



STANDPUNTNOTA GRIP | NOVEMBER 2014

**Deïstitutionalisering:
Naar een eigen leven midden in
de samenleving**

.....
GRIP vzw | Koningsstraat 136 | 1000 Brussel
T. 02/214.27.60 | info@gripvzw.be | www.gripvzw.be
.....

Inhoud:	Pagina
1. Voorwoord	3
2. Waarom is deïstitutionalisering nodig?	4
3. Wat is deïstitutionalisering?	6
4. Welke obstakels zijn er?	7
5. Deïstitutionaliseren, hoe doe je dat?	8
6. Uitdagingen voor beleidsmakers	13
7. Slotwoord	17
8. Samenvatting beleidsvoorstellen GRIP	18

1.Voorwoord

GRIP geeft in deze nota haar visie en standpunten weer over het begrip deïstitutionalisering. GRIP zet in op deïstitutionalisering, omdat het een sleutelbegrip is voor gelijke rechten en gelijke kansen van personen met een handicap.

Met deze tekst wil GRIP het thema onder de aandacht brengen en een dialoog openen. De tekst is voor ons een begin, geen eindpunt. GRIP wil hiermee ook niet het laatste woord hebben gezegd. Deïstitutionalisering is een zoektocht waarin GRIP als burgerrechtenorganisatie van personen met een handicap een inbreng kan, wil en moet hebben.

Wie meer wil weten over de voorstellen van GRIP, kan hiervoor het Dossier Deïstitutionalisering raadplegen dat spoedig verspreid wordt.

Deze standpuntnota is een uitnodiging. Laten we samen nadenken vanuit een gemeenschappelijk streven: het recht op een eigen, onafhankelijk leven midden in de samenleving, voor iedere persoon.

Wie na het lezen in dialoog wil gaan met GRIP, is heel welkom!

Nadia Hadad,
Gastvrouw studiedag deïstitutionalisering GRIP
26 november 2014

2. Waarom is deïstitutionalisering nodig?

GRIP stelt vast dat er vandaag geen sprake is van inclusie. Personen met een handicap worden uitgesloten van de gewone samenleving. We hebben onze samenleving decennialang zo georganiseerd dat personen met een handicap samen of 'in groep' in aparte plaatsen kunnen leven.

Evenwaardige keuzemogelijkheden om evenwichtig in de samenleving op te groeien, te leven en te participeren ontbreken of worden te weinig verkend. Te snel worden personen met een handicap doorverwezen naar goed uitgebouwde aparte gesegregeerde circuits.

Voor kinderen zijn er geen gelijke kansen op inclusief onderwijs. Ouders wordt vaak snel de weg gewezen naar het buitengewoon onderwijs waar ondersteuning wel aanwezig is. Elk kind wordt in een gezin, in de samenleving geboren. Maar wie daarna opgroeit in gesegregeerde circuits heeft het heel moeilijk om naar die samenleving terug te keren.

Kiezen personen met een handicap uit vrije wil voor een instelling of een geïnstitutionaliseerd leven? Voor GRIP is het duidelijk dat zo'n keuze vaak te maken heeft met de onhoudbaarheid van de thuissituatie. Gebrek aan adequate ondersteuning voor de persoon zelf en van het omringende sociale netwerk leiden tot institutionalisering. In dergelijke situaties is er geen sprake van een 'vrije keuze' voor een instelling.

Deïstitutionalisering is geen nieuw woord. Na een traditie van grote collectieve instellingen wordt er nu al decennialang gezocht naar andere, kleinschaligere vormen om personen met een handicap te laten samenleven. Meer en meer treffen we groepjes personen aan in een apart georganiseerde setting, zij het wel dicht bij andere mensen.

Maar het leven en de ondersteuning wordt dan nog steeds vaak in belangrijke mate bepaald door professionals en diensten. Vaak is er geen vrije keuze met wie je samenwoont. De zeggenschap van de persoon over de ondersteuning wordt beperkt doordat ondersteuners niet werken voor het individu maar voor de hele groep.

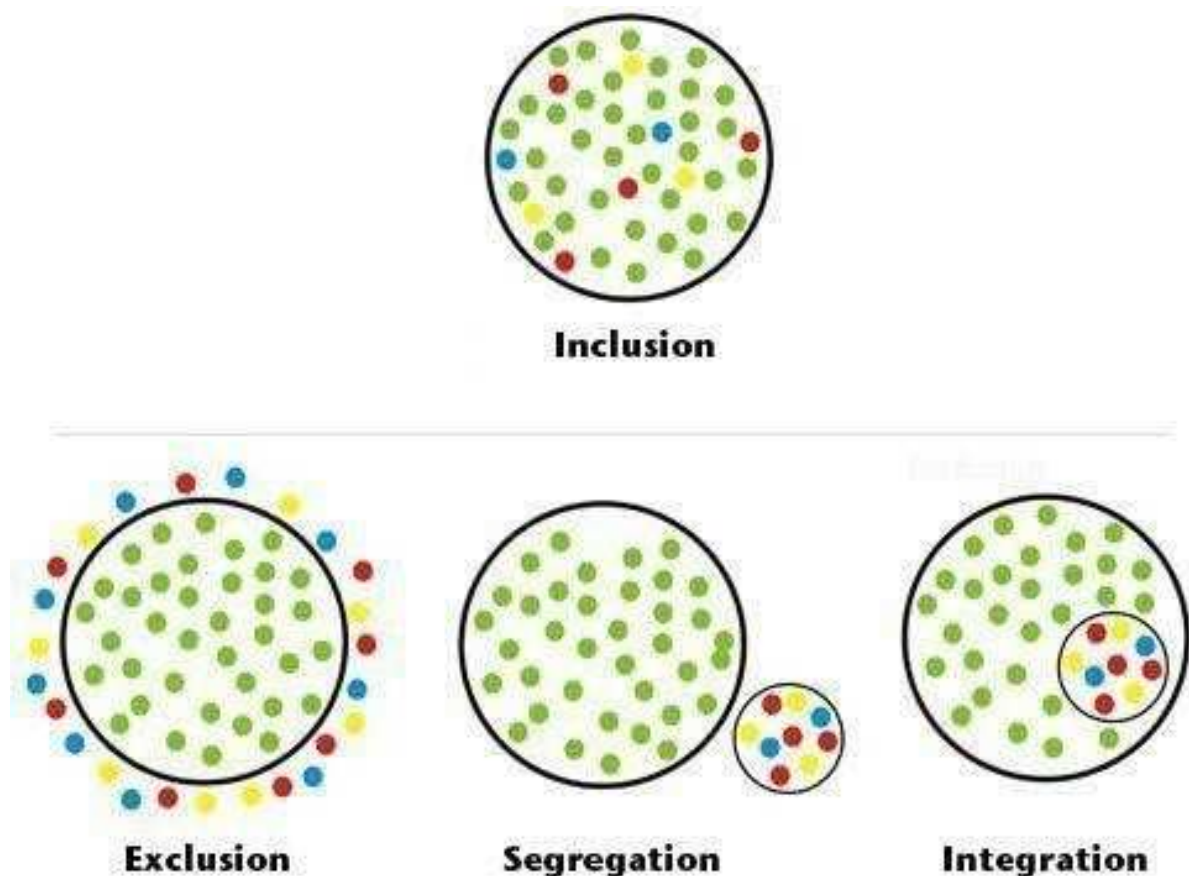
Hier moeten we van af! Personen met een handicap willen meetellen en meedoen! Ze willen een gewoon leven en zelf beslissen over hun eigen leven, net als iedere andere burger.

Het uitgangspunt voor een beleid voor inclusie is het burgerschapsmodel en een visie op een diverse samenleving. Een mens is een volwaardig burger en heeft dezelfde rechten om net als iedereen deel uit te maken van de maatschappij.

Ieder individu heeft eigen talenten en deze diversiteit is een meerwaarde voor vandaag en voor de toekomst van onze samenleving.

Deze visie op een diverse samenleving en het burgerschapsmodel werden in 2006 juridisch verankerd in het VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap.

Dat geeft de richting aan waarin onze samenleving dient te evolueren: een samenleving waarin inclusie de norm is.



3. Wat is deïstitutionalisering?

In een samenleving waarin **inclusie de norm** is 'horen alle burgers erbij, ongeacht hun verschillen en met respect voor hun verscheidenheid'.

Inclusie is het recht op volwaardige deelname aan de samenleving op gelijke voet met andere burgers, een onafhankelijk leven met gelijke keuzemogelijkheden en met respect voor individuele keuzes.

Community living en **independent living** betekent dat personen met een handicap 'in hun gemeenschappen leven als gelijkwaardige burgers, met de ondersteuning die ze nodig hebben om te participeren, bijvoorbeeld om in hun eigen huis te leven met hun families, te gaan werken, naar school te gaan en deel te nemen aan activiteiten van de gemeenschap. Het is een leven met keuzemogelijkheden en een leven met waardigheid.'

Een onafhankelijk leven betekent niet dat mensen met een handicap alles moeten kunnen doen zonder ondersteuning! Het betekent juist het omgekeerde. De persoon moet toegang hebben tot de nodige ondersteuning om te participeren op gelijke voet met anderen, met dezelfde keuzevrijheid en controle en de assistentie moet gebaseerd zijn op hun eigen keuzes en aspiraties.

Een leven in een instituut is daar de tegenpool van. Een **instituut** is 'elke plaats waarin personen met het label 'handicap' worden geïsoleerd, gesegregeerd en/of gedwongen om samen te leven. Een instituut is ook een plaats waarin personen geen controle hebben of mogen hebben over hun leven en hun dagelijkse beslissingen.'¹

Een persoon kan ook in eigen huis **geïstitutionaliseerd leven** als de werking van voorzieningen, diensten of de regelgeving hem verhindert volwaardig te participeren en te leven met dezelfde keuzevrijheid en waardigheid die personen zonder beperkingen vanzelfsprekend vinden. Kleinere instituutsvormen of gezamenlijke opvangmogelijkheden voldoen niet aan de voorwaarden van het VN-verdrag.²

Deïstitutionalisering is een proces waarbij personen met een handicap weer kansen krijgen of kansen behouden om een onafhankelijk leven te leiden midden in de samenleving.

¹ Naar de European Coalition for Community Living, eigen vertaling

² Hammarberg, Thomas, Mensenrechtencommissaris van de Raad van Europa (2012), Issue paper over art.19 van het VN-verdrag, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847>

4. Welke obstakels zijn er?

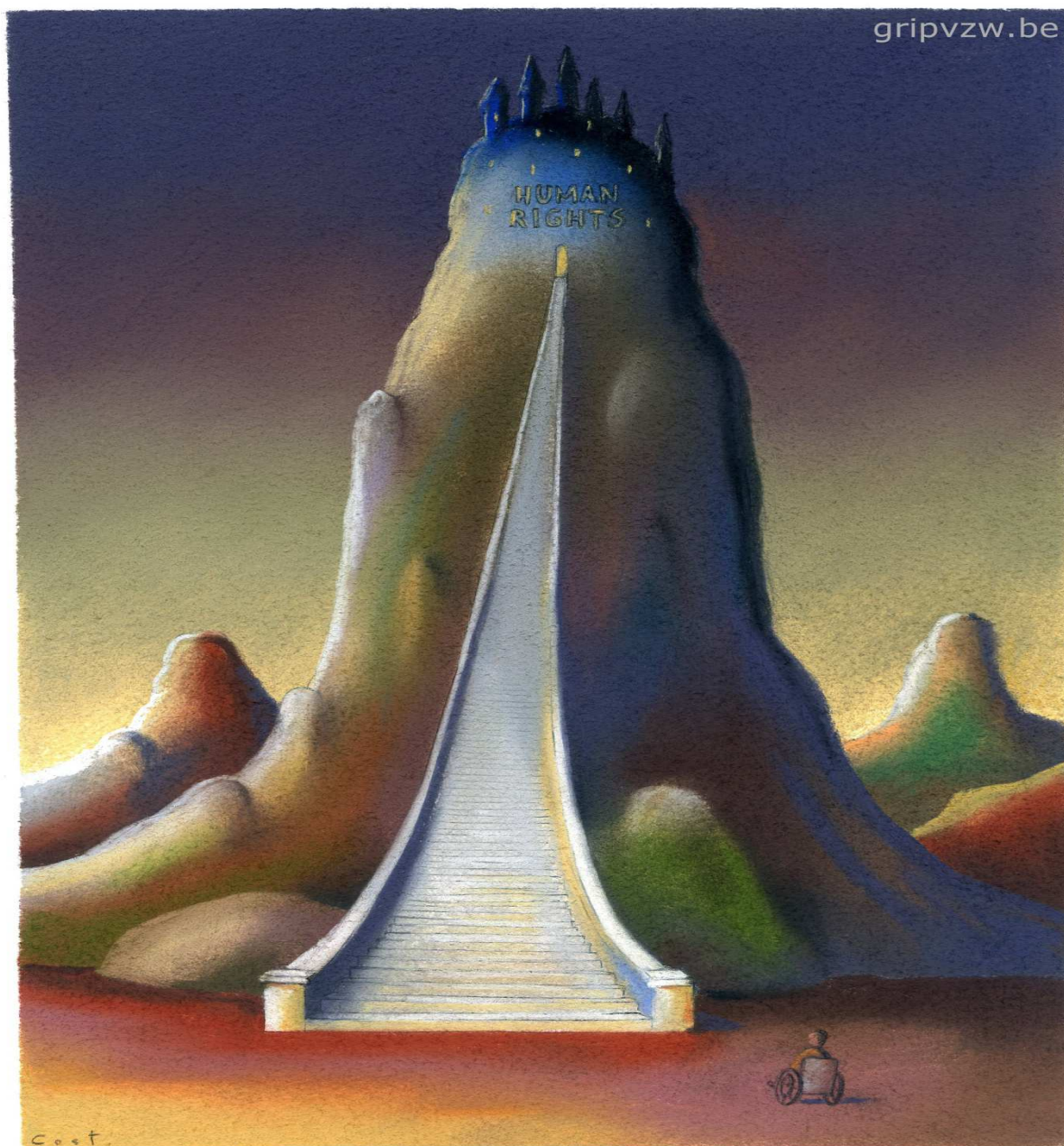
Een plan voor deïstitutionalisering moet de obstakels voor een onafhankelijk leven goed kennen en vervolgens wegwerken. We stellen vanuit onderzoek³ en de praktijk onder meer de volgende barrières vast:

- Beleidsmaatregelen en regelgeving slagen er onvoldoende in om de persoonlijke autonomie te ondersteunen of zorgen er zelfs voor dat er weinig persoonlijke autonomie mogelijk is.
- Gebrek aan keuzemogelijkheden voor een geschikt huis in de samenleving
- Gebrek aan keuzemogelijkheden voor ondersteuning om in de samenleving te blijven leven.
- Gebrek aan aanmoediging, empowerment, kansen en ondersteuning om persoonlijke vaardigheden te ontwikkelen
- Voortbestaan van machtige grootschalige collectieve instellingen en aanbodsgestuurde diensten



- Voortdurende negatieve houding en lage verwachtingen ten aanzien van personen met een handicap zijn nog dominant aanwezig in de samenleving, in veel families, bij professionals en beleidsmakers
- Socio-economische factoren beperken de mogelijkheden om keuzevrijheid en controle over het eigen leven uit te oefenen. Hierbij denken we ook aan nadelige positie op de arbeidsmarkten en een zwakke inkomenspositie.
- Sociale isolatie door onder meer gebrek aan een passend en onafhankelijk inkomen, passende ondersteuning en maatregelen om mensen op te nemen in de gemeenschap. Zelfs als ze wonen in een woning in de gemeenschap. Voortdurende stigma's, vijandige en negatieve houdingen bevorderen verdere sociale isolatie en kunnen leiden tot discriminatie.

³ Zie onder meer European Union Agency for Fundamental Rights (2012), Choice and control: the right of independent living, 80p.



5. Deïstitutionaliseren, hoe doe je dat?

Er is nog een lange weg af te leggen vooraleer inclusie de norm is geworden. Als we er niet in geloven, is het onmogelijk en hoeven we er ook niet aan te beginnen.

'It always seems impossible until it's done'

Dat zei Nelson Mandela over het bestrijden van de apartheid in Zuid-Afrika. 'Geloof erin en begin eraan', is ook onze boodschap.

Om recht vooruit te gaan op de weg van deïstitutionalisering beveelt GRIP aan om te werken volgens de volgende principes:

Zorg dat personen met een handicap zelf de motor zijn

Versterk personen met een handicap om zelf op hun eigen ritme hun eigen proces in gang te zetten en met succes te leiden.

Dat is dus geen 'deïstitutionaliseringsproces' geleid vanuit de voorziening of uitgevoerd op niveau van een voorziening en al haar cliënten. Deïstitutionalisering is voor GRIP ook geen abrupte sluiting of afschaffing van bestaande instellingen waar mensen met een handicap bij elkaar wonen.

Het is wel een actief en krachtig beleid om personen met een handicap de kans te geven om los van instellingen te leven.

Daar horen onder meer toegankelijke en neutrale informatie over hun rechten bij, peer counseling en peer support, controle over de eigen ondersteuning, een versterking van de positie ten opzichte van diensten en voorzieningen.

Zorg voor voldoende ondersteuning en een budget op maat in eigen handen

De toegang en controle over de ondersteuning moet een recht zijn gebonden aan het individu en zijn of haar zuivere ondersteuningsbehoeften, en niet gebonden aan situaties zoals met wie je samenwoont en waar je woont. **Controle over de ondersteuning betekent dat je zelf kan beslissen wie je ondersteunt, waar, wanneer, waarvoor en op welke manier.** Je moet je budget in eigen handen kunnen krijgen.

Een valkuil is dat overheden niet voldoende budgetten voorzien voor het verzekeren van de nodige ondersteuning voor inclusie. Besparen mag niet het doel zijn van deïstitutionalisering. Het is ook niet simpelweg het afbouwen van opvang in instellingen of zelfs het afbouwen van het recht op professionele betaalde ondersteuning. Beschouw deïstitutionalisering eerder als een investering in maatschappelijke participatie. Vraaggestuurde ondersteuning kan met gelijke middelen een maatschappelijke en economische return geven.

Zorg dat niemand wordt uitgesloten en bestrijd discriminatie

Het recht op inclusie geldt voor iedere persoon met een handicap. Neem in je plan dus ook iedereen mee. 'Gewoon waar het kan, apart waar het moet' als basis gebruiken, betekent uiteindelijk een inclusie voor sommigen realiseren en voor anderen aparte settings blijven verantwoorden. Voorzie een recht op redelijke aanpassingen op alle domeinen.

Ondersteun inclusie doorheen het hele levenstraject

Doorbreek de obstakels en mechanismen waardoor kinderen in gesegregeerde systemen terechtkomen. Zorg dat alle diensten, voorzieningen en goederen op alle domeinen toegankelijk zijn en open staan voor personen met een handicap.

Heb aandacht voor de overgang naar zelfstandig wonen, zoektocht naar werk, opbouwen van sociale relaties. Geef mensen perspectief en de zekerheid dat zij bij veranderende noden blijvend ondersteund worden zodat zij hun leven kunnen verder zetten. Ouders en andere omringende mensen moeten zich ondersteund weten. Ga er niet van uit dat familie, vrienden en vrijwilligers volwaardige participatie kunnen garanderen.

Ondersteun de persoonlijke autonomie en keuzevrijheid

Belast de sociale relaties van personen met een handicap niet met ondersteuningstaken. Personen met een handicap hebben recht op gewone sociale relaties: recht om gewoon vriendin te zijn, of collega, partner, zoon. Ga er niet van uit dat het sociale netwerk langdurige structurele langdurige ondersteuning moet geven, stimuleer dat ook niet, eis dat niet. **Ondersteun personen met een handicap juist om minder afhankelijk te worden van anderen.** Betrokkenheid van contextfiguren mag uiteraard gewaardeerd en ondersteund worden. Dit mag echter nooit een voorwaarde of verplichting zijn, maar wel een optie waarbij de persoon met een beperking zelf de keuze maakt.

Zorg dat personen met een handicap keuzemogelijkheden hebben over wie hen ondersteunt en dat ze niet beperkt hoeven te worden door voorzieningen. **Versterk manieren waarop personen met een handicap zelf kunnen blijven beslissen,** zoals persoonlijke assistentie.

Een valkuil voor deïstitutionalisering is dat personen met een handicap geen alternatieven hebben voor diensten en voorzieningen.



Lu© 2012
gripvzw.be

GRIP adviseert beleidsmakers onder meer volgende middelen in te zetten:

Begin er op alle domeinen tegelijk aan, vanuit een zelfde ambitie en visie op inclusie

Het bereiken van inclusie van personen met een handicap moet een doel zijn voor de hele beleidsploeg. Zorg dat alle neuzen in dezelfde richting staan. **Maak een stappenplan voor deïinstitutionalisering dat alle domeinen integreert en met elkaar verbindt.** Zorg voor voldoende afstemming tussen beleidsdomeinen heen zodat maatregelen elkaar versterken. Zorg voor de juiste indicatoren en cijfergegevens om de situatie stelselmatig te monitoren en het plan bij te sturen.

Herschik de overheidsmiddelen in functie van inclusie

Ent de beschikbare overheidsbudgetten op ondersteuning voor inclusie. Dat betekent bijvoorbeeld een overgang van subsidiëring van collectieve infrastructuur waar personen met een handicap samenwonen naar verhogen van het aanbod aan geschikte woningen in de samenleving. In bredere zin is dit **een verschuiving van subsidiëring voor personen met een handicap 'als groep' naar een subsidiëring van het individu.** Een valkuil is dat men te veel blijft investeren in het in stand houden van gesegregeerde structuren.

Betrek personen met een handicap en hun organisaties

...bij opmaak, monitoring en bijsturing van plannen en voorstellen. Erken het principe 'niets over ons zonder ons' van het VN-verdrag en **laat personen met een handicap mee beslissen over hun toekomst.** Geef personen met een handicap en hun organisaties voldoende gewicht en ondersteun ze zodat ze zelf hun belangen kunnen verdedigen. Laat andere stakeholders het proces niet naar hun hand zetten.

Aandacht voor voorkomen en voor genezen

Werk aan preventie van institutionalisering en aan bestrijding van verdere institutionalisering. **De situatie van wie nog niet gesegregeerd leeft is verschillend van wie is opgegroeid in aparte settings en al decennialang in een instelling leeft.** Toch komen heel wat maatregelen ook tegemoet aan de noden van beide groepen.

6. Uitdagingen voor beleidsmakers

Welke doelstellingen en maatregelen moet men zeker aanpakken? We geven summier een aantal uitdagingen weer. Dit wordt uitgebreider behandeld in het Dossier Deinstitutionalisering.

Gelijke kansen:

- Een globaal domeinoverstijgend plan faciliteren waarin alle neuzen in dezelfde richting staan. Iedere minister is medeverantwoordelijk dat een goed plan mogelijk wordt.
- Sensibilisatie en vorming om de kijk op handicap in de samenleving en bij de overheid te veranderen.

Bestuurszaken:

- Efficiënte instrumenten om het effect op inclusie in te schatten van voorgenomen en uitgevoerde maatregelen. Consultatie van personen met een handicap zelf. Afstemming met andere domeinen.

Anders krijg je dit...:



Wonen:

Een onafhankelijk leven in de samenleving begint met een geschikt huis midden in die samenleving. Uitdaging is het aanbod geschikte en betaalbare woningen fors doen stijgen.

- Quota voor aanpasbare en aangepaste woningen bij sociale huisvesting
- Quota voor aanpasbare woningen voor grote projecten op privé-markt
- Overheidssteun voor initiatieven van lokale overheden
- Overheidssteun voor privé-investeerders die toegankelijk bouwen
- Verder inzetten op terugbetaling van woningaanpassingen
- Inzetten op betaalbare huurwoningen
- Sociale verhuurkantoren moeten toegankelijkheidsbeleid voeren
- Ongelijke behandeling en kostprijs bij aankoop woning bestrijden
- De diversiteit aan woonalternatieven verhogen door wegwerken van drempels voor sociale woonalternatieven
- Discriminatie op de huisvestingsmarkt aanpakken
- VIPA inzetten voor een deïnstitutionaliserend woonbeleid
- Woonbonus inzetten voor een deïnstitutionaliserend woonbeleid

Ondersteuning:

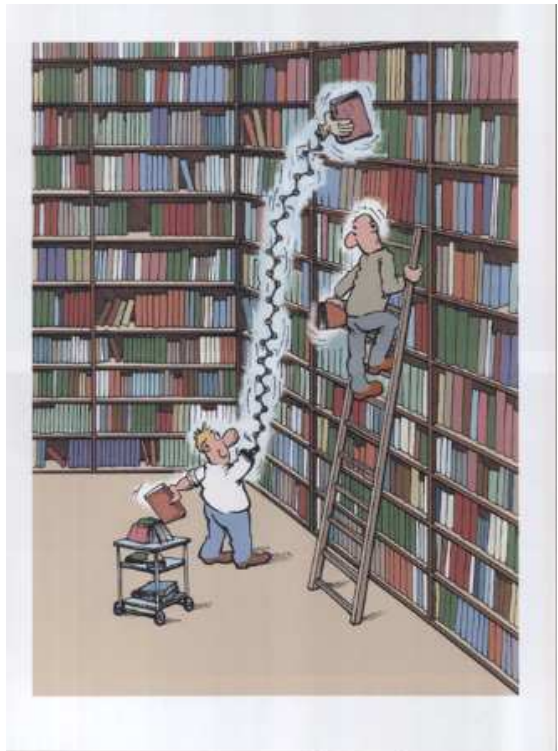
Essentiële uitdaging voor deïnstitutionalisering is de toegang tot voldoende en vraaggestuurde ondersteuning voor inclusie verzekeren. Dat betekent dat men maatregelen moet nemen om:

- recht op ondersteuning te bieden onafhankelijk van de keuze voor wonen,
- personen die dienstverlening gebruiken van voorzieningen daar meer zeggenschap over te geven,
- over beleidsdomeinen heen af te stemmen om geïntegreerde persoonsgebonden ondersteuningsbudgetten te installeren,
- voldoende macro-budget vrij te maken,
- een zuivere inschatting van de individuele ondersteuningsnood te realiseren,
- een budget dat kostendekkend is te bieden,
- om te schakelen van een crisisbeleid naar een preventief beleid van ondersteuning voor inclusie,
- 24U/24u ADL-ondersteuning.
- het beroep van persoonlijk assistent bekender te maken
- de kwaliteit van voorzieningen die ondersteuning geven op een andere manier te bewaken en andere criteria voor subsidiëring te hanteren

- de concurrentie tussen voorzieningen en een sterkere positie van de rechthebbende ten opzichte van de voorziening te verhogen.
- individuele ondersteuning bij activiteiten van gewone organisaties te faciliteren
- terugbetaling tot de nodige hulpmiddelen op maat te verzekeren,

Inkomen:

De gemiddeld zwakke inkomenspositie van personen met een handicap maakt het moeilijk om een geschikt huis te vinden en zet een rem op participatie aan de samenleving.



- Een sterkere financiële positie van personen met een handicap verzekeren.
- Voldoende hoge sociale uitkeringen.
- Een afstemming van het stelsel uitkeringen op tewerkstellingskansen zodat inkomen uit een job gestimuleerd wordt in plaats van afgeremd.

Werk:

Een job, economische onafhankelijkheid, collega's, ontwikkelingmogelijkheden, etc.

- Voldoende kansen bieden op een job op de gewone arbeidsmarkt, met voldoende en gepaste ondersteuning.

Onderwijs:

Inclusief onderwijs is essentieel voor een verder inclusief levenstraject. Kinderen leren van jongsaf dat handicap normaal is en diversiteit evident.

- De nodige ondersteuning voorzien voor inclusief onderwijs, van kleuter- tot en met het hoger onderwijs
- Uitsluiting uit het gewoon onderwijs tegengaan en een stevig inschrijvingsrecht installeren

Vrije tijd, sport en cultuur:

Dit zijn domeinen waarbij mensen op heel laagdrempelige en diverse manieren anderen kunnen leren kennen, bijleren, plezier beleven, etc.

- De participatie aan de gewone vrijetijdsactiviteiten, sport en cultuur vergemakkelijken

Media:

- Een diverse en niet-stereotyperende beeldvorming hanteren
- Integrale toegankelijkheid

Mobiliteit en ruimtelijke ordening:

Je vlot kunnen verplaatsen is een randvoorwaarde om te kunnen participeren op gelijke voet.

- Integrale toegankelijkheid van het openbaar vervoer
- Uitsluitende regelgeving zoals verbod scootmobielen wijzigen
- Openbaar vervoer uitbouwen als bruikbaar, toegankelijk en betaalbaar alternatief
- Assistentie op maat voorzien voor verplaatsingen

De openbare weg, gebouwen en infrastructuur integraal toegankelijk maken

- Bij nieuwe gebouwen en aanpassingen zorgen voor universal design
- Bestaande infrastructuur en gebouwen toegankelijk maken

De buurt

De mate waarin mensen een plaats vinden in hun buurt, kunnen deelnemen en zich engageren bij activiteiten, mensen leren kennen, kan belangrijk zijn voor een eigen, goed leven in de samenleving.

- Maatregelen die ervoor zorgen dat lokale buurtinitiatieven open staan voor personen met een handicap. Gewone buurtwerking moet een zodanig open karakter krijgen dat iedereen er een plaats in vindt.

7. Slotwoord

Handicap is geen zaak van zorg of liefdadigheid, maar van **mensenrechten**. Iedere persoon heeft recht op een eigen leven middenin de samenleving. Iedere persoon heeft het recht om volwaardig te participeren. Iedere persoon heeft recht op inclusie. En daarvoor heeft iedere persoon ook recht op de ondersteuning om deze inclusie waar te maken. Het VN-Verdrag benoemt deze rechten voor *iedere* persoon met een handicap.

GRIP roept de beleidsmakers op om die ambitie te formuleren en een plan uit te werken, samen met personen met een handicap, om deïstitutionalisering op de rails te zetten. Hiervoor moeten alle neuzen in dezelfde richting.

GRIP gaat graag de uitdaging aan om hierover mee te denken en in dialoog te gaan.

We hopen dat ons land tegen de volgende beoordeling door het VN-Comité in augustus 2019 dit plan met trots kan voorleggen. Bovenal hoopt GRIP dat we tegen dan al een flink eind op weg zijn gegaan, en dat we al effect kunnen zien van genomen maatregelen.

Deze standpuntnota is een oproep om er NU aan te beginnen en volop voor inclusie te gaan.

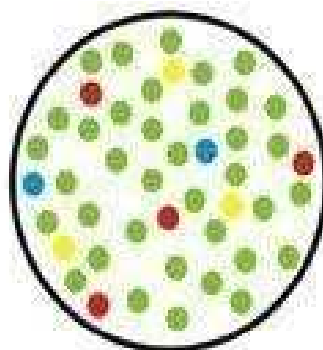


8. Samenvatting beleidsvoorstellen GRIP:

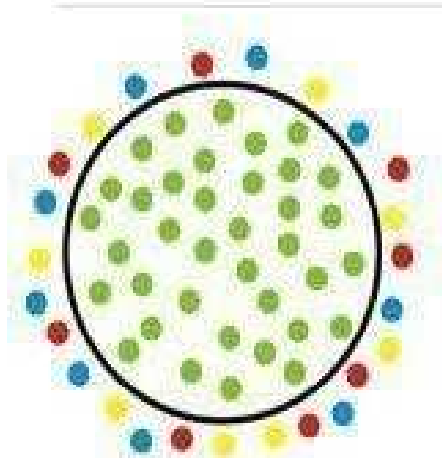
Deïstitutionalisering is een proces waarbij personen met een handicap weer kansen krijgen of kansen behouden om een onafhankelijk leven te leiden midden in de samenleving. Inclusie is hierbij de norm.

Belangrijkste beleidsvoorstellen van GRIP voor deïstitutionalisering:

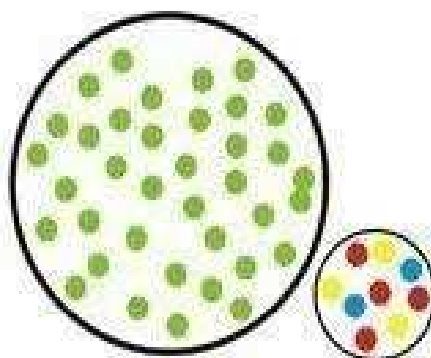
1. Formuleer vanuit de overheid een duidelijke ambitie voor deïstitutionalisering vanuit een juiste visie op inclusie.
2. Maak een stappenplan voor deïstitutionalisering dat alle domeinen integreert en met elkaar verbindt.
3. Herschik via dit plan de overheidsmiddelen in functie van inclusie, zorg voor afstemming tussen de domeinen en voorzie indicatoren en cijfergegevens voor monitoring.
4. Zorg dat personen met een handicap en hun organisaties mee beslissen over de inhoud, monitoring en bijsturing van het plan, conform het principe 'niets over ons, zonder ons'.
5. Zorg dat alle strategieën die deel uitmaken van het plan uitgaan van dezelfde principes. Deze principes zijn:
 - Zorg dat personen met een handicap zelf de motor zijn van het proces van deïstitutionalisering en geef hen hiervoor tools in handen.
 - Zorg voor voldoende ondersteuning op maat, een budget op maat in eigen handen en controle over de ondersteuning door de persoon
 - Zorg dat niemand wordt uitgesloten en bestrijd discriminatie. De rechten uit het VN-verdrag gelden voor iedereen.
 - Ondersteun inclusie doorheen het hele levenstraject. Realiseer het recht op inclusief onderwijs, inclusieve tewerkstelling, een huis in de samenleving.
 - Ondersteun de persoonlijke autonomie en keuzevrijheid. Belast sociale relaties niet met ondersteuningstaken. Zorg voor betaalde ondersteuning los van voorzieningen, bijvoorbeeld persoonlijke assistentie.



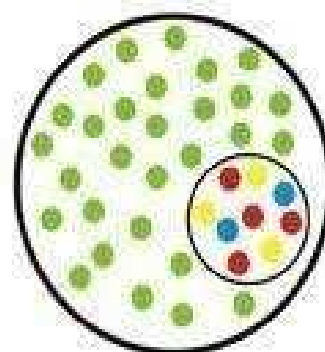
Inclusion



Exclusion



Segregation



Integration