DOC-BOARD-24-03-07

# Standpuntnota EDF over de overgang van instellingen naar buurtdiensten en zelfstandig wonen

**Document bedoeld voor de besluitvorming**

## Doel van dit document

Het doel van dit punt is om te beslissen of de Raad van bestuur al dan niet instemt met de goedkeuring van dit nieuwe EDF-standpunt en om uw opmerkingen hierover te horen.

## Vragen aan de Raad van Bestuur:

* Wilt u de nieuwe standpuntnota van het EDF over zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap goedkeuren?

## Inleiding

Deze standpuntnota werd ontwikkeld onder leiding van Maureen Piggot en Nadia Hadad, leden van het Uitvoerend Comité, en opgesteld door Haydn Hammersley, coördinator sociaal beleid. In de zomer van 2023 werd de tekst herzien en geherformatteerd met de hulp van Catherine en Alejandro. Tijdens de vergaderingen van het Uitvoerend Comité in september 2023 en januari 2024 leverden leden van het Comité aanvullende bijdragen die vervolgens door Haydn in de tekst werden verwerkt.

De standpuntnota is op 19 februari door Haydn aan alle leden van de Raad van bestuur bezorgd, zodat ze meer tijd hadden om het voor de bestuursvergadering te bekijken en om hun opmerkingen schriftelijk in te dienen.

## De volledige tekst

Hieronder vindt u de volledige tekst van de nieuwe standpuntnota van het EDF.

# Standpuntnota EDF over de overgang van de instellingen naar buurtdiensten en zelfstandig wonen voor personen met een handicap:

# Welke rol moeten de EU en haar lidstaten spelen?

# Een standpuntnota van het European Disability Forum

Beste,   
Hier eerst een belangrijke aandachtpunt

Tekst NL is vertaald uit de FR versie. Voor een paar termen, is de vertaling op verschillende wijze wel mogelijk. Gelieve dus in de tekst die volgt aandacht te hebben op het volgende :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Vertaling** | **Alternatieven** |
| La vie en autonomie | zelfstandig wonen | zelfstandig leven (is voor beiden iets te zeggen, maar gelet op de context is wonen misschien beter?…) |
| L’inclusion dans la communauté | maatschappelijke inclusie, inclusie in de gemeenschap maatschappelijke inclusie | ~~opname/insluiting in de gemeenschap~~ |
| La vie de la communauté | het leven in een gemeenschap |  |
| Services de proximité | Buurtdiensten |  |
| Soins de proximité | Buurtzorg buurtgerichte zorg? ‘als je hier NL versie vraagt, kom je op buurtgerichte zorg: <https://evabxl.be/fr/project/soins-de-proximite/>) | **~~vaak “mantelzorg”, maar dat is te eng in de gegeven context?~~** |
| (soutien des) pairs | ~~(ondersteuning door) lotgenoten~~ | Peer support, ~~collegiale ondersteuning~~ |
| services d’aide | ondersteuningsdiensten | ondersteunende diensten |
| l’allocation d’invalidité | tegemoetkoming voor personen met een handicap | ? ~~arbeidsongeschiktheidsuitkering~~ |
| aide communautaire | Gemeenschapshulp | “aide communautaire” betekent in feite iets anders in de Europese context |
| contrat de résidence | woonovereenkomst |  |

* Mantelzorgers (zoals geopperd voor soins des pairs, maar dan te eng in de context. Lijkt ook ‘peers’ te zijn)  
  mantelzorg = Soins informels
* Reguliere diensten = poetshulp, gezinszorg, maaltijden aan huis, CAW,thuisverpleging …

-----------------------------------------------------------------------------------------

Inhoud

[Standpuntnota EDF over de overgang van de instellingen naar buurtdiensten en zelfstandig wonen 1](#_Toc163039584)

[Doel van dit document 1](#_Toc163039585)

[Vragen aan de Raad van Bestuur: 1](#_Toc163039586)

[Inleiding 1](#_Toc163039587)

[De volledige tekst 1](#_Toc163039588)

[Standpuntnota EDF over de overgang van de instellingen naar buurtdiensten en zelfstandig wonen voor personen met een handicap: 2](#_Toc163039589)

[Welke rol moeten de EU en haar lidstaten spelen? 2](#_Toc163039590)

[Een standpuntnota van het European Disability Forum 2](#_Toc163039591)

[1. Inleiding 6](#_Toc163039592)

[Doel 7](#_Toc163039593)

[Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap en Algemeen Commentaar nr. 5 8](#_Toc163039594)

[Huidige situatie en politieke context 8](#_Toc163039595)

[2. Definities 9](#_Toc163039596)

[Zelfstandig wonen 9](#_Toc163039597)

[Instellingen 10](#_Toc163039598)

[De-institutionalisering en de overgang van instelling naar gemeenschapsleven 11](#_Toc163039599)

[Buurtdiensten 12](#_Toc163039600)

[3. Mensenrechtenkwesties waarmee personen met een handicap worden geconfronteerd 12](#_Toc163039601)

[Leven in een instelling 12](#_Toc163039602)

[Gemeenschapsleven 13](#_Toc163039603)

[Kinderen met een handicap 14](#_Toc163039604)

[Rode vlaggen: pas op voor investeringen die institutionalisering bestendigen 15](#_Toc163039605)

[4. Voorbereiding op de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap 15](#_Toc163039606)

[Uitgesplitste gegevens over mensen die in instellingen wonen 15](#_Toc163039607)

[Kwantitatieve doelen 16](#_Toc163039608)

[Kwaliteitsgarantie 17](#_Toc163039609)

[Onafhankelijke controle- en waarschuwingssystemen voor mensenrechten 17](#_Toc163039610)

[Bewustmaking van alternatieven 18](#_Toc163039611)

[Ondersteunen van mensen die instellingen verlaten 19](#_Toc163039612)

[5. Zelfstandig wonen en inclusie bevorderen 20](#_Toc163039613)

[Toegankelijke en betaalbare huisvesting 20](#_Toc163039614)

[Alternatieve huisvestingsmodellen en hulp bij huisvesting 21](#_Toc163039615)

[Persoonlijke assistentie 22](#_Toc163039616)

[Vorming voor maatschappelijk assistenten en persoonlijke assistenten 23](#_Toc163039617)

[Zelfstandig wonen voor mensen met een grotere assistentienood 24](#_Toc163039618)

[Familiale ondersteuning en mantelzorg 25](#_Toc163039619)

[Ondersteuning door lotgenoten 26](#_Toc163039620)

[Eenzaamheid voorkomen 27](#_Toc163039621)

[Toegang tot ondersteunende technologieën en andere technische hulpmiddelen 27](#_Toc163039622)

[Preventieve actie 28](#_Toc163039623)

[Onderwijssystemen die jongeren beter voorbereiden op zelfstandigheid 29](#_Toc163039624)

[Financiële toegankelijkheid en beschikbaarheid van ondersteuningsdiensten 30](#_Toc163039625)

[6. Inclusieve gemeenschappen creëren 31](#_Toc163039626)

[Toegankelijke gemeenschappen 31](#_Toc163039627)

[Toegang tot werk, onderwijs en gezondheidszorg 31](#_Toc163039628)

[Cultuur en vrije tijd 32](#_Toc163039629)

[7. Transversale elementen 32](#_Toc163039630)

[Strategieën en actieplannen 33](#_Toc163039631)

[Financiering 33](#_Toc163039632)

[Keuzevrijheid en handelingsbekwaamheid 36](#_Toc163039633)

[Beoordeling van de handicap 37](#_Toc163039634)

[Overheidsopdrachten 37](#_Toc163039635)

[De-institutionalisering en zelfstandig wonen erkennen als een gendervraagstuk 38](#_Toc163039636)

[Betrekken van organisaties van personen met een handicap 39](#_Toc163039637)

[8. Aanbevelingen aan de Europese Unie 40](#_Toc163039638)

[Het aantal personen in instellingen beheren 41](#_Toc163039639)

[Ervoor zorgen dat mensenrechten worden toegepast op personen met een handicap in instellingen 41](#_Toc163039640)

[Ondersteuning van nationale handicapstrategieën 42](#_Toc163039641)

[Europese fondsen 42](#_Toc163039642)

[Ondersteuning van de overgang van instellingen in de landen die toetreden tot de EU en daarbuiten 43](#_Toc163039643)

[Toezicht op het gebruik van EU-fondsen ter ondersteuning van zelfstandig wonen 44](#_Toc163039644)

[Europees semester 44](#_Toc163039645)

[Waarschuwings- en klachtenmechanisme voor EU-fondsen 45](#_Toc163039646)

[Over het European Disability Forum 45](#_Toc163039647)

[Aanbevolen bronnen 45](#_Toc163039648)

[Bijlage 46](#_Toc163039649)

[Gemakkelijk te lezen samenvatting 46](#_Toc163039650)

[Credits Documenten 46](#_Toc163039651)

## Inleiding

De Europese Unie en haar lidstaten willen af van instellingen die personen met een handicap isoleren. Als Staten die partij zijn bij het [Verdrag](https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd) van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap, hebben zij een gedeelde verantwoordelijkheid om zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap als realiteit te bevorderen en te ondersteunen.

Tenminste in theorie. In werkelijkheid stagneert het proces. Europa bevindt zich in een impasse. In de meeste EU-lidstaten wordt weinig of geen vooruitgang geboekt om personen met een handicap in staat te stellen de instellingen te verlaten. Als gevolg daarvan zitten veel te veel mensen nog steeds vast in instellingen die hen isoleren en afsnijden van hun gemeenschap.

Terwijl instellingen personen met een handicap per definitie hun meest fundamentele mensenrechten ontnemen, gaat het in sommige gevallen om extreme schendingen. Deze gevallen, die we in dit document uitlichten, laten zien hoe instellingen de veiligheid, het welzijn en de waardigheid van de bewoners ernstig in gevaar kunnen brengen. De genoemde voorbeelden tonen aan dat er dringend nood is aan een transitie van instellingen naar gemeenschapsgebaseerde alternatieven.

Ondanks een algemeen bewustzijn van de ernst van het probleem en de noodzaak om er iets aan te doen, wordt de monitoring van instellingen, zowel op lokaal, nationaal als Europees niveau, veel minder ernstig genomen. Het is moeilijk om betrouwbare en systematische gegevens te vinden over mensen die in Europa in een instelling verblijven. Dit beperkt ons begrip van de identiteit van de mensen die in instellingen leven. Hoe we de vooruitgang moeten meten met betrekking tot het afschaffen van dit verouderd verzorgingsmodel, is dan ook niet duidelijk.

In geen enkel Europees land kunnen we spreken van een echt succes. De begrippen "instelling" en "zelfstandig wonen" worden niet overal in de EU op dezelfde manier begrepen, evenmin als ideeën over hoe inclusie in de gemeenschap het best kan worden bevorderd. Dit zijn zaken die we, namens het European Disability Forum en onze [leden in heel Europa](https://www.edf-feph.org/our-members/), in dit document willen behandelen en verduidelijken.

### Doel

Dit document dient als basis voor ons pleidooi bij beleidsmakers op alle niveaus, maar in het bijzonder bij de EU, zodat zij een belangrijke rol kan spelen bij het waarborgen van gelijke rechten en kansen voor personen met een handicap in Europa. Terwijl algemene aanbevelingen gericht aan beleidsmakers op alle niveaus aan het eind van elk thematisch deel staan, zijn onze aanbevelingen aan de EU in het bijzonder samengebracht in het laatste deel van de publicatie. Onze analyse en aanbevelingen dienen om de EU te adviseren over hoe zij alle instrumenten kan gebruiken die zij tot haar beschikking heeft om dit te bereiken, waaronder haar financieringsprogramma's, macro-economisch beheer, gegevensverzameling, toezicht op mensenrechten en de implementatie van het VN-Verdrag, de [Europese Pijler van Sociale Rechten](https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1226&langId=nl) en de [EU-strategie voor de rechten van personen met een handicap](https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=nl).

Deze standpuntnota formuleert niet alleen aanbevelingen maar verduidelijkt ook wat we precies bedoelen met instellingen, de schade die ze veroorzaken en de stappen die genomen moeten worden om te komen tot echt zelfstandig wonen en inclusie.

De nota legt ook uit wat andere termen zoals "zelfstandig wonen" en "de-institutionalisering" betekenen, en op welke positieve acties de EU en haar lidstaten zich moeten richten om personen met een handicap in staat te stellen de overgang te maken van gesegregeerde instellingen naar zelfstandig wonen.

### Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap en Algemeen Commentaar nr. 5

Europese landen hebben een beschamende geschiedenis van het afzonderen en in instellingen plaatsen van personen met een handicap. Hoewel initiatieven om grote gesegregeerde instellingen te sluiten en te vervangen door leven in gemeenschap al dateren uit de jaren 1970, is de wettelijke verplichting om het recht op zelfstandig wonen te garanderen van recentere datum.

Het [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD](https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities)), dat nu door alle EU-lidstaten en toetredende landen is geratificeerd, beschrijft in [artikel 19](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-19-living-independently-and-being-included-in-the-community.html) en [Algemeen Commentaar 5](https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live) het recht op zelfstandig wonen en inclusie in de maatschappij. Dit artikel werd opgenomen omdat men erkende dat het dwingen van personen met een handicap om samen te leven in instellingen een schending is van hun rechten, keuzevrijheid en waardigheid. Het is ook schadelijk gebleken, met wijdverspreide gevallen van geweld en misbruik, die we verderop in dit document in meer detail uitleggen. In 2022 publiceerde het VN-Comité voor de rechten van personen met een handicap ook [richtlijnen over de-institutionalisering, ook in noodsituaties](https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including).

### Huidige situatie en politieke context

De EU heeft het belang erkend van investeringen in de overgang van instellingen naar buurtdiensten door [structuur- en ontwikkelingsfondsen](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32021R1060) te vragen [de overgang van instellingen te ondersteunen en investeringen in maatschappelijke inclusie te stimuleren](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32021R1060)[[1]](#footnote-1). Toch is de vooruitgang gestagneerd. In een [door de Europese Commissie gefinancierd verslag](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf) uit [2020](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf) over de stand van zaken met betrekking tot de-institutionalisering in de 27 EU-lidstaten concludeerden onderzoekers onder andere het volgende:

* Er leven nog steeds minstens 1.438.696 mensen in instellingen in de EU, hoewel er nog steeds ernstige hiaten zijn in het verzamelen van betrouwbare gegevens;
* Hiervan verblijven meer dan 700.000 mensen met verstandelijke beperkingen in grote instellingen, terwijl mensen met complexe ondersteuningsnoden achterblijven[[2]](#footnote-2).
* Het aantal personen in instellingen lijkt de afgelopen tien jaar niet wezenlijk veranderd te zijn.

De aanhoudende EU-financiering voor institutionele zorginstellingen werd onlangs bekritiseerd in het [verslag van de speciale VN-rapporteur voor de rechten van personen met een handicap over zijn bezoek aan de Europese Unie](https://www.edf-feph.org/content/uploads/2023/02/UNSR-Report-on-visit-to-Europe.pdf), dat in februari 2023 van start ging.

De Europese Commissie was zich al voor de publicatie van dit verslag bewust van dit probleem en heeft zich ertoe verbonden om de manier waarop fondsen worden gebruikt voor zelfstandig wonen en maatschappelijke inclusie te verbeteren. Als onderdeel van de Europese strategie voor de rechten van personen met een handicap 2021-2030 heeft de Commissie toegezegd nieuwe richtsnoeren voor EU-lidstaten op te stellen over zelfstandig wonen en maatschappelijke inclusie. Het doel van dit document is om lidstaten praktische richtlijnen te geven over hoe ze de voorwaarden voor zelfstandig wonen kunnen ontwikkelen en de-institutionaliseringsprocessen in goede banen kunnen leiden, met de nadruk op hoe EU-fondsen kunnen worden gebruikt om dit doel te bereiken.

In de aanloop naar de volgende zevenjarige EU-begroting die in 2028 van start gaat (ook bekend als het [Meerjarig Financieel Kader](https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/eu-budget/long-term-eu-budget/2021-2027_en)), onderzoeken de EU-besluitvormers opnieuw hoe toekomstige Europese financieringsverordeningen meer duidelijkheid kunnen verschaffen over hoe nationale overheden moeten investeren in de inclusie van personen met een handicap.

Europese financiering is niet alleen belangrijk voor investeringen in de overgang naar buurtdiensten in de EU. Het is en blijft even belangrijk in niet-Europese landen, in landen in de Europese regio die op weg zijn naar het EU-lidmaatschap en in landen over de hele wereld die profiteren van de Europese ontwikkelingssamenwerking en humanitaire hulp.

## Definities

### Zelfstandig wonen

Zelfstandig wonen en maatschappelijk inclusie zijn rechten die de uitoefening van alle andere rechten ondersteunen en mogelijk maken. Het is een wijdverbreid misverstand dat zelfstandig wonen betekent dat je alles alleen moet doen en het zonder hulp moet stellen. In werkelijkheid betekent het dat personen met een handicap dezelfde keuzes en dezelfde controle over hun dagelijks leven hebben als alle andere leden van de samenleving.

Zelfstandig wonen betekent dat je je leven niet door anderen laat bepalen. Het betekent het opzetten van systemen die mensen in staat stellen om hun rechten te genieten.

Dit zijn de meest fundamentele mensenrechten: het recht om te bepalen hoe ze hun leven leiden en welke richting ze opgaan. In de praktijk betekent dit meestal het volgende:

* Kiezen en bepalen waar men woont;
* Kiezen en regelen met wie men samenwoont;
* De duur van een verblijf op een bepaalde plaats kiezen en regelen;
* Toegang tot persoonlijke eigendommen;
* De ontvangen ondersteuning kiezen en controleren;
* Kiezen en controleren van de persoon die de diensten verleent in geval van nood;
* Eigen vrienden en relaties kiezen;
* Kiezen hoe men gezond en veilig zal leven;
* Keuze en controle over hoe men deelneemt aan het gemeenschapsleven;
* Controle over hoe men problemen met persoonlijke impact aanpakt (zoals problemen binnen het gezin of in een leefomgeving);
* Dezelfde rechten en verantwoordelijkheden hebben als andere burgers.[[3]](#footnote-3)

Zelfstandig wonen betekent de nodige ondersteuning krijgen en de mogelijkheid hebben om echte keuzes te maken. Dit houdt in dat de bebouwde omgeving, vervoer en informatie toegankelijk zijn en dat er technische hulpmiddelen, toegang tot persoonlijke assistentie en/of buurtdiensten zijn. Het recht op handelingsbekwaamheid en ondersteunde besluitvorming, waar nodig, is een voorwaarde om iedereen keuzes te laten maken over zijn of haar leven.

### Instellingen

Instellingen, zoals hieronder gedefinieerd, zijn niet verenigbaar met zelfstandig wonen. Volgens het Comité van de Verenigde Naties voor de Rechten van Personen met een Handicap wordt een instelling gedefinieerd door een aantal elementen. Deze omvatten:

* + Isolatie en afzondering van de gemeenschap;
  + Geen of beperkte invloed op de mensen wiens hulp men moet aanvaarden;
  + Het verplicht delen van assistenten met andere mensen (een assistent hebben die meerdere mensen tegelijkertijd helpt), wat betekent dat een persoon niet kan deelnemen aan activiteiten die los staan van de activiteiten van de personen met wie hij of zij de assistentie deelt;
  + Gebrek aan controle over dagelijkse beslissingen, zoals wanneer men opstaat, wat men eet, met wie men de vrije tijd doorbrengt, enz.;
  + Geen keuze met wie men samenwoont;
  + Niet vrij kunnen beslissen wanneer men vrienden of familie bezoekt, of moeten aanvaarden dat die beslissing door anderen wordt genomen;
  + Beperkingen op (het tijdstip van) het ontvangen van gasten;
  + De starheid van routine, ongeacht persoonlijke wensen en voorkeuren;
  + Groepsactiviteiten opgelegd onder het gezag van de dienstverlener.

De afwezigheid, hervorming of verwijdering van een of meer institutionele elementen volstaat op zich niet om een omgeving als ingebed in de gemeenschap te kenmerken.

Het is belangrijk op te merken dat een instelling elke omvang kan hebben[[4]](#footnote-4). Een instelling wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van één of meer van de kenmerken die hierboven zijn opgesomd. Zoals we zullen aangeven in ons hoofdstuk over mensenrechten, betekent dit dat zelfs mensen die in de gemeenschap leven, inclusief hun families, uiteindelijk ge-institutionaliseerd kunnen worden als hun vrijheid om hun leven te kiezen en te controleren niet gerespecteerd wordt.

### De-institutionalisering en de overgang van instelling naar gemeenschapsleven

We gebruiken vaak de term "de-institutionalisering". Dit verwijst naar het proces van het sluiten van instellingen, de overgang naar zelfstandig wonen met de nodige buurtdiensten en het voorkomen dat personen met een handicap in instellingen terecht komen. De overgang van institutionele zorg naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap is echter een transitie: instellingen hebben een gedetailleerd sluitingsplan nodig, wat inhoudt dat de betrokken personen worden ondersteund, dat hun overgang naar huisvesting in de gemeenschap wordt gewaarborgd en dat er persoonsgerichte ondersteuningssystemen worden opgezet.

Het is essentieel dat het proces van het verlaten van instellingen er niet toe leidt dat bewoners dakloos of kwetsbaar worden als gevolg van slecht geplande sluitingen. Dit gezegd hebbende, moet de transitie gestaag doorgaan om alle mensen in staat te stellen instellingen te verlaten en mogelijkheden voor zelfstandig wonen in de gemeenschap te vinden.

Er is geen reden waarom deze transitie lang zou duren. Daarom is het essentieel om prioritair omstandigheden te creëren die leven in de gemeenschap mogelijk maken, zodat mensen de instellingen kunnen verlaten. Het creëren van dergelijke omstandigheden zal ook nieuwe opnames voorkomen en ervoor zorgen dat mensen die in de gemeenschap leven niet teruggeplaatst worden in instellingen door een gebrek aan gemeenschapsondersteuning.

Het is essentieel dat de transitie mensen **in staat stelt** om instellingen te verlaten en in de gemeenschap te gaan leven, in plaats van **mensen uit instellingen weg te halen** en hen in dat proces een passieve rol toe te kennen. Ondersteunde besluitvorming moet gewaarborgd worden voor alle personen met een handicap die dat nodig hebben, als onderdeel van de transitie. Het is zeer belangrijk dat dit proces niet wordt geleid door institutionele zorgverleners. Personen met een handicap (vooral zij die in instellingen verblijven) en handicaporganisaties, die collegiale ondersteuning kunnen bieden, moeten ten volle betrokken worden. Het is ook belangrijk om gezinnen te raadplegen over hun betrokkenheid bij de ondersteuning van de overgang.

### Buurtdiensten

We gebruiken ook vaak de algemene term "buurtdiensten". Deze dekken een breed scala aan diensten. De eenvoudigste definitie luidt als volgt: buurtdiensten zijn alle diensten die buiten instellingen, binnen de gemeenschap, worden aangeboden en die zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap vergemakkelijken. Ze integreren personen met een handicap in hun lokale gemeenschap en stellen ze in staat om integraal deel uit te maken van de samenleving, in plaats van te worden afgezonderd.

Deze term kan verwijzen naar algemene diensten die door iedereen worden gebruikt, zoals gezondheidszorg, arbeidsbemiddeling of vervoer. Hij omvat ook diensten die specifiek zijn opgezet voor personen met een handicap, zoals persoonlijke assistentie, ondersteunende technologie, hulp bij het nemen van beslissingen, enz. In alle gevallen gaat het om diensten die mensen in staat stellen om in hun gemeenschap te leven, te werken en zich te ontplooien. Ze stellen personen met een handicap in staat om volgens hun eigen keuzes te leven en controle te houden over alle beslissingen die hun leven beïnvloeden.

## Mensenrechtenkwesties waarmee personen met een handicap worden geconfronteerd

### Leven in een instelling

Zoals aangegeven in de bovenstaande definitie van een instelling, komen de belangrijkste bedreigingen voor de mensenrechten van personen met een handicap in de vorm van een gebrek aan controle over hun reven. Instellingen snijden mensen af van hun directe gemeenschap en ontnemen hen de controle over de meest fundamentele beslissingen die hen aangaan.

In sommige gevallen kunnen zich in instellingen zelfs veel ernstigere mensenrechtenschendingen voordoen. Een van de meest in het oog springende gevallen was dat van [Whorlton Hall](https://www.edf-feph.org/newsroom-news-close-institutions-now-our-reactions-abuses-whorton-hall-specialist-hospital/), een gespecialiseerd ziekenhuis in het Verenigd Koninkrijk waar volwassenen met een handicap fysiek en psychologisch werden mishandeld. [Inclusion Europe](https://www.inclusion-europe.eu/) meldde in 2022 [de dood van een vrouw met een handicap in een instelling in Tsjechië](https://www.inclusion-europe.eu/deaths-and-abuse-of-people-with-severe-intellectual-disabilities-and-autism-in-czechia-respekt-magazine-investigation/) door toedoen van een personeelslid. Nog recenter [werden extreme mensenrechtenschendingen waargenomen in zorgcentra voor personen met een handicap in Roemenië](https://www.euractiv.com/section/politics/news/romania-horrified-by-inhumane-abuse-in-care-centres-for-disabled/), waar bewoners werden uitgehongerd, gemarteld en uitgebuit.

We hebben onlangs ook gezien hoe gevaarlijk instellingen kunnen zijn in tijden van crisis. Dit was met name het geval tijdens de uitbraak van de coronapandemie, toen sommige [instellingen broeihaarden van infectie en misbruik](https://www.edf-feph.org/newsroom-news-residential-institutions-are-becoming-hotbeds-infection-and-abuse-governments-need-act/) werden. Met de invasie van Rusland in Oekraïne zagen we ook hoe geïsoleerd instellingen waren en hoe onvoorbereid de autoriteiten waren om bewoners te evacueren, met talloze doden tot gevolg.

Mensen in instellingen lopen ook een verhoogd risico op seksueel en fysiek misbruik en zware disciplinaire straffen[[5]](#footnote-5), waaronder lijfstraffen en dwangmaatregelen[[6]](#footnote-6) , evenals gedwongen sterilisatie[[7]](#footnote-7). Vrouwen worden in het bijzonder blootgesteld aan dit soort misbruik[[8]](#footnote-8). Mensen die in instellingen leven, kunnen ook verhinderd worden om de hechtingsbanden en gemeenschapsondersteunende systemen te ontwikkelen die familierelaties en gemeenschappen kunnen bieden. Een langdurig verblijf in een instelling maakt het erg moeilijk voor een persoon om later te assimileren in hun familie en/of gemeenschap.

### Gemeenschapsleven

Als de juiste omstandigheden niet aanwezig zijn, kunnen personen met een handicap in instellingen geplaatst worden, ook al leven ze in de gemeenschap. Mensen die in hun eigen huis wonen, kunnen vast komen te zitten en afgesneden worden van hun gemeenschap als de gebouwde omgeving (inclusief hun eigen huis), het vervoer en de diensten om hen heen niet toegankelijk zijn. Daarom is toegankelijkheid zo cruciaal als het gaat om zelfstandig wonen.

De kenmerken van een instelling kunnen ook aanwezig zijn in iemands huis. De persoon die verondersteld wordt ondersteuning te bieden, kan de persoon met een handicap in een instelling plaatsen door hem/haar de macht te ontnemen om beslissingen te nemen en vrij te communiceren met zijn/haar vrienden, familie en gemeenschap.

Daarom is het van cruciaal belang dat personen met een handicap hun persoonlijke assistenten kiezen en, idealiter, zelf de middelen bepalen voor het inhuren en betalen, bij voorbeeld door middel van persoonlijke budgetten. Dit benadrukt bovendien hoe belangrijk het is dat de persoonlijke assistenten door personen met een handicap zelf worden opgeleid over hoe ze ondersteuning kunnen bieden op een manier die de onafhankelijkheid en rechten van de persoon in kwestie respecteert, maar ook dat personen met een handicap worden ondersteund door lotgenoten om ervoor te zorgen dat ze zich bewust zijn van hun rechten en hoe ze andere diensten kunnen gebruiken en controleren.

### Kinderen met een handicap

De problemen waar kinderen met een handicap mee te maken hebben verschillen in veel opzichten van die van volwassenen met een handicap. Als het bijvoorbeeld gaat om minderjarigen met een handicap, is het doel over het algemeen niet “zelfstandig wonen”. We hebben het over het recht op familiezorg en inclusie in de gemeenschap. Het recht op zelfstandig wonen wordt echter belangrijker tijdens de adolescentie en de overgang naar volwassenheid. Hoe eerder een kind met een handicap leert om persoonlijke hulp te gebruiken, hoe groter de kans dat hij of zij op volwassen leeftijd in de gemeenschap geïntegreerd geraakt. Dit vergroot ook de kans op zelfstandigheid, doordat de familie en het netwerk om de betrokkene heen op een natuurlijke manier afstand kunnen nemen van de verantwoordelijkheid om dagelijkse ondersteuning te bieden.

Het doel is in de eerste plaats om de families van kinderen met een handicap te ondersteunen en te voorkomen dat ze een oplossing gaan zoeken in instellingen wanneer ze het gevoel hebben dat ze zelf niet in staat zijn om adequate ondersteuning te bieden. Als dit niet lukt, ligt de nadruk op het bevorderen van andere vormen van familiezorg, zoals pleegzorg, als alternatief voor instellingen.

Kinderen met een handicap hebben niet alleen een grotere kans om in instellingen terecht te komen dan hun leeftijdsgenootjes zonder handicap, ze hebben ook een grotere kans om daar langer te blijven, vaak permanent. Velen zullen in instellingen blijven wonen wanneer ze volwassen worden, in veel gevallen voor de rest van hun leven.

Het is aangetoond dat het gebrek aan positieve, consistente en individuele aandacht voor kinderen die in een instelling zijn geplaatst, hun emotionele, fysieke, mentale en sociale ontwikkeling kan belemmeren[[9]](#footnote-9). Sommige onderzoeken geven aan dat de plaatsing in een instelling de slechte cognitieve prestaties en taalachterstand van kinderen verergert.[[10]](#footnote-10) Andere problemen die gezien worden bij kinderen in instellingen zijn ondervoeding en symptomen als gevolg van 'toxische stress'.[[11]](#footnote-11) Bovendien gaan kinderen en jongeren die in een instelling worden geplaatst, minder vaak naar school dan hun leeftijdsgenoten, waardoor ze de cruciale vormende bijdrage missen die onderwijs kan leveren om iemand voor te bereiden op zelfstandigheid als volwassene[[12]](#footnote-12).

### Rode vlaggen: pas op voor investeringen die institutionalisering bestendigen

* Dit soort dienstverlening isoleert de persoon met een handicap van de gemeenschap in de brede zin.
* Personen met een handicap zijn verplicht om samen te wonen om ondersteuning te krijgen (huisvesting en ondersteuning zijn aan elkaar gekoppeld).
* Personen met een handicap die gebruik maken van hulpdiensten hebben geen controle over hun leven en de beslissingen die hen aangaan.
* De eisen van de dienstverlener hebben voorrang op de individuele behoeften van de persoon met een handicap.
* Bestaande instellingen worden gerenoveerd onder het mom van het verbeteren van de energie-efficiëntie of de leefomstandigheden van hun bewoners, waardoor de levensduur van de instelling wordt verlengd.
* Huisvestingsmogelijkheden of andere dienstverlenende centra bevinden zich in geïsoleerde gebieden, wat tot gevolg heeft dat personen met een handicap van de gemeenschap worden gescheiden.
* Er worden fondsen toegewezen aan algemene diensten die niet toegankelijk zijn voor personen met een handicap (bouw van scholen die niet toegankelijk zijn voor kinderen met een handicap, ontoegankelijk vervoer, enz.).

## Voorbereiding op de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap

### Uitgesplitste gegevens over mensen die in instellingen wonen

Er zijn grote hiaten in de gegevens over mensen die in instellingen wonen in de EU. De gegevens die verzameld worden door de nationale instituten voor statistiek en gedeeld worden met [Eurostat](https://ec.europa.eu/eurostat), het statistisch instituut van de Europese Unie, hebben over het algemeen alleen betrekking op mensen die in een gezin wonen. Mensen die in een gegroepeerde woonomgeving wonen, vallen er dus buiten. Als gevolg daarvan hebben we geen betrouwbare en volledige gegevens over het werkelijke aantal mensen dat in instellingen woont. Dit maakt het erg moeilijk om de vooruitgang van lidstaten regelmatig te monitoren en om te bepalen of de-institutionaliseringsstrategieën en -beleidsmaatregelen effect hebben.

Het verzamelen van gegevens is ook essentieel om de personen te identificeren die het grootste risico lopen om in een instelling terecht te komen, op basis van de aard van hun beperking, het land of de regio waar ze wonen, of andere aspecten zoals geslacht, etniciteit, enz. Zij kunnen ook overlappingen aan het licht brengen tussen armoede in gezinnen en het bestaan van gezinsondersteuning om het risico op institutionalisering te voorkomen of te verergeren. Wanneer we over deze informatie beschikken, kunnen we gerichter te werk gaan, wat op zijn beurt kan leiden tot effectievere beleidsantwoorden.

Op basis van verbeterde en frequentere gegevensverzameling over mensen die in instellingen leven, zouden we ook het succes van landen bij het wegwerken van institutionele afhankelijkheid kunnen meten. Andere regio’s elders ter wereld hebben al laten zien hoe dit op een systematische en transparante manier kan gebeuren. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld publiceert het [PARC (Americans with Disabilities Act Participation Action Research Consortium)](https://adata.org/sites/adata.org/files/files/PARC%20NH%20percent%20FactSheet.pdf) regelmatig een verslag waarin het aantal personen met een handicap in instellingen in het hele land wordt bijgehouden en waarin de voortgang van het de-institutionaliseringsproces van elke staat wordt vergeleken.

Het gebrek aan bereidheid om gegevens te verzamelen over mensen die in instellingen leven heeft ook een meer symbolische implicatie. Het weerspiegelt een gebrek aan interesse van overheden om de realiteit te begrijpen van de vele mensen die nog steeds vastzitten in instellingen, en om hun bestaan en waarde te erkennen. Naast de praktische toepassingen die deze gegevensverzameling kan hebben voor het meten van de doeltreffendheid van het beleid, is het dus ook nodig om ervoor te zorgen dat mensen in instellingen niet vergeten worden.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Verzamel regelmatig nauwkeurige en uitgesplitste gegevens over mensen die in residentiële instellingen wonen, ongeacht de omvang, en over het type instelling waar ze verblijven. Deze gegevens moeten informatie verschaffen over het aantal mensen in instellingen, de groepen die onevenredig vertegenwoordigd zijn (type handicap, leeftijd, etnische afkomst, geslacht, datum van opname, plaats van herkomst) en de locatie van de instellingen. Zij moeten ook gebruikt worden als een middel om de vooruitgang van elk land te monitoren om de afhankelijkheid van instellingen achterwege te laten.

### Kwantitatieve doelen

Gegevensverzameling moet gekoppeld worden aan doelstellingen om het aantal mensen in dergelijke omgevingen te verminderen. De doelstellingen moeten ambitieus zijn en zich vertalen in een tastbare vermindering van het aantal mensen dat in instellingen leeft. De doelstellingen moeten gekoppeld worden aan een tijdschema. Er moeten zowel korte- als langetermijndoelen worden gesteld. Mensen die hun tijd verdelen tussen wonen in instellingen en wonen bij hun familie moeten ook worden opgenomen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Stoppen met de bouw of ingebruikname van instellingen. Kwantitatieve doelen met deadlines stellen voor het aantal mensen dat instellingen binnenkomt en verlaat. Deze informatie moet openbaar en gemakkelijk toegankelijk worden gemaakt en moet worden gecontroleerd aan de hand van uitgesplitste gegevens om de vooruitgang van het land in de transitie van institutionele huisvesting naar huisvesting in de gemeenschap te beoordelen.

### Kwaliteitsgarantie

Het is belangrijk dat overheden kwaliteitsborgingssystemen ontwikkelen door regels op te stellen over hoe diensten voor personen met een handicap eruit moeten zien, zodat deze zelfstandig en waardig kunnen leven. Kwaliteitsborging moet altijd ontwikkeld worden in samenwerking met nationale en lokale organisaties van personen met een handicap. Kwaliteitsborging moet worden aangepast aan de nationale context en de behoeften van de lokale gemeenschap, die allemaal verband houden met de implementatie van het VN-Verdrag.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Samenwerken met organisaties van personen met een handicap aan de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor diensten voor personen met een handicap ter ondersteuning van zelfstandig wonen. Dit moet gebeuren in overeenstemming met de nationale context en de behoeften van de lokale bevolking van personen met een handicap.

### Onafhankelijke controle- en waarschuwingssystemen voor mensenrechten

Het is belangrijk dat burgers aan de bel kunnen trekken wanneer ze gevallen van mensenrechtenschendingen zien in instellingen, maar ook in andere contexten. Dit zal de eerdergenoemde gevallen beperken waar mensenrechtenschendingen niet worden gemeld en lange tijd doorgaan.

Daarom moet het waarschuwingssysteem eenvoudig zijn. De manier waarop iemand zijn bezorgdheid kan uiten, moet heel duidelijk en goed gekend zijn. We hebben vlot toegankelijke en goed gekende contactpunten nodig die tegemoetkomen aan de toegankelijkheidsnoden van personen met een handicap. De contactpunten moeten volledig onafhankelijk zijn van de dienstverleners. De beschikbaarheid van deze dienst moet ook duidelijk worden geadverteerd in alle instellingen of wooncentra waar diensten worden verleend. Dit kan bijvoorbeeld door posters op te hangen die aangeven wie men moet contacteren in geval van problemen, met alle beschikbare contactgegevens en een QR-code waarmee de persoon direct in contact kan worden gebracht met iemand die zijn klacht kan behandelen.

Anonimiteit en bescherming moeten ook worden gegarandeerd aan diegenen die mensenrechtenschendingen aanklagen, vooral diegenen die nog in instellingen wonen of werken.

Daarnaast moet er ook een duidelijke controle- en sensibiliseringsvereiste vanwege de mensenrechteninstellingen zijn om ervoor te zorgen dat de normen worden nageleefd en om tekortkomingen te identificeren. Veel mensen kunnen zich om allerlei redenen te bang of niet bij machte voelen om de voorgestelde communicatiemethoden te gebruiken om misbruik te melden.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Een centraal punt opzetten voor het ontvangen van waarschuwingen en klachten over mensenrechtenproblemen van personen met een handicap. De contactgegevens moeten bij iedereen bekend zijn, het contactpunt moet toegankelijkheid zijn zodat burgers vrijuit hun bezorgdheden kunnen uiten, en bescherming en anonimiteit moeten gegarandeerd zijn voor degenen die alarm slaan over mensenrechtenschendingen.

Mensenrechtenmonitoring moet regelmatig plaatsvinden in alle bestaande instellingen. Mensenrechtenorganisaties en organisaties van personen met een handicap moeten betrokken worden bij de vaststelling van de normen volgens welke deze monitoring uitgevoerd moet worden en bij het identificeren van tekortkomingen tijdens de monitoring.

Verbetering van de toegang tot de rechter door middel van juridische capaciteit en ondersteuning bij besluitvorming.

### Bewustmaking van alternatieven

Om buurtdiensten bruikbaar te maken, moeten ze ook bekend zijn bij de mensen die er gebruik van kunnen maken en hun families. Informatie over alternatieven voor instellingen moet daarom duidelijk gedeeld worden met mensen die er wonen en hun ondersteuningsnetwerk. Het is vooral belangrijk dat informatie over deze diensten wordt verstrekt in toegankelijke formaten en op een manier die gemakkelijk te begrijpen is. Het is essentieel dat deze informatie ook mensen bereikt die momenteel in instellingen wonen. Hun opties en de implicaties van elke keuze moet duidelijk aan hen worden gepresenteerd.

Ondersteuning door lotgenoten bevordert het vlot delen van informatie. Personen met een handicap die gebruik maken of hebben gemaakt van buurtdiensten kunnen duidelijk aan hun lotgenoten uitleggen hoe deze voorzieningen werken en op welke manier zij het verschil voor hen hebben gemaakt. Ondersteuning door lotgenoten die zelf de overgang hebben gemaakt van instellingen naar zelfstandig wonen is bijzonder belangrijk. Dergelijke steun kan de vele veranderingen en nieuwe ervaringen aan het licht brengen die een persoon zal tegenkomen buiten het institutionele kader.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** op grote schaal informatie verspreiden over de soorten diensten die beschikbaar zijn voor personen met een handicap, in verschillende toegankelijke en gemakkelijk te begrijpen formaten. Het is vooral belangrijk dat deze informatie beschikbaar wordt gemaakt voor mensen die momenteel in instellingen wonen en hun ondersteuningsnetwerk.

### Ondersteunen van mensen die instellingen verlaten

Een instelling verlaten is een overgang, en dat geldt ook voor het gewoon worden aan het leven buiten instellingen voor personen met een handicap. Tijdens deze overgang hebben voormalige bewoners van instellingen waarschijnlijk voortdurende persoonlijke ondersteuning nodig om te slagen en zich te ontplooien.

Een instelling verlaten en zelfstandig gaan wonen betekent wennen aan een leven waarin je beslissingen kunt nemen en waarin deze beslissingen een echte impact hebben op de dagelijkse realiteit. Voor veel mensen die in een instelling hebben gewoond, zal deze keuzevrijheid iets compleet nieuws zijn.

Het is daarom belangrijk dat de hulp die iemand krijgt buiten een instelling en in de gemeenschap niet beperkt blijft tot hulp bij het omgaan met de handicap. Er moet ook extra ondersteuning geboden worden om mensen te helpen zich aan te passen aan een nieuw leven buiten de beperkingen van een instelling en om te evolueren naar zelfstandig wonen, in het bijzonder door hen te helpen bij het vinden en aankopen van de apparaten en meubels die ze nodig hebben om zelfstandig in hun eigen huis te wonen. Er moeten ook inspanningen geleverd worden om eenzaamheid en isolement te voorkomen door banden aan te knopen met de lokale gemeenschap, opnieuw contact te leggen met vrienden en familie (als de betrokkene dat wenst) en deel te nemen aan sociale en culturele activiteiten. Ook hier kan ondersteuning tussen lotgenoten bijzonder doeltreffend zijn.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Zorgen voor adequate ondersteuning voor alle personen die de instellingen verlaten. Er moet rekening worden gehouden met het volgende:

1. Toegankelijke informatie en ondersteuning bieden aan personen met een handicap die in instellingen hebben gewoond om hun opties voor huisvesting en ondersteuningsdiensten buiten instellingen te verduidelijken.
2. Voormalige bewoners van instellingen ondersteunen bij hun overgang naar een leven in de gemeenschap en hen helpen om zich opnieuw aan te passen aan een leven gebaseerd op hun eigen keuzes en controle. Dit moet gebeuren door middel van ondersteuning door lotgenoten, door andere personen met een handicap en hun organisaties of door gespecialiseerde sociale diensten. Deze ondersteuning mag niet worden gegeven door personeel dat in instellingen werkt.
3. De banden met familie of vrienden versterken, als de persoon dat wenst.
4. Behandeling van psychologische en fysieke trauma's opgelopen in instellingen, door toegang tot rehabilitatie, therapie, steungroepen, rechtsbijstand, etc.
5. Voormalige bewoners van instellingen kansen bieden op werk, onderwijs, enz. en ervoor zorgen dat ze toegang hebben tot alle noodzakelijke algemene diensten met de nodige ondersteuning.

## Zelfstandig wonen en inclusie bevorderen

### Toegankelijke en betaalbare huisvesting

Gebrek aan toegankelijke huisvesting is een van de redenen waarom sommige personen met een handicap gedwongen zijn om in instellingen te gaan wonen. Overheden moeten dringend iets doen aan het gebrek aan toegankelijke en betaalbare woningen in Europese landen[[13]](#footnote-13).

Het huisvestingsbeleid moet het perspectief van personen met een handicap integreren. Dit betekent bijvoorbeeld dat sociale huisvestingsprojecten rekening moeten houden met toegankelijkheid en dat er een vast percentage aangepaste woningen moet komen die beter toegankelijk zijn. Mensen die in instellingen wonen of het risico lopen om in instellingen geplaatst te worden, moeten voorrang krijgen bij de toegang tot sociale woningen die voor hen toegankelijk zijn.

Daarnaast moet de overheid ook financiële steun verlenen om ontoegankelijke woningen te renoveren of de nodige aanpassingen te doen zodat personen met een handicap zelfstandig in hun eigen huis kunnen wonen.

De huisvesting van personen met een handicap in de gemeenschap moet het principe van "gewone straten, gewone huizen" volgen. Personen met een handicap moeten naast personen zonder handicap kunnen leven, als volwaardige leden van de gemeenschap, zonder dat er een onderscheid wordt gemaakt in de plaats en het type omgeving waarin ze kunnen wonen.

Toegankelijke en betaalbare huisvesting zal ook alle leden van de samenleving ten goede komen wanneer ze ouder worden, zodat ze “op hun plaats kunnen oud worden” en een actief en gezonder leven kunnen leiden in hun eigen gemeenschap.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** een huisvestingsbeleid aannemen dat de beschikbaarheid en betaalbaarheid van toegankelijke huisvesting vergroot, met name via sociale huisvestingsprojecten. Huisvestingssubsidies invoeren die personen met een handicap en hun gezinnen in staat stellen in hun eigen huis te blijven wonen.

### Alternatieve huisvestingsmodellen en hulp bij huisvesting

Zelfstandig wonen sluit de mogelijkheid niet uit dat sommige mensen ervoor kiezen om samen te leven met anderen, of die nu een handicap hebben of niet.

In sommige gevallen kunnen personen met een handicap er bijvoorbeeld de voorkeur aan geven hun huisvesting te delen om de huurkosten te verlagen. Gedeelde huisvesting in eigen beheer is hier een voorbeeld van. In tegenstelling tot een residentiële instelling ligt de beslissing over de leefomstandigheden en huisgenoten in handen van de persoon met een handicap. Net als bij huisvesting die gedeeld wordt door personen zonder handicap, kan co-housing in eigen beheer verwijzen naar huisvesting die gedeeld wordt door personen met een handicap:

* Mensen die elkaar kennen voordat ze gaan samenwonen en die de gezamenlijke beslissing hebben genomen om een huis te delen;
* De hoofdhuurder van de woning die een medebewoner selecteert (via een advertentie, enz.), zoals het geval is voor personen zonder handicap die een woning delen;
* Iemand voor wie een woning delen op een bepaald moment de enige financiële optie is, maar die er later voor kan kiezen om van levenswijze te veranderen als delen niet langer bij hem past;
* Mensen van wie de persoonlijke hulp of assistentie niet aan hun huis gebonden is en niet met iemand anders gedeeld moet worden; bijvoorbeeld twee mensen die samenwonen met hun eigen persoonlijke assistenten;

Bij medehuur moeten bewoners een woonovereenkomst hebben, met dezelfde bescherming tegen plotse uitzetting en hetzelfde recht om de overeenkomst te beëindigen als de wettelijke norm in hun land. De woonovereenkomst moet volledig gescheiden zijn van eender welke overeenkomst voor ondersteuningsdiensten. Het is ook belangrijk dat huurders onder voogdij onafhankelijke faciliteiten die hen toelaten een huurovereenkomst aan te gaan of te beëindigen wanneer zij dat willen.

Als we willen dat medehuur in eigen beheer een optie wordt, is het van cruciaal belang dat er voldoende toegankelijke en betaalbare huisvesting (inclusief sociale huisvesting) ter beschikking wordt gesteld aan personen met een handicap, inclusief mensen met een beperkt inkomen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Huisvesting in eigen beheer promoten als een optie voor wie dat wil. Er moet ook ondersteuning worden geboden om mensen te helpen bij het vinden van huisvesting in de gemeenschap, het afsluiten van huurovereenkomsten en het organiseren van thuishulp indien nodig.

### Persoonlijke assistentie

Hoewel persoonlijke assistentie niet de enige noodzakelijke ondersteuningsdienst is, zouden veel mensen zonder deze dienst niet zelfstandig kunnen leven. Wanneer persoonlijke assistentie behoorlijk wordt geboden, stelt zij personen met een handicap in staat hun leven in eigen hand te nemen en kunnen kinderen met een handicap opgroeien binnen hun gezin. Persoonlijke assistentie is een van de pijlers van zelfstandig wonen en kan gecombineerd worden met andere gepersonaliseerde diensten.

Om ervoor te zorgen dat persoonlijke assistentie een zelfstandig leven te faciliteren, moeten personen met een handicap zelf de persoon kiezen die hen helpt (indien nodig met behulp van een proces van begeleide besluitvorming). Dit kan worden vergemakkelijkt door een persoonlijk budget dat rechtstreeks aan de persoon met een handicap wordt gegeven in plaats van via de dienstverlener.

Zoals hierboven vermeld, is het belangrijk dat persoonlijke assistenten een training krijgen van de persoon die ze in dienst neemt, zodat ze het soort assistentie kunnen bieden dat deze persoon wenst en nodig heeft. Personen met een handicap moeten op hun beurt getraind worden in het managen van hun assistenten, en iedereen moet bijgeschoold worden om te zorgen voor goede arbeidsomstandigheden en naleving van de arbeidswetgeving. Organisaties van personen met een handicap, zoals centra voor zelfstandig wonen, spelen in dit opzicht een essentiële rol.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** aanzienlijke verhoging van het budget voor programma's voor persoonlijke assistentie, zodat ze een haalbare optie worden voor personen die dat wensen.

Willen programma’s voor persoonlijke assistentie doeltreffend zijn voor personen met een handicap, dan is het essentieel om:

* het persoonlijk assistentiebedrag dat door de Staat wordt betaald te verhogen, in overeenstemming met de ondersteuningsbehoeften van elk individu;
* ervoor te zorgen dat persoonlijke assistentie wordt geboden op het werk, thuis, in het onderwijs en overal waar de persoon het nodig heeft;
* wachttijden te verkorten voor mensen die een aanvraag hebben ingediend voor door de Staat gefinancierde persoonlijke assistentie;
* ervoor te zorgen dat persoonlijke budgetten naar de persoon gaan die persoonlijke assistentie nodig heeft in plaats van rechtstreeks naar de dienstverlener;
* erop toezien dat persoonlijke assistentie niet aan mensen wordt ontzegd omdat zij enkel werd geboden als onderdeel van een kortetermijnproject dat is afgelopen of omdat de financiering op is.

### Vorming voor maatschappelijk assistenten en persoonlijke assistenten

Dienstverleners moeten worden betrokken in het de-institutionaliseringsproces. Zij spelen een sleutelrol in het realiseren van zelfstandig wonen en een essentiële rol in het leveren van gepersonaliseerde diensten aan personen met een handicap in de gemeenschap.

Dienstverleners moeten de middelen krijgen om personen met een handicap te helpen door een gepersonaliseerde aanpak. Voorbereiding en training voor hun rol moeten gebaseerd zijn op de artikelen van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de bijbehorende Algemeen Commentaar nr. 5. Dit betekent dat ze zich bewust moeten zijn van de rechten van de persoon die gebruik maakt van hun diensten. Ze moeten ook opgeleid zijn om het voorbeeld te volgen van de persoon met een handicap die ze bijstaan en om het type assistentie dat ze verlenen aan te passen aan de behoeften en wensen van de persoon in kwestie.

De training moet worden ontwikkeld in samenwerking met de persoon met een handicap. Zij kan worden gegeven door personen met een handicap zelf, die persoonlijke assistenten kunnen opleiden om de individuele behoeften te begrijpen van mensen die diensten gebruiken. Dit is momenteel het geval in een aantal landen, waaronder [Noorwegen](https://www.uloba.no/). Zij kan ook worden aangeboden door centra voor zelfstandig wonen of organisaties van personen me een handicap.

Ook het aantrekken van werknemers naar de sector en goede arbeidsomstandigheden en doorgroeimogelijkheden is essentieel voor het functioneren van de dienstverlening en om ervoor te zorgen dat de beschikbaarheid van persoonlijke assistenten en andere ondersteuners aan de vraag kan voldoen.

Daarnaast moet het personeel dat in reguliere diensten werkt, worden opgeleid om hun diensten toegankelijk te maken voor personen met een handicap. Dit zou voor alle diensten moeten gelden, maar vooral voor de diensten die veel gebruikt worden, zoals vervoer, medische diensten, onderwijs en de overheidsadministratie.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** loopbanen in persoonlijke assistentie bevorderen en investeren in kwaliteitsvolle opleidingen voor persoonlijke assistenten en dienstverleners op basis van de principes van het VN-Verdrag. Training door personen met een handicap moet ook worden aangemoedigd.

Vorming van personeel dat in reguliere diensten werkt moet ook een prioriteit worden, zodat zij de noden van personen met een handicap kunnen begrijpen en hieraan adequaat kunnen beantwoorden tijdens hun werk.

### Zelfstandig wonen voor mensen met een grotere assistentienood

Het recht op zelfstandig wonen houdt niet op van toepassing te zijn enkel en alleen omdat een persoon een grotere assistentienood heeft. [Artikel 19 van de CRPD](https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/article-19-living-independently-and-being-included-in-the-community) maakt geen onderscheid tussen mensen met verschillende hulpbehoeften en is gelijkelijk van toepassing op alle personen met een handicap. Dit betekent dat iedereen het recht moet hebben om zelfstandig te wonen, ongeacht de barrières waarmee hij of zij wordt geconfronteerd.

Zoals hierboven vermeld, betekent zelfstandig wonen niet dat men alles zelf moet doen. Het betekent de ondersteuning krijgen die men nodig heeft, gebaseerd op de wensen en voorkeuren van de betrokkene om onafhankelijke, autonome keuzes te maken, net als ieder ander.

Personen met grote assistentienoden worden echter vaker in instellingen geplaatst dan personen met een beperkte assistentienood. Zelfs als ze in de gemeenschap of bij familie wonen, is het controlerisico in alle aspecten van het leven groter.

Voor personen die moeite hebben om hun voorkeuren duidelijk te maken, zoals personen zonder spraakvermogen, moet er extra aandacht worden besteed aan het recht om keuzes te maken. Hoewel er geen eenduidige oplossing is om de besluitvorming in dergelijke gevallen te vergemakkelijken, is het essentieel dat alles in het werk wordt gesteld om de persoon duidelijk te maken welke opties hij of zij heeft. Duidelijke en toegankelijke informatie is essentieel, omdat enkel op basis daarvan een beslissing kan worden genomen. Dit gaat niet alleen over heel eenvoudige dingen zoals wat men wil eten, maar ook over beslissen waar men z’n vrije tijd doorbrengt of waar en met wie men wil wonen.

Een duidelijke voorstelling van opties kan worden vergemakkelijkt door een aantal hulpmiddelen, waaronder pictogrammen en foto's. Nogmaals, wat voor de ene persoon werkt, werkt misschien niet voor de andere. Hoe duidelijke informatie het best kan worden voorgesteld, hangt sterk af van de persoon in kwestie.

Iemands voorkeuren correct begrijpen is vaak gemakkelijker wanneer de mensen die hem ondersteunen hem goed kennen en zijn non-verbale signalen kunnen interpreteren. Bijzondere aandacht moet gaan naar het lezen van de non-verbale signalen die positieve of negatieve reacties op bepaalde dingen aangeven. Als meer dan één persoon ondersteuning biedt, of als een nieuwe assistent de persoon begint te helpen, moeten deze signalen duidelijk aan hen gecommuniceerd worden, zodat ze de keuzes van de persoon begrijpen[[14]](#footnote-14).

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Zorgen voor gepersonaliseerde mechanismen om de controle van mensen over hun eigen leven te maximaliseren. Dit omvat het inspelen op de voorkeuren van personen met een grote assistentienood, om ervoor te zorgen dat ze zelfstandig in de gemeenschap kunnen leven.

### Familiale ondersteuning en mantelzorg

Veel personen met een handicap zijn afhankelijk van mantelzorg en/of informele ondersteuning, vooral van familieleden. Vooral vrouwen zijn vaak mantelzorgers. In sommige gevallen zijn de mensen die ondersteuning bieden zelf persoon met een handicap.

In veel gevallen wordt mantelzorg verleend bij gebrek aan openbare ondersteuningsdiensten en persoonlijke assistentie. Door een gebrek aan kennis en informatie over hun rechten of over wat er bestaat, ondersteunen sommige families hun familielid met een handicap totdat zijn of haar fysieke of emotionele toestand dit niet meer toelaat. Soms kan dit te maken hebben met culturele normen en de verwachting in sommige landen of regio's dat de familie, en niet de Staat, instaat voor ondersteuning. In andere gevallen kan het de voorkeur van de persoon met een handicap zijn.

Wat informele en familiale steun betreft, is het vooral essentieel dat de persoon met een handicap hiervoor kiest en dat dit niet aan hem of haar wordt opgelegd. In landen waar de cultuur of traditie vraagt dat de familie zelf de zorgtaken op zich neemt, is het des te belangrijker dat de mogelijkheid van externe persoonlijke hulp wordt aangeboden en dat de betrokkene niet wordt gedwongen om hulp van een familielid te krijgen als hij of zij dat niet wenst.

Als de persoon liever hulp krijgt van een familielid, is het belangrijk dat de mantelzorger of ondersteuner betaald wordt voor het werk dat hij/zij doet. In dit geval, net als bij het persoonlijk assistentiebudget, moet de financiering komen van de persoon met een handicap. Dit betekent dat als de betrokkene op een bepaald moment beslist om van assistentie te veranderen, hij of zij dit ook kan doen.

Het is ook belangrijk dat mantelzorgers en familieleden andere ondersteuningsdiensten hebben die hen in staat stellen om uit te rusten en hun relaties als vrienden, buren of familieleden te onderhouden, niet alleen als zorgverleners. Ze moeten een pauze kunnen nemen van hun zorgtaak en de Staat moet hen daartoe in staat stellen. Dit kan ook vergemakkelijkt worden door toe te staan dat mantelzorg gecombineerd wordt met hulp van buitenaf wanneer dat nodig is, en door respijtdiensten aan te bieden bij de persoon thuis.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Meer financiële steun en betere begeleiding bieden aan families en mantelzorgers, en ervoor zorgen dat alle mantelzorgers op de hoogte zijn van de hulp die voor hen beschikbaar is.

### Ondersteuning door lotgenoten

Ondersteuning door lotgenoten, wat in deze context verwijst naar een persoon met een handicap die zelfstandig woont en advies of assistentie biedt aan een andere persoon met een handicap, is essentieel om zelfstandig wonen te bevorderen.

Ondersteuning door lotgenoten kan vooral nuttig zijn bij het adviseren van mensen die instellingen hebben verlaten en die moeten wennen aan een nieuw leven in de gemeenschap. Het kan vooral nuttig zijn bij adviesverlening over hoe toegang te krijgen tot rechtstreekse betalingen voor assistentiekosten, hoe persoonlijke budgetten te beheren, hoe persoonlijke assistenten te selecteren en in dienst te nemen, en hoe toegang te krijgen tot andere diensten en vormen van ondersteuning.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Faciliteren en financieren van uitwisselingen tussen personen met een handicap die in de gemeenschap leven en personen die in een residentiële instelling leven.

### Eenzaamheid voorkomen

Recent onderzoek in het Verenigd Koninkrijk heeft de omvang van eenzaamheid onder personen met een handicap aan het licht gebracht. Volgens het onderzoek lijdt 61% van de personen met een handicap aan chronische eenzaamheid. Dit cijfer stijgt tot 70% voor personen met een handicap[[15]](#footnote-15). Twee derde van de ondervraagden voor het onderzoek zei dat sociaal isolement hun geestelijke gezondheid beïnvloedde. Ook andere onderzoeken hebben aangetoond dat personen met een handicap onevenredig veel last hebben van eenzaamheid[[16]](#footnote-16).

Leven in een geïsoleerde omgeving is niet de enige factor die eenzaamheid beïnvloedt. Even schadelijk is het onvermogen van een persoon om te bepalen wanneer en hoeveel contact hij of zij kan hebben, en of en wanneer men gasten kan ontvangen in de eigen woning. Eenzaamheid kan ook toenemen door het verlies van relaties met de familie of wanneer controle wordt uitgeoefend op het recht van een persoon om betekenisvolle en liefdevolle relaties aan te gaan.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Het belangrijkste doel van diensten die zelfstandig wonen faciliteren moet zijn om de banden van een persoon met hun gemeenschap te onderhouden en te versterken. Er moeten bijzondere inspanningen worden geleverd om de banden met de familie van de persoon in stand te houden, wanneer zij dat willen. Personen met een handicap moeten de vrijheid hebben om te ontmoeten wie ze willen, wanneer ze dat willen, op dezelfde manier als ieder ander. De betrokkene moet ook toegang hebben tot gewone gemeenschapsfaciliteiten zodat hij/zij gemakkelijk kan socialiseren en niet afhankelijk is van handicapvoorzieningen om vrienden te maken.

### Toegang tot ondersteunende technologieën en andere technische hulpmiddelen

Een van de grootste innovaties op het gebied van zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap is de rol die nieuwe technologieën kunnen spelen. Dit gebied is ook voortdurend in ontwikkeling.

Allereerst moet worden opgemerkt dat technologie nooit menselijke ondersteuning en persoonlijke assistentie zal vervangen. Technologie kan echter de hoeveelheid hulp die iemand nodig heeft verminderen en een zelfstandig leven in de gemeenschap bevorderen.

De gangbare technologieën worden steeds toegankelijker en praktischer voor personen met een handicap. Denken we maar aan virtuele assistenten, spraakbesturing en andere manieren van bediening. Daarnaast maakt technologische vooruitgang het mogelijk om apparaten te ontwikkelen die speciaal ontworpen zijn voor personen met een handicap. Deze staan bekend als “ondersteunende technologieën” en kunnen persoonlijke verzorging, mobiliteit, communicatie of toegang tot andere veelgebruikte technologieën vergemakkelijken.

Het is daarom belangrijk dat personen met een handicap en ondersteuningsdiensten voor personen met een handicap in de gemeenschap gemakkelijk toegang hebben tot deze technologieën en de technische en financiële ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om ze te kiezen, te gebruiken en te onderhouden.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** zorgen voor de beschikbaarheid en betaalbaarheid van ondersteunende technologieën en andere technische hulpmiddelen die het zelfstandig wonen van personen met een handicap in de gemeenschap kunnen ondersteunen. Personen met een handicap helpen om de kosten te betalen voor het verwerven van deze technologieën of voor training in het gebruik ervan.

### Preventieve actie

Een van de belangrijkste redenen waarom personen met een handicap in instellingen geplaatst worden, is dat ze niet de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om thuis te kunnen blijven wonen. Andere factoren zijn onder andere

* Gezinsarmoede
* De uitsluiting van kinderen uit het onderwijs
* Huisartsen en andere gezondheidsprofessionals zijn onvoldoende opgeleid in handicapzaken, wat leidt tot afhankelijkheid van “speciale behandelcentra” of ziekenhuizen.
* Professionals die gezinnen aanraden om hun kinderen in een instelling te plaatsen

Vooral ouders kunnen het gevoel hebben dat ze niet weten hoe ze aan de behoeften van hun kind moeten voldoen en daarom hun toevlucht nemen tot institutionele zorg. Zoals hierboven vermeld, hebben gezinnen en mantelzorgers behoefte aan snelle en gemakkelijke toegang tot ondersteuning en advies. De kritieke momenten voor het bieden van deze ondersteuning om institutionalisering te voorkomen zijn de volgende:

* De eerste jaren waarin een handicap wordt erkend
* Eerste schooldag
* De school verlaten
* Het ouderlijk huis verlaten
* Geval van ziekte of overlijden
* Geval van relatiecrisis of crisis op vlak van geestelijke gezondheid

Mensen kunnen ook op latere leeftijd in een instelling geplaatst worden, wanneer hun familie oud wordt of overlijdt. In veel gevallen maken families zich zorgen over wie de persoon met een handicap zal ondersteunen na diens overlijden, als de geboden ondersteuning onvoldoende is om thuis te kunnen blijven wonen. De manier waarop de tegemoetkoming voor personen met een handicap wordt betaald, kan ook veranderen naarmate de betrokkene ouder wordt en de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Dit kan soms leiden tot problemen met de hoogte van de tegemoetkoming waarop men recht heeft en de kans vergroten dat iemand in een instelling wordt geplaatst.

De complexiteit van de systemen voor toegang tot tegemoetkomingen voor personen met een handicap, huisvesting, persoonlijke hulp en andere vormen van ondersteuning maakt het voor de betrokkene en diens familie moeilijk om alles wat men nodig heeft op het juiste moment te krijgen. In sommige gevallen kan het risico op opname in een instelling toenemen door het verbreken van familierelaties en het ontbreken van een ondersteunend netwerk in de gemeenschap.

In andere gevallen kan de persoon ver van zijn familie hebben geleefd, zonder hulp bij het vinden en behouden van een baan of het beheren van huishoudelijke uitgaven, enz. Voor sommigen is de plaatsing in een instelling het resultaat van angst om op straat te leven bij gebrek aan andere ondersteuningsmechanismen. Dit hoeft niet het geval te zijn.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Investeren in de preventie van alle vormen van institutionalisering door acties zoals:

* Financiële steun voor mantelzorgers
* Advies aan gezinnen over het omgaan met bepaalde medische aandoeningen
* Tips om ondersteuningssystemen te begrijpen en plannen te maken voor de toekomst
* Thuishulp voor personen met een handicap en hun gezinnen
* Mechanismen voor het onderhouden van persoonlijke banden met de familie en de lokale gemeenschap
* Hulp bij het vinden van een baan en het beheren van financiën
* Hulp bij het vinden of behouden van huisvesting in de gemeenschap

### Onderwijssystemen die jongeren beter voorbereiden op zelfstandigheid

Onderwijs voor alle jongeren moet niet alleen gericht zijn op de voorbereiding op de arbeidsmarkt, maar ook op het omgaan met de uitdagingen van zelfstandig wonen. EU-financiering kan helpen om dit te realiseren voor mensen met en zonder handicap.

Dit omvat (maar is niet beperkt tot) vorming op de volgende gebieden:

* De financiën van het huishouden beheren
* Inzicht in je rechten als huurder
* Een huurovereenkomst aangaan en beëindigen
* De administratieve formaliteiten bij een verhuizing
* Betaling van facturen
* Een bankrekening openen
* Gebruik van onlinediensten (zoals bankieren)
* Koken en voeding
* Gebruik van het openbaar vervoer
* Persoonlijke hygiëne
* Gezinsplanning
* Het huis schoonhouden
* Kennis van de diensten waartoe men zich kan wenden in geval van problemen met buren, huiselijk geweld, enz.

Voor sommige mensen kan het de moeite waard zijn om zich voor te bereiden op het managen van en omgaan met een persoonlijke assistent of andere dienstverleners om de hulp te krijgen die men nodig heeft en om te beschikken over de nodige hulpmiddelen om deze hulp te controleren. Dit kan advies inhouden op de volgende gebieden:

* Je persoonlijke hulpplan en budget beheren
* De ontwikkeling van communicatievaardigheden en -technieken die kunnen helpen om duidelijke instructies te geven aan dienstverleners en om de ontvangen diensten te beheren en op te volgen.
* Vorming over de wettelijke verplichtingen en rechten van iemand die een persoonlijke assistent in dienst heeft

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Alle jongeren helpen om vaardigheden te verwerven die hen zullen helpen om als volwassene zelfstandig te leven. Voorbereiding op zelfstandig wonen moet worden aangeboden aan leerlingen met en zonder handicap en worden geïntegreerd in de reguliere leerplannen.

### Financiële toegankelijkheid en beschikbaarheid van ondersteuningsdiensten

Alternatieven voor instellingen zullen geen echte alternatieven zijn als er geen keuze is uit verschillende hulpmiddelen en als ze te duur zijn voor de mensen die ze nodig hebben. Daarom is het essentieel dat ondersteuning voor zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap betaalbaar en toegankelijk is voor personen met een handicap en hun familie.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** De nadruk moet niet alleen liggen op de soorten diensten die beschikbaar zijn, maar ook op hoe realistisch het is voor degenen die ze nodig hebben om ze te betalen, ook met behulp van door de overheid toegekende budgetten. Alles moet in het werk gesteld worden om een evenwicht te vinden tussen kwaliteit, beschikbaarheid en betaalbaarheid. Er moet steun beschikbaar zijn om personen met een handicap te helpen de kosten te dragen van de dienst van hun keuze. Niemand mag gedwongen worden zijn mensenrechten op te geven vanwege de kosten van ondersteuningsdiensten en persoonlijke assistentie.

## Inclusieve gemeenschappen creëren

### Toegankelijke gemeenschappen

De ontoegankelijkheid van openbare ruimten, vervoer en huisvesting maakt zelfstandig wonen en integratie in de gemeenschap onmogelijk. Het is daarom essentieel dat inspanningen om personen met een handicap in staat te stellen om de stap te zetten van instellingen naar zelfstandig wonen gecombineerd worden met een bredere inzet om onze samenlevingen toegankelijker te maken.

Een betere integrale toegankelijkheid komt iedereen ten goede en zal ook de bruikbaarheid van onze openbare infrastructuur en de bewoonbaarheid van ons woonpatrimonium voor een vergrijzende bevolking garanderen. Personen met een handicap kunnen alleen kiezen waar ze wonen, waar ze naartoe reizen en hoe ze hun tijd doorbrengen als ze toegang hebben tot deze ruimtes.

Het kan niet genoeg benadrukt worden hoe belangrijk het is om de toegankelijkheid in Europa te verbeteren, niet alleen in nieuwe gebouwde omgevingen en vervoer, maar ook bij de modernisering van bestaande structuren. Europa heeft op dit gebied nog een lange weg te gaan. Er zijn dringend ambitieuze investeringen nodig. Als er nu niet wordt geïnvesteerd, lopen we het risico dat een steeds groter deel van de openbare ruimten, het openbaar vervoer en de huisvesting niet bruikbaar is voor een groot deel van de bevolking.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Dringend en ambitieus investeren in een betere toegankelijkheid van gemeenschappen voor alle mensen, in het bijzonder personen met een handicap. Dit betekent dat openbare ruimten en gebouwen evenals alle vormen van openbaar vervoer en openbare diensten toegankelijk moeten zijn. We moeten ook massaal investeren in toegankelijke huisvesting, door ervoor te zorgen dat alle nieuwe gebouwen gemakkelijk toegankelijk zijn voor personen met een handicap of gemakkelijk en goedkoop toegankelijk kunnen worden gemaakt, en door bestaande woningen waar mogelijk aan te passen om ze toegankelijk te maken.

### Toegang tot werk, onderwijs en gezondheidszorg

Inclusie in de gemeenschap kan sterk bevorderd worden door toegang tot kwaliteitsvolle gezondheidszorg, inclusief onderwijs en een open arbeidsmarkt.

Laten we beginnen met een open arbeidsmarkt. Tewerkstelling is een manier om banden te smeden met de gemeenschap. Inkomen uit werk is ook een essentieel middel om toegang te krijgen tot andere essentiële diensten, zoals huisvesting, vervoer, enz.

Integratie op de open arbeidsmarkt is onlosmakelijk verbonden met de behoefte aan kwaliteitsonderwijs. Het is daarom essentieel dat personen met een handicap de kans krijgen om onderwijs te volgen in reguliere leeromgevingen en dat ze de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om in deze omgevingen te slagen. De reguliere onderwijsinstellingen zijn een manier om toegang te krijgen tot de hoogwaardige, herkenbare kwalificaties waar de werkgevers naar op zoek zijn.

Toegang tot geneeskundige verzorging die tegemoetkomt aan de specifieke behoeften van personen met een handicap is ook cruciaal voor het bevorderen van zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap. Personen met een handicap dienen toegang te hebben tot geneeskundige verzorging in medische centra en ziekenhuizen die zowel voor personen met als personen zonder een handicap functioneren. Personen met een handicap mogen niet worden verplicht om voor de noodzakelijke medische zorg naar aparte medische voorzieningen te gaan, die alleen bedoeld zijn voor personen met een handicap, op locaties die gescheiden zijn van de locaties waar personen zonder handicap geneeskundige verzorging kunnen genieten.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Zorgen voor de mogelijkheid om toegang te krijgen tot inclusief en regulier onderwijs, en alle leerlingen met een handicap de ondersteuning bieden die ze nodig hebben om te leren en te gedijen in hun opleiding.  
  
Meer steun voor toegang tot de open arbeidsmarkt door het gemakkelijker te maken om een tegemoetkoming voor personen met een handicap te blijven ontvangen terwijl men werkt, door ervoor te zorgen dat redelijke aanpassingen gemakkelijker en systematischer worden aangeboden op alle werkplekken, en door te investeren in arbeidsbemiddelingsdiensten voor personen met een handicap en [andere initiatieven voor arbeidsintegratie](https://www.edf-feph.org/publications/human-rights-report-2023-the-right-to-work/).

Ervoor zorgen dat personen met een handicap de medische zorg kunnen krijgen die ze nodig hebben, aangepast aan hun behoeften, in gewone medische instellingen die niet speciaal zijn opgericht voor personen met een handicap.

### Cultuur en vrije tijd

Inclusie in de gemeenschap gaat niet alleen over toegang tot de diensten en voorzieningen die essentieel zijn om te leven en rond te komen. Inclusieve gemeenschappen zouden ook die gemeenschappen moeten zijn waarin culturele en vrijetijdsactiviteiten geschikt zijn voor personen met een handicap. Ze moeten personen met een handicap in staat stellen om op dezelfde manier als de rest van de gemeenschap te genieten van wat de gemeenschap te bieden heeft.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** De integrale toegankelijkheid bevorderen van alle culturele en vrijetijdsvoorzieningen in de gemeenschap.

## Transversale elementen

### Strategieën en actieplannen

Strategieën en actieplannen voor de-institutionalisering zijn geen doel op zich. Niet het bestaan van de strategie is belangrijk, maar wat ermee bereikt wordt. Een strategie is echter belangrijk voor het aanpakken van de complexe taak om van institutionele afhankelijkheid over te gaan naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap. Zij kan bijdragen tot een consistentie tussen de verschillende acties die ondernomen worden om het de-institutionaliseringsproces door te voeren. Zij maakt het ook mogelijk om de voortgang te monitoren van de vele factoren die mensen kunnen helpen om instellingen te verlaten.

De-institutionaliseringsstrategieën en actieplannen moeten opgebouwd zijn rond alle elementen die hogerop in dit document aan bod komen. Als ze een verschil willen maken, is het een ernstige en realistische aanpak voor de financiering van alle voorgestelde acties essentieel. Dit is vooral belangrijk als het gaat om het dekken van de “overgangskosten” die we hieronder uitleggen. Het is ook van vitaal belang om gegevens te verzamelen, de voortgang regelmatig te monitoren en alle acties vanaf het begin samen met organisaties of personen met een handicap op te zetten.

De strategie bepaalt ook de richting van het beleid, de financiering van programma's en de ontwikkeling van menselijke en technische hulpbronnen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Het is essentieel om een de-institutionaliseringsstrategie op te stellen. De strategie moet, onder andere, specificeren welke soorten gemeenschapsstructuren nodig zijn voor personen met een handicap, het aanbod prioriteren, tijdsgebonden doelen stellen voor het aantal mensen dat in een bepaalde periode van instellingen naar de buurtdienst van hun keuze gaat, en duidelijke budgetten vaststellen om de overgang te ondersteunen en verantwoordelijkheden toewijzen. Dit dient te gebeuren in nauwe samenwerking met organisaties van personen met een handicap en moet gebaseerd te zijn op de ervaringen en prioriteiten van personen met een handicap.

### Financiering

#### Dekking van de overgangskosten

De overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en buurtdiensten zal gepaard gaan met een periode van hogere kosten voor de Staat. Dit komt omdat de overgang gepaard zal gaan met een periode van overlap, waarin de instellingen die worden vervangen zullen bestaan naast de buurtdiensten die ter vervanging daarvan worden opgezet. Er komt dus een moment waarop twee parallelle systemen tegelijkertijd werken, waarbij het ene zich uitbreidt en het andere uitdooft.

Naarmate mensen wegtrekken uit instellingen, zijn er nog steeds enkele vaste kosten die pas verdwijnen wanneer de instelling volledig gesloten is. In deze overgangsfase nemen de operationele kosten per bewoner geleidelijk toe. Uiteindelijk, zodra er een passende regeling is gevonden voor alle voormalige bewoners van de instelling, kan de instelling volledig worden opgeheven en zullen de kosten voor de Staat weer dalen. Beleidsmakers moeten daarom anticiperen op, en vooraf plannen maken voor, een periode van hogere kosten voor dienstverlening tijdens het transitieproces.

Bij de raming van de kosten die gepaard gaan met de gelijktijdige financiering van instellingen en buurtdiensten moet worden benadrukt, zoals hierboven aangegeven, dat de overgangsfase niet lang hoeft te duren en proactief en met een zin voor urgentie moet worden benaderd.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Budgetteren van vermoedelijke hogere kosten tijdens de overgangsperiode, wanneer instellingen blijven functioneren naast buurtdiensten en voordat alle bewoners van instellingen een geschikt alternatief hebben kunnen vinden.  
  
De bouw of renovatie van instellingen heeft geen plaats in het overgangsproces. Elke nieuwe investering in instellingen onttrekt middelen aan buurtdiensten en vertraagt het proces verder.

#### Persoonlijke budgetten

Persoonlijke budgetten voor personen met een handicap moeten sterk aangemoedigd worden. Persoonlijke budgetten die rechtstreeks worden toegekend aan de persoon die de dienst nodig heeft, zorgen voor meer autonomie. Ze vergroten de mogelijkheid van de persoon om de dienst te kiezen die hij/zij verkiest en maken aan de persoonlijke assistent of dienstverlener duidelijk dat de persoon met een handicap zijn/haar werkgever is.

In sommige gevallen kunnen persoonlijke budgetten gebruikt worden om plaatsen in instellingen te financieren, bijvoorbeeld omdat er niet genoeg gemeenschapsvoorzieningen zijn of omdat het verstrekte bedrag te laag is om de ondersteuning te betalen die binnen de gemeenschap nodig is. Dit kan verholpen worden door voldoende financiering te voorzien, financiële stimulansen te creëren voor mensen om gebruik te maken van diensten in de gemeenschap en een reeks buurtdiensten te ontwikkelen om aan verschillende ondersteuningsnoden te voldoen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Persoonlijke budgetten gebruiken als een middel om ervoor te zorgen dat personen met een handicap controle hebben over wie hen ondersteuning biedt en van welk soort diensten ze gebruik maken. Ervoor zorgen dat persoonsgebonden budgetten niet gebruikt worden om institutionele plaatsingen te financieren.

Het bedrag dat wordt toegekend voor persoonlijke budgetten moet hoog genoeg zijn om de kosten van iemands eigen behoeften en de extra kosten van levensonderhoud als gevolg van een handicap te dekken. Het moet ook de loonkosten van persoonlijke assistenten dekken, evenals alle andere kosten die gepaard gaan met het in dienst nemen van assistenten, zoals verzekeringen, boekhoudkundige diensten en administratieve kosten.

#### Gegevensverzameling en -monitoring

Het verzamelen van gegevens over personen met een handicap die in instellingen wonen, kost geld. Hiervoor zal een budget voor moeten worden vastgelegd. Nationale regeringen en/of lokale overheden moeten zich hier realistisch op voorbereiden. Nationale bureaus voor statistiek moeten ook worden ondersteund om ervoor te zorgen dat ze het soort gegevens verzamelen dat nodig is, en wel op regelmatige basis, om de rechten van personen met een handicap in het land in kwestie gedetailleerd te kunnen opvolgen.

Opvolging vereist investeringen. Als van maatschappelijke organisaties wordt verwacht dat ze observeren en rapporteren hoe staats- en EU-gelden worden geïnvesteerd, dan moeten ze financieel worden ondersteund voor de essentiële rol die ze spelen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Voldoende budget reserveren om gegevens te verzamelen over mensen die in instellingen leven en om de organisaties te ondersteunen die het de-institutionaliseringsproces volgen.

#### Ondersteuning van organisaties van personen met een handicap

Het monitoren van de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap is lang niet de enige rol die organisaties van personen met een handicap spelen.

Deze organisaties staan vaak in de frontlinie om mensen in staat te stellen zelfstandig te wonen. Ze helpen bij de adviesverlening aan beleidsmakers over hoe ze diensten kunnen ontwerpen die voldoen aan de behoeften van personen met een handicap. Ze zijn ook vaak de aanbieders van ondersteuningsdiensten. Ze kunnen helpen bij het opleiden van persoonlijke assistenten, voormalige bewoners van instellingen begeleiden naar een leven in de maatschappij, gezinnen ondersteunen, enzovoort.

Met andere woorden, zonder organisaties van personen met een handicap zou de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen niet mogelijk zijn. Om deze talloze rollen te kunnen vervullen, moeten deze organisaties financiële steun krijgen. Deze financiering moet voor de lange termijn zijn. Organisaties die zo’n essentiële rol vervullen zouden niet verplicht moeten worden om onnodig veel tijd en energie te steken in fondsenwerving, terwijl ze zich zouden kunnen concentreren op hun kerndoelen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Zorgen voor voldoende financiële steun op lange termijn voor organisaties van personen met een handicap, zodat ze hun centrale rol kunnen blijven spelen in het ondersteunen van zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap.

Oprichting van centra voor zelfstandig wonen die worden gerund door organisaties van personen met een handicap en die als taak hebben de overgang tussen instellingen en buurtdiensten te vergemakkelijken.

#### De mogelijkheden van EU-financiering benutten

De financiering van bovengenoemde acties mag niet volledig afhankelijk zijn van de nationale begrotingen. Europese financiering kan ook helpen om dit te realiseren. Voor een betere selectie van activiteiten die voldoen aan de behoeften van personen met een handicap, is het essentieel dat de beheersautoriteiten van de lidstaten organisaties van personen met een handicap bij het partnerschapsproces betrekken en dat zij inspraak hebben bij de toewijzing van fondsen.

Indien nodig kan het nuttig zijn om [het EU-instrument voor technische ondersteuning](https://commission.europa.eu/funding-tenders/find-funding/eu-funding-programmes/technical-support-instrument/technical-support-instrument-tsi_en) te gebruiken om hervormingen van de dienstverlening te ontwikkelen. Dit is een instrument waarover de EU-lidstaten beschikken en dat een verschil kan maken om ervoor te zorgen dat de hervormingen hun doel bereiken.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden**: Beschikbare EU-fondsen kanaliseren naar acties die het zelfstandig wonen en de inclusie van personen met een handicap in de gemeenschap bevorderen. Ervoor zorgen dat beheersautoriteiten die toezicht houden op het gebruik van EU-fondsen de organisaties van personen met een handicap volledig en zinvol als partners betrekken (overeenkomstig [het partnerschapsbeginsel van artikel 8 van de verordening inzake gemeenschappelijke bepalingen](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32021R1060)) bij alle stadia van het gebruik van EU-fondsen (programmering, uitvoering, monitoring en evaluatie)  
  
Gebruik maken van het EU-instrument voor technische ondersteuning wanneer extern advies of externe expertise nodig is voor hervormingen, waarbij de volledige participatie van personen met een handicap en hun organisaties wordt gewaarborgd.

### Keuzevrijheid en handelingsbekwaamheid

Personen met een handicap moeten hun handelingsbekwaamheid kunnen behouden. Ze moeten ze kunnen uitoefenen bij het kiezen, beheren en beëindigen van gemeenschapsondersteuning. Voor sommige mensen kan het nodig zijn dat zij ondersteuning krijgen bij het uitoefenen van hun handelingsbekwaamheid door middel van begeleide besluitvorming. Deze dienst moet dan ook aan de betrokkene worden aangeboden.

Handelingsbekwaamheid is niet alleen belangrijk om het laatste woord te hebben over het soort diensten of hulp waarvan men gebruik maakt. Het is ook een wettelijke vereiste voor veel andere sociaaleconomische rechten die het zelfstandig wonen vergemakkelijken, zoals arbeids- en huurovereenkomsten en zaken die te maken de burgerlijke staat.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Zelfstandig wonen en het recht om te kiezen realiseren door een einde te maken aan de beperkingen op de handelingsbekwaamheid en deze te vervangen door begeleide besluitvorming.

### Beoordeling van de handicap

Het in aanmerking komen voor ondersteuningsdiensten kan gekoppeld zijn aan de beoordeling van iemands handicap. Het is daarom essentieel dat de beoordeling van de handicap verder gaat dan de toestand van de persoon en rekening houdt met de echte belemmeringen waarmee hij of zij geconfronteerd wordt in het leven als persoon met een handicap. In die zin moet de beoordeling van handicaps ook een nauwkeurige evaluatie van de behoeften van elk individu omvatten. Het moet zich richten op de mate van ondersteuning en het type hulp dat een persoon waarschijnlijk nodig heeft om een zelfstandig leven in de gemeenschap te kunnen leiden.

Er moet ook rekening worden gehouden met persoonlijke omstandigheden die bijkomende belemmeringen kunnen opwerpen, en de persoon met een handicap moet volledig bij deze beoordeling worden betrokken. Zo moet het bedrag van de tegemoetkoming voor personen met een handicap dat aan iemand wordt toegekend, rekening houden met de kosten van levensonderhoud waar die persoon woont. Er moet ook extra ondersteuning worden geboden aan mensen die in gebieden wonen waar het dienstenaanbod beperkt is.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Een gedetailleerde behoeftenevaluatie opnemen in de procedures voor het beoordelen van handicaps. Behoeftenevaluaties moeten de individuele belemmeringen identificeren waarmee een persoon wordt geconfronteerd en de ondersteuning die hij of zij nodig heeft om zelfstandig te kunnen leven. De evaluatie dient rekening te houden met hun individuele situatie en niet alleen gekoppeld zijn aan de aard van de handicap. Personen met een handicap moeten betrokken worden bij het analyseren van hun individuele behoeften.

### Overheidsopdrachten

Overheidsopdrachten als model voor het selecteren van dienstverleners kan problematisch zijn, in eerste instantie omdat de prijs bijna altijd voorrang krijgt op de kwaliteit als criterium voor de gunning van een dienstenovereenkomst. De regelmaat waarmee overeenkomsten worden heronderhandeld leidt ook tot een kortetermijnaanpak en betekent dat personen met een handicap die gebruik maken van de dienst zich moeten aanpassen aan frequente veranderingen in wie de dienst levert en hoe de dienst wordt geleverd. Dit destabiliseert het leven van mensen en ontneemt ze de mogelijkheid om de persoon te kiezen die de beste ondersteuning kan bieden.

Pogingen om overheidsopdrachten te koppelen aan kwaliteitscriteria kunnen moeilijk en inefficiënt zijn. Het kiezen van de beste dienstverlener voor een persoon met een handicap is gebaseerd op persoonlijke behoeften en voorkeuren en kan niet gemeten worden aan de hand van één lijst met criteria. Bij openbare aanbestedingen wordt vaak geen rekening gehouden met individuele behoeften en wensen. In plaats daarvan is de procedure ontworpen voor grote groepen mensen. Dit systeem is niet goed afgestemd op de principes van zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** alternatieve financieringsmodellen voor openbare aanbestedingen in kaart brengen die volledig rekening houden met de behoeften en voorkeuren van personen met een handicap.

### De-institutionalisering en zelfstandig wonen erkennen als een gendervraagstuk

Het genderperspectief moet centraal staan bij acties en strategieën om zelfstandig wonen en de-institutionalisering te bevorderen. De kwestie van zorg en assistentie treft vrouwen op een aantal manieren anders dan mannen.

Ten eerste nemen vrouwen vaker een informele zorgrol op zich, of het nu gaat om een kind met, een ouder, een partner of een andere dierbare een handicap. Mantelzorg is vaak een voltijdse job, die wordt uitgevoerd met weinig of geen financiële compensatie van de Staat en met weinig mogelijkheden voor de mantelzorger om in zijn levensonderhoud te voorzien via betaald werk. Deze situatie kan aanzienlijke gevolgen hebben voor het materiële welzijn van gezinnen, en in het bijzonder voor vrouwen, die vaker wel dan niet direct in deze situaties terechtkomen. Het heeft niet alleen gevolgen voor hun materieel welzijn en hun vermogen om het onmiddellijke risico op armoede te vermijden, maar het heeft ook belangrijke gevolgen voor de pensioenrechten later in het leven. Als mantelzorger aan de slag gaan, kan dus de weg banen naar een leven van materiële onzekerheid.

Behalve de financiële situatie kan mantelzorg nog veel meer gevolgen hebben voor de betrokkene. Ondersteuning bieden kan fysiek en mentaal veeleisend zijn. In tegenstelling tot betaalde hulp zal een mantelzorger zeer waarschijnlijk 24 uur per dag beschikbaar zijn, zonder vastgestelde respijtperiode. Het is ook een rol die iemand waarschijnlijk zijn hele leven blijft spelen, zolang zijn of haar familielid met een handicap hulp nodig heeft. Dit kan betekenen dat de mantelzorger ondersteuning blijft bieden, zelfs als hij of zij een hoge leeftijd bereikt en niet langer de kracht of het uithoudingsvermogen heeft om sommige van de meer fysieke taken uit te voeren. Zonder ondersteuning in hun rol als mantelzorger, kan dit hun eigen welzijn aantasten en hun recht om in goede gezondheid oud te worden.

Vrouwen hebben ook vaker hulp nodig. Allereerst moet worden opgemerkt dat er volgens de Verenigde Naties wereldwijd meer vrouwen dan mannen met een handicap zijn. De VN schat dat wereldwijd 19% van de bevolking een handicap heeft, tegenover 12% voor mannen met een handicap. Het is daarom waarschijnlijk dat over het algemeen vrouwen met een handicap de meerderheid vormen van de mensen die ondersteuningsdiensten nodig hebben om zelfstandig te kunnen leven.

Hoewel we geen gedetailleerde, uitgesplitste gegevens op Europees niveau hebben over personen met een handicap die langdurige assistentie nodig hebben, hebben we wel een aantal zeer veelzeggende gegevens over ouderen die hulp nodig hebben. Uit deze gegevens blijkt dat ongeveer 37% van de vrouwen boven de 65 jaar zegt langdurige verzorging nodig te hebben, tegenover 23% van de mannen boven de 65 jaar. Vrouwen leven gemiddeld 3,5 jaar langer dan mannen en brengen 12,7 jaar door met een chronische ziekte of handicap, tegenover 9,2 jaar voor mannen[[17]](#footnote-17). Dit onderstreept eens te meer dat vrouwen niet alleen talrijker zijn in zorgtaken, maar ook onder degenen die zorg ontvangen.

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Ervoor zorgen dat informele zorgverlening door familieleden alleen plaatsvindt als de persoon met een handicap of zijn/haar familielid daarvoor kiest, en nooit als een noodzaak bij gebrek aan buurtdiensten of -hulp.

Ervoor zorgen dat mantelzorgers, vooral vrouwen die oververtegenwoordigd zijn in deze rollen, een financiële vergoeding krijgen voor het werk dat ze doen. Deze compensatie moet ook de weg vrijmaken voor goede pensioenregelingen die het risico op armoede later in het leven verminderen. Bovendien moet kinderopvang betaalbaar en gemakkelijk toegankelijk zijn voor iedereen, net als frequente thuishulp om mantelzorgers te ontlasten van een deel van hun verantwoordelijkheid.

Gezien de prevalentie van vrouwen met een handicap onder gebruikers van diensten voor begeleid wonen, moet ervoor worden gezorgd dat diensten worden ontworpen met hun behoeften in gedachten. Er moet in het bijzonder op worden gelet dat vrouwen met een handicap die worden ondersteund om zelfstandig te leven, worden beschermd tegen het risico van intimidatie of gendergerelateerd geweld, waarmee zij onevenredig veel te maken hebben.

### Betrekken van organisaties van personen met een handicap

Alle bovenstaande acties moeten worden ontworpen en geïmplementeerd in samenwerking met organisaties van personen met een handicap. Het betrekken van deze organisaties in een vroeg stadium, op een zinvolle manier en in een geest van samenwerking, zal helpen om betere oplossingen uit te werken. Het zal ervoor zorgen dat acties beantwoorden aan de werkelijke behoeften van personen met een handicap en gericht zijn op de meest dringende problemen.

Het betrekken van organisaties van personen met een handicap zorgt voor een meel doeltreffende respons. Zij kunnen de verantwoordelijke instanties helpen bepalen welke kwesties prioriteit moeten krijgen en hoe. Uiteindelijk zou dit het risico verkleinen dat er ineffectieve mechanismen worden ingevoerd die later weer moeten worden herzien.

De Staat moet niet alleen samenwerken met organisaties van personen met een handicap, maar moet deze organisaties ook ondersteunen om hun werk te vergemakkelijken. Deze financiële steun moet hen in staat stellen om:

* Ondersteuning te bieden aan collega's
* Mensen te helpen hun persoonlijk budget te beheren
* Personen met een handicap op te leiden in het gebruik van persoonlijke assistenten.
* Juridisch advies en ondersteuning te bieden
* Advies en assistentie te bieden over tegemoetkomingen voor personen met een handicap
* Hulp te bieden bij het vinden van huisvesting in de gemeenschap
* Toezicht te houden op de toegang tot het recht op zelfstandig wonen op lokaal niveau

**Aanbevelingen voor nationale en lokale overheden:** Personen met een handicap en de organisaties die hen vertegenwoordigen op een zinvolle manier betrekken bij alle stadia van de ontwikkeling van nieuw beleid of nieuwe acties die hen aangaan.

Financiële steun verlenen aan organisaties van personen met een handicap om hen in staat te stellen op te treden als schakel tussen personen met een handicap, de Staat en lokale overheden bij het verlenen van ondersteuningsdiensten.

## Aanbevelingen aan de Europese Unie

De Europese Unie speelt een belangrijke rol bij het vergemakkelijken van de overgang van personen met een handicap van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap. Ze helpt ook om de verschillen tussen lidstaten en lokale overheden te verkleinen als het gaat om de mogelijkheden die personen met een handicap hebben om zelfstandig te leven en de mate van ondersteuning die ze krijgen.

De Europese Unie wil met haar [cohesiebeleid](https://ec.europa.eu/regional_policy/policy/what/investment-policy_en#:~:text=Cohesion%20Policy%20is%20the%20EU%27s,improve%20citizens%27%20quality%20of%20life.) de kloof overbruggen tussen de meest welvarende en ontwikkelde regio's van de Europese Unie en de regio's met de grootste uitdagingen, ook als het gaat om het voorbereiden van kandidaat-lidstaten op toetreding tot de Unie.

Wat betreft de overgang van instellingen naar gemeenschapshulp bevindt elk land, elke regio en elke plaats zich in een andere fase van het proces, met telkens een ander startpunt. Voor sommigen zal de transformatie van verouderde zorg- en dienstverleningsmodellen een grote onderneming blijven. Het is echter belangrijk om te benadrukken dat het probleem van instellingen niet beperkt is tot één land of regio in Europa. Instellingen blijven een probleem in West-Europa en de oude EU-lidstaten, maar ook in de nieuwe lidstaten van Centraal- en Oost-Europa.

Het European Disability Forum roept de Europese Unie daarom op om de volgende maatregelen te nemen, met de nadruk op plaatsen waar het grootste aantal mensen nog steeds in instellingen woont:

### Het aantal personen in instellingen beheren

Het is essentieel dat de Commissie, in samenwerking met de nationale beheersautoriteiten en organisaties van personen met een handicap, indicatoren ontwikkelt om de ontwikkeling van investeringen in maatschappelijke inclusie en zelfstandig wonen te meten. Als de door de EU gefinancierde acties de levensduur van instellingen verlengen of niet leiden tot significante vooruitgang in de overgang van institutionele zorg naar buurtdiensten, moet de financiering van deze projecten worden stopgezet. In het geval van succesvolle proefprojecten moeten deze initiatieven uitgroeien tot op lange termijn gefinancierde programma's die in de lidstaat worden opgezet.

Het monitoren hangt ook af van het verbeteren van het verzamelen van gegevens over personen die in instellingen wonen, een gebied waar het verzamelen van gegevens op Europees niveau op dit moment ernstig tekortschiet. Het is daarom essentieel dat [Eurostat](https://ec.europa.eu/eurostat), in samenwerking met de nationale bureaus voor de statistiek, begint met het verzamelen van uitgesplitste gegevens over personen die in instellingen wonen (zoals gedefinieerd in Algemeen commentaar nr. 5) die een indicatie geven van hun aantal, evenals aspecten zoals leeftijd, geslacht, etniciteit, enz. We bevelen ten zeerste aan dat deze monitoring van het aantal personen in instellingen wordt opgenomen in het [sociaal scorebord](https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=1196&newsId=9163&furtherNews=yes) en regelmatig wordt gecontroleerd.

### Ervoor zorgen dat mensenrechten worden toegepast op personen met een handicap in instellingen

De Europese Unie moet verder onderzoek doen naar schendingen van de rechten van personen met een handicap in instellingen, zoals voorgesteld door de Europese Commissie in Actie 36 van de EU-strategie inzake de rechten van personen met een handicap. Er zijn agentschappen die in aanmerking komen om dit werk te doen, zoals het Bureau van de Europese Unie voor de grondrechten.  
  
Het doel zou niet alleen moeten zijn om de meest ernstige schendingen van mensenrechten aan het licht te brengen, maar ook om een indicatie te geven van wat de realiteit is in de meeste institutionele omgevingen en de gemeenschappelijke problemen waarmee mensen in instellingen in heel Europa worden geconfronteerd, om zo het bewustzijn te vergroten van de noodzaak om de instellingen te verlaten.

### Ondersteuning van nationale handicapstrategieën

De EU moet de lidstaten ondersteunen bij de ontwikkeling van nationale de-institutionaliseringsstrategieën. Het EU-instrument voor technische ondersteuning moet worden gebruikt om de lidstaten te helpen strategieën te ontwikkelen die volledig in overeenstemming zijn met het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Het in aanmerking komen voor Europese fondsen in toekomstige verordeningen inzake financieringsregels, ook voor kandidaat-lidstaten, moet worden gekoppeld aan het bestaan of de ontwikkeling van een dergelijke strategie op nationaal niveau. Strategieën moeten, zoals gezegd, naast doelstellingen ook voortdurende opvolging van de voortgang omvatten.

### Europese fondsen

#### Toewijzing van een deel van het Europees Sociaal Fonds+ aan diensten voor personen met een handicap

Het [Europees Sociaal Fonds+](https://ec.europa.eu/european-social-fund-plus/en) (ESF+) zou meer financiering moeten bieden voor buurtdiensten en gepersonaliseerde ondersteuning dan het Europees Fonds voor [Regionale Ontwikkeling](https://ec.europa.eu/regional_policy/funding/erdf_en) (EFRO), omdat de uitgaven moeten worden besteed aan ondersteuningsprogramma's in plaats van aan de bouw van woonvoorzieningen.

De middelen van ESF+ kunnen worden toegewezen aan de volgende doelstellingen:

* Persoonlijke hulpprogramma's
* Onderwijsprogramma's om jongeren voor te bereiden op meer zelfstandigheid
* Praktische en financiële steun voor gezinnen van kinderen met een handicap
* Inclusieve kinderopvang en naschoolse activiteiten
* Programma's om personen met een handicap toegang te geven tot huisvesting
* Campagnes om persoonlijke assistentie als beroep te promoten
* Programma's die het makkelijker maken voor personen met een handicap om persoonlijke assistenten aan te werven (zoals de online platforms/pools van de Centra voor Zelfstandig Leven).

In het volgende meerjarig financieel kader moet het budget van het Sociaal Fonds worden verhoogd om de belangrijke rol te weerspiegelen die het kan spelen bij de ondersteuning van zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap van personen met een handicap.

#### Het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) gebruiken om de toegankelijkheid van openbare ruimten te verbeteren en het aantal toegankelijke woningen te vergroten

Geld uit het EFRO en het Cohesiefonds moet absoluut prioritair worden gebruikt om openbare ruimten en openbaar vervoer volledig toegankelijk te maken voor personen met een handicap. Deze investering in toegankelijkheid moet worden gezien als een investering in sociale inclusie en als een sleutelfactor voor zelfstandig wonen.   
  
Het EFRO en het Cohesiefonds moeten ook worden gebruikt om de beschikbaarheid van toegankelijke woningen in de gemeenschap te vergroten.

De Europese Commissie moet ervoor zorgen dat alle interne of externe richtlijnen over het gebruik van het EFRO en andere fondsen een absoluut verbod bevatten op investeringen in instellingen, in overeenstemming met het VN-Verdrag.

#### Lidstaten helpen de kosten te dragen van de overgang van instellingen naar buurtdiensten

De Europese Unie moet bijdragen in de extra kosten die lidstaten moeten maken bij de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap. Dit betekent een tijdelijke verhoging van de overheidsuitgaven terwijl de instellingen blijven bestaan naast de buurtdiensten die worden opgezet om ze te vervangen. Tijdens deze periode is het belangrijk om niet te investeren in het behoud of de renovatie van instellingen voor toekomstig gebruik, en om proactief af te stappen van afhankelijkheid van institutionele kaders.  
  
Dit soort steun voor lidstaten moet worden opgenomen in het volgend [meerjarig financieel kader van de EU](https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/eu-budget/long-term-eu-budget/2021-2027_en) en in het [instrument voor technische ondersteuning](https://commission.europa.eu/funding-tenders/find-funding/eu-funding-programmes/technical-support-instrument_en#:~:text=The%20Technical%20Support%20Instrument%20helps,expert%20visits%20on%20the%20ground.) van de EU.

### Ondersteuning van de overgang van instellingen in de landen die toetreden tot de EU en daarbuiten

#### Pretoetredingssteun

Er moeten ook andere financieringsmechanismen worden gebruikt om de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap te ondersteunen. Dit is vooral belangrijk voor de financiering van [pretoetredingssteun](https://neighbourhood-enlargement.ec.europa.eu/enlargement-policy/overview-instrument-pre-accession-assistance_en) voor landen die toetreden tot de Europese Unie. Het moet duidelijk zijn dat een serieuze aanpak van de overgang van instellingen naar zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap een voorwaarde is voor EU-lidmaatschap. Dit omvat met name het controleren van het aantal mensen in instellingen, het monitoren van respect voor mensenrechten en het ontwikkelen van een strategie voor de overgang van een leven in de instelling naar gemeenschapsleven).

#### Instrument voor nabuurschap, ontwikkeling en internationale samenwerking

De regels die verhinderen dat EU-fondsen binnen institutionele kaders worden besteed, mogen niet verdwijnen zodra het geld buiten de grenzen van de EU wordt gebruikt. Er mag geen verschil zijn tussen de rechten van personen met een handicap in Europa en daarbuiten. De bevordering van inclusief zelfstandig wonen moet worden gehandhaafd, ongeacht het gebruik van EU-fondsen. Steun voor volledige inclusie in de gemeenschap moet een van de belangrijkste doelstellingen zijn van het gebruik van EU-fondsen voor internationale samenwerking, met name het *Neighbourhood, Development and International Coorperation Instrument (NDICI)*.

### Toezicht op het gebruik van EU-fondsen ter ondersteuning van zelfstandig wonen

Er moet een verslag worden opgesteld over het bedrag aan EU-financiering die is toegewezen aan projecten voor zelfstandig wonen in de EU-lidstaten en de mate waarin deze projecten voldoen aan het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en algemeen commentaar nr. 5 van de VN. Het verslag moet de omvang van de financiering tot nu toe beschrijven, waar deze werd ingezet en voorbeelden van wat de gefinancierde acties hebben gedaan om de overgang naar de inclusie in de gemeenschap te ondersteunen.   
  
Er moet ook een grondige evaluatie worden gemaakt van de uitvoering van de huidige [verordening gemeenschappelijke bepalingen](https://commission.europa.eu/funding-tenders/find-funding/funding-management-mode/common-provisions-regulation_en), die het gebruik van een aantal belangrijke EU-fondsen voor de inclusie van personen met een handicap regelt. Bijzondere aandacht moet gaan naar de manier waarop organisaties van personen met een handicap worden betrokken bij de selectie van en het toezicht op activiteiten (artikel 8) en aan de regels om de toegankelijkheid voor personen met een handicap te waarborgen (artikel 73).

### Europees semester

Het [Europees semester](https://commission.europa.eu/business-economy-euro/economic-and-fiscal-policy-coordination/european-semester_en) moet steeds meer worden gebruikt als een instrument om de lidstaten weg te leiden van hun afhankelijkheid van instellingen en in de richting van steun voor zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap. Dit zal worden vergemakkelijkt door betere gegevensverzameling, waardoor de voortgang nauwkeuriger kan worden gemonitord.   
  
Het is belangrijk dat de Europese Commissie benadrukt dat zij prioriteit geeft aan investeringen in buurdiensten en aan het de-institutionaliseringsproces. Dit moet worden onderstreept door concrete aanbevelingen en duidelijke doelen die de lidstaten geacht worden te halen. Het Semester is ook een nuttig instrument om lidstaten te begeleiden bij het gebruik van EU-fondsen. Daarom is het essentieel dat de-institutionalisering veel nadrukkelijker aanwezig is in de aanbevelingen.

### Waarschuwings- en klachtenmechanisme voor EU-fondsen

Het zou voor alle burgers makkelijker moeten zijn om de Europese Commissie te contacteren en haar te waarschuwen voor gevallen waarin EU-fondsen worden gebruikt op een manier die personen met een handicap nog meer afzondert.  
   
De Commissie moet meer bekendheid geven aan haar online klachtenformulier [voor inbreuken op de EU-wetgeving](https://ec.europa.eu/assets/sg/report-a-breach/complaints_en/) en ervoor zorgen dat er tijdig antwoorden worden gestuurd naar degenen die hun bezorgdheid hebben geuit, op een gemakkelijk te begrijpen manier die de [klager](https://ec.europa.eu/assets/sg/report-a-breach/complaints_en/) in staat stelt te begrijpen welke maatregelen zullen worden ondernomen en wat de onmiddellijke stappen zullen zijn.

Van burgers mag niet worden verwacht dat ze door de interne structuur van de Europese Commissie moeten navigeren om hun zorgen over door de EU gefinancierde instellingen kenbaar te maken. Het hele proces moet worden vereenvoudigd en onder de aandacht van gewone burgers worden gebracht. Het bureau van de Europese ombudsman moet ook bij het proces worden betrokken en toegang krijgen tot alle klachten.

In haar reacties op klachten moet de Europese Commissie rekening houden met de verplichtingen van de EU als Staat die partij is bij het VN-Verdrag. Zij moeten leiden tot onmiddellijke actie tegen door de EU gefinancierde activiteiten die in strijd zijn met de rechten van personen met een handicap.

## Over het European Disability Forum

Het European Disability Forum (EDF) is een overkoepelende organisatie van personen met een handicap die opkomt voor de rechten van meer dan 100 miljoen personen met een handicap in Europa.

Het is een onafhankelijke niet-gouvernementele organisatie (NGO) die representatieve organisaties van personen met een handicap uit heel Europa samenbrengt.

Het EDF wordt beheerd door personen met een handicap en hun families. Het vormt een sterke en verenigde stem voor personen met een handicap in Europa.

## Aanbevolen bronnen

* [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, artikel 19](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-19-living-independently-and-being-included-in-the-community.html)
* [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, Algemeen Commentaar Nr. 5 op Artikel 19 - het recht om zelfstandig te wonen en opgenomen te worden in de gemeenschap.](https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live)
* [Richtlijnen van de Verenigde Naties over de-institutionalisering, ook in noodsituaties (2022).](https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including)
* [Transformatie van diensten voor personen met een handicap (januari 2023) - verslag van de speciale VN-rapporteur voor de rechten van personen met een handicap.](https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/ahrc5232-transformation-services-persons-disabilities)
* [EU-richtsnoeren voor zelfstandig wonen en inclusie in de gemeenschap - Europese deskundigengroep inzake de overgang van institutionele zorg naar gemeenschapszorg (2022).](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2022/12/eu-guidance-on-independent-living-and-inclusion-in-the-community-2-1.pdf)
* [Checklist voor EU-financiering ter bevordering van zelfstandig wonen en de-institutionalisering - Europese deskundigengroep inzake de overgang van institutionele opvang naar gemeenschapszorg & Hope and Homes for Children (2021](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/07/updated-checklist-new-eeg-logo.pdf))
* [Verslag over de overgang van institutionele zorg naar gemeenschapszorg in 27 EU-lidstaten - Europese deskundigengroep inzake de overgang van institutionele zorg naar gemeenschapszorg (2020).](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf)

## Bijlage

## Gemakkelijk te lezen samenvatting

(verschijnt binnenkort)

## Credits Documenten

Dit document werd opgesteld door [Haydn Hammersley](mailto:haydn.hammersley@edf-feph.org)



European Disability Forum  
Mundo Madou  
Kunstlaan 7-8  
1210 Brussel, België

[www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org)

[info@edf-feph.org](mailto:info@edf-feph.org)

1. Zie Verordening houdende gemeenschappelijke bepalingen (EU) 2021/1060, overweging 6, machtigingsvoorwaarden 4.4 en 4.6. [↑](#footnote-ref-1)
2. [www.inclusion.eu/indicators](http://www.inclusion.eu/indicators)  [↑](#footnote-ref-2)
3. Geïnspireerd door de richtlijnen van het Noord-Ierse Ministerie van Volksgezondheid en Sociale Zorg uit 2015, die een definitie geven van “woonplaats”. [↑](#footnote-ref-3)
4. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live> [↑](#footnote-ref-4)
5. [[Effects of Institutional Care | Better Care Network](https://bettercarenetwork.org/library/particular-threats-to-childrens-care-and-protection/effects-of-institutional-care#:~:text=Common%20issues%20for%20children%20in,isolated%20from%20their%20traditional%20communities.)](https://bettercarenetwork.org/library/particular-threats-to-childrens-care-and-protection/effects-of-institutional-care#:~:text=Common%20issues%20for%20children%20in,isolated%20from%20their%20traditional%20communities.) [↑](#footnote-ref-5)
6. [Factsheet\_Lumos\_Risks.pdf (contentfiles.net)](https://lumos.contentfiles.net/media/documents/document/2017/03/Factsheet_Lumos_Risks.pdf) [↑](#footnote-ref-6)
7. [[Stérilisation forcée des personnes porteuses de handicap dans l'UE (edf-feph.org)](https://www.edf-feph.org/content/uploads/2022/09/Final-Forced-Sterilisarion-Report-2022-European-Union-copia_compressed.pdf)](https://www.edf-feph.org/content/uploads/2022/09/Final-Forced-Sterilisarion-Report-2022-European-Union-copia_compressed.pdf) [↑](#footnote-ref-7)
8. <https://www.inclusion-europe.eu/violence-against-women-with-intellectual-disabilities/> [↑](#footnote-ref-8)
9. [Effecten van institutionele zorg | Better Care Network](https://bettercarenetwork.org/library/particular-threats-to-childrens-care-and-protection/effects-of-institutional-care#:~:text=Common%20issues%20for%20children%20in,isolated%20from%20their%20traditional%20communities.) [↑](#footnote-ref-9)
10. [De effecten van institutionalisering en leven buiten de zorg van het gezin op de vroege ontwikkeling van kinderen - Bereiken van en investeren in kinderen in de marge - NCBI Bookshelf (nih.gov)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK373333/#:~:text=Browne%27s%20findings%20showed%20that%20institutions,cognitive%20performance%20and%20language%20deficits.) [↑](#footnote-ref-10)
11. [Factsheet\_Lumos\_Risico's.pdf (contentfiles.net](https://lumos.contentfiles.net/media/documents/document/2017/03/Factsheet_Lumos_Risks.pdf)) [↑](#footnote-ref-11)
12. [[Effects of Institutional Care | Better Care Network](https://bettercarenetwork.org/library/particular-threats-to-childrens-care-and-protection/effects-of-institutional-care#:~:text=Common%20issues%20for%20children%20in,isolated%20from%20their%20traditional%20communities.)](https://bettercarenetwork.org/library/particular-threats-to-childrens-care-and-protection/effects-of-institutional-care#:~:text=Common%20issues%20for%20children%20in,isolated%20from%20their%20traditional%20communities.) [↑](#footnote-ref-12)
13. 2021 OESO-verslag: <https://www.oecd.org/publications/a-crisis-on-the-horizon-306e6993-en.htm> [↑](#footnote-ref-13)
14. [www.inclusion-europe.eu/empowerment-of-people-with-complex-support-needs-report/](http://www.inclusion-europe.eu/empowerment-of-people-with-complex-support-needs-report/)  [↑](#footnote-ref-14)
15. [https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=Mensen%20met%20handicap%20zijn%20geweest,met%20geen%20handicap%20(6%25)](https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20(6%25)). [↑](#footnote-ref-15)
16. [https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=Mensen%20met%20handicap%20zijn%20geweest,met%20geen%20handicap%20(6%25)](https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20(6%25)). [↑](#footnote-ref-16)
17. <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=24081&langId=en#:~:text=The%202021%20Long-term%20care%20report%2C%20jointly%20prepared%20by,care%20provision%20and%20key%20challenges%20across%20the%20EU>. [↑](#footnote-ref-17)