

## Nota voor de BCA van 23 mei 2018

### Art. 19 VRPH – Definities van “instelling”, “deïstitutionalisering” en “onafhankelijk wonen”

| BEGRIIP    | BRON                                    | DEFINITIE / KENMERKENDE ELEMENTEN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Instelling | GC No. 5                                | <p>Waar het in eerste instantie om gaat, is dat het opleggen van bepaalde woon- en leef-faciliteiten het individu zijn persoonlijke keuze en zelfstandigheid ontnemt. Noch grootschalige instellingen met meer dan honderd bewoners, noch kleinere woongemeenschappen met vijf tot acht bewoners, noch individuele residenties kunnen als faciliteiten voor zelfstandig wonen worden gezien wanneer zij andere bepalende elementen van instellingen of institutionalisering vertonen. (...)</p> <p>Hoewel geïnstitutionaliseerde structuren kunnen verschillen in omvang, naam en structuur, zijn er een aantal bepalende elementen, zoals: verplicht delen van assistenten met anderen en weinig of geen zeggenschap over van wie men assistentie moet krijgen, isolatie en segregatie van een zelfstandig leven in de maatschappij, gebrek aan controle over dagdagelijkse beslissingen, gebrek aan keuze wat betreft de personen met wie men samenwoont, strakke routine ongeacht persoonlijke wensen of voorkeuren, dezelfde activiteiten op een en dezelfde plaats voor een groep personen die onder een bepaald toezicht staan, een paternalistische benadering van dienstverlening, toezicht over woonfaciliteiten en gewoonlijk ook een wanverhouding in het aantal personen met een handicap die in dezelfde structuur wonen. Institutionele structuren kunnen personen met een handicap een zekere graad van keuze en controle bieden, maar deze keuzes zijn beperkt tot bepaalde domeinen van het leven en veranderen niets aan de afzondering die instellingen kenmerkt. (...)</p> <p>“Gezin-achtige” instellingen blijven instellingen en zijn geen surrogaat voor de zorg binnen een gezin.</p> |
|            | Common European Guidelines <sup>1</sup> | <p>In plaats van een instelling te definiëren op basis van haar omvang of aantal bewoners, moet gekeken worden naar de “institutionele cultuur”.</p> <p>Een instelling is dan elke vorm van residentiële zorg waar:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bewoners worden afgezonderd van de bredere gemeenschap en/of gedwongen worden samen te wonen</li><li>• Bewoners onvoldoende controle hebben over hun leven en over beslissingen die hun aanbelangen</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

<sup>1</sup> European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, p. 25.

|                               |                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                               |                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>De vereisten van de organisatie zelf voorrang krijgen op de individuele noden van de bewoners.</li> </ul> <p>(...)</p> <p>Een klein aantal bewoners is op zichzelf ook geen garantie voor het elimineren van die institutionele cultuur. Er zijn een aantal factoren, zoals de keuzevrijheid van de gebruiker van de voorziening, het niveau en de kwaliteit van de ondersteuning, participatie in de gemeenschap en de kwaliteitswaarborgen die gebruikt worden die een impact hebben op de kwaliteit van de dienst. In sommige gevallen worden mensen gedwongen tot een bepaalde behandeling om toegang te krijgen tot diensten in de gemeenschap. In zo'n gevallen overheerst de institutionele cultuur, ook al is de dienst op zich niet institutioneel van aard.</p> |
|                               | European Coalition for Community Living | Een instelling is iedere plaats waarin personen met het label 'handicap' worden geïsoleerd, gesegregeerd en/of gedwongen om samen te leven. Een instelling is ook een plaats waarin personen geen controle hebben of mogen hebben over hun leven en hun dagelijkse beslissingen. Een instelling wordt niet enkel gedefinieerd op basis van haar omvang.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                               | World Health Organisation <sup>2</sup>  | Institutionalisering is als probleem niet beperkt tot grote instellingen voor langdurig verblijf. Kinderen met intellectuele beperkingen die in kleinere settings wonen, waaronder ook zij die bij hun biologische familie wonen, in pleeggezinnen of andere "familie-achtige" residentiele plaatsen, kunnen ook hun sociale, educatieve en economische kansen ontnomen worden. Thuis gehouden, apart onderwezen en afgezonderd van of afgewezen door hun gemeenschappen, die kinderen kunnen net zo goed geïsoleerd zijn "in de gemeenschap" als in grootschalige instellingen. Er wordt daarom voorgesteld om de definitie van institutionalisering te verbreden om ook te verwijzen naar het algemene fenomeen waarbij een PMH de controle verliest over zijn of haar leven.                                  |
|                               |                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Deinstitutionalisering</b> | GC Nr 5                                 | Een de-institutionaliseringsbeleid vereist structurele hervormingen die verder gaan dan de sluiting van institutionele structuren. Verschillende de-institutionaliseringsprogramma's hebben aangetoond dat het sluiten van instellingen, ongeacht hun omvang, en de herplaatsing van bewoners in de samenleving, op zich niet voldoende is. Dergelijke hervormingen moeten gepaard gaan met uitgebreide programma's voor dienstverlening en gemeenschapontwikkeling, waaronder bewustmakingscampagnes. Structurele hervormingen die bedoeld zijn om de algemene toegankelijkheid binnen de samenleving te verbeteren, kunnen de vraag naar specifieke diensten voor personen met een handicap verminderen.                                                                                                       |

<sup>2</sup> WHO, Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families (2010), p. 10.

|  |                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                         | <p>De-institutionalisering vereist tevens een systemische transformatie, die de sluiting van instellingen en het afschaffen van institutionaliserende regelgeving als onderdeel van een omvattende strategie omvat, alsook de creatie van een reeks individuele ondersteunende diensten, waaronder een gepersonaliseerd overgangsplan met budget en tijdsbestek en inclusieve ondersteunende diensten. Daarom is een op coördinatie en kruisbestuiving gerichte aanpak nodig, die hervormingen, een begroting en een gepaste houding waarborgt op alle niveaus en in alle overheidssectoren, met inbegrip van de lokale overheden.</p> <p>Bovendien is het waarborgen van voldoende toegankelijke en betaalbare huisvesting van cruciaal belang voor de-institutionalisering, met inbegrip van gezinshuisvesting.</p> <p>De-institutionalisering brengt ook de invoering van inclusief onderwijs met zich mee.</p> |
|  | OHCHR <sup>3</sup>                      | Een proces dat voorziet in een verschuiving van woonvormen voor personen met een handicap, van institutionele en andere segregerende instellingen naar een systeem dat sociale participatie mogelijk maakt en waarbij diensten in de gemeenschap worden aangeboden op basis van individuele "wil en voorkeur".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|  | ENIL                                    | Deinstitutionalisering is een politiek en sociaal proces, dat zorgt voor de overgang van institutionele zorg en andere isolerende en segregerende omgevingen naar onafhankelijk wonen. Effectieve deinstitutionalisering vindt plaats wanneer een persoon in een instelling de mogelijkheid wordt gegeven om een volwaardige burger te worden en de controle over zijn of haar leven te nemen (indien mogelijk, met ondersteuning). Essentieel voor het proces van deinstitutionalisering is het voorzien van betaalbare en toegankelijke huisvesting in de gemeenschap, toegang tot publieke diensten, persoonlijke assistentie en "peer support".                                                                                                                                                                                                                                                                |
|  | Common European Guidelines <sup>4</sup> | Er wordt in de Guidelines zo weinig mogelijk verwezen naar deinstitutionalisering omdat het vaak wordt begrepen als alleen het sluiten van instellingen. Waar het begrip wordt gebruikt, verwijst het naar het proces van het ontwikkelen van een reeks diensten in de gemeenschap, waaronder preventie, om de nood aan institutionele zorg weg te nemen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|  | Johnson <sup>5</sup>                    | In deze fase is het verplaatsen van personen met een handicap van instellingen (hoe zij ook gedefinieerd worden)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

<sup>3</sup> United Nations General Assembly (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*, A/HRC/28/37, 12 December 2014, para. 25.

<sup>4</sup> European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, p. 27.

|                            |          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                            |          | naar de gemeenschap geen toereikende definitie van deinstitutionalisering. Het verwijst ook naar de manier waarop personen erna worden opgenomen in hun gemeenschap en naar de bescherming van hun rechten. De overgang naar onafhankelijk wonen vereist de ontwikkeling van vaardigheden door personen met een intellectuele beperking en een radicale verandering in maatschappelijke waarden, gedrag en praktijken.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Onafhankelijk Wonen</b> | GC No. 6 | Het betekent dat personen met een handicap over de nodige middelen kunnen beschikken om controle over hun leven te hebben en alle keuzes en beslissingen betreffende hun leven kunnen maken. Persoonlijke autonomie en zelfbeschikking zijn fundamenteel om zelfstandig te wonen. Dit impliceert toegang tot vervoer, informatie, communicatie en persoonlijke bijstand en heeft betrekking op de woonplaats, dagelijkse routine, gewoonten, behoorlijke tewerkstelling, persoonlijke relaties, kledij, voeding, hygiëne en gezondheidszorg, en religieuze, culturele, seksuele en reproductieve rechten. Deze activiteiten zijn gekoppeld aan de ontwikkeling van de identiteit en persoonlijkheid van het individu: waar en met wie we leven, wat we eten, of we graag uitslapen of lang opblijven, tijd doorbrengen binnen- of buitenshuis, een tafelkleed en kandelaars op tafel zetten, een huisdier houden of naar muziek luisteren. Dergelijke handelingen en beslissingen bepalen wie we zijn. Zelfstandig wonen is een essentieel onderdeel van de autonomie en de vrijheid van het individu, en betekent niet noodzakelijk alleen leven. Het mag ook niet louter worden geïnterpreteerd als het vermogen om dagelijkse taken zelf uit te voeren. Het moet eerder gezien worden als keuzevrijheid en controle in overeenstemming met het respect voor de inherente waardigheid en individuele autonomie zoals bepaald in artikel 3 (a) van het Verdrag. Zelfstandigheid als een vorm van persoonlijke autonomie betekent dat de persoon met een handicap geen keuze- of controlemogelijkheden worden ontnomen met betrekking tot de persoonlijke levensstijl en dagelijkse activiteiten. |
|                            | ENIL     | Onafhankelijk wonen is de dagelijkse demonstratie van een handicap-beleid op basis van mensenrechten. Onafhankelijk wonen is mogelijk door de combinatie van verschillende omgevingsfactoren en individuele factoren die toelaten dat personen met een handicap controle hebben over hun eigen leven. Dit omvat de mogelijkheid om echte keuzes te maken en beslissingen te nemen over waar men leeft, met wie men leeft en hoe men leeft. Diensten moeten beschikbaar en toegankelijk zijn voor iedereen en aangeboden op basis van gelijke kansen, vrije en geïnformeerde toestemming en personen met een handicap flexibiliteit geven in hun dagelijkse leven. Onafhankelijk wonen vereist dat de gebouwde omgeving, transport en informatie toegankelijk zijn, dat er technische hulpmiddelen en persoonlijke assistentie en/of gemeenschapsdiensten beschikbaar zijn. Het is noodzakelijk erop te wijzen dat onafhankelijk wonen voor alle personen met een handicap geldt, ongeacht gender, leeftijd en de mate van hun                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

<sup>5</sup> Johnson, K., & Marriott. A. (2009). The Neverending Story: Deinstitutionalisation and people with intellectual disability. In P. Swain & S. Rice (Eds.), *In the shadow of the law: The legal context of social work practice* (3rd ed). Sydney: The Federation Press, 285.

|  |                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                                              | ondersteuningsnood.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|  | Common European Guidelines                                   | <p>Het begrip “onafhankelijk wonen” wordt vaak door elkaar gebruikt met het begrip “in de gemeenschap wonen” (<i>community living</i>) wat betreft personen met een handicap en ouderen. Het betekent niet “dingen voor jezelf doen” of “zelfvoorzienend” zijn. Onafhankelijk wonen verwijst naar mensen die keuzes kunnen maken en beslissingen kunnen nemen over waar zij wonen, met wie zij samenwonen en hoe zij hun dagelijks leven organiseren. Dit vereist:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• toegankelijkheid van de gebouwde omgeving;</li> <li>• toegankelijk vervoer;</li> <li>• beschikbaarheid van technische hulpmiddelen;</li> <li>• toegankelijkheid van informatie en communicatie;</li> <li>• toegang tot persoonlijke assistentie, evenals life- en jobcoaching; en</li> <li>• toegang tot gemeenschapsdiensten (<i>community based services</i>).</li> </ul> <p>Het verwijst ook naar de erkenning en ondersteuning van mantelzorgers, inclusief de nood om hun levenskwaliteit te helpen behouden of verbeteren.</p> <p>Wat betreft kinderen wordt onafhankelijk wonen gebruikt om te verwijzen naar vormen van 'zelfstandig wonen onder toezicht' en zou alleen kinderen van 16 jaar of ouder betreffen. Dit zijn settings waar kinderen en jongeren worden ondergebracht in de gemeenschap, waar ze alleen wonen of in een kleine groepswoning, waar ze worden aangemoedigd en in staat gesteld om de nodige vaardigheden te verwerven om onafhankelijk te wonen.</p> |
|  | Academic Network of European Disability Experts <sup>6</sup> | <p>(Op basis van Art. 19 CRPD) Kort gezegd betekent onafhankelijk wonen dat personen met een handicap moeten kunnen beslissen waar ze wonen en met wie, met toegang tot een reeks diensten (waaronder persoonlijke assistentie) om hun leven in de gemeenschap te ondersteunen. (...) Onafhankelijk wonen betekent niet dat personen met een handicap dingen voor zichzelf moeten doen of alleen moeten wonen.</p> <p>Onafhankelijk wonen heeft verschillende dimensies, zowel wat betreft de doelstellingen ervan, als de middelen die nodig zijn om die doelen te bereiken. In het algemeen is de doelstelling van onafhankelijk wonen voor personen met een handicap dat zij de keuze en controle hebben over hun beslissingen, uitrusting (<i>equipment</i>) en assistentie die zij nodig hebben om hun dagelijks leven te leiden, opdat ze kunnen deelnemen in de samenleving op gelijke voet met anderen. Uiteindelijk gaat dit niet enkel om toegang tot individuele ondersteuningsdiensten, maar ook om meer algemene diensten zoals geschikte woningen, vervoer, onderwijs, werk en opleiding.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

<sup>6</sup> ANED, « The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe : Synthesis Report » (2009), p. 8.

|  |                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|  | Prof. Dr. Gerard Quinn <sup>7</sup> | Onafhankelijk wonen verwijst naar de filosofie dat personen met een handicap de beslissingen moeten kunnen maken die een impact hebben op hun leven. Het verwijst ook naar de burgerrechtenbeweging dat pleit voor gelijke participatie in het gemeenschapsleven en een systeem van dienstverlening dat bestaat uit centra voor onafhankelijk wonen. In plaats van de nadruk te leggen op de handicap zelf, benadrukt onafhankelijk wonen het recht van het individu op bepaalde vormen van hulp en ondersteuning om onafhankelijk te leven. |
|  |                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

---

<sup>7</sup> Prof. G. Quinn and Dr. Sinéad Keogh, Independent Living: an Evaluation of the Áiseanna Tacaíochta Model of Direct Payments (2018), p. 4.