

De-institutionalisering op zijn Belgisch

22 mei 2019, vier dagen voor de Vlaamse, Belgische en Europese verkiezingen.

We rijden nog maar eens naar Brussel, niet om op kantoor het zoveelste juridisch dossier te onderzoeken, maar om bij UNIA, het interfederaal centrum voor gelijke kansen, deel te nemen aan het seminarie over “De-institutionalisering en het recht op zelfstandig leven voor personen met een handicap”.

Al meer dan vijftig jaar voer ik een persoonlijke en maatschappelijke strijd tegen institutionalisering van personen met een handicap, en ik ben dan ook benieuwd. Welke resultaten van de voorbije regeerperiode werden genoteerd? Welke aanbevelingen voor de bevordering van een zelfstandig leven zullen geformuleerd worden aan de vele regeringen die na de verkiezingen in ons land zullen gevormd worden?

UNIA, het onafhankelijk orgaan dat is belast met het toezicht op de implementatie van het VN-Verdrag voor de rechten van de personen met een handicap, bood aan twee sprekers de gelegenheid om hierover een standpunt naar voor te brengen.

We zijn niet in Nederland dit keer, maar in ons eigen België, en dus begint de vergadering te laat en met een technisch probleem met de koptelefoons voor de simultaanvertaling. Dan kan Véronique Ghesquière, diensthoofd van de dienst Handicap//VN-verdrag van UNIA., ons welkom heten en de sprekers aankondigen.

Een Europees onderzoek

Eerst brengt Robert Jan Uhl (Bureau van de Europese Unie voor de grondrechten, European Union Agency for Fundamental Rights, afgekort als “FRA”) verslag uit van de resultaten van het veldonderzoek dat zijn organisatie heeft verricht naar de stuwende krachten en hinderpalen op de weg naar de-institutionalisering in vijf lidstaten van de Europese Unie: Finland, Slovee, Bulgarije, Italië en Ierland.

Overall begint de-institutionalisering, zeg maar “bevrijding uit de instellingen”, bij de personen met een handicap zelf. “They have simply realised that their life is similar to ours, you see? [...] And that really makes them happier.”, zo luidt de eerste slotconclusie van het onderzoeksrapport. Dat personen met een handicap ondersteuning nodig hebben betekent niet dat zij andere mensen zijn en een apart leven leiden: nee, personen met beperkingen willen – met de nodige ondersteuning - kunnen spelen, leren, werken, lief hebben en een leven leiden naar eigen mogelijkheden en aspiraties. Kortom, zij willen dat de ondersteuning hen in staat stelt ten volle aan de samenleving deel te nemen.

En dat is hun fundamenteel mensenrecht, dat overigens juridisch is erkend in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap, dat op 2 juli 2009 geratificeerd werd door België (met rechtskracht in zowel de federale als de deelstatelijke bevoegdheidsdomeinen) en in januari 2011 ook in werking is getreden in de bevoegdheidsdomeinen van de Europese Unie.

Artikel 19 van dit VN-Verdrag bepaalt dat alle personen met een handicap het recht hebben *“om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen”* en dat de Staten die het Verdrag hebben ondertekend *“doeltreffende en passende maatregelen nemen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle uit te oefenen en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij”*.

Uit het FRA-onderzoek bleek dat er vijf kritische succesfactoren zijn voor de-institutionalisering: de politieke wil, een veranderd inzicht t.a.v. handicap, een actieve samenwerking tussen alle betrokken partijen, een deskundige sturing, en een daadwerkelijke praktische uitvoering.

Hinderpalen zijn de nog steeds aanwezige stigma's omtrent personen met een handicap en het soms ontzeggen van hun rechtsbekwaamheid, de vaak gebrekkige samenwerking tussen het nationaal en plaatselijk bestuursniveau, de gevestigde belangen van bestaande welzijnsvoorzieningen, het gebrek aan financiering van alternatieven en de algemene onaangepastheid van de reguliere samenleving. In landen waar geen of nauwelijks geïndividualiseerde persoonlijke assistentie wordt terug betaald, zoals Slovaakse en Bulgarije, hebben de personen met een handicap het bijzonder moeilijk om buiten de collectief georganiseerde diensten en instellingen een eigen leven uit te bouwen.

Hoewel in de politieke beleidsverklaringen de beginselen van het VN-Verdrag, ook van het recht op een onafhankelijk leven zoals verwoord in het artikel 19, veelal worden onderschreven, kennen de vijf onderzochte landen op de weg naar de-institutionalisering dan ook wisselende resultaten. In de discussie die volgde op de toespraken verwees de heer Uhl nog naar Finland en sommige staten van de USA als voorbeelden van landen die erin geslaagd zijn omzeggens alle instellingen voor personen met een handicap te sluiten. Instellingen kunnen in een overgangsfase nog wel tijdelijk functioneren, maar niet als excuus om geen doortastende maatregelen te moeten nemen voor meer inclusieve ondersteuningsvormen. Op langere termijn is het behoud van een parallelle woon- en leefwereld naast die van de reguliere samenleving immers inefficiënt en onbetaalbaar.

Het onderzoeksrapport *“From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground”*, kan gratis gedownload worden op de website <https://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality-summary> (helaas niet beschikbaar in het Nederlands).

Positienota van de Nationale Hoge Raad voor personen met een handicap

Gisèle Marlière, voorzitter van de Nationale Hoge Raad voor personen met een handicap, gaf vervolgens een samenvatting van de positienota omtrent de-institutionalisering van personen met een handicap die deze Raad in november 2018 op haar website had gepubliceerd na een ruime consultatieronde bij deskundige academici; ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van verenigingen van personen met een handicap; en vertegenwoordigers van begeleidende instellingen en voorzieningen.

De NHRPH definieert de-institutionalisering niet als de sluiting van instellingen, maar wel als hun metamorfose. Om voor de persoon met een handicap een voldoende vrije keuzemogelijkheid van leefomgeving te garanderen moet het aanbod van aangepaste woonvormen voldoende ontwikkeld en financieel gesubsidieerd worden.

De positienota werkt deze visie verder uit. Kleinschalige gemeenschappelijke leefomgevingen stellen, op verschillende niveaus, een gepersonaliseerd aanbod voor dat beantwoordt aan de verzoeken van de personen met een handicap zelf. Hervormde instellingen zullen bijdragen aan de wenselijke solidariteit tussen iedereen. Zij zijn gebaseerd op een flexibele werking aan de hand waarvan individuele behoeften en een collectief leven worden verzoend. Zij bieden een kader dat bijdraagt aan het veiligheidsgevoel van de bewoners. De zorgafhankelijke persoon die thuis woont daarentegen, alleen of met zijn/haar gezin, loopt het risico in een isolement terecht te komen bij gebrek aan aangepaste ondersteuning..

Om te waarborgen dat de persoon met een handicap regelmatig betrokken wordt bij de beoordeling van zijn levenssituatie, is het belangrijk dat elke voorziening een bewonerscomité instelt, voorgezeten door een persoon van buiten de voorziening, zodat de bewoners zich met de nodige vrijheid kunnen uitdrukken. Deze vrijheid moet worden gewaarborgd door interne en externe controlemechanismen, bemiddelingsmechanismen en klachtenprocedures.

De volledige tekst van de positienota van de Nationale Hoge Raad voor personen met een handicap kan u nalezen op de website <http://ph.belgium.be>

Terug naar af?

Of dit standpunt van de Nationale Hoge Raad echt gedragen wordt door een meerderheid van personen met een handicap in België? Ja, dat zou wel eens kunnen. In het Franstalig landsgedeelte is een alternatief voor de collectief georganiseerde ondersteuning nooit echt tot ontwikkeling gekomen. Zelfs in Vlaanderen, dat nochtans een sterke beweging voor het Onafhankelijk Leven van personen met een handicap kent en daadwerkelijk een stelsel van persoonsvolgende budgetten heeft ingevoerd, wordt de transformatie van de instellingen naar “sociale ondernemingen” mee door sommige organisaties van personen met een handicap bepleit.

En bij de publieke opinie? Een plan voor de-institutionalisering stond niet in de verkiezingsprogramma's. Wel de vraag om de wachtlijsten in de zorg weg te werken,

met nog meer in plaats van minder plaatsen in de instellingen? Met steeds verder oplopende subsidiekosten voor onvindbaar zorgpersoneel? Met steeds stijgende eigen bijdragen van bewoners van zorgvoorzieningen, soms zonder een werkelijke verbetering van hun levenskwaliteit?

Het zal niet lukken om het onontkoombaar maatschappelijk debat over de betaalbaarheid van de zorg uit de weg te gaan met enkele technische ingrepen, zoals een maximumfactuur in de thuiszorg. Fundamentele vragen komen aan de orde. Geven we het op om de welvaartstaat verder uit te bouwen, zodat alleen wie voldoende vermogen bezit zich de nodige ondersteuning kan aanschaffen? Houden we een substantieel deel van de bevolking buiten de betaalde arbeidsmarkt om hen als onbetaalde mantelzorgers zorgtaken toe te wijzen? Of ontnemen we zorgafhankelijke mensen hun waardigheid en levenslust door een volstrekt minimalistische en gestandaardiseerde ondersteuning?

België in Europa en in de Verenigde Naties

België maakte geen deel uit van de door het FRA onderzochte landen, maar had reeds in juli 2011 voor de eerste keer verslag uitgebracht bij het VN-Comité in Genève dat toeziet op de uitvoering van het VN-Verdrag. Betreffende het artikel 19 stelde het Comité *“met bezorgdheid vast dat in de Verdragspartij een hoog percentage van de personen met een handicap wordt opgenomen in instellingen en dat er geen plannen zijn voor de-institutionalisering”* en beval het België aan om *“werk te maken van een de-institutionaliseringbeleid, waarbij de investeringen in collectieve infrastructuren worden teruggeschroefd en meer aandacht wordt besteed aan persoonlijke keuzes.”* (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Concluding Observations on Belgium, 28 October 2014, paragraph 23-24, te consulteren via de website van de Verenigde Naties, <http://docstore.ohchr.org>).

Ook de heer Nils Muiznieks, Commissaris voor de Mensenrechten bij de Raad van Europa, schreef na zijn bezoek aan België van 14 tot 18 september 2015 in zijn Verslag van 28 januari 2016 dat *“The placement in institutions has long been considered in Belgium as the only lasting option for persons with disabilities”* en beval de Belgische autoriteiten aan *“to devise and implement a comprehensive deinstitutionalisation strategy so that all persons with disabilities can fully enjoy their right to live independently and be included in the community, as enshrined in Article 19 of the UNCRPD. It should include, as a first step, a moratorium on new admissions to institutions and a transition period for phasing out institutional options and replacing them with alternative, more human rights compliant options.”* (Report by Nils Muiznieks, commissioner for human rights of the Council of Europe following his visit to Belgium from 14 to 18 September 2015, te consulteren via de website van de Raad van Europa, <https://rm.coe.int/16806db735>)

Om België mee op weg te helpen in deze geleidelijke afbouw van de instellingen voor personen met een handicap verwees hij naar de praktische tips die hij reeds in juni

2012 had geformuleerd in zijn “Issue paper on the right of people with disabilities to live independently and be included in the community”, (eveneens te vinden via de website van de Raad van Europa op <https://rm.coe.int>) zoals het opstellen van een tijdstabel met becijferde doelstellingen om de voortgang in het proces van overgang van collectief georganiseerde ondersteuningsvormen naar inclusieve ondersteuning in de reguliere samenleving te kunnen monitoren.

Kortom, België staat op het matje van de internationale instanties die bevoegd zijn inzake de interpretatie van het artikel 19 van het VN-Verdrag en ons land krijgt in niet mis te verstane bewoordingen opdracht om systematisch werk te maken van de “bevrijding” van de personen met een handicap uit de instellingen.

Binnenkort, in het voorjaar 2020, moet ons land opnieuw een opvolgingsrapport indienen, en om ons daarbij behulpzaam te zijn heeft het Comité voor de rechten van personen met een handicap op 30 april 2019 een vragenlijst gepubliceerd (voorlopig niet in het Nederlands beschikbaar). Betreffende de implementatie van art. 19 vraagt het VN-Comité opnieuw om verslag uit te brengen over de stappen die de federale, regionale en lokale bestuursniveaus inmiddels hebben gezet op de weg naar een effectieve de-institutionalisering, met aanduiding van exacte cijfers van het aantal personen met een handicap dat de instellingen heeft verlaten en van de maatregelen die zijn genomen, onder meer inzake persoonlijke assistentie, om een werkelijke vrije keuze van wonen mogelijk te maken.

De volledige “List of issues prior to the submission of the combined second and third periodic reports of Belgium” kan u consulteren op de website van de United Nations, https://tbinternet.ohchr.org/.../CRPD_C_BEL_QPR_2-3_34825

De stand van zaken

2 juli 2019 is de tiende verjaardag van de ratificatie van het VN-Verdrag door België. Welke stappen zijn in het afgelopen decennium gezet voor de realisatie van artikel 19: het recht van elke persoon met een handicap om onafhankelijk te leven en deel uit te maken van de maatschappij?

Uit de cijfergegevens die in het rapport over België zijn verzameld en toegelicht door het Academisch Netwerk van experts inzake handicap blijkt alvast dat nauwelijks enige wijziging is opgetreden in de wanverhouding tussen enerzijds de overheidsmiddelen die aan collectief georganiseerde ondersteuning worden besteed en anderzijds de middelen die worden toegekend aan personen met een handicap die onafhankelijk leven met zelf georganiseerde assistentie.

In Vlaanderen steeg het aantal kinderen dat is opgenomen in een MFC (multifunctioneel centrum voor minderjarigen) over de periode van 2015 tot 2017 nog licht van 11.302 naar 11.523 en daalde het aantal minderjarigen die gerechtigd zijn op

een persoonlijk assistentiebudget van 756 naar 679. Nieuwe segregatietrajecten worden gestimuleerd doordat de gemiddelde wachttijd voor persoonlijke assistentie vier keer langer is dan de gemiddelde wachttijd voor residentiële institutionalisering. Voor de meerderjarigen die voor de leeftijdsgrens van 65 jaar een handicap hebben verworven en die gerechtigd zijn op een persoonsvolgend budget werd in 2017 amper 5% in cash-betalingen besteed, en slechts een fractie daarvan aan persoonlijke assistentie.

Over dezelfde periode daalde in Wallonië het aantal budgethouders van 407 naar 383, terwijl ongeveer 9.000 personen met een handicap in een residentiële instelling verbleven. Brussel besteedde in 2017 meer dan 100 miljoen € aan opvang in residentiële instellingen en kent alleen een beperkt experiment met 26 budgethouders. Overigens zijn de bedragen en gebruiksmogelijkheden van het BAP (Budget d'assistance personnelle), zowel in Wallonië als in Brussel, dermate beperkt dat het geen alternatief biedt voor de opname in een voorziening (lees hierover Huys, J. (2008) La situation du Budget d'Assistance Personnelle en Flandre, Bruxelles et Wallonie, <http://www.eva-bap.be/images/lasituationenflandrebruxelleswallonie.pdf>.)

Eén van de conclusies uit het rapport van het Academisch Netwerk van experts is dan ook dat "Funding of independent living is not in proportion to funding of residential care in Belgium." (ANED, Living independently and being included in the community, country report on Belgium, 2018, te consulteren via de website www.disability-europe.net/country/belgium)

Richtlijnen voor de uitvoering van art. 19 op nationaal niveau

Op 29 augustus 2017 heeft het VN-Comité dat de implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van Personen met een Handicap opvolgt in een "General Comment" verduidelijkt wat van de landen verwacht wordt: voor de uitvoering van het artikel 19, dat het recht op een onafhankelijk leven en deelname aan de samenleving waarborgt. Enkele citaten uit deze "General Comment", zoals die in het Nederlands werd vertaald door het Belgian Disability Forum, zijn zeker in aanmerking te nemen voor een doeltreffend beleid, dat bijdraagt tot het onafhankelijk leven en de inclusie van personen met een handicap in België.

"15. Het Comité voor de rechten van personen met een handicap heeft tijdens de voorbije tien jaar vooruitgang vastgesteld wat de invoering van artikel 19 betreft. Het Comité ziet echter een kloof tussen de doelstellingen en de geest van artikel 19 en de omvang van de invoering."

"16. Institutionele structuren kunnen personen met een handicap een zekere graad van keuze en controle bieden, maar deze keuzes zijn beperkt tot bepaalde domeinen van het leven en veranderen niets aan de afzondering die instellingen kenmerkt. Een

de-institutionaliseringbeleid vereist derhalve structurele hervormingen die verder gaan dan de sluiting van institutionele structuren.”

“17. Verstrekkers van ondersteunende diensten omschrijven hun ondersteuningsdienst vaak verkeerdelijk in termen van “zelfstandig” en “leven in de samenleving” evenals “persoonlijke assistentie”, maar in de praktijk vallen dergelijke diensten vaak niet onder de vereisten van artikel 19. Bij verplichte “pakketoplossingen”, die onder andere de beschikbaarheid van een bepaalde dienst aan een andere koppelen, wordt verondersteld dat twee of meer personen samenwonen of is de dienstverlening enkel mogelijk in speciale woonfaciliteiten.”

“21. Wanneer wordt vastgesteld dat personen met een handicap een hoge graad aan persoonlijke dienstverlening nodig hebben, beschouwen Staten die Partij zijn instellingen vaak als de enige oplossing. Het argument is dan dat persoonlijk assistentie “te duur” is of dat de persoon met een handicap niet in staat is buiten een institutionele omgeving te wonen.

Dit geldt specifiek voor personen met een verstandelijke handicap, in het bijzonder personen met complexe communicatienoden. Een dergelijke redenering is in strijd met artikel 19, dat het recht om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de samenleving uitbreidt tot alle personen met een handicap, ongeacht de graad van hun verstandelijk vermogen, hun functioneren of hun ondersteuningsnoden.”

“25. Vaak hebben personen met een handicap geen keuzevrijheid omdat er te weinig opties zijn waaruit ze kunnen kiezen. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer informele steun van het gezin de enige optie is, of wanneer er geen steun beschikbaar is buiten de instellingen, of huisvesting ontoegankelijk is of geen steun wordt verleend in de samenleving, en wanneer er alleen steun wordt verleend binnen bepaalde woonvormen, zoals leefgemeenschappen of instellingen.”

Uit de aanbevelingen van het Comité aan de Staten die het Verdrag hebben onderschreven citeren we tot slot:: *“49. Om de rechten van personen met een handicap krachtens artikel 19 te eerbiedigen, moeten de Staten die Partij zijn geleidelijk een einde maken aan de institutionalisering. De Staten die Partij zijn mogen geen nieuwe instellingen oprichten, noch mogen oude instellingen worden gerenoveerd behoudens dringende noodzakelijkheid om de fysieke veiligheid van de inwoners te waarborgen. Instellingen mogen niet worden uitgebreid, nieuwe bewoners mogen niet in de plaats treden van degenen die vertrekken, en er mogen geen “satellietstructuren” van bestaande instellingen worden gecreëerd die eruit zien als individuele woningen (appartementen of eengezinswoningen) maar in feite van institutionele structuren afhangen.”*

De politieke wil voor de-institutionalisering

We moeten deze interpretatieregels en aanbevelingen van het VN-Comité ter harte nemen en ermee aan de slag gaan. In de regeerakkoorden van de nieuwe federale en deelstatelijke regeringen. In de lokale besturen, thuis, op school en op het werk. Overal zijn er mensen met diverse beperkingen. Overal hebben ze recht op ondersteuning. Ze maken deel uit van ons aller leefwereld. Ze horen erbij. Ze maken ons samenleven zo veelzijdiger. Ze relativeren onze eigen problemen.

Het zijn de personen die zelf afhankelijk zijn van ondersteuning en de nodige ervaring en betrokkenheid hebben om dit debat ten gronde te voeren, die een belangrijke inbreng hebben gehad in een wereldwijd onderschreven juridisch document dat de mensenrechten van elke persoon met een handicap vast stelt.

De visie van de Independent Living beweging, die mee aan de grondslag lag van het VN-Verdrag, is dat de eigen sturing van de ondersteuning essentieel is voor de levenskwaliteit van personen met een handicap. Echte solidariteit impliceert dat degene die ondersteuning krijgt, als vrije en autonome persoon wordt erkend. Echt samenleven in een diverse samenleving betekent niet dat mensen volgens hun specifieke ondersteuningsnoden apart worden gezet in steeds meer gediversifieerde voorzieningen. Noch de informatiefolders over het beschikbare aanbod, noch de inspraak in het bewonerscomité, noch de klachtprocedures vrijwaren het recht van de persoon met een handicap om te kiezen waar en met wie hij of zij samen leeft. Een echt solidaire en diverse samenleving is bereid ondersteuning te bieden met respect voor de specifieke noden van de persoon met een handicap, niet door hem of haar af te zonderen, maar door de ondersteuning beschikbaar te stellen overal en wanneer die op zijn of haar unieke levenstraject noodzakelijk is.

Er is nog zoveel te doen voor een meer inclusieve samenleving: laat ons de handen uit de mouwen steken en er samen werk van maken. Dat biedt meer perspectief dan een nieuwe discussie over de juiste interpretatie van de bepalingen van het VN-Verdrag en een ideologisch gevecht tussen verenigingen van personen met een handicap onderling. Elke stap vooruit is een bouwsteen in de dam tegen het doemdenken dat personen met een handicap van passende ondersteuning zijn uitgesloten, wanneer ze niet zijn opgevangen door voor hen speciaal opgerichte diensten en voorzieningen.

Jos Huys (de auteur was in 1987 mede-oprichter van de VZW Independent Living Vlaanderen en schreef deze bijdrage in eigen naam).