



POSITIENOTA

DE-INSTITUTIONALISERING VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP

Goedgekeurd door de plenaire vergadering
van 19/11/2018

INHOUDSOPGAVE

Context	3
Methodologie.....	3
Definitie van de-institutionalisering.....	4
Vijf criteria voor een kwaliteitsvolle overgang	5
Conclusie & aanbevelingen.....	7

> SAMENVATTING

Deze positienota definieert het begrip **de-institutionalisering** en reikt concrete mogelijkheden aan voor de bevoegde overheden om de overgang van het huidige institutioneel model naar een inclusief en participatief model te doen slagen. De NHRPH formuleert daarin **5 criteria** die essentieel zijn voor een overgang die het welzijn en de levenskwaliteit van personen met een handicap respecteert (**1** toegankelijkheid van de algemene voorzieningen - **2** vrijheid om zijn leefomgeving te kiezen en te veranderen - **3** individualisering van de leefomgeving - **4** democratische en participatieve instellingen - **5** voorrang van het levensproject). De NHRPH formuleert ook **8 aanbevelingen** voor de bevoegde overheden om deze doelstellingen te bereiken.

contact : info@ph.belgium.be
site : <http://ph.belgium.be/fr/>

1/ Context

Artikel 19¹ van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, met de titel: “Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij” is in 2017 het onderwerp geweest van een algemene commentaar² (General Comment - GC’s) van het Deskundigencomité dat instaat voor het toezicht op de toepassing van het Verdrag. Het opstellen van General Comments door het Comité is een gangbare praktijk en heeft tot doel de draagwijdte van de artikelen van het Verdrag te verduidelijken.

Ingevolge de publicatie van deze General Comment werd de term “**de-institutionalisering**” – in al zijn betekenissen – ingevoerd in het corpus van het Verdrag en is krachtig opgedoken in het maatschappelijk middenveld, waarbij de verschillende actoren van de sector ter discussie werden gesteld³. Laatstgenoemden vreesden op die manier de onmiddellijke sluiting van de instellingen en voorzieningen die thans personen met een handicap opvangen, met alle gevolgen van dien.

De NHRPH werd geïnterpelleerd door de radicaliteit van deze tekst in verschillende opzichten, die vaak de draagwijdte van artikel 19 zelf ruim overschrijdt. Hij ziet het evenwel als een gelegenheid om de kwestie van de ontwikkeling van onze instellingen aan de orde te stellen. De NHRPH wilde deze tekst dan ook nuanceren door een **vooruitstrevende en pragmatische visie voor de toekomst** voor te stellen, rekening houdend met de eigenheid van de situatie in België en de diversiteit van de ondersteuningsbehoeften van personen met een handicap, **ongeacht hun handicap en leeftijd** (kinderen, volwassenen of ouderen).

De nota wil dus een concrete leidraad zijn die alle politieke autoriteiten in België aanzet tot een denkoefening en tot actie inzake begeleiding van personen met een handicap naar een zelfstandig en inclusief leven.

2/ Methodologie

De NHRPH heeft de nodige tijd genomen om de literatuur over onderwerpen als zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij te onderzoeken. Hij heeft overigens uitgebreid geluisterd naar

- deskundige academici;
- ervaringsdeskundigen: personen met een handicap zelf en hun gezinsleden;
- vertegenwoordigers van verenigingen van personen met een handicap;
- vertegenwoordigers van begeleidende instellingen en voorzieningen.

¹ De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen 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, onder meer door te waarborgen dat:

a) personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrij hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefstructuur;

b) personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis-, residentiële en andere maatschappijondersteunende voorzieningen, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;

c) de sociale voorzieningen en faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

² Volledige tekst van de General Comment > <https://bit.ly/2Op0iCx>

³ Vertegenwoordigers van verenigingen van personen met een handicap, vertegenwoordigers van de voorzieningen voor de personen, gezinnen, adviesraden, enz.

Deze positienota is het resultaat van dit fundamentele, participatieve en zeer representatieve werk over het werkelijke leven in het hele land.

3/ Definitie van de-institutionalisering

De NHRPH definieert de **de-institutionalisering** niet als de strikte sluiting van alle gemeenschappelijke leefomgevingen, ongeacht de bedrijfsfilosofie, de mate van openheid of de omvang ervan, maar eerder als

een algemene planning van de metamorfose van de gemeenschappelijke leefomgevingen, gebaseerd op de levenskwaliteit en waarbij de rechten van personen met een handicap uit het VN-Verdrag worden nageleefd.

De NHRPH vertrekt dus niet vanuit de veronderstelling dat de instelling “van nature” vrijheidsberovend of nefast is voor het welzijn van personen met een handicap, zelfs indien hij vaststelt dat deze tendens kan bestaan, wanneer⁴:

1. de bewoners **buiten** het maatschappelijk leven **gehouden** worden en/of **gedwongen** worden samen te leven;
2. deze bewoners **onvoldoende controle hebben over hun leven** en de beslissingen die hen aangaan;
3. de **eisen van de organisatie zelf ertoe neigen voorrang te krijgen op de individuele behoeften** van de bewoners.

De NHRPH wijst erop dat deze **institutionaliseringindicatoren** niet enkel in openbare instellingen worden waargenomen. Ze kunnen ook opduiken wanneer de zorgafhankelijke persoon thuis woont, alleen of met zijn/haar gezin, maar in een isolement waardoor hij niet kan genieten van stimulerende sociale relaties of zijn eigen keuzes kan maken door middel van een aangepaste ondersteuning. In dergelijke situatie kan de persoon zich dan thuis geïnstitutionaliseerd voelen.

Noch de instelling, noch het gezin staat dus op zich garant voor de levenskwaliteit van personen met een handicap. Het zijn dus niet alleen **de muren**, hoewel ze daartoe kunnen bijdragen, maar ook de **leefregels** die van toepassing zijn op de groep of het individu, evenals **de keuze** van de persoon om in een gemeenschap te wonen, die **samen het min of meer institutionaliserende karakter** van gemeenschappelijke leefomgevingen en/of voorzieningen voor personen met een handicap bepalen.

De NHRPH vindt het absoluut noodzakelijk dat er gestreefd wordt naar **een positieve en constructieve definitie van “gemeenschappelijke leefomgevingen”**. Hij wil de elementen definiëren waarmee beoordeeld kan worden in welke mate een gemeenschappelijke leefomgeving de noden van een persoon op het vlak van levenskeuze en maatschappelijke inclusie eerbiedigt en eraan beantwoordt, ongeacht zijn ondersteuningsbehoeften.

Zo heeft de NHRPH tijdens de hoorzittingen een aantal fundamentele criteria vastgesteld die het zelfstandig wonen en het deel uitmaken van de maatschappij kunnen garanderen. Het is geen resultaatsverbintenis, maar een inspanningsverbintenis om iedereen in staat te stellen een maximale zelfstandigheid en deelname aan het sociaal leven te verzekeren,

⁴ <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines-french-version.pdf>, p.10 (bestaat niet in het Nederland)

ook al zou dit de keuze van een gemeenschappelijke leefomgeving vereisen die voldoet aan de hieronder beschreven kwaliteitscriteria.

De NHRPH wil ten slotte eraan herinneren dat men de overgang van ons huidige model niet kan overwegen zonder ook de krachtige logica van uitsluiting in vraag te stellen die de ganse maatschappij karakteriseert⁵. Zodoende zal het niet enkel gaan om het transformeren van het huidige institutioneel model, maar ook om het aansluiten op een logica om **de institutionalisering te voorkomen**. Dit betekent

- dat er al op jonge leeftijd over inclusie moet worden nagedacht, zodat kinderen en jongeren met een handicap in de gewone maatschappij kunnen leven, waarbij zij op die manier leren hun behoeften en hun levenskeuzes beter te definiëren;
- dat de samenleving dit samenleven bevordert.

4/ Vijf criteria voor een kwaliteitsvolle overgang

1. Toegankelijke algemene voorzieningen

De denkoefening over de-institutionalisering kan niet plaatshebben zonder tegelijkertijd na te denken over de oorzaken van de institutionalisering. Daar moet men zich afvragen waarom de instelling voor een aantal personen soms het enige perspectief is. Het gebrek aan **toegankelijke algemene voorzieningen** voor personen met een handicap is een belangrijk element van deze denkoefening. Tegelijkertijd moet de **houding** veranderen om personen met een handicap te zien als een integraal onderdeel van de maatschappij en niet als afzonderlijk evoluerende elementen.

2. De vrijheid om zijn leefomgeving te kiezen en te veranderen

De personen moeten **vrij** blijven om hun leefomgeving te **kiezen**, ongeacht of ze al dan niet gemeenschappelijk is, of er andere personen met een handicap zitten. Het leven in een gemeenschappelijke leefomgeving kan volledig voldoen aan de voorwaarden van een kwaliteit van leven en ook beantwoorden aan de wil van personen met een handicap om ervaringen en levensmomenten te delen. Deze keuze moet evenwel kunnen gebeuren in een context waar **het aanbod van aangepaste woonvormen voldoende ontwikkeld en financieel toegankelijk is**, zodat de personen echt kunnen kiezen.

Wij wijzen op:

- De toegankelijkheid van de **algemene voorzieningen** voor personen met een handicap (verzorging, opleiding, mobiliteit, vrijetijdsbesteding, sociale deelname, enz.)
- Het bestaan van een **gevarieerd aanbod**. Het gaat immers niet erom enkel te denken in termen van aantal beschikbare plaatsen, maar wel in termen van oplossingen voor de verzoeken van personen met een handicap (kwaliteitsvolle thuisvoorzieningen, begeleidende voorzieningen, enz.)
- De **flexibiliteit** van het aanbod. De persoon moet zijn leven lang keuzes kunnen maken. Hij moet vlot in en uit de groep kunnen.

Er moet ook in gedachten worden gehouden dat “kiezen” verre van een onbeduidende daad is, die leren en begeleiding vereist om de inzet en de gevolgen van de gemaakte keuzes volledig te begrijpen. Een keuze is overigens nooit definitief en de personen

⁵ Edouard DELRUELLE, *Quelle « désinstitutionnalisation » ? Pour une approche politique des institutions*

moeten hun levensproject kunnen ontwikkelen. De instelling mag dus geen doodlopende weg of het einde van een parcours zijn.

3. De individualisering van de leefomgevingen: thuis wonen... zelfs in een gemeenschappelijke leefomgeving

De instelling wordt vaak gezien als synoniem voor uniformering. Ze is immers gebaseerd op de groep en de "aspecten van personalisering van woonvoorziening en levenswijze" worden vaak op de achtergrond geschoven. Bijgevolg zullen, in de gemeenschappelijke leefomgeving zelf, de aspecten van zelfstandigheid en keuzevrijheid en de aspecten van werking van de collectieve leefomgeving op elkaar afgestemd moeten worden. Het begrip **woonvoorziening** is zodoende fundamenteel om beide aspecten op elkaar af te stemmen.

Het begrip woonvoorziening dekt verschillende aspecten:

- **Bescherming:** de woonvoorziening is een toevluchtsoord waar de persoon zich veilig voelt, waar hij omgeven is door personen die hij vertrouwt.
- **Openheid:** de woonvoorziening is het vertrekpunt naar de wereld. Onze wereld is georganiseerd rond onze woonvoorziening. Het is de bevoorrechte plaats van de persoon aan de hand waarvan hij zich moet kunnen openstellen naar de buitenwereld.
- **Intimiteit:** de collectieve leefomgeving, ongeacht de grootte, moet het voor iedereen mogelijk maken te genieten van een intiem en privéleven (vrienden en familie ontvangen, een affectief en seksueel leven hebben, over een privételefoon beschikken, een brievenbus hebben, zijn geneesheer kiezen, enz.). Wij kunnen redelijkerwijs denken dat deze intimiteit niet kan worden verzekerd in collectieve leefomgevingen die een te groot aantal personen opvangen.

De laatste jaren zagen kleinschalige gemeenschappelijke leefomgevingen het levenslicht. Deze projecten stellen, op verschillende niveaus, een gepersonaliseerd aanbod voor dat beantwoordt aan de verzoeken van de personen zelf. Deze nieuwe woonvormen bieden de volgende voordelen:

- Zij dragen bij aan de wenselijke **solidariteit** tussen iedereen. Solidaire woonvormen bij "gewone" personen nemen ook toe, soms om financiële redenen, maar evengoed om isolement en sociale uitsluiting te voorkomen.
- Zij zijn gebaseerd op een **flexibele werking** aan de hand waarvan individuele behoeften en een collectief leven worden verzoend.
- Zij bieden een kader dat deelneemt aan het **veiligheidsgevoel** van de bewoners.

Indien zich beperkingen van individualisering of bepaalde vrijheden voordoen, moeten deze het gevolg zijn van dwingende redenen (anderen of zichzelf in gevaar brengen) en mogen ze niet onevenredig zijn of het gevolg zijn van een gedifferentieerde behandeling onder het voorwendsel van de handicap. Wij zijn ons ervan bewust dat de keuzevrijheid van personen met een handicap niet absoluut is en, zoals voor elke "gewone" persoon, beperkt kan worden door economische, culturele of sociale overwegingen.

Maar de handicap mag in geen enkel geval een voorwendsel zijn voor het opleggen van een model of een levenskeuze.

4. Democratische en participatieve instellingen

De bewoners moeten kunnen deelnemen aan de vaststelling van de regels en aan de werking van de voorziening waarin zij zijn ondergebracht. Deze regels moeten kunnen evolueren en in vraag worden gesteld. Het institutionele project mag niet worden bevroren. Het is voortdurend in ontwikkeling met zijn bewoners. Zij doen het, direct of indirect, evolueren.

De persoon moet regelmatig betrokken worden bij de beoordeling van zijn levenssituatie. In sommige instellingen is kritiek nog steeds uit den boze: noch de bewoners, noch de gezinnen durven zich uit te spreken. Regelmatige ontmoetingen moeten uitwisselingen mogelijk maken tussen de directie en het personeel, de bewoners en hun gezinnen.

Daarom 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.

5. Voorrang van het levensproject

De instelling moet garant staan voor het project en de levenskwaliteit van de personen die zij opvangt. De eisen van de organisatie zelf mogen dus niet prevaleren boven de geïndividualiseerde behoeften van de bewoners. De regels voor de financiering van de instellingen met opgelegde aanwezigheidsquota, die soms verhinderen dat mensen terugkeren naar hun gezin, is een voorbeeld van dit probleem.

5/ Conclusie en aanbevelingen

De de-institutionalisering betekent niet de onvoorwaardelijke sluiting van alle collectieve structuren, maar verwijst eerder naar de ontwikkeling en metamorfose van de bestaande structuren om het naleven van de rechten van personen met een handicap te waarborgen (zelfstandigheid, insluiting, levenskeuze, enz.).

Om dit proces tot een goed einde te brengen en tegelijkertijd het welzijn en de levenskwaliteit van personen met een handicap te waarborgen, moeten de bevoegde autoriteiten al het mogelijke doen om te zorgen voor:

1. **toegankelijke algemene voorzieningen;**
2. de **vrijheid om** zijn leefomgeving **te kiezen** en te veranderen;
3. **de individualisering** van de leefomgevingen (thuis wonen, zelfs in collectieve structuren)
4. **democratische** en participatieve instellingen;
5. voorrang van het **levensproject**.

Deze denkoefening heeft betrekking op alle instellingen en woongemeenschappen, begeleidende en thuiszorgvoorzieningen, ongeacht de leeftijd of handicap van de persoon.

Om deze doelstellingen te bereiken, vraagt de NHRPH:

1. om het begrip de-institutionalisering te interpreteren als een globaal proces van metamorfose van de gemeenschappelijke leefomgevingen gebaseerd op de **levenskwaliteit** en waarbij **de rechten** van personen met een handicap worden nageleefd, zoals vermeld in het VN-Verdrag;

2. dat **voldoende middelen** worden vrijgemaakt om deze overgang te financieren en het voor iedereen financieel toegankelijk te maken . De overgang mag in geen enkel geval besparingen rechtvaardigen, overeenkomstig het principe van *standstill*;
3. dat **inclusieve structuren** veralgemeend worden, op voorwaarde dat rekening gehouden wordt met de noden van personen met een handicap. De noodzakelijke medische begeleiding moet behouden blijven, ongeacht de gekozen leefomgeving;
4. dat de bevoegde autoriteiten een **volledige stand van zaken** opstellen van het bestaande aanbod en van de noden van personen met een handicap;
5. dat een **globaal overgangsplan** wordt voorgesteld door de bevoegde autoriteiten;
6. dat een **opvolgingsmechanisme** wordt ingevoerd om zich ervan te vergewissen de vastgelegde doelstellingen te bereiken;
7. dat de bevoegde autoriteiten enkel de instellingen financieren die een duidelijk **lastenboek** naleven, in staat om de levenskwaliteit van personen met een handicap te garanderen, op basis van de in deze nota vermelde criteria;
8. dat de **personen met een handicap, evenals hun vertegenwoordigers**, vanaf het begin van het proces bij de denkoefening worden betrokken.