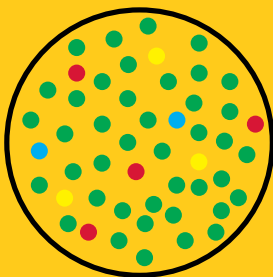
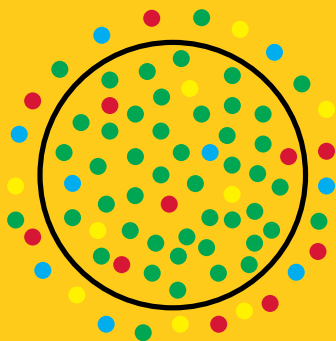


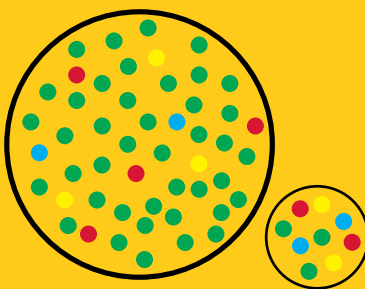
INCLUSIE



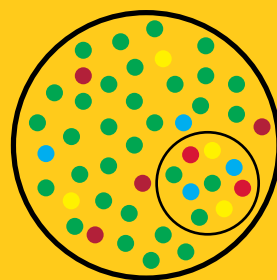
UITSLUITING



SEGREGATIE



INTEGRATIE



Studiedag deinstitutionalisering

Naar een recht op een eigen leven
midden in de samenleving

26 november 2014, Brussel

VERSLAGENBUNDEL

Studiedag deïstitutionalisering
Naar een recht op een eigen leven midden in de samenleving

| 26 november 2014, Brussel |

COLOFON

vormgeving:

www.dotplus.be

uitgave:

eerste druk: januari 2016

verantwoordelijke uitgever:

GRIP vzw

ISBN: 9789081070638

D/2016/1090/201

NUR 740

INHOUDSTAFEL

Voorwoord	6
Achtergronden bij deïstitutionalisatie Geert Van Hove	10
Begrippenkader en uitgangspunten Nadia Hadad	15
Aanbevelingen deïstitutionalisering uit het internationale niveau An-Sofie Leenknecht	22
Ondersteuningsbehoeften en ondersteuningsbronnen W.H.E. Buntinx	30
Een budget met een brede bestedingsvrijheid Jos Huys	35
Hoe ondersteun je totale zelfbeschikking? Hans Kroon	44
Woonbeleid: duo-interview met Alexander Leysen en Tim Claerhout Alexander Leysen en Tim Claerhout	51
Inclusiever maken van buurten Ady Hoytink	58
Deïstitutionalisering in beeld Hans Kroon	63
Tot slot	72
Bijlagen:	
Samenvatting standpuntnota in eenvoudige taal	75
Standpuntnota deïstitutionalisering GRIP	78

Voorwoord

Elke persoon is gelijkwaardig en heeft dezelfde rechten. Dat staat in de talrijke mensenrechtenverdragen die ons land al geruime tijd onderschrijft. Toch worden de mensenrechten van personen met een handicap nog op grote schaal geschonden. Personen met een handicap worden uitgesloten van de gewone samenleving. Inclusie is niet de norm. 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 maatschappij 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 gesegregerde 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 gesegregerde 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 decen-

nialang 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 dichterbij andere mensen.

Maar het leven en de ondersteuning worden nog dikwijls 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.

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap maakt heel duidelijk dat deze segregatie en dit gebrek aan keuzevrijheid en controle over het eigen leven een schending is van mensenrechten. Het VN-Comité in Genève maant België aan om deze realiteit om te buigen.¹ Het sleutelbegrip hierbij is deïstitutionalisering.

GRIP, het VN-Comité en steeds meer personen met een handicap en hun familie en vrienden, academici, ondersteuners van personen met een handicap, beleidsmakers en andere betrokken burgers verzetten zich tegen deze realiteit. GRIP wil deze beweging voor gelijke rechten en inclusie verder voeden door het thema deïstitutionalisering expliciet op tafel te leggen, de kennis te vergroten en het debat errond te voeden.

Met een studiedag op 26 november 2014 brachten we (ervaringsdeskundige) experts uit binnen- en buitenland samen. We overhandigden ook een gloednieuwe

1. Concluding observations on het initial report of Belgium, CRPD/C/BEL/CO/1, 27 October 2014. http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fBEL%2fCO%2f1&Lang=en

eigen standpuntnota over deinstitutionalisering aan beleidsmakers en aan de deelnemers aan de studiedag. Met deze verslagenbundel willen we een stap verder zetten. We bundelden de bijdragen van de verschillende sprekers en de standpuntnota van GRIP.

In de volgende pagina's leest u een artikel van Geert Van Hove over de achtergronden bij deinstitutionalisering. Nadia Hadad omschrijft vanuit GRIP een aantal kernbegrippen. An-Sofie Leenknecht geeft weer welke richtlijnen er vanuit internationaal niveau zijn voor het proces van deinstitutionalisering. Met W.H.E. Buntinx staan we stil bij een goede inschatting van ondersteuningsbehoeften. Jos Huys argumenteert en illustreert vervolgens het belang van een eigen budget en een brede bestedingsvrijheid. Hans Kroon vervolledigt dit verhaal door in te zoomen op ondersteuning bij het maken van eigen keuzes. Tim Claerhout en Alexander Leysen geven u een blik op de situatie en aanbevelingen voor woonbeleid. Ady Hoytink laat u kennismaken met een mooi voorbeeld van het ondersteunen van participatie in de wijk. Hans Kroon schotelt u nog wat beeldmateriaal voor over de juiste focus bij deinstitutionalisering. In bijlage presenteren we u de standpuntnota van GRIP over deinstitutionalisering inclusief samenvatting in eenvoudige taal.

We hopen dat u deze verslagenbundel met interesse zult lezen en de inhoud ervan mee helpt verspreiden.

*Veel leesplezier,
Nadia Hadad en Katrijn Ruts²
Januari 2016*

2. Nadia Hadad was gastvrouw op de studiedag deinstitutionalisering van GRIP op 26 november 2014. Katrijn Ruts ondersteunt de werking binnen GRIP op het vlak van deinstitutionalisering.

Noot over toegankelijkheid



Net als tijdens de studiedag hebben we ook voor deze verslagenbundel gezocht hoe we de inhoud zo toegankelijk mogelijk konden brengen.

We hebben aan de sprekers gevraagd om hun bijdrage zo toegankelijk mogelijk neer te schrijven. Ieder hoofdstuk begint bovendien met een samenvatting in eenvoudige taal. Zo kunt u snel kijken wat de belangrijkste informatie en boodschappen van de spreker zijn.

Met dank aan Sclera vzw voor gebruik van het pictogram <http://www.sclera.be/nl/vzw/home>

Uitnodiging

Feedback over de inhoud van de bundel, ideeën voor toegankelijkheid, informatie over teksten, initiatieven, ideeën over deïstitutionalisering zijn van harte welkom via info@gripvzw.be.

Wilt u verder op de hoogte blijven over deïstitutionalisering, standpunten en initiatieven van GRIP hierrond? Dan raden wij u aan om zich in te schrijven op onze digitale nieuwsbrief, via www.gripvzw.be.

U kan GRIP ook liken op Facebook: zoek naar 'GRIP – Kom op voor inclusie'.

Achtergronden bij deïstitutionalisatie

LEZING DOOR GEERT VAN HOVE

Geert van Hove is professor en verbonden aan UGent en VU Amsterdam.

Samenvatting in eenvoudige taal



Het artikel 19 van het VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap is heel belangrijk. Het gaat over deïstitutionalisering: het gaat over vrije keuze om te wonen in de samenleving en er ondersteuning bij krijgen. Heel veel landen hebben dat ondertekend.

Verschillende landen zijn al wel een tijd bezig met deïstitutionalisering. Soms was dat omdat er schandalen waren geweest. Of omdat de overheid minder geld wou betalen voor personen met een handicap.

We leren veel uit de geschiedenis. Wat is belangrijk? Bijvoorbeeld dat ook een kleinere woongroep een instellings sfeer kan hebben. Hoe men naar mensen met een handicap kijkt, is belangrijk. Samen leven is meer dan in dezelfde straat wonen. Je moet ook kunnen meedoen en vrienden maken.

Deïstitutionalisatie: een vlag met vele ladingen

Nu vele landen de VN-Conventie hebben geratificeerd staat het concept 'deïstitutionaliseren' weer volop in de belangstelling. Vooral artikel 19 uit deze Conventie laat in heel

wat landen alarmbellen luiden als er over `instellingen', `residentiële zorg', `participatiekansen', `keuzemogelijkheden', `deel uitmaken van de maatschappij' wordt gesproken.

Artikel 19: Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke 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 te genieten 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, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;
- b. personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappijondersteunende diensten, 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 maatschappijdiensten en -faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

Bij het gebruiken van het begrip deïstitutionaliseren is het goed om één oog te houden op de geschiedenissen die rond dit begrip hangen.

Zo weten we dat dit begrip bijvoorbeeld in de geschiedenis van de zorg werd gebruikt als tegenhanger voor en als alternatief voor de `totale instituten' zoals ze door o.a. Goffman werden beschreven: men wou weg van het

totaal van bovenaf geregelde leven van de 'inwoners' van instituten waar mensen 7 dagen op 7 verplicht waren samen te leven; waar werken, wonen en vrije tijd op één plek werden georganiseerd...

We weten echter ook dat deinstitutionalisatie in verschillende regio's zeer verschillend werd aangepakt:

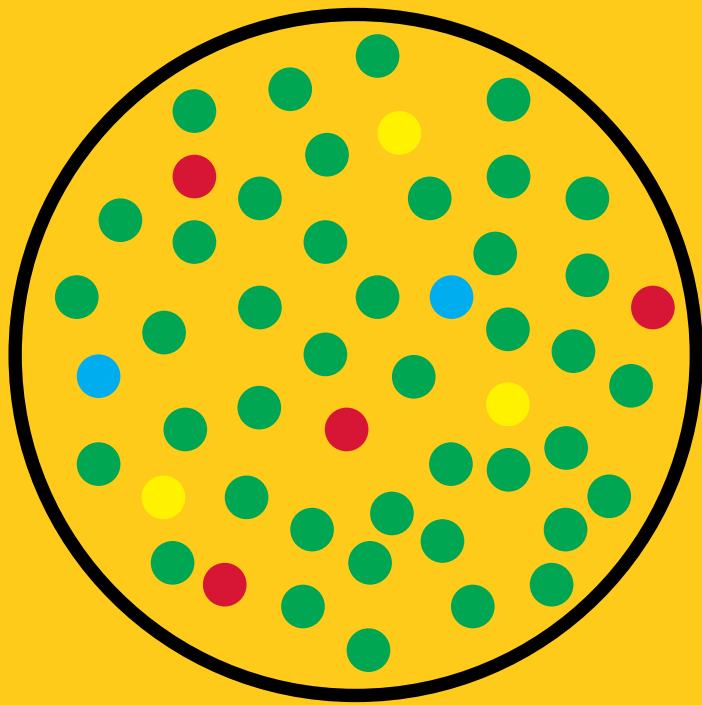
- Zo zagen we dat het in het Verenigd Koninkrijk een favoriet concept werd van de Thatcher-doctrine. Een paar schandalen in instituten werden aangegepen om de instellingen af te bouwen, terzelfdertijd werd het **privatiseren** (lees: voor zij die de middelen hadden) een vervanger van de té grote staatsinmenging.
- Zo zagen we dat instituten in de Verenigde Staten (VS) werden gesloten uit angst voor of na grote processen tegen grote misbruiken die werden vastgesteld. De grote deinstitutionalisatiebeweging liep in de VS parallel met een grote decentralisatiebeweging waardoor de 'zorg' in verschillende staten zeer verschillend van kwaliteit kon genoemd worden (sommige staten vonden dat ze niet verantwoordelijk waren voor de zorg en dat het privé-initiatief of families maar moesten overnemen), men kwam tot een soort **geïndividualiseerde** oplossingen.
- Zo zagen we dat in de Scandinafse zone op basis van een goed uitgewerkt sociaal **solidariteitsmodel** kleine woonentiteiten konden ontstaan. De rijkdom door gasbellen en het goed uitgekiende herverdelingsstelsel zorgen voor wooneenheden meestal kleiner dan bijvoorbeeld 7 mensen in Noorwegen; onderzoek van Tossebro toont aan dat het onder druk staan van dit solidaire systeem leidt tot een revival van grotere groepen (op basis van motieven van economische haalbaarheid).

Uit onderzoek zijn 3 zeer bijzondere lessen te trekken als we naar deinstitutionaliseren kijken:

1. Instellingen blijken 'taai' te zijn: onderzoek o.a. Felce in Wales toonde aan dat het niet 'de verhuisbeweging' is die een verschil maakt. Lees: men kan ook een 'instellings sfeer' organiseren in een kleine entiteit en weer bij Goffman uitkomen. Het coachen en begeleiden van begeleiders en bewoners via een 'active support' model bleek dan weer wél te werken. Met deze coachingstrajecten liep kwaliteit weer voor op kostenbesparing.
2. Processen van deinstitutionaliseren kunnen nooit los gezien worden van de studie en de beïnvloeding van de attitudes ten aanzien van personen met een beperking in de samenleving. Met andere woorden: het samen leven is meer dan het in dezelfde straat wonen. Door zinvolle (voor alle partijen) gemeenschappelijke activiteiten mee te maken leren mensen elkaar kennen, appreciëren,...
3. Deinstitutionaliseren werkt indien er gewerkt wordt met:
 - een mooie balans tussen 'redelijke aanpassingen' (individueel niveau) én structurele aanpassingen (geldende voor alle burgers).
 - Een filosofie waarbij professionals en vrijwilligers voldoende opgeleid worden en gesteund worden.
 - Een juiste invulling van het burgerschapsparadigma zoals het door Van Gennep werd uitgewerkt: met andere woorden een burgerschap waar plaats is voor interafhankelijkheid, ondersteuning en delen. Een burgerschap dat niet bol staat van neo-liberale invullingen zoals volledige autonomie en onafhankelijkheid.

Link naar de powerpointpresentatie van Geert Van Hove:

<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=209:geert-van-hove-achtergronden-van-deinstitutionalisering>



Begrippenkader en uitgangspunten

LEZING DOOR NADIA HADAD

Nadia Hadad is bestuurslid bij het European Network on Independent Living en ervaringsdeskundig expert verbonden aan GRIP.

Samenvatting in eenvoudige taal



Het doel van deinstitutionalisering is dat iedere persoon met een handicap een onafhankelijk leven kan leiden midden in de samenleving.

We noemen dat inclusie.

Een onafhankelijk leven betekent dat je de juiste ondersteuning krijgt. Het betekent niet dat je alles helemaal alleen moet kunnen doen.

In een instelling heb je niet evenveel keuzevrijheid en controle over je leven en je ondersteuning. Er bestaan ook kleine instellingen.

Veel mensen geloven niet dat personen met een handicap het kunnen. Deze en andere ideeën kloppen niet. Maar ze maken het moeilijker voor personen met een handicap om hun leven in eigen handen te nemen.

Net zoals te weinig goedkope en toegankelijke woningen, wachtlijsten voor ondersteuning en andere drempels. Alle neuzen moeten in dezelfde richting staan om die drempels weg te werken.

Wij willen geen liefdadigheid. Het is ons recht.

1. Doel van deinstitutionalisering

'Inclusie'

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.

Let op! Soms geeft men aan het woord 'inclusie' andere interpretaties die misleiden.

Bijvoorbeeld:

'Inclusie is er wanneer zoveel mogelijk ondersteuning wordt gegeven door het gezin, vrienden, kennissen, vrijwilligers en de reguliere diensten zoals thuiszorg.' Een dergelijke interpretatie verengt het begrip inclusie tot 'wie de ondersteuning geeft'.

Wat is wel essentieel aan het begrip 'inclusie'?

- Inclusie veronderstelt Universal Design en openheid van de samenleving.
- Inclusie veronderstelt een andere kijk op handicap.

Belangrijk is ook de link tussen 'inclusie' en 'ondersteuning':

Historisch gezien zijn mensen met een handicap doorverwezen naar aparte settings omdat daar de 'zorg' aanwezig was. Het concentreren van zorg en ondersteuning in die aparte plaatsen is dus één van de aanleidingen tot het institutionaliseren van mensen. De beweging naar inclusie beoogt dan ook het omgekeerde: niet de persoon moet verhuizen naar de zorg... maar de ondersteu-

ning moet gaan naar waar de persoon is, in de eigen omgeving, waar de persoon woon, leeft, leert, werkt, etc.

Een ander aspect van het verband tussen inclusie en ondersteuning is dat ondersteuning vaak nodig is om een gelijkwaardige participatie mogelijk te maken.

Wie best de ondersteuning geeft aan een bepaalde persoon, is afhankelijk van de situatie van die persoon en eigen noden en voorkeuren.

Mijn boodschap aan u allen is: houd het begrip 'inclusie' zuiver aub!

'Onafhankelijk leven':

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.

2. Institutionaliseren

'Instituut'

Een instituut omschrijven we als '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.**

(European Coalition for Community Living)

Ik wil bijkomend 2 belangrijke opmerkingen geven:

- Een persoon kan ook in zijn/haar eigen huis **geinstitutionaliseerd leven** als de werking van voorzieningen, diensten of de regelgeving hem of haar 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 (Hammarberg, 2012)

Ik ben van mening dat de collectieve organisatie van de zorg in grote mate bemoeilijkt dat er een werkelijke ondersteuning op maat van de persoon is en dat de persoon zelf de controle over de ondersteuning kan hebben.

Een essentiële gedachte in het denken over institutionalisering, en dus ook deinstitutionalisering en een onafhankelijk leven is dus:

Niet enkel de omvang van een voorziening, maar ook de mate waarin personen met een handicap zelf de **controle** kunnen hebben over hun leven en beslissingen is de maatstaf om te bepalen of er sprake is van institutionalisering.

Institutionalisering staat daarom lijnrecht tegenover individuele controle en keuzevrijheid.

3. Deinstitutionalisering

Het begrip deinstitutionalisering omschrijven we vanuit GRIP als:

'een **proces** waarbij personen met een handicap **weerkansen krijgen** of **kansen behouden** om een **onafhankelijk leven** te leiden **midden in de samenleving.**'

4. Mythes en barrières

Een aantal hardnekkige onjuiste veronderstellingen (mythes) en barrières bemoeilijken het om een onafhankelijk leven in de samenleving te leiden.

Mythes

- Sommige mensen zijn beter af in een instelling.
- bijvoorbeeld: mensen met grote ondersteuningsnoden
- bijvoorbeeld: mensen met een verstandelijke beperking
- Sommige mensen zullen nooit onafhankelijk kunnen leven.
- Gewoon waar het kan, apart waar het moet.
- Inclusie is te duur.
- De samenleving zal nooit helemaal open staan voor personen met een handicap.
- Het VN-Verdrag geeft **alle** personen met een handicap recht op inclusie.
- Deinstitutionaliseren is een werkwoord maar de praktijk duidt aan dat inclusie maakbaar is.
- 'It always seems impossible until it's done'
(Nelson Mandela)

Barrières

- Gebrek aan toegankelijkheid (bijvoorbeeld openbare ruimte, vervoer, informatie,...)
- Mentaliteit: lage verwachtingen, gebrek aan openheid,...
- Gebrek aan voldoende en de juiste ondersteuning, geen afdwingbaar recht op ondersteuning
- Niet zelf de controle hebben over de ondersteuning
- Gebrek aan toegankelijke en betaalbare woningen

- Gebrek aan aanmoediging, steun om zelfstandigheid uit te proberen
- Geen inclusief onderwijs, ongelijke kansen op reguliere job
- Zwakke inkomenspositie
- Inclusie wordt veel te weinig ondersteund, segregatie te veel!

5. Deinstitutionaliseren, hoe doe je dat?

- Formuleer vanuit de overheid een duidelijke ambitie voor deinstitutionalisering vanuit een juiste visie op inclusie.
- Maak een stappenplan voor deinstitutionalisering dat alle domeinen integreert en met elkaar verbindt.

Zorg dat alle strategieën die deel uitmaken van het plan uitgaan van dezelfde principes. Deze principes zijn:

1. Zorg dat personen met een handicap zelf de motor zijn van het proces van deinstitutionalisering en geef hen hiervoor tools in handen. Neutrale informatie, peer counseling, versterking van hun positie ten opzichte van diensten, ...
2. Zorg voor voldoende ondersteuning op maat, een budget op maat in eigen handen en controle over de ondersteuning door de persoon.
3. Zorg dat niemand wordt uitgesloten en bestrijd discriminatie. De rechten uit het VN-Verdrag gelden voor iedereen.
4. Ondersteun inclusie doorheen het hele levenstraject. Realiseer het recht op inclusief onderwijs, inclusieve tewerkstelling, een huis in de samenleving.

5. Ondersteun de persoonlijke autonomie en keuzevrijheid. Belast sociale relaties niet met ondersteuningstaken. Zorg voor betaalde ondersteuning los van voorzieningen, bijvoorbeeld persoonlijke assistentie.

**Handicap is geen zaak van zorg of liefdadigheid,
maar van MENSENRECHTEN**

**Link naar de powerpointpresentatie van
Nadia Hadad:**

<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=210:nadia-hadad-begrippenkader-en-uitgangspunten>

Aanbevelingen deinstitutionalisering uit het internationale niveau

LEZING DOOR AN-SOFIE LEENKNECHT

An-Sofie Leenknecht werkt voor het European Disability Forum.

Samenvatting in eenvoudige taal



Overall in Europa wonen kinderen en volwassenen in instellingen. Zij hebben minder kwaliteit van leven. Er wordt veel voor hen beslist. Het is heel moeilijk om ooit nog terug te keren uit de instelling.

Europa heeft ook het VN-Verdrag ondertekend. Het VN-Verdrag zegt dat elke persoon het recht heeft te kiezen waar en met wie hij of zij wil leven. En dat hij of zij genoeg ondersteuning moet krijgen om te kiezen.

Europa moet dus mee zorgen dat er geen nieuwe mensen in instellingen terecht komen. En dat mensen die er al wonen eruit kunnen.

Geld uit Europa mag niet meer aan instellingen gegeven worden. Het geld moet naar de mensen gaan zodat ze een gewoon leven kunnen hebben en genoeg ondersteuning kunnen krijgen buiten de instelling.

Deinstitutionalisering en de rechten van personen met een handicap – perspectief van de Europese Unie

Ik werk voor het European Disability Forum (EDF). Dit is een organisatie van personen met een handicap en koepelorganisatie van nationale organisaties en Europese federaties. Het EDF vertegenwoordigt alle personen met een handicap in Europa, dat zijn er 80 miljoen. Wij bevorderen de mensenrechten van personen met een handicap op Europees en internationaal niveau.

1. Context in Europa

- Meer dan 1 miljoen kinderen en volwassenen met een handicap wonen in instellingen in Europa.
- Institutionaliserings is nog steeds wijdverspreid en alternatieve ondersteuning in de maatschappij wordt nog niet voldoende ontwikkeld.
- De economische crisis heeft er bovendien voor gezorgd dat heel wat budget wordt weggehaald uit voorzieningen en inkomens voor personen met een handicap.
- Personen met een handicap moeten terugvallen op hun sociaal netwerk van familie, vrienden en partners.
- Institutionaliserings is nefast voor de kwaliteit van leven van de persoon.
- Zelfs een kort verblijf in een instelling is bijzonder negatief voor de verdere levensloop van de persoon en bijvoorbeeld ook op de ontwikkeling van een kind met een handicap.
- Resultaat is sociale uitsluiting en afzondering van de maatschappij.
- Moeilijkheid om leven terug op te bouwen eenmaal uit de instelling.

De context is verschillend in de Europese Unie

- Verschillende landen zijn volop bezig om de mensen uit de instellingen te halen en instellingen te vervangen met ondersteuning in de familie en in de maatschappij.
- Niet altijd succesvol.
- Voorbeelden uit Letland, Griekenland, Frankrijk, Slowakije, Denemarken.
- Op niveau van Europese Unie is er nu politiek momentum: adoptie van de structurele fondsen 2014-2020.
- Deze fondsen kunnen worden gebruikt voor het financieren van transitie van instellingen naar ondersteuning in de maatschappij.
- EDF promoot dat de Europese Commissie aanbevelingen stuurt naar de EU landen over het gebruik van fondsen in lijn met het VRPH.
- Organisaties van personen met een handicap moeten worden betrokken in deze processen met hun nationale, regionale en lokale overheden.

2. Het VN-Verdrag Inzake Rechten van Personen met een Handicap

- VN-Verdrag is het wetgevend kader voor uitbouw van deinstitutionalisering en opbouw ondersteuning in de maatschappij.
- Moet gebaseerd zijn op de algemene principes en doelstelling van het VN-Verdrag (artikel 3): persoonlijke autonomie, vrijheid om eigen keuzes te maken en gelijke kansen.
- Alle personen met een handicap, ook personen met een zware ondersteuningsnood, personen met een intellectuele of psychosociale beperking hebben het recht om te leven in de samenleving.

Artikel 19 VN-Verdrag: EDF's visie

Artikel 19 van het VN-Verdrag gaat over zelfstandig leven en deelnemen aan de maatschappij. EDF vraagt hierbij speciale aandacht voor:

- Iedere persoon met een handicap is vrij om zelf beslissingen te nemen en keuzes te maken over waar, met wie en hoe ze willen leven en hoe ze willen deelnemen aan de samenleving op een gelijke basis met anderen.
- Recht om te leven in de lokale gemeenschap of waar gewenst en niet gedwongen worden om te leven waar ondersteuning wordt aangeboden.

Artikel 19 VN-Verdrag

'Artikel 19 - het recht op een zelfstandig leven en deelname aan de samenleving' gaat over:

- Het recht om een eigen huis te hebben en te kiezen met wie men samenwoont.
- Het recht om te kiezen hoe ze willen leven, kunnen beslissen wanneer ze opstaan, eten, het huis verlaten, mensen ontvangen, etc.
- Het recht om volledig te kunnen deelnemen aan alle maatschappelijke en alledaagse activiteiten en om gezien te worden in de maatschappij.
- Het recht om relaties te ontwikkelen met anderen en sociaal actief te zijn.
- Toegang tot een reeks van verschillende diensten en ondersteuningsmogelijkheden, die worden aangeboden waar de persoon leeft en voor hoelang de persoon wil.
- Ondersteuning moet aangepast zijn aan personen met een handicap en hun noden, ook worden aangeboden aan de familie en het netwerk van de persoon.

- Persoonlijke assistenten moeten voorhanden zijn in alle aspecten van het leven, voor alle personen met een handicap, onafhankelijk van hun handicap en hun inkomen.
- Persoonsgebonden budget voor aankoop dienst die de persoon nodig heeft, waar hij of zij woont.
- De overheid moet ervoor zorgen deze diensten voldoende beschikbaar, toegankelijk en in de lokale gemeenschap zijn.
- Ook reguliere maatschappelijke diensten, zoals onderwijs, transport, gezondheidszorg, werkgelegenheid en voorziening rond de preventie van geweld moeten toegankelijk zijn voor alle personen met een handicap.
- Redelijke aanpassingen en ondersteuning moeten worden aangeboden in de reguliere diensten voor personen met een handicap.
- Informatie en communicatie van deze diensten moeten toegankelijk zijn.
- Het personeel van deze diensten moet worden getraind rond handicap.

Artikel 12 VN-Verdrag

Ook artikel 12 over handelingsbekwaamheid is essentieel als het gaat over deïstitutionalisering. Het schrijft voor:

- Iedere persoon met een handicap is bekwaam om eigen beslissingen te nemen en daarvoor de nodige ondersteuning te krijgen.
- Ondersteuning om de wil en de voorkeuren van de persoon ten alle tijde te respecteren in alle beslissingen over de levensomstandigheden van de persoon.
- Recht om te weigeren in bepaalde woonarrangement te leven.

- Institutionalisering en gedwongen behandeling bestaat ook thuis!

Internationaal opvolgingsmechanisme

Het VN-Verdrag is een bindend internationaal verdrag. Alle ratificerende staten moeten verantwoording afleggen aan een internationaal VN-Comité. Iedere 4 jaar levert iedere staat een verslag af met een beschrijving van haar geleverde inspanningen. Organisaties van personen met een handicap kunnen het proces beïnvloeden met een schaduwverslag en andere rapporten.

België was aan de beurt in 2014. De Europese Unie is aan de beurt in 2015. EDF bereidt een schaduwrapport voor.

3. Europese Expert Groep (EEG) Transitie van institutionele naar maatschappelijke zorg

Dit is een brede coalitie van Europese organisaties en netwerken, met inbegrip van EDF en andere DPOs (organisaties van personen met een handicap). De EEG heeft richtlijnen en een toolkit gepubliceerd over hoe de EU fondsen kunnen worden gebruikt om de transitie van institutionele naar maatschappelijke zorg te organiseren.

Meer informatie op <http://deinstitutionalisatieguide.eu/>

EEG definitie van een instelling

Wat als een instelling gezien wordt, verschilt van land tot land, afhankelijk van het wettelijk en cultureel kader. De EEG vindt het belangrijk om eerder te kijken naar het 'institutionele karakter' dan naar het aantal personen:

- Afzondering van gemeenschap en/of gedwongen om samen te wonen.

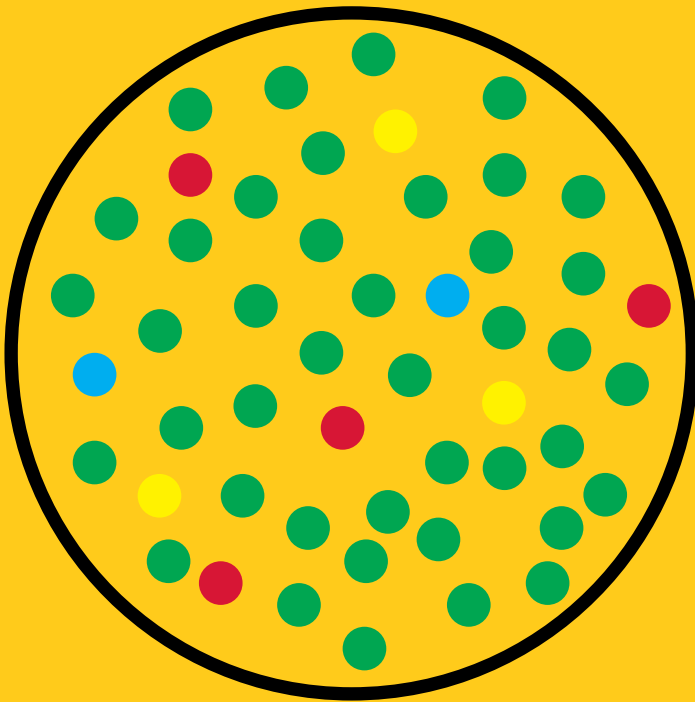
- Geen controle over leven en beslissingen over hun leven.
- De noden van het personeel primeren over noden van bewoners.
- Kan ook thuis geïnstitutionaliseerd zijn –gedwongen behandeling.

4. Richtlijnen voor preventie van institutionalisering en deinstitutionalisering

- Visie voor verandering gekoppeld aan een strategie met budget en tijdslijn – verschuiving van fondsen en personeel.
- Nauwe betrokkenheid personen met een handicap, hun familie, netwerk en de organisaties.
- Alle maatschappelijke actoren nauw betrekken, zowel gebruikers als leveranciers van de diensten, personeel van instellingen en reguliere diensten.
- Leiderschap nodig voor deze complexe transitie door te maken en bereidheid tot partnerschap.
- Alle betrokken partijen en maatschappij informeren.
- Alle middelen moeten worden ingezet om de onafhankelijkheid, inclusie en participatie van personen met een handicap te bevorderen.
- Voldoende alternatieven in de samenleving aanwezig zijn vooraleer transitie kan gebeuren.
- Inclusie is voor alle personen met een handicap, niet enkel voor bepaalde personen met een handicap.

Link naar de powerpointpresentatie van An-Sofie Leenknecht:

<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=211:an-sofie-leenknecht-richtlijnen-uit-het-internationale-niveau>



Ondersteuningsbehoeften en ondersteuningsbronnen

LEZING DOOR W.H.E. BUNTINX

W.H.E Buntinx is professor en verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit van Maastricht. Hij is ook verbonden aan de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities en INSERM.

Samenvatting in eenvoudige taal



Om volwaardig te kunnen participeren aan de samenleving is er soms ondersteuning nodig. Het is belangrijk om goed te weten welke ondersteuning iemand nodig heeft.

Er zijn instrumenten die meten wat je allemaal niet kan. Maar er zijn ook steeds meer instrumenten die meten wat je nodig hebt.

Daardoor kunnen personen met een handicap meer en beter praten met professionelen over wat ze nodig hebben.

Professionelen en voorzieningen moeten zich nog meer leren aanpassen en rekening houden met de persoon en zijn sociale netwerk.

De mentaliteit moet nog meer veranderen. Professionelen moeten minder 'zorgen voor' personen met een handicap. Ze moeten meer 'zorgen dat' ze personen met een handicap goed ondersteunen om mee te doen in de samenleving.

'Wat is er mis?' of 'Wat is er nodig?'

Je kunt op twee manieren kijken naar mensen met een beperking: als mensen die door hun beperking niet zoals anderen kunnen functioneren in de samenleving; of als mensen die behoefte hebben aan meer ondersteuning om te kunnen functioneren zoals anderen in de samenleving.

Natuurlijk is het van belang om zo precies mogelijk te weten wat er aan de hand is. Om een diagnose te hebben en de achtergronden van de handicap te begrijpen. Maar daarnaast is het nog meer van belang om te weten wat iemand nodig heeft aan ondersteuning. Die laatste vraag wordt door professionals nog maar recent apart gesteld.

Vroeger was de vraag voor de professional 'Naar welke voorziening moet een persoon met een beperking gestuurd worden?'. Nu is de vraag om samen met de persoon en zijn omgeving vast te stellen **'Welke en hoeveel speciale ondersteuning iemand nodig heeft om een goede kwaliteit van bestaan als lid van de samenleving te kunnen ervaren'**. Daarom is er sprake van een verschuiving van een defect-model naar een ondersteunings-model. De vraag aan de professional is dan ook niet tot welke 'categorie' iemand hoort maar welke ondersteuning bij iemand persoonlijk past.

Het VN-Verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap (door België ondertekend en geratificeerd) is belangrijk voor de ontwikkeling van wet- en regelgeving voor een samenleving waarin iedereen gelijkwaardig kan meedoen. Wetten en regels zijn noodzakelijk om

kansen te creëren voor mensen met een handicap, maar om mensen te helpen van die kansen gebruik te maken is veel meer nodig.

Professionals en diensten ontwikkelen daarom modellen en instrumenten om de behoefte aan ondersteuning in kaart te brengen. In de laatste 15 jaar zijn er wetenschappelijke inzichten gekomen die mee leiden naar andere werkwijzen en instrumenten voor professionals. Die modellen en instrumenten zijn onmisbare voorwaarden om de waarden van het Verdrag in de praktijk te brengen. Zo wordt bij het VAPH een nieuw zorgzwaarte instrument ontwikkeld dat nadrukkelijk rekening houdt met de behoefte aan ondersteuning en niet alleen met het in kaart brengen van iemands beperkingen.

Naast de vraag naar de behoefte aan ondersteuning staat natuurlijk de vraag hoe die ondersteuning in een concrete situatie het beste gegeven kan worden. Dat gaat om het plannen en uitvoeren van ondersteuning: wat kan de persoon op eigen kracht; zijn er (technische) hulpmiddelen die kunnen helpen om de persoon zelfstandiger te maken; waar is gewone en waar is gespecialiseerde ondersteuning nodig; wie kan ondersteuning het best geven; hoe werken ondersteuners het beste samen; welke extra (geld)middelen zijn nodig om ondersteuning mogelijk te maken?

Ondersteunen is bij uitstek samenwerken met en rond de persoon met een handicap. Dat vraagt om een hele andere manier van denken en van doen dan de persoon 'doorschuiven' naar een voorziening waar voor hem of haar 'gezorgd wordt'. **Wij zitten nog volop in een mentaliteitsverandering van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat': zorgen dat de persoon een waardige plaats in de samenleving kan innemen.** Dat lukt alleen wanneer de verwachtingen en inspanningen van de persoon

met een handicap zelf, zijn directe omgeving, professionals in voorzieningen, diensten en overheden op elkaar zijn afgestemd. Die samenwerking kan alleen in dialoog ontstaan. En in een sfeer waarin mensen accepteren en bevorderen dat de samenleving er is voor iedereen. Eén samenleving van en voor allen.

Het creëren van verscheidenheid zonder hokjes is een uitdaging. Een wereldwijde morele uitdaging. Niet gemakkelijk maar er is geen menswaardig alternatief. Het is al een grote stap dat het VN-Verdrag door nagenoeg alle landen in de wereld is ondertekend. Maar hoe dat in de praktijk moet worden gebracht zal nog veel werk vragen. Maar het kompas is er.

Op de studiedag heb ik laten zien dat er nieuwe modellen en instrumenten worden ontwikkeld om beperkingen, mogelijkheden maar ook de behoefte aan ondersteuning en de kwaliteit van leven te onderzoeken. Deze zijn niet moeilijker maar juist gemakkelijker om te begrijpen en te gebruiken in de dialoog van professionals en niet-professionals. Begrippen als 'ondersteuning', 'kwaliteit van leven', 'geluk' hebben voor mensen met of zonder handicap dezelfde betekenis.

We hebben ook betoogd dat het ontwikkelen van goede ondersteuning in de praktijk niet alleen een kwestie van kennis is maar ook van actieve mentaliteitsverandering. Voor de samenleving als geheel maar zeker ook voor de gevestigde voorzieningen en de mensen die daar werken. **Professionals en voorzieningen moeten durven en leren anders te kijken en te werken.** Zij zullen meer dan voorheen de omgeving van de persoon met een handicap moeten kennen en er rekening mee moeten houden (bijvoorbeeld: sociale netwerk, buurt, school, werk, verenigingen, diensten) zodat die beter in staat is mensen met een beperking te helpen participeren.

Dat kan betekenen dat zij meer dan voorheen de blik naar buiten moeten richten en ook samen zullen moeten werken. Het leidt geen twijfel dat ook de omgeving daarvoor open moet staan en niet de verantwoordelijkheid voor het ondersteunen van mensen met een beperking kan afschuiven naar gespecialiseerde voorzieningen. Dat leidt tot segregatie.

Individuele planning van ondersteuning en meer gerichtheid op de samenleving zijn geen garantie voor succes in alle gevallen maar zijn wel de richting voor de huidige professionele hulpverlening. **De vraag 'Wat is nodig?' biedt meer perspectief dan de vraag 'Wat is er mis?'.**

Link naar de powerpointpresentatie van W.H.E Buntinx:

<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=212:w-h-e-buntinx-meten-van-de-individuele-ondersteuningsnood>

Een budget met een brede bestedingsvrijheid

LEZING DOOR JOS HUYS

Jos Huys is medeoprichter van vzw Independent Living Vlaanderen.

Samenvatting in eenvoudige taal



Met het Persoonlijke AssistentieBudget (PAB) kan je je eigen persoonlijke assistenten aanwerven.

Je mag zelf kiezen wie je persoonlijke assistenten worden.

Je kan het voor van alles en nog wat inzetten waar je ondersteuning bij nodig hebt.

Met het PAB kan je je eigen leven leiden, net als iedereen.

Je bent niet afhankelijk meer van instellingen, en minder afhankelijk van je familie, vrienden en vrijwilligers.

Het PAB wordt nu vervangen door het PVB of Persoonsvolgend Budget. De vrees is dat we daarmee achteruit zullen gaan in plaats van vooruit.

We hebben in 1987 Independent Living Vlaanderen opgericht. Veertien jaar later, in 2001, ging het PAB, het persoonlijke assistentiebudget, van start: het is een krachtige motor van deinstitutionalisering gebleken, en nu, opnieuw veertien jaar later, in 2015, brengt het PVF,

de persoonsvolgende financiering, het risico mee van een terugkeer naar institutionalisering.

1. Independent Living Vlaanderen

We, dat is wijlen Jan Jan Sabbe, Luc Demarez, Eddy Denayer en ikzelf, hebben op 12 december 1987 Independent Living Vlaanderen opgericht.

Waarom? We waren jong, ernstig gehandicapt, en we wilden wat.

Wat wilden we dan? Niets bijzonder: we wilden leven zoals onze niet gehandicapte broers, zussen, vrienden en kennissen. Elk met zijn persoonlijke aspiraties: werken, studeren, vrienden maken, vrijen, een huisje bouwen, gezinnetje stichten...

Kon dat dan niet in Vlaanderen anno 1987? Neen. Hoezo? De doelstelling van het gehandicaptenbeleid was toen al niet langer uitsluitend de 'revalidatie' van personen met een handicap, maar wel hun 'sociale integratie.'

En wat gebeurde? Het aanbod van reguliere en bijzondere ondersteuningsvormen werd steeds diverser: verpleeghulpdiensten en ook meer zelfstandig opererende verpleegsters, thuisbegeleidingsdiensten, en ja zelfs diensten voor zelfstandig wonen, waar je als persoon met een handicap in je eigen appartementje kon wonen en op vraag assistentie kon inroepen. Maar velen, te veel personen met een handicap konden zich toch niet redden en deden de wachtlijsten voor reguliere en gespecialiseerde ondersteuning alsmaar aangroeien.

Wat was de reden? Al deze voorzieningen en diensten gaven geen antwoord op wat wij wilden: een leven leiden, zoals onze niet gehandicapte medeburgers dat doen.

Een verpleegster die me helpt plassen op school? Sorry, dat doen we niet, hoor!

Een dienst die me te eten geeft op het werk? Bestaat niet!

Iemand die me 's nachts omdraait in bed? Vraag eens bij de brandweer!

2. Het PAB (Persoonlijke Assistentiebudget)

Persoonlijke assistentie betekent dat de persoon met een handicap beslist: wie als assistent optreedt, voor welke taken en wanneer en hoe die te vervullen zijn.

Na 14 jaar pleidooien en debatten in de media, de politiek, de rechtbanken, de academische wereld, en vooral onder de personen met een handicap zelf, stemde het Vlaams Parlement in het jaar 2000 in met Decreet Swennen en vaardigde de Vlaamse regering het PAB-Besluit uit, dat in werking is getreden op 1 januari 2001.

Het budget dat het Vlaams Fonds (heet nu: Vlaams Agentschap) jaarlijks voor PAB's vrijmaakt is sinds de start in 2001 langzaam, maar gestaag gestegen. Ook al vertegenwoordigt het PAB nu nog steeds geen 10% van de VAPH-middelen, toch is het een doorbraak in ons Vlaams welzijnslandschap: het is vooralsnog het enige model, waarbij de gebruikers de mogelijkheid hebben om echt zelf sturing te geven aan hun ondersteuning. Aldus werken ze aan echte zorgvernieuwing. Door zelf steeds oplossingen, de geschikte persoonlijke assistent op het juiste moment en de juiste plaats, te zoeken, te vinden, op te leiden, en te betalen.

Een hele opdracht, jawel. Maar het loont de moeite. Het biedt de kans een eigen levenstraject op te bouwen. Met vallen en opstaan. Tja, net zoals onze niet gehandicapte medeburgers. Dat was de bedoeling.

Kinderen met zware handicaps die de gewone school volgen. Volwassenen die met hun partner een evenwichtige, en niet door zorgafhankelijkheid gedomineerde relatie kennen. Honderden budgethouders met snel degeneratieve aandoeningen die hun laatste levensjaren in waardigheid, met ondersteuning van persoonlijke assistenten, kunnen beleven. Het PAB levert een daadwerkelijke bijdrage tot de inclusie van personen met een handicap in de samenleving.

3. Persoonsvolgende financiering

Het Vlaams Parlement heeft op 23 april 2014 het decreet op de persoonsvolgende financiering goedgekeurd. En de Vlaamse Regering heeft op 25 april 2014 dit PVF-Decreet bekrachtigd. Daarbij wordt het PAB afgeschaft.

Een nieuw systeem komt in de plaats: het PVB = het Persoonsvolgend Budget voor de handicapspecifieke ondersteuning door het VAPH, hetzij onder de vorm van een voucher (= VAPH betaalt rechtstreeks aan een 'vergunde voorziening'), hetzij onder de vorm van een cashbudget (= VAPH betaalt jaarbudget aan de persoon met een handicap).

Om een PVB te verkrijgen, moet je wel eerst beschikken over een door het agentschap goedgekeurd ondersteuningsplan. Je gaat dus langs bij een DOP (Dienst Ondersteuningsplan). Daarin zitten vooral de aanbieders van zorg. Zij bekijken dan hoe ze het bestaande aanbod van ondersteuningsmodules onder elkaar kunnen verdelen, en gieten dit in een ondersteuningsplan. Daarin staat dan het aandeel dat de verpleegdienst, de dienst voor gezinshulp, de vervoerdienst, het dagcentrum enz. in jouw ondersteuning zal opnemen.

Maar let op: ook moet er een vakje worden ingevuld voor de ondersteuning die je zelf kan opnemen of die door familie of buren kan worden geleverd. Om je budget te bepalen moet het ondersteuningsplan immers door de zeef van de vijf concentrische cirkels: zelfzorg; gebruikelijke zorg; zorg en ondersteuning die geboden worden door familie, vrienden en/of informele contacten; professionele zorg en ondersteuning vanuit de algemene zorg en dienstverlening; professionele zorg en ondersteuning die door het VAPH worden gefinancierd. Alleen de ondersteuningsnoden die onder de vijfde cirkel ressorteren komen in aanmerking voor de budgetbepaling.

De hoogte van dit budget wordt dan nader bepaald aan de hand van een multidisciplinair verslag, en desgevallend van een inschalinginstrument.

Oef, je hebt uiteindelijk een budget! Je kan dan kiezen voor vouchers. Jouw budget, dat is vastgesteld op basis van het bestaande aanbod, kan je dan bij diezelfde aanbieders terug aanbieden. Maar je kan ook kiezen voor nieuwe aanbieders, als die maar vergund zijn door het VAPH.

En ja, die zullen er komen. Ze zijn al in de maak, zoals bv. 'de diensten voor persoonlijke assistentie.' Het sociale ondernemingschap kent een grote creativiteit. Dit is de zogenaamde 'diversificatie' van het aanbod: het oprichten en op elkaar afstemmen van steeds nieuwe diensten. Vaak zijn ze niet meer dan een naamsverandering die de oude wijn in nieuwe zakken camoufleert.

Maar je kan ook kiezen voor een cash budget. De vraag is te weten welke bestedingsvrijheid je hebt met je cash-budget: niet om het over de balk te gooien naar snoepreisjes of dito restaurants, wel om het te kunnen beste-

den aan de assistenten die je zelf kiest en opleidt en voor de ondersteuning die jij nodig hebt.

Vanaf het ontstaan van het PAB zijn er voortdurend pogingen ondernomen om het beslissingsrecht van de budgethouder over de keuze van zijn assistent in te perken. En ook in de toekomst zullen nog pogingen worden ondernomen om dit fundament van de vraaggestuurde zorg onderuit te halen: allerlei voorstellen voor een verplicht 'statuut' van dé persoonlijke assistent, of voor een persoonsvolgend budget waarbij men alleen bij 'vergunde dienstverleners' zijn assistentie kan inkopen, of om de kostprijs die je vanuit je budget moet betalen aan de bestaande collectief georganiseerde diensten te beperken tot het remgeld.

Ze worden handig aan de man gebracht onder de vorm van bewoordingen als: 'kwaliteit van de zorg' (net alsof de persoon met een handicap niet bij machte is om daarover te oordelen), 'vereenvoudiging voor de budgethouder' (net alsof die niet bij machte is de rol van opdrachtgever te vervullen) en zelfs 'emancipatie van de persoon met een handicap' (net alsof die zich door zijn mantelzorgers teveel laat betuttelen).

Zonder vrije keuze van de assistent kan er geen sprake zijn van 'persoonlijke assistentie'. De gezinshelpster die door een thuishulpdienst naar jouw huis wordt gestuurd, de ADL-assistent die je oproept bij de centrale van het Fokusproject, de assistent die door een DPA (Dienst Persoonlijke Assistentie) aan jou wordt toegewezen: ze werken niet voor jou. Ze zijn gekozen, opgeleid, en betaald door de instelling. Het is bij de instelling waar ze verantwoording afleggen, niet aan jou!

Ook de ondersteuningsnoden die je zelf ondervindt zijn veelal niet terug te vinden in jouw ondersteuningsplan. Dat plan is immers uitgeschreven op basis van het bestaande aanbod. Kan je er dan zo maar van afwijken? Je leert bv. een nieuwe partner kennen en je wil hem of haar i.p.v. de instelling betalen voor je broodnodige nachtasistentie. Je koopt een nieuwe aangepaste auto en je wil jouw chauffeur i.p.v. de vervoerdienst betalen voor je vervoersassistentie. Je krijgt een job aangeboden en wil een assistent op het werk i.p.v. het dagcentrum. Het blijft onduidelijk in hoeverre de besteding van het cash-budget gekoppeld wordt aan het ondersteuningsplan en de daarin beschreven noden aan handicapspecifieke zorg en ondersteuning. Moet je dan voor elk nieuw contract eerst de toestemming krijgen van het VAPH, zoals dit het geval is bij het BAP, het 'budget d'assistance personelle', zoals dit bij onze zuiderburen is uitgewerkt? De Waalse budgethouder zit gevangen binnen de contouren van zijn individueel ondersteuningsplan!

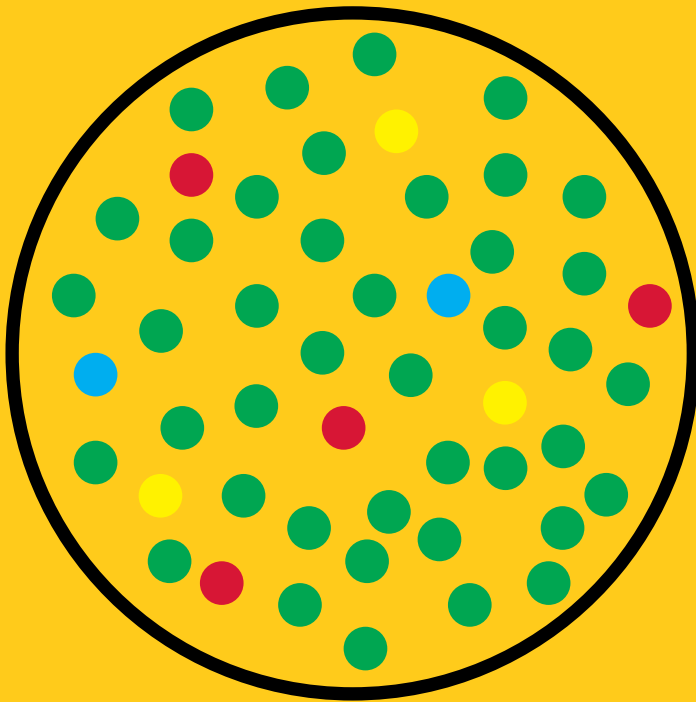
De ervaring leert dat zulks in de praktijk onuitvoerbaar blijkt: diensten kunnen niet steeds tijdig in de vervanging van afwezige personeelsleden voorzien, en vooral: de levensomstandigheden van de budgethouder met wisselende assistentienoden laten zich niet in een dergelijk strak keurslijf vatten. De budgethouder moet dan rekenen op de goede wil van zijn dossierbeheerder om uitgaven die niet geheel conform het ondersteuningsplan zijn, vooralsnog aanvaard te zien, zo niet moet hij een procedure voor herziening van dit ondersteuningsplan doorlopen.

4. RIP PAB?

Het PVF -decreet geeft aan meer personen met een handicap een budget. Maar wat zullen ze ermee kunnen

doen? We hebben sterke twijfels dat de nieuwe wetgeving aan de huidige en toekomstige budgethouders dezelfde mogelijkheden zal bieden voor zelforganisatie van de eigen ondersteuning.

Link naar de powerpointpresentatie van Jos Huys:
<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=213:jos-huys-budget-en-bestedingsvrijheid>



Hoe ondersteun je totale zelfbeschikking?

LEZING DOOR HANS KROON

Hans Kroon werkte bij Stichting Perspectief uit Nederland en is nu freelancer bij Netwerk Perspectief en betrokken bij Vereniging Inclusie Nederland.

Samenvatting in eenvoudige taal



Je eigen leven leiden begint met durven dromen. Wat doe je graag, waar ben je graag, wat vind je belangrijk in jouw leven?

Mensen die je daarbij willen ondersteunen moeten goed naar jou luisteren.

Je mag naar je doel gaan met vallen en opstaan.

Je kan vaak wel wat steun gebruiken van mensen die in jou geloven.

En jij bent ook belangrijk voor andere mensen. Jij kan ook andere mensen steunen.

Je eigen leven in handen hebben en houden is niet voor iedereen zo vanzelfsprekend. Je eigen leven leiden veronderstelt dat je je eigen keuzes kan maken. Sommige mensen kunnen daar wel wat ondersteuning bij gebruiken. Ik wil je iets vertellen over mijn ervaringen om mensen te ondersteunen hun weg te zoeken, te vinden en te gaan.

De menselijke maat

Wanneer ik mensen begin te ondersteunen om hun leven in eigen handen te gaan nemen, merk ik steeds weer dat elk proces anders is. Elke mens en elke situatie is immers ook verschillend. De basis is dus dat je bereid bent om altijd op maat van die mens en volgens zijn of haar eigen tempo te werken. Je moet ook kijken naar het tempo van alle mensen die in het sociaal netwerk zitten (familie, vrienden, etc). Je moet de ontwikkeling op een organische manier laten groeien. Er zijn geen deadlines mogelijk! Telkens vinden wat past bij die persoon.

Ook essentieel is om te weten wat mensen willen, wat hen motiveert. Je moet je daardoor laten drijven. Je moet zoeken naar wat de belangrijke factoren zijn voor deze mens om zich te ontwikkelen, en te groeien op zijn of haar eigen manier.

Je eigen dromen: begin van alles

Ik probeer mensen die buitengesloten zijn, te durven laten dromen over wat mogelijk is. Je moet je daarbij niet laten leiden door de moeilijkheden van een beperking, door wat ondersteuning wel of niet aankan, of door je de financiering die je wel of niet kan krijgen. Als het je lukt om mensen te laten dromen, is er veel mogelijk.

Mensen hebben soms ondersteuning nodig om zichzelf een beeld te kunnen vormen over de mogelijkheden die ze hebben. Mensen met een handicap worden immers vaak heel hun leven met hun neus geduwd op wat niet kan, en durven niet meer te dromen of zich een beeld te vormen van hoe ze zouden willen dat hun leven eruit zou zien. Het geeft energie en kracht om te zoeken naar mogelijkheden, het neemt energie weg en remt af als je er meteen vanuit gaat dat iets niet kan.

Zo is er het voorbeeld van een mijnheer die wel erg graag wil werken, maar heel erg vervelend schoonmaakwerk moest doen waar hij bovendien niets voor betaald kreeg. Ik ben met hem gaan praten en gaan vragen naar wat zijn hobby's waren en wat hij graag deed. Hij hield van bussen, bleek graag naar het busstation in Dordrecht te gaan en men bleek hem daar zelfs te kennen. Zijn droom was om monteur te worden. Daar had hij echter geen papieren voor en hij dacht dat het niet zou lukken: geen schoolopleiding, wel een verstandelijke beperking,... Maar hoe meer we hierover praatten, hoe meer we dachten dat het een goed idee zou zijn om met die mensen van het busstation te gaan praten. Waarom niet proberen om iets op te bouwen rond die interesse? Dat idee op zich gaf hem al een enorme boost. Met een ondersteuner is hij er naartoe gegaan om te gaan kijken wat er mogelijk zou zijn. Het laatste nieuws dat ik daarover gekregen is dat hij daar weliswaar niet spontaan een baan aangeboden gekregen heeft, maar dat hij wel veel mag gaan observeren. Ze bekijken nog wat ze hem verder kunnen aanbieden.

In dit voorbeeld zie je goed dat het niet gaat over confection, maar wel over het **ontwerp van een maatkostuum dat lang goed zit**. Het is altijd de investering waard, en je kan er geen tijd op plakken hoe lang zo'n proces van ondersteuning duurt.

Leren met vallen en opstaan

Mensen hebben vaak evidente dingen niet geleerd, bijvoorbeeld: Hoe moet je je gedragen als je een baan hebt? Hoe moet je je kleden? Waar moet je zijn? Hoe laat moet je dan opstaan? Waarom moet je je wassen? Mensen moeten leren om met vallen en opstaan dingen te proberen: het kan wel eens mislukken, maar de aan-

houder wint. Als de visie over wat je wil bereiken sterk is, dan kan je er aan blijven werken.

Steun van andere mensen

Het is natuurlijk belangrijk dat de sociale context van de persoon ook aanvaardt dat het soms niet vanzelf gaat en dat de persoon zijn weg zal gaan met vallen en opstaan. Steun van andere mensen **die er mee in geloven** is heel erg belangrijk. Het sociale netwerk is nodig om je op gang te houden, te motiveren, nabij te staan, er naar toe te gaan. Heel belangrijk dat het steunsysteem er is en je stimuleert. Hoe moet je je motiveren zonder steunsysteem? Steun van mensen die erin geloven is je beste wapen.

Jij bent belangrijk voor anderen

Maar het is ook van belang om mensen met een handicap zich bewust te laten worden dat zij zelf ook steun geven aan anderen. Het is goed als ze beseffen dat ook zijzelf steun kunnen geven aan andere mensen binnen hun netwerk.

Zo ken ik het voorbeeld van een mijnheer die een goed contact had met zijn moeder, maar niet met de rest van de familie. Iedereen en ook hijzelf gingen ervan uit dat zijn moeder, die al niet meer zo jong was, heel veel bezig was om hem te ondersteunen. Maar toen we eens goed gingen kijken wie wat voor wie deed, bleek dat hij meer steun verleende aan zijn moeder dan omgekeerd. Dat was voor hem een bevrijding.

Welke rollen nemen personen met een handicap zelf op ten opzichte van andere mensen? In dit voorbeeld bleek dat hij minder problemen veroorzaakte dan zijn zus. Die had geen beperking maar wel drugsproblemen. Die mijn-

heer zag zichzelf niet meer als probleemkind maar veel meer als een rolmodel. Dat gaf hem veel zelfvertrouwen.

Bescheiden aanwezigheid

Ik help ook professionelen en organisaties om te leren betere ondersteuners te worden. Ik vraag hen altijd om heel duidelijk te zijn over hun rol. Het is heel belangrijk dat zij zich bescheiden opstellen en dienend en niet dominant. Ik denk aan het voorbeeld van een woonhuis waar men het helemaal anders wou gaan doen. Het hele team zou vervangen worden. De zorginstelling die personeel leverde, is vertrokken. Er zijn allemaal nieuwe mensen aangenomen met een nieuw profiel. In dit profiel was diploma niet het belangrijkste. De nieuwe ondersteuners moesten wel bescheiden zijn en zich dienend opstellen. Dat blijkt nu ongelooflijk goed te gaan. De personen met een handicap worden gestimuleerd en worden ook gehoord. Ze voelen zich vrij omdat ze zich in hun eigen huis voelen en omringd door ondersteuners die weten wat er gebeurt. Mijn boodschap is: de attitude die ondersteuners hebben, heeft een grote invloed op de zelfbeschikking van personen met een handicap.

Waardevolle Sociale Rollen

Ik werk vanuit het gedachtegoed van Social Role Valorization, dus Sociale RolValorisatie, van Wolf Wolfensberger. En natuurlijk vanuit de overtuiging dat een onafhankelijk leven belangrijk is.

Sociale Rol Valorisatie is een serie theorieën die zich bezig houdt met het feit dat mensen buitengesloten worden en dat er mechanismen zijn om dit op te lossen. Mensen worden buitengesloten doordat ze een bepaald label, etiket of stigma opgeplakt krijgen. Mensen gaan

die persoon dan anders behandelen omwille van dat etiket. Mensen zien alleen nog maar dat etiket, dus de handicap. De persoon wordt dan aldoor gezien als lastig, of iemand die liefdadigheid nodig heeft. De persoon zit de hele tijd in een de rol van patiënt, of cliënt, of iemand die hulp nodig heeft, of iemand die niets kan, etc.

Dit brengt heel veel schade toe aan de persoon en hoe die persoon zichzelf ziet. Hij gaat dat ook geloven en zich dan ook gedragen als iemand die niets kan, etc. Sociale Rol Valorisatie gaat over hoe je dat negatieve proces kan teniet doen of omkeren. Dat gebeurt door te bouwen aan waardevolle **sociale rollen die niets te maken hebben met de handicap maar alles met wie die persoon is.**

Bijvoorbeeld:

Rob zit in een rolstoel en woont in een huis. Hij viel gemakkelijk in slaap in gezelschap, eigenlijk omdat hij zich verveelde! Maar toen kwamen we erachter dat hij gek is op balsporten, buiten zijn en dat hij groene vingers heeft. We hebben hem ondersteund om daar iets mee te doen. Zo is hij zijn eigen moestuin begonnen en is hij fan geworden van de korfbalclub van zijn nichtje. Hij blijkt nu wakker en enthousiast te zijn bij trainingen en tegelijkertijd kan hij nu echt een oom zijn voor zijn nichtje.

Het is dus essentieel om te gaan zoeken naar wat iemand prettig vindt en waar zijn belangstelling ligt. Als je dat weet kan je dat vertalen in een sociale rol. Alle facetten die bij die rol horen, de persoon die er goed in is én hij leert mensen kennen. Hij gaat op die manier deel uitmaken van een gemeenschap. Rob gaat nu graag naar vergaderingen, heeft plantenbakken om te kweken, andere tuinders vinden hem belangrijk. Het levert allerlei nieuwe activiteiten op en hij wordt gezien in een rol die niks te maken heeft met handicap.

Wonen in de buurt ondersteunen

Ik zie veel zorgorganisaties die te veel vanuit hun kantoor-tje en handboeken een proces naar zelfstandig wonen willen leiden. Er worden plannen opgesteld via vaststaande procedures. Zonder zelfs maar te weten wie de buurvrouw zal zijn en wat er allemaal in die bepaalde buurt speelt. Men begint dus helemaal verkeerd. In mijn beleving is het beter als je werkt vanuit iemands eigen situatie, huis, en samen met de persoon met een handicap zelf. Als ik op straat loop en aanklop bij een deur, dan weet ik binnen het uur hoe die buurt is, hoe de mensen er leven, of mensen in die straat contact hebben met elkaar of niet. Dat is allemaal niet zo moeilijk.

In Nederland is 'mantelzorgers' een hot item: de laatste jaren wordt ondersteuning dikwijls gestopt en mensen uit de directe omgeving moeten dit opvangen. Er wordt gekeken of mensen een steunsysteem hebben. Bij veel mensen blijkt het steunsysteem niet te bestaan. Maar in plaats van praktisch te gaan kijken naar mogelijkheden, ziet men dit vooral als een probleem. Het proces wordt dan ook probleemgestuurd en daar kom je niet verder mee. Op zoek te gaan, dikwijls niet te bestaan omdat ze geen hadden. Het wordt probleemgestuurd. Mijn boodschap aan wie leven in een buurt wil ondersteunen, is: 'Kom uit je kantoor met papieren en ga eerst eens bij de burens een koffie drinken.'

Link naar de powerpointpresentatie van Hans Kroon over ondersteunen van totale zelfbeschikking:

<http://www.prezi.com/r9vwnqserheh/>

Zie ook LAC Local Area Coordination

Zie Asset Based Community Development

Sociale Rol Valorisation: <http://www.socialrolevalorization.com/>

Woonbeleid: duo-interview met Alexander Leysen en Tim Claerhout

Op de studiedag deinstitutionalisering van GRIP interviewde gastvrouw Nadia Hadad twee experts over wonen. Alexander Leysen is expert toegankelijkheid. Tim Claerhout werkt voor het Interfederaal Gelijkekansen-centrum. In dit hoofdstukje staat de essentie van dat interview.

Samenvatting in eenvoudige taal



Een eigen leven midden in de samenleving. Dat betekent een eigen huis aangepast aan je behoeften. Maar er zijn een aantal drempels om zo'n huis te vinden.

1. Er zijn maar weinig goedkope woningen. Dat is een probleem voor personen met een lager inkomen.
2. Er zijn ook maar weinig toegankelijke woningen. Dat is een probleem voor mensen die dat nodig hebben.
3. Soms wil een huisbaas geen persoon met een handicap of met een tegemoetkoming. Discriminatie kan je aanklagen bij het centrum voor gelijke kansen van de overheid.

Politici kunnen aan al die problemen iets doen. Zo krijgen we ons recht om te wonen waar en met wie we willen.

1. Een woning aangepast aan je inkomen

Vind je gemakkelijk een betaalbare woning?

Tim Claerhout:

Nee. Er zijn maar weinig goedkope woningen. En dat is een probleem, zeker voor personen met een lager inkomen.

Waarom zijn er zo weinig betaalbare woningen?

Tim Claerhout:

Er blijft een groot tekort aan sociale huur- en koopwoningen in het algemeen en voor een aantal bevolkingsgroepen of samenlevingsvormen in het bijzonder. Bijvoorbeeld voor éénspersoonshuishoudens, gezinnen met veel kinderen, personen of gezinnen met bijzondere verwachtingen rond toegankelijkheid. Een belangrijke remmende factor is het ontbreken van bindende quota voor toegankelijke (sociale) woningen.

Op de private markt, zowel voor huur- als voor koopwoningen, is er een discrepantie tussen de kostprijs van woningen enerzijds en het inkomen van veel personen met een handicap anderzijds. Schaarste aan woningen leidt sowieso tot hogere prijzen. Vooral in de stedelijke kernen – Gent, Antwerpen en Brussel – stellen zich problemen.

Hoe kan de situatie verbeteren?

Tim Claerhout:

Dit probleem oplossen is geen opdracht van één beleidsinstantie maar vraagt een gecoördineerd, transversale beleidsbenadering. Toegankelijkheid is een belangrijk aspect. Het aanbod aan toegankelijke woningen moet inderdaad verruimen, en er dienen bindende toegankelijkheidsquota te komen om hieraan te verhelpen (zie verder). Even belangrijk is het echter om verder werk te maken van het verbeteren van de sociaaleconomische positie van personen met een handicap. Een beperktere arbeidsdeelname

verzwakt de positie van personen met een handicap op de woningmarkt. Het is ook belangrijk dat de overheid de extra kosten ten gevolge van handicap of ondersteuningsnood voldoende financiert.

2. Een woning aangepast aan wat jij nodig hebt

Vind je gemakkelijk een toegankelijke woning?

Alexander Leysen:

Er zijn maar weinig toegankelijke woningen. Dat is een probleem voor mensen die zelfstandig willen wonen.

Hoe komt het dat er zo weinig toegankelijke woningen zijn?

Alexander Leysen:

De belangrijkste reden is het ontbreken van wettelijke verplichtingen. De huidige wetgeving stopt letterlijk achter de voordeur. Dit wil zeggen dat de bestaande wettelijke verplichtingen niet van toepassing zijn op het woongedeelte. Zo kan het dus perfect voorvallen dat je als rolstoelgebruiker een appartementsgebouw binnen kan, de lift kan nemen naar de derde verdieping, tot aan de voordeur geraakt, maar daar dan in de hal vastzit: omdat er geen verdere (verplichte) aanpassingen zijn!

Verder spelen er economische belangen: aangepaste appartementen of woningen hebben vaak meer vierkante meter nodig. Als bouwpromotor wil je natuurlijk dat elke vierkante meter opbrengt. Je wil dus liefst zoveel mogelijk appartementen in 1 blok.

Tim Claerhout:

Er is een onderscheid tussen de situatie op de private woningmarkt en de publieke woningmarkt. Op de private woningmarkt zijn er geen bindende verplichtingen om

woningen rolstoeltoegankelijk te maken. Op de sociale huur- en koopmarkt zijn er meer mogelijkheden en wordt er sterker op de toegankelijkheid voor kwetsbare doelgroepen ingezet. Men doet dat onder meer door werk te maken van basistoegankelijkheid en voorrangregels inzake toewijs van sociale woningen. Zo geldt er een absolute voorrangregel voor personen met een fysieke handicap indien de woning is aangepast aan de noden van personen met een fysieke handicap en kunnen gemeenten via een lokaal toewijsreglement voorrang verlenen inzake sociale huisvesting aan bepaalde doelgroepen.

Hoe kan de situatie verbeteren?

Alexander Leysen:

1. er moeten wettelijke quota komen die vastleggen dat bijvoorbeeld per blok van zes appartementen of woningen er minimum 1 volledig toegankelijk moet zijn en 1 modulair aanpasbaar. Zowel voor de privé markt als sociale markt.
2. de wettelijke normen moeten verder gaan dan de voordeur en er moeten ook minimum stedenbouwkundige normen opgelegd worden voor de inrichting van een aangepast appartement of woning.

Tim Claerhout:

In een bevraging van het Centrum naar de implementatie van het VN-Verdrag kwam naar voor dat het niet per sé ontbreekt aan steunmaatregelen om woningen toegankelijk te maken, maar dat voor het verkrijgen van overheidssteun heel wat verwacht wordt van de aanvragers met een handicap. Een woning toegankelijk maken en hiervoor subsidies aanvragen vraagt veel inzicht en coördinatie.

Wat ook zou helpen is eenduidig infokanaal waar personen met hun vragen terecht kunnen.

De overheid kan in haar subsidiereglementen ook expliciet opnemen dat hun subsidies enkel worden overgemaakt als bij de gesubsidieerde bouwprojecten aandacht is voor toegankelijkheid.

3. Discriminatie

Ondervinden personen met een handicap discriminatie wanneer zij een woning willen huren of kopen?

Tim Claerhout:

Hier hebben we via de ontvangen meldingen bij het Interfederaal Gelijkekansencentrum enig zicht op. De meeste meldingen hierover komen van mensen met een fysieke of een visuele handicap. De meeste dossiers houden verband met weigeringen (door onder meer de vereniging van mede-eigenaars) van redelijke aanpassingen. Ook dossiers over de toegankelijkheid van liften of het weigeren van verhuring op economische gronden komen geregeld voor.

In de Diversiteitsbarometer Huisvesting³, met hierin een veldonderzoek naar discriminerend gedrag op de private huisvestingsmarkt, is handicap maar beperkt aan bod gekomen. Eén van de onderzochte profielen was een persoon met een visuele handicap. Als conclusie van de gepaarde testen blijkt de invloed maar beperkt.

Er wordt wel sneller gevraagd naar een borgstelling en bewijzen van inkomsten. Er blijkt heel wat discriminatie te zijn van mensen die een uitkering van de overheid krijgen, bijvoorbeeld een werkloosheidsuitkering. De vraag

3. Diversiteitsbarometer Huisvesting, Interfederaal Gelijkekansencentrum, oktober 2014, <http://www.diversiteit.be/diversiteitsbarometer-huisvesting>

is in hoeverre ook personen met een handicap met een tegemoetkoming daarvan het slachtoffer zijn.

Het niet-toestaan van een redelijke aanpassing wordt aanzien als een vorm van discriminatie. Waar de grens tussen redelijkheid en onredelijkheid ligt is een feitenkwestie, onder meer bepaald door de financiële draagkracht op wie de verplichting rust.

Wat kan je doen tegen discriminatie?

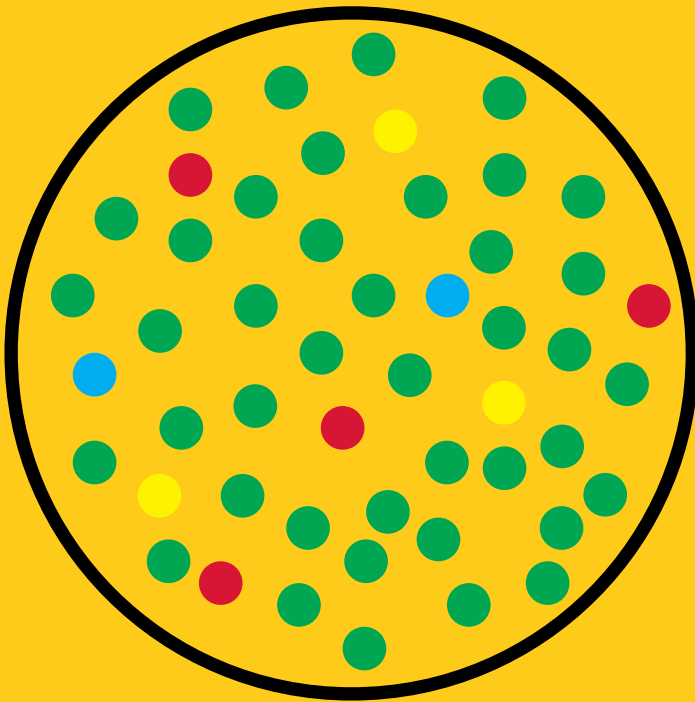
Tim Claerhout:

Discriminatie kan je aanklagen bij het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Het Centrum heeft dan de beleidslijn om met alle partijen in dialoog te gaan en te bemiddelen naar een oplossing. In de huisvestingsdossiers is deze aanpak vrij succesvol.

Wat kan de overheid doen om discriminatie te voorkomen en te bestrijden?

Tim Claerhout:

Sensibilisering is belangrijk. We sommen in de Barometer Huisvesting een aantal mogelijke maatregelen op voor het voorkomen en bestrijden van discriminatie. Dat gaat van het invoeren van een praktijktest om discriminatie op te sporen, tot maatregelen om de huurmarkt te vergroten: bijvoorbeeld maatregelen die het verhuurrisico voor de verhuurder verkleinen en maatregelen die de (financieel zwakkere) huurder ondersteunen.



Inclusiever maken van buurten

LEZING DOOR ADY HOITINK

Ady Hoitink is initiatiefnemer van het bewonersnetwerk U Onbeperkt van personen met een handicap voor een onafhankelijk leven, in Utrecht, Nederland.

Samenvatting in eenvoudige taal



Iedereen heeft talenten en interesses.

En iedereen wil een fijne buurt.

Het bewonersnetwerk U Onbeperkt is van personen met een handicap zelf.

In U Onbeperkt komen mensen uit dezelfde buurt bij elkaar.

Zo kunnen mensen andere mensen leren kennen die graag hetzelfde doen, of hetzelfde willen.

Ze praten over waar hun kracht ligt, wat ze willen met hun leven en voor hun buurt.

Ze zorgen er voor dat hun buurt gastvrijer wordt.

Zo kan iedereen erbij horen.

Ady Hoitink bracht op de Studiedag Deinstitutionalisering haar ervaring vanuit het bewonersnetwerk U Onbeperkt. Hieronder geven we een extract weer van de folder van U Onbeperkt.



U Onbeperkt

Neem zelf de touwtjes in handen

U Onbeperkt is een bewonersnetwerk van, voor en door mensen met een functiebeperking (lichamelijk, psychisch, verstandelijk) en iedere andere bewoner die zich hier voor open stelt.

Wij brengen bewoners bij elkaar om samen te werken aan een onafhankelijker leven. We doen dit in de Utrechtse wijken Leidsche Rijn en Overvecht.

Voor wie?

Ben jij of ken jij iemand met een functiebeperking die een zelfstandiger leven wil leiden? U Onbeperkt is er voor iedereen die meer regie wil over zijn eigen leven, zijn talenten wil inzetten en vooroordelen wil laten verdwijnen.

Herken en erken je eigen kracht

Met U Onbeperkt kun je in een vertrouwde omgeving ontdekken waar je kracht ligt, hoe je deze kunt gebruiken en hoe je vervolgens jouw ambities kunt realiseren.

Door mee te doen met U Onbeperkt kom je er achter wat je wilt en wat je kunt en hoe je jouw droom kunt waarmaken. Alleen of samen!

We delen ervaringskennis, benutten elkaars kwaliteiten en bouwen netwerken in de buurt.

Help jij mee om samen elkaars dromen voor een onafhankelijk leven te realiseren?

Wat we doen

- We gaan actief op zoek en in gesprek met jou over je dromen en kwaliteiten, welke talenten je wilt inzetten en welke hulp je nodig hebt.
 - We organiseren bijeenkomsten om mensen met elkaar te verbinden, ervaringskennis te delen en elkaars kwaliteiten te benutten.
 - Van daaruit starten we concrete projecten, zoals:
 - Het vormen van mini sociale netwerken in de buurt van 4-8 personen, waarin een ieder zijn kracht en kwaliteit kan inzetten, steun kan halen en geven aan de ander.
 - Het maken van een regionaal radioprogramma over een onbeperkt leven voor mensen met een functiebeperking met vooral aandacht voor alle mogelijkheden.
 - Mensen een actieve rol geven in de wijk. Zet je talent in voor: buurthuis, catering, huiswerkbegeleiding, Nederlandse les, ondersteuning en gezelschap voor een ieder die dit kan gebruiken.
 - Samen sporten mogelijk maken, nu en in de toekomst.
 - Werken aan een positief beeld van mensen met een beperking, door mooie voorbeelden zichtbaar te maken op de regionale televisie. Zo wordt inzicht geboden aan iedereen in de maatschappij. Word zelf 1 van onze TV sterren.
- Ga de uitdaging aan! Laat je eigen droom of die van een ander uitkomen.
Meld je bij ons aan en doe mee.

De hele folder met ondermeer contactgegevens kan u downloaden via <http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=215:folder-bewonersnetwerk-u-onbeperkt>

ABCD - Asset Based Community Development

Hieronder vindt u een schematische voorstelling van de ABCD-methode waar Ady Hoitink naar verwees in haar presentatie. De methode wordt in verschillende landen toegepast in projecten die werken aan meer open buurten.

Gemeenschapontwikkeling op basis van aanwezige hulpbronnen.

'Alle Buurtbronnen Communiceren en Delen'

	Huidige welzijn, zorg en buurtopbouw	ABCD aanpak gemeenschapsopbouw
Doel	Buurt/gemeenschap veranderen door uitbreiden van de diensten.	Buurt/gemeenschap veranderen door betrokkenheid van burgers.
Gericht- heid	Sectoraal, per levensgebied Doelgroepen (bijv. dak- en thuislozen, probleemjeugd, mensen die moeilijk hun plaats vinden op de arbeidsmarkt, ouderen, bewoners sociale huur...).	Integraal, alle levensgebieden die bewoners belangrijk vinden. Doelgericht (bijv. kansen voor kinderen, meer werk in/ voor de wijk, armoedebestrijding, mentale gezondheid), maar alle bewoners en hun relaties als vertrekpunt.
Manier	Hervorming van de instellingen.	Bewonersgestuurde productie.
Aanspreek- baarheid	Leidinggevenden en professionele dienstverleners. Leggen verantwoording af aan de instituties.	Groeiende cirkels van vrijwillige burgers. Leggen verantwoording af binnen de gemeenschap.
Betekenis van hulp- bronnen	Hulpbronnen zijn input in het systeem. Hulpbronnen	Hulpbronnen zijn relaties tussen mensen en organisaties die je

	ontsluiten door dataverzameling.	ontdekt en verbindt met elkaar. Hulpbronnen ontsluiten door zelfrealisatie en leiderschapsontwikkeling in de gemeenschap.
Productie-middelen	Geld is het belangrijkste productiemiddel. Opbouw stopt als geld stopt.	Relaties zijn het belangrijkste productiemiddel. Opbouw stopt als focus op geld komt te liggen.
Praktijk uitdaging	Hoe krijgen we burgers betrokken?	Hoe stroomlijnen we en bouwen we voort op al deze bewoners participatie?
Systeem-werking	Neiging tot verspreiding en verdunning in de loop van de tijd.	Neiging tot verspreiding en sneeuwbaaleffect in de loop van de tijd.
Evaluatie	Succes als mate van bereik en gebruik van de dienstverlening, voornamelijk gemeten door institutionele belanghebbenden.	Succes is capaciteitsopbouw, kwaliteitsontwikkeling, voornamelijk gemeten door en via de (kwaliteit en het aantal) relaties en verbindingen.

*Bewerking uit het Engels door Ady Hoitink, U Onbeperkt. -
Bron: www.abcdinstitute.org*

**Link naar de powerpointpresentatie van
Ady Hoytink:**

<http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=214:ady-hoytink-inclusiever-maken-van-buurten>

De powerpoint bevat ook een aantal linken naar sensibiliserende filmpjes.

Deinstitutionalisering in beeld: do's en don'ts uit de praktijk

POWERPOINTPRESENTATIE DOOR HANS KROON

Hans Kroon werkte bij Stichting Perspectief uit Nederland en is nu freelancer bij Netwerk Perspectief en betrokken bij Vereniging Inclusie Nederland.





1. Denken dat een
appartementencomplex
geen instelling is



2. DENKEN DAT
PROFESSIONALS HET
BETER WETEN DAN JIJ





5. DENKEN DAT EEN MANAGEMENTMODEL ONMISBAAR IS
de meeste huishoudens kennen geen manager



6. DENKEN DAT PROFESSIONELE ZORG ONVERMIJDBAAR IS

**VOEL IK ME
EINDELIJK
AANGESPROKEN**

7. Mensen onderverdelen in
doelgroepen

**BEHOOR IK NIET
TOT DE DOELGROEP**







**11. VRIJWILLIGERS ZOEKEN VOOR EEN GROEP
OF VOOR 1 PERSOON**



**12. EEN STERKE ORGANISATIEIDENTITEIT BETEKENT GOEDE ZORG
EEN STERKE ORGANISATIE RONDOM ELK INDIVIDU IS BETER**



SAMENVATTEND

- Start vanuit de mens
- Organiseer met hen
- Voorkom dat inclusie geïstitutionaliseerd wordt
- Geld is nodig, maar niet van levensbelang
- Waar een wil is, is een weg

Link naar deze powerpointpresentatie van Hans Kroon over deïstitutionalisering in beeld:
<https://www.haikudeck.com/denstitionalisatie-how-to-presentation-6Gzdw3mTo7#slide-18>

Tot slot

Isolatie, segregatie en verminderde keuzevrijheid bij personen met een handicap zijn helaas nog steeds een realiteit in ons land. Hierdoor worden duizenden burgers aangetast in hun fundamentele mensenrechten. België schendt hiermee de internationale mensenrechtenverdragen die het al decennialang ondertekend heeft. Het 6 jaar geleden geratificeerde VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap is het jongste mensenrechtenverdrag. Explicietere tekenen voor gelijke rechten en inclusie van personen met een handicap kan niet.

Maar een verdrag ondertekenen is niet genoeg. Wat losse acties om 'iets' te doen voor personen met een handicap is niet genoeg. Er is op korte termijn een duidelijk globaal plan nodig over hoe België dat zal aanpakken. Het VN-Comité in Genève heeft niet voor niks haar ernstige bezorgdheid geuit over het groot aantal mensen dat in instellingen woont en leeft aan de ene kant en het gebrek aan middelen voor persoonlijke assistentie aan de andere kant.

Het is essentieel dat België versneld werk maakt van deinstitutionalisering en daar voldoende middelen voor vrijmaakt. Want deinstitutionalisering betekent niet simpelweg instellingen afschaffen. Over wat deinstitutionalisering dan wel is, hebt u hopelijk via deze verslagenbundel een beter of ruimer zicht op.

Metten om te weten én om te verbeteren

België zal ook moeten opvolgen of de institutionalisering werkelijk vermindert.

Krijgen mensen gaandeweg meer kansen om een eigen leven op te bouwen in de samenleving? Worden de barrières kleiner? Worden mensen onafhankelijker van zorgorganisaties? Het is noodzakelijk om op deze vragen juiste antwoorden te vinden. Dan kunnen we voorstellen doen hoe het beleid nog kan verbeteren.

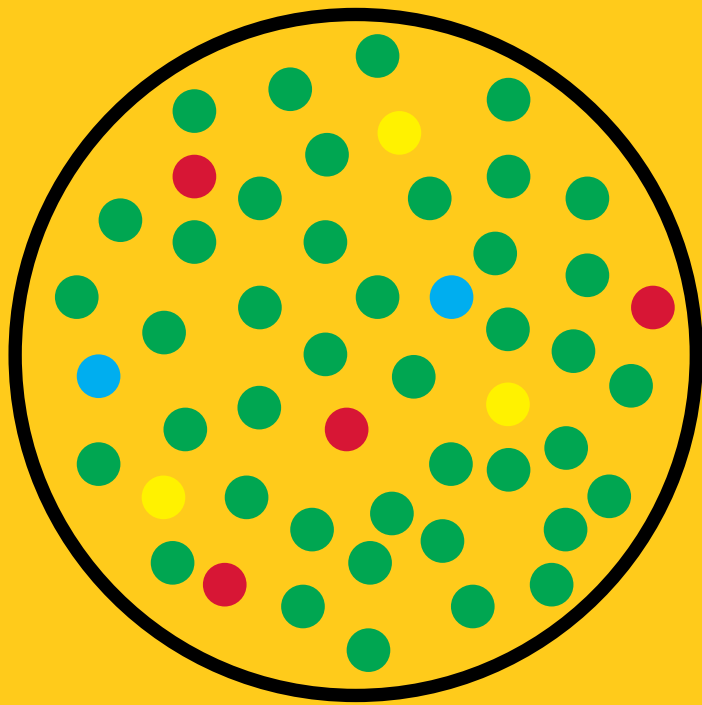
Bij onderzoek hierover moet er een juiste balans zijn tussen relevante cijfergegevens aan de ene kant en informatie uit de beleving van ervaringsdeskundigen zelf.

Het VN-comité heeft België een sneer gegeven over het gebrek aan gegevens over de situatie op vlak van rechten. Onze overheden zullen hiervan een prioriteit moeten maken. Het is evident dat het in kaart brengen van de voortgang van deïstitutionalisering hierbij een belangrijke plaats zal moeten innemen.

GRIP wil graag met overheden, academici en middenveldorganisaties samen nadenken hoe dit kader voor monitoring er kan uit zien en hoe we een goed beeld kunnen krijgen. We blijven ons ook de komende jaren inzetten om het thema deïstitutionalisering onder de aandacht te brengen.

Wil u hier samen met ons aan werken, of heeft u vragen of opmerkingen in verband met deze verslagenbundel, aarzel dan niet ons te contacteren!

Nadia Hadad en Katrijn Ruts



SAMENVATTING IN EENVOUDIGERE TAAL VAN DE STANDPUNTNOTA VAN GRIP: OVER DEÏNSTITUTIONALISERING

1. Wat is deïnstitutionalisering?

Inclusie is dat je kan meedoen met alles net zoals iedereen.

En dat je niet wordt apart gezet.

Iedereen is verschillend. En dat is ook goed.

Maar: er gewoon bijhoren is nog heel moeilijk.

De samenleving is niet altijd toegankelijk.

Andere mensen zien soms alleen de handicap,
niet de persoon.

Ze denken dan vaak dat we niets kunnen.

Dan kom je gemakkelijk in een instelling terecht.

In een instelling woon je samen met alleen maar andere
personen met een handicap.

De instelling bepaalt je leven. Je hebt minder
keuzemogelijkheden.

Daar moeten we van af geraken.

En daar gaat deïnstitutionalisering over.

Deïnstitutionalisering is een moeilijk woord.

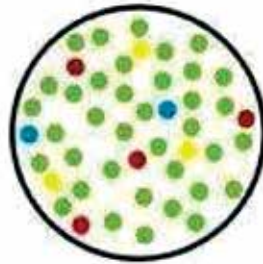
Maar het is eigenlijk heel simpel.

Het betekent werken aan een onafhankelijk leven voor
personen met een handicap.

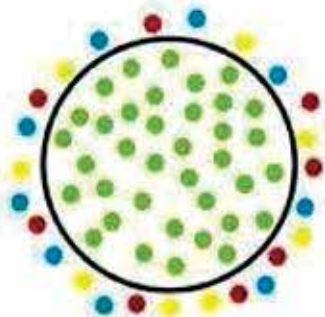
Het betekent dat je je eigen leven moet kunnen leiden
midden in de samenleving. Niet aan de rand ervan.

Dat je je leven in handen moet kunnen nemen.

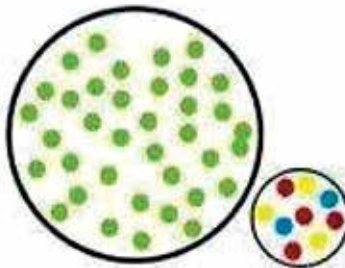
Dat je daarvoor genoeg ondersteuning moet kunnen
krijgen op jouw maat.



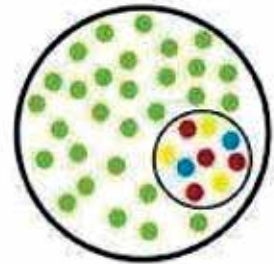
Inclusion



Exclusion



Segregation



Integration

Dat je zelf de kans krijgt om te kiezen wie je ondersteunt, en waar, en wanneer, en waarvoor en hoe.

2. Wat wil GRIP?

GRIP wil dat de overheid echt werk maakt van inclusie en deïstitutionalisering.

Dat ze goed nadenkt hoe ze dat gaat doen.

Ze moet samen met personen met een handicap nadenken.

Personen met een handicap moeten mee beslissen over wat er moet gebeuren. Niets over ons zonder ons!

Dan moet dan in een plan komen.

GRIP vindt dat de overheid altijd 5 dingen goed moet onthouden:

1. De persoon met een handicap versterken om zijn eigen leven te leiden. Hij of zij moet zelf de touwtjes in handen krijgen. Niet de voorziening.
2. De persoon moet genoeg ondersteuning krijgen.
Een rugzak met geld om de ondersteuning te betalen.
Zelf ondersteuners kunnen kiezen waar het mee klikt.
3. Inclusie en deïstitutionalisering moet er voor iedereen zijn. De rechten van het VN-verdrag zijn er voor iedereen.
4. De inclusie ondersteunen van in de wieg tot in het graf. Heel de samenleving moet evranderen. Zodat we naar gewone scholen kunnen. En dan een gewone job kunnen krijgen. En dan ook in een gewoon huis in de samenleving leven, zoals iedereen.
5. Personen met een handicap zijn nu te afhankelijk van voorzieningen. Of van hun familie, vrienden en vrijwilligers. Dat is soms omdat er te weinig betaalde ondersteuners zijn. Dat vinden we niet goed.
Bij persoonlijke assistentie krijgt de persoon geld en kan hij zelf kiezen wie hij betaalt. Daardoor wordt hij onafhankelijker.

3. De boodschap van GRIP

Er is nog een lange weg te gaan!

Maar we geloven er in.

Het is mogelijk.

Dus we moeten er samen aan beginnen.

We moeten personen met een handicap steunen om het waar te maken.



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 deinstitutionalisering 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.

Deinstitutionalisering 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 dichterbij 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.

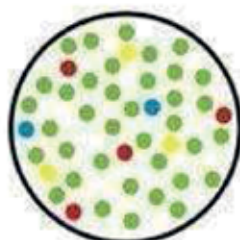
Hier moeten we van af! Personen met een handicap willen meetellen en meedoen! Ze willen een gewoon leven en zelf beslissen over hun eigen leven, net als iedere andere burger.

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.

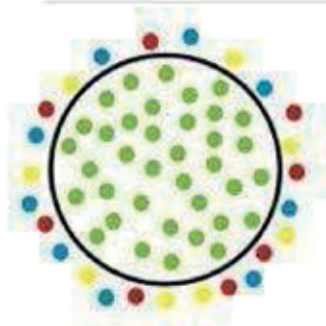
Ieder individu heeft eigen talenten en deze diversiteit is een meerwaarde voor vandaag en voor de toekomst van onze samenleving.

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.

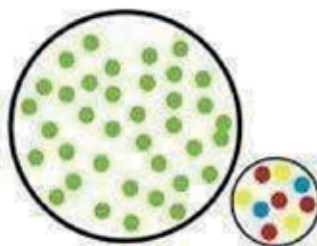
Dat geeft de richting aan waarin onze samenleving dient te evolueren: een samenleving waarin inclusie de norm is.



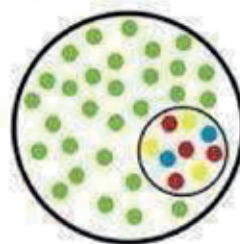
Inclusion



Exclusion



Segregation



Integration

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 instituuetsvormen 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?

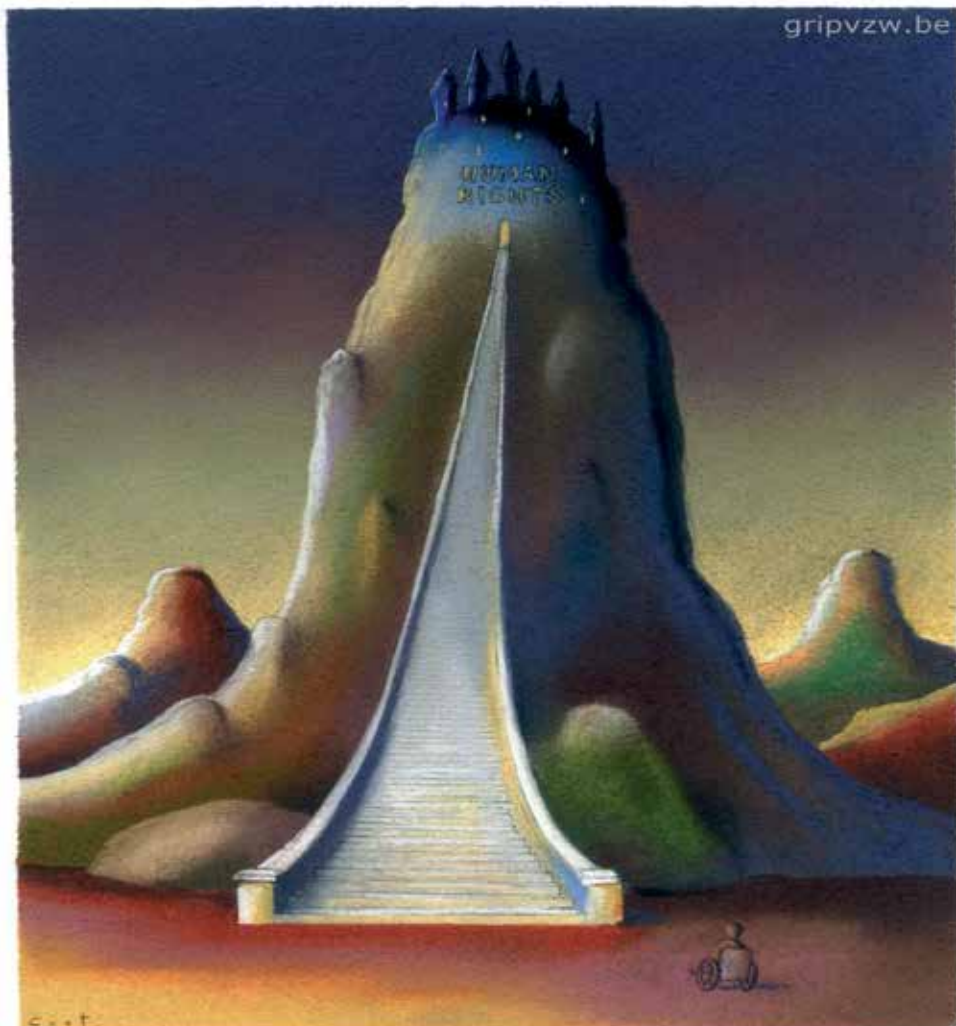
Een plan voor deïstitutionalisering moet de obstakels voor een onafhankelijk leven goed kennen en vervolgens wegwerken. We stellen vanuit onderzoek³ en de praktijk onder meer de volgende barrières vast:

- 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 professionelen 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 'deïstitutionaliseringproces' 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 verantwoord. 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 deinstitutionalisering is dat personen met een handicap geen alternatieven hebben voor diensten en voorzieningen.



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 deïstitutionalisering 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 deinstitutionaliserend woonbeleid
- Woonbonus inzetten voor een deinstitutionaliserend woonbeleid

Ondersteuning:

Essentiële uitdaging voor deinstitutionalisering 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:
 - o Zorg dat personen met een handicap zelf de motor zijn van het proces van deïstitutionalisering en geef hen hiervoor tools in handen.
 - o Zorg voor voldoende ondersteuning op maat, een budget op maat in eigen handen en controle over de ondersteuning door de persoon
 - o Zorg dat niemand wordt uitgesloten en bestrijd discriminatie. De rechten uit het VN-verdrag gelden voor iedereen.
 - o Ondersteun inclusie doorheen het hele levenstraject. Realiseer het recht op inclusief onderwijs, inclusieve tewerkstelling, een huis in de samenleving.
 - o Ondersteun de persoonlijke autonomie en keuzevrijheid. Belast sociale relaties niet met ondersteuningstaken. Zorg voor betaalde ondersteuning los van voorzieningen, bijvoorbeeld persoonlijke assistentie.



GRIP vzw
Koningsstraat 136, 1000 Brussel
(vanaf 1 mei 2016: Vooruitgangstraat 323, 1030 Brussel)
T. 02-214 27 60 | info@gripvzw.be | www.gripvzw.be