lopen. Ik moet dan wel even teruggaan in de tijd. Ik ben op mijn 9de naar een aangepaste school gegaan. In de gewone school ging het niet goed. Ik leerde niet goed lezen. Ik zat in de eerste klas maar ging niet vooruit. Ik moest dan naar een observatiecentrum. Daar ben ik 2,5 maanden geweest.

Daarna ben ik naar een internaat gegaan tot mijn 14 jaar. In het weekend ging ik wel naar huis. Aan het internaat was een school voor BUSO gekoppeld.

In het BUSO stond ik ook wel achter. Maar ik heb er toch leren lezen. Ik ben ook van in de kleuterschool tot het laatste jaar beroeps naar logopedie gegaan. Eerst voor stotteren, daarna om te leren lezen. Die logo was dus ook belangrijk om te leren lezen.

Na mijn 14de ben ik naar Don Bosco gegaan in Halle. Daar heb ik beroeps sanitair gedaan tot mijn 19de. Ik ben nooit blijven zitten. Ik woonde dan wel thuis.

GRIP: Was dat het beroep dat je wou leren?

Patrick: In elektriciteit was ik echt goed. Ik had liever elektriciteit gedaan. Maar die richting bestond niet in die school. Ik kon alleen kiezen tussen sanitair, metaal en hout. Ik heb eerst 2 jaar metaal gedaan en dan sanitair. Dat is loodgieterij.

Mijn eerste stage was bij een zelfstandige die keukens plaatste. Ik ben 2 weken naar de stageplaats gegaan, maar de eerste week bleek te bestaan uit voorbereiding voor een beurs. Dat heeft me toen de das omgedaan. De school wou dat niet zien als een geslaagde stage.

Voor mijn tweede stageplaats kon ik kiezen tussen stage lopen bij een gewone dakwerker of een stage in 1 van 2 beschutte werkplaatsen. Maar ik had hoogtevrees dus ik kon niet voor de dakwerker kiezen. Ik moest dus wel naar de beschutte werkplaats. De werkdruk lag daar wel lager en dat vond ik wel goed.

GRIP: Wat voor werk deed je daar dan?

Patrick: Niets dat met mijn opleiding voor loodgieterij te maken had. Ik vind dat jammer. Jonge mensen zouden iets moeten kunnen kiezen waar ze goed in zijn. Op school kon ik ook maar uit 3 soorten dingen kiezen. Dat is niet genoeg. Andere mensen kunnen zoveel kiezen.

GRIP: Ben je op die stageplaats blijven werken?

Patrick: Ja. Op mijn 21ste heb ik wel een depressie gehad. Vanaf 1994 was ik met periodes geestelijk moe. Ik kwam er niet toe om te gaan werken. Ik had een psychische ziekte. Van 1994 tot 2000 heb ik periodes voltijds en periodes halftijds gewerkt in een beschutte werkplaats. Na 2000 ben ik volledig gestopt met werken. Ik kreeg een attest van de neuropsychiater waarin stond geschreven dat ik "niet kon concurreren op de arbeidsmarkt". Ik ben 66% arbeidsongeschikt.

GRIP: Je hebt minder dan 1.000 euro inkomen per maand. Daar moet je je huur van betalen, je eten, je kleren en andere kosten. Hoe doe je dat?

Patrick: Ja. Mijn huishuur is in 2018 290 euro. Daar komt dan natuurlijk gas, elektriciteit, water, telefoon en internet bij. Dat is zeker 150 euro per maand. Dat is dus al bijna 450 euro per maand samen. Ik moet natuurlijk ook even goed dingen als brandverzekering, gemeentebelasting, doktersconsultaties en medicijnen, bijdrage voor de ziekteverzekering, bijdrage voor de zorgverzekering, hospitalisatieverzekering en nog veel meer betalen. Sommige kosten zijn niet zo groot, maar alles bij elkaar telt het wel op.

GRIP: Je inkomen is heel erg krap. Kan je iets sparen?

Patrick: Het OCMW doet dat voor mij. Ze proberen ongeveer 70 euro per maand te sparen.

GRIP: Kan je rondkomen van je inkomen?

Patrick: Nee. Want ik moet belangrijke dingen soms van mijn spaargeld betalen. Veel mensen die hun thuis verlaten krijgen een mooi centje mee, maar wat ik mee kreeg was niet zo veel, dat was toen maar 25.000 Belgische frank. Daar doe je niet veel mee. In 2004 verloor ik mijn vader. 2 jaar nadat mijn vader overleden was, is mijn moeder naar een rusthuis gegaan. Kort daarna werd het huis verkocht. De helft die voor haar was, moest ze gebruiken om bij te leggen bij haar pensioen om het rusthuis te kunnen betalen. De andere helft werd verdeeld onder de 3 kinderen, dus ik kreeg 1/3de. Dat was toen al niet veel en ik heb er ondertussen al van moeten gebruiken voor een aantal kosten. Ik heb nu nog maar heel weinig spaargeld over.

"Van het weinige spaargeld dat ik had is niet veel over. Ik heb er van moeten gebruiken voor een aantal kosten."

GRIP: Wat zou je doen met meer inkomen?

Patrick: Ik zou misschien wel een appartement proberen te kopen. Nu kan ik geen lening krijgen want mijn inkomen is te laag. Ik vind het heel spijtig dat ik 284 euro per maand betaal voor wonen, maar dat ik daarmee niets opbouw. Ik mag daarmee mijn sociale woning niet kopen.

Ik zou jaarlijks eens naar het buitenland gaan. Ik ga nu nooit op vakantie. Ik zou dan ook een rijbewijs willen halen. Ik heb dat nooit gedaan omdat het te duur

is. Als ik meer budget zou hebben, dan zou ik een auto willen kopen of huren of delen om onafhankelijker te zijn van de trein. Doordat er soms geen treinen zijn, ook ’s avonds, mis ik soms activiteiten.

Nu bijvoorbeeld moet ik een nieuwe laptop kopen want die van mij is te oud. Het internet- en TV-pakket zou ik graag uitbreiden maar dat kost te veel. Internet en TV is voor mij heel belangrijk want ik woon alleen en ik ben vaak alleen thuis.

GRIP: Wat zou jou helpen?

Patrick: Het zou helpen als ik sommige aankopen met een lening zou kunnen kopen. Ik zou bijvoorbeeld een gsm kunnen kopen van mijn maandelijks inkomen als ik elke maand 25 euro zou afbetalen. Maar ze geven zo geen leningen. Dus ik moet het bedrag dan in 1 keer geven en dan moet dat allemaal van mijn spaargeld af.

GRIP: Krijg je ook een integratietegemoetkoming omdat je een handicap hebt?

Patrick: Ja, maar die is niet bedoeld om woon- en leefkosten van te betalen, hé. Die is voor de meerkosten die ik heb voor mijn handicap. Mijn integratietegemoetkoming is ongeveer 98 euro dus bijna 100 euro per maand.

GRIP: Kan je iets vertellen over de kosten die je hebt door je handicap?

Patrick: Familiehulp komt 2 keer per week om te koken en te strijken, en 1 keer om de 2 weken om te poetsen. Die huishoudelijke dingen kosten mij heel veel tijd en energie. Ik betaal daarvoor ongeveer 120 euro per maand, schat ik. Soms komen ze wel eens niet. Als ze bij Familiehulp met zieken zitten en ze moeten kiezen wie ze niet gaan helpen, dan knippen ze als eerste bij mij.

GRIP: Heb je ook extra medicatie?

Patrick: Ja. Ik pak 2 soorten antidepressiva. Ik neem ook magnesiumtabletten voor artrose, maar die zijn niet goed voor mijn darmen. Ik neem ook een medicament tegen spastische darmen. En ik heb ook pilletjes voor noodsituaties, een soort van kalmeermiddel. Ik mag dat alleen in noodsituaties nemen, dat werkt verslavend en daarom moet ik er ook mee opletten. Daar krijg ik bijvoorbeeld helemaal niets van terug. Van die medicamenten moet je altijd een stuk zelf betalen.

GRIP: Zou je kunnen zeggen dat je integratietegemoetkoming daar volledig aan opgaat?

Patrick: Ja, dat komt eigenlijk wel overeen met elkaar.

GRIP: Sommige mensen zullen misschien zeggen: "Allez, Patrick is toch fysiek in staat om te koken en te poetsen en te strijken. Hij zit toch niet in een rolstoel of zo?"

Patrick: Mijn handicap is niet zo zichtbaar, hé. Mijn psychische ziekte slaat op het geestelijke, hé. Maar dat zie je niet aan de buitenkant. Ik moet al heel erg veel energie steken in mijn eigen hygiëne, maar dat zien de mensen niet. Ik geraak er niet om ook mijn huishouden daarbij te doen. Daarom krijg ik hulp van Familiehulp. Als ik dat ook zelf zou moeten doen, dan zou ik niet meer buiten komen. Maar het is juist door wat ik voor andere mensen doe en met andere mensen samen dat ik mij ook goed en nuttig voel.

"Mijn handicap is niet zo zichtbaar, maar ze is er wel."

GRIP: Zijn er nog andere kosten door je handicap?

Patrick: Ik ben altijd bezig geweest met mensenrechten. Ik ben actief bij GRIP omdat ik daar veel kan bijdragen en ook veel kan leren. Ik heb een coach die mij helpt bij de vergaderingen van GRIP. Daardoor kan ik 100% deelnemen. Gelukkig betaalt GRIP die coachuren. Ik moet het dus niet betalen, maar ik heb wel assistentie bij de vergaderingen.

GRIP: Wat doet die coach dan?

Patrick: Wij bereiden samen de vergadering voor. We nemen de documenten door en de vragen die zullen besproken worden. Ik lees niet zo vlot en ik heb soms wat meer tijd nodig om dingen te begrijpen en in woorden om te zetten wat ik er van vind. Ze legt ook moeilijke woorden uit als die er zijn. Op de vergadering zelf kan ze op het moment zelf ook helpen zodat ik mijn ding kan zeggen. Door mijn coach kan ik even goed meedoen en meedenken als andere GRIPpers.

GRIP: Zijn er nog kosten door je handicap die je zelf moet betalen?

Patrick: Goh ja, om de 2 maanden moet ik naar de specialist, de psychiater. Het OCMW betaalt dat uit mijn inkomen. Ik krijg er wel van terug van de mutualiteit.

GRIP: Maak je je zorgen over de toekomst?

Patrick: Ik probeer er niet te veel aan te denken. Maar ja, ik maak mij wel een beetje zorgen.

"Ik probeer er niet te veel aan te denken, maar ik maak me wel een beetje zorgen over de toekomst."

Ziekte– en Invaliditeitsuitkering

Als je ziek wordt terwijl je werknemer bent, kan je een ziekte- en invaliditeitsuitkering ontvangen. Dat is 60% van het brutoloon.
Je gezinssituatie speelt geen rol in het bepalen van het percentage.
Ook na het 1ste jaar arbeidsongeschiktheid heb je recht op een percentage

van het brutoloon per dag[2]. Om precies te zijn: het brutoloon van de laatste dag van het 2e kalenderkwartaal dat voorafgaat aan dat waarin het risico zich voordoet of het laatste brutoloon). De gezinssituatie bepaalt dat percentage: 65% als je gezinslast hebt, 55% als je alleenstaande bent, 40% als je samenwonende bent.

Al voor het einde van het eerste jaar, namelijk vanaf de 1e dag van de 7de maand van je arbeidsongeschiktheid gelden er echter minimumbedragen. Je heb recht op een minimumbedrag[3], zelfs als dat op basis van het percentage van je loon lager lag.

Dat minimumbedrag kan variëren volgens je gezinssituatie[4] (met gezinslast, alleenstaande, samenwonende) en je hoedanigheid van al dan niet regelmatig werknemer.

Patrick bevindt zich in die situatie. Hij heeft een minimum invaliditeitsuitkering omdat 55% van zijn brutoloon onder het bedrag van de minimumuitkering zou liggen.

Hij heeft daarentegen 'slechts' het bedrag van een minimumuitkering omdat zijn brutoloon per dag heel laag was. In de beschutte werkplaats (*ondertussen heet dit maatwerkbedrijf*) werkte hij immers aan het minimumloon.

---

2 http://www.inami.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/werknemers-werklozen/Paginas/berekening-arbeidsongeschiktheidsuitkering.aspx#Berekening_na_het_1e_jaar_arbeidsongeschiktheid_(de_'invaliditeit')

3 http://www.inami.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/bedragen/werknemers-werklozen/Paginas/min-uitkering-7e-maand-arbeidsongeschikt.aspx#.WnRPI9IVF2x

4 http://www.inami.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/Paginas/gezinssituatie.aspx#.Wqp0d2rOWUk

Regelmatige werknemer / onregelmatige werknemer

De minimumuitkering van Patrick zou een pak hoger zijn geweest indien hij regelmatige werknemer was geweest. De minimumuitkeringen voor alleenstaande regelmatige werknemers liggen boven de armoedegrens, die voor onregelmatige werknemers zonder gezinslast[5] liggen onder de armoedegrens voor alleenstaanden. Om een regelmatige werknemer te zijn moet je in een bepaalde periode een aantal dagen gewerkt hebben.

Wanneer mensen met periodes minder werken, uitvallen, op ziekteverlof gaan, op langdurig ziekteverlof en vervolgens invaliditeit gaan, halen zij dat aantal dagen niet. Zij worden dan geregistreerd als onregelmatige werknemer en ontvangen tijdens hun invaliditeit een inkomen onder de armoedegrens.

Als je voltijds werkte en plots op langdurig ziekteverlof ging, kan je wel het statuut regelmatige werknemer krijgen. Zouden mensen niet steeds een menswaardig inkomen moeten kunnen krijgen, ongeacht het verloop van hun ziekte en de manier waarop ze in invaliditeit terechtkomen?

Plafond bij combinatie ZIV en IVT

Personen met een handicap die gewerkt hebben combineren vaak een ziekte- en invaliditeitsuitkering met een inkomensvervangende tegemoetkoming. Het bedrag van de inkomensvervangende tegemoetkoming is dan heel beperkt. De ziekte- en invaliditeitsuitkering wordt grotendeels verrekend met de IVT. Hoeveel is afhankelijk van de gezinssituatie. Maar het hebben van

5 http://www.inami.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/bedragen/werknemers-werklozen/Paginas/min-uitkering-7e-maand-arbeidsongeschikt.aspx#.WnRPI9IVF2x

2 uitkeringen verhoogt het totale inkomen niet echt, door die verrekening. Wanneer de ZIV stijgt, daalt vaak de IVT, waardoor het totale inkomen nog niet veel verhoogt.

Beschikbaar huishoudinkomen

Als je een handicap hebt, heb je meer kans op een laag inkomen dan wanneer je geen handicap hebt. 36% van de personen met een handicap bevindt zich in de laagste inkomensklasse, tegenover 15% van de mensen zonder handicap[6].

Armoederisico en armoededrempel/armoedegrens

Het armoederisico op basis van inkomen noemt men ook wel de 'monetaire armoede'. De maatstaf die wordt gehanteerd is de grens van 60% van het mediaan beschikbaar inkomen op individueel niveau. Hierbij wordt geen rekening gehouden met een woning in eigendom. Personen met een inkomen dat zich beneden deze inkomensgrens situeert, worden geconfronteerd met een armoederisico[7].

In 2014 bevond 19% van de personen met een handicap in Vlaanderen zich onder de armoededrempel tegenover 8% van de personen zonder handicap.

In 2016 lag de armoedegrens of armoededrempel in België op 1.115 euro. Met een inkomen van nog geen 1.000 euro bevindt Patrick zich dus meer dan 10% onder de armoedegrens.

---

6 http://www.gripvzw.be/nl/document/4/20178914185011_inclusiespiegel-2016.pdf
7 http://www.gripvzw.be/nl/document/4/20178914185011_inclusiespiegel-2016.pdf

Subjectieve armoede

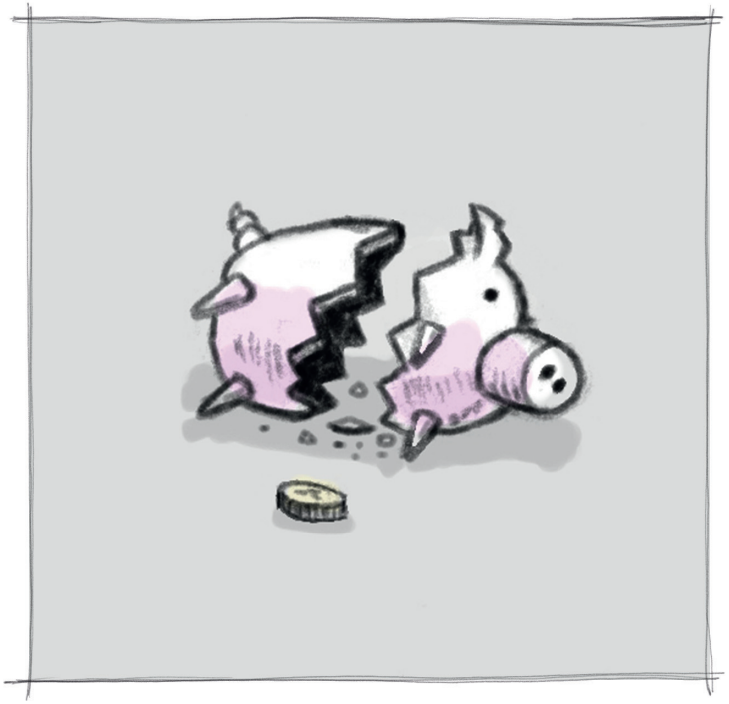
Het armoederisico zegt iets over de hoogte van je inkomen op basis van vastgelegde grenzen. Maar in welke mate voldoet dit inkomen aan de noden die mensen ervaren? Wanneer mensen hun eigen inkomen ervaren als onvoldoende, spreken we van subjectieve armoede. In enquêtes bevraagt men hiervoor of men financieel rondkomt.

In Vlaanderen is het aantal personen met een handicap dat stelt moeilijk financieel rond te komen gestegen van 20% in 2006 naar 23% in 2014[8]. Ook Patrick geeft in het interview duidelijk aan dat hij niet financieel rondkomt.

8 http://www.gripvzw.be/nl/document/4/20178914185011_inclusiespiegel-2016.pdf

Katleen en Nicolas: Handicap maakt inkomen kwetsbaar[9]:

"We hebben niets tekort en mogen niet klagen", zeggen Katleen en Nicolas. Als we echter gaan kijken naar hun inkomenssituatie, blijken er toch heel wat ongelijkheden op te duiken in vergelijking met studiegenoten van 20 jaar geleden. De financiële situatie van Katleen en Nicolas is veel kwetsbaarder. En dat heeft te maken met de handicap van Katleen.



9 De personen achter deze getuigenis willen graag anoniem blijven. In dit interview noemen we hen Katleen en Nicolas.

Nicolas: Toen we elkaar leerden kennen, woonde Katleen in een Dienst Zelfstandig Wonen. Ik woonde in M. en was mijn bescheiden huis aan het afbetalen. We wilden gaan samenwonen, maar dat was niet evident. Mijn huisje was totaal ontoegankelijk voor rolstoelgebruikers.

Katleen: Bij mij was het dan weer veel te klein. Zeker omdat wij steeds de intentie hebben gehad om een gezin te stichten. Bovendien was het niet te doen om in deze Dienst Zelfstandig Wonen te gaan samenwonen. We merkten al, toen Nicolas af en toe op bezoek kwam, dat het personeel zich snel bemoeide met ons doen en laten. Bijvoorbeeld als de badhanddoek van Nicolas op de grond gevallen was, ontstond er discussie over het feit of zij die wel moesten oprapen.

GRIP: Konden jullie niet een eigen huis gaan zoeken dat toegankelijk was?

Katleen: Was het maar zo simpel. Ik ben niets met een toegankelijk huis zonder assistentie. Ik had de Dienst Zelfstandig Wonen echt nodig, voor de 24 uur op 24 assistentie. Toen kwamen we er achter dat er een nieuwe Dienst Zelfstandig Wonen in oprichting was in F. Daar werden woningen met meerdere slaapkamers voorzien. Ruim genoeg voor ons, want we wilden een gezin met kinderen. We beslisten om daar naartoe te verhuizen, hoewel dat een streek was die we geen van beiden kenden.

Nicolas: Dit betekende wel dat ik mijn huisje moest verkopen.

GRIP: Waarom?

Katleen: Nicolas had een sociale lening voor zijn huisje en voor die sociale lening moest hij daar ook wonen. En voor onze sociale woning in F. moest Nicolas zijn huisje verkopen. De regelgeving van sociaal wonen verplichtte hem daartoe.

Nicolas: Als Katleen geen handicap had gehad, zouden we in mijn huis in M. gaan wonen. Financieel is die verkoop een nuloperatie geweest. Ik heb er gelukkig geen verlies mee gedaan, maar ook niets aan gewonnen. Ik heb het veel te vroeg moeten verkopen. Als je kan kiezen, verkoop je je eerste woning pas als je er iets uit kan halen. Ik heb veel tijd en energie in de verbouwing gestoken. En het is ook niet prettig om je huis te moeten loslaten zonder dat je daar zelf voor kiest.

GRIP: De nood aan toegankelijkheid en assistentie heeft jullie woonkeuze erg beperkt?

Katleen: Ja. En het één was ook sterk gebonden aan het andere. Alleen in de diensten zelfstandig wonen kon je min of meer in een eigen huis wonen en tegelijkertijd ook voldoende assistentie krijgen voor de basisnoden. Weet je, in die tijd was er nog geen PAB *(Persoonlijke Assistentie Budget).*

De visie in die nieuwe Dienst Zelfstandig Wonen was gelukkig ook beter dan de mentaliteit in de vorige. Ze waren minder betuttelend en hadden een duidelijke visie dat assistentie ook binnen een gezinscontext moest kunnen.

Van in het begin was het voor ons belangrijk dat we een gewone man-vrouwrelatie konden opbouwen en dat Nicolas niet mijn verzorger was. Nicolas neemt tot op vandaag een deel van de assistentie op zich (bijvoorbeeld mij draaien ’s nachts, taken in het huishouden…) maar we bewaken erg dat dit in evenwicht blijft.

Nicolas: Het is omdat Katleen die assistentie nodig had dat wij op zo een assistentiewoning aangewezen waren. Zo een woning kan je niet kopen, een gewone woning wel.

GRIP: Dat is wel een enorme beperking.

Nicolas: Ja, inderdaad. We werden feitelijk verplicht om te huren. In de Dienst Zelfstandig Wonen konden we de woning niet kopen. Daardoor waren we elke maand zo'n 750 euro kwijt die we niet konden investeren in een eigen woning. 750 euro was ook best een hoge huur. Die was berekend via het systeem van sociale woningen. Wij werkten allebei, waardoor we in de hoogste huurprijzen terechtkwamen.

Katleen: Dat we niet de keuze hadden om te kopen, ervaren wij als een soort van achterstelling ten opzichte van ander koppels. We hebben 9 jaar huurgeld betaald. Dat zouden we nooit gedaan hebben als we een andere keuze hadden gehad. Mijn leeftijdsgenoten hebben hun woning ondertussen afbetaald, mijn collega's ook. Wij daarentegen hebben nog maar de helft afbetaald.

Nicolas: Wij hoopten in het begin trouwens wel dat het zou veranderen en dat we op een gegeven moment toch die ADL-woning *(woning met assistentie bij Activiteiten Dagelijks Leven)* zouden kunnen kopen. Maar dat bleek moeilijk. Wettelijk is er immers de verplichting dat een dergelijke woning steeds ter beschikking moet blijven van mensen die nood hebben aan ADL.

Er werd ons beloofd dat men mee naar oplossingen zou zoeken, bijvoorbeeld de woning afbetalen met een clausule dat de woning eigendom bleef van de Vlaamse Maatschappij voor Sociaal Wonen en dat bij een verkoop door ons de woning terug naar de sociale woningmaatschappij ging. Al deze pistes draaiden echter op niets uit.

Katleen: Eigenlijk zijn wij toen erg gebotst op een beleid dat er vanuit ging dat mensen met een handicap alleenstaande zijn, niet werken en dus ook geen eigen huis hebben. Wij pasten duidelijk niet in dit plaatje.

Voor ons was het belangrijk om wettelijk te trouwen. Omdat we gedomicilieerd werden op 1 adres ben ik toen mijn integratietegemoetkoming van de federale overheid kwijtgeraakt. Ik had een inschaling van 12 punten. *(Dat staat vandaag gelijk aan 542 euro per maand).* Het krijgen van een integratietegemoetkoming is bovendien gekoppeld aan een aantal andere financiële voordelen bijvoorbeeld van de mutualiteit, waardoor ik ook die voordelen kwijt ben.

"Doordat ik geen integratietegemoetkoming krijg, moeten we veel meerkosten door mijn handicap zelf betalen."

De integratietegemoetkoming dient om de niet becijferbare meerkosten van de handicap op te vangen. Ook als je met 2 verdient blijven er natuurlijk meerkosten door de handicap. Maar die moet ik nu zelf betalen. Ik moet dus heel mijn leven bijvoorbeeld de meerkost van de noodzakelijke kine betalen. Ik heb een E-pathologie waardoor ik in een hogere terugbetalingscategorie zit, maar er blijft altijd een persoonlijk aandeel dat je zelf betaalt.

Nicolas: Onze auto’s zijn voor ons eigenlijk één van de grootste extra kosten.

GRIP: Jullie hebben er 2?

Nicolas: Ja. Wij worden verplicht om 2 auto's te hebben. Een tweede auto is op zich al een meerkost. We hebben bovendien een grote auto nodig omdat Katleen er in moet kunnen. Een grote auto kost ook meer.

Katleen: Ik heb een aangepaste auto nodig vanwege mijn handicap. Via de regelgeving zijn er wel een aantal tussenkomsten als je een aangepaste auto koopt. Je kan bijvoorbeeld aan 6% btw kopen en je krijgt vermindering op in verkeersstelling. Zaken die voor een stuk compenseren dat je een grotere auto moet kopen. Aan deze tussenkomsten is echter de voorwaarde gekoppeld dat je de eerste 3 jaar de aangepaste auto enkel mag gebruiken in functie van de persoon met een handicap. In concreto mag mijn man de aangepaste auto niet gebruiken om boodschappen te doen als ik er niet bij ben, of alleen de kinderen van school halen… Hoewel wij het met 1 auto zouden kunnen doen zijn wij daardoor verplicht om een tweede auto te hebben.

Nicolas: Bovendien is er dan nog het probleem van de verzekeringen. Het is logisch dat je je eigen auto moet verzekeren, alleen is dat in ons geval een veel duurdere auto dan we normaal zouden aankopen. Voor deze meerkost is er geen tussenkomst. Bovendien is er wettelijk niets voorzien voor de verzekering van de auto-aanpassingen, in ons geval erg dure aanpassingen. Deze auto-aanpassingen, voor ons onmisbaar, verzekeren wij tot op vandaag daarom mee, opnieuw een meerkost. De voorbije 3 jaar heeft de omniumverzekering ons bijvoorbeeld 1500 euro per jaar gekost. Volgens het VAPH moeten we de aanpassingen niet mee verzekeren. Maar toen we enkele jaren terug een ongeval met onze aangepaste auto hadden, en er een nieuwe moest komen, hebben we tóch de gewone procedure van het VAPH moeten volgen. Hierdoor hebben we gedurende 3 jaar zelf een alternatief moeten financieren.

Katleen: Strikt genomen zouden we het ondertussen met 1 auto kunnen doen, namelijk de grote, aangepaste auto. Maar mijn man moet veel de baan op en hoe meer we ermee rijden hoe meer risico we lopen dat er iets mee gebeurt. En dat willen we absoluut vermijden. We vrezen dat we dan weer voor 3 jaar vast zitten zonder aangepaste auto. De procedures zijn zo lang en zo complex. Bovendien is het zo dat als er met die grote auto iets zou gebeuren, we dan ook een nieuwe grote en dus veel duurdere auto zouden moeten kopen dan wanneer er met de kleine iets zou gebeuren. Die financiële marge hebben wij gewoon niet. We proberen dus de risico's zo veel mogelijk te beperken door niet te rijden met de grote behalve als het niet anders kan. Daarom hebben we een tweede, kleine auto.

Nicolas: Het systeem is niet aangepast aan een gezinscontext. En het systeem is niet flexibel als er iets gebeurt. Het gevolg is dat de auto met alle extra's een grote extra meerkost is, waar we toch niet buiten kunnen.

Katleen: We hebben een tijd kwisavonden georganiseerd en etentjes om die meerkost te betalen. We hadden een benefietgroep en een benefietrekening. Dat heeft een tijdje wel geholpen. Maar we zijn er mee gestopt. We voelden ons door sommige mensen bekeken en gecontroleerd. Door geld aan anderen te vragen, bevonden we ons in een afhankelijkheidspositie tegenover vrienden en kennissen. Dat heeft ons enerzijds geholpen en gesteund maar was anderzijds soms ook erg pijnlijk.

"We zagen ons genoodzaakt om via kwisavonden en etentjes geld te vragen aan vrienden en kennissen."

Nicolas: De grootste kosten van de voorbije jaren door de handicap zijn 9 jaar een hoge huur, een duurdere auto en hogere verzekering voor de auto.

Katleen: In 2004 kreeg ik een PAB. Volgens de regelgeving was een PAB niet compatibel met de ADL-woning. Ik moest kiezen tussen het PAB of de ADL-woning. Ik koos voor het PAB en we moesten dus een andere woning vinden. We hadden ondertussen ook 2 kinderen. Ik heb een progressieve aandoening dus de assistentienood zal er niet lager op worden. We zijn dan gaan praten met de Dienst Zelfstandig Wonen. Die was akkoord dat we met het PAB 24 uur op 24 assistentie zouden inkopen bij hen. De voorwaarde was wel dat we binnen een straal van 1 km een woning vonden. Bovendien moesten we deze woning op korte termijn vinden om mijn PAB niet te verliezen.

GRIP: Een bijna onmogelijke opdracht?

Katleen: Ja, zo leek het wel. Maar het is ons gelukt. Nicolas heeft de hele buurt uitgekamd en we hebben geluk gehad. We hebben dit huis gevonden. Het grootste deel van mijn PAB (2.028 euro per maand) ging naar 24 uur oproepmogelijkheid + 19u ADL-assistentie in huis vanuit de Dienst Zelfstandig Wonen. Toen stonden we jammer genoeg voor een nieuwe belangrijke grote kost: de woningaanpassingen.

GRIP: De overheid voorziet wel terugbetalingen van woningaanpassingen?

Katleen: Een groot deel daarvan krijg je, na lange en ingewikkelde procedures, terugbetaald door het VAPH. Ook hier blijven er echter meerkosten: onze lift kostte 24.600 euro en wij hebben daarvan 6.500 euro bijgelegd. Die aanpassing was noodzakelijk. Ik kan toch moeilijk enkel op het gelijkvloers leven? Als we zelf hadden kunnen bouwen, dan hadden we meteen aangepast kunnen bouwen.

Maar we konden niet kiezen want vanwege mijn assistentienood moest ik in de buurt van een Dienst Zelfstandig Wonen blijven.

Nicolas: Op het moment dat we een woning aan het zoeken waren, was er wel juist een sociale verkaveling in de buurt van de Dienst Zelfstandig Wonen. We hebben bekeken of we er konden bouwen. Maar dat ging niet, want onze inkomens waren te hoog.

Katleen: De inkomensgrenzen die ze gebruiken om te kijken of je in zo'n sociale verkaveling mag bouwen, houden geen rekening met de extra kosten die wij uit ons inkomen betalen omwille van de handicap. Trouwens ook niet met onze beperkte keuzevrijheid op vlak van wonen door mijn assistentienood.

"De nood aan assistentie en een toegankelijke woning heeft onze keuzevrijheid erg beperkt."

GRIP: Dit klinkt allemaal alsof jullie maar net rondkomen. Hebben jullie in al deze jaren kunnen sparen?

Nicolas: Wij sparen, maar in vergelijking met onze leeftijdsgenoten met een vergelijkbaar inkomen kunnen wij minder sparen omwille van de blijvende meerkosten.

Katleen: Het gebrek aan keuzevrijheid uit het verleden slepen we tot vandaag mee in onze inkomenssituatie. Het is frustrerend en we worden er vaak boos om. Het moeilijkste is dat we het zo aanvoelen dat we onze kinderen niet hetzelfde

kunnen geven als andere ouders. Ons huis is nog helemaal niet afgewerkt en we hadden die 6.500 euro voor de lift graag voor de 'gewone afwerking' willen gebruiken.

Nicolas: Ik kan bijvoorbeeld ook geen 4/5de werken, dan redden we het financieel gewoon niet. Toch voel ik dat ik het nodig heb om wat minder te werken, voor mijn fysieke en mentale gezondheid. De nachtelijke assistentie die ik Katleen geef, die weegt zwaar door.

GRIP: Maken jullie je zorgen over de toekomst?

Katleen: Momenteel zitten we weer met een nieuwe heel concrete ongerustheid: mijn rolstoel is aan vervanging toe. Ik heb een hele degelijke rolstoel nodig omdat ik alleen in de rolstoel kan zitten of in bed moet liggen. Na de tussenkomst van het RIZIV blijft er nog 11.000 euro over. Dat is een supplement dat door het VAPH kan worden terugbetaald. Alleen moet je daar weer heel wat procedures voor doorlopen en blijft het afwachten welke beslissing het VAPH zal nemen. Stel dat we hiervoor een aantal duizend euro moeten opleggen, dan wordt dat weer zoeken. Wij hebben dat geld niet zomaar en die rolstoel is voor mij een noodzaak.

GRIP: Jullie hebben tot op vandaag een grote prijs betaald om gegarandeerde ondersteuning te krijgen.

Katleen: Nu is er de hervorming naar PVF *(persoonsvolgende financiering).* Die heeft het er jammer genoeg niet gemakkelijker op gemaakt. De Dienst Zelfstandig Wonen liet weten dat ze minder geld hebben en dat ze dus de prijzen moeten verhogen. Ik heb veel proberen te onderhandelen maar ben op dat vlak van een kale reis teruggekomen.

GRIP: Wat was concreet de nieuwe prijs?

Katleen: In plaats van 2.028 euro per maand vroegen ze 2.145,57 euro. Op de koop toe wilden ze me voor die prijs niet meer wassen terwijl dit de voorbije jaren wel in de prijs inbegrepen zat. Van 19u assistentie per week (24u/24 oproepbaar) zou ik dus terugvallen op zo'n 12u per week terwijl ik maandelijks meer moest betalen. Dat is 1/3de eraf. Bovendien werd ik geconfronteerd met steeds meer bijkomende regels van wat wel en niet meer onder assistentie valt… voor ons gezin niet langer haalbaar.

GRIP: Hoe verklaarden ze dat?

Katleen: Ze stelden dat ze de anciënniteit van het personeel anders niet konden betalen. Ik ben erg teleurgesteld in die Dienst Zelfstandig Wonen. Ik heb veel energie gestoken in naar een compromis zoeken. Maar op alle voorstellen die ik deed, zeiden ze nee. Ik stelde voor dat ze een prijs zouden opmaken voor de permanentie. Dat wilden ze niet. Ze wilden enkel helpen bij alarm als ik in concreet fysiek gevaar ben. Ik stelde voor om dan een andere prijs te maken om mij in bed te leggen aansluitend op het uurrooster van een personeelslid: nee. In mijn ervaring hebben zij op geen enkele manier meegezocht naar een oplossing, en was hun systeem te nemen of te laten.

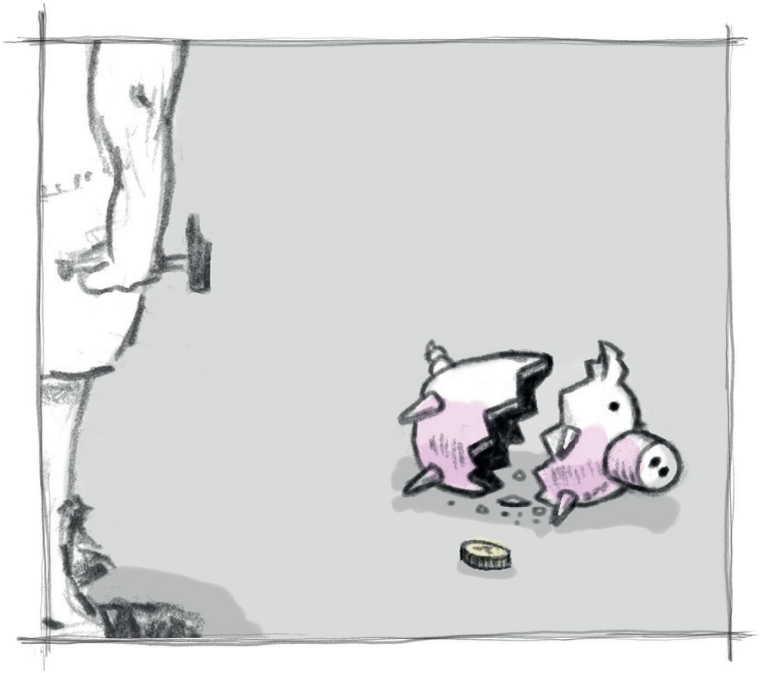
Nicolas: Ondanks dat ze al 20 jaar cliënt is, dat ze mij kennen en weten dat ik geen misbruik maak, én dat ik ook een deel assistentie kan doen, wilden ze haar voorstellen niet bekijken.

Katleen: Ze wilden mij enkel nog wassen 's morgens op de dagen dat ik vroeg opstond als we het 24 uur van te voren aangaven. Voor ons gezin een onaanvaardbaar voorstel. Ik heb recent mijn opzeg gegeven bij de Dienst en

organiseer sinds enkele maanden mijn assistentie volledig zelf. Voor ons gezin is dit een erg hectische periode geweest, ik heb daar nachten van wakker gelegen. Op dit moment draait voor mij mijn assistentie en is de balans voor onze keuze om niet langer beroep te doen op een voorziening positief. Ik kan meer doen met mijn budget, heb meer kwaliteit van leven, kan mijn assistenten zelf kiezen en kan meer betekenen voor ons gezin. Daar staat tegenover dat dit van mij organisatorisch erg veel vraagt en dat de assistentie door Nicolas, zeker ’s nachts, nu echt onmisbaar is.

GRIP: Wat zou jullie meer ademruimte kunnen geven? Waar zou het beleid kunnen voor zorgen?

Katleen: Ons grootste probleem de voorbije jaren is steeds geweest dat het beleid mensen met een handicap als eenheidsworst behandelt. Dat is in ieder geval onze ervaring en conclusie. Wij hebben nooit in dat plaatje gepast.



Voor ons is het cruciaal dat het beleid zorgt dat maatwerk echt voorzien wordt in de ondersteuning van mensen met een handicap. Dat is een noodzakelijke voorwaarde om ons echte kansen tot participatie binnen een inclusieve maatschappij te geven.

Ik geloof dat het PVF daartoe kansen kan bieden maar dat er ook nog veel valkuilen zijn. Mijn ervaringen met de Dienst Zelfstandig Wonen van de voorbije maanden toont aan dat het creëren van een kader op zich onvoldoende garantie biedt.

Strenge kwaliteitscontroles en in kaart brengen van de ervaringen van mensen met een handicap zelf zijn meer dan nodig.

Tenslotte dromen wij van een transversaal beleid met toegang tot 1 loket voor je ondersteuning over verschillende sectoren heen. Een leven speelt zich niet af in sectoren die niet afgestemd zijn op elkaar. Een beleid ook dat denkt vanuit rechten en niet vanuit gunsten, waarbij je meerkosten maatschappelijk worden gedragen en de procedures hiervoor simpel en eenduidig zijn. Ik ben toe aan mijn 7de of 8ste nieuwe rolstoel. Ik moet opnieuw motiveren waarom ik bepaalde functies nodig heb terwijl mijn handicap erg duidelijk is. Dit is echt niet te begrijpen en een verlies van veel onnodige energie.

Prijs van de liefde / prijs van de arbeid: integratietegemoetkoming valt weg als huishoudinkomen te hoog is

De integratietegemoetkoming is bedoeld om niet-becijferbare meerkosten ten gevolge van handicap te betalen. Je zelfredzaamheid wordt ingeschat aan de hand van een vragenlijst. Hoe minder zelfredzaam, hoe hoger je categorie en hoe hoger het maximumbedrag van de integratietegemoetkoming dat je kan

krijgen. Of je dan ook recht hebt op dat maximumbedrag, wordt bepaald aan de hand van het inkomen van je huishouden.

Als het totale inkomen van je huishouden (inkomen van je partner, inkomen uit arbeid, vervangingsinkomen, andere inkomens) een bepaald bedrag overschrijdt, dan zal het bedrag van je tegemoetkoming lager liggen dan het maximumbedrag van de tegemoetkoming.

Men kijkt hierbij enkel naar het belastbaar inkomen. Als je bijvoorbeeld vrijwilligerswerk doet, maar je inkomen hiervan niet verrekend wordt in je belastingen, dan houdt men daar geen rekening mee. Men kijkt naar het inkomen van 1 à 2 jaar geleden.[10]

In de realiteit betekent dit dat mensen die niet becijferbare meerkosten hebben ten gevolge van hun handicap en een werkende partner hebben, vaak geen integratietegemoetkoming krijgen. Het gevolg is dat uit het huishoudinkomen ook de niet becijferbare meerkosten omwille van handicap moeten worden betaald. De overheid erkent wel de verminderde zelfredzaamheid en het feit dat hier extra kosten aan verbonden zijn, maar veronderstelt dat het gezin die kosten zelf draagt. Het verhaal van Katleen en Nicolas maakt duidelijk wat voor impact dit kan hebben.

Minder financiële draagkracht kunnen opbouwen

Ongelijke kansen op vlak van wonen beïnvloeden duidelijk de financiële draagkracht van de persoon en het gezin op langere termijn. Nood aan een toegankelijke woning en nood aan assistentie zijn voor personen met een

10 http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/integratietegemoetkoming.htm

handicap vaak essentieel. Maar in de praktijk blijkt het moeilijk om een toegankelijke woning en voldoende assistentie te vinden.

Het verhaal van Katleen en Nicolas illustreert hoe de drempels op vlak van wonen de financiële draagkracht beïnvloeden. Katleen en Nicolas moesten langer en duurder huren, Nicolas moest zijn woning verkopen. Bijkomend moeten woningaanpassingen voor een deel nog uit eigen inkomen betaald worden.

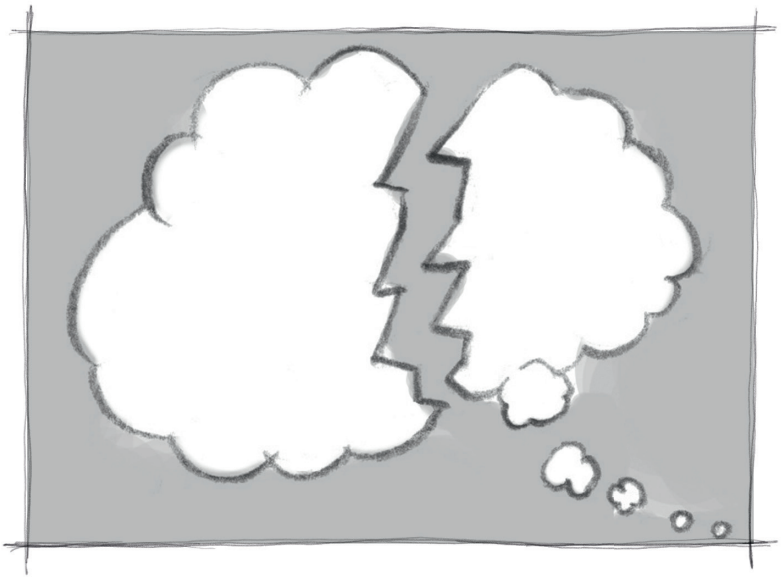
Te veel bureaucratie en onnodig beperkende regelgeving

In België bestaan er enorm veel regels voor tegemoetkomingen, subsidies en terugbetalingen voor specifieke doelgroepen. Hierbij wordt telkens vastgelegd welke personen er gebruik van kunnen maken, welke procedures daarvoor gevolgd worden, bij welke instanties men welke tegemoetkoming moet aanvragen, welke attesten men moet voorleggen en bij welke instanties men voor die attesten moet aankloppen, aan welke voorwaarden men moet voldoen eens dat het financiële voordeel is toegekend, enz.

Men probeert telkens via zeer gedetailleerde regelgeving te vermijden dat mensen die niet tot de doelgroep behoren zouden gebruik maken van de regeling, of dat de regeling zou worden gebruikt op een manier waarvoor ze niet bedoeld is. Dit heeft in de realiteit vaak als gevolg dat de systemen niet stroken met de realiteit en de noden van de mensen voor wie ze bedoeld zijn. Zo schiet zo’n regeling dan ook haar doel voorbij. Waar het de bedoeling was om inclusie te bevorderen en drempels weg te werken, creëert ze nieuwe drempels (bijvoorbeeld bureaucratie) en uitsluiting van mensen in specifieke situaties (bijvoorbeeld systeem niet aangepast aan gezinscontext zoals we lazen in het verhaal van Katleen en Nicolas).

Ben: Onder moeders paraplu[11]

Ben is 38 jaar en woont nog bij zijn ouders. "Dat is wel gemakkelijk, maar veel keuze heb ik niet", zegt Ben. "Met mijn inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) alleen kan ik niet rondkomen."



GRIP: Dag Ben, je bent 38 jaar en nog financieel afhankelijk van je ouders. Voor iemand zonder handicap is dat eerder ongewoon, voor iemand met een handicap minder?

Ben: Ja, dat klopt wel, denk ik. Ik ken niet veel mensen van mijn leeftijd die in mijn positie zitten. Dat komt volgens mij omdat ik niet werk en nog niet veel gewerkt heb. De meeste mensen van mijn leeftijd die ik ken (studiegenoten,

11 De persoon achter deze getuigenis wenst anoniem te blijven. In dit interview noemen we hem Ben.

vrienden, kennissen) hebben een deftig inkomen uit arbeid of ze zijn tijdelijk werkloos maar met een werkloosheidsuitkering. Maar ik leef al jaren van een uitkering van bijna 600 euro, die is veel te laag om van te kunnen rondkomen. Doordat ik geen werk heb en mijn uitkering zo laag is, ben ik afhankelijk van mijn ouders.

GRIP: Wat betekent dat concreet: financieel afhankelijk zijn van je ouders?

Ben: Mijn ouders betalen woonkosten en verbruik, eten, vaste telefoon; dat soort grote vaste kosten. Kleren, gsm en vrijetijdsengagementen betaal ik zelf. Ik heb wel een gratis busabonnement omdat ik een bepaalde graad van handicap heb. De Lijn geeft de mogelijkheid aan mensen met een handicap om hun mobiliteit te verhogen. Hoewel het waarschijnlijk wel logischer zou zijn als we gewoon genoeg geld hadden om net als iedereen een ticketje te kopen.

GRIP: Je ouders betalen dus structureel een groot deel van je onkosten?

Ben: Mijn ouders staan met hun pensioen mee in voor mijn levensonderhoud. Stel dat mijn ouders morgen wegvallen, dan zit ik met een groot probleem.

GRIP: Omdat je niet werkt heb je een laag inkomen. Heb je geen ambities om te gaan werken?

Ben: Jawel, zeker wel. Ik zoek al 3 jaar hard naar werk. Ik kan mij gelukkig prijzen dat ik een hoger diploma heb, ik ben maatschappelijk assistent van opleiding. Veel personen met een handicap hebben zelfs geen diploma secundair onderwijs. Maar ondanks mijn diploma en mijn enorme motivatie is het mij niet gelukt om vast werk te vinden.

"Ondanks mijn diploma en enorme motivatie is het me niet gelukt om vast werk te vinden."

Recent heb ik toch een paar maanden kunnen meedraaien in een organisatie. Ik kreeg een vervangingscontract om een aantal taken over te nemen van een ziek personeelslid. Met dat betaald werk voelde ik me nuttig. Ik werkte 3/5de en kon in die periode mijn tegemoetkoming behouden. Daardoor kon ik voor het eerst gedurende een paar maanden geld opzij zetten. Tot dan had ik nog nooit kunnen sparen.

GRIP: En hoe zit dat nu, nu je opnieuw zonder werk zit?

Ben: Ja, dat is weer aanpassen… ik moet het weer doen met mijn uitkering. Maar als ik langer dan 1 jaar had gewerkt, dan was ik mijn inkomensvervangende tegemoetkoming kwijt geraakt. Onbegrijpelijk want misschien zou ik na een jaar weer zonder job zitten en is het voor mij echt moeilijk om dan weer ander werk te vinden. De integratietegemoetkoming zou ik wel nog behouden, zolang mijn inkomen onder een bepaalde grens bleef.

De wetgeving over inkomensgrenzen en tegemoetkomingen is heel ingewikkeld. Het gevaar bestaat dat je er ofwel geen zicht op hebt en niet durft aan werk te denken. Of dat je ineens voor een voldongen feit staat en je uitkering kwijt bent zonder dat je het zag aankomen. Dat stimuleert mensen die tegen de armoedegrens leven niet om, als ze ergens een jobkansje krijgen, er op te springen.

GRIP: Hoe zie je de nabije toekomst?

Ben: Nu begint het zoeken en wachten weer. Het is erg vermoeiend en afstompend om te solliciteren en telkens het deksel op de neus te krijgen. Ik zeg niet dat de reden altijd de handicap is. Maar er zijn veel jobs die niet evident zijn omwille van mijn handicap. En als ik toch het juiste profiel heb, dan gelooft de werkgever vaak niet dat ik de job even goed zal doen als een andere kandidaat. Of de werkgever denkt al bij voorbaat dat ik meer ziekteverlof zal opnemen, dat er allerlei aanpassingen moeten gebeuren, dat mijn tewerkstelling meer zal kosten dan dat ze opbrengt. Dat is mijn gevoel. Ik moet me extra hard bewijzen in zo'n gesprek.

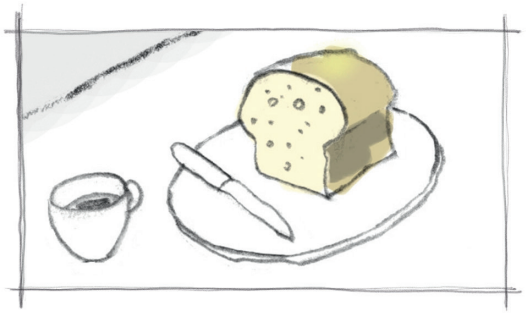
GRIP: Je inkomensvervangende tegemoetkoming is veel te laag om ook woonkosten van te betalen, dat is duidelijk. Maar als je niet bij je ouders zou wonen, dan zou je inkomensvervangende tegemoetkoming toch stijgen?

Ben: Ja, dat klopt, maar dan nog. Hoe kan ik een zelfstandig leven opbouwen inclusief mijn woonkosten betalen met een kleine 900 euro per maand? Ik zou mezelf in de armoede storten. En als ik ga samenwonen met een lief dat werkt, dan verlies ik bijna heel mijn tegemoetkoming. In plaats van afhankelijk te zijn van mijn ouders, word ik financieel afhankelijk van mijn lief. Ik zou eigenlijk een lief met een IVT moeten zoeken. Liefst iemand met een handicap dus die niet werkt. Anders geraak ik mijn inkomen kwijt. Ik vind dat allemaal toch niet normaal.

"Als ik een lief krijg, dan is het maar best iemand die ook een IVT heeft. Anders verlies ik bijna heel mijn inkomen."

GRIP: Wat doe je nog naast zoeken naar werk?

Ben: Ik ben heel actief en haal voldoening uit mijn vrijwilligersengagementen en politieke bezigheden. Ik heb een sportclub opgericht waar we rolstoelbadminton, - hockey en - basketbal doen, en waar ook mensen zonder handicap zich in een rolstoel hijsen om mee te sporten. Ik denk ook mee aan het beleid op verschillende niveaus door mee te werken in een politieke partij. Ik krijg wel erkenning van mensen voor dat soort engagementen. Dat doet wel goed.
Nu, pas op, niet iedereen steekt je een hart onder de riem. Ik hoor ook wel andere commentaren hoor. Heel wat mensen vinden bijvoorbeeld dat je geen moeite moet doen om werk te zoeken, maar dat je gewoon moet leven van je uitkering. Ze zien dat als een comfortabel gemakkelijk leven. Andere mensen denken dan weer dat je profiteert van de maatschappij, omdat je geen betaald werk hebt. Ze denken dat ik de hele dag niets doe, zien niet welke engagementen ik allemaal onbetaald opneem. Wat me opvalt is dat veel mensen een oordeel hebben, zonder echt goed te luisteren naar wat ik eigenlijk doe, of wil doen.



Ik maak me wel nuttig in het dagelijkse leven, maar ik wil ook professioneel iets opbouwen. Ik verdien dat ook en heb de samenleving nog veel te bieden. Dat zegt iedereen rondom mij. Het is contradictorisch: enerzijds hoor ik commentaren van mensen die geloven in mij, anderzijds loop ik voortdurend tegen drempels aan. Ik heb gelukkig nog een diploma en ouders die mij leren vechten, ik heb een vlotte babbel en een groot sociaal netwerk, enzovoort.

Maar desondanks is het heel moeilijk om een volwaardige plaats in de maatschappij te bekomen.

GRIP: Wat is er positief aan je inkomenssituatie?

Ben: Ik vind het moeilijk om er iets positiefs aan te vinden. Positief was dat ik de laatste maanden voor de eerste keer wat geld opzij kon zetten. Maar dat was maar tijdelijk. Ik zit eigenlijk altijd in de onzekerheid over hoe het over 6 maanden zal zijn.

GRIP: Ben je bezorgd over de toekomst?

Ben: Ja, natuurlijk. Die bezorgdheid zal blijven zolang ik niet voldoende inkomen heb. Mijn ouders zijn ook bezorgd, ik ben natuurlijk al een volwassen man. Ze doen wat ze kunnen voor mij. Het is een hele verantwoordelijkheid voor hen. Ik heb geen vastliggend toekomstperspectief. Ik heb geen vrouw en kinderen. Ze zouden gerustgesteld zijn als ze de krijtlijnen van mijn toekomst zouden zien. Naarmate ze ouder worden, speelt die gedachte meer. En ook ik word ouder. Ik ben 38 jaar al, dat is niet meer jong.

GRIP: In welke mate heeft je situatie te maken met je handicap, denk je?

Ben: Mijn situatie is helemaal anders dan die van de mensen uit mijn close vriendenkring. Dat zijn leeftijdsgenoten, we zijn samen naar school geweest. Zij wonen niet meer bij hun ouders. Ze hebben altijd gewerkt en vaak ook kosten met hun partner kunnen delen. Ze zijn onafhankelijk.

"Mijn situatie is helemaal anders dan die van de mensen uit mijn close vriendenkring."

Dat is het grote verschil met mij. Ze hebben een goede job. Doordat ze altijd gewerkt hebben, hebben ze kunnen sparen en investeren. Bijvoorbeeld door een huis te kopen. Als ze hun job verliezen, zullen ze ook sneller terug aan het werk geraken. Ik verwacht dat werk vinden voor mij altijd veel moeilijker zal zijn. Ik heb tot nu toe geen financiële marge kunnen opbouwen. Hun ouders hebben trouwens ook al die jaren niet voor hen financieel moeten bijspringen. Ook al hebben die ouders misschien wel hun kinderen financieel ondersteund om op eigen benen te gaan staan. De financiële basis komt in die situaties wel van de jongvolwassenen. Tegen hun 38ste zijn ze vaak al 10 jaar beroepsactief geweest. De slechte inkomenspositie van mensen met een handicap straalt vaak ook af op de dichte familie.

GRIP: Heb je extra uitgaven die te maken hebben met je handicap?

Ben: Ja, ik heb bijvoorbeeld een aantal hulpmiddelen nodig. Momenteel gebruik ik vooral hulpmiddelen voor de verplaatsingen: krukken, een rolstoel en leaf springs, een hulpmiddel om te stappen.

GRIP: In welke mate worden die hulpmiddelen terugbetaald door de overheid?

Ben: Ik heb een eenvoudige rolstoel. Mijn aandeel daarin is 500 euro. Voor de leaf springs betaal ik 1/5de zelf. Die kosten vallen op dit moment nogal mee. Mijn grootste ondersteuningskost is vervoer. Mijn vader rijdt nu met mij overal naar toe. Het is niet gemakkelijk om die onkosten te berekenen. Dat fluctueert nogal, hangt af van mijn activiteiten. Maar om een voorbeeldje te geven: in december werkte ik nog en reden we 2 keer per week naar mijn werk, één keer naar de gemeenteraad, één keer naar een organisatie voor de Algemene Vergadering, …

Ik heb een keer met Vzw mobiel gereden… dat kost veel geld! 30 euro voor een rit naar Brussel heen en terug! Ik heb dat ook eens gedaan om naar

school te gaan. Als je dat elke dag moet doen, kost het je massa's geld. Vzw mobiel is een deel van de Dienst Aangepast Vervoer. Dat aangepast vervoer is verre van zaligmakend. Ze rijden bijvoorbeeld ook niet op alle uren. Als je een avondvergadering hebt, kan je er niet mee terug.

GRIP: Krijg je een integratietegemoetkoming voor de meerkosten die met je handicap te maken hebben?

Ben: Ja, dat wel. In het bedrag dat ik krijg van de federale overheid zit ook een stuk integratietegemoetkoming. Ongeveer 340 euro. Dat dient inderdaad om mijn kosten door de handicap te betalen. Dat geld kan ik echt wel gebruiken, want zoals ik zei worden hulpmiddelen maar voor een stuk terugbetaald. Ook bij kine bijvoorbeeld moet ik opleggen. Als mijn vader eens geen tijd heeft, moet ik een taxi betalen om ergens te geraken, enz.

GRIP: Sommige mensen hebben ook een belangrijke meerkost op het vlak van wonen. Wat is er belangrijk voor jou in een woning?

Ben: Trappen zijn voor mij uit den boze. Ik moet alles op het gelijkvloers hebben of met een lift op een verdieping kunnen geraken. In de woning van mijn ouders slaap ik op het gelijkvloers en de badkamer is op het gelijkvloers.

Dat lukt dus wel. Maar ik geraak bijvoorbeeld niet op de 1ste verdieping of in de kelder. Dus helemaal toegankelijk is het huis niet.

GRIP: Wat zou er moeten gebeuren volgens jou om je inkomenssituatie te kunnen verbeteren?

Ben: Ik was blij om na 3 jaar eindelijk een echte betaalde job te hebben, ook al was die maar tijdelijk. Maar het is tot op vandaag een zenuwslopende bezigheid om te proberen zicht te krijgen op de gevolgen voor je tegemoetkomingen. Het zou echt veel gemakkelijker moeten worden om een degelijke inschatting te kunnen maken.

Het is ook ontmoedigend en niet eerlijk indien je je inkomensvervangende tegemoetkoming zou kwijtraken omdat je voor een kortere periode aan het werk gaat. Het is toch juist door zo’n kortere opdrachten dat veel starters in een carrière rollen? Als we niet 200% opletten worden we gestraft omdat we aan het werk willen.

Ik begrijp ook niet waarom het ofwel het één ofwel het ander moet zijn. Waarom bedenkt men niet een deftig systeem zodat je een inkomensvervangende tegemoetkoming kan combineren met een deel loon uit werk? Zo kunnen we misschien gemakkelijker een inkomen hebben dat ons toelaat om ook zelfstandig te gaan wonen, net als iedereen.

Die afstemming van het uitkeringenstelsel op de tewerkstelling moet echt dringend aangepakt worden, vind ik.

Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap[12]

Deze tegemoetkoming wordt toegekend aan de persoon die, wegens zijn handicap, niet in staat is meer dan een 3de te verdienen van wat een gezond persoon door uitoefening van een beroep op de algemene arbeidsmarkt kan verdienen. Bij de berekening van de tegemoetkoming wordt er rekening gehouden met de inkomsten van de persoon met een handicap, alsook van de persoon met wie de persoon met een handicap een huishouden vormt.

Er zijn drie categorieën en met elke categorie komt een maximumbedrag overeen. Ben bevindt zich in categorie A en krijgt 595,33 euro per maand. De inkomensvervangende tegemoetkoming voor alleenstaanden bedroeg op 1 september 2017 892,99 euro per maand.

12 http://www.armoedebestrijding.be/cijfers_minimum_uitkeringen.ht m

Dit is lager dan de armoedegrens voor alleenstaanden (1.115 euro netto in 2016).

Prijs van de liefde: financiële afhankelijkheid van lief met werk

Ben vermeldt in het interview de prijs van de liefde. Bij tegemoetkomingen voor personen met een handicap worden belastbare inkomsten van de partner afgetrokken.[13] Als je een koppel vormt dan worden de belastbare inkomsten van partner 1 verrekend op de tegemoetkoming van partner 2. De tegemoetkoming voor partner 2 zal dalen en vanaf een bepaalde hoogte van inkomen van partner 1 nog maar ongeveer 300 euro bedragen. De persoon met een handicap wordt hierdoor financieel afhankelijk van partner 1. In een aantal situaties zal het totale gezinsinkomen sterk afnemen.

Werk zoeken zonder te vinden

In het verhaal van Ben staat de moeilijkheid om een job te vinden centraal. Voor personen met een handicap blijkt het vaak nog heel moeilijk om een plaats te verwerven op de arbeidsmarkt. 43% van de personen met een handicap werkt, tegenover 77% bij personen zonder handicap. Die kloof is nagenoeg hetzelfde als 10 jaar geleden. Bij een economische crisis duiken die jobcijfers voor hen bovendien omlaag, terwijl ze bij personen zonder handicap stabiel blijven. Personen met een handicap werken veel vaker deeltijds.[14] Er is dus een structurele achterstelling op het vlak van werk. Dit is een groot knelpunt om een stevigere inkomenspositie op te bouwen.

13 http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/inkomensvervangende-tegemoetkoming.htm
14 https://www.gripvzw.be/nl/artikel/22/persbericht-grip-inclusiespiegel-vlaanderen-2016

Financiële afhankelijkheid van ouders

Personen met een handicap die niet voldoende eigen inkomen hebben om op eigen benen te staan, blijven financieel afhankelijk van bijvoorbeeld de ouder(s). Omgekeerd betekent dit ook dat ouders op lange termijn uit hun financiële draagkracht moeten putten voor het levensonderhoud van hun ondertussen al lang volwassen kind(eren).

Grote onduidelijkheid over gevolgen tegemoetkoming bij kortere arbeidstrajecten

Wie als persoon met een handicap de stap wil zetten van een tegemoetkoming naar een job, begeeft zich vandaag op glad ijs. Idealiter zouden mensen zonder vrees voor hun inkomen op lange termijn moeten kunnen solliciteren. Maar dat is niet zo. Naast het probleem van het verlies van de inkomensvervangende tegemoetkoming bij deeltijds werk gedurende een langere periode (zie focussen na interview Hermi) zijn er ook drempels bij kortere arbeidstrajecten zoals vervangingscontracten van bijvoorbeeld 1 jaar.

Mensen met een handicap hebben vaak de terechte vrees om na een kortere tewerkstelling op een lager inkomen terug te vallen. Hun inkomensvervangende tegemoetkoming verliezen ze vanaf dat ze een bepaald volume hebben gewerkt binnen een bepaalde tijd, los van het feit of ze daarna nog aan het werk zijn of niet. Aan de andere kant mogen ze, om een werkloosheidsuitkering te kunnen krijgen, ook weer niet te weinig gewerkt hebben.

Uit getuigenissen maken we op dat er een gebrek aan afstemming rond uitkeringen blijft tussen de verschillende instanties en de verschillende regelgevingen. Bovenal blijkt dat de onduidelijkheid, maar ook het reële risico om na een tewerkstelling een nog lager inkomen over te houden, een grote drempel is om zich op de arbeidsmarkt te begeven via kortere arbeidstrajecten, vervangingscontracten, interim werk, enz. Nochtans geldt voor veel mensen (ook zonder handicap) dat via deze weg ze een stevigere positie op de arbeidsmarkt kunnen uitbouwen en een vast contract of duurzame job kunnen verwerven.

Je kan je persoonlijke situatie voorleggen aan een maatschappelijk assistent op één van de zitdagen van de FOD Sociale Zekerheid.[15]

15 http://handicap.belgium.be/docs/nl/zitdagen-vlaanderen-brussel.pdf

Hermi: Ik roei met de riemen die ik heb

Hermi is 41 jaar en woont alleen. "Ik heb een eigen appartement, dat beantwoordt aan wat ik nodig heb. Maar ik kan de kosten eigenlijk niet meer betalen. Ik leef van een ziekte- en invaliditeitsuitkering. Mijn inkomen is veel te laag om menswaardig te leven. Ik overleef nog net."

Hermi: Toen ik mijn appartement kocht in 2011, werkte ik in een beschutte werkplaats. Ik ben sinds 30 oktober 2013 ziek thuis, in 2014 werd ik op invaliditeit gezet. Omdat werken in een beschutte werkplaats niet zo goed betaalt, is mijn ziekte- en invaliditeitsuitkering laag. Ik heb ook een inkomensvervangende tegemoetkoming en een integratietegemoetkoming voor personen met een handicap. Samen is dat 400 euro per maand, maar de integratietegemoetkoming dient niet om de gewone woon- en leefkosten mee te betalen. Die is bedoeld voor meerkosten door mijn handicap. Ik moet dus rondkomen met waarschijnlijk niet meer dan 1.100 euro per maand.

GRIP: Welke drempels ben je tegengekomen die mee je inkomen vandaag bepalen?

Hermi: Ik ben naar het lager buitengewoon onderwijs gegaan en daarna naar gewoon beroepsonderwijs. Ik heb een diploma kinderverzorging.

Ik heb eerst even gewerkt als kinderverzorgster maar kinderen op jonge leeftijd zijn onvoorspelbaar en dat was voor mij heel moeilijk.

Ik heb daarna een opleiding gevolgd bij de VDAB als logistiek assistent. Ik heb vijf en een half jaar in een ziekenhuis gewerkt. In de proefperiode kreeg ik mijn diagnose autisme. De jaren daarna kreeg ik af te rekenen met pestgedrag op het werk. Men negeerde mij als ik hulp vroeg, en uiteindelijk zag men alles als een uiting van autisme. Ik heb op aanraden van een sociaal assistent een klacht ingediend tegen het diensthoofd, maar die heeft mij ontslagen. Na mijn ontslag ben ik naar de toenmalige ATB gegaan. Dat is arbeidstrajectbegeleiding voor personen met een handicap. Het heet nu GTB.

GRIP: Kon GTB je aan een goede job helpen?

Hermi: Via GTB ben ik in een beschutte werkplaats beland. Door het eentonige werk kreeg ik last van tennis- en golfellebogen. Ik vroeg aangepast werk maar heb dat niet gekregen. Zij zeiden dat er geen aangepast werk was. Omdat ik regelmatig een paar weken zou uitvallen om te herstellen, hebben ze me ontslagen wegens reorganisatie.

Vanaf toen leefde ik van een werkloosheidsuitkering. Ik wilde nog wel werken, een werk dat ik wel fysiek zou aankunnen, maar GTB luisterde niet naar mij. Ik wou niet naar een beschutte werkplaats. Ik wist dat ik een job in het gewone arbeidscircuit zou aankunnen mits enkele haalbare oplossingen.

GTB wilde mij echter altijd maar naar een beschutte werkplaats sturen omdat ze zich blind staarden op mijn autisme. Mijn ervaring is dat ze alle mensen met autisme over één kam scheren. Ze zagen enkel werk in een beschutte werkplaats mogelijk voor mij.

Ze verwezen me door naar een vzw om een opleiding te volgen en om zo ander werk te krijgen. Maar de coaches van die vzw hielpen mij ook niet aan een job. Andere mensen, namelijk de mensen die al een stageplaats hadden, gingen voor. Dat was mijn indruk.

GRIP: Het klinkt alsof al deze mensen je niet konden helpen bij wat je nodig had.

Hermi: Dit was voor mij een hele moeilijke periode. Ik heb mij in oktober 2013 ziek gemeld bij de dokter. Het gebrek aan echte steun om een passende job te vinden woog zwaar. De uitzichtloze situatie rond werk was voor mij psychisch heel belastend. Ik ging ook naar een psychiater en de behandeling duurde een tijd. Na een jaar kreeg ik automatisch een ziekte- en invaliditeitsuitkering.

GRIP: En dat is je huidige situatie?

Hermi: Ja, sindsdien leef ik van mijn ziekte-en invaliditeitsuitkering en de inkomensvervangende tegemoetkoming, dus van zo'n 1.100 euro per maand. De invaliditeitsuitkering wordt per dag betaald. In februari bijvoorbeeld heb ik dus een stuk minder inkomen en dat verschil voel ik hard.

GRIP: Hoe kom je hiermee rond?

Hermi: Heel moeilijk. Mijn lening is 540 euro en ik betaal ook ongeveer 200 euro per maand aan de syndicus. De woonkost is momenteel ongeveer 70% van mijn budget.

GRIP: Dat is een enorme hap uit je budget…

Hermi: Ja, zo'n grote hap dat er bijna niets overblijft. Ik ben budgetbeheer opgestart bij het OCMW. Ik laat de uitkeringen daar toekomen. Maar dat lost natuurlijk niet het eigenlijke probleem op: dat ik gewoon te weinig inkomen heb om rustig en met een gerust hart te kunnen leven.

GRIP: Krijg je ook een integratietegemoetkoming?

Hermi: Ja, ik zit in categorie 2 van de 5. Die tegemoetkoming is bedoeld voor de meerkosten die ik heb door mijn autisme. Maar het OCMW gebruikt dat geld om mijn gewone kosten te betalen. Eigenlijk klopt dat niet. Het is toch niet de bedoeling dat de integratietegemoetkoming het tekort aan inkomen moet opvangen? Ik kan dat budget geen twee keer uitgeven. Ik kan het dus niet inzetten voor dingen die wel met mijn autisme te maken hebben.

"Omdat mijn inkomen zo laag is, put het OCMW uit mijn integratietegemoetkoming om mijn gewone kosten te betalen. Maar die is eigenlijk bedoeld voor meerkosten door mijn handicap."

Ik zou bijvoorbeeld dubbele beglazing moeten laten installeren in 3 ramen. Nu is er enkel glas en ik hoor letterlijk alles. Terwijl ik overgevoelig ben aan zintuiglijke prikkels. Van te veel prikkels moet ik een hele tijd recupereren. Die dubbele beglazing is eigenlijk een kost die te maken heeft met mijn handicap. Maar omdat ik geen geld heb, blijf ik met de prikkels zitten. Ik zal het nog eens navragen, maar ik denk niet dat het VAPH dat terugbetaalt. Therapie voor thema's die met mijn autisme te maken hebben of met wat ik daardoor allemaal heb meegemaakt, kan ik ook niet van mijn integratietegemoetkoming betalen.

GRIP: Welke ondersteuning heb je vooral nodig en kun je die wel via een budget inkopen?

Hermi: Mijn ondersteuningsnoden zijn niet zo zichtbaar. Ze zijn voor sommige mensen ook niet zo goed te begrijpen, heb ik gemerkt. Het lijkt alsof ik alles kan, maar een aantal dingen zijn heel erg moeilijk voor mij. Ik heb vooral handvaten nodig om beter met mijn autisme om te gaan. Ik heb orde nodig maar ik vind het moeilijk om er zelf voor te zorgen: ik word er heel zenuwachtig van, wil dat het direct gedaan is. Ik doe het ook niet graag.

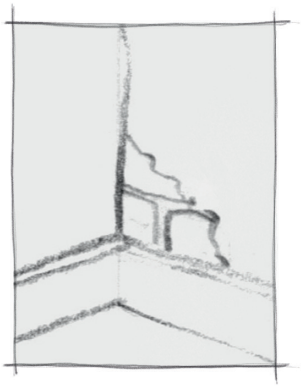
Koken doe ik ook niet graag. Ik doe het wel, maar het duurt veel langer dan bij de meeste mensen. En ik slaag er niet in om alles tegelijkertijd klaar te krijgen.

Ik maak vaak een hele stapels potjes van 1 maaltijd voor in de diepvries. Ik kan bijvoorbeeld ook niet meteen beginnen koken als ik juist boodschappen ben gaan doen. Ik moet eerst de prikkels van het boodschappen doen verwerken.

Ik vind het ook moeilijk om papieren, rekeningen en dat soort dingen te ordenen, er een plaatsje voor te zoeken zodat niet alles door elkaar geraakt.

GRIP: Vind je de ondersteuning die je nodig hebt en hoe betaal je die?

Hermi: Ik krijg al een aantal jaren begeleiding uit een voorziening. Ik betaal die nu met een klein persoonsvolgend budget. Dat is een budget dat enkel aan ondersteuning kan besteed worden. Het is geen deel van mijn gewone inkomen om van te leven. Het komt ofwel bij de organisatie die de ondersteuning geeft, ofwel op een aparte rekening, niet op mijn gewone bankrekening.[16] Maar de laatste begeleider kon me niet goed helpen. Hij nam geen initiatief, deed geen voorstellen. Ik heb iemand nodig die mij actief helpt om manieren te zoeken hoe die dingen aan te pakken. Hij begreep precies ook mijn inkomenssituatie niet. Bijvoorbeeld als hij met mij ging boodschappen doen, dan pakte hij het duurste uit de rekken.



Ik ben dan gaan kijken naar welke diensten er nog zijn. Ik zit nu in opzegtermijn bij die éne voorziening en ga over een paar maanden veranderen naar de Limburgse Stichting Autisme. Het kost me een beetje minder punten en de ondersteuning mag langer duren. Het persoonsvolgend budget is ook uitgedrukt in een aantal punten waar dan budget tegenover staat voor de voorziening. Bij de huidige voorziening moet het precies 1 uur zijn en dat 1 keer per 2 weken. Dat is niet veel, ik kan echt wel

16 https://www.vaph.be/pvb/besteden

meer gebruiken, en het kostte me de helft van mijn ondersteuningsbudget. Ik zal bij LSA zelf kunnen kiezen hoe vaak ze komen.

Ik ga nu ook naar Assjette (**A**utisme **S**pectrum **S**toornis **J**obs **ETTE).** Daar is een creatieve atelierwerking. Ik maak er dingen en zij verkopen ze. De opbrengst is voor Assjette. Ik kan er naartoe omdat ik er punten van mijn persoonsvolgend budget kan inzetten. Ik hoef het dus niet te betalen uit mijn inkomen. Ik ben blij dat ik van huis weg ben. En dat ik ergens ben waar ze autisme ook kennen.
Als je een vraag hebt over het VAPH dan helpen ze je. Ik voel me er goed.

GRIP: Je houdt van je gewone inkomen maar heel weinig over om van te leven.

Hermi: Klopt, en ik heb geen marge om extra kosten te betalen, zoals bijvoorbeeld een kapot tablet, de veearts voor mijn hond, dokterskosten. Een doktersconsultatie moet je eerst kunnen betalen voordat je terugtrekt. Sport en cultuur? Ik ga zwemmen. Dat is nog redelijk goedkoop in vergelijking met andere sporten. Maar alles kost geld. Ik heb zelfs geen geld om 1 pintje te drinken op zaterdag.

"Ik leef zo goedkoop mogelijk, maar heb toch geen marge om extra kosten te betalen."

GRIP: Hoe probeer je om toch rond te komen?

Hermi: Ik ga zelden kleding kopen en als ik er koop dan enkel in goedkope winkels. Ik krijg per maand rond de 250 euro van het OCMW voor eten, vervoer, vrije tijd, enzovoort. Voor kleren moet ik eerst bespreken met het OCMW wat ik wil. Dan bekijken zij wat mogelijk is en krijg ik een bedrag.

Ik koop de goedkoopste en de witte producten van eten en huishoudelijke producten. Ik koop bijvoorbeeld het goedkopere vlees en ik kijk of er in de diepvries is. Dat is vaak goedkoper dan in de versafdeling. Ook voorgesneden soepgroenten in de diepvries zijn vaak de helft goedkoper.

Het is jaren geleden dat ik nog naar de kapper ben gegaan. Ik zou wel een ander kapsel willen, maar dat gaat niet. Het is ofwel lang ofwel kort ofwel niks.

Het is onmogelijk om het goedkoper te doen, denk ik.

GRIP: Wordt rondkomen beter haalbaar eens dat je lening is afbetaald?

Hermi: Ja, maar dat betekent nog meer dan 15 jaar overleven in een situatie die zo goed als onmogelijk is.

GRIP: Zie je goedkopere alternatieven op vlak van wonen?

Hermi: Ik weet het niet. Ik denk het niet. Ik voel mij in het nauw gedreven. Moet ik dan mijn appartement verkopen? Zal ik met huren goedkoper af zijn? De huurprijzen zijn ook heel erg gestegen. En dit appartement is goed voor mij. Qua ligging en grootte is het ideaal voor mij. Ik heb 1 slaapkamer.

"Mijn woonkost is veel te hoog voor mijn inkomen. Maar zal ik met huren goedkoper af zijn?"

GRIP: Stel dat er een partner bijkomt?

Hermi: Dan lukt het nog in dit appartement. Mits ik de prijs van de liefde betaal. Want ik zal dan minder invaliditeitsuitkering en minder inkomensvervangende tegemoetkoming krijgen aangezien ik dan in de categorie samenwonende val. Dat wordt dan wikken en wegen. Maar dat is nu nog niet aan de orde. Ik sta er alleen voor. Sommige mensen hebben een partner op wie ze kunnen steunen. Maar ja, je begint toch geen relatie omdat je hulp nodig hebt?

GRIP: Maak je je zorgen over de toekomst?

Hermi: Ja, ik maak mij heel grote zorgen over de toekomst en ook over het nu. Ik heb het heel moeilijk. En toch heb ik mijn best gedaan. Ik voel mij te weinig gesteund door de overheid om een beter leven te krijgen. Het is heel oneerlijk verdeeld in Vlaanderen. Ze zeggen dan wel dat Vlaanderen een welvarende regio is, maar ik snap niet dat er aan situaties zoals die van mij niets kan gedaan worden. De overheid weet toch dat er situaties zijn zoals die van mij? Waarom doet ze er niets aan? De systemen om mensen te helpen komen vaak niet terecht bij wie ze het meest nodig heeft. Ik heb bijvoorbeeld geen recht op de woonbonus. Mijn belastbaar inkomen is te laag om in aanmerking te komen voor de woonbonus. Ik krijg dus niets terug van mijn lening. Ik voel weinig steun van de overheid om mijn situatie te verbeteren.

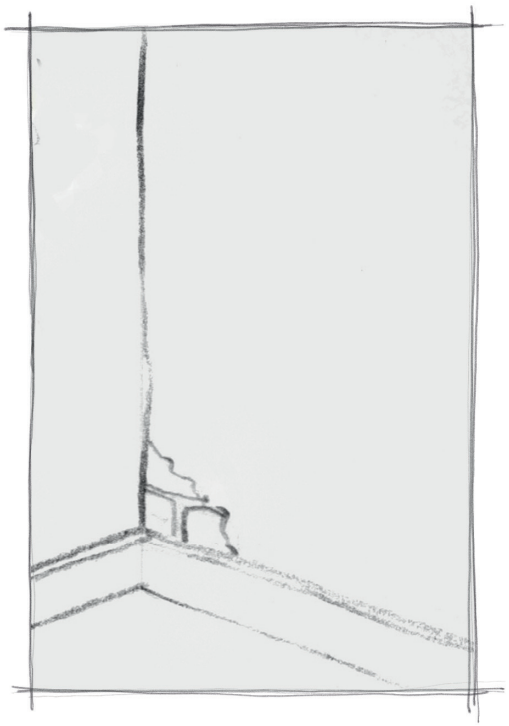
GRIP: Ervaar je van andere mensen wel steun?

Hermi: Vaak niet, integendeel. Ze snappen soms niet wat er voor mij moeilijk is, ze denken dat ik klaag om te klagen. Mensen zeggen soms: “Jij hebt geen handicap”. Bij handicap denken mensen spontaan aan een verstandelijke handicap, iemand in een rolstoel, een blinde of dove persoon. Maar er zijn heel veel mensen met een handicap aan wie je het niet ziet. Bijvoorbeeld autisme, dat zie je vaak niet. En er is ook veel onwetendheid en er zijn vooroordelen. Mensen zeggen dan: “Je babbelt toch vlot? Je zal wel geen erge autisme hebben.” Dat is vaak niet slecht bedoeld, maar ik heb toch voortdurend het gevoel dat ik mij moet verantwoorden.

GRIP: Wat zou volgens jou een verschil maken om de inkomenssituatie van personen met een handicap te verbeteren?

Hermi: Onze ministers moeten hier iets aan doen. Hun beleid moet veranderen zodat onze inkomenspositie beter wordt en we beter beschermd zijn tegen armoede. Als je nu in de armoede zit is het heel moeilijk om er uit te geraken.

Het is moeilijk om op te komen voor je rechten, bijvoorbeeld voor de financiering van de ondersteuning die nodig is, als mensen je zien als klager en profiteur. Als we echte kansen zouden krijgen, dan zouden mensen zonder handicap meer met verschillende soorten beperkingen in aanraking komen. En dan zouden ze veel bijleren en merken dat elke persoon verschillend is, en dat er ook verschillende soorten beperkingen zijn. Ze zouden misschien minder snel oordelen.



Ik werk mee aan dit boekje omdat ik vind dat nog veel mensen niet weten dat personen met een handicap vaak in een kwetsbare situatie leven. Het is voor mij niet gemakkelijk om een getuigenis te doen, maar ik doe het toch omdat ik wil dat er meer aandacht komt voor ons. Er moet iets veranderen, iedereen moet begrijpen hoe ernstig de situatie is. Wij verdienen het niet om te ploeteren tot we eronder door gaan. Wij zijn geen profiteurs. Wij hebben recht op een menswaardig leven. Wij willen meedoen en meetellen.

Techniciteit en professionele fouten

Het interview met Hermi is gebaseerd op de situatie waarin zij de laatste jaren verkeerde. Hermi moest het een aantal jaren doen met een inkomen onder de armoedegrens. Door haar verhaal op te tekenen en haar inkomenssituatie te analyseren, bleek dat er in haar dossier een fout gebeurde. Het ziekenfonds had haar bij haar arbeidsongeschiktheid geregistreerd als onregelmatige werknemer terwijl ze een regelmatige werknemer was geweest.

Hierdoor heeft Hermi de laatste jaren een veel lagere uitkering gekregen dan waar ze recht op had.

We hebben nog geen volledig zicht op de nieuwe inkomenssituatie van Hermi. Dit wordt nog verder nagetrokken, inclusief de vraag of er effecten zullen zijn van een hogere invaliditeitsuitkering op haar inkomensvervangende tegemoetkoming en integratietegemoetkoming.

Het is niet duidelijk waarom die fout gemaakt is. Wat we wel kunnen stellen is dat de ingewikkeldheid van de systemen van inkomensvervanging en sociale bijstand ervoor zorgt dat de meeste mensen niet kunnen controleren of hun dossier goed wordt opgevolgd en of er geen fouten gemaakt worden door de professionele beheerders.

Vicieuze cirkel

De verschillende levensdomeinen spelen op elkaar in. Hermi heeft geen financiële marge om te zorgen voor een rustige thuisomgeving. Voor wie dergelijke basisbehoeften niet bevredigd ziet, is er weinig of geen ruimte om bijvoorbeeld een job te gaan zoeken, zich bij te scholen, een nieuw werktraject

met succes aan te vatten en/of verder te zetten. Daardoor zijn er weinig mogelijkheden om de inkomenspositie te verbeteren.

Voor wie in armoede leeft is het soms moeilijk om sociale contacten op te bouwen, sociale netwerken bieden nochtans meer kansen om vooruit te geraken. Buitenkomen is vaak niet gratis. Je kan niet op café gaan zonder iets te drinken. Voor veel activiteiten wordt er een bijdrage gevraagd. Maar het is juist doordat mensen ingebed zijn in sociale netwerken dat ze meer kansen hebben om vooruit te geraken.

Al bij beperkt werken valt de inkomensvervangende tegemoetkoming weg

De regelgeving van de inkomensvervangende tegemoetkoming strookt niet met het principe dat mensen met een handicap ten allen tijde een menswaardig inkomen moeten hebben. Indien Hermi weer zou beginnen werken, en een bepaalde tijd aan het werk is, verliest ze haar inkomensvervangende tegemoetkoming. Die valt al weg bij bijvoorbeeld 8 uur per week aan het minimumloon. Zij zou dan wellicht wel een paar honderd euro netto winnen aan beroepsinkomen, maar aan de andere kant haar inkomensvervangende tegemoetkoming verliezen. Beperkt beginnen werken maakt dus qua inkomen weinig verschil voor haar. Mogelijk zorgt het bovendien voor extra kosten bijvoorbeeld op vlak van verplaatsingen, thuishulp,…

Als het niet lukt met de job moet ze opnieuw door de administratieve rompslomp om de inkomensvervangende tegemoetkoming aan te vragen.

Werk betekent voor de meeste mensen een opstap naar een beter inkomen, ook op lange termijn. Maar door het vroegtijdige wegvallen van de

inkomensvervangende tegemoetkoming geraken personen met een handicap, zelfs als ze gaan werken, nauwelijks boven die armoedegrens.

De regelgeving van de inkomensvervangende tegemoetkoming verhindert op deze manier dat mensen met een handicap zouden proberen om stap voor stap (opnieuw) een loopbaan op te bouwen. Nochtans hebben personen met een handicap recht op een gewone betaalde job (artikel 27 VRPH) en moet de overheid kansen creëren om dit mogelijk te maken.

Hefboom: vertrouwenspersonen die je ondersteunen

De regelgeving is zo ingewikkeld dat mensen er niet wijs uit geraken. Vertrouwenspersonen waar je bij terecht kan met concrete vragen en problemen en die je ook daadwerkelijk verder helpen, blijken heel belangrijk. Ook mensen die je ondersteunen om op je eigen tempo weer aan het werk te geraken, eventueel na een periode van vrijwilligerswerk, kunnen toekomstperspectieven openen.

Eefje: Van een goed loon naar de armoededrempel

Eefje is 40 jaar en woont met haar dochter van 9 jaar in een bescheiden huisje in een volkse buurt. Eefje werd chronisch ziek en leeft momenteel van een ziekte- en invaliditeitsuitkering. Ze komt uit een middenklasse-familie. Door haar ziekte belandde ze van de éne op de andere dag heel dicht bij de armoededrempel. Ze is vrijwilliger bij het CAW.

Eefje werd 6 jaar geleden arbeidsongeschikt. “Ik ben mij ervan bewust dat ik geluk heb want met mijn uitkering en kindergeld zit ik net boven de officiële armoedegrens. Ik heb dus nog vrij veel te besteden in vergelijking met de cliënten die ik vroeger bij het OCMW en nu als vrijwilliger bij het CAW tegenkom. Op het moment dat ik ziek werd, had ik een vrij goede baan. Veel mensen met een ziekte- en invaliditeitsuitkering hadden voor ze ziek werden een minder goed betaalde job. Of ze ‘glijden af’; ze gaan steeds minder werken omdat het niet meer gaat en vallen dan toch ziek. Terwijl je uitkering en dus je levenskwaliteit van de toekomst, gebaseerd is op hoeveel je verdient en of je een bepaald werkvolume haalde op het moment dat je ziek werd.”

Stap achteruit

“Achteraf gezien had ik al gezondheidsproblemen vanaf mijn 17 jaar. Maar die verhinderden niet dat ik nog een tijdlang mijn leven verder uitbouwde. Mijn studie rechten ging vlot omdat ik alles op mijn eigen tempo kon doen. Toen ik ging werken in de advocatuur, en later als jurist bij de overheid, kon dat niet meer. En met een kind erbij werd het helemaal zwaar. Ik ben toen noodgedwongen dichter bij huis gaan werken en heb financieel een stap achteruit gezet. Achteraf gezien was dat - gezien ik eigenlijk al ziek was - niet zo verstandig. Maar het was op dat moment de enige oplossing waarvoor ruimte was in mijn hoofd.”

Het bedrag van de ziekte- en invaliditeitsuitkering wordt immers berekend op het laatste brutoloon; voor iemand met gezinslast is dat 65%. “Ik ontvang nu elke maand 1.600 euro bruto ziekte- en invaliditeitsuitkering plus kindergeld voor mijn dochter. Daar gaat nog zo’n 400 euro belasting af per jaar. Als je werkt krijg je vaak bovenop je maandelijkse loon nog een aantal extra’s, zoals de 13de maand, maaltijdcheques,… Uitgezonderd vakantiegeld van de mutualiteit, een percentage van je maandelijkse uitkering, vallen alle andere extra’s weg.”

Pensioen

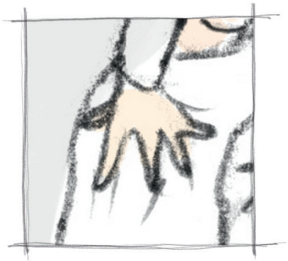
Financiële zorgen zullen zich blijven stellen in de toekomst. “Zodra mijn dochter het huis uit is, gaat mijn uitkering naar beneden. Ik kan haar dus nooit dezelfde start geven zoals ik zelf kreeg door enkele jaren te werken en nog bij mijn ouders te wonen. Gelukkig heb ik geen schulden, behalve de hypotheek. Dit bescheiden huisje heb ik gekocht toen ik nog werkte. Na mijn ziekte was het wellicht niet meer gelukt.

Maar ik ben nog steeds aan het afbetalen: de enige reden waarom ik nu niet diep in armoede leef, is dat ik slechts 350 euro per maand afbetaal. Al mijn spaargeld steekt er in en mijn ouders hebben mij geholpen met de aankoop. Die lening aan mijn ouders heb ik nog steeds niet afbetaald. Als ik nu pakweg 700 euro zou moeten afbetalen of voor hetzelfde bedrag zou moeten huren, dan zou ik zelfs geen weekendje naar de Ardennen kunnen gaan!

"De enige reden waarom ik nu niet diep in armoede leef, is dat ik slechts 350 euro per maand afbetaal."

Verre reizen naar Thailand of een maand naar Peru zitten er dus voorlopig niet meer in. “Wij gaan elk jaar een weekje weg met de hele familie. Daarnaast ben vorig jaar een weekje naar zee geweest met vriendinnen en alle onze kinderen. We deelden een huisje waardoor de kosten lager waren. Het huisje is wel een stuk duurder geworden, dus ik weet nog niet of ik dit jaar nog mee kan gaan. En ik kies vaker voor goedkope vakanties, zoals kamperen.”

Vooral als haar gezondheid verder achteruit zou gaan, ziet de toekomst er niet rooskleurig uit. Daarom probeert ze te sparen. “Ik probeer elke maand 150 euro opzij te zetten, maar dat lukt niet altijd. Ik doe wel aan pensioensparen. Ik heb nog niet laten berekenen hoeveel pensioen ik zal hebben als mijn huidige situatie zich verder zet. Maar ik schat dat ik het niet breed zal hebben. Ik betaal wel mijn huis af, dat zie ik ook als sparen.”



Besparingen

Eefje’s inkomsten is omlaag gegaan, maar ze heeft tegelijk ook extra uitgaven om haar ziekte onder controle te houden. Om een goede diagnose te kunnen stellen, moest ze het eerste jaar diverse onderzoeken ondergaan die niet allemaal erkend waren. Daarvoor heeft ze 3.000 euro moeten opleggen.

“Door acupunctuur zijn mijn spier- en gewrichtspijnen minder en heb ik geen pijnmedicatie nodig. Na een sessie voel ik me een stuk beter en is mijn slaap minder verstoord. Maar die behandeling kost 50 euro per keer. In het beste geval zou ik 1 keer maand gaan, nu ga ik slechts 1 keer per 3 maanden. Ik ging naar een diëtiste in Leuven die goede resultaten behaalde bij mensen met deze aandoening, maar die behandeling heb ik moeten stopzetten.”

“De ondersteunende kruiden voor mijn spijsvertering kosten 40 euro per maand. Af en toe probeer ik nog wat andere behandelingen of voedingssupplementen die mensen mij aanraden. Met wisselend succes. Sinds kort ga ik naar de kinesitherapeut. Dat kost mij 55 euro voor een uur, waarvan 12 euro wordt terugbetaald. De kinesist stelde 1 sessie per 2 weken voor, maar dat kan ik niet

betalen. Sinds 1 januari 2018 worden er bovendien voor mijn aandoening nog maar 18 sessies kinesitherapie per jaar terugbetaald in plaats van 60 sessies!”

Flexibiliteit

“Het is een heel onzichtbare ziekte. Een vriendin met burn-out zei: “Ik wist niet dat het zo zwaar was om zo moe te zijn, om je door de dag te slepen.” Voor haar was het tijdelijk, maar ik voel mij bijna altijd moe. Als ik fiets doen mijn benen pijn van de inspanning, maar ik doe het wel. Ik ben al blij dat ik het huishouden en de zorg voor mijn dochter min of meer rond krijg. Zolang er geen behandeling is of ik miraculeus genees, kan ik niet fulltime aan de slag.”

Deeltijds werken is eveneens moeilijk haalbaar voor Eefje. “Misschien dat ik ooit weer een paar uurtjes per dag aan de slag kan. Ik zou het leuk vinden om weer onder de mensen te komen. En ik zou er veel voldoening uithalen om minstens een deel van mijn inkomen zelf te verdienen, iets bij te dragen aan de samenleving. Het arbeidssysteem is nu echter vooral gebaseerd op het principe dat je wordt verloond op basis van de gepresteerde uren en niet op basis van afspraken over welk werk gedaan moet zijn. Ik ben echter een snelle werker. En verder zijn er niet veel jobs die de flexibiliteit geven die ik nodig heb. Er moet nl. rekening mee gehouden worden dat ik veel ziek ben of moet kunnen rusten. Als ik halftijds zou kunnen gaan werken, riskeer ik bovendien mijn uitkering geheel of gedeeltelijk te verliezen. Ik denk dat als ik nadien terug ziek val, mijn uitkering dan wordt berekend op basis van mijn laatste halftijds loon. Daardoor zou ik helemaal in de armoede terecht komen.”

Perspectieven

Als het in de toekomst mogelijk zou zijn om deeltijds te werken met een loon dat vergelijkbaar is met haar uitkering en met behoud van een deeltijdse uitkering (ongeveer 800 euro bruto per maand), zou haar dat een perspectief bieden: om terug in de profitsector aan de slag te gaan, of om projectmatig te werken of om meer betaald/occasioneel vrijwilligerswerk te doen.

Voorlopig moet Eefje zelf investeren om weer een perspectief te creëren. "Ik heb nu een poetsvrouw 3 uur per 2 weken. Meer kan ik niet betalen. Ik werk ook zelf zoveel mogelijk mee, maar ik moet tussendoor zeker een uur slapen." Wat ze zichzelf nog wel ziet doen - met extra hulp in het huishouden - is evolueren naar meer uren vrijwilligerswerk, bij voorkeur betaald.

Formulierenbrigade

Eefje zet haar ervaring en kennis nu in als budgetgids bij het CAW. "Ik probeer het inkomen te verhogen en de kosten te verlagen. In Nederland heet het de formulierenbrigade. Het zijn vaak zieke mensen, mensen met een handicap of gepensioneerden die ik één-op-één begeleid. Ik kijk of de aanvrager recht heeft op verhoogde tegemoetkomingen en help bij het aanvragen. Het is redelijk technisch werk. Maar ik doe dat graag en ik ben ervoor geschoold. Het CAW heeft een goed draaiboek uitgewerkt over die voordelen, beter dan rechtenverkenner.be. Dat laatste wordt trouwens niet meer bijgewerkt en er staan jammer genoeg ook geen lokale voordelen op, zoals bijvoorbeeld voedselbedeling of een sociale kruidenier. Het lokale CAW heeft die kennis wel in huis."

"Het is ook allemaal heel ingewikkeld. En de instanties helpen niet altijd mee! Ik heb bijvoorbeeld voor mijzelf net een verhoogde tegemoetkoming aangevraagd, dus dat je bijvoorbeeld maar heel weinig betaalt voor een bezoek aan de dokter.

De eerste aanvraag werd onterecht geweigerd. Gelukkig ben ik juriste en kon ik de wet uitpluizen. Bleek dat de berekening van het ziekenfonds verkeerd was… maar daar heb ik mijn ziekenfonds wel zelf op moeten wijzen! En waarschijnlijk heb ik al 6 jaar recht op die verhoogde tegemoetkoming… .”

Wederkerigheid

“Ik ben juist mijn eerste traject met iemand begonnen en ben heel enthousiast. Ik zou er nog iemand willen bijnemen, een tweede traject met iemand willen opstarten. Ik zou dat vrijwilligerswerk meer willen opbouwen want het sluit aan bij wat ik vroeger deed. Het verschil is dat ik het nu kan doen binnen mijn mogelijkheden, met de energie die ik heb. Maar ik word er natuurlijk niet voor betaald. In de jaren dat ik op invaliditeit zit, heb ik geen financiële marge opgebouwd ingeval er iets onverwachts zou gebeuren. Indien ik morgen terug zou kunnen fulltime werken dan zou ik dat zeker doen. Maar iets anders dan vrijwilligerswerk, is volgens mij niet mogelijk binnen ons systeem. Het is niet aangepast aan mensen met een chronische ziekte.”

"Ons systeem is niet aangepast aan mensen met een chronische ziekte."

Een vrijwilligersvergoeding ontvangt ze niet. “Vroeger, toen ik nog een job had, kreeg ik een loon voor gelijkaardig werk. Nu voelt het alsof de maatschappij mij een uitkering betaalt en ik iets nuttigs kan terugdoen. Ik ben ook blij dat ik iets terug kan doen. Ken je de visie van de burgemeester van Rotterdam, Ahmed Aboutaleb? Die zegt: “Ik ga ervan uit dat iedereen een bepaalde mate van tijd en energie heeft en dat hij die zinvol besteedt”.”

“Er zijn veel vooroordelen tegenover mensen die van een uitkering leven. Maar wat die burgemeester zegt, klopt. Als ik om mij heen kijk en aan de mensen die geen betaald werk verrichten, vraag wat ze de hele dag doen, dan zeggen ze: “Ik sta op, ik breng de kinderen naar school en dan ga ik boodschappen doen voor mijn buurvrouw…” Niet betaald, maar wel maatschappelijk zinvol. Er is niemand die zegt: “Ik zit de hele dag thuis voor de tv”. Men denkt al gauw dat mensen met een uitkering lui zijn. Zo worden ze vaak ook behandeld.”

Het is duidelijk dat het huidige systeem moet veranderen. “Het zou mooi zijn als de inzichten van de Rotterdamse burgemeester in een ‘systeem’ kunnen worden gegoten waarbij iedereen kan bijdragen naar eigen vermogen, waarbij de inspanningen van alle mensen, hetzij in uren, hetzij in afgeleverd product, worden verloond. De rest zou kunnen worden bijgepast door de overheid. Natuurlijk moeten de uitkeringen zelf ook hoog genoeg zijn. Het systeem zou er moeten voor zorgen dat iedereen een inkomen heeft dat voldoende is om menswaardig van te leven.”

Middenklasse

De overgang van een gewoon inkomen naar een uitkering heeft ook een sociale impact, zeker als je vrienden en familie tot de middenklasse behoren. “Als ik met vriendinnen uitga die het financieel beter hebben, wordt er niet echt over gepraat. Het is een beetje taboe, ik schaam mij ook wel maar ik wil me niet laten kennen. Ik zal ook nooit zeggen: ik kan het niet betalen. Mijn studiegenoten zijn allemaal tweeverdieners, veel advocaten. En ik kom uit een familie van tweeverdieners. Mijn broer en zussen hebben die keuze kunnen maken, maar ik heb door

mijn ziekte geen keuze gehad. Ik ben nu in de buurt van de armoedegrens terechtgekomen."

"Tegen mij werd in feite gezegd: jij gaat vanaf nu veel armer dan voorheen leven, je zal nooit dezelfde levensstijl hebben als je familie en vrienden. Als alleenstaande zou ik kosten kunnen delen door samen te gaan wonen. Omdat ik een uitkering heb, is dat geen optie omdat ik dan het grootste deel van mijn uitkering verlies. Dan val ik in de categorie 'samenwonende'. Ik zou dan nog maar een heel lage uitkering ontvangen. Zelfs al zou ik een relatie hebben, dan daalt mijn uitkering zodat we als gezin van 1 inkomen moeten leven. Zelfs al zou ik verliefd worden op iemand die goed verdient, ik ben dan wel afhankelijk van mijn partner en dat voelt niet goed. Iedereen zou een eigen menswaardig inkomen moeten hebben, vind ik. Zo behoud je je waardigheid ook als je gaat samenwonen met je partner."

"Iedereen zou een menswaardig inkomen moeten hebben."

Schaarste

"Ik ben een boek aan het lezen over schaarste en hoezeer mensen die in of dichtbij de armoedegrens zitten, gefocust zijn op wat alles kost. Ikzelf ben me echt bewust geworden van mijn uitgaven. Stel dat ik een nieuwe zetel koop van 500 euro, dan ben ik me heel erg bewust van wat ik daarvoor allemaal moet laten."

"Ik denk wel dat mijn dochter niets tekort komt. Ze kijkt er zelf van op hoe een paar kinderen hier uit de buurt letterlijk bij alles zeggen hoeveel het kost. Gelukkig is zij daar niet mee bezig. Volgens dat boek verdwijnen een hoop

andere dingen uit je blikveld en dus uit je wereld. Je kan nu eenmaal niet op alles tegelijk focussen. Net zoals ook je energie eindig is en je moet kiezen waar je die aan besteedt."

Dit soort mechanismen weerhoudt mensen in armoede volgens Eefje er van om manieren te vinden om eruit te geraken. "In plaats van leren met geld omgaan, hebben veel mensen in armoede gewoon nood aan meer geld. Ze weten heel goed hoe ze het zinvol kunnen besteden. En met meer ruimte in hun budget, krijgen ze meer ruimte in hun hoofd en kunnen ze zelf hun perspectieven verruimen."

Van middenklasse naar armoede

Chronisch ziek worden betekent vaak een inkomensval gekoppeld aan een daling van de socio-economische status. Ondanks ons systeem van sociale zekerheid en onze welvaart, kunnen we niet voorkomen dat een chronische ziekte vaak leven tegen de armoedegrens betekent.

Voor elke mogelijke gezinsvorm is er een armoededrempel vastgelegd. Ter illustratie de berekening van de drempels in 2016:

De Belgische armoederisicodrempel lag volgens de EU-SILC-survey van 2016 voor een alleenstaande op 13.377 euro per jaar of 1.115 euro per maand. Voor elke bijkomende volwassene in het huishouden wordt dat bedrag verhoogd met een factor 0,5 - voor elk kind met een factor 0,3.

Voor een alleenstaande met 1 kind wordt de armoedrempel vermenigvuldigd met een factor 1,3. Dan kom je op 1.673 euro per maand. Het gaat hierbij telkens om nettobedragen. Met een netto maandinkomen van ongeveer 1.560 euro komen Eefje en haar dochter dus niet aan de armoededrempel.

Woning kopen

De mogelijkheid om een woning af te betalen, blijkt een belangrijke hefboom om een moeilijke financiële situatie draaglijk te houden. Om niet in volledige armoede te vallen op korte of lange termijn. Hierbij speelt ook de hoogte van de afbetaling een cruciale rol.

Prijs van de arbeid: arbeidsgeneesheren, controle-artsen en het bepalen van arbeidsongeschiktheid

Er blijft een grote tweedeling bestaan tussen kunnen werken en geen uitkering krijgen enerzijds en arbeidsongeschikt zijn en een uitkering krijgen anderzijds. Deze kloof is noch voor de persoon noch voor de samenleving goed. De laatste jaren worden pogingen ondernomen om bruggen te slaan tussen beide situaties. Er blijft echter een spanningsveld tussen enerzijds de bepaling dat een uitkering slechts mogelijk is vanaf 66% arbeidsongeschiktheid en anderzijds de realiteit dat chronisch zieke mensen met periodes en mits aangepast werk bijvoorbeeld halftijds kunnen werken.

Het zijn de arbeidsgeneesheren of controle-artsen die in de praktijk uitmaken of de persoon het statuut ‘66% arbeidsongeschiktheid’ behoudt of oordelen dat de persoon in staat is te werken en dus de uitkering verliest. Sommige arbeidsgeneesheren en controle-artsen oordelen sneller dat er niet voldoende arbeidsongeschiktheid is, anderen hebben een beschermende reflex of geloven

niet dat de persoon in kwestie een deel betaald werk zou kunnen opnemen. Er is dus een grijze zone waarbij de interpretatie van een controle-arts of arbeidsgeneesheer de doorslag geeft.

Prijs van de arbeid: risico op verdere verslechtering inkomenspositie bij verlies ZIV

Wie het statuut van 66% arbeidsongeschiktheid verliest doordat hij of zij (ook al is dit maar tijdelijk of voor een bepaalde periode) deeltijds terug gaat werken, riskeert een nog kwetsbaardere inkomenspositie. Wanneer het arbeidstraject om welke reden dan ook moeilijk verloopt, moet de persoon opnieuw door een administratieve mallemolen om het statuut arbeidsongeschiktheid terug aan te vragen. Naast de onzekerheid of je het wel zal krijgen, zal de nieuwe uitkering ZIV in de meeste gevallen gebaseerd zijn op het laatste loon. In de praktijk betekent dit doorgaans dat wie bij de 1ste keer arbeidsongeschiktheid een ZIV had die nog boven de minimumuitkering lag, het bij de 2de keer arbeidsongeschiktheid zal moeten doen met een minimumuitkering. Dit is vaak het geval wanneer je slechts deeltijds weer aan de slag gaat, of wanneer je werkt aan een lager loon dan in je vorige job.

Er is een uitzondering voor wie in het stelsel van progressieve tewerkstelling aan de slag kan gaan. Dan kan je binnen de twee jaar terugkeren naar je vroegere invaliditeitsuitkering. Voor wie na de twee jaar uitvalt bijvoorbeeld omdat de chronische ziekte fel verergert, geldt die uitzondering niet meer.

De onzekerheid maar ook het reële risico om in de toekomst een nog zwakker inkomen te hebben is een extra drempel die ervoor zorgt dat mensen liever niet beginnen met werk zoeken.

Combinatie uitkeringen / werk

Wat zou een hefboom zijn voor een beter inkomen voor mensen die door hun gezondheidstoestand of beperking slechts een aantal uren kunnen werken of bij wie betere periodes afwisselen met slechtere periodes? Enerzijds het creëren van kansen op betaald, regulier en haalbaar werk aangepast aan de mogelijkheden, flexibel en de troeven van de persoon benut. Anderzijds een wetgeving rond ZIV die de status van ‘chronische zieke’ behoudt en de uren, dagen of periodes waarin de persoon niet werkt vergoedt met een uitkering. Het verschil tussen niet werken en wel werken moet hierbij hoog genoeg zijn.

Gerda: De prijs van de handicap[17]

"Ik ben een 40 jarige dame die alleen woont in een appartement in het centrum van Brussel. Ik heb mijn handicap gekregen op mijn 28ste als gevolg van een arbeidsongeval. Sindsdien ben ik compleet verlamd vanaf mijn borstkas. Mijn inkomen ligt niet onder de armoedegrens maar door mijn handicap, en alle niet gedekte kosten, beland ik in armoede."

17 De persoon achter deze getuigenis wenst anoniem te blijven. In dit verhaal noemen we haar Gerda.

“Ik kan nog wel mijn ellebogen bewegen, maar mijn vingers en al de rest niet meer. Aangezien ik mijn vorige job, met werfopvolging, niet meer kan uitvoeren, heb ik 75% arbeidsongeschiktheid gekregen. Ik had gelukkig een privé inkomensvervangingsverzekering afgesloten omdat ik in het buitenland ging werken. Voor dat soort jobs in het buitenland zijn de risico’s dat je werkonbekwaam wordt reëel. Ik had bijvoorbeeld eerder al een staatsgreep meegemaakt en een aardverschuiving. Met zo’n verzekering betaalt de verzekeringsmaatschappij het verschil tussen je loon en een uitkering waar je op terugvalt.

In de normale regelgeving van arbeidsongevallen krijg je geen groot kapitaal maar worden de kosten van de handicap gedekt. Ik zou dus levenslang 75% van mijn loon krijgen, een bedrag voor hulp van derden en vergoeding voor alle kosten gelinkt aan mijn handicap. Jammer genoeg val ik niet onder deze wetgeving omdat ik voor een Belgische werkgever in het buitenland werkte die niet correct verzekerd was. Ze hadden een goedkopere polis genomen. De eerste 3 jaar heeft de verzekering alles betaald. Maar ze ontdekten dat de werkgever niet correct verzekerd was. De rechtszaak hierover is nog steeds lopend.

Ik werk slechts 3 halve dagen per week in een labo omdat ik fysiek niet meer aankan. Het is heel intens op lichamelijk vlak en zelfs belastend. Dit is mijn betaald werk. Ik doe ook heel wat onbetaald vrijwilligerswerk Dat vrijwilligerswerk is fysiek niet zo moeilijk, het is meer intellectueel werk. Het gaat bijvoorbeeld over documenten lezen en aan vergaderingen deelnemen. Mijn reële kosten, zoals vervoerstickets, prints en dergelijke worden wel altijd vergoed. Maar mijn kosten voor assistentie moet ik bij de meeste organisaties zelf betalen.

Met mijn maandelijkse verzekeringsuitkering en mijn loon kom ik net aan 1.800 euro netto per maand. Dat is nog een redelijk bedrag, zou je kunnen zeggen. Door al mijn onkosten kom ik hier echter niet mee toe.

"Mijn inkomen lijkt een redelijk bedrag. Door al mijn onkosten kom ik er echter niet mee toe."

Ik woon in een gewoon appartement, geen assistentiewoning. Mijn woning is helemaal niet aangepast aan wat ik nodig heb. Ik heb tot op heden enkel de basisaanpassingen geïnstalleerd: ik heb een rail in de badkamer met een hangende tillift laten plaatsen, een elektrisch bed in mijn slaapkamer, kleine domotica-aanpassingen om met mijn tablet of smartphone mijn appartementsdeur te openen, de telefoon open te nemen, tv en radio te bedienen, bed-functies te gebruiken. Een deel is door de verzekering betaald, een deel door mijzelf. Ik heb tot voor kort geen terugbetalingen aan de overheid aangevraagd. Ik probeer nu wel voor mijn laatste aankoop een deel terugbetaald te krijgen. Als dat lukt zal ik sowieso 500 euro zelf moeten opleggen.

De buitendeur, de sasdeur en de deuren van de lift kan ik niet zelf openen of sluiten. Hierdoor ben ik afhankelijk van anderen om mijn huis binnen of buiten te gaan. Ik ben bezig met het zoeken naar een oplossing hiervoor. Na 12 jaar is deze situatie onhoudbaar geworden en moet er snel verandering in komen, ook al kost dit bloed, zweet en tranen. Ik moet echt zelf binnen en buiten kunnen, ik wil noodzakelijke hulpmiddelen zoveel mogelijk terugbetaald krijgen, enz.

Ik huur een groter appartement net omdat ik een handicap heb. Door mijn grote elektronische rolstoel heb ik veel ruimte nodig om te kunnen draaien. Voor de privacy van mijn nachtassistenten moet ik een aparte kamer

voorzien. Ik heb ook meer kosten hierdoor. Voor huur en gezamenlijke kosten betaal ik 930 euro. De gezamenlijke kosten worden berekend op de oppervlakte van het huis, niet op het aantal personen. Ik verbruik meer elektriciteit en mijn brandverzekering is hoger omdat in mijn inboedel een dure rolstoel zit, een dure statafel enz. Ik betaal meer voor tv, internet en telefoon omwille van mijn handicap: zonder nachtassistenten zou ik immers geen tv bundel nemen, ik moet veel regelen per telefoon, alle administratie met instanties zoals het VAPH is via internet, enz.

Na 3,5 jaar op de wachtlijst staan en alles zelf te hebben betaald, heb ik nu al een aantal jaar een PAB-budget in budgetcategorie 4 *(ondertussen persoonsvolgend budget geworden).* Dat is ongeveer 40.000 euro per jaar. Ik kom hier niet mee toe, ook al organiseer ik mijn assistentie zo goedkoop mogelijk. Ik heb een parttime assistent voor overdag en studenten met studentencontract en vergoede vrijwilligers voor de nachtoppas. Die zijn noodzakelijk want ik woon alleen en het is voor mij levensbelangrijk dat er ’s nachts iemand is. Ik betaal ook 1 dag per week een poetsdienst en een interim werknemer.

"Ik organiseer mijn assistentie zo goedkoop mogelijk."

Ondanks het feit dat ik een netwerk heb dat mij gratis ondersteunt voor een deel van mijn noden, heb ik toch jaarlijks tussen 8.000 euro en 9.000 euro assistentiekosten boven mijn PVB-budget.

Ik zit financieel gezien echt op mijn limiet en kan niet meer dan 9.000 euro bijleggen. Hierdoor zit ik nog te vaak met assistentietekort. Dit kan mij in echt gevaarlijke situaties brengen. Als bijvoorbeeld mijn urinezak heel vol wordt, kan die zo fel spannen dat er een retour naar mijn nieren kan gaan. Ik ken iemand

die als gevolg van zoiets is gestorven. Of als er slijm zit en niemand helpt om die op te hoesten, ook dat is levensgevaarlijk. Ik ken ook iemand die daardoor gestorven is.

Toen mijn budget nog PAB heette, heb ik meerdere keren nagevraagd of ik een budgetverhoging kon krijgen. Na verschillende mensen hierover te hebben gehoord, schatte ik mijn slaagkansen echter heel laag in. Ik had toen ook nog een sterker netwerk en spaarcenten.

Nu ik het financieel en emotioneel niet meer aankan, ben ik wel bezig om een verhoging van mijn PVB aan te vragen. Mijn ondersteuningsnood is heel groot.

Ik heb ondertussen al een ondersteuningsplan ingediend dat vastlegt hoeveel extra budget ik vraag aan het VAPH en waarvoor. Het VAPH heeft het plan goedgekeurd. Ik heb ook een zorgzwaarte-instrument laten afnemen. Het goede nieuws is dat ik in aanmerking kom voor een hoger budget. Ik heb ook al een prioriteitengroep toegewezen gekregen. Jammer genoeg staat er in de brief van het VAPH dat het afhangt van de vrijkomende budgetten wanneer ik het zal krijgen. Ze geven zelfs geen inschatting van hoe lang ik nog zal moeten wachten.

Ik heb buiten de assistentiekosten nog heel wat andere extra kosten door mijn handicap die lang niet allemaal worden gedekt.

Aangezien ik werk en dus een stuk belastingen betaal, heb ik geen W.I.G.W.-statuut waardoor ik voor geen enkele sociale tarifering in aanmerking kom.

Mijn inkomen is trouwens ook hoger dan het inkomensplafond van ongeveer 15.000 euro bruto om in dat statuut te kunnen vallen. Met deze gevolgen:

- Dagelijkse kine kost 29,3 euro per dag waarvan ik 16,17 euro van de mutualiteit terugbetaald krijg. D.w.z. dat ik 13,13 euro per dag uit eigen zak betaal. 5 keer/ week en 22 dagen/ maand maakt samen 289 euro per maand;

- Dokterskosten: voor alle voorschriften en controle 30 euro per maand;

- Medicatie en verzorgingsmateriaal: 180-200 euro per maand;

- Vervoer: mijn inkomen is te hoog om recht te hebben op taxi-cheques. Het openbaar vervoer is meestal niet toegankelijk en bijvoorbeeld de alternatieve regeling met taxibusjes in Brussel voorziet geen assistentie om in en uit het huis te geraken of mijn jas aan te doen. Dus dat is voor mij geen optie. Ik betaal vaak tussen 300-600 euro per maand aan taxi's;

- Hospitalisatieverzekering: een basishospitalisatieverzekering volstaat voor mij niet. Ik moet een comforthospitalisatieverzekering nemen om me voldoende te kunnen dekken, bijvoorbeeld bij opnames. Ik moet ook om de 6 weken op de operatietafel om mijn sonde te vervangen. Zo'n duurdere hospitalisatieverzekering kost me 600 euro per jaar, dus 50 euro per maand.

Dan zijn er ook heel wat onzichtbare kosten, zoals:

- Telefoonrekening: om alles te kunnen regelen moet ik continu bellen naar de assistenten, de vervoerreservaties, voor toegankelijkheidsvragen, voor diensten enz;

- Onderhoudskosten van mijn woning zijn veel hoger omdat ik met mijn wielen het vuil van buiten meebreng;

- Waskosten en aankoop van mijn bedlinnen die door mijn incontinentie ten minste 3 keer vervangen worden per week. Ook mijn nachtassistenten en hun lakenswissel is een extra kost;

- Extra polis bij mijn familiale verzekering om mensen die mij helpen te dekken moest er hun iets overkomen;

- Extra aanwezigheid van ondersteuners in huis en hun algemene consumptie bijvoorbeeld de nachtoppas wast zich hier, kijkt tv, sommigen eten bij mij.

Ik probeer al jaren om een integratietegemoetkoming te krijgen. De instanties weigeren het omdat mijn inkomen volgens hen boven de grens ligt om een integratietegemoetkoming te kunnen krijgen.

Ik kom financieel niet toe met mijn algemeen budget voor al deze basiskosten die geen luxe zijn. Dus ben ik verplicht om hulp aan mijn naasten te vragen. Mijn ouders helpen mij met 250 euro per maand om mijn huur te betalen. Zij hebben het echter ook niet breed met 1 pensioen en ze worden zelf zorgbehoevend. Dit is een groot risico voor ons.

Mijn broer had een belangrijke functie als manager en gaf mij af en toe een deel van zijn bonussen. Jammer genoeg is hij nu door sluiting van zijn bedrijf werkzoekende waardoor hij mij niet meer kan helpen.

Mijn zus gaf mij haar maaltijdcheques, maar sinds juni 2017 heeft ze haar job verloren en in haar nieuwe job krijgt ze geen maaltijdscheques meer.

Mijn andere zus komt me om de 14 dagen op zondag bezoeken en brengt dan eten voor mij mee.

De laatste 5 jaar heb ik in totaal 34.000 euro van mijn familie gekregen als financiële steun. Zij ontzeggen zich veel om mij te helpen de impact van mijn handicap te overstijgen. Maar ook zij kunnen het nu niet meer. Mijn ouders moeten nu zelf externen betalen om hun te ondersteunen. Mijn broer en zus hebben ook hun eigen gezin. Ik voel mij er trouwens niet goed bij dat ik al jaren meer heb gekregen van mijn ouders dan mijn broers en zussen. Alleen aan mij geven mijn ouders elke maand 250 euro. Dat is ondertussen een groot bedrag dat van de spaarcenten en dus de erfenis van ons samen afgaat.

"De laatste 5 jaar heb ik in totaal 34.000 euro gekregen van mijn familie als financiële steun."

Ik had voor mijn ongeluk een goed betaalde job waardoor ik veel spaarcenten had. Die zijn echter compleet opgeslorpt door mijn handicap.

Ik ben al sinds 2010 niet meer op vakantie gegaan omdat ik het mij niet kan permitteren. Ik moet altijd niet enkel voor mij maar ook voor mijn assistent betalen. Bovendien zijn aangepaste hotels en vervoer duurder!

Ik maak mij grote zorgen over mijn toekomst omdat ik financieel niet meer alles kan bekostigen. Ik heb nog altijd lopende procedures voor hulpmiddelen en openstaande facturen die ik niet kan betalen. Ik heb assistentietekort, mijn netwerk verkleint en de draagkracht geraakt uitgeput, waardoor ik vereenzaam.

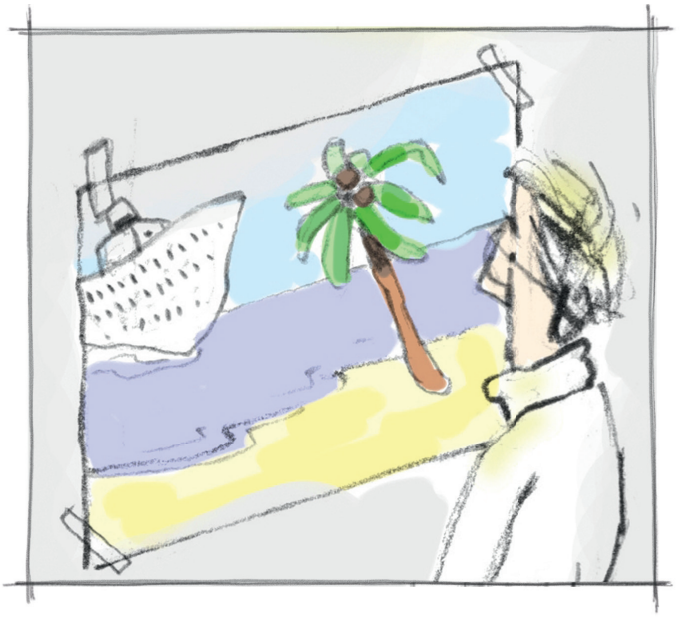
Ik zou liever een woning kopen in plaats van te huren. Al dat huurgeld, dat ben je kwijt. Als ik een eigen woning had, dan zou ik ook allerlei zaken kunnen

aanpassen en toegankelijker maken. Ik kan nu wel hulpmiddelen installeren maar bijvoorbeeld geen muren verzetten. Ik kan geen lening aangaan omdat de bank mijn inkomen ziet als iets onzekers en tijdelijk: op mijn loonfiche staat 'tijdelijke arbeidsongeschiktheid'. Zolang de rechtszaak niet is afgerond heb ik nog geen definitieve lijfrente. Het feit dat mijn inkomen voortkomt uit verschillende soorten bronnen (lijfrente, loon uit inkomen) geeft geen gerustheid. Zonder een borg te hebben van iemand die een groot geldbedrag vast zet, of zijn huis borg stelt ofzo, kan ik geen lening krijgen. De prijzen van de woningen zijn bovendien te duur voor mijn inkomen. Mijn familie heeft dat geld ook niet. Als er een socialer banksysteem zou zijn of ondersteunende premies, dan zou ik wel een woning kunnen kopen.

Ik heb de wetgeving van arbeidsongevallen bekeken. Ik zal geen pensioen hebben maar de huidige lijfrente behouden. Dat bedrag van 1.000 euro zal ik mijn hele pensioenleven hebben zonder dat het geïndexeerd wordt. De 3 halve dagen die ik werk zijn te weinig om bovenop die 1.000 euro nog een stukje pensioen te krijgen.

Woning en assistentie zijn de grootste hap uit mijn budget. Als ik geen eigen middelen zou moeten gebruiken om assistentie te betalen, dan zou dat al een hele verlossing zijn voor mij en mijn familie. Hetzelfde voor vervoerskosten, medicatie en kine.

Mijn inkomen mag dan qua bedrag boven de armoedegrens liggen, door mijn handicap en alle niet gedekte kosten, beland ik in de armoede."



Prijs van de arbeid: integratietegemoetkoming valt weg als je werkt en/of een te hoog vervangingsinkomen hebt[18]

Om te beslissen of je een integratietegemoetkoming krijgt, kijkt de overheid naar je inkomen. Wanneer dit hoger is dan een bepaald bedrag, dan krijg je geen integratietegemoetkoming. In de praktijk betalen mensen die zich in deze situatie bevinden, heel veel meerkosten door handicap uit hun inkomen. Want die meerkosten verdwijnen natuurlijk niet. Gerda werkt slechts 3 halve dagen per week, maar ze heeft ook nog een vervangingsinkomen van de verzekering. Hiermee komt haar inkomen boven de grens om een integratietegemoetkoming te ontvangen.[19]

---

18 http://handicap.belgium.be/docs/nl/maximumbedragen-tegemoetkomingen-010917.pdf en http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/integratietegemoetkoming.htm
19 http://handicap.belgium.be/docs/nl/maximumbedragen-tegemoetkomingen-010917.pdf

Prijs van de handicap: heel veel verborgen meerkosten

De prijs van de handicap is de meerkost van de handicap die niet door de overheid terugbetaald wordt. Deze meerkost wordt gedragen door de persoon en is dus de kostprijs die hij of zij betaalt voor het hebben van een handicap. Uit talloze getuigenissen van personen met een handicap blijkt dat zij vaak structurele en hoog oplopende kosten ervaren die te maken hebben met hun handicap. Zij geven aan dat zij continu uit hun inkomen voor woon- en leefkosten moeten putten om die kosten te kunnen betalen. Het gaat bijvoorbeeld over hulpmiddelen, aanpassingen en ondersteuning thuis en buitenshuis. Die structurele noden zijn nu juist eigen aan het hebben van een handicap.

Doordat zij dit (voor een deel) zelf betalen, verzwakt hun toch al zwakkere inkomen nog meer. 23% van de mensen met een handicap blijkt te wonen in een huishouden dat moeilijk rondkomt tegenover 9% bij personen zonder handicap[20].

Er is een duidelijk verband met het beleid over terugbetaling van bepaalde kosten: hulpmiddelen bijvoorbeeld worden niet altijd, of maar voor een deel, terugbetaald door instanties zoals het RIZIV of het VAPH. Ook moeten ze de kosten voor ondersteuning in het gezin en buitenshuis voor een deel of in het geheel zelf betalen. Sommige personen staan zeer lang op de wachtlijst voor een Persoonsvolgend Budget (PVB)en moeten ondertussen de nodige assistentie zelf betalen. Bij anderen is er wel een PVB maar blijkt dit te laag.

20 http://www.gripvzw.be/nl/document/4/20178914185011_inclusiespiegel-2016.pdf

Er zijn personen met een handicap en hun ouders die systematisch elk jaar duizenden euro's uit eigen zak moeten bijleggen. Aangezien deze realiteit al jaren onveranderd blijft, wordt artikel 19 van het VN-Verdrag geschonden.

GRIP vindt dat de overheid de volledige meerkost van de handicap op zich moet nemen. Dat veronderstelt onder meer wijzigingen in de richting van volledige terugbetaling van hulpmiddelen en woningaanpassingen.

Objectief armoederisico: slechts 1 deel van het verhaal

Achter een inkomen dat boven de armoededrempel ligt kan toch een situatie van armoede schuilgaan. Het verhaal van Gerda laat dat duidelijk zien. Haar inkomen is 1.800 euro netto per maand. Dat bedrag ligt boven de armoededrempel voor een alleenstaande (1.115 euro in 2016). Het objectieve armoederisico kijkt echter alleen naar de inkomsten en niet naar de uitgaven. Bij personen met een handicap zijn uitgaven omwille van handicap die uit het eigen woon- en leefinkomen (moeten) worden betaald, een cruciaal puzzelstuk om hun financiële situatie te kunnen evalueren. Wie enkel al de vermelde bedragen uit het verhaal van Gerda bij elkaar optelt komt gemakkelijk bij een bedrag dat even groot is als haar netto woon- en leefinkomen zelf. Daar moet je dan nog eens de onzichtbare kosten die ze opsomt bij tellen.

Prijs van de handicap: tast spaargeld van de persoon en persoonlijk netwerk aan, inclusief erfenis

Wanneer het eigen inkomen te laag is om de kosten omwille van handicap te betalen, springt soms de familie financieel bij. Een andere strategie is putten uit het eigen spaargeld of dat van de familie. Aangezien handicap en chronische ziekte geen tijdelijke maar permanente situaties zijn, zorgt dit voor 1/ steeds minder eigen spaargeld 2/ een verzwakte inkomenspositie

van de familie 3/ steeds minder spaargeld bij de familie 4/ minder erfenis voor andere familieleden.

De prijs van de handicap tast op deze manier ook de mogelijkheden aan van familie om bij te springen bij andere familieleden en om voor eigen hogere zorgkosten in te staan.

Inkomen te laag om woning te kopen

Met een laag inkomen is het momenteel heel moeilijk of onmogelijk om een geschikte woning te kopen. Bovendien hebben veel personen met een handicap extra noden op vlak van infrastructuur die te maken hebben met hun handicap. Dit beperkt de keuze van geschikte woningen en/of zorgt ervoor dat woningen die wel geschikt zijn duurder zijn.

Deze problematiek bevindt zich op het kruispunt van verschillende beleidsdomeinen zoals wonen, ruimtelijke ordening, welzijn en het federale niveau.

Dankwoord:

Dank aan alle ervaringsdeskundigen die meewerkten aan deze publicatie.

Meewerken, meer weten of op de hoogte blijven?

GRIP vzw is de mensenrechtenorganisatie van en voor personen met een handicap. We streven naar gelijke rechten en gelijke kansen en komen op voor een inclusieve samenleving.

#inclusie#inkomen is een project binnen de werking van GRIP rond het recht op een menswaardig leven. De derde doelstelling in het meerjarenplan van GRIP stelt: “Recht op een menswaardig leven: we komen op voor voldoende inkomen voor iedere persoon met een handicap.”

Je kan het hele meerjarenplan bekijken op
https://www.gripvzw.be/nl/over/763/werking

Colofon:

Verantwoordelijke uitgever:
Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP vzw)
Vooruitgangstraat 323, 1030 Brussel
02/214 27 60 / info@gripvzw.be
GRIP volgen via Facebook 'GRIP kom op voor inclusie' of www.gripvzw.be.

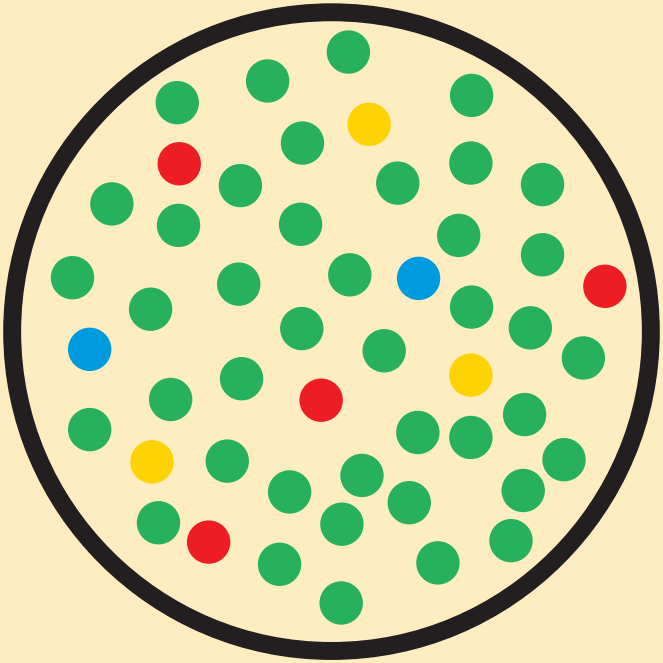
Uitgave 2018

In deze reeks verscheen eerder #inclusie#wonen.
Beide publicaties kunnen in digitale versie gedownload worden via
https://www.gripvzw.be/nl/categorie/39/publicaties.

Vormgeving: www.nevellandgraphics.be

Cartoons: Ludo Goderis

INCLUSIE



Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP vzw)

Vooruitgangstraat 323, 1030 Brussel – T. 02 214 27 60 – info@gripvzw.be – www.gripvzw.be