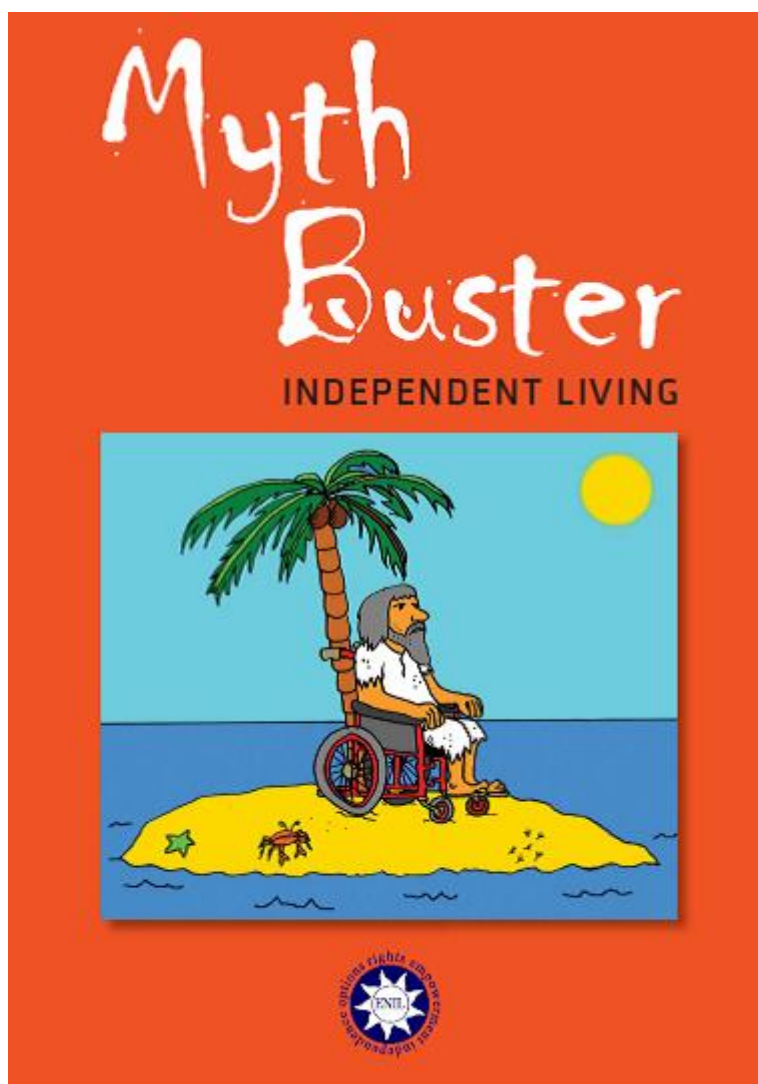


[FRONT COVER]

De MytheBreker

ONAFHANKELIJK LEVEN



MytheBreker

ONAFHANKELIJK LEVEN

Europees Netwerk van
Onafhankelijk Leven / ENIL
december 2014

Vertaling in het Nederlands door Carli Cooreman, vrijwilliger bij Onafhankelijk Leven vzw met revisie door Peter Lambregts van Onafhankelijk Leven vzw

[QUOTES BINNENIN]

Pagina 2:

“Ik woonde op verschillende plaatsen: voor korte periodes huurde ik huizen, flats en kamers van vrienden en maar soms stuurde ik ook gewoon binnen bij mensen in hun woonkamer of viel ik binnen in de lofts van familieleden, hopeloos op zoek naar onderdak. Mijn fysieke handicap werd steeds erger en ik had voortdurend pijn door de trappen die ik op en neer moest lopen op de verschillende plaatsen waar ik verbleef. Uiteindelijk gebeurde het dat ik voor langere periodes in bed bleef liggen, waarbij ik me eigenlijk wegstak voor de mensen bij wie ik verbleef. Of ik huilde, meestal overweldigd door de situatie en niet bij machte om dat alles de baas te kunnen.”

“Ik heb nu steun gekregen van familieleden om mij van een basisaccommodatie te voorzien in een huis dat ik deel met anderen. Een huis delen beperkt voor mij echter in de kansen om huurondersteuning te krijgen omdat, als gevolg van de risicobeoordeling, agentschappen voor huurondersteuning geen ondersteuning mogen geven aan mensen die samen wonen met anderen die geen partners of familie zijn. Dus heb ik enkel toegang tot algemene geestelijke gezondheidszorgdiensten, wat mij ervan weerhoudt om in het normale werkcircuit te stappen; zodoende zit ik hier vast in mijn kamer, hetgeen uiteindelijk mijn fysieke en mentale gezondheid alleen nog meer aantast.”

Dankwoord

ENIL wil Orla Kelly bedanken voor haar bijdrage aan deze publicatie. We willen ook iedereen bedanken die ideeën aanbracht voor de mythes, alsook alle personen die hun ervaringen met onafhankelijk leven wilden delen. Als laatste willen we ook Dave Lupton bedanken voor zijn cartoons die de verschillende mythes illustreren. Meer van Dave's werk kan je vinden op www.daveluptoncartoons.co.uk en www.crippencartoons.co.uk.

Indien je fouten of misvattingen ziet die niet werden beschreven in deze MytheBreker, gelieve ze ons te melden; wij zullen het nodige doen om zo snel mogelijk de verbeteringen aan te brengen. Bedankt.

© Europees Netwerk van Onafhankelijk Leven, december 2014

Cartoons: Dave Lupton
Layout: Judit Kovacs Createch Ltd.
Gedrukt in Dublin, Ierland

Over de Mythe-Breker

De Mythe-Breker over onafhankelijk leven pakt enkele van de meest voorkomende misvattingen aan over mensen met een beperking, over onafhankelijk Leven en over persoonlijke assistentie. Ze zijn door onze medewerkers en leden geselecteerd op basis van zelf beleefde ervaringen, en zijn geïnspireerd door ons werk met politici en beleidsmakers op Europees, nationaal en lokaal niveau.

Het European Network on Independent Living (ENIL) of Europees Netwerk van Onafhankelijk Leven besloot om deze Mythe-Breker te publiceren, om het bewustzijn te verhogen rond onafhankelijk leven en hoe dat voor alle mensen met een beperking effectief ook een werkelijkheid kan worden. ENIL wilde vooral de verschillende mythes en misvattingen omtrent onafhankelijk leven behandelen omdat, wat soms wordt benoemd als 'onafhankelijk leven', in feite nog steeds een vorm van institutionalisering is. ENIL hoopt dat deze publicatie zal bijdragen tot een beter begrip van het recht op onafhankelijk leven in de maatschappij, zoals uiteengezet in artikel 19 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Deze publicatie is bedoeld voor iedereen die meer wil leren over onafhankelijk leven, zoals het uitgelegd wordt door mensen met een beperking die zelf actief zijn in de onafhankelijk leven beweging.

Over het Europees netwerk van Onafhankelijk Leven

Het European Network on Independent Living (ENIL) of Europees Netwerk van Onafhankelijk Leven is een Europees netwerk voor mensen met een beperking. Het is een forum bedoeld voor alle mensen met een beperking, voor alle onafhankelijk leven organisaties, alsook voor hun bondgenoten zonder een beperking die wel begaan zijn met onafhankelijk leven kwesties. De missie van ENIL is om te ijveren en te lobbyen voor de waarden, principes en praktijken van onafhankelijk leven, namelijk voor een omgeving vrij van obstakels, voor "de-institutionalisering", voor het verlenen van steun voor persoonlijke assistentie en aangepaste technische hulpmiddelen, met het einddoel om aldus een volwaardig burgerschap mogelijk te maken voor mensen met een beperking. ENIL coördineert de werkzaamheden van de European Coalition for Community Living (ECCL) en is lid van het European Disability Forum en de Europese Groep van Deskundigen voor de Overgang van Institutionele Zorg naar ondersteuning in de Gemeenschap. ENIL is ook erkend als participatief lid bij de Raad van Europa en is vertegenwoordigd in het Adviserend Panel voor het Platform van de Fundamentele Rechten van het desbetreffend EU-agentschap.

Mythe: Onafhankelijk leven is hetzelfde als alles zelfstandig te kunnen doen.



Feit: Niemand kan alles helemaal zelf doen. Of we nu het etiket hebben van 'gehandicapte' of niet, we hebben allemaal op een of andere manier steun van anderen nodig op verschillende ogenblikken in ons leven.

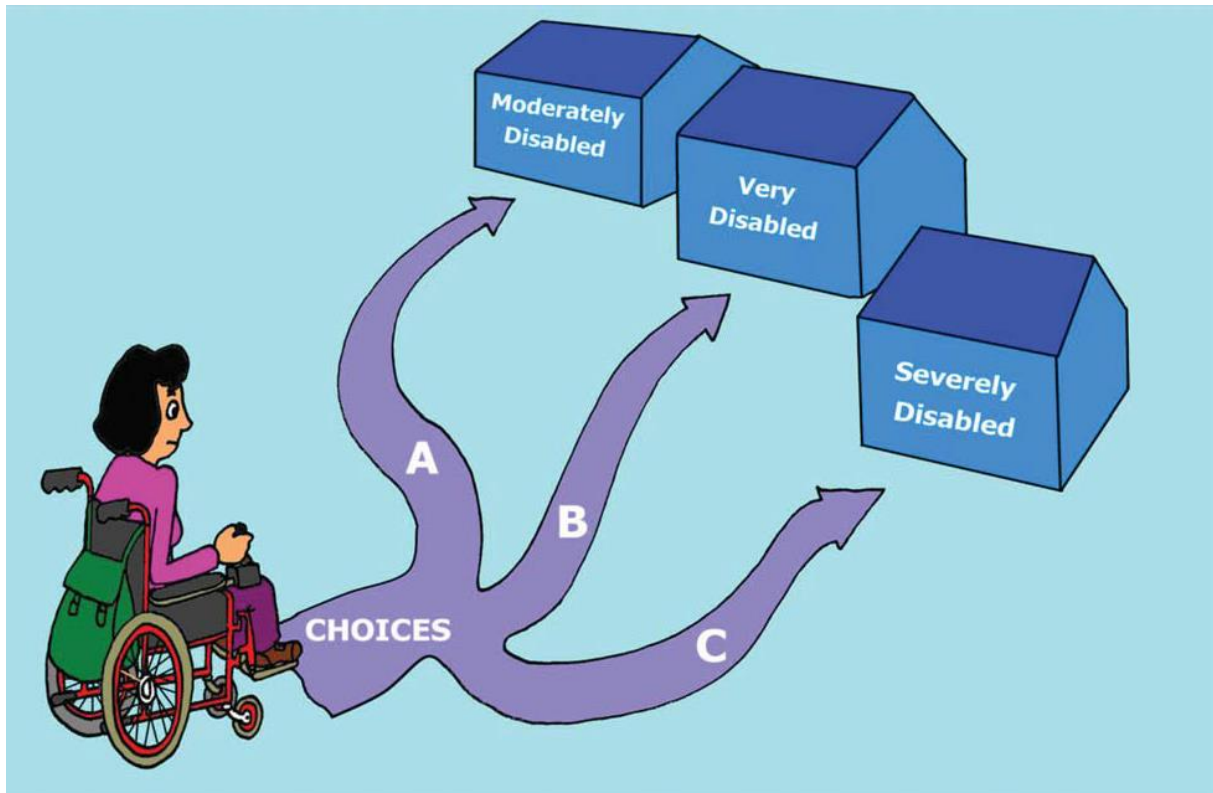
ONAFHANKELIJKHEID IS NIET GEKOPPELD aan de fysieke of intellectuele capaciteiten om voor zichzelf te kunnen zorgen zonder hulp van buiten af; onafhankelijkheid wordt gecreëerd door hulp te krijgen wanneer en hoe men dit vereist.

Onafhankelijk leven betekent dat alle mensen met een beperking dezelfde keuze, controle en vrijheid hebben als elke andere burger - thuis, op het werk, en als volwaardige leden van de maatschappij. Dit betekent niet noodzakelijk dat mensen met een beperking alles zelf doen, maar het betekent wel dat elke praktische hulp die mensen nodig hebben moet gebaseerd zijn op hun eigen keuzes en ambities.

In werkelijkheid doet niemand alles zelfstandig - we hebben allemaal op één of andere manier ondersteuning nodig en gebruiken die steun ook in ons dagelijks leven. Als we bijvoorbeeld een beslissing moeten nemen, kunnen we erover praten met een familielid of een vriend. Het kan om belangrijke beslissingen gaan, zoals een

verandering in onze carrière, of om minder belangrijke dingen zoals de keuze van wat we 's avonds willen eten. Op de verschillende punten in ons leven kunnen we hulp gebruiken, bijvoorbeeld bij het verzorgen van onze kinderen, emotionele steun na een recent sterfgeval, hulp in geval van ziekte, of financiële steun als we onze baan hebben verloren. Mensen met een beperking zijn daarin niet anders. Ironisch genoeg wordt van mensen met een beperking vaak verwacht dat zij wel aantonen dat zij volledig voor zichzelf kunnen zorgen alvorens hen wordt toegestaan om hetzelfde te doen als wat voor anderen als normaal beschouwd wordt.

Mythe: Onafhankelijk leven is niet voor iedereen. We zullen altijd instellingen nodig hebben.



Feit: Als de juiste ondersteuning wordt gegeven, kan iedereen in de maatschappij leven.

DOORHEEN DE GESCHIEDENIS hebben verschillende groepen van mensen moeten vechten om hun mensenrechten gerespecteerd te zien – raciale en etnische minderheden, de beweging voor vrouwenrechten en holebi-groepen zijn daar slechts enkele voorbeelden van. Mensen met een beperking strijden nog steeds voor hun recht om niet afgezonderd en geïsoleerd te worden, maar om onafhankelijk in de maatschappij te kunnen leven.

Veel mensen met een beperking ondervinden een beknotting van hun mogelijkheden door de veronderstellingen van andere mensen over hen hebben. Deze veronderstellingen en de medische aanpak, die nog heel gebruikelijk is bij veel professionals, dienstverleners en sommige gehandicaptenorganisaties, zullen uiteindelijk een veel grotere inperking betekenen van keuzes en mogelijkheden dan eender welke eigenschap van de die persoon dan ook. Dit is vooral het geval voor mensen met een intellectuele beperking of voor mensen met meer complexe geestelijke gezondheidsnoden. De echte verklaring voor de ogenschijnlijke nood aan instellingen is niet zozeer dat sommige mensen 'te zeer beperkt' zouden zijn om in de maatschappij te leven, maar wel omdat de maatschappij er zelf niet klaar voor is

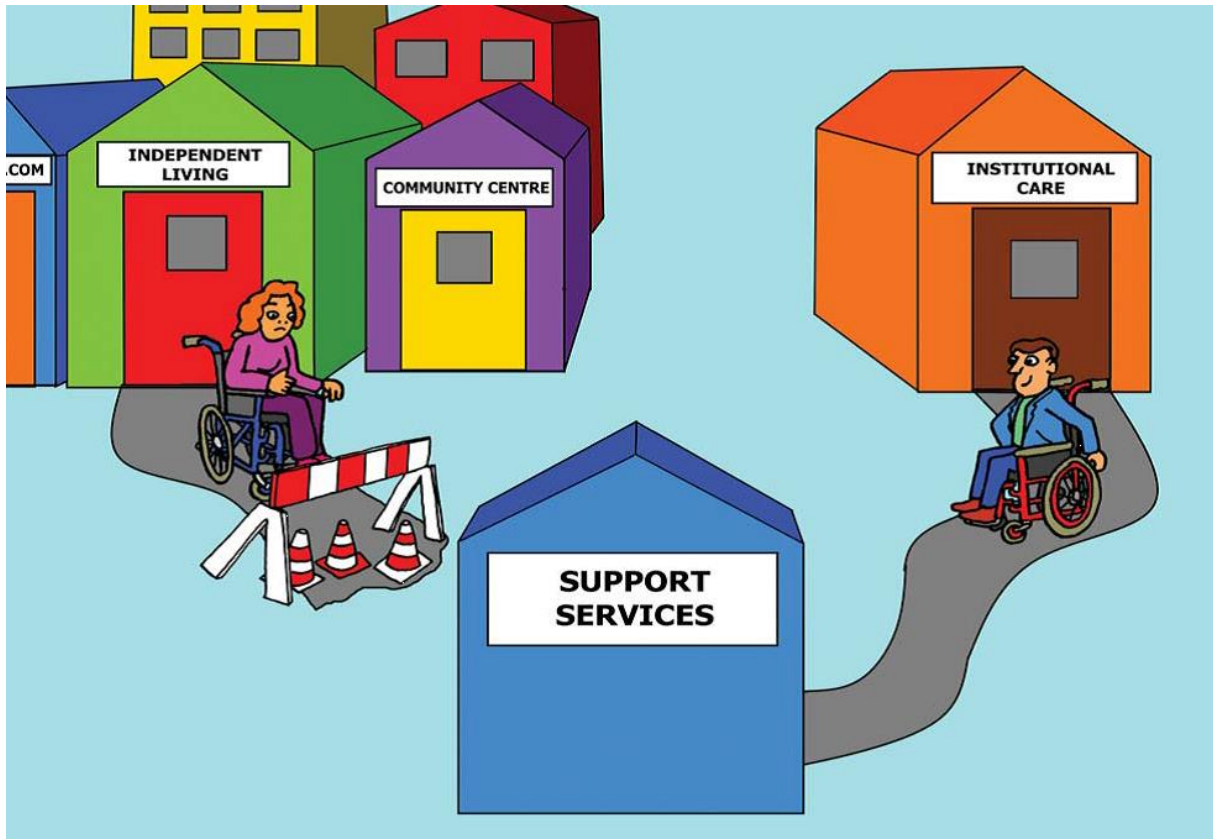
of onvoldoende tolerant is om de verschillende en unieke vaardigheden van mensen te aanvaarden, een plek te geven en te waarderen.

Er wordt vaak van de veronderstelling uitgegaan dat iedereen met dezelfde diagnose dezelfde behoeften heeft. Op basis van deze logica kan het misschien economisch en sociaal wel zinvol lijken om mensen met een beperking in één ruimte samen te brengen, zoals in een instelling. Maar, in realiteit is dit gewoonweg niet waar. Mensen met een beperking hebben nu eenmaal een grote verscheidenheid aan behoeften, interesses, talenten en verwachtingen van de toekomst, net zoals mensen zonder beperking.

In het proces van de-institutionalisering is het vaak zo dat sommige mensen de instelling niet willen verlaten. Dit kan als een rechtvaardiging gebruikt worden om mensen verder in instellingen te huisvesten en te blijven 'ondersteunen'. Net zoals bij geïnterneerden die langdurig in de gevangenis zaten, zijn mensen in instellingen soms bang om die te verlaten, omdat ze nu eenmaal niets anders kennen, niet omdat ze er zeggezegd niet klaar voor zouden zijn. De voorstanders van onafhankelijk leven pleiten voor het gebruiken van 'steun onder gelijken' (*peer support*)¹ wanneer iemand de instelling verlaat om het leven in de maatschappij op te nemen. Deze 'steun onder gelijken' kan personen met een beperking helpen om zijn/haar plaats in de maatschappij te vinden, zelfvertrouwen te winnen, de gepaste ondersteuning te krijgen, hun sociale netwerken uit te bouwen enzovoort.

² "*Peer Support*" of Steun door Gelijkgestemden is de term die gebruikt wordt om de assistentie en ondersteuning te beschrijven die ervaringsdeskundigen kunnen verstrekken aan een andere persoon in een vergelijkbare situatie, zoals bijvoorbeeld voor mensen die eerder reeds in een instelling verbleven. Deze ondersteuning kan van sociale, emotionele of praktische aard zijn (of allemaal te samen).

Mythe: Onafhankelijk leven betekent het zonder ondersteunende diensten te kunnen stellen.



Feit: Onafhankelijk leven is niet mogelijk zonder ondersteuning.

EEN VEEL VOORKOMENDE MISVATTING over onafhankelijk leven is dat een persoon met een beperking in staat moet zijn om alleen te leven en alle dingen alleen te doen, zonder de hulp van iemand anders. Hierdoor worden mensen met een grotere behoefte aan ondersteuning vaak beschouwd als 'te zeer beperkt' om onafhankelijk te leven. Wat onafhankelijk leven echter wel betekent is dat de steun die een persoon ontvangt moet gebaseerd zijn op zijn/haar eigen wensen, noden en keuzes om een eigen leven uit te bouwen. Mensen met een beperking moeten hun leven niet aanpassen aan de ondersteunende diensten die voorhanden zijn - het zijn veeleer de diensten die flexibel moeten inspelen op de wensen van de persoon in kwestie.

In residentiële zorginstellingen, betekent 'ondersteuning' krijgen meestal geholpen worden met basisbehoeften, zoals persoonlijke verzorging, eten en huishoudelijk werk, alsook enige tijd (of zelfs geen) voor rehabilitatie en recreatieve activiteiten. Plaatsing in residentiële zorg wordt vaak gemotiveerd door de noodzaak om geld te besparen, om met een beperkt aantal medewerkers een groot aantal bewoners te 'ondersteunen'. Onafhankelijk leven aan de andere kant houdt rekening met alle aspecten van iemands leven, zoals werk, onderwijs maar ook deelnemen aan de lokale gemeenschap. Ondersteuning voor onafhankelijk leven heeft niet enkel te

maken met de basisbehoeften van een persoon met een beperking, maar ook met hem/haar bij te staan om toegang te krijgen tot kwalitatief hoogwaardige informatie, advies en belangenbehartiging, zoals die van organisaties van personen met een beperking. In die zin is ondersteuning geven niet zozeer iets wat je doet voor een persoon, maar veeleer met een persoon.

Bij onafhankelijk leven is het belangrijk dat de ondersteuning wordt gestuurd en gecontroleerd door de persoon met een beperking zelf en niet is gedirigeerd door dienstverleners. In de praktijk betekent dit dat de persoon met een beperking zelf mag beslissen wie zijn/haar persoonlijke assistent is, en waar en wanneer en welke ondersteuning deze zal bieden. Uiteraard is het voor mensen met grote ondersteuningsnoden belangrijk om dit goed in het oog te houden om er aldus voor te zorgen dat ze zelf de controle behouden over hun ondersteuning (en niet omgekeerd), met behulp van een belangenbehartiger indien nodig.

Uit bovenstaande misvatting volgt soms de idee dat de-institutionalisering gelijk staat met de sluiting van instellingen zonder dat daarbij nog ondersteunende diensten in de maatschappij moeten worden uitgebouwd. Zoals eerder uitgelegd, is het niet zo dat mensen met een beperking, eens in de maatschappij, alles op hun eentje zouden moeten kunnen. In landen waar de-institutionalisering niet goed gepland was, zijn veel mensen met een beperking uiteindelijk daklozen geworden, en zo slechter af dan voordien in een instelling, precies omdat er te weinig of helemaal geen ondersteunende diensten waren opgezet. Om deze redenen moet de-institutionalisering hand in hand gaan met het ontwikkelen van aangepaste, zowel gespecialiseerde als algemene diensten die onafhankelijk leven mogelijk maken, in parallel het sluiten van instellingen.

Mythe: Mensen met een beperking zullen geïsoleerd en eenzaam zijn als ze onafhankelijk leven. Onafhankelijk leven betekent dat je weg moet van je familie en dat je op je eentje moet wonen.



Feit: Onafhankelijk leven betekent niet dat mensen alleen moeten leven, maar impliceert wel dat ze kunnen kiezen waar en met wie ze leven.

BIJ VOORSTANDERS VAN DE INSTITUTIONELE ZORG leeft vaak de gedachte dat mensen met een beperking het risico lopen om geïsoleerd te geraken en te vereenzamen als ze onafhankelijk in de samenleving wonen. Zij stellen dat mensen met een handicap gelukkiger zijn in residentiële instellingen, omdat ze bij hun 'vrienden' (dat wil zeggen andere mensen met een handicap) zijn. Deze visie is zowel neerbuigend als onjuist. In feite zijn residentiële instellingen zelf vaak synoniem voor isolatie en afzondering omwille van een aantal redenen die we hieronder aanhalen.

Heel vaak worden de groepen van mensen die in residentiële instellingen wonen samengesteld door professionals. Zij verblijven dan in hetzelfde huis of in een bepaald gebouw vanwege de specifieke aard of de graad van hun handicap, niet op basis van hun eigen persoonlijke voorkeur. Hun woonomgeving ligt vaak ver van waar hun familie en vrienden wonen, wat resulteert in het verlies van natuurlijke netwerken tot ondersteuning. Voor sommigen is het zelfs zo dat ze reeds als baby of

kind naar een instelling worden gebracht, wat betekent dat ze nooit een kans hebben gehad om een band met hun gezin of familie te ontwikkelen.

Er zijn nog andere factoren die verklaren waarom residentiële instellingen er doorgaans toe bijdragen dat haar bewoners steeds meer geïsoleerd en afgescheiden geraken. Zo krijgen mensen in de residentiële zorg vaak niet de kans om zelf te beslissen wat ze in het dagelijkse leven doen en laten. Hun dagen worden voor hen georganiseerd en ze worden over beschermd. In plaats van te worden ondersteund opdat ze gebruik kunnen maken van de gewone diensten, voor iedereen in de maatschappij, hebben ze reeds alle diensten bij zich waar ze wonen (bijvoorbeeld een arts, een tandarts of een kapper).

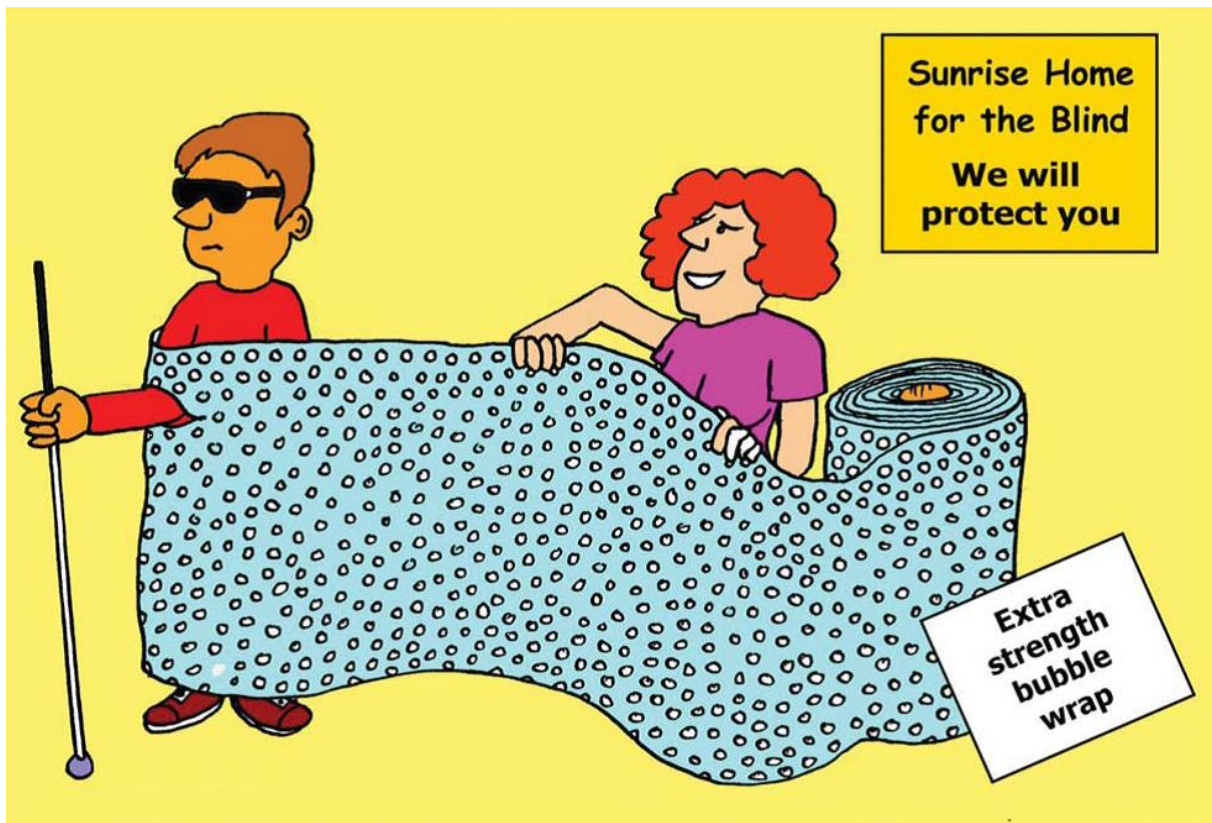
Mensen met een beperking in residentiële instellingen ervaren ook obstakels in verband met hun verplaatsingen, omdat ze er vaak niet ondersteund worden om het openbaar vervoer te gebruiken. In plaats daarvan worden ze vervoerd in 'speciale busjes' die verbonden zijn aan de wooneenheid of het dagcentrum. Als alternatief kan een persoon met een beperking mits de juiste ondersteuning wel onafhankelijk leven in de maatschappij, met toegang tot lokale diensten, zoals openbare recreatie, vervoer, medische diensten, opleidingsmogelijkheden, enzovoort. Het is natuurlijk belangrijk dat al deze diensten in de gewone samenleving ook toegankelijk worden gemaakt voor mensen met een beperking.

Daartegenover staat dat onafhankelijk leven wel oog heeft voor het ruimere netwerk in het leven van een mens. Het stelt ieder individu in staat om te kiezen waar en met wie hij/zij wil wonen. Dit kan thuis bij zijn/haar familie zijn, in een huis dat hij/zij met anderen deelt of in een appartement met vrienden, of in een eigen huis. Het belangrijkste is altijd dat, als een persoon ervoor kiest om samen te wonen met zijn/haar familie, dit niet betekent dat hij/zij automatisch wordt aangewezen op de informele zorg door zijn/haar familieleden. Daar waar residentiële zorg alleen ondersteuning biedt in één allesomvattend pakket met inbegrip van huisvesting, onderstreept onafhankelijk leven veel meer het belang om ondersteuning en huisvesting van elkaar los te koppelen.

Belangrijk is ook dat, als kinderen in opgroeien in een gezin, ze meer kansen krijgen om sterke en langdurige relaties te ontwikkelen, wat betekent dat ze tijdens het opgroeien goede ondersteunende netwerken zullen hebben en het voor hen uiteindelijk gemakkelijker zal zijn om te integreren in de maatschappij.

In plaats van mensen met een beperking in eenzaamheid te duwen, heeft onafhankelijk leven precies tot doel hen te voorzien van dezelfde mogelijkheden en vrijheden als mensen zonder een beperking. Dit impliceert ondersteuning en ontwikkeling van de interacties tussen de persoon met een beperking en zijn/haar vrienden en familie. Als mensen met een beperking individuele ondersteuning krijgen, hebben ze niet alleen meer keuzemogelijkheden en controle over hun leven, maar zijn ze bovendien ook in staat om actief deel te nemen aan en bij te dragen tot hun lokale gemeenschap.

Mythe: Er zijn te veel risico's aan onafhankelijk leven, daarom krijgen personen met een beperking 'betere zorg' in instituten. Regelingen voor een onafhankelijk leven, zoals persoonlijke budgetten, zijn te riskant voor mensen met een beperking en kunnen leiden tot fraude, verwaarlozing of misbruik.



Feit: Het is veel gevaarlijker om in een instelling te wonen dan in de samenleving.

Tekening:

- Ochtendgloren, een Tehuis voor Blinden: Wij zullen je beschermen
- Extra sterke veiligheidsverpakking

HISTORISCH GEZIEN WERDEN MENSEN MET EEN BEPERKING beschouwd als 'zorgbehoevend' en afhankelijk van anderen, niet als individuen met uiteenlopende behoeften en verlangens net zoals andere burgers. Dit heeft ertoe geleid dat de traditionele modellen van dienstverlening, zoals groepswoonings, vaak focussen op onmogelijkheden en onvermogen tot zelfredzaamheid en allerlei risico's, waardoor eigenlijk afhankelijkheid bestendigd, ja zelfs in de hand gewerkt werd. Deze traditionele modellen van dienstverlening zijn vaak over-gereguleerd en over-geprofessionaliseerd, waarbij van mensen met een handicap wordt verwacht

dat ze mooi in het systeem passen, in plaats van diensten die inspelen op individuele behoeften en wensen.

Ironisch genoeg heeft onderzoek aangetoond dat een instelling een veel gevaarlijkere plek is om te wonen dan de maatschappij. Er zijn veel risico's verbonden aan de institutionele zorg, zoals verwaarlozing, lichamelijk en seksueel misbruik, gedwongen medicatie en behandeling, dwangarbeid etc. Redenen hiervoor zijn onder andere een lage personeelsbezetting, overbevolking, beslissingen die worden genomen door het personeel zonder kennis van zaken en/of zinvolle inbreng van de bewoners zelf, alsook een gebrek aan transparantie over de manier waarop de financiering wordt toegewezen of aangewend, of gewoonweg de geografische afzondering van instellingen. Daartegenover staan onafhankelijk leven regelingen, zoals persoonlijke budgetten, die mensen met beperkingen versterkt om zelf de aard en het niveau van de ondersteuning te bepalen. Bij zulke regeling zijn de processen immers transparanter en is het de financiering die de persoon volgt, niet omgekeerd. Het is gekoppeld aan de individuele behoeften, met inbegrip van keuzes van levensstijl, en het is niet per se gebonden aan een bepaalde groep mensen, of erger nog, aan een specifiek gebouw.

Ondanks dat dit algemeen, op internationaal en Europees niveau erkent is, worden er nog steeds mensen met een beperking tegen hun wil geplaatst in residentiële zorginstellingen. Een mogelijke reden daarvoor kan zijn dat, waar ze wonen regelgeving voor onafhankelijk leven ontoereikend of onbestaande is, of omdat de middelen worden besteed aan de bestaande residentiële voorzieningen.

De Onafhankelijk Leven beweging kant er zich sterk tegen dat mensen met een beperking weg moeten van hun natuurlijke netwerk, hun vrienden en familie, en dat ze in de residentiële zorg moeten leven vanwege een gebrek aan gepaste geïndividualiseerde ondersteuning. De Onafhankelijk Leven beweging stimuleert creatieve modellen van diensten en ondersteuning die mensen met een beperking in staat stellen om deel te nemen aan hun lokale gemeenschappen, om hun eigen gezin of familie te hebben en om economisch actief en onafhankelijk te zijn, als zij dit wensen.

Mythe: Onafhankelijk Leven kan verwezenlijkt worden door het bouwen van groepshuizen en dagcentra voor personen met een beperking.



Feit: Mensen met een beperking worden vaak geplaatst in groepswoningen en dagverblijven als gevolg van een gebrek aan andere ondersteuning en diensten.

HOEWEL GROEPSWONINGEN en dagcentra wel degelijk een grote hulp kunnen zijn voor hun families bij gebrek aan andere opties, betekent dat voor mensen met een beperking dat ze hun dagen vaak alleen bij andere personen met een beperking doorbrengen, een gebrek hebben aan fundamentele vrijheden en activiteiten verrichten waar ze niet altijd helemaal achter staan (zoals tekenen, pottenbakken, tuinieren). Groepswoningen en dagverblijven kunnen makkelijk op institutionele zorgverstrekking uitdraaien om volgende redenen: strikte routines en bureaucratie vanuit het personeel, een paternalistische houding van het personeel; de te grote groep mensen die wordt verzorgd, met te weinig individuele ondersteuning als gevolg; geen gelegenheid voor de bewoners om controle te hebben over hun eigen; gebrek aan vrijheid en autonome besluitvorming; gebrek aan zinvolle activiteiten; overmatig gebruik van medicatie enz.

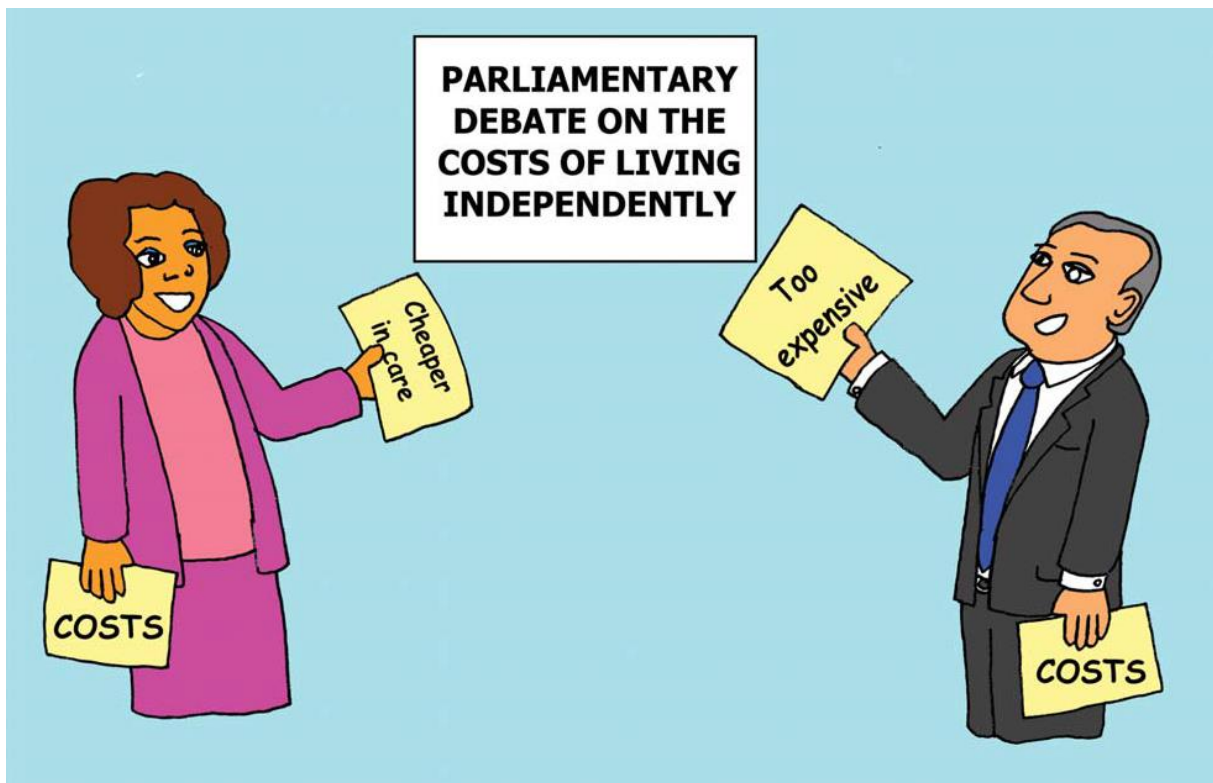
Bovendien bestendigen groepswoningen en dagverblijven de 'wij en zij'-mentaliteit, alsook de opvatting dat mensen met een beperking moeten worden gescheiden van

de rest van de samenleving. Door te leven in een groep en alle activiteiten te doen als deel van die groep wordt van mensen met een beperking een beeld geschapen van mensen die 'anders' zijn en dus niet in staat zijn om te functioneren in de bredere samenleving.

Om die reden kan onafhankelijk leven niet worden gerealiseerd binnen de residentiële zorginstellingen, zoals groepswoningen en dagverblijven. Een belangrijk uitgangspunt bij de ontwikkeling van diensten voor mensen met een beperking is dat de huisvesting altijd moet worden gescheiden van ondersteuning. Als een individu zou willen verhuizen naar een andere plaats, moet hij/zij in staat zijn om dat te doen zonder verlies van ondersteuning.

Eenvoudig gezegd moeten mensen met een beperking toegang hebben tot dezelfde woonopties als elke andere 'normale' burger, met inbegrip van particuliere huurwoningen, sociale woningen, particuliere woningen, coöperaties van woningbouw, enz. Mensen met een beperking moeten ook, indien en wanneer nodig, toegang krijgen tot persoonlijke en geïndividualiseerde ondersteuning, zoals persoonlijke assistentie. Deze ondersteunende diensten moeten niet alleen gericht zijn op de basisbehoeften (zoals persoonlijke hygiëne en eten), maar moeten mensen met een beperking ook echte kansen bieden zich te ontwikkelen en deel te nemen aan het gezins- en gemeenschapsleven, zoals bijvoorbeeld naar de plaatselijke school kunnen gaan, het verkennen van werkgelegenheid, betrokken worden bij maatschappelijke activiteiten, enz.

Mythe: Onafhankelijk leven voor iedereen is te duur.



Feit: Onafhankelijk leven is een mensenrecht, dus kan dat niet opzij gezet worden om te besparen.

Tekening:

- PARLEMENTAIRE DEBAT OVER DE KOSTEN VAN ONAFHANKELIJK LEVEN
- KOSTEN
- Goedkoper qua verzorging
- Te duur
- KOSTEN

ER WORDT VAAK BEWEERD dat, hoewel leven in de samenleving ongetwijfeld beter is dan de residentiële zorg, het te duur is om ondersteuning te geven voor onafhankelijk leven aan iedereen die het nodig heeft. Er zijn echter een aantal problemen bij deze veronderstelling.

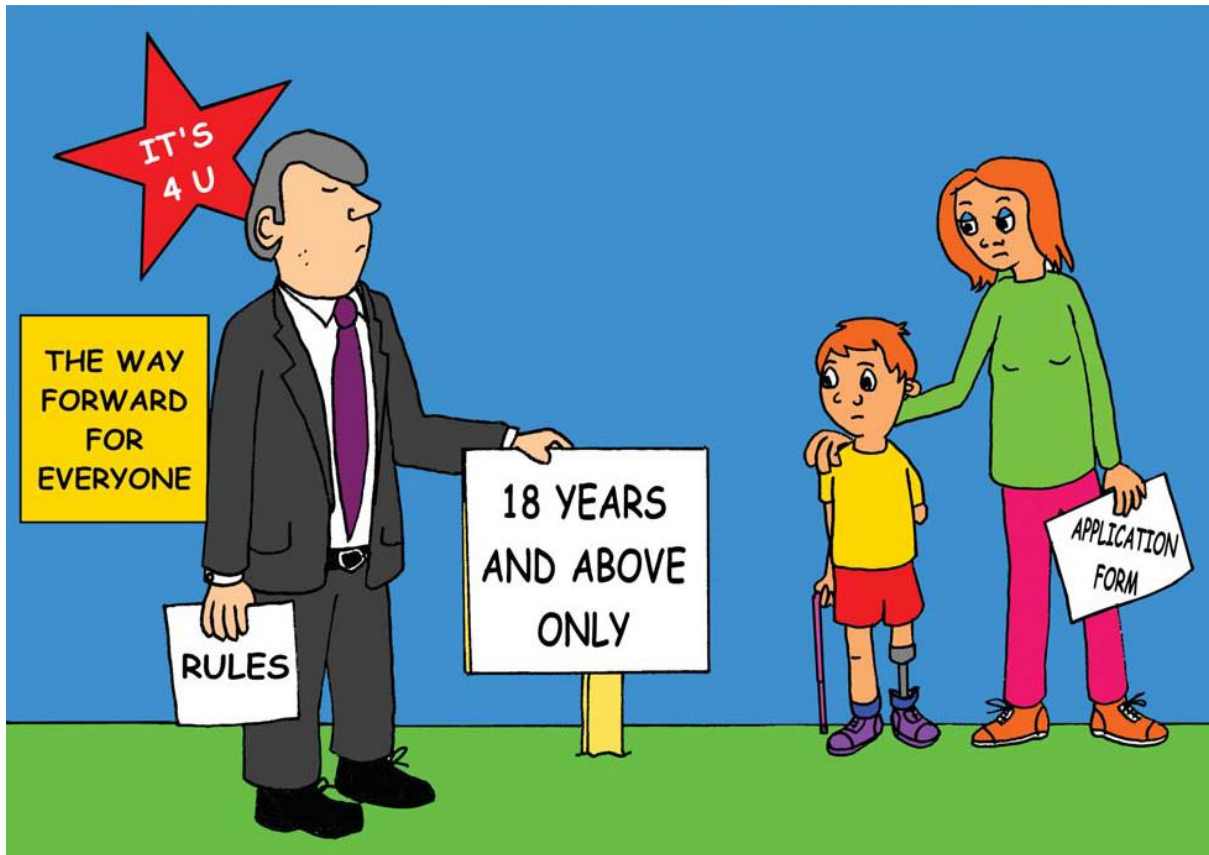
Eerst en vooral is onafhankelijk leven een mensenrecht dat men niemand kan ontzeggen met het argument dat het te duur zou zijn. Ten tweede, wordt de bewering dat onafhankelijk leven altijd duurder is dan residentiële zorg, meestal gemaakt zonder enig bewijs of analyse.

Helaas zorgt de financieringsstructuur van de gezondheidszorg en sociale zorg meestal voor een financiële prikkel aan gemeenten (overheden) om residentiële zorg te gebruiken. Degenen die wel mogelijkheden voor onafhankelijk leven aanbieden, stellen doorgaans een maximum bedrag vast van hoeveel steun een persoon kan krijgen. Residentiële kosten worden bepaald op groepsniveau en het is over het algemeen moeilijk vast te stellen hoe het geld zal verdeeld worden en wat het dient te betalen. Daarentegen vereist onafhankelijk leven dat er middelen worden toegewezen op basis van individuele behoeften, in de vorm van individuele budgetten, die de persoon met een beperking kan gebruiken om zijn/haar ondersteuning te betalen. Om bovengenoemde redenen, en nog veel meer, is een vergelijking van de uitgaven voor institutionele zorg versus onafhankelijk leven zeer moeilijk. Onafhankelijk leven vergt nu eenmaal radicale veranderingen in de wijze waarop de diensten worden geleverd en gefinancierd, en werkt niet enkel als een bijkomende toevoeging aan bestaande diensten.

Men faalt ook om de uitgaven voor onafhankelijk leven te zien als een vorm van sociale en economische investering. In de residentiële zorg worden middelen gebruikt op een manier die afhankelijkheid in stand houdt en zelfs creëert, in plaats van mensen met een beperking te ondersteunen om actief bij te dragen aan hun directe gemeenschap en aan de samenleving. Dit resulteert in onnodig hogere uitgaven aan uitkeringen in de sociale zekerheid, evenals in verloren inkomsten uit belastingen die mensen met een beperking zouden kunnen betalen indien ze ondersteund werden om te werken en persoonlijke assistenten in dienst te nemen.

Omdat onafhankelijk leven ten onrechte wordt beschouwd als zeer duur, kan het ook worden gezien als iets dat alleen werkt in rijke, ontwikkelde landen. De realiteit is echter zo dat in de ontwikkelingslanden aanzienlijke staatsfondsen worden besteed aan instellingen voor mensen met een beperking. Deze financiële middelen kunnen worden omgeleid naar diensten voor onafhankelijk leven, als alternatief voor institutionele zorg.

Mythe: Opties tot onafhankelijk leven, zoals persoonlijke assistentie, zijn niet geschikt voor kinderen met een beperking.



Feit: De ervaring leert dat kinderen en jongeren, en hun hele gezin, veel baat kunnen hebben bij persoonlijke assistentie.

Tekening:

- Iedereen vooruit
- Regels
- Enkel voor 18+

ONDERSTEUNINGSMOGELIJKHEDEN VOOR ONAFHANKELIJK LEVEN, zoals persoonlijke assistentie, zijn vaak alleen beschikbaar voor volwassenen. Dit betekent dat de enige steun aan kinderen met een beperking en hun familie voorkomt in afgezonderde instellingen, zoals scholen voor bijzonder onderwijs, instellingen voor kinderen, dagcentra, speciale centra voor respijtzorg, enz. Dit geldt vooral voor kinderen met intellectuele beperkingen of kinderen die een meer complexe ondersteuning nodig hebben. Een gebrek aan steun in het eigen gezin of in reguliere educatieve instellingen kunnen een zeer stressvolle omgeving veroorzaken en kunnen ertoe leiden dat kinderen onnodig weggehaald wordt van hun familie en

vrienden. Bovendien bestendigt het ook het idee dat 'speciale' diensten en instellingen noodzakelijk zijn.

Onafhankelijk leven is niet alleen iets voor volwassenen. Het beslaat het volledige gamma van levenservaringen waarmee personen met een beperking te maken krijgen: vanaf de vroege kinderjaren, naar de adolescentie toe en doorheen de volwassenheid en tewerkstelling, tot in de oude jaren. Hoe eerder een individu ondersteuning krijgt om onafhankelijk te leven en op te groeien in het eigen gezin en samen met leeftijdsgenoten, hoe groter ook de kans dat hij/zij later een zelfzekere en actieve volwassene zal zijn. Daartegenover staat dat vroege institutionalisering vaak tot bijkomende gebreken kan leiden en tot levenslange opname in de institutionele zorg.

Het is vanzelfsprekend dat persoonlijke assistentie niet bedoeld is om de zorg van de ouders of verzorgers van het kind te vervangen. Het doel is eerder om aanvullend te zijn waar nodig, zodat de ouders van het kind in staat zijn om uit te gaan werken, ook tijd kunnen besteden aan hun andere kinderen en op adem te komen wanneer nodig. Persoonlijke assistentie is ook essentieel om ervoor te zorgen dat kinderen met een beperking regulier onderwijs kunnen volgen. Als mensen met een beperking vanaf een jonge leeftijd onafhankelijk leven kunnen ervaren, geeft hen dat dezelfde mogelijkheden als hun leeftijdsgenoten zonder beperkingen om een eigen leven uit te bouwen en persoonlijke netwerken te ontwikkelen.

Tot slot is er nog een argument dat gebruikt wordt om te rechtvaardigen waarom persoonlijke assistentie niet geschikt zou zijn voor kinderen, namelijk dat ze niet in staat zijn om assistenten aan te werven en te managen. Uit landen waar kinderen persoonlijke assistenten hebben blijkt echter dat hun ouders of voogden (met de steun van de Centra voor Onafhankelijk Leven en vergelijkbare organisaties) zeer goed in staat zijn om ervoor te zorgen dat de persoonlijke assistenten de juiste ondersteuning bieden die vereist is voor hun kind.

Mythe: Het is onmogelijk om de 'kwaliteit' van de ondersteuning voor onafhankelijk leven te controleren.



Feit: Omdat onafhankelijk leven mensen toelaat om hun eigen ondersteuning te kiezen, is het veel waarschijnlijker dat de ondersteuning beter aan hun behoeften zal voldoen.

Tekening:

- Persoonlijke Assistent
- Factureer gewerkte uren

HET METEN VAN 'KWALITEIT' VAN DIENSTVERSTREKKING IS uitermate subjectief en moet sowieso in de eerste plaats gebaseerd zijn op de ervaringen van de persoon die de ondersteuning krijgt zelf. Met ondersteuning in functie van onafhankelijk leven kan dit makkelijker, omdat de persoon met een beperking zelf veel meer keuze en controle heeft over hoe de ondersteuning er uitziet. Ondersteuningsmaatregelen voor onafhankelijk leven laat mensen met een beperking toe zelf assistenten in dienst te nemen en op te leiden, met uiteraard ook de optie om ze te ontslaan als dat nodig mocht blijken. Met 'rechtstreekse betalingen' of 'persoonsgebonden budgetten', kunnen mensen met een handicap zelf beslissen over hun eigen, geïndividualiseerde ondersteuning. Daarom is het dan ook gemakkelijker om de 'kwaliteit' te controleren dan in grotere instellingen. Er zijn

organisaties van personen met een beperking, zoals Centra voor Onafhankelijk Leven, om mensen met een beperking in dit proces te ondersteunen, door informatie te geven over het tewerkstellen van persoonlijke assistenten, door hen bij te staan met het beheer van hun persoonlijk budget, door het kiezen van de juiste soort ondersteuning, enz.

In de institutionele en residentiële instellingen, is men vaak hoofdzakelijk gericht op het meten van tastbare, praktische zaken om de kwaliteit aan te tonen (zoals hoe schoon het gebouw is of hoe de medische behoeften van een persoon worden ingevuld). Dit wordt meestal gedaan door middel van meetinstrumenten op organisatie niveau om dan bij de desbetreffende overheids- of financieringsinstanties bepaalde opdrachten of contracten voor hun dienstverlening te kunnen rechtvaardigen of goedgekeurd te krijgen; zonder rekening te houden met het standpunt van de bewoners zelf. Daartegenover gaat het bewijs van kwaliteit bij onafhankelijk leven fundamenteel uit van de vraag of de ondersteuning die persoon de mogelijkheden biedt om te leven zoals hij/zij dat zelf wil en of hij/zij er het volle potentieel kan uit halen.

Verklarende woordenlijst

Onafhankelijk Leven is het dagdagelijkse gevolg van een beleid voor personen met een beperking op basis van mensenrechten. Onafhankelijk Leven is mogelijk door de combinatie van verschillende omgevings- en individuele factoren, waardoor mensen met een beperking de controle over hun eigen leven behouden. Dit omvat de mogelijkheid keuzes te maken en beslissingen te nemen over waar, met wie en hoe iemand wil leven. Dienstverlening moet voor iedereen beschikbaar zijn en worden aangeboden op basis van gelijke kansen, zodat dit mensen met een beperking flexibiliteit in hun dagelijks leven toelaat. Om onafhankelijk te kunnen leven moeten gebouwen en transportmiddelen toegankelijk zijn, technische hulpmiddelen voorhanden zijn en persoonlijke assistentie en/of gemeenschapsgebaseerde diensten ter beschikking staan. Het is belangrijk te beklemtonen dat Onafhankelijk Leven een recht is van alle mensen met een beperking, ongeacht welke mate van ondersteuning zij nodig hebben.

Persoonlijke assistentie is een middel tot Onafhankelijk Leven. Persoonlijke assistentie is de toewijzing van budgetten aan mensen met een beperking, met het specifieke doel, de ondersteuning die zij nodig hebben te kunnen betalen. PA moet beschikbaar zijn op basis van een individuele inschaling van de noden, en van de leefomstandigheden van deze persoon en dient in samenhang met de binnenlandse arbeidsmarkt. Mensen met een beperking moeten het recht hebben assistenten te kiezen en aan te werven volgens het voor hun meest geschikte werkmodel. PA budgetten moeten het salaris van persoonlijke assistenten en andere prestatiekosten dekken, zoals alle werkgeversbijdragen, administratiekosten alsook steun van gelijken ('peer support') voor de persoon die PA nodig heeft.

Deïstitutionalisering is een politiek en sociaal proces dat voor een verschuiving zorgt van institutionele zorg en andere isolerende en afzonderende instellingen naar Onafhankelijk Leven. Effectieve deïstitutionalisering vindt plaats wanneer een persoon wonend in een instituut de kans krijgt een volwaardige burger te worden en de controle krijgt over zijn/haar leven (indien nodig met ondersteuning). Essentieel voor het deïstitutionaliseringproces is de voorziening van betaalbare en toegankelijke woningen in de gemeenschap, toegang tot openbare diensten, persoonlijke assistentie en steun van gelijken ('peer support'). Deïstitutionalisering gaat ook over het voorkomen van institutionalisering in de toekomst, om er voor te zorgen dat kinderen in een gezin en samen met burens en vrienden in de gemeenschap kunnen opgroeien, in plaats van afgezonderd te leven in een zorginstelling.

Een instelling is een plaats waar mensen die het etiket "gehandicapt" hebben gekregen, verplicht worden om geïsoleerd en afgezonderd van de rest van de

maatschappij, samen te leven. Een instelling is ook een plaats waar mensen geen kans krijgen om hun lot in eigen handen te nemen en dagelijks autonoom beslissingen te nemen. Een instelling mag niet enkel worden gedefinieerd aan de hand van haar grootte en omvang.

Institutionele zorg verwijst naar de 'ondersteuning' die bewoners kunnen krijgen van het personeel dat werkzaam is in de instelling.

Een residentiële zorgvoorziening is de terminologie die gebruikt wordt door dienstverleners om instellingen aan te duiden die speciaal ontworpen zijn voor mensen met een beperking (zoals groepswooningen, service appartementen, beschermde/beschutte woningen en wooncentra), waar mensen worden samengebracht op basis van het 'etiket' en de ernst van hun beperking. Dergelijke instellingen kunnen bestemd zijn voor kinderen en volwassenen, en kunnen kleiner (bijvoorbeeld instellingen met 6 personen) of groter zijn (bijvoorbeeld 30 personen). Het is een dienstverleningsmodel dat het soort ondersteuning dat een persoon nodig heeft linkt aan een bepaald type van huisvesting, en dat daardoor de betrokken mensen beperkt in hun keuzes over waar en met wie ze willen leven. Residentiële zorginstellingen zijn vaak –ook al bevinden ze zich fysisch in een stad, een wijk of een buitenwijk–, geconcipieerd op basis van een 'one size fits all'-model en kunnen zodoende al even isolerend werken als een instelling van de oude stijl. Residentiële zorg en institutionele zorg worden door onafhankelijk leven activisten vaak door elkaar gebruikt.

[Quotes covers binnenin]

Pagina 25

"Ik geloof dat mijn huisvesting een enorme impact heeft op hoezeer ik mij beperkt voel. In een gepaste accommodatie, met een paar uur ondersteuning per week, gaat het mij prima af, kan ik werken en een actieve rol op te nemen in de samenleving, als vrijwilliger, als activist, als deel van de gemeenschap en om gewoonweg te leven. Met ongepaste huisvesting zonder ondersteuning, voel ik me in een val zitten. Ik mis het dan om elke dag te douchen, heb niet meer het gevoel dat ik het leven aankan of zie geen perspectief meer voor de toekomst. Dit wordt dan nog erger door niet de mogelijkheid te hebben iemand te laten overnachten wanneer het niet goed gaat met me."

"Ik had het geluk om dit jaar een flat te kunnen krijgen. Dit betekent dat mijn persoonlijke assistent mij kan helpen met de vaardigheden nodig in het dagelijkse leven en dat ik een leven heb waarin ik kan beslissen waar en wanneer ik ga of sta, wat ik eet, en dat ik –in tegenstelling tot het betalen van een bijdrage voor algemene servicekosten– zelf kan bepalen waar mijn geld naartoe gaat. In de gemeenschap waar ik woon, sta ik bekend als vlot in de omgang; daarbij woon ik elke maand een samenkomst bij voor mensen met een beperking. Daarom kan ik echt wel zeggen dat onafhankelijk leven voor mij werkt. "

[OUTSIDE COVER]

Contacteer ons

European Network on Independent Living
Ground Floor, Chase House
City Junction Business Park
Northern Cross, Malahide Road
Dublin 17, Ireland

telefoon: +3531 525 0700
E-mail: secretariat@enil.eu
Website: www.enil.eu



Geteund door de Europese Commissie en ULOBA in het kader van het project "Proud, Strong and Visible – Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe". De informatie in deze publicatie is niet noodzakelijk het standpunt of de mening van de Europese Commissie.