

Over-leven op een klein budget.

Mensen met een beperking door de bril van Amartya Sen

↳ INGE VAN DE WALLE

Mensen met een beperking hoeven niet met lege handen naar huis. Je kan in België via diverse kanalen rekenen op tegemoetkomingen en ondersteuning. Denk maar aan het ziekenfonds, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, verschillende verzekeringsmaatschappijen, de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, en recenter ook het Persoonlijk Assistentiebudget. Wat je er wel moet bijnemen is een ondoorzichtig systeem met middenstromen die vertrekken van verschillende beleidsniveaus, en een tegemoetkoming die lang niet altijd de extra kosten dekt die je hebt met een handicap. Op die manier komen mensen met een beperking vaak in armoede terecht. Die situatie zorgt er vaak ook voor dat de ernst van de handicap verslechtert. In de meeste benaderingen van mensen met een beperking wordt de economische dimensie van een handicap uit de analyse weggeknipt. De capability-benadering van de econoom Amartya Sen legt heel duidelijk de link tussen armoede en mensen met een beperking, en toont aan dat mensen met een beperking extra kwetsbaar zijn voor armoede. Tegelijkertijd biedt de benadering van Sen perspectieven om de kwetsbaarheid van mensen met een handicap te verkleinen en verder te gaan dan het huidige beleid, waarin vooral op een collectieve manier tekorten worden gecompenseerd.

SIAMESE TWEELING: ARMOEDE EN HANDICAP

Het kader van het Europees jaar tegen armoede en sociale uitsluiting bood de Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG) en Vereniging Personen met een Handicap (VFG) een uitgelezen kans om de aandacht te vestigen op het armoedebeleid voor

personen met een handicap. Mensen met een beperking mogen dan wel centraal staan in het gelijkemansbeleid, dat armoede en handicap mekaar versterken wordt veel minder onderkend. Beide organisaties stelden vast dat er in België en Vlaanderen weinig recent onderzoek en cijfermateriaal is over handicap en inkomen en de toegang tot basisvoorzieningen, zoals gezondheidszorg. Om die lacune in te vullen ging KVG in zee met Universiteit Antwerpen. In samenwerking met professor Guido Van Hal, medisch socioloog, werd vanuit de faculteit Geneeskunde een kwantitatief en kwalitatief onderzoek opgestart. In 2010 kregen alle ledenverenigingen van KVG in 2010 een enquête in de bus die peilde naar de inkomenssituatie van mensen met een handicap en de (financiële) drempels die ze ervaren om volwaardig te participeren in de samenleving. In totaal werden zo tweeduizend Vlamingen met een handicap betrokken. Op die manier werd het verband tussen inkomen, bepaalde categorieën van handicap en de toegang tot essentiële basisvoorzieningen, cultuur, gezondheidszorg en sociale netwerken in kaart gebracht.

De onderzoekers besluiten dat een handicap vaker samenhangt met armoede en minder kansen op verscheidene maatschappelijke vlakken. En nog: *“Bovendien kan er in ons onderzoek sprake zijn van een onderschatting van het probleem: door het feit dat een deel van de personen met een handicap zich heeft aangepast aan deze nadelige situatie, rapporteert men deze aspecten niet.”* Een weinig rooskleurig beeld dus, met bij de bevroegden één op vier personen met een handicap die onder de armoedegrens leven, tegenover één op tien Vlamingen onder de armoedegrens. De onderzoekers gebruikten hierbij de armoedegrens zoals van de EU-SILC (Statistics on Income and Living Conditions), een Europese enquête die vanuit een multi-dimensionele benadering het geheel van factoren inzake sociale inclusie van huishoudens en individuen in de maatschappij in kaart brengt. Vrouwen met een handicap blijken hierbij nog kwetsbaarder te zijn, wellicht omdat ze minder vaak alleen wonen en vaker andere personen ten laste hebben. Mensen met een lichte handicap hebben meer kans om arm te zijn dan wie een ernstige handicap heeft.

De werkzaamheidsgraad van de groep mensen met een handicap is sowieso lager dan bij mensen zonder handicap. Maar ook binnen die groep die werkt zijn er inkomensverschillen. Personen met meer dienstjaren bij eenzelfde werkgever verwerven een hoger loon. Jongeren met een handicap vallen dan ook vaker onder de armoedegrens.

Gezinnen met kinderen hebben enerzijds een hoger inkomen, anderzijds zijn er ook een aantal bijkomende kosten waardoor ze sneller onder de armoedegrens duiken en heel wat financiële problemen ervaren. Ook de toegang tot de gezondheidszorg is voor deze gezinnen beperkt. Frappant is dat dertig procent van de mensen met een

handicap besparen op naar de tandarts gaan, op een bril of lenzen, een huisartsbezoek of psychische hulp. Ze besparen ook op basisbehoeften. Meer dan vier op de tien besparen op voeding, kleding, water, energie en zorg voor zichzelf en het gezin.

Het VN-verdrag spreekt ook over gelijkheid in levensstandaard en sociale bescherming (artikel 28) voor mensen met een beperking. In België zouden mensen met een beperking via de inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen hun rechten moeten kunnen realiseren. Mensen die wegens handicap of chronische ziekte niet meer kunnen verdienen dan één derde van een gezond persoon krijgen een inkomensvervangende tegemoetkomingen (IVT). Integratietegemoetkomingen (IT) zijn er voor personen met een handicap of chronische ziekte bij wie een gebrek aan of een vermindering van zelfredzaamheid werd vastgesteld, en die daardoor bijkomende kosten hebben. Deze twee tegemoetkomingen kunnen gelijktijdig of afzonderlijk worden toegekend. Uit bovenvernoemd onderzoek blijkt dat die tegemoetkomingen niet volstaan om de rechten van mensen met een beperking te garanderen.

In België leefden in 2009 meer dan 80.000 mensen van een inkomensvervangende tegemoetkoming aan gehandicapten (IVT). De bedragen van de IVT zijn gelijkgesteld met een leefloon. Een volledige inkomensvervangende tegemoetkoming voor een alleenstaande bedraagt €726 per maand, en een persoon met kinderen ten laste ontvangt €968 zonder kinderbijslag. Deze bedragen liggen veel lager dan de armoedegrens.¹ De onderzoekers wijzen erop dat de meeste mensen met een handicap wel geen volledige inkomensvervangende tegemoetkoming verkrijgen omdat ze nog een vervangingsinkomen hebben uit de sociale zekerheid, of een bescheiden inkomen uit werk. Maar ook dan kom je op een laag tot zeer laag inkomen, onder of rond de armoedegrens. Denken we maar aan mensen met een handicap die in een beschutte werkplaats werken. Vanuit deze vaststellingen pleiten KVG en VFG dan ook voor het optrekken van de uitkeringen voor personen met een handicap tot aan de armoedegrens.

ARM MAAKT ZIEK, ZIEK MAAKT ARM

Moet de samenleving dus vooral inzetten op het verhogen van de minimuminkomens voor mensen met een beperking? Als je bovenstaande uitkomsten leest, kan je niet anders besluiten dan dat het beperkte inkomen van veel mensen met een beperking een grote impact heeft op hun levenskwaliteit, en dat sociale bescherming nodig is. Zonder sociale uitkeringen zou 38% van de Vlaamse bevolking onder de Vlaamse armoederisicodrempel belanden (VRIND 2011). Op de blog van Demos UK wijst Eugene Grant (2011) erop dat mensen met een beperking onredelijk hard worden getroffen door besparingen in de publieke sector. In het Verenigd Koninkrijk gaan armoede en handicap hand in hand, en de laatste vijftien jaar is het jaarinkomen van mensen met een beperking zelfs gedaald. In België beïnvloedt de crisis nu al de sociaal-economi-

sche situatie van mensen met een beperking. Voor de crisis van 2008 bedroeg de tewerkstelling van werkende arbeidsgehandicapten bijna veertig procent, vandaag is dit teruggevallen tot bijna 33%. De Standaard concludeert hierbij dat de conjunctuur blijkbaar een grotere impact heeft dan allerlei beleidsinitiatieven rond gelijke kansen op werk voor mensen met een beperking (De Standaard, 30 november 2011).

Eugene Grant haalt de econoom Sen aan: een handicap verkleint niet enkel de mogelijkheid om een inkomen te verwerven, het beschikbaar inkomen is in realiteit een stuk kleiner omdat je meer moet betalen om dezelfde kwaliteit van leven te bekomen als de doorsnee burger. Bovenop de inkomenshandicap is er dus sprake van wat Sen benoemt als een 'conversion handicap'. Denk maar aan bijvoorbeeld extra kosten op het vlak van mobiliteit die mensen met een beperking moeten betalen om bijvoorbeeld om naar hun werk te gaan, familie te bezoeken of een vakantie te plannen. We mogen ons dus niet blindstaren op het inkomen van mensen met een beperking, want in de realiteit zullen veel mensen met een beperking na aftrek van alle bijkomende kosten vlot onder de armoedegrens gaan. De Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH) illustreert dit in een advies met een aantal voorbeelden: *“Bovendien mag men niet uit het oog verliezen dat zowel ziektes als handicaps bijkomende kosten veroorzaken in het dagelijkse leven, aangezien het basisaanbod niet tegemoetkومت aan de behoeften van deze groep van personen (onaangepaste vervoersmiddelen, moeilijkheden om toegang te krijgen tot eigendom, verzekeringen, kwaliteitsvolle huisvesting, technische en menselijke hulp in een hele reeks domeinen...)”*

Armoede kan er ook voor zorgen dat een handicap verder verslechtert: mensen met een beperking besparen op een dokter of kinesitherapie of doen minder aan sport, waardoor een degeneratieve spierziekte bijvoorbeeld sneller kan verergeren. Ook besparingen op bijvoorbeeld verzorging van het uiterlijk of kledij kunnen ervoor zorgen dat mensen met een beperking minder aanvaard worden door anderen. Net zoals voor andere kwetsbare groepen impliceert armoede voor mensen met een handicap niet alleen een gebrek aan toegang tot basisbehoeften, maar ook sociale uitsluiting en beperkte mogelijkheden tot zelfredzaamheid en zelfverwezenlijking.

THEORETISCHE MODELLEN ROND BEPERKING EN ARMOEDE

In de meeste modellen rond handicap wordt de economische realiteit van (en de gevolgen voor) mensen met een beperking weggeknipt. Niet onschuldig, want definities en werkmodellen beïnvloeden de analyse van maatschappelijke actoren en het beleid. Bovengenoemde problemen en de samenhang ertussen komen dan ook veel te weinig in het vizier. Wellicht is een sluitende definitie van handicap niet mogelijk of noodzakelijk, maar elk model kan wel een bruikbaar perspectief leveren in een specifieke context (Mitra, 2006). In het medische model is een handicap een afwijking die

gerepareerd moet worden. Er is sprake van reductie van een mens met een handicap tot zijn of haar biologische afwijking. De kennis en kunde van dokters moeten ervoor zorgen dat mensen met een beperking revalideren om zich te integreren en aan te passen aan de maatschappij. Opvoeders en dokters zijn de experts, de participatie van cliënten staat op een laag pitje.

In het sociale model ligt het accent eerder op inclusie. Alhoewel er niet één sociaal model bestaat, is een gelijklopende aanname dat het de samenleving is die van een lichamelijke beperking een handicap maakt. De omgeving, het openbaar vervoer of onderwijs enzovoort moeten zo toegankelijk mogelijk worden voor mensen met een beperking. Maatregelen zijn minder gericht op het individu en meer op de samenleving. Bij het inclusieparadigma past de samenleving zich aan aan personen met een handicap, en niet andersom. Onderhandelen en in dialoog treden met mensen met een beperking is in dit model belangrijk.

Ook het huidig gehanteerde VN-burgerschapmodel voor mensen met een beperking is een inclusief sociaal model, dat de klemtoon legt op de mogelijkheden, de individuele vaardigheden, de persoonlijke autonomie en de sociale solidariteit die mensen met een beperking kunnen ontwikkelen mits aangepast onderwijs, een volwaardige tewerkstelling, een aangepaste behuizing, de deelname aan het sociaal-cultureel leven en een aangepast inkomen.

Die veranderende manier van kijken heeft ook zijn invloed op het gevoerde beleid. Zo is de classificatie van handicaps grondig veranderd. Het ICF (Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren) is een aanvulling op de Internationale Classificatie van Ziekten en Aandoeningen (ICD) die het Vlaams Fonds gebruikt om te beschrijven welke soort handicap iemand heeft. Voor de oprichting van het Vlaams Fonds was de benadering eerder medisch: op elk lichaamsdeel dat niet functioneerde zoals het moest, werd een percentage geplakt en de optelsom van die percentages bepaalde of iemand al dan niet recht had op steun. Het Vlaams Fonds bracht daar een descriptief systeem voor in de plaats dat veel beter bij de realiteit aansluit. “Het komt erop neer dat we kijken wat iemand nodig heeft om zich sociaal te integreren, en dus het hele plaatje beschouwen”, zegt Jean Stevens van het Vlaams Fonds. “Niet alleen iemands medische situatie is van belang: we bekijken ook zijn omgeving en de manier waarop hij daarbinnen functioneert.”

Het ICF is op die manier een stap verder weg van het medisch denken over handicaps en biedt wetgevers en beleidsmakers een instrument om genuanceerder en realistischer na te denken over het begrip handicap. Het wordt dus meer en meer erkend dat er vele factoren zijn die een handicap beïnvloeden. Ondanks de veelbelovende en

waardevolle perspectieven die bovenstaande modellen bieden, blijft de link tussen armoede en handicap vaak onderbelicht in onderzoek en beleid. De capability-benadering van Amartya Sen biedt de kans om duidelijker in te zoomen op de link tussen armoede en handicap. Paradoxaal genoeg is het een theorie die individueel welzijn niet louter wil meten in termen van het bruto nationaal product.

DE CAPABILITY-BENADERING IN EEN NOTENDOP

De capability-benadering is de methode van Nobelprijswinnaar en econoom Amartya Sen om individueel welzijn te meten in termen van het functioneren en de mogelijkheden van individuen. Een inkomen verwerven is geen doel of zich. Het kan mensen helpen om in hun basisbehoeften te voorzien, zodat er voldoende tijd en ruimte ontstaat om zich volledig te kunnen ontplooien. Dat laatste is het hoogste goed, zowel voor individu als samenleving. Patrick Stouthuysen (2000) plaatst Sen dan ook in de filosofische traditie van de ontplooiingsliberalen, die de linkse of sociaalliberale politiek inspireert. De ontplooiing van het individu kan niet zomaar aan de vrije markt worden overgelaten, de overheid heeft de opdracht de voorwaarden te scheppen om de positieve vrijheid van individuen te bevorderen. In navolging van o.m. Isaiah Berlin, maakt Sen een onderscheid tussen negatieve vrijheid (het ontbreken van belemmeringen en regels) en positieve vrijheid (het vermogen om je eigen leven vorm te geven). Als hij de term vrijheid gebruikt verwijst hij naar de positieve invulling van het begrip.

Twee begrippen zijn dan ook cruciaal in zijn theorie: de ‘capabilities’ en de ‘functionings’.² *“Een capability is de reële mogelijkheid van een persoon om iets te doen of zijn, de ontplooiings- of realisatiemogelijkheden die een persoon heeft. Voorbeelden zijn de mogelijkheid om te kunnen lezen, schrijven, dansen, eten, gezond zijn, zorgen voor iemand en zelf verzorgd worden, kunnen werken, kunnen ontspannen enzovoort.”* (Robeyns, 2004)

Een gerealiseerde capability heet bij Sen een functioning. Tussen mogelijkheden hebben en realiseren spelen individuele keuzes en kenmerken zoals klasse, geslacht, taal, literatuur, politieke voorkeur of professie. De capability-benadering kijkt dus niet alleen naar de mogelijkheden die mensen in theorie hebben, maar ook naar de positie waarin ze verkeren en de bekwaamheden of mogelijkheden die ze daardoor feitelijk kunnen uitoefenen. Sens theorie is vaak gebruikt als kader in ontwikkelings samenwerking en belangrijk om het perspectief en het welzijn van kansengroepen te evalueren: hij argumenteert immers dat individuen verschillende soorten en verschillende hoeveelheden hulpbronnen nodig hebben omdat ze andere behoeften hebben (Robeyns, 2004).

Zelfs binnen kansengroepen zijn die individuele verschillen in uitkomsten factoren waar we rekening mee moeten houden. Er moet gekeken worden naar hoe mensen werkelijk leven, zijnde hun 'functionings', en welke vrijheid ze hebben om te bepalen hoe ze leven, hun 'capabilities'. Op die manier kan ook de 'onvrijheid' van bepaalde groepen in de samenleving worden aangetoond. Om mensen volwaardig in vrijheid te laten leven, moeten negatieve obstakels worden opgeheven en moeten instrumentele vrijheden, zoals politieke vrijheden, economische faciliteiten, sociale voorzieningen, garantie van openheid van zaken en sociale zekerheid door de staat gegarandeerd zijn. In die context zijn de voorwaarden vervuld voor mensen om hun eigen geformuleerde goede leven te realiseren.

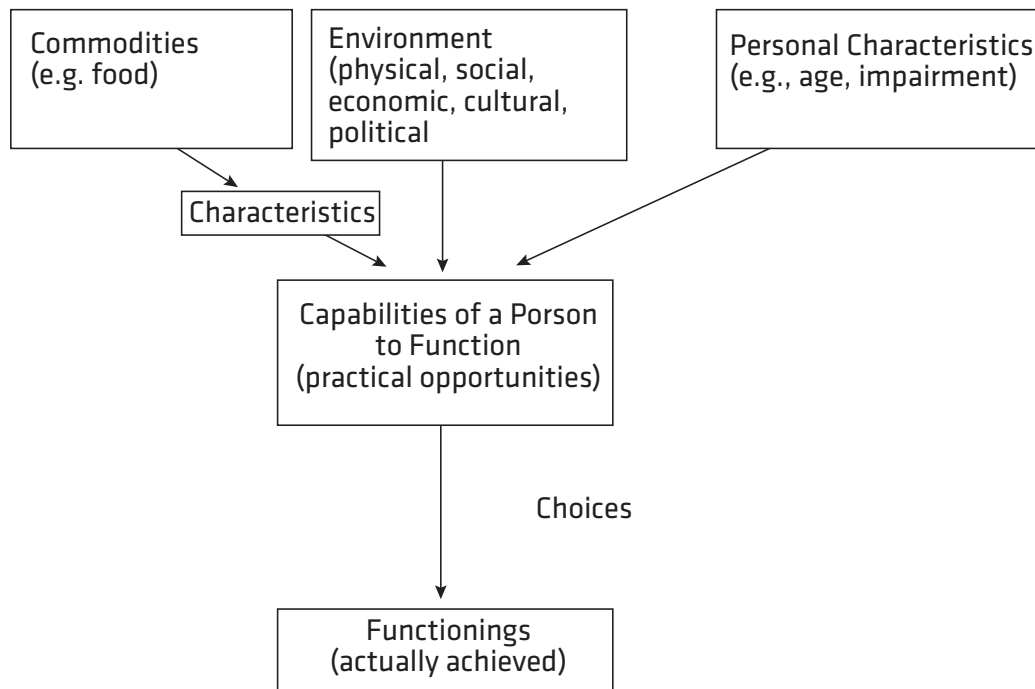


Figure 2. The Capability Approach. *Note.* This is a representation in chart format of some of the disability models presented earlier. These models are described in detail in Altman (2001).

(Schema uit Mitra, 2006)

ECONOMISCHE DIMENSIE VAN EEN HANDICAP

Hoe vertalen we de capability-benadering naar mensen met een beperking? Bovenstaand schema biedt inzicht in het denken van Sen. Of individuen welzijn kunnen rea-

liseren, hangt af van een aantal persoonlijke, sociale en omgevingsconversiefactoren. Het is op dat punt dat mensen met een beperking een heel ander patroon vertonen dan de doorsnee burger. Vanuit de capability-benadering kan een handicap, net zoals armoede, begrepen worden als een deprivatie van 'capability'. In zijn publicaties geeft Sen veel voorbeelden van functionings van mensen met een beperking, maar op theoretisch niveau is dit verband luik minder uitgewerkt.

Een handicap is voor Sen wel een voorbeeld van een persoonlijke karakteristiek waarmee rekening moet worden gehouden in het beoordelen van het welzijn van een individu. Andere auteurs hebben zijn theorie wel gebruikt om de link te leggen tussen handicap en armoede. Mitra begrijpt handicap binnen de capability-benadering als de resultante van verschillende beperkende factoren. De capability-benadering neemt zo de economische dimensie van een handicap mee, met invloeden vanuit persoonlijke karakteristieken (gender, etnische afkomst, leeftijd, specifieke handicap), de beschikbare hulpmiddelen en de omgeving op de capabilities en functionings van mensen met een beperking.

Een handicap beperkt bijvoorbeeld de mogelijkheid om geld uit arbeid te verdienen, wat op zijn beurt het consumptiepatroon beïnvloedt. Dit heeft zo zijn gevolgen, zowel op het niveau van het individu als het huishouden, en kan leiden tot "a disability at the capability or functioning level". De economische omgeving beïnvloedt de manier waarop mensen met een beperking vanuit arbeid zelfvoorzienend kunnen zijn, én de kostprijs om functionings te realiseren. "Understanding the economic burden and the economic environment of disability is part of understanding disability." (Mitra, 2006)

Robeyns (2006) wijst erop dat de capability-benadering niet impliceert dat hulpbronnen niet belangrijk zijn. Integendeel, uit het schema kan je afleiden dat hulpbronnen zoals een inkomen belangrijk zijn om capabilities te creëren. En ook het tegendeel, een gebrek aan middelen waarover een individu beschikt, kan net de ernst of effecten van een handicap vergroten. De stijging van het bruto nationaal product of van individuele inkomens kan in die zin dus wel belangrijk zijn als middel om de vrijheden van de leden van de samenleving te verruimen.

Maar het is niet het enige: ook vrijwillige inzet en onbetaalde zorg kan er in het geval van mensen met een beperking voor zorgen dat de levenskwaliteit stijgt. *"Wat de capability-benadering bovendien meer dan elke andere theorie over kwaliteit van leven en rechtvaardigheid toelaat, is om zorg en onbetaalde zorgarbeid een even groot belang toe te kennen als werk en betaalde arbeid. Het centrale uitgangspunt is dat kunnen zorgen en zorg genieten belangrijke aspecten van levenskwaliteit zijn, en dat zorg-*

arbeid en betaalde arbeid allebei beroep moeten doen op hetzelfde ultieme schaarse goed, namelijk tijd.” (Robeyns, 2009)

De verantwoordelijkheden of de mogelijkheden om de vrijheden te realiseren van mensen met een beperking zijn gespreid, hulpbronnen alleen zijn niet voldoende. Sens visie is ook een reactie op de sociaalcontracttheorie van Rawls, die heel sterk het accent legt op rechtvaardige instellingen en veel minder op individuele menselijke capaciteiten of mogelijkheden (Robeyns, 2009).

MEER CAPABILITIES MET PAB?

In de capability-benadering zien we het samengaan van de individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid, een benadering die stilaan ook zijn weg vindt in de visie op en beleidskeuzes ten aanzien van mensen met een beperking. Uit het onderzoek van KVG en VFG en met in het achterhoofd de theorie van Sen konden we al afleiden dat mensen in armoede niet alleen een hoog armoederisico lopen, maar dat het leven van mensen met een beperking op die manier sterk aan kwaliteit inboet. In Vlaanderen kunnen mensen met een beperking tegengewicht geven aan hun “conversion handicap” door het Persoonlijk Assistentie Budget. Het gaat over extra middelen voor mensen met een beperking, maar dan wel vanuit de filosofie om vraaggestuurd te werken in functie van de ondersteuning voor personen met een beperking. Deze zorgbenadering maakt steeds meer opgang en creëert voor cliënten mogelijkheden om hun leven in eigen handen te nemen door zelf te bepalen op welke gebieden ze ondersteuning wensen, wie hen daarin ondersteunt en op welke manier.

Vanuit de visie van GRIP vzw³ is een inclusief beleid noodzakelijk, maar is de keuzemogelijkheid van mensen met een beperking even belangrijk. *“Het is uiteraard een belangrijk element van een inclusief beleid om de reguliere (lees: niet specifiek gericht naar mensen met een handicap) dienstverlening ook aan te passen aan de noden van mensen met een handicap. De nota blijft echter vaag over hoe dit zal worden aangepakt. Bovenal mag inclusie niet worden vertaald als mensen dumpen in een systeem dat er niet klaar voor is. Minstens even belangrijk is daarom dat mensen de keuze moeten hebben om beroep te doen op andere systemen als de reguliere niet voldoet.”* Zo luidt het in hun kritiek op de nota van minister van Welzijn Van Deurzen, ‘Perspectief 2020 Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap’.

Met het Persoonlijke Assistentiebudget (PAB) geeft de overheid een budget aan personen met een handicap om door het aanwerven van hun eigen assistenten hun ondersteuning zelf te organiseren.⁴ De budgethouder ontvangt de middelen per kwartaal, in principe gedurende de rest van zijn leven. Je kan wel met het PAB stoppen als je dit als budgethouder wenst. Met het budget kunnen personen worden betaald die

voordien op vrijwillige basis dezelfde vorm van ondersteuning boden. Dit is voor hen een financiële erkenning van de niet-gebruikelijke mantelzorg die ze leveren.

Maar sterker nog dan het financiële aspect is de kans die het PAB budget biedt om de capabilities van een aantal mensen met een beperking te vergroten. Het initiatief sluit op een aantal punten zeker aan bij de ethiek achter de capability-benadering. Personen met een verstandelijke handicap krijgen via het PAB toegang tot allerlei sociale grondrechten: recht op onderwijs in een school naar keuze, vrije keuze van het recht op arbeid, ondersteuning bij het recht op informatie, reële participatie aan het cultuur- en verenigingsleven, een zinvolle dagbesteding en het wonen waar en met wie men zelf kiest. De mantelzorg wordt naar waarde geschat. Daarnaast krijgt de persoon met een handicap een eigen verantwoordelijkheid en een grotere zelfstandigheid.

Bovendien wordt er op die manier een alternatief voor de bestaande zorg gecreëerd. Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, een burgerbeweging die opkomt voor de zelfbeschikking van personen met een beperking, in alle domeinen van het leven, formuleert het als volgt: *“We ijveren ervoor dat mensen met een langdurende behoefte aan assistentie de financiële middelen voor persoonlijke assistentie, hulpmiddelen en aanpassingen zelf in handen kunnen krijgen. Hierdoor kunnen ze in eigen beheer – met de graad van zelfstandigheid die ze zelf bepalen – de beperkingen die ze ondervinden in hun sociale integratie als gevolg van een chronische ziekte, handicap of ouderdom compenseren.”*

Helaas zijn de middelen voor het PAB-systeem beperkt. Eind december 2010 maakten 1.830 personen met een beperking gebruik van een PAB, 5.799 personen stonden, wegens onvoldoende financiële middelen, nog op de wachtlijst voor een Persoonlijke Assistentiebudget (VAPH, 2011). Het budget blijkt dus onvoldoende te zijn, en er staan veel mensen op de wachtlijst. De sociale grondrechten worden dus maar voor een specifieke groep met een handicap ook daadwerkelijk gerealiseerd.

Bovendien blijft blijkbaar het jaarlijks begrote bedrag voor PAB onderbenut, en vloeit er volgens Bol-Budiv vzw (budgethoudersvereniging) jaarlijks vier miljoen euro vanuit de post PAB terug naar de Vlaamse Overheid. Mensen die het eerste jaar een PAB ontvangen, zijn vaak erg zuinig met hun budget en houden op het einde van het jaar over. Een studente van de Arteveldehogeschool verwoordt in haar scriptie een pertinente vraag: *“Tegenover het standpunt dat iedereen daar recht op heeft, stelt zich ook de vraag: wat met diegenen die geen PAB hebben? Gaan zij nog iemand vinden die bereid is dezelfde zorg onbetaald op zich te nemen?”* (Schoenmaekers, 2007)

Het PAB biedt wel extra financiële middelen, maar het vergroot niet per definitie de vrijheid van mensen met een beperking. Het PAB wordt voornamelijk gebruikt om assistenten aan te werven, maar er zijn ondertussen ook persoonlijke assistentiediensten. Dat houdt in dat een voorziening het PAB van de persoon krijgt in ruil voor een pakket aan zorg. Deelnemers aan een gesprek van GRIP vzw over PAB maakten zich zorgen over het verlies aan autonomie voor de budgethouder, omdat het in dat geval veel minder vanzelfsprekend dat je zelf kan bepalen wat de assistent moet doen, wanneer, waar enzovoort. Tijdens hetzelfde gesprek vroeg een vader zich af of het PAB wel steeds bijdraagt om mensen uit het isolement te helpen. Net door naar een dagcentrum te gaan, bouwde zijn dochter veel meer sociale contacten uit. Met een PAB zouden hun eigen zorgtaken wel worden vergoed, maar de contacten van hun dochter veel minder uitgebreid zijn. Om het PAB goed te doen werken, moeten zorgverleners ook de omslag van aanbodgestuurd naar vraaggestuurd denken en handelen kunnen maken (Devos, 2011).

EXPERIMENTEREN MET FINANCIERINGSSYSTEMEN

Met het PGB kunnen mensen met een beperking nog een stap verder zetten. De rollen worden in dit experimenteel financieringssysteem omgedraaid, en dit maakt de positie van de persoon met een handicap sterker ten opzichte van de voorzieningen. In 2008 startte een proefproject met 133 personen in de regio Antwerpen en Halle-Vilvoorde, dat hetzelfde principe toepast voor mensen die wel een instelling nodig hebben, het zogenaamde Persoongebonden Budget (PGB). Mensen met een handicap krijgen dan een bedrag waarmee ze bij instellingen kunnen 'shoppen', om hun zorg zelf samen te stellen op basis van hun behoeftes. Bij het PGB krijgt dus elke persoon een figuurlijke rugzak met geld die hij kan besteden. Ze kunnen zorg inkopen bij voorzieningen, ofwel zelf assistenten aanwerven, of een combinatie van beide. Ook andere landen binnen en buiten Europa en buiten Europa experimenteren met dit systeem.

In Vlaanderen pleiten onder meer GRIP vzw en het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven voor het doorvoeren van dit systeem van directe financiering in functie van de emancipatie van personen met een handicap. Alhoewel er sinds 21 december 2001 een decreet is van de Vlaamse Regering dat voorziet in de uitwerking van het PGB, is er nog altijd geen uitvoering aan gegeven.

Het was wachten op de resultaten van het proefproject en de nodige politieke goodwill en middelen om dit spoor verder uit te bouwen. Ondertussen hebben de onderzoekers hun eindrapport voorgesteld aan minister Jo van Deurzen van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Hij verklaarde op de persconferentie van 3 maart 2011 dat het principe van persoonlijke financiering als een verworven recht mag worden beschouwd, dat nu concreet moet worden gerealiseerd. Dit past in zijn Perspectief 2020, met twee grote twee doelstellingen: een zorggarantie voor personen met een

handicap met de grootste ondersteuningsnood, en vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving. Jean-Pierre Van Baelen is in 2011 aangesteld als veranderingsmanager om de vernieuwingsoperatie tot 2020 te plannen in nauw overleg met alle actoren.

Het blijkt immers niet zo gemakkelijk zijn om het schip van de zorg te keren en mensen met een beperking en hun vragen centraler te stellen in het gevoerde beleid. In Nederland gaat men zelfs sterk besparen op de budgetten voor PGB. Er zit een duidelijk spanningsveld tussen enerzijds budgetten voor zorgvoorzieningen die evengoed noodzakelijk zijn, en anderzijds de persoonsgebonden budgetten voor mensen met een beperking die een maatgerichte en individuelere aanpak mogelijk maken.

In die zin zijn de rechtstreekse financieringsmodellen voor mensen met een beperking een eye-opener in een systeem waar vooral op een collectieve manier tekorten worden gecompenseerd.

Met de rechtstreekse financieringsmodellen kan de 'conversion handicap' dus worden gecompenseerd, maar dat leidt niet per definitie tot minder armoede of tot meer ontlooiingskansen, omdat ook PAB en PGB ondersteuning vragen van de omgeving, en dus om een omkaderend beleid op verschillende beleidsdomeinen dat voldoende tijd laat voor zowel professionele en vrijwillige begeleiders om net die kwaliteitsvolle vrije, leer- of arbeidstijd voor mensen met een beperking te realiseren. Zo worden personen met een verstandelijke beperking meestal bijgestaan door hun ouders om het budgethouderschap op te nemen (Devos, 2011). Die tijd kunnen inzetten is noch voor ouders, noch voor opvoeders evident in een competitieve samenleving met een focus op het creëren van financiële meerwaarde of duidelijk aanwijsbare output.

CAPABILITY ALS KADER VOOR BELEID EN ONDERZOEK

Het moge duidelijk zijn: mensen met beperking zijn kwetsbaarder voor armoede en hebben minder kansen om de armoede te ontsnappen. Armoede tast zo de levenskwaliteit van mensen met een beperking verder aan. De capability-benadering biedt weliswaar geen concrete handleiding voor onderzoek of beleid, maar is wel een normatief en analytisch kader dat aandacht vraagt voor de economische gevolgen van een handicap en de cumulatieve gevolgen van het ontbreken van voldoende financiële en niet-financiële bronnen voor de mogelijkheden van mensen met een beperking.

Mensen met een handicap doen het slecht op heel wat socio-economische indicatoren over welzijn: armoede, werkloosheid, mobiliteit, huisvesting, onderwijs, gezondheid. Naar analogie met de multi-aspectuele benadering van armoede moet ook armoede bij mensen met een beperking op verschillende beleidsdomeinen worden aangepakt.

In de benadering van Sen kan het verwezenlijken van het potentieel van mensen met een beperking echter nooit volledig worden gerealiseerd door collectieve regelingen. Bovendien maakt Sen terecht het onderscheid tussen het compenseren voor een bepaald tekort en het ontplooien van iemands potentieel. Iemand een tegemoetkoming geven omdat hij bijvoorbeeld niet fulltime kan werken is één zaak. Maar zoeken en ondersteunen wat iemand dan wél kan doen, welk potentieel hij kan ontplooien, dat is nog een ander paar mouwen. Collectieve compensatiemaatregelen kunnen ook de ontwikkeling van het potentieel van mensen met een beperking in de weg staan: zo kunnen personen met IVT hun vergoeding verliezen als ze in een proefperiode aan het werk gaan, terwijl het op dat moment helemaal niet zeker is dat ze hun job kunnen houden. Dit soort paradoxen zorgt ervoor dat mensen eerder kiezen voor het behoud van hun IVT, ten nadele van hun eigen ontplooiing.

Armoede bij mensen met een beperking counteren kan dus niet alleen vanuit een focus op inkomen, maar vraagt ook om het inzetten op het vergroten van de reële individuele mogelijkheden van mensen met een beperking en hun omgeving. Er zijn ondertussen verschillende rechtstreekse financieringsmogelijkheden uitgebouwd of gepland voor mensen met een beperking. Bij de evaluatie van die systemen moeten ook de reële effecten op de verschillende levensdomeinen van mensen met een beperking in beeld komen. We leiden uit de benadering van Sen ook een pleidooi af voor een integrale aanpak, die de paradoxale effecten van beleid waar mogelijk aanpakt en zo de onrechtvaardige armoedesituatie van mensen met een beperking overstijgt. Het gaat hierbij niet over overleven, maar, in de woorden van Sen, over de vrijheid van mensen met hun beperking om hun zelf geformuleerde goede leven te realiseren.

NOTEN

- 1 Voor een alleenstaande is de armoedegrens vastgesteld op €993,15 per maand. Een gezin met twee volwassenen en twee kinderen heeft maandelijks een inkomen nodig van €2085,62 om niet in de armoede terecht te komen.
- 2 In haar artikel wijst Robeyns erop dat Capability en Functioning twee abstracte filosofische begrippen zijn met geen correcte vertaling naar het Nederlands. We gebruiken dan ook zelf de Engelse terminologie.
- 3 Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) is een burgerrechtenorganisatie van en voor mensen met een handicap.
- 4 Als budgethouder ontvang je elk kalenderjaar een vast bedrag dat jaarlijks stijgt met de index. Om je een idee te geven: in 2010 bedroeg het laagste budget 8.845,34 euro en het hoogste budget 41.278 euro.

BRONNEN:

AUGUSTYNS, N., ADAMS, M., VRIESACKER, B., JANSSENS, H. & VAN HAL, G. (2010). *Handicap, inkomen en toegang tot de gezondheidszorg. Resultaten van een kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Onuitgegeven masterproef, Universiteit Antwerpen, Faculteit Geneeskunde.

DE BLANDER, R., 2008A. Sen's capabilities methode. *Kwartaalschrift Economie* 5 (1), 47-70. URL <http://www.kwartaalschrift-economie.be/>

DEVOS, M., Vraagsturing in de gehandicaptensector, Een systematisch literatuuronderzoek, Onuitgegeven masterproef, Ugent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Academiejaar 2010-2011

GRANT, E., (Dis)capability op <http://www.demos.co.uk/blog/discapability>

MITRA., S., The capability approach and disability, *Journal of Disability Policy Studies*, Vol.16/No. 4/2006/pp.236-247

MOONEN, L., De kracht van directe financiering, juni 2011, Onderzoeksrapport Onderzoekscentrum Onafhankelijk leven.

SCHOENMAECKERS, M., PAB en verstandelijke handicap, onuitgegeven scriptie, Arteveldehogeschool Gent, Academiejaar 2006-2007.

SEN, A., As Biko knew, powerlessness in actual lives is the hurdle justice must clear. Uit: *The Guardian*, 23 maart 2010.

STOUTHUYSEN, P., (2001), in : *Een Vierde Weg ? Een links-liberalisme als traditie en als oriëntatiepunt*, Sven Gatz en Patrick Stouthuysen (eds.) [2001]

WUYTS, B. (2005), *Over narren, kreupelen, doven en blinden. Leven met een handicap van de oudheid tot nu*, Leuven: Davidsfonds.

<http://www.gripvzw.be/themas/pab-pgb/pgb/9-nieuws-over-het-persoonsgebonden-budget/429-meer-grip-op-je-ondersteuning-via-directe-financiering.html>

<http://www.gripvzw.be/themas/visies-op-handicap/2-denken-over-handicap.html>

<http://www.gripvzw.be/themas/visies-op-handicap/2-denken-over-handicap/42-het-sociaal-model.html>

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/3109491-VN-Conventie+en+burgerschapsmodel.html>

www.vpah.be