

Verslag van de ad- hocdeskundigengroep betreffende de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg



Europese Commissie

Directoraat-generaal Werkgelegenheid, sociale zaken en
gelijke kansen



Dankwoord

Dit Verslag werd opgesteld door een groep onafhankelijke deskundigen die in februari 2009 door commissaris Vladimír Špidla bijeen zijn geroepen om alle complexe aspecten van de hervorming van de institutionele zorg te bestuderen.

Noch de Europese Commissie noch enige uit naam van de Commissie handelend persoon aanvaardt enige aansprakelijkheid voor het gebruik dat zou kunnen worden gemaakt van de informatie in deze publicatie. De standpunten in deze publicatie zijn uitsluitend de verantwoordelijkheid van de auteurs en geven niet per definitie het standpunt van de Europese Commissie weer.

Leden van de ad-hocdeskundigengroep

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (voorzitter), Georgette Mulheir
- AGE (Het Europees Platform van Ouderen): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (European Disability Forum): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

De ad-hocdeskundigengroep werd bijgestaan door een secretariaat, bestaande uit Jan Jařab en Silvio Grieco (Europese Commissie).

Foto Michel Loriaux
© Europese Gemeenschappen, 2009
Overneming met bronvermelding toegestaan

Manuscript voltooid in september 2009

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	5
Samenvatting.....	6
I. Conceptueel kader.....	8
II. Huidige situatie in de EU.....	10
III. Argumenten vóór de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg	11
IV. Belangrijkste uitdagingen voor de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg en suggesties hoe zij zouden kunnen worden aangepakt	16
V. Gemeenschappelijke basisprincipes voor de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg.....	20
VI. Aanbevelingen	23

Voorwoord

Overall in de Europese Unie brengen tal van mensen jaren door in de institutionele zorg. Sommigen vertonen lichamelijke of intellectuele beperkingen, anderen hebben geestelijke gezondheidsproblemen en weer anderen zijn oud en zwak. Ook zitten er veel kinderen in instellingen, mét en zonder handicaps.

Decennialang werd het bestaan van institutionele zorg gezien als het bewijs dat de samenleving om haar mensen gaf, dat kwetsbare mensen niet aan hun lot werden overgelaten en dat de samenleving hulpbehoevenden voorzag van voedsel, onderdak, kleding en verzorging. Maar is dit echt het beste model dat moderne Europese samenlevingen deze mensen in de 21^{ste} eeuw kunnen bieden? Ik ben ervan overtuigd dat in een tijd dat immateriële aspecten zoals menselijke waardigheid, autonomie en inclusie in de maatschappij almaar belangrijker worden gevonden, de Europese samenlevingen zouden moeten streven naar meer menselijke, persoongerichte, geïndividualiseerde zorgmodellen. De gebruikers en waar nodig hun families zouden partners moeten worden en een actieve rol moeten krijgen bij alle besluitvorming. Iedereen zou in de gelegenheid moeten worden gesteld om zijn volledige potentieel te bereiken.

De Europese Commissie heeft eerder al studies gefinancierd die vergelijkingen tussen de institutionele en gemeenschapszorg maakten met betrekking tot kwaliteit en kosten. Het werk van de ad-hocdeskundigengroep betreffende de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg gaat echter een stap verder. Het biedt niet alleen sterke argumenten voor veranderingen, maar ook realistische adviezen over hoe deze veranderingen bereikt zouden kunnen worden (en wat vooral vermeden moet worden), op grond van de ervaringen in de lidstaten waar zulke hervormingen al zijn doorgevoerd. De analyse van de belangrijkste uitdagingen, gevolgd door een aantal gemeenschappelijke basisprincipes en concrete aanbevelingen aan de lidstaten en de Europese Commissie, kan worden beschouwd als een „winnende combinatie” van enerzijds idealistische doelstellingen en anderzijds concrete, pragmatische richtsnoeren voor hun verwezenlijking.

De vraagstukken die in dit verslag aan de orde komen zijn onlosmakelijk verbonden met onze gezamenlijke Europese verbintenis betreffende waarden als grondrechten en sociale inclusie. Daarom verwelkom ik het resultaat van het werk van de deskundigengroep – een dun doch zwaarwegend document – en hoop ik dat het als inspiratiebron kan dienen voor nationale en Europese beleidsmakers.



Vladimír Špidla

Commissaris voor Werkgelegenheid, sociale zaken en gelijke kansen

Samenvatting

Mensen van alle leeftijden en in alle omstandigheden (ouderen, kinderen, personen met handicaps – inclusief geestelijke gezondheidsproblemen) leven in residentiële instellingen, gescheiden van de samenleving. Voor het doel van dit verslag worden deze instellingen niet in de eerste plaats gedefinieerd door hun grootte maar vooral door kenmerken van een „institutionele cultuur” (ontmenselijking, strakke routine, blokbehandelingen, sociale afstand, paternalistische houding). Grootte is slechts een indicator – hoe groter de instelling, hoe kleiner de kansen op geïndividualiseerde, op de behoeften afgestemde diensten of op participatie en inclusie in de gemeenschap.

Het werkelijke aantal mensen in de institutionele zorg is door het tekort aan beschikbare gegevens moeilijk te bepalen, maar het gaat zeer zeker om grote aantallen. In sommige lidstaten maakt de institutionele zorg ook nu nog de helft van de overheidsuitgaven voor gezondheidszorg uit. Dit model overheerst vooral in Midden- en Oost-Europa. En met de vergrijzing zal het aantal mensen dat in de komende decennia enige vorm van langetermijnzorg nodig heeft, alleen maar toenemen.

Er zijn sterke argumenten vóór de overgang van institutionele zorg naar op lokale gemeenschappen gebaseerde alternatieven (deïstitutionalisering). Deze alternatieven bieden betere resultaten voor gebruikers, familie en personeel, terwijl de kosten ervan zeker te vergelijken zijn met die van institutionele zorg, op voorwaarde dat de vergelijking wel gebaseerd is op vergelijkbare behoeften van bewoners en vergelijkbare zorgkwaliteit. De huidige economische crisis hoeft dus niet als reden te dienen om bestaande of geplande deïstitutionaliseringprocessen uit te stellen. Kostbare verbeteringen van de materiële omstandigheden in bestaande instellingen, die maar al te vaak worden voorgesteld in reactie op bevindingen omtrent ondermaatse zorg, zijn eveneens twijfelachtig, omdat zij niets veranderen aan de institutionele cultuur en het alleen nog maar moeilijker maken om de betrokken instellingen op langere termijn te sluiten.

Deïstitutionalisering houdt een aantal uitdagingen in, zoals het gevaar van een herhaling van de institutionele cultuur in de gemeenschapsdiensten en het op langere termijn voortbestaan van parallelle diensten (omdat de instellingen niet worden gesloten). Anderzijds bestaat er ook het risico dat geen passende gemeenschapsdiensten worden gecreëerd als gevolg van onrealistische streefdoelen en onuitvoerbare tijdschema's. Dit zal zich vooral voordoen wanneer de deïstitutionalisering vooral wordt gezien als een mogelijkheid om kosten te besparen.

Uit de beste praktijken op dit gebied en de evaluatie van de bovengenoemde uitdagingen konden een reeks gemeenschappelijke basisprincipes worden afgeleid. In het algemeen moet het proces de rechten van de gebruikers respecteren en de gebruikers moeten bij alle besluitvormingsprocessen betrokken worden. Er moet sprake zijn van een holistisch systeem dat voorkomt dat men toch in een instelling wordt geplaatst. Tegelijk met de sluiting van de instellingen moeten ook gemeenschapsdiensten worden gecreëerd. Er moet voldoende goed opgeleid personeel voorhanden zijn, met vaardigheden die zijn afgestemd op gemeenschapszorg, evenals passende bijstand voor de families. Zowel het overgangsproces als de resulterende diensten moeten aan een kwaliteitscontrole worden onderworpen en duidelijk gericht zijn op de tevredenheid van de gebruikers. Bewustmaking moet een doorlopend proces zijn.

Het verslag doet aanbevelingen aan de lidstaten, die tenslotte de eerste verantwoordelijken zijn voor maatregelen op dit gebied. Zij moeten ervoor zorgen dat de gebruikers naar behoren ingelicht worden en actief betrokken worden bij de besluitvorming; wetten en administratieve voorschriften die direct of indirect institutionalisering in de hand werken, herzien en waar nodig veranderen; strategieën en actieplannen uitwerken op grond van de gemeenschappelijke basisprincipes; hiervoor een beroep doen op de Structuurfondsen van de EU; verplichte kwaliteitscontroles invoeren, gelinkt aan de levenskwaliteit van de gebruikers; professionele zorgverleners betere arbeidsomstandigheden en informele zorgverleners systematische ondersteuning bieden, enz. Maar bovenal moeten zij de verticale en horizontale coördinatie garanderen van de verschillende autoriteiten en instanties die bij het overgangsproces zijn betrokken.

Ten slotte doet het verslag nog aanbevelingen aan de Europese Commissie: indiening van een Mededeling over de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg; verwerking van de gemeenschappelijke basisprincipes in alle relevante beleidsterreinen van de EU; richtsnoeren voor het gebruik van de EU-Structuurfondsen en andere financieringsinstrumenten ten behoeve van deïstitutionalisering; bevorderen en vereenvoudiging van de uitwisseling van goede praktijken terzake; aanwijzing van een groep onafhankelijke deskundigen terzake; verbetering van de kennisbasis via de samenstelling van een minimumbestand met residentiële diensten; financiering van onderzoek terzake; bespreking van de kwestie van investeringen in de gemeenschapszorg in het debat over de toekomst van het cohesiebeleid na 2013; en bewustmaking over het vraagstuk binnen de Commissie zelf.

I. Conceptueel kader

Het recht om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de gemeenschap

De Europese Unie en haar lidstaten zijn gegrondvest op de gemeenschappelijke waarden van respect voor de menselijke waardigheid, vrijheid, democratie, gelijkheid, de rechtsstaat en naleving van mensenrechten. Iedereen heeft het recht om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de gemeenschap, zelf te kiezen waar en met wie hij leeft, en een waardig leven te leiden. Alle kinderen hebben recht op een gezinsleven, in hun eigen familie of in een pleeggezin (als zij geen familie hebben of in hun eigen familie gevaar lopen). Deze rechten worden uiteengezet in de relevante internationale (VN) en Europese mensenrechtenverdragen, zoals het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap¹, het Verdrag inzake de rechten van het kind, het herziene Europees Sociaal Handvest² en het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie.

In de praktijk moeten voor het recht op leven in de gemeenschap wel gemeenschapsdiensten beschikbaar zijn om waar nodig bijstand te verlenen, zodat men naar behoren aan het dagelijks leven kan deelnemen. De langdurige plaatsing van mensen in residentiële instellingen kan daarentegen worden beschouwd als een schending van hun recht om in de gemeenschap te leven.

Gebruikers van diensten

Zowel in wetgeving als in academisch onderzoek wordt meestal onderscheid gemaakt tussen vier categorieën gebruikers van diensten – personen met een handicap, ouderen, kinderen en personen met geestelijke gezondheidsproblemen. Het doel van dit verslag is om een horizontale aanpak te verschaffen, met de nadruk op gemeenschappelijke eigenschappen en benaderingen.

Hierbij moet echter wel worden erkend dat de voorgestelde oplossingen moeten worden aangepast aan de verschillende behoeften van de vier categorieën. Zo is wel gebleken dat vooral kinderen – mét en zonder handicaps – buitengewoon kwetsbaar zijn voor de schadelijke effecten van institutionalisering, omdat instellingen nu eenmaal geen passende omgeving bieden voor hun morele, psychologische en emotionele ontwikkeling.

Definitie van instellingen

Het valt niet mee om een alomvattende definitie te geven van „instelling” of „institutionele zorg”, temeer daar het culturele en wetgevende kader in de lidstaten zo zeer verschilt. In sommige lidstaten worden bijvoorbeeld zelfs de verstrekkers van niet-residentiële gemeenschapsdiensten in het wetgevend kader geclassificeerd als „instellingen”. In dit verslag verstaan wij onder „institutionele zorg” echter de zorg die wordt verstrekt in segregerende residentiële instellingen.

Sommige definities van instellingen zijn gebaseerd op het aantal plaatsen in een faciliteit. Een instelling wordt dan bijvoorbeeld als een residentiële faciliteit aangemerkt wanneer ze 30 of

¹ Zie met name artikel 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Zie met name artikel 15, 17, 23.

meer plaatsen telt. Deze definitie kan nuttig zijn voor het verzamelen van gegevens, het beschrijven van trends en het volgen van de geboekte vooruitgang. Maar een instelling wordt niet alleen bepaald door haar grootte. Dit is slechts een indicator van belangrijker eigenschappen die een dienst „institutioneel” maken. Het lijkt er inderdaad op dat hoe groter de instelling is, hoe minder kansen er zijn op geïndividualiseerde, op de behoeften afgestemde diensten of op participatie en inclusie in de gemeenschap gerichte diensten. Maar anderzijds is het omgekeerde niet altijd waar (met andere woorden, ook in kleinschalige faciliteiten kan de zorg een diep institutioneel karakter hebben).

Institutionele cultuur

In plaats van een bepaalde drempelwaarde voor de grootte van een instelling te hanteren, behandelt dit verslag „instellingen” of „institutionele zorg” vanuit het oogpunt van **mensenrechten en de waardigheid van de gebruikers, de kwaliteit van hun leven en hun gezondheid, autonomie en sociale inclusie**. Met „instellingen” bedoelen we die residentiële diensten die een „institutionele cultuur” uitademen; de externe eigenschappen van de instellingen – de gebouwen zelf – zijn slechts hun meest zichtbare (maar niet per definitie belangrijkste) kenmerkende aspecten.

Typische kenmerken van een „institutionele cultuur” werden al zo’n vier decennia geleden door baanbrekende onderzoekers beschreven en geanalyseerd. Zo is men er al lang over eens dat institutionele zorg de gebruikers segregereert en dat zij gekenmerkt wordt door *ontmenselijking* (het wegnemen van persoonlijke bezittingen en alle tekens en symbolen van hun individualiteit en menselijkheid), *strakke routine* (vaste tijdschema’s voor opstaan, eten en activiteiten, ongeacht persoonlijke voorkeuren of behoeften), *blokbehandeling* (mensen worden in groepen behandeld, zonder privacy of individualiteit) en *sociale afstand* (om het statusverschil tussen personeel en bewoners te symboliseren)³. In hun aanpassing aan deze routines, hun verveling en het gebrek aan zinnige activiteiten ontwikkelen de bewoners van zulke instellingen passief („geinstitutionaliseerd”) gedrag. Maar ook de zorgverleners – kijk maar naar de vermaarde beschrijving van Goffman in het geval van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg⁴ - raken met de tijd steeds meer „geinstitutionaliseerd”.

De zorgpraktijken weerspiegelen de houdingen en overtuigingen van het personeel die vroeger noodzakelijk werden geacht om de taken binnen de instelling aan te kunnen. De zorgethiek in residentiële instellingen is traditioneel **eerder paternalistisch dan interactief** ingesteld. In veel typen instellingen (voor personen met een handicap en personen met geestelijke gezondheidsproblemen, maar tot op zekere hoogte ook voor ouderen en kleine kinderen), blijft als gevolg van de overheersing van medisch en gezondheidspersoneel een sociale afstand bestaan tussen personeel en gebruikers. Dit medische zorgmodel houdt het risico in dat personen worden gereduceerd tot hun diagnoses.

In dit verslag verstaan wij dus onder „institutionele zorg” elke residentiële zorg waarbij:

- de gebruikers geïsoleerd worden van de bredere gemeenschap en/of gedwongen worden samen te leven;

³ King, R. D., Raynes, N. V. and Tizard, J. (1971) *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children*. Londen: Routledge and Kegan Paul.

⁴ Goffman, E. (1968) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.

- deze gebruikers niet voldoende controle hebben over hun levens of over de beslissingen die hen aangaan;
- de vereisten van de organisatie zelf voorrang hebben boven de individuele behoeften van de gebruikers⁵.

II. Huidige situatie in de EU

In het meest recente Gezamenlijk verslag van de EU over sociale bescherming en sociale inclusie⁶, dat in 2009 werd gepresenteerd, wordt nogmaals bevestigd dat universele toegang tot hoogwaardige en betaalbare langdurige zorg het streven is. De meeste zorgbehoevenden doen voor langdurige zorg liever een beroep op thuiszorg en gemeenschapszorg dan op institutionele zorg; in veel landen is echter meer dan de helft van de overheidsuitgaven nog steeds voor institutionele zorg bestemd. Ofschoon dit patroon het duidelijkst is in de landen van Midden- en Oost-Europa, komt het ook elders voor. In sommige EU-lidstaten maken de overdreven strenge wetgeving en administratieve voorschriften (bv. inzake financiering, veiligheid of hygiëne) het moeilijk om diensten te verstrekken in andere structuren dan grote instellingen.

Volgens het rapport over een in de EU-lidstaten en Turkije uitgevoerde studie, *Deinstitutionalisation and community living: outcomes and costs* (hierna „DECLOC”)⁷, leven bijna 1,2 miljoen kinderen en volwassenen met een handicap in residentiële instellingen voor langdurig verblijf. Ruim een kwart van alle plaatsen in instellingen wordt gevuld met personen met intellectuele beperkingen, en personen met geestelijke gezondheidsproblemen vormen de volgende meest vertegenwoordigde groep. Het totale aantal bewoners is waarschijnlijk nog groter, want de meeste lidstaten houden slechts gedeeltelijk gegevens bij van het aantal mensen in instellingen. DECLOC stelde vast dat in 16 van de 25 landen waarvoor informatie beschikbaar was, ten minste een deel van de (lokale of regionale) overheidsuitgaven naar instellingen met meer dan 100 plaatsen gaat. In 21 landen wordt overheidsgeld gebruikt om instellingen met meer dan 30 plaatsen te financieren.

Op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg zien we de laatste decennia een duidelijke terugloop van de langdurige institutionele zorg. Deze trend hoort bij de algemene daling van het aantal psychiatrische ziekenhuisbedden, zoals te lezen valt in het MHEEN II-rapport⁸. De mate waarin deze veranderingen zich voordoen, varieert echter aanzienlijk. Zo zijn ze veel uitgesprokener in West-Europa dan in Midden- en Oost-Europa.

Wat de kinderen betreft, leven in de hele EU naar schatting⁹ 150.000 kinderen in residentiële zorgstructuren, inclusief ‘scholen voor bijzonder onderwijs’, kleuterthuizen, thuizen voor

⁵ De auteurs laten zich deels inspireren door de definitie van één specifieke groep gebruikers – personen met intellectuele beperkingen – door een Canadese activistische organisatie, People First: “An institution is any place in which people who have been labelled as having an intellectual disability are isolated, segregated and/or congregated. An institution is any place where people do not have, or are not allowed to exercise, control over their lives and their day-to-day decisions. An institution is not defined merely by its size.”

⁶ http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/index_en.htm

⁷ Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., and Beecham J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

⁸ Medeiros H., McDaid D., Knapp M., and the MHEEN Group (2008) *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*.

⁹ Volgens een recente compilatie van nationale enquêtes naar de situatie in de EU, door EUROCHILD,

mensen met een geestelijk of lichamelijk handicap, tehuizen voor kinderen met gedragsproblemen, instellingen voor jonge overtreeders, nazorghuizen. In de meeste West-Europese landen worden de meeste kinderen in de openbare gezondheidszorg in gezinsstructuren geplaatst – hetzij bij familie, hetzij in pleeggezinnen. Dit is niet het geval in Midden- en Oost-Europa, waar residentiële zorgstructuren nog altijd de overhand hebben.

De bovengenoemde gegevens blijven evenwel onvolledig en versnipperd, zodat op dit moment nog geen alomvattend beeld kan worden geschetst.

III. Argumenten vóór de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg

Materiële en immateriële aspecten van institutionele zorg

De materiële levensomstandigheden zijn in instellingen meestal slechter dan in de brede maatschappij. Bovendien zijn de vier „klassieke” eigenschappen - ontmenselijking, strakke routine, blokbehandeling en sociale afstand – vaak nog duidelijker aanwezig als de materiële omstandigheden slecht zijn: als de directie immers al moeite heeft om voedsel, verwarming en andere basisbehoeften te verzekeren, blijft er weinig ruimte over voor therapie of andere zinvolle activiteiten. Recentelijk werden enkele extreme gevallen gemeld van materiële ontbering, gecombineerd met verwaarlozing en/of andere misstanden, vooral in een aantal „nieuwe” lidstaten, maar ook in de „oude”.

Maar de problematische eigenschappen van institutionele zorg beperken zich niet tot slechte materiële omstandigheden – en het is maar de vraag of zij simpelweg verholpen zouden kunnen worden met een verbetering van deze omstandigheden. Natuurlijk kan met een betere verhouding tussen personeel en gebruikers en een grotere nadruk op zinvolle activiteiten de kwaliteit van de zorgverlening worden verbeterd, maar de problemen in verband met ontmenselijking, blokbehandelingen, strakke routines en sociale afstand doen zich ook voor in instellingen waar de materiële omstandigheden over het algemeen redelijk goed zijn.

Sommige kenmerkende eigenschappen van instellingen worden steeds vaker beschouwd als stigmatiserend voor de gebruikers, omdat zij hierdoor lichamelijk en maatschappelijk geïsoleerd (gesegregeerd) worden van de bredere maatschappij. Of het nu een kwestie van beleid is of een gebrek aan alternatieve ondersteuning, feit is dat de meeste bewoners maar moeilijk weg komen uit de instellingen om elders te gaan wonen. Ook dit lijkt weer een probleem te zijn dat inherent is aan de institutionele zorg en dat niet kan worden opgelost door de uitgaven aan instellingen op te voeren.

Zowel tussen als binnen de lidstaten bestaan tegenwoordig onder de instellingen grote kwaliteitsverschillen in termen van omvang, materiële omstandigheden en zorgpraktijken. De bovengenoemde kenmerken zijn daarom ook niet overal even sterk aanwezig. Niettemin kan worden gesteld dat sommige problemen in principe inherent zijn aan de institutionele structuur op zich. Het beschikbare onderzoek concentreert zich vooral op de Engelssprekende

landen, maar uit een recent onderzoek¹⁰ naar instellingen in Frankrijk, Hongarije, Polen en Roemenië bleek dat, niettegenstaande de verschillen tussen de instellingen in deze lidstaten, de situatie van de bewoners even slecht was als in de instellingen die in de jaren '70 bestudeerd waren in het Verenigd Koninkrijk, de VS en Zweden.

Het institutionele zorgmodel wordt dus steeds vaker ongeschikt geacht. We zien een toenemende erkenning – ofschoon er nog geen duidelijke consensus is - dat hoeveel geld er ook wordt uitgegeven aan instellingen, de eigenschappen van de institutionele zorg het altijd uitermate moeilijk zullen maken om de gebruikers een goede levenskwaliteit te bieden, de mensenrechten te beschermen en het doel van sociale inclusie te verwezenlijken.

Institutionele zorg vs leven in de gemeenschap

In sommige lidstaten of regio's werden grote instellingen vervangen door kleinere, elders vond een ware deinstitutionalisering plaats, waarbij de grote instellingen geleidelijk vervangen werden door ondersteunende diensten in de gemeenschap (gemeenschapszorg, thuiszorg). Ware pioniers op het gebied van deinstitutionalisering zijn Zweden en het Verenigd Koninkrijk, en buiten de EU landen als Noorwegen en de VS.

Uit onderzoek en de bestudering van alternatieven voor de institutionele zorg blijkt dat de overgang naar gemeenschapsdiensten een veel betere oplossing is¹¹. Tal van onderzoeksstudies tonen overweldigend betere resultaten voor de begunstigden van de diensten, hun families en het ondersteunende personeel.

Halverwege de jaren '90¹² verscheen een rapport met betrekking tot 73 studies op het gebied van deinstitutionalisering en wonen in de gemeenschap. Dit rapport illustreerde de variatie tussen diensten, aan de hand van verschillende maatstaven. Hun gegevens laten zien dat **er op verschillende maatstaven een aanzienlijke overlap is tussen de scorebereiken van grote instellingen, kleine instellingen en in de gemeenschap gevestigde diensten. In de gemeenschap gevestigde diensten bleken doorgaans de beste keuze.** Bij hun evaluatie van het effect van de overstap van institutionele naar gemeenschapsdiensten in het Verenigd Koninkrijk en Ierland, noemden de meeste studies positieve effecten op vijf of zes gebieden (bekwaamheid en persoonlijke groei, waargenomen probleemgedrag, participatie in de gemeenschap, deelname aan zinvolle activiteiten en contact met het personeel); slechts op één gebied (gerapporteerd probleemgedrag) vertoonden de meeste studies geen verandering. Soortgelijke (zij het iets minder uitgesproken) resultaten kwamen naar voren in studies uit de VS en Australië.

Over het algemeen bevestigen de beschikbare studies dat, **als er gemeenschapsdiensten van hoge kwaliteit voorhanden zijn, de meeste voormalig geïnstitutionaliseerde gebruikers veel liever in de gemeenschap leven en daar een hogere mate van persoonlijke bevrediging en sociale inclusie te zien geven**, met minder problemen op het gebied van onveiligheid of eenzaamheid dan verwacht. *Included in Society*, een door de Europese Commissie gefinancierde studie met aanbevelingen, waarin naast algemene problemen van

¹⁰ Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussel: Inclusion Europe.

¹¹ DECLOC-rapport

¹² Emerson, E. and Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. Londen: Her Majesty's Stationery Office.

institutionele zorg ook succesverhalen over deïstitutionalisering aan de orde komen, concludeerde dat „in de gemeenschap gevestigde diensten op het punt van de kwaliteit van leven voor personen met een handicap gemiddeld betere uitkomsten te zien geven dan instellingen”. Niettemin moest het rapport toegeven dat vervanging van instellingen door alternatieven in de gemeenschap kansen biedt, maar op zichzelf geen garantie is voor betere uitkomsten („het is een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde”)

De meest uitgesproken verschillen in uitkomst zien we in de kindercare (voor kinderen met of zonder handicaps). Er is al uitvoerig geschreven over kinderen die in instellingen opgroeien, en hun vreselijke problemen als ze volwassen zijn (alcoholisme en drugsverslaving, crimineel gedrag, zelfmoord), terwijl jongvolwassenen die in pleeggezinnen zijn opgegroeid er zonder al teveel moeite in slagen een plaats in de samenleving te veroveren. Inmiddels zijn er echter ook steeds meer aanwijzingen¹³ dat de institutionalisering nog andere effecten heeft op kinderen – zelfs als de betrokken instellingen goede materiële voorwaarden en gekwalificeerd personeel bieden¹⁴: slechte lichamelijke gezondheid, een zware ontwikkelingsachterstand, (nieuwe) handicaps en potentieel onomkeerbare psychologische schade.

¹³ Onderzoek van de Secretaris-generaal van de VN naar geweld tegen kinderen (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.

¹⁴ Een typisch voorbeeld zijn de kleuterzorginstellingen in enkele „nieuwe” lidstaten, die gewoonlijk onder leiding staan van de respectieve ministeries van volksgezondheid. Hun probleem schuilt noch in materiële tekortkomingen noch in het gebrek aan medisch personeel, maar in het strikt medische zorgmodel dat de kleuters niet de sensorische en emotionele stimulatie biedt die zij zo hard nodig hebben voor een gezonde ontwikkeling.

Geclusterd vs verspreid wonen

Dorpsachtige structuren (geclusterd of gegroepeerd wonen) kunnen worden gezien als een overgangsvorm tussen institutionele en gemeenschapszorg. Voor mensen die minder bijstand nodig hebben kunnen zij enkele voordelen inhouden. Waar zij bestaan, kunnen zij een belangrijk onderdeel van het dienstverleningsspectrum worden, maar waarschijnlijk zullen ze nooit meer zijn dan één van de mogelijkheden op de markt van de gezondheidszorg.

Een recent onderzoek naar de verschillen tussen geclusterd en verspreid wonen in de gemeenschap heeft uitgewezen dat verspreid wonen op het gebied van de meeste bestudeerde kwaliteitsindicatoren beter scoorde dan geclusterd wonen.

De kosten-batenverhouding

Beleidsmakers zullen de resultaten van institutionele en gemeenschapszorg uiteindelijk altijd terugbrengen tot een kostenkwestie. De complexe relatie tussen behoeften, kosten en resultaten kwam uitgebreid aan de orde in het DECLOC-rapport. De belangrijkste bevinding was dat er geen bewijs was dat zorgmodellen in de gemeenschap automatisch duurder zouden zijn dan instellingen, mits de vergelijking gebaseerd is op vergelijkbare behoeften van bewoners en een vergelijkbare zorgkwaliteit. Volgens andere studies zou residentiële zorg zelfs duurder kunnen uitvallen dan gemeenschapszorg¹⁵, maar de beoordeling van alle directe en indirecte kosten – en van de langdurige voordelen van een grotere maatschappelijke participatie - blijft open voor uiteenlopende interpretaties.

Beleidsmakers met strikt economische overwegingen (vooral in de context van de huidige economische crisis, *zie volgende paragraaf*) zouden zichzelf kunnen sussen met de constatering dat institutionele zorg van lage kwaliteit goedkoper kan zijn dan een goede gemeenschapszorg met betere resultaten. De auteurs van dit verslag zijn evenwel van mening dat zo'n redenering totaal verkeerd zou zijn. Het in stand houden van een institutionele zorg van lage kwaliteit is geen ethisch aanvaardbare optie en evenmin is het vanuit pragmatisch oogpunt een duurzame optie. Vroeg of laat zal de openbare druk moeten resulteren in een verbetering van de zorgkwaliteit in die instellingen waar ze traditioneel slecht was – en op dat moment zal gemeenschapszorg waarschijnlijk niet alleen een veel betere keuze voor de gebruiker zijn, maar ook de meest rendabele optie vanuit het oogpunt van de verstrekker.

Context van de huidige economische crisis

De bovengenoemde dilemma's tussen kosten en baten worden in een geheel nieuw perspectief geplaatst door de recente ontwikkelingen. De economische crisis houdt het zeer reële risico in dat regeringen (overheidsinstanties) in de verleiding komen om hun begroting op orde te houden door de uitgaven aan sociale diensten, die voor het merendeel uit personeelskosten bestaan, te reduceren. Hierdoor zou het personeel in alle zorgstructuren (institutionele en gemeenschapsdiensten) een groter risico lopen te worden ontslagen, terwijl de kwaliteit van de zorgverlening voor de gebruikers op de tocht zou komen te staan door de algemene

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. Londen: Jessica Kingsley Publishers. Volgens de studie was de gemiddelde kostprijs per eenheid om een kind een week lang in een residentiële structuur te houden, 4,5 maal duurder dan een zelfstandige woonregeling, 8 maal duurder dan pleegzorg, 9,5 maal duurder dan plaatsing bij familie en vrienden, en ruim 12,5 duurder dan plaatsing bij de eigen ouders.

kostenbesparingen en het beperktere aantal medewerkers in verhouding tot het aantal gebruikers.

Gezien de verwachte ontwikkeling van de zorgsector komen zulke beslissingen kortzichtig over. Niet alleen is het ethisch onaanvaardbaar om de reeds bereikte zorgstandaard (die vaak toch al verre van ideaal is) te ondermijnen, maar het staat ook in scherp contrast met de verwachte demografische trends en hun gevolgen. De zorgsector is een van de weinige sectoren die in de toekomst niet snel een dalende vraag zal beleven – integendeel, door de vergrijzende bevolking zal het aantal mensen dat enige vorm van langdurige zorg nodig heeft de volgende decennia alleen maar gestaag toenemen. Algemene bezuinigingen in de zorgsector en ontslagen van gekwalificeerd personeel zijn derhalve op termijn buitengewoon contraproductief, omdat ze het risico inhouden dat het gekwalificeerde personeel naar andere sectoren overstapt, waardoor moeilijk aan toekomstige behoeften zal kunnen worden voldaan.

Vanzelfsprekend kan de economische crisis niet worden genegeerd. Maar om het hervormingsproces naar behoren in de context van de economische crisis te plaatsen, moet de crisis eerder worden gezien als een kans, dan als een excuus om bestaande of geplande overgangsprocessen van institutionele naar gemeenschapszorg uit te stellen.

IV. Belangrijkste uitdagingen voor de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg en suggesties hoe zij zouden kunnen worden aangepakt

De veranderingen die nodig zijn om over te stappen van een systeem met residentiële instellingen naar een systeem dat uiteenlopende gemeenschapsdiensten biedt, hebben voor veel gebruikers ingrijpende gevolgen. Zonder de juiste planning en voorbereiding zouden de rechten en belangen van de betrokken gebruikers vergeten kunnen raken tussen alle andere zorgen van lokale gemeenschappen, instellingsmedewerkers en lokale politici.

1. Overinvesteringen in huidige institutionele voorzieningen

Dit is een veel voorkomende reactie op noodsituaties – vooral wanneer gevallen van extreem slechte zorgverlening en/of misbruik worden „ontdekt” (of liever gemeld door mensenrechtenorganisaties en onderzoeksjournalisten). Ofschoon onaanvaardbare situaties als deze natuurlijk onze onmiddellijke aandacht vereisen, bestaat er tevens het risico dat het geïsoleerd concentreren op deze extreme gevallen, de aandacht zou kunnen afhaken van noodzakelijke systemische veranderingen:

Overinvesteringen in gebouwen. Een veel geziene reactie op de slechte kwaliteit van de zorgverlening in instellingen is het verbeteren van de fysieke omstandigheden. Dit maakt het echter vaak nog moeilijker om de instellingen op middellange termijn te sluiten, omdat de autoriteiten nu eenmaal niet graag een dienst sluiten waar veel geld in is geïnvesteerd. Financiering door externe donoren wordt vaak op deze manier gebruikt.

Er moet meer gebeuren dan het herstellen van de voor de hand liggende extreme gevallen. Zelfs zorg van gemiddelde kwaliteit kan nog het voorwerp zijn van initiatieven ter verbetering van de materiële situatie (via investeringen in de fysieke omgeving), de verhouding medewerkers/gebruikers of andere parameters. Hoewel dergelijke veranderingen in sommige gevallen zeker tot een verbetering van de levenskwaliteit van de gebruikers leiden, vormen zulke investeringen toch meestal een gemiste kans voor een meer systemische verandering, omdat het vervolgens moeilijker wordt om voor sluitingen en systemische hervormingen te pleiten.

Volledige concentratie op individuele mislukkingen. Natuurlijk moet de persoonlijke verantwoordelijkheid van individuele personeelsleden (en in het bijzonder die van het management) worden gestimuleerd. Als de omstandigheden en mensenrechtenschendingen buitengewoon onaanvaardbaar zijn, behoren de verantwoordelijken te worden geïdentificeerd en waar nodig te worden vervolgd. Maar het zou verkeerd zijn om alleen naar individuele mislukkingen te kijken en de systemische kwesties waar het om gaat over het hoofd te zien. Bovendien kunnen veel personeelsleden die eerder betrokken waren bij onbevredigende praktijken, worden bijgeschoold om in een andere structuur diensten van veel betere kwaliteit te bieden.

2. Risico van het voortbestaan van parallelle diensten

Als de ontwikkeling van alternatieven niet samengaat met de geleidelijke sluiting van bestaande instellingen, zou ze tot een situatie kunnen leiden waarin de nieuwe

gemeenschapsdiensten naast de bestaande instelling(en) opereren. Een deel van de gebruikers blijft dan in de institutionele zorg zitten, zonder tastbare verbeteringen van hun omstandigheden. Dit is op zich al onbevredigend genoeg, maar het houdt tevens de volgende risico's in:

Mensen met zware handicaps en/of complexe behoeften blijven achter. Er bestaat een trend om bij deinstitutionaliseringprojecten „eerst het simpele te doen”. Mensen met lichte of matige handicaps worden overgeplaatst naar gemeenschapsdiensten, in een poging de grote residentiële instellingen geleidelijk te sluiten. Dikwijls waren het juist deze mensen die het personeel van hun residentiële instelling bijstonden in de zorg voor de personen met zwaardere handicaps. Door de beter functionerende bewoners eerst te deinstitutionaliseren ontstaat er een situatie waarin het personeel achterblijft met een aantal zwaar gehandicapte mensen voor wie het moeilijk zal worden om plaatsen te vinden in het nieuwe systeem van gemeenschapszorg, dat zich immers uitsluitend richt op de behoeften van personen met minder beperkingen. Deze risico's moeten vermeden worden door personen met zware handicaps en complexe behoeften vanaf het begin volledig bij alle inspanningen tot deinstitutionalisering te betrekken.

Het creëren van extra behoeften („over-meeting”). Als er niet voldoende gebruikers worden overgeplaatst van de institutionele zorg naar de nieuwe diensten, is het zeer waarschijnlijk (zoals wel blijkt uit voorbeelden uit de VS) dat deze nieuwe diensten zullen proberen andere potentiële gebruikers aan te trekken die de diensten aanvankelijk niet echt nodig hadden, uitsluitend om hun bestaan te rechtvaardigen. Omgekeerd kan het ook voorkomen dat de gebruikers wel worden overgeplaatst maar dat tegelijkertijd ook hun plaatsen in de instellingen beschikbaar blijven. In zo'n geval zal de natuurlijke neiging van deze instellingen zijn om andere potentiële gebruikers „op te zuigen”, zelfs uit andere groepen dan oorspronkelijk de bedoeling was.

Het creëren van langdurige dubbele uitgaven. En ten slotte bestaat er nog het risico van „dubbele uitgaven” voor de twee naast elkaar functionerende systemen. Het spreekt vanzelf dat er bepaalde startinvesteringen in de nieuwe gemeenschapsfaciliteiten moeten worden gemaakt om ze op weg te helpen (zogenoeten „hump costs”), en ook zullen er een paar jaar lang dubbele bedrijfskosten moeten worden gemaakt voor de oude én de nieuwe diensten, **totdat de instelling volledig is gesloten**. Deze kosten moeten worden opgenomen in de begroting van de deinstitutionaliseringstrategie. Maar dit mag **niet leiden tot een langetermijnsituatie waarin beide diensten voor onbepaalde tijd naast elkaar blijven bestaan**. Zo'n tweeledig systeem zal op den duur waarschijnlijk niet vol te houden zijn – en zeker niet in tijden van crisis of bezuinigingen – en de autoriteiten zullen dan waarschijnlijk liever de nieuwe dan de oude dienst opgeven. Het voortbestaan van de bestaande instelling zou zelfs als argument kunnen worden gebruikt om te bewijzen dat de deinstitutionalisering mislukt is, omdat ze niet automatisch tot een daling van het aantal bedden in de institutionele structuur heeft geleid.

3. Te „institutionele” alternatieven

Zelfs indien alternatieven worden gecreëerd en de bestaande instelling wordt ingekrompen en/of gesloten, kan de aard van deze alternatieven problemen vertonen, omdat ze zelf ook nog te „institutioneel” zijn, dus niet gebaseerd op de behoeften en voorkeuren van de individuele gebruikers. Dit is uiteindelijk weer vaak het gevolg van de te beperkte zeggenschap van de

gebruikers (en waar van toepassing hun families) in de planning, het beheer en de beoordeling van de diensten.

Alternatieven met een inadequate grootte. Door een gebrekkig inzicht in wat gemeenschapsdiensten zijn, zijn er gevallen van zogenaamd deinstitutionalisering waarbij de „alternatieven” veel te veel op het institutionele model lijken. Misschien komt dit wel door hun grootte – in sommige landen resulteert de ontmanteling van grote instellingen nog altijd in vrij grote residentiële instellingen (met wel 80 bewoners).

Alternatieven die de institutionele cultuur voortzetten. En zelfs als de alternatieve faciliteiten klein zijn of lijken, verschillen ze soms nog maar weinig van de voorheen bestaande instelling. Soms worden nieuwe diensten opgezet in de buurt van de oorspronkelijke instelling, alleen om opnieuw gebruik te kunnen maken van het personeel en de gebouwen. Soms biedt men zelfs hetzelfde gebouw aan als alternatief, na een interne reorganisatie tot zogenaamde „huiselijke flats”. Het resultaat is dat de fysieke omstandigheden weliswaar ietwat verbeteren, maar dat de gebruikers in dezelfde geïsoleerde omgeving blijven leven en er weinig wordt gedaan om hen opnieuw in de gemeenschap te integreren of te voorkomen dat nieuwe mensen worden opgenomen.

Alternatieven met een overheersende institutionele cultuur. Dit risico bestaat in beide bovengenoemde situaties – vooral wanneer de hervorming zich beperkt tot een andere huisvesting, zonder werkelijke aandacht voor de omscholing van het personeel met het oog op een verandering van de institutionele cultuur.

4. Sluiting zonder passende alternatieven

In sommige landen stellen de deinstitutionaliseringstrategieën van de overheid willekeurige streefdoelen zoals „50% minder gebruikers in instellingen over een periode van vijf jaar”. Zulke streefdoelen worden zelden berekend op basis van de capaciteit van de overheid en de lokale instanties om binnen die tijd passende alternatieve diensten te ontwikkelen. Vaak worden ze eerder gezien als een kostenbesparende oefening: wanneer de autoriteiten eenmaal inzien dat niet-institutionele plaatsingen goedkoper zijn, worden instellingen gesloten om geld te besparen.

Onrealistische deadlines kunnen ook het werk zijn van externe donoren, die aandringen op een te snelle of onvolledige deinstitutionalisering. Dit kan de gebruikers schade berokkenen indien ze nog niet klaar zijn voor een verhuizing of als hun nieuwe plaatsing te slecht is voorbereid.

Of het nu het gevolg is van een bureaucratische benadering, de noodzaak om kosten te besparen of druk door externe donoren, een slecht uitgevoerde deinstitutionalisering kan ertoe leiden dat de verkeerde maatregelen worden genomen om het streefdoel te bereiken. Deze houden de volgende risico's in:

Gebrek aan beschikbare en betaalbare alternatieven van passende kwaliteit. Waar sprake is van willekeurige doelstellingen en onrealistische deadlines (en waar kostenbesparingen de drijfveer zijn), is meestal niet voldoende geld voorhanden om het proces zo uit te voeren dat elke individuele gebruiker de juiste diensten ontvangt. We moeten niet uit het oog verliezen dat, hoewel gemeenschapszorg voor de meeste gebruikers goedkoper uitvalt dan zorg in een residentiële instelling, er niettemin categorieën gebruikers zijn die een uitgebreide en veel

duurdere bijstand nodig hebben (bv. 24 uur per dag persoonlijke bijstand). Als zulke diensten niet worden opgezet omdat de nadruk op kostenbesparing ligt, zou de institutionele hervorming voor dergelijke gebruikers juist een terugval inhouden. De implementatie van mantelzorgstructuren is eveneens onmisbaar om een terugval te voorkomen.

Kiezen voor de simpelste oplossing. Een resultaat van willekeurige doelstellingen is dat men zich in de eerste plaats gaat concentreren op het overplaatsen van gebruikers die het eenvoudigst in de gemeenschap te plaatsen zijn, teneinde de totale cijfers in de instellingen terug te dringen (zie hierboven). Bij deze strategie blijven gebruikers achter die de meeste bijstand nodig hebben, zoals personen met zware handicaps (terwijl deze gebruikers met complexe behoeften eigenlijk juist voorrang zouden moeten krijgen in het deïstitutionaliseringproces).

Zuiver administratieve „oplossingen”. Om tegemoet te komen aan willekeurige doelstellingen en/of kosten te besparen, nemen lokale autoriteiten vaak de beslissing om instellingen net teruglopende bewonersaantallen te fuseren. Dit kan resulteren in de overplaatsing van gebruikers van de ene ontoereikende instelling naar de andere, waardoor ze getraumatiseerd kunnen raken. Kinderen met een zware handicap kunnen bij zo'n abrupte verhuizing zelfs door de schok sterven. Het fuseren of samenvoegen van instellingen kan tevens leiden tot de verkeerde groepering van gebruikers (zoals jonge baby's die bij oudere, probleemgedrag vertonende kinderen worden geplaatst), hetgeen het risico op schade en misbruik nog vergroot.

Het risico van het vierde type bleek vooral duidelijk bij de haastige en slecht voorbereide deïstitutionaliseringprocessen die vanaf de jaren '70 in verscheidene landen in de geestelijke gezondheidszorg plaatsvonden¹⁶. Hoewel deze processen uiteindelijk tot een aantal positieve ontwikkelingen zouden leiden en de levenskwaliteit van veel vroegere bewoners erop vooruitging, werden er (althans in de beginfase) te weinig gelijktijdige alternatieven ontwikkeld, hetgeen resulteerde in een tekort aan diensten voor de gebruikers.

¹⁶ Zulke ambigue resultaten werden gemeld in deïstitutionaliseringprocessen in landen als Italië, Verenigd Koninkrijk en de VS (in de staat New York).

V. Gemeenschappelijke basisprincipes voor de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg

Uit de beste praktijken op het gebied van de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg¹⁷ en uit de evaluatie van de belangrijkste uitdagingen hierboven konden een aantal gemeenschappelijke basisprincipes worden afgeleid:

1. De rechten van gebruikers respecteren en hen bij de besluitvorming betrekken: Gebruikers (en hun families) dienen volwaardige partners in het overgangsproces te zijn. Zij behoren actief betrokken en geraadpleegd te worden bij de ontwikkeling, verstrekking en beoordeling van de door hen ontvangen diensten. Gebruikers dienen gepaste informatie te ontvangen, op een voor hen begrijpelijke manier, en waar nodig moeten zij door een persoon van hun keuze bij de besluitvorming kunnen worden geholpen. De specifieke behoeften en wensen van elke individuele persoon moeten worden gerespecteerd. Bij plaatsingen van kinderen dient altijd zoveel mogelijk naar het belang van het kind te worden gekeken.
2. Institutionalisering vermijden: Al het nodige moet worden gedaan om plaatsing in instellingen te vermijden¹⁸. Met een holistisch beleid krijgen mantelzorgers en andere informele zorgverleners de steun die ze nodig hebben en wordt het inclusieve vermogen van de gemeenschap versterkt.
3. Gemeenschapsdiensten creëren: Ter vervanging van de institutionele zorg zal in de gemeenschap een hele reeks betaalbare diensten van hoge kwaliteit moeten worden opgezet. Deze diensten zouden moeten uitgaan van de behoeften en persoonlijke voorkeuren van de individuele gebruikers en bijstand moeten verlenen aan mantelzorgers en andere informele zorgverleners. Het doel van deze diensten is om verdere opnames in de institutionele zorg te vermijden en overplaatsing mogelijk te maken voor mensen die momenteel in instellingen leven, maar ook om die mensen te helpen die al in de gemeenschap leven (met hun familie of anders) en die het nu zonder passende steun moeten stellen.
4. Instellingen sluiten: Dit proces zou indien mogelijk moeten beginnen met een proefproject. In het stadium van de planning zou dan voor elke gebruiker een individueel plan moeten worden uitgewerkt en zouden de opleidingsbehoeften moeten worden beoordeeld van alle medewerkers die in de gemeenschap willen werken. Ook dienen de gebruikers naar behoren te worden voorbereid, teneinde de risico's van een trauma als gevolg van de verandering van leefomstandigheden tot een minimum te beperken. De sluiting dient zo te geschieden dat er geen gebruikers in ontoereikende omstandigheden achterblijven. De bewoners met de grootste behoeften aan ondersteuning zouden voorrang

¹⁷ Zie het DECLOC-rapport en het Second Disability High Level Group Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ In sommige gevallen is dit niet wenselijk vanwege het risico op schade, bv. kinderen of ouderen die slachtoffer zijn van misbruik of die in hun familie een groot risico op misbruik lopen. Voor kinderen is het beste alternatief in dit geval vervangende gezinszorg (pleegzorg en waar van toepassing adoptie). Alleen als deze alternatieven niet voorhanden zijn zouden residentiële opties moeten worden onderzocht.

moeten krijgen (bv. baby's, kinderen en volwassenen met zware handicaps en personen in instellingen waar bijzonder slechte fysieke omstandigheden en/of misstanden heersen).

5. Investerings in bestaande instellingen beperken: Overgangprocessen van institutionele naar gemeenschapszorg duren meestal jaren. Intussen moeten veel gebruikers wel in ongeschikte en ongezonde omstandigheden leven. Daarom kan het nodig zijn om bestaande instellingen enigszins te renoveren. Dit moet echter wel beperkt blijven tot de strikt noodzakelijke investeringen om passende sanitaire voorzieningen, water en verwarming te kunnen bieden. Teveel investeringen in een gebouw zullen het waarschijnlijk moeilijker maken de faciliteit later te sluiten.
6. Menselijke hulpbronnen ontwikkelen: Het is van essentieel belang ervoor te zorgen dat er genoeg goed opgeleide medewerkers beschikbaar zijn, met vaardigheden die zijn afgestemd op de gemeenschapszorg en die zijn gebaseerd op partnerschap, een open houding en een interdisciplinaire aanpak. Dit kan betekenen dat het personeel dat eerder binnen de institutionele cultuur werkzaam was, bijgeschoold en opnieuw gekwalificeerd moet worden. Door het personeel op te leiden voor het werk in de gemeenschap en het vervolgens opnieuw in te zetten, kan de weerstand tegen het hervormingsproces worden weggenomen. Hierbij is het wel wenselijk dat vertegenwoordigers van de gebruikersgroep op alle niveaus als opleiders bij de initiële kwalificatie én de herkwalificatie van het personeel betrokken worden. Verder zouden ook mantelzorgers toegang tot de trainingsprogramma's moeten krijgen, zodat ook de kwaliteit van hun zorgverlening verbeterd kan worden.
7. Efficiënt gebruik van middelen: Het huidige institutionele systeem vereist enorm veel middelen – budgetten, gebouwen en apparatuur. Deze middelen zouden waar mogelijk, en altijd in het belang van de gebruikers, moeten worden overgedragen van de bestaande instelling naar de nieuwe diensten. Hergebruik van bestaande middelen maakt het hervormingsproces goedkoper en duurzamer. Het budget voor exploitatiekosten kan worden gebruikt voor de exploitatie van de gemeenschapsdiensten, zoals kleine groepshuizen en centra voor gezinsondersteuning; soms kunnen gebouwen voor andere doeleinden worden gebruikt (indien hun ligging goed is en zij in goede staat verkeren).
8. Kwaliteitscontrole: Kwaliteitscontrolesystemen behoren zowel naar het overgangproces als naar de resulterende diensten te kijken, met een duidelijke focus op de tevredenheid van de gebruikers. De zeggenschap van de gebruikers, hun families en hun representatieve organisaties bij het toezicht op de kwaliteit is cruciaal.
9. Holistische benadering: Bij de behandeling van de verschillende aspecten van de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg moeten alle relevante beleidsterreinen aan de orde komen, zoals werkgelegenheid, onderwijs, gezondheidszorg, sociaal beleid en dergelijke. Zo'n holistische benadering verzekert zowel de coördinatie en de coherentie van het beleid in de verschillende overheidssectoren, als de continuïteit van de zorg, bv. tussen kindertijd en volwassenheid¹⁹.
10. Doorlopende bewustmaking: Het omschakelingsproces moet vergezeld gaan van inspanningen om de steun van de belangrijkste professionele instanties te verkrijgen in termen van de waarden die zij overdragen op hun huidige en toekomstige leden en op de

¹⁹ Dit geldt met name voor personen met meer complexe behoeften.

samenleving in haar geheel. Tegelijkertijd moeten ook de niet-professionele beleidsmakers en opinievormers, evenals het bredere publiek, bewuster worden gemaakt, zodat zij hun houdingen afstemmen op de gewenste waarden. Bijzondere aandacht dient uit te gaan naar de ontwikkeling van een op integratie gerichte houding van de lokale gemeenschap, op die plaatsen waar de diensten zullen worden ingezet.

VI. Aanbevelingen

Bij alle aspecten van de hervorming van de institutionele zorg moeten de lidstaten en de Europese instellingen de rechten en principes uit het **Handvest van de grondrechten van de Europese Unie** respecteren en handhaven. Verder dient ook de nodige aandacht uit te gaan naar de **verplichtingen uit hoofde van de relevante internationale mensenrechtenverdragen**: het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM), het Europees Verdrag ter voorkoming van foltering en onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing (CPT), het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (ICESCR), het Verdrag inzake de rechten van het kind (VRK) en het Internationaal Verdrag inzake de uitbanning van alle vormen van rassendiscriminatie (IVUR)²⁰, evenals het nieuwe Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, dat binnenkort geratificeerd zal worden door de lidstaten en de Europese Gemeenschap.

1. Aanbevelingen aan de lidstaten

- Herzie en wijzig wetten en administratieve voorschriften, met het oog op **de actieve betrokkenheid van de gebruikers van diensten**, inclusief kinderen, bij de besluitvormingsprocessen die hen aangaan en bij de ontwikkeling van de diensten.
- **Identificeer en wijzig wetten en administratieve voorschriften die direct of indirect institutionalisering in de hand werken of die de overgang naar gemeenschapszorg in de weg staan**, ter ondersteuning van kwaliteitsdiensten in de gemeenschap.
- **Neem strategieën en actieplannen aan** op grond van de gemeenschappelijke basisprincipes, vergezeld van een duidelijk tijdschema en budget voor de ontwikkeling van diensten in de gemeenschap en de sluiting van residentiële instellingen voor lang verblijf. Werk een duidelijke **reeks indicatoren** uit om de implementatie van deze actieplannen te kunnen meten.
- **Gebruik de Structuurfondsen voor de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg**. Het Europees Sociaal Fonds kan financiering verstrekken voor de opleiding (en bijscholing) van personeel, terwijl het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) kan worden gebruikt voor de ontwikkeling van een sociale infrastructuur ter ondersteuning van de nieuwe gemeenschapsdiensten²¹. De lidstaten behoren erop toe te zien dat de fondsen uit het EFRO niet worden gebruikt om nieuwe segregerende residentiële instellingen te bouwen en dat hun gebruik voor de verbetering van de infrastructuur van bestaande instellingen, indien dit al wordt toegestaan, samengaat met investeringen in een systemische hervorming van de zorg én niet meer dan 10% van de totale uitgaven uitmaakt.

²⁰ Dit is vooral relevant in het licht van de sterke oververtegenwoordiging van Roma in de institutionele kinderczorg in verscheidene lidstaten.

²¹ Begin 2009 lanceerde de Europese Commissie een samenwerkingsoefening met Bulgarije om de Structuurfondsen (EFRO en ESF) voor het opzetten van centra voor gemeenschapszorg te gebruiken en zo het deinstitutionaliseringproces te vereenvoudigen. Dit voorbeeld zou misschien in andere lidstaten kunnen worden herhaald.

- **Stel in plaats van inputindicatoren een systeem van verplichte kwaliteitscontroles in, gelinkt aan de levenskwaliteit van de gebruikers.** De gebruikers, hun families en hun representatieve organisaties moeten sterk betrokken worden bij het toezicht op de kwaliteit.
- **Bevorder de arbeidsomstandigheden van professionele zorgverleners**, om banen in de sector aantrekkelijk te maken. **Eis van de instanties die verantwoordelijk zijn voor de vertegenwoordiging, opleiding en erkenning van de beroepspraktijken van het personeel** dat met ouderen, kinderen, personen met geestelijke gezondheidsproblemen en personen met een handicap werkt, **dat zij zich ertoe verbinden in hun werk de menselijke waardigheid, inclusie en autonomie van de gebruikers te zullen steunen.** Zie erop toe dat de gebruikers van de diensten betrokken worden bij de personeelsopleiding en accreditatie, die altijd op het inclusieprincipe gebaseerd moeten zijn.
- **Verleen systematische bijstand aan informele zorgverleners** (in het bijzonder mantelzorgers), om de kwaliteit van de door hen verleende zorg te garanderen én om hun eigen levenskwaliteit te beschermen.
- **Zie toe op de coördinatie van de verschillende ministeries en overheidsinstellingen die bij het overgangsproces betrokken zijn.** De succesvolle implementatie van de hervormingsplannen vereist een strakke coördinatie tussen alle betrokkenen, zowel op horizontaal (verscheidene ministeries, zoals volksgezondheid en sociale zaken) als op verticaal (nationale en lokale autoriteiten) niveau.

2. Aanbevelingen aan de Europese Commissie

- **Dien een Mededeling in over de overgang van institutionele naar gemeenschapszorg**, met inbegrip van de gemeenschappelijke basisprincipes die in het overgangsproces moeten worden geïmplementeerd.
- **Verwerk de gemeenschappelijke basisprincipes in alle relevante EU-beleidsterreinen** (bv. handicaps, sociale bescherming en sociale inclusie, werkgelegenheid, gelijke kansen, regionale ontwikkeling, gezondheid, onderwijs, onderzoek, kinderrechten, buitenlandse betrekkingen), met name in:
 - a) de volgende **Europese Handicapstrategie** (vanaf 2010), die moet dienen als coördinatiekader voor de **implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap** op het niveau van de EU en de lidstaten, met inbegrip van het recht van alle personen met een handicap om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de gemeenschap. Vrijwillige verbintenissen van de lidstaten moeten worden gesteund en de samenwerking tussen de lidstaten en de Commissie dient te worden opgevoerd;
 - b) de **open coördinatiemethode op het gebied van sociale bescherming en sociale inclusie**, die wederzijds leren bevordert en de inspanningen van de lidstaten op het gebied

van de overgang van institutionele naar gemeenschapsdiensten versterkt²². De EU moet de lidstaten om meer specifieke informatie vragen, onder andere over het aantal mensen in instellingen en het aantal mensen dat gemeenschapszorg of thuiszorg ontvangt. Ook moet bekeken worden wie, van de personen die de institutionele zorg verlaten, tot de prioritaire doelgroepen van de actieve-inclusiestrategie behoort;

c) de **Europese gezondheidsstrategie**, voor relevante initiatieven zoals die op het gebied van gezond ouder worden en die op het gebied van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, de conclusies van de raadpleging over het Groenboek over de gezondheidswerkers in Europa en de manifestaties ter implementatie van het Europees pact voor geestelijke gezondheid en welzijn.

- **Verstrek richtsnoeren voor het gebruik van de Structuurfondsen en andere EU-financieringsinstrumenten ten behoeve van deinstitutionalisering.** Geef bij deze richtsnoeren voorbeelden van goede praktijken van de manier waarop de Structuurfondsen en andere EU-financieringsinstrumenten projecten voor de ontwikkeling van op lokale gemeenschappen gebaseerde alternatieven voor instellingen kunnen steunen, door middel van de identificatie van procedures en belanghebbenden die zeker aan bod moeten komen. Maak duidelijk dat projecten die gericht zijn op de bouw, uitbreiding of voortzetting van instellingen, niet in overeenstemming zijn met het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en het EU-beleid inzake gelijke kansen, sociale inclusie en discriminatie, en derhalve niet in aanmerking komen voor financiering.
- **Bevorder en vereenvoudig modellen van goede praktijken**, bv. door het toewijzen van budgetten voor levenslang leren, opdat de beheerders en ontwikkelaars van diensten meer informatie krijgen over succesverhalen. Vereenvoudig de ontwikkeling van **opleidingsmodules voor eerstelijns personeel en -management** over de manier waarop men kan overstappen van institutionele naar gemeenschapszorg. Het Programma Een Leven Lang Leren (Leonardo of Grundtvig) zou hiervoor middelen kunnen vrijmaken.
- **Stel een pool samen van onafhankelijke deskundigen op het gebied van deinstitutionalisering**, die de Commissie zelf maar bovenal de lidstaten technische bijstand kunnen verlenen bij de toewijzing van middelen uit de Structuurfondsen. Gebruik voor de samenstelling van deze pool van deskundigen (inclusief alle belanghebbenden) het budget voor technische bijstand van de operationele programma's.
- **Verbeter de kennisbasis** door – samen met EUROSTAT en in nauwe samenwerking met de lidstaten – een minimumbestand van residentiële diensten op te zetten, waarmee de vorderingen met de sluiting van instellingen en de ontwikkeling van diensten in de gemeenschap kunnen worden gevolgd, en de gegevens uit de verschillende lidstaten kunnen worden vergeleken. Vervolgens zouden statistieken moeten worden gepubliceerd van de vooruitgang die in elke lidstaat wordt geboekt met de overgang van instellingen naar op lokale gemeenschappen gebaseerde alternatieven.
- Vraag het **Grondrechtenbureau** in het kader van zijn mandaat gegevens te verzamelen en onderzoeken en analyses te verrichten.

²² Zoals benadrukt in het Gezamenlijk verslag van de EU over sociale bescherming en sociale inclusie 2009.

- **Financier onderzoek dat de overgang van instellingen naar gemeenschapsdiensten kan vereenvoudigen**, bv. een studie naar de vraag hoe gebruikers geholpen kunnen worden bij het kiezen van een woonregeling en het sluiten van rechtsgeldige ondersteuningscontracten met dienstverleners, overeenkomstig artikel 12 van het Verdrag, of een wettelijke analyse van alle wetgeving in de lidstaten die direct of indirect institutionalisering in de hand werkt.
- **Maak de Europese Commissie meer bewust** (van het recht om zelfstandig in de gemeenschap te leven en de noodzaak om gemeenschapsdiensten te ontwikkelen), in alle directoraten-generaal en alle relevante geografische eenheden die te maken hebben met de Structuurfondsen. Deze bewustmaking kan op verschillende manieren gebeuren, bv. door opleidingen, workshops en publicaties.
- Stel de kwestie van investeren in de gemeenschapszorg aan de orde in het debat over de **toekomst van het cohesiebeleid na 2013**.
- **Stel de kwestie van institutionele zorg en haar hervorming aan de orde in het kader van het uitbreidings-, nabuurschaps- en ontwikkelingsbeleid.** Laat de kandidaatlidstaten, potentiële kandidaatlidstaten en derde landen in voortgangsverslagen vermelden wat zij doen om de ontwikkeling van op lokale gemeenschappen gebaseerde alternatieven voor instellingen en de sociale inclusie van ouderen, kinderen, personen met geestelijke gezondheidsproblemen en personen met een handicap aan te moedigen. Teneinde effectiever op de implementatie van haar aanbevelingen toe te zien, zou de Commissie moeten samenwerken met de representatieve organisaties van de gebruikers in die landen. Ook moet de Commissie ervoor zorg dragen dat de EU-financiering in deze landen naar het promoten van op lokale gemeenschappen gebaseerde alternatieven voor instellingen gaat.