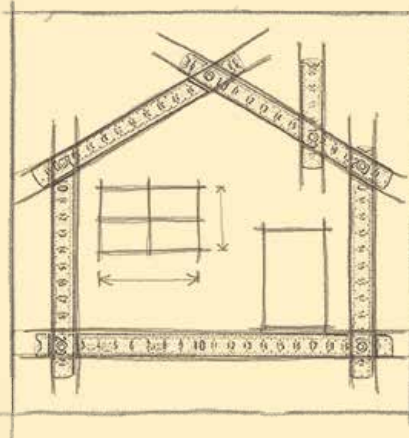


# #inclusie#wonen

voorbeelden van inclusie in de praktijk



**GELIJKE RECHTEN VOOR IEDERE PERSOON MET EEN HANDICAP**





# #inclusie#wonen

een huis, een thuis, maar geen tehuis

vijf verhalen van mensen met een handicap over hun recht om te wonen  
waar en met wie ze willen en deel uit te maken van de maatschappij

Cfr. Art. 19 van VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

## eigen plek om wonen

het leven is zo mooi leven eigen plekje hebben  
mijn huis om leven huis om koken  
zo mooi plekje met tuin  
het leven is zo mooi plekje om goed voelen  
eigen plekje om te dromen  
is zo mooi wie je bent  
om eigen huis kunst maken  
is maar een droom  
dromen komen uit  
eigen plekje om wonen van ons huis  
plekje om dromen van mooi huis

Didier Peleman, 2017

---

Dit gedicht verwoordt op een prachtige manier hoe belangrijk wonen voor ons allemaal is. Een eigen plek vinden, een geschikt huis, een thuis, in verbinding met andere mensen is niet evident voor personen met een handicap. Maar veel mensen met een handicap gaan ervoor en zoeken hun weg.

Zij maken het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap waar. Want personen met een handicap hebben net als iedereen het recht om te kiezen waar en met wie ze wonen.

### **“Artikel 19 Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij**

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

- a. personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;
- a. personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;

(...)”

Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP vzw) ging op zoek naar 5 verhalen om jou te inspireren en te tonen dat wonen in de samenleving niet alleen een recht is van iedereen maar ook een mogelijkheid mits voldoende ondersteuning.

Volg het verhaal van Guny, L titia en Jan, Geert, Katy en Thomas en Dominiek en leer over hun dromen, barri res en hefbomen rond wonen midden in de maatschappij.

1. Guny: een droom waarmaken
2. Jan en L titia: een vlot bereikbare woning
3. Geert: zelfstandig wonen, ook als dat niet altijd evident is
4. Katy en Thomas: Nomadenhuis
5. Dominiek: zelfstandig wonen na 39 jaar in een instelling

## Focus:

Aan het einde van elk verhaal brengen we wat extra uitleg over een barrière of hefboom die de persoon tegenkwam. Dat zijn zaken die ook voor meer mensen ofwel een probleem ofwel een kans vormen. GRIP vindt het belangrijk dat de barrières snel en stevig worden aangepakt en dat er snel en stevig wordt ingezet op de hefbomen.

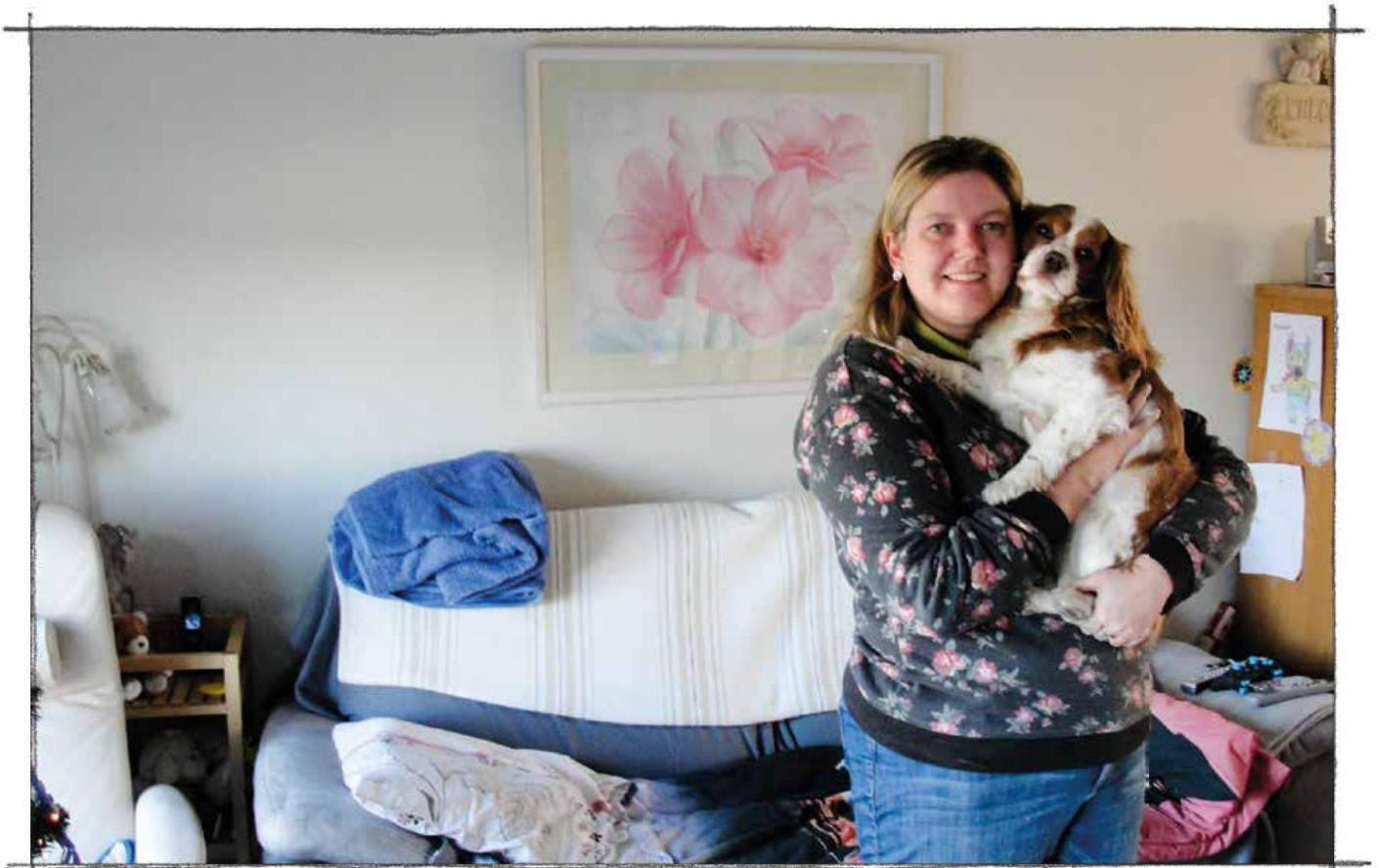
## #inclusie

Noteer en leer: zo doen zij het. Voorbeelden van inclusie in de praktijk

Dit is de eerste in een nieuwe reeks publicaties van GRIP. In **#inclusie** willen we tonen hoe mensen met een handicap inclusie waarmaken in de praktijk. Hun ervaringen leggen ook een aantal structurele knelpunten bloot waar onder meer beleidsmakers mee aan de slag kunnen. Zo werken we aan een inclusieve samenleving waar ook personen met een handicap gelijke kansen ondervinden. Elke **#inclusie** focust op een ander thema.

## Guny: een droom waarmaken

**Guny woont samen met haar hond in een modern appartement in Herentals dat ze gezellig heeft ingericht. Gezelligheid vindt ze belangrijk, vertelt ze. Ze maakt veel van de decoraties zelf. Dankzij de steun van haar ouders heeft ze haar droom kunnen verwezenlijken en woont ze, met steun van haar assistenten, al 10 jaar zelfstandig in haar appartement.**



Guny en Snuffie



Ik ben Guny, ik ben 37 jaar en woon samen met mijn hond Snuffie in een duplex appartement tegenover het station van Herentals. Ik woon hier al 10 jaar. En ik woon hier heel graag. Mijn vriend Andy komt in het weekend langs.

Ik heb een verstandelijke beperking en het is mijn beslissing om op mijn eigen te wonen. Ik wilde niet naar een instelling gaan. Mijn ouders hebben mij geholpen om mijn droom waar te maken. Ik heb Herentals gekozen omdat de buurt mij aanspreekt. Ik woon dichtbij de Colruyt, de trein en de bussen. Ik ga ook enkele uren per week als vrijwilliger werken in een pralinewinkel en die is hier op 15 minuutjes vandaan. Alles is dichtbij. Ik woon hier heel goed.

Ik trek mijn plan maar ik heb wel hulp nodig. Elke werkdag komt er een assistente langs. Als ik een vraag heb, kan ik bij haar terecht. Ze gaat met mij naar de winkel en ze controleert of ik het juiste bedrag heb teruggekregen want dat is voor mij moeilijk. Ze helpt mij bij het afwassen en stofzuigen. Ik kook zelf. Ik maak zelf mijn weekmenu. Als het nodig is, helpt mijn assistente mij om een kookplan te maken. Elke vrijdag ga ik naar de aquagym en dan komt er ook een assistente mee. Ze legt mij de oefeningen uit als ik het niet versta. Zonder deze ondersteuning zou ik niet alleen kunnen wonen. Ik kies zelf mijn assistenten en ik betaal ze door mijn PAB (persoonlijke assistentiebudget).



*"Zonder deze ondersteuning  
zou ik niet alleen kunnen wonen."*

Met de burens in het gebouw heb ik niet veel contact. Dat vind ik wel spijtig. Bij de bakker kennen ze mij en mijn vriend goed want wij gaan regelmatig een koffietje drinken of iets eten. Naast dit gebouw woont een kindje met haar mama. Af en toe komt die bij mij spelen.

Wat ik vooral wil zeggen tegen andere mensen met een handicap die alleen willen wonen, is: niet twijfelen, probeer het en je zult wel zien dat je het kunt. Ik denk ook vaak dat ik iets niet kan maar als je het probeert, dan lukt het vaak wel.

*"Niet twijfelen, als je het probeert,  
dan lukt het vaak wel"*



Guny in haar appartement

## OCMW en erfpacht

De grond waar het gebouw op staat is van het OCMW. Het OCMW heeft met dat stuk grond de opdracht gekregen om iets te voorzien voor personen met een handicap. De ouders van Guny hebben samen met een ander koppel de grond in erfpacht gekregen en er een appartementencomplex op gebouwd.

Er zijn vijf appartementen voor personen met een handicap. Het zesde appartement wordt bewoond door iemand die een aanspreekpunt wil zijn voor de andere bewoners als er zich een situatie voordoet waarin zij zich onveilig voelen (dat kan zijn bij onweer of uitval van de elektriciteit) of bijvoorbeeld wanneer zij herinnerd moeten worden om de afvalbak buiten te zetten. In ruil voor dat engagement huurt die persoon voordelig.

Er is een extra gemeenschappelijke ruimte voor ontmoetingen tussen de bewoners, als zij dit wensen. Maar iedereen heeft zijn of haar eigen appartement. Iedereen heeft zijn of haar individuele ondersteuning. Dat zijn fundamentele verschillen met een leven in een instelling.

Aangezien de grond in erfpacht gegeven is, hebben de ouders, op advies van een notaris, ervoor gekozen om een Naamloze Vennootschap (NV) met sociaal oogmerk te creëren. Guny heeft aandelen in deze NV ter waarde van haar appartement. De erfpacht vervalt na 50 jaar. Het volledige gebouw komt dan in handen van het OCMW. De eerste oorspronkelijke bewoners mogen blijven wonen aan dezelfde voorwaarden.

## Jan en Létitia: een vlot bereikbare woning

Jan en Létitia kochten vorig jaar een appartement in Brugge waar ze nu in wonen. De ouders van Létitia waren tijdens ons gesprek aan het klussen in de keuken. Het appartement was instapklaar. Jan en Léticia hebben beide een visuele beperking en hier en daar in huis zijn er nog een aantal kleine aanpassingen nodig.



Léticia en Jan

## **GRIP: Jullie zijn eigenaar van dit appartement?**

**Létitia:** Ja, we hebben in 2016 ons appartement kunnen kopen en eind augustus zijn we verhuisd. We huurden daarvoor een appartement hier in hetzelfde gebouw.

## **GRIP: Fijn dat jullie een woning hebben kunnen kopen. Dat is niet altijd vanzelfsprekend. Kunnen jullie mij vertellen hoe het bij jullie gelopen is?**

**Létitia:** We hebben eigenlijk veel geluk gehad. Nu ja, in het begin was het niet zo evident. We waren eerst van plan om iets te huren en zijn gaan informeren naar de mogelijkheden voor het huren van een sociale woning. We merkten redelijk snel dat sociale woningen weinig aangepast zijn aan de noden van personen met een visuele handicap. Er bestaan woningen die aangepast zijn voor rolstoelgebruikers maar mensen met een visuele beperking hebben minder nood aan aanpassingen in het huis zelf dan wel aan een gepaste woonomgeving. Vaak bevinden sociale woningen zich op een plaats die niet **goed bereikbaar** is en dat is voor ons net echt belangrijk.

Op een bepaald moment hebben we besloten dat we een woning wilden kopen. We zijn naar de bank van Jan gestapt, een kleine bank waar Jan al jaren trouwe klant is. We zijn niet naar een anonieme grote bank gegaan. Dat is maar goed ook want achteraf zijn we te weten gekomen dat daar lenen vaak moeilijker is voor mensen die een inkomen krijgen uit een tegemoetkoming, ook al is het een vast inkomen. Onze contactpersoon bij de bank vertrouwde erop dat we de lening zouden kunnen betalen. Ze hebben voor ons gevochten.

Voor ons was het ook van levensbelang dat we een appartement kochten in een buurt die Jan goed kent, dat is belangrijk als je blind bent. Hij neemt zijn witte stok mee en wandelt de straat over naar de bakker. We willen ons zelfstandig kunnen verplaatsen zonder af te hangen van ziende mensen om ons ergens



naartoe te brengen. **Dit geeft ons meer keuzevrijheid.** We waren dan ook heel blij toen onze buurvrouw haar appartement aan ons wilde verkopen.

We hebben het zonder tussenpersoon kunnen regelen, op die manier kwam het goedkoper uit.

Naast de lening is er ook de schuldsaldoverzekering. Wij konden die gelukkig zonder probleem krijgen omdat een visuele beperking door de bank niet als een ziekte wordt bestempeld. We kennen mensen die omwille van hun "ziekte" geen woning kunnen kopen omdat ze geen schuldsaldoverzekering kunnen krijgen.

De notaris was ook een grote hulp. Hij wees er op dat mensen met een visuele handicap recht hebben op onafhankelijke lezers die het contract van de notaris doornemen om te kijken of wat hij voorleest ook effectief zo in de akte staat.

### **GRIP: Waren er aanpassingen nodig in jullie appartement?**

**Létitia:** Er zijn niet zoveel aanpassingen moeten gebeuren aan de woonst, enkel de toestellen zijn aangepast. Mijn vader heeft bolletjes op het gasfornuis, de oven en de wasmachine geplakt zodat Jan ze gemakkelijk kan gebruiken.



Aangepaste fornuisknoppen

**Jan:** Zo kan ik voelen of ik de oven op 100 graden of 150 graden zet.

**Létitia:** In de keuken hingen geen gordijnen voor de ramen en die heb ik nodig want als de zon er vol op schijnt, dan zie ik niets meer. We hebben allebei onze eigen bureau.

Ik heb een computer met een aangepast scherm en Jan heeft zijn brailleprinter, een brailleleesregel en een voorleestoestel.

**Jan:** Ik heb ook een aangepaste cardreader van de bank. Met de brailleleesregel kan ik onze facturen lezen en kan ik ze online betalen. Met de huidige technologie is heel veel mogelijk. We hebben geen aanpassingen aangevraagd aan de gemeenschappelijke ruimtes van het appartementsblok, omdat we dat niet nodig hebben.

### **GRIP: Hebben jullie thuis ondersteuning nodig?**

**Jan:** We hebben 4u in de week ondersteuning van Familiezorg. Ze helpen met strijken, boodschappen doen, koken... Ik kook zelf (blinde vinken, lacht) maar het is wel fijn als ik dat soms uit handen kan geven want dan gaat het een stuk vlugger.

**Létitia:** We hebben een vaste persoon van Familiezorg die komt helpen. **We zien haar als een echte ondersteuner want ze neemt geen dingen uit onze handen. Ze laat ons ons plan trekken.** Als er dingen zijn die we niet zien, of we zeggen dat iets niet proper genoeg is, dan helpt ze ons.

**Jan:** Ze geeft advies over het huishouden en het is aan ons om te kiezen of we dat advies volgen of niet.

**Létitia:** In het begin vond ik het moeilijk om die hulp te accepteren, maar nu zie ik het als een manier om onze zelfstandigheid te vergroten. Die hulp is een ontlasting voor ons. Het is een fijn gevoel te weten dat we mensen rond ons hebben die ons kunnen helpen.

Het is niet altijd gemakkelijk om mensen aan te spreken als het niet gaat, maar toch is het belangrijk om hulp te vragen als het echt nodig is.

**Jan:** We kunnen rekenen op onze buren en zij ook op ons. **Het is belangrijk voor ons om te zorgen dat de hulp van twee kanten komt.** Wij helpen op onze manier en dat wordt ook aanvaard.

*"We kunnen rekenen op onze buren en zij ook op ons.  
Het is belangrijk dat de hulp van twee kanten komt."*

**Létitia:** We hebben die buren ook echt nodig. Als er iemand van ons valt of ziek is en naar het ziekenhuis moet, dan kunnen zij ons er naartoe brengen met de auto. **Wij voelen ons daar niet slecht bij omdat wij op een gelijkwaardige manier dingen kunnen terugdoen.**

De ondersteuning steekt momenteel een kastje in elkaar te steken (lacht). Mijn ouders helpen ons af en toe met klussen maar ze willen ook echt graag helpen, dus dan vinden wij dat ook goed.

**GRIP: Het is wel mooi om te horen dat jullie zo een goed sociaal netwerk hebben. Hoe hebben jullie dat opgebouwd?**

**Jan:** We kregen een reclamefoldertje over een buurtfeest en we zijn er naartoe gegaan. En Létitia...die babbelt met iedereen (lacht).

**Létitia:** Ja, ik trek hem mee en hij volgt (lacht). En het heeft succes want we kennen de buurt en de buren al veel beter.

**Jan:** Zo hadden we een tijdje geleden een probleem met de wasmachine en de eigenaar van het restaurant waar we ons trouwfeest hebben georganiseerd en waar we regelmatig langsgaan, die is komen kijken.



## **GRIP: Wat doen jullie zoal tijdens de week?**

**Léticia:** Ik doe vrijwilligerswerk in een Steinerschool. Daar werk ik aan het onthaal. Ze zijn daar heel tevreden over mij en zij zien dat ook als werk. Ik heb geen werknemerscontract, wel een vrijwilligerscontract, maar voor mijn gevoel en voor de school wérk ik daar echt. Ik voel mij daar zeer gewaardeerd. Ik werk daar zo graag dat ik daar niet meer weg wil. Ik stap met plezier op maandagochtend uit mijn bed.

## **GRIP: Zou je daar een betaalde job kunnen krijgen?**

**Léticia:** Als de wet zou veranderen en het zou geen nadelige gevolgen hebben voor Jan, dan zou ik onmiddellijk solliciteren voor die job. Maar als ik voor betaald werk kies dan verdienen wij samen minder. Helaas, maar zo zit het systeem in elkaar.

## **GRIP: Kan je dat wat meer uitleggen?**

**Léticia:** Wij leven van 2 inkomensvervangende tegemoetkomingen en 2 integratietegemoetkomingen. Je moet elke situatie apart bekijken maar bij ons is het zo: als ik halftijds betaald wordt in de Steinerschool dan verdien ik 60 euro meer en verliest Jan 350 euro. Dit zal alleen maar verergeren naarmate ik meer anciënniteit opbouw. Dat is kloterij, sorry voor mijn woordgebruik. De prijs om te kunnen samenwonen en trouwen is om geen betaald werk te kunnen hebben. Dat noemen we de **prijs van de liefde**. Ik heb mij daarbij neergelegd en ik ben blij dat ik nu vrijwilligerswerk heb dat ik echt graag doe. De beste situatie is voor een alleenstaande. Ik heb een vriendin die alleenstaand is en betaald werk zoekt en dat kan want zij kan zo nog 200 euro bijverdienen. Maar als je een partner hebt met een tegemoetkoming, dan heb je het zitten. Als je kiest om samen te wonen, dan moet je centen afstaan. Als je niet gaat samenwonen, dan heeft het geen impact op je tegemoetkoming.

Wij hebben ervoor gekozen om te trouwen en samen te wonen maar de prijs is nu wel dat er niet betaald kan gewerkt worden.

**GRIP: Jan, werk jij ook als vrijwilliger?**

**Jan:** Ja, ik geef getuigenissen om mensen te sensibiliseren. Ik help in het restaurant van XiNiX waar mensen een gerecht voorgeschoteld krijgen helemaal in het donker. Daarna bespreken we samen hun ervaring. En ik houd me bezig met huishoudelijke taken.

**Létitia:** Jan helpt in het huishouden en dat helpt mij. En vooral, hij voelt zich daar goed bij. Hij moet dat niet doen, hij kiest daarvoor. Hij kan mijn tempo niet aan (lacht). Ik moet de baan op, in de wereld kunnen zijn maar ik geniet ook echt van thuis te zijn.

**GRIP: En naast jullie werk, hebben jullie nog andere hobby's in de buurt?**



**Létitia:** We spelen beide toneel in Brugge. Ik zit ook in muziekgroep De Harmonie waar ik fluit speel.

**Jan:** Ik speel gitaar en Létitia zingt. We vormen ons eigen bandje.

Léticia en Jan

**GRIP: Een actief koppel dus. Wat wil je nog graag meegeven aan mensen met een handicap die de stap willen zetten om in de samenleving te wonen?**

**Létitia:** Durf vragen stellen en je rechten afdwingen, laat je niet doen. Als er sprake is van discriminatie moet je assertief zijn, vragen durven stellen. Het is belangrijk om zo zelfstandig mogelijk te zijn en niet te veel af te hangen van anderen rondom je. Als zij wegvallen, dan zit je in de problemen. Informeer jezelf. Dankzij internet kan je zelf ook veel te weten komen.

**GRIP: Wat zijn nog belangrijke hefbomen?**

**Létitia:** Keuzevrijheid om te kunnen wonen waar je wenst. Zo zouden sociale woningen meer rekening moeten houden met de noden en wensen van mensen, ze meer keuzevrijheid geven en beseffen dat mensen verschillende behoeften hebben. We merkten dat ze onvoldoende rekening hielden met onze nood op het vlak van de bereikbaarheid van de woning, de beschikbaarheid van openbaar vervoer en faciliteiten in de buurt zoals winkels en apotheken.

**Jan:** Er zou meer flexibiliteit moeten zijn vanuit de banken. Zo zouden ze voor een lening niet enkel oog moeten hebben voor je loon, maar ook voor andere bronnen van inkomen. Als iemand genoeg spaargeld heeft, een vast inkomen uit een tegemoetkoming en niet gekend is als wanbetaler, dan zou die persoon evenzeer recht moeten hebben op een woonkrediet en een schuldsaldoverzekerings.

**Létitia:** Er is ook nog te veel discriminatie op de huurmarkt. Niet enkel mensen met een buitenlandse achternaam, maar ook mensen met een beperking ervaren dat ze niet op gelijke voet behandeld worden. Jan heeft met een immokantoor gewerkt dat moeilijk deed over het feit dat zijn inkomen uit een sociale tegemoetkoming bestaat. Zelfs toen de verhuurder daar geen probleem van

maakte, eiste het immokantoor dat er iemand voor Jan borg stond. Dat eisen ze niet van andere huurders en dat is discriminatie.

### **Prijs van de liefde:**

Bij tegemoetkomingen voor personen met een handicap worden belastbare inkomsten afgetrokken. Als je een koppel vormt (in welk statuut dan ook) worden de belastbare inkomsten van partner 1 verrekend op de tegemoetkoming van partner 2. De tegemoetkoming voor partner 2 zal dalen. De persoon met een handicap wordt financieel afhankelijk van partner 1. In een aantal situaties zal het totale gezinsinkomen sterk afnemen.

### **Discriminatie:**

Discriminatie is strafbaar voor de wet. Een verhuurder kan een huurder weigeren als hij of zij vindt dat de persoon te weinig verdient om de huurprijs te betalen. Dat is legitieme selectie. Maar iemand weigeren omwille van de handicap of omdat het inkomen uit een tegemoetkoming komt, dat is discriminatie. Wie geconfronteerd wordt met discriminatie kan klacht indienen bij Unia<sup>1</sup>.

### **Schuldsaldoverzekering?**

De schuldsaldoverzekering blijft vaak een moeilijkheid voor wie een huis wil kopen. Verzekeringsondernemingen kunnen nog steeds mensen de toegang tot een schuldsaldoverzekering weigeren.

De verzekeringslogica botst hier met een rechtenperspectief. De verzekeringsondernemer kan argumenteren dat "die bepaalde ziekte of aandoening een groter risico voor overlijden vormt en dat de bijpremie, weigering of bijzondere voorwaarden proportioneel zijn met dat risico".

---

1 <http://unia.be/nl>

Kandidaat-verzekerden, die met een weigering of een bijpremie van meer dan 75 % geconfronteerd worden, kunnen in beroep gaan tegen de beslissing van de verzekeringsmaatschappij bij het Opvolgingsbureau<sup>2</sup>. Het opvolgingsbureau gaat na of de bijpremie van meer dan 75 % of de weigering in verhouding staat tot het overlijdensrisico. Als die in verhouding is, mag de verzekeraar zo handelen. Gelijk krijgen via een rechtszaak met betrekking tot discriminatie, is ook niet evident. Rechtszaken duren vaak lang. Zelfs als de rechtszaak gewonnen zou worden, is het bewuste huis wellicht al verkocht aan iemand anders.

---

2 [www.opvolgingsbureau.be](http://www.opvolgingsbureau.be)

## Geert: zelfstandig wonen, ook als dat niet altijd evident is<sup>3</sup>

**Geert is bedrijfsleider en actief in verschillende bestuursorganen. Hij woont in een woning die aangepast is aan zijn ondersteuningsnood. Hoe moeilijk de keuze ook was, Geert wilde niet in een instelling wonen.**



een huis op maat

### GRIP: Woon je al lang zelfstandig?

**Geert:** Ik heb op internaat gezeten maar daarna nooit in een institutie gewoond en daar ben ik trots op. Tegen de ideeën van mijn ouders in, ben ik verder gaan studeren en ben ik op kot gegaan in Gent. Eerst in een gemeenschapswoning waar ik voor mijn ondersteuning vertrouwde op het engagement van medestudenten, vervolgens in een gemeenschapswoning beheerd door een vzw met een verpleger en een sociaal assistent. Wat mij daarvan is bijgebleven, is dat ik ook in de eerste gemeenschapswoning beter thuisverpleging had ingeschakeld. En dat het niet evident is dat er een voldoende en ook duurzaam engagement is tussen bewoners om elkaar te helpen.

---

<sup>3</sup> De persoon achter deze getuigenis wil graag anoniem blijven. In dit boekje noemen we hem Geert.

Na mijn studies vond ik een job in Antwerpen en woonde ik voor een jaar in Mortsel bij een koppel dat een woning had gekocht en met verbouwingen bezig was en hiervoor geld nodig had. Ik betaalde hen voor de assistentie die ze mij gaven en de kamer die ik daar huurde en dit hielp hen om de kosten te dekken. Maar hun huis was niet zo toegankelijk. Ik kon in één kamer die uitgaf op de keuken. Er kwam thuisverpleging om mij 's morgens te helpen. Ik had weinig contact met de verhuurders. Ze hadden mij binnen gehaald voor het financieel aspect maar hielden niet veel rekening met mij. Zo wilden ze de mat die aan de voordeur lag, niet verplaatsen ook al bleef die in mijn elektrische rolstoel haperen.



*"In die wijk zijn er een aantal appartementen voor personen met een handicap. Je kan daar 24u/24u assistentie oproepen. Dat was heel handig."*

Na dat ene jaar ben ik als zelfstandige gestart en ben ik naar een sociale woonwijk in Brussel verhuisd, de 'vriendschapswijk'<sup>4</sup>. In die wijk zijn er een aantal appartementen voor personen met een handicap. Je kon daar 24u/24u assistentie oproepen door op een knop te drukken. Dat was heel handig. Daar heb ik 15 jaar gewoond. Daarna heb ik vzw's opgericht in Vlaanderen en ben ik 5 jaar in Denderleeuw gaan wonen. In die periode kreeg ik een Persoonlijk Assistentiebudget (PAB). Ik was één van de eerste die een PAB ontving. Dat is een budget dat de overheid aan de persoon met een handicap geeft om zelf persoonlijke assistentie mee te kunnen betalen. Daardoor hoefde ik een deel van de ondersteuning die ik nodig had niet meer uit eigen zak te betalen.

---

4 [http://www.irismonument.be/nl.Sint-Pieters-Woluwe.Gele\\_Hoekstraat.1.html](http://www.irismonument.be/nl.Sint-Pieters-Woluwe.Gele_Hoekstraat.1.html)

En dat gaf me voldoende financiële marge om mijn eigen huis te laten bouwen waar ik nu al 14 jaar in woon.

**GRIP: Je hebt dus al een hele weg afgelegd. Twijfelde je soms of het zou lukken om zelfstandig te wonen?**

**Geert:** Ik wou niet in een instelling wonen, hoe moeilijk die keuze ook was. Ik wou zelfstandig leven en niet als een buitenbeentje gezien worden. Een persoon met een handicap moest volgens mijn ouders niet veel buiten komen. Het was toen ook een andere tijd. Mijn levenskeuzes zijn een beetje een reactie op die houding van mijn ouders. Ik ben, ergens tegen hun beslissing in, gaan studeren, werken, reizen, zelfstandig gaan wonen. Ik wou laten zien dat personen met een handicap dat ook konden. Mijn ouders dachten dat ik in een ziekenhuis of klooster zou kunnen werken en ook wonen. Dan zouden ze daar ook voor mijn assistentie kunnen zorgen. Maar in een instelling zit je niet in de wereld. Ik was al in de 20 voordat ik wist hoe ik het openbaar vervoer kon nemen. Als je toen op internaat zat, dan wist je niet hoe de wereld buiten functioneerde. Via de jeugdbewegingen waar ik in zat, werd het juist wel aangemoedigd om dingen te ondernemen in de buitenwereld.

Het was niet evident om dat allemaal te doen maar je schat de moeilijkheden niet zo goed in als je jong bent. Op die leeftijd kan je tegen een stootje (lacht). Met een PAB is het nu nog altijd niet gemakkelijk maar toen was het nog moeilijker.



## **GRIP: Welke aanpassingen heb je zoal aangebracht aan het huis en de tuin en hoe ben je daarop gekomen?**

**Geert:** Via mijn werk had ik iemand in dienst die plannen bestudeerde en verantwoordelijk was voor woningaanpassingen. Hij heeft samen met mij en de architect vaak overlegd. Ik ben ook zelf aangepaste woningen gaan bezoeken om ideetjes op te doen. Zo heb ik een badkamer gezien waarbij het bad iets hoger ligt en er een trapje naar beneden is zodat de assistentie zich niet te veel moet bukken. De lavabo en WC en kranen zijn ook aangepast in mijn badkamer. Ik heb een lift laten zetten waar ik met mijn elektrische stoel in kan en aan de deuren zitten speciale klinken waarmee ik de deur zelf open kan doen. Via domotica kan ik de voor- en achterdeur en de deur van de WC bedienen. Ik kan ook via de afstandsbediening het licht aan en uit doen en de rolluiken bedienen. Er is veel mogelijk met domotica.



*"Er is veel mogelijk met domotica."*

Bij het aanleggen van de tuin heb ik ervoor gezorgd dat er weinig onderhoud zou zijn. Er ligt een speciale bedekking op de grond die niet tussen de wielen van mijn rolstoel blijft steken, zo kan ik gemakkelijk in de tuin rondrijden.

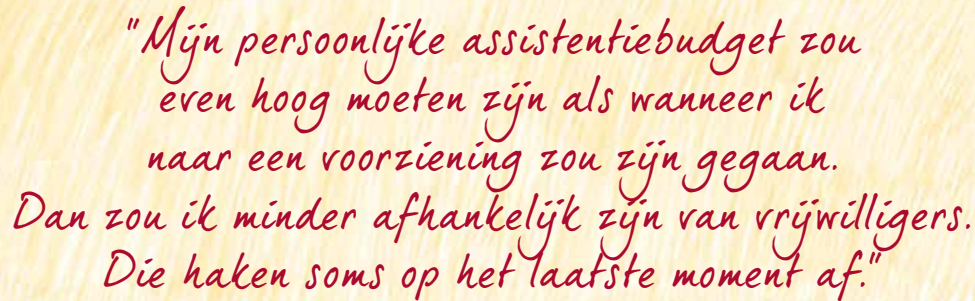
Het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) heeft de kostprijs van de aanpassingen voor de helft betaald en ik heb de andere helft betaald.

## **GRIP: Moet je nu nog vaak zelf financieel bijleggen?**

**Geert:** Ik heb nachlassistentie nodig en daar gaat het grootste deel van mijn PAB naar. Ik heb het maximale PAB budget (*ongeveer 45.000 euro per jaar*), maar zelfs dat volstaat niet om de ondersteuning die ik nodig heb te betalen. Zelf schiet ik jaarlijks zo een 10.000 euro bij. Een instelling zou voor mij nochtans 70.000 euro ontvangen, daar zitten dan ook administratieve kosten in. Maar wat men vaak vergeet is dat die administratieve last niet weggaat als je zelfstandig woont. Je moet aanpassingen en offertes aanvragen, hulpmiddelen opzoeken, materiaal laten onderhouden, een planning opmaken voor je assistentie, PWA en vrijwilligers, contact opnemen met interimkantoren, thuisverpleging, mutualiteit, de facturatie regelen. Dat vraagt allemaal veel tijd en mijn tempo is veel trager dan dat van iemand anders. Je zou bijna een secretariaat nodig moeten hebben, gewoon voor je handicap. Dat er vanuit de overheid veel controle is dat is ergens begrijpelijk, maar het is ook enorm belastend. Het zou toch simpeler moeten kunnen.

## **GRIP: Hoe zou het beter kunnen?**

**Geert:** Ik vind dat ze het PAB zouden moeten optrekken naar het budget dat een voorziening voor je zou krijgen. Op die manier kan ik kwalitatieve en betrouwbare assistentie betalen, terwijl ik nu vaak moet terugvallen op vrijwilligers die soms op het laatste minuutje afhaken. In de vriendschapswijk was ik nooit bang dat er geen assistentie was, er was altijd iemand die je kon oproepen. Tegenover nu: als ik thuiskom dan kan het zijn dat er opeens niemand is die 's avonds in bed kan helpen. Want nu werk ik met een interimkantoor maar die zijn om 17u30 gesloten en daarna kan ik ze niet meer bereiken. Opeens gaat dan telefoon met een bericht dat de vrijwilliger niet meer kan komen. Dan moet ik dringend iemand anders vinden. Ik heb geen budget om iemand te betalen die altijd kan inspringen als er iemand afzegt. Op een bepaald moment belde iedere week iemand af. Dat was echt zwaar, nu gaat het al iets beter maar het blijft moeilijk.



*"Mijn persoonlijke assistentiebudget zou even hoog moeten zijn als wanneer ik naar een voorziening zou zijn gegaan. Dan zou ik minder afhankelijk zijn van vrijwilligers. Die haken soms op het laatste moment af."*

**GRIP: Een verhoging van je assistentiebudget zou daar een grote verandering in kunnen brengen. Hoe zie jij dat?**

**Geert:** Een instelling kan met het bedrag dat zij ontvangen altijd voor vervanging zorgen. Ik heb geen budget om iemand stand-by te voorzien. De hoogte van het ondersteuningsbudget zou onafhankelijk moeten zijn van waar en hoe je woont en met wie. Als je niet in een voorziening zit, moet je nog steeds veel dezelfde zaken regelen. Mensen zouden moeten krijgen waar ze nood aan hebben omwille van hun handicap om zo volwaardig te kunnen meedoen aan de samenleving.

Ik heb ooit in een toneelstuk gespeeld "Hoera gehandicapt". Het is een vreemde titel maar het komt er op neer dat je in een instelling geen zorgen hebt. Eigenlijk moet je aan niets meer denken. Je hebt geen verantwoordelijkheid meer. Je hebt een gerust leven. Als ik werk, verdient de overheid een stuk terug. Mocht ik in een instelling wonen, dan is er onvoldoende flexibiliteit om mijn werk uit te voeren.

**GRIP: In de persoonsvolgende financiering is het toch de bedoeling dat je budget even hoog kan zijn als wanneer je voor een instelling zou kiezen?**

**Geert:** Ja, we horen mooie uitspraken. Maar wanneer wordt dit voor mij van toepassing? Het lijkt een meerjarenplan. Er worden met mondjesmaat centen

vrijgemaakt en er zijn lange wachtlijsten. We zien nu reeds dat er regelingen uitgewerkt worden waarbij instellingen een voetje voor krijgen. Ik heb een rechtszaak tegen het VAPH aangespannen waarbij ik nu meteen een geschikt budget opeis. Maar of ik het zal halen, wordt een dubbeltje op zijn kant.

### **Persoonlijke Assistentie Budget (PAB):**

Vroeger kon je een budget aanvragen om onafhankelijk van voorzieningen zelf persoonlijke assistenten te betalen. Sinds april 2016 is dit vervangen door het persoonsvolgend budget (PVB). Wie nu persoonlijke assistentie nodig heeft, kan proberen om in aanmerking te komen voor een persoonsvolgend budget. Hiervoor kijkt het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) na of je ondersteuningsnood groot genoeg is. Hiervoor moet je ook aangeven voor welke noden je persoonlijke netwerk of reguliere diensten kunnen instaan. Wie zoals Geert een Persoonlijke Assistentie Budget had, heeft in de plaats daarvan een Persoonsvolgend Budget gekregen.

(Voor de minderjarige personen met een handicap is de persoonsvolgende financiering nog niet ingevoerd. Voor kinderen die gebruik maken van een voorziening, bijvoorbeeld een internaat, blijft het budget gekoppeld aan die voorziening. Zij kunnen het geld niet gebruiken om persoonlijke assistentie te betalen voor ondersteuning in het gezin en buitenshuis.)

### **Ondersteuningsbudget niet toereikend?**

Wie net zoals Geert een budget heeft dat niet aangepast is aan zijn of haar ondersteuningsnood, kan proberen een budgetverhoging te krijgen. Na het doorlopen van de aanvraagprocedure kom je weer op de wachtlijst PVB. Je moet dan voor de Regionale PrioriteitenCommissie argumenteren dat je het heel hard nodig hebt. De Regionale PrioriteitenCommissie vergelijkt jouw situatie met de situatie van alle andere mensen die op de wachtlijst staan voor een budget of een verhoging van een budget.

### **Zonder perspectief op de wachtlijst:**

In 2011 toonde antwoord op een parlementaire vraag van Helga Stevens aan dat de wachttijd voor PAB dubbel zo lang was als die voor voorzieningen. GRIP heeft geen aanwijzingen om te denken dat dit nu beter zou zijn. Er zijn mensen die vandaag al 15 jaar wachten op PAB (ondertussen PVB). Van een recht op ondersteuning is geen sprake.

### **Meerkost van de handicap zelf betalen:**

Essentiële individuele hulpmiddelen of woningaanpassingen moeten nog steeds deels betaald worden uit het eigen inkomen van de persoon met een handicap. We noemen dit de prijs van de handicap. Dit is een rem voor de betaalbaarheid van wonen in de maatschappij.

## Katy en Thomas: Nomadenhuis

Thomas en zijn moeder Katy wonen in een oud herenhuis in Antwerpen. Thomas heeft het Smith-Magenis syndroom (SMs) waardoor hij gedrag vertoont dat soms moeilijk aanvaard wordt bij andere mensen. Daardoor is het moeilijk om zijn draai te vinden in de maatschappij. Nadat verschillende deuren zich voor Thomas sloten, besliste Katy om een werking op poten te zetten die de maatschappij naar Thomas brengt en hem via een win-win situatie deel uit laat maken van de samenleving. Thomas heeft niet veel zin om geïnterviewd te worden. We spreken wel met Katy.



Chef Thomas in de keuken

## **GRIP: Wie zijn Thomas en Katy?**

**Katy:** Thomas is een jongeman die van humor en het sprookjesachtige van het leven houdt. Hij geniet van goede verhalenvertellers en is heel nieuwsgierig. Hij houdt van spelletjes en videogames en speelt regelmatig Monopoly met zijn assistenten. Hij voelt mensen heel snel aan en wilt ze graag plezier doen, maar zal hierdoor ook dingen doen die hij niet graag doet. Dat kan soms tot plotse uitbarstingen leiden. Voor Thomas is voeding enorm belangrijk. Hij eet graag frietjes en heeft geleerd om spaghetti klaar te maken. Wanneer hij zelf spaghettisous maakt, geholpen door zijn assistent, mag hij ook zelf mensen uitnodigen of een portie meenemen als geschenk. Hij is eerder een huismus maar geniet ervan om nieuwe mensen te leren kennen, vooral kinderen, daar is hij zot op. Sporten is voor hem niet gemakkelijk omdat hij motorische beperkingen heeft.

Ik ben Katy, de moeder van Thomas en heb nog 3 andere zonen die recent allemaal het huis uit zijn. Ik zet me al jaren hard in om een duurzame oplossing te vinden voor Thomas opdat hij, mits voldoende ondersteuning, kan blijven wonen in het huis en actief deel kan uitmaken van de samenleving.



© HELEEN DECLERCQ

**GRIP: Wat zijn barrières die je hebt meegemaakt die Thomas tegenhielden om deel uit te maken van de samenleving?**

**Katy:** Thomas ging als klein kind in een crèche hier in de buurt. Daarna ging hij naar een school buitengewoon kleuter- en lager onderwijs, en naar het

Katy

internaat dat daarbij hoorde. In de weekends was hij dan samen met zijn broers thuis. De school had op zijn 11 jaar geen perspectief meer op een gepast aanbod. Na een lange en intensieve zoektocht was er 1 school, op 65 km van huis, bereid om een laatste jaar lager onderwijs te proberen met overgang naar het buitengewoon secundair onderwijs in dezelfde school. Maar daar liep het tegen zijn 17<sup>e</sup> helemaal vast en er was geen andere instelling die zonder extra middelen Thomas kon of wou opnemen. Hij kon als schoolverlater nergens meer terecht en we hebben hem dan terug voltijds in huis genomen.

Toen hij van school naar huis kwam, was de vraag hoe we zijn dagen nuttig zouden invullen. Thomas heeft 24u/24u ondersteuning nodig. Mijn idee was om te vertrekken van wat hij allemaal kan en hem zoveel mogelijk zelfstandig te leren leven met ondersteuning. In de ochtend staat hij op, lucht hij (mits assistentie) zijn kamer, ontbijt hij en helpt hij met enkele klussen in het huis. Hij ledigt de vaatwasser, gaat de krant halen en op vrijdag doet hij de boodschappen samen met zijn assistent.

Zijn broers gaan mee met het gewone leven en Thomas niet. Zij gaan verder studeren, hebben vriendinnetjes en verlaten het huis. De dynamiek rond het gezinsleven verandert en Thomas geraakt steeds meer geïsoleerd. Ik probeerde ervoor te zorgen dat Thomas zoveel mogelijk hetzelfde leven kon leiden als zijn broers. In het begin ging hij mee kijken naar hun voetbaltrainingen en matches en naar de Scouts. Het vroeg heel veel organisatie: overleggen met mensen, scripts schrijven rond gedrag en verwachtingen en een continue dispatching om steeds in de 24u/24u begeleiding en permanentie te voorzien.



*Zijn broers moesten in die periode zelfs soms thuisblijven van school, anders kregen we de ondersteuning niet rond.*



Zijn broers hebben in deze periode enorm veel ingesprongen om de ondersteuning die nodig was te kunnen bieden. Zelfs in die mate dat ze soms noodgedwongen zijn thuis gebleven van school. Anders kregen we het gewoon niet rond. Ik ging toen ook nog werken. Ik heb daarom ook heel wat bedenkingen bij de vermaatschappelijking van de zorg.

A hand-drawn yellow rectangular box with a black border and a small arrow pointing to the bottom right corner. Inside the box, the text is written in red cursive script.

*"Ik wil een gemeenschap rond Thomas opbouwen en een vertrouwde omgeving scheppen waarin hij kan blijven wonen, omringd door mensen."*

### **GRIP: Op een gegeven moment heb je dit huis opgericht?**

**Katy:** Ja. Dit herenhuis was vroeger een notariële woning die ik indertijd samen met mijn ex-man kocht toen ik zwanger werd van mijn 3<sup>e</sup> kind. We waren beide productontwikkelaars en ondernemend en hebben ons huis creatief omgevormd tot een meegroeihuis.

Daarna is dit huis verder uitgegroeid tot wat ik noem het HERENHUISvoorNOMADEN. Ik wil hiermee een gemeenschap rond Thomas opbouwen vanuit het besef dat ik er ooit niet meer zal zijn. En ik wil ook een vertrouwde omgeving scheppen waarin Thomas kan blijven wonen, omringd door mensen.

Waar je woont, de ruimte, licht en functionaliteit, vind ik één van de meest fundamentele dingen in het leven. Het heeft een grote impact op de kwaliteit van je leven.

Als productontwikkelaar vertrek je vanuit de noden van de mens. Ik ben ook vanuit die redenering vertrokken bij de verbouwingen en interieur van ons huis. Ik zoek verbinding tussen mensen en de ruimte. Zo is er in de kamer van Thomas veel geel aanwezig, het is namelijk de enige kleur die hij ziet. Er is ook een logeerbered op wieltjes in zijn kamer. Als er iets is, dan kan iemand bij hem blijven slapen. Hij heeft ook een eigen keukentje en badkamer. De keuken heeft deuren die op slot kunnen zodat hij niet elke nacht zou blijven eten. De keuken heeft een opbergkookplaat zonder gas en een microgolfoven in plaats van een oven, om risico's te vermijden.

Het huis telt 5 verdiepingen: op het gelijkvloers hebben we een voorkamer, een washok en een toegankelijke logeer- of verzorgingskamer die uitkijkt op de tuin. Op de eerste verdieping is er een woonkamer, WC, keuken en eetkamer en op de andere verdiepingen heeft elk zijn of haar kamers.

Het huis is verbouwd opdat er mensen vrij autonoom kunnen wonen en er tegelijk ook gemeenschappelijke ruimtes zijn.

### **GRIP: Jullie huis ligt ook heel centraal.**

**Katy:** Ja, klopt. Het ligt dichtbij het centrum en het station en er zijn veel voorzieningen in de buurt. Thomas zelf kent de buurt ook goed. Hij gaat bijvoorbeeld zelf naar de bakker of de frituur. Mensen op straat helpen hem spontaan om over te steken als het nodig is. Veel mensen uit de buurt kennen hem - en zijn humor - ook. Hij doet mensen op straat *vertragen* met zijn vraagjes of praatjes. Zijn vroegere kleuterjuf bijvoorbeeld woont hier in de straat en hij is daar kind aan huis.



*"Thomas zelf kent de buurt goed en ook veel mensen uit de buurt kennen hem - en zijn humor - goed."*

**GRIP: Op welke manier zou het Thomax<sup>5</sup>-project, het huis voor Nomaden, Thomas helpen om zo zelfstandig mogelijk te wonen in de maatschappij?**

**Katy:** Het idee is om een open engagementshuis te zijn in de wijk voor mensen die niet overal welkom zijn, of geïsoleerd zijn, of hun draai niet vinden, of aan wie Thomas en zijn entourage iets te bieden hebben. Ik denk dan aan oudere mensen, nieuwkomers die sociale aansluiting zoeken, mensen met psychiatrische problemen van een dagcentrum vlakbij, een huiselijke tussendoorplek voor jongeren. Het zou ook als een inclusieve opvangplaats kunnen dienen tijdens pedagogische studiedagen en verlofdagen voor kinderen van alleenstaande ouders die werken. Een puzzelclub, kaartclub, Monopolyclub,.....waar Thomas naar sociale contacten kan uitkijken en op zijn maat en ritme kan aansluiten.

**GRIP: Klinkt als een plaats voor ontmoetingen en verbindingen!**

**Katy:** Inderdaad. Ik heb een voorliefde voor het Nomadisch leven waarbij verschillende generaties en families meer samen leven en avontuurlijk van elkaar leren. Daarom zie ik het als een Nomadenhuis, een veilige rust- en ontmoetingsplaats. Een gastvrij huis waar verschillende mensen elkaar ontmoeten en samenleven, waar Thomas welkom is en op zijn tempo kan meedoen.

---

5 <http://www.thomax-vzw.be/>

Belangrijk is dat er altijd iemand bij Thomas is die hem begrijpt en omgekeerd. Hij is nieuwsgierig en heeft voldoende afwisseling nodig. Voor hem gaat het echt fijn zijn om nieuwe mensen en hun reis- en levensverhalen te leren kennen en zo is er ook meer permanentie voor Thomas. Dat is ook heel belangrijk voor wanneer ik er niet meer ben.

Op één of andere manier moeten die 24u/24u (nu eigenlijk al) breder worden gedragen en verdeeld.

Ik zou in de toekomst ook graag samenwerken met het sociaal project van Campus National van de Thomas More Hogeschool waarbij studenten in ruil voor een goedkopere huur, mee zorg dragen voor Thomas en mee doen aan een beurtrol "gezelschap of permanentie".

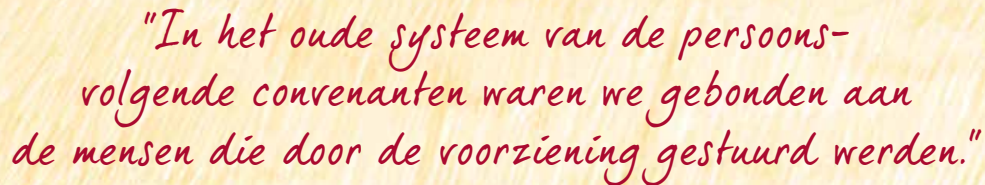
Als we een grote opvangpool voor Thomas kunnen samenstellen dan hebben jonge gezinnen, oudere mensen en andere zorgvragen in de wijk daar ook hun voordeel bij. Uiteindelijk willen we vanuit en rondom het HERENHUISvoorNOMADEN een zorgzaam netwerk ontwikkelen.

### **GRIP: Wat zou een hefboom kunnen zijn?**

**Katy:** Nu de persoonsvolgende financiering (PVF) is ingevoerd, wil ik alles op alles inzetten zodat de kwaliteit van leven voor Thomas en mijzelf verbetert. Zodat we samen, maar ook onafhankelijk van elkaar, kunnen genieten van een sociaal en cultureel leven. Een buurtnetwerk ontwikkelen met sociaal engagement en aandacht voor het creëren van toegankelijkheid voor Thomas met een specifiek gedrag. In de eigen buurt zoeken naar mogelijkheden tot het verbinden (*vervlechten*) van kwaliteiten en noden van mensen, handelaars en organisaties. Een dispatching opzetten zodat 24u/24u begeleiding en permanentie voor Thomas in samenwerking met derden kan worden verzekerd.

Door de persoonsvolgende financiering kunnen we vanaf nu in de eigen buurt op zoek naar vrijwilligers en assistenten die voor en met Thomas vlot kunnen invoegen. Dat konden we in het oude systeem van de persoonsvolgende convenanten niet doen.

Daarin waren we gebonden aan de mensen die door de voorziening gestuurd werden. Wij hadden in feite geen zeggenschap over wie Thomas ondersteunde, welke ondersteuning ze gaven, op welke manier. Het was niet wat wij nodig hadden. Ik hoop dus dat we nu met de persoonsvolgende financiering meer controle krijgen over de ondersteuning. Zodat we echt kunnen waarmaken wat Thomas nodig heeft. Ik hoop ook dat dit een hefboom kan zijn totdat we andere inkomsten kunnen genereren. Als ik met pensioen ben, dan kan ik samenwerken met Thomas Moore en projectsubsidies aanvragen.



*"In het oude systeem van de persoonsvolgende convenanten waren we gebonden aan de mensen die door de voorziening gestuurd werden."*

Het merendeel van de samenleving kan niet om met mensen met een complexe handicap omdat ze altijd weggestoken zijn geweest. Mensen die met personen met een handicap zijn opgegroeid, die kunnen wel met mensen met een handicap om. Ik ben ervan overtuigd dat heel de samenleving dat moet kunnen, als je kansen biedt. Dat is voor een deel het "open opzet" achter Thomax vzw. Ik wil via het HERENHUISvoorNOMADEN de wereld leren omgaan met Thomas en andere personen met een handicap. Personen met een handicap zouden met hun PVF beroep moeten kunnen doen op wat wij hen hier samen met Thomas en zijn netwerk kunnen aanbieden.

## **Persoonsvolgende financiering (PVF):**

Vóór 1 januari 2017 hadden personen met een handicap die zorg en ondersteuning kregen vanuit een voorziening weinig zeggenschap over de ondersteuning. Zij hadden een plaats in een dagcentrum, een tehuis, of kregen zoals Thomas begeleiding vanuit een voorziening die erkend is door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

De regelgeving van het systeem van de persoonsvolgende convenanten (waar Thomas door gebonden was) liet voorzieningen toe meer op maat te werken. Maar op zich is die mogelijkheid geen garantie voor maatwerk. Nu Thomas een persoonsvolgend budget krijgt, zijn er 2 wezenlijke dingen veranderd:

- Het budget zit niet meer vast aan 1 voorziening van het VAPH, maar zit vast aan de persoon met de handicap. Thomas heeft meer mogelijkheden om zelf te beslissen wat er met het budget gebeurt. Indien een voorziening niet de ondersteuning biedt die nodig is, kan de persoon alternatieven zoeken.
- Thomas heeft meer mogelijkheden om dit budget te besteden volgens wat hij wil en nodig heeft. Hij kan meer zelf bepalen wie hem ondersteunt, wanneer, waar, waarvoor en op en welke manier.

GRIP is een grote voorstander van deze principes. Dit zijn de principes die uit het PGB-decreet van 2001 werden weerhouden. Het PGB-decreet werd echter nooit uitgevoerd, maar in 2014 vervangen door het PVF-decreet. GRIP vindt dit een spijtige zaak en een achteruitgang van het recht op ondersteuning.

## Een aantal verschillen met het PGB:

- Bij PVF wordt vastgelegd dat het aantal mensen dat een budget op maat krijgt, afhangt van de budgetten die men wil vrijmaken. De schaarste en de regionale prioriteitencommissies werden verankerd.
- PVF rekent erop dat je voor een deel van je ondersteuning beroep doet op je sociale netwerk en reguliere diensten. Een deel van de personen met een handicap moet het doen met een Basisondersteuningsbudget (BOB): een symbolisch forfaitair bedrag waarmee je geen volwaardige vergoeding kan geven aan ondersteuners.
- Je recht op een persoonsvolgend budget en de hoogte ervan wordt bepaald door het ondersteuningsplan dat moet worden goedgekeurd door het VAPH. Daarin moet je ook aangeven welk deel reguliere diensten opnemen en welk deel vrienden, familie en vrijwilligers.
- Je kan kiezen tussen voucher en cash payment. Bij de voucher verhoogt echter de subsidiëring mee met de anciënniteit van de ondersteuners en bij cash niet. Dat betekent dat je met je cash budget elk jaar minder ondersteuningsuren kan betalen.



## **Dominiek: zelfstandig wonen na 39 jaar in een instelling**

**Dominiek is een man met een indrukwekkende baard en een indrukwekkend verhaal. In zijn boek "Mijn gevecht voor mijn vrijheid" vertelt hij zijn ervaringen met de instellingen waar hij 39 jaar heeft gewoond voordat hij de stap zette om zelfstandig te gaan wonen. Tijdens ons interview vertelt hij hoe hij zijn droom heeft verwezenlijkt.**



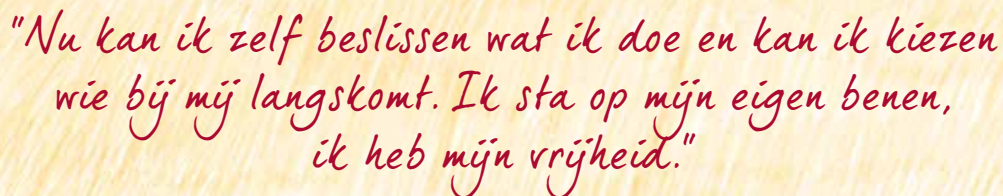
Dominiek voor zijn huis



**GRIP:** Ik las in je boek dat je als kind fijne herinneringen had aan de voorziening waar je toen zat maar dat je op oudere leeftijd heel wat minder fijne ervaringen hebt gehad. Op een bepaald moment wou je graag alleen wonen, maar de voorziening waar je toen in zat, hield je tegen om dat te doen. Ik las dat de directeur van de instelling je vertelde dat mensen met een verstandelijke beperking nooit alleen kunnen wonen of een relatie kunnen aangaan. Toch heb je de stap ondernomen om zelfstandig te wonen. Waarom was dat belangrijk voor jou?

**Dominiek:** In een instelling zijn er vaak veel regels waaraan je je moet houden. Ik weet nog dat ze elke ochtend kwamen kijken of we ons goed gewassen hadden, ook al waren we al lang volwassen. Ze bepaalden ook wie bij je langs mocht gaan en je moest voor veel dingen op voorhand toestemming vragen.

Nu kan ik zelf beslissen wat ik doe en kan ik zelf kiezen wie er bij me langskomt. Ik sta op mijn eigen benen; ik heb mijn vrijheid.



*"Nu kan ik zelf beslissen wat ik doe en kan ik kiezen wie bij mij langskomt. Ik sta op mijn eigen benen, ik heb mijn vrijheid."*

**GRIP:** Hoe heb je die stap gezet?

**Dominiek:** Eén van de opvoeders in de instelling wist dat ik graag alleen wou wonen en stelde voor om samen met hem naar een congres te gaan over zelfstandig wonen. Daar heb ik Jan-Jan Sabbe leren kennen. Hij werd mijn beste vriend en heeft me geholpen om alleen te gaan wonen.

Hij heeft voor mijn persoonlijk assistentiebudget (PAB) gezorgd en voor mijn netwerk. Het netwerk is een groepje van mensen dat regelmatig met mij samenkomt om bepaalde beslissingen te maken. Zo wou ik mijn rijbewijs halen en samen met mijn netwerk hebben we dan gekeken of dat kon en hoe ik dat kon doen. Ze hebben mij ook geholpen om alleen te gaan wonen. De helft van mijn PAB gaat naar iemand die mij ondersteunt om zelfstandig te wonen.



Opstart van het netwerk van Dominiek

### **GRIP: Wie zit er in jouw netwerk?**

**Dominiek:** In mijn netwerk zat Jan-Jan Sabbe, mijn pleegbroer en een paar andere mensen waaronder mijn assistent. Jan-Jan is al een tijd geleden gestorven.

*"Het netwerk is een groepje mensen dat regelmatig met mij samenkomt om bepaalde beslissingen te nemen."*

### **GRIP: Heb je nog andere ondersteuning?**

**Dominiek:** Er komt iemand helpen kuisen en strijken en die betaal ik met dienstencheques. Er is ook een bewindvoerder die ervoor zorgt dat mijn huur op tijd betaald wordt.

**GRIP: Het is bewonderenswaardig dat je na 39 jaar toch alleen bent gaan wonen. Hoe verliep de overgang tussen het wonen in een voorziening en zelfstandig wonen?**

**Dominiek:** Het was voor mij een openbaring. Gewoon een film kijken zonder daar eerst toestemming voor te vragen of op café gaan zonder toestemming te moeten vragen. Nu ben ik vrijwilliger in een café hier in de buurt en iedere dinsdag ga ik naar de videoclub waar ik leer filmen. We hebben een film gemaakt "Moord in het Groot Begijnhof" en daar speel ik de hoofdrol in.

**GRIP: Waar ben je nog zoal mee bezig?**

**Dominiek:** Samen met mijn assistent zijn we een spel aan het uitwerken rond seksualiteit en relaties voor personen met een verstandelijke handicap. Via dit spel kan je over vragen nadenken en dingen bespreken, bijvoorbeeld woorden met een dubbele betekenis. Het spel kan gebruikt worden tijdens een dialogotafel voor jongeren met een verstandelijke beperking die over relaties willen praten.

**GRIP: Je hebt ook een website waar mensen contact kunnen opnemen om jou als spreker te vragen, niet?**

**Dominiek:** Ja, en ook via GRIP heb ik al voor een groep jongeren gesproken over dromen. Ik kwam spreken voor een klas in een school en heb hen verteld over mijn droom om na 39 jaar in een instelling toch alleen te gaan wonen.

**GRIP: Wat zou je mensen met een beperking aanraden als ze er voor kiezen om zelfstandig te gaan wonen?**

**Dominiek:** Zorg dat je goede mensen hebt die je ondersteunen. Familie, vrienden of iemand van je werk waarmee je samen ervoor kunt gaan.

## Steunnetwerk voor inclusie

We hebben allemaal steun nodig van familie, vrienden of andere mensen. De meesten onder ons kunnen wel terugvallen op verschillende mensen die ons steunen. Het zijn mensen die betrokken zijn bij ons en willen dat het goed met ons gaat. Voor sommige mensen is een persoonlijk netwerk extra belangrijk omdat het voor hen moeilijker is om weloverwogen keuzes te maken, beslissingen te nemen, hun dromen te realiseren.

Een steunnetwerk is een groep mensen die de persoon vertrouwt en die zich engageren om samen na te denken met de persoon over wat de persoon wil doen en hoe hij of zij dit kan realiseren. Deze mensen zijn actief betrokken bij het leven van de persoon en kunnen hun eigen sociale relaties, kennis en ervaringen aanspreken om de persoon te helpen iets te bereiken.

Wanneer iemand bijvoorbeeld graag met kinderen bezig is, is er misschien wel iemand van het netwerk die een plek kent die open staat voor hulp bij de kinderen. Het is de persoon zelf die kiest wie hij of zij vraagt om in het netwerk te komen.

Vanuit verschillende sociale rollen wordt er vaak anders gekeken naar de persoon. Ouders kijken soms anders naar hun kind met een handicap dan zussen of broers. Een betrokken oom of grootmoeder mogelijk weer anders. Een juf van de lagere school van vroeger heeft misschien een eigen, verschillende kijk op de persoon en zijn of haar kwaliteiten. Het verbreden en verstevigen van een diverse groep persoonlijk geëngageerde mensen rond de persoon creëert kansen om vanuit verschillende invalshoeken en perspectieven mee te denken met hem of haar.

Een persoonlijk netwerk dat breder gaat dan de naaste familie krijgt een extra betekenis wanneer (een deel van) de naaste familie wegvalt door bijvoorbeeld ouderdom, ziekte, verhuis. Dan zorgt het bestaan van een steunnetwerk ervoor dat de persoon niet alleen komt te staan. Voor ouders, die meestal heel

dicht betrokken zijn bij hun kind, is het vaak een aanpassing dat ook andere mensen een mandaat krijgen om mee na te denken over het leven van hun kind. Anderzijds kan het wel een geruststelling zijn te ervaren dat je er niet alleen voorstaat.

Let op: een steunnetwerk heeft niet de bedoeling om de structurele ondersteuning in het dagelijkse leven op te nemen. Het is een netwerk voor sociale steun, niet voor het invullen van structurele ondersteuningsnaden. Het steunnetwerk is er eerder om de persoon op weg te helpen, en om op te volgen hoe het gaat met de persoon. Maar het is niet de bedoeling dat bijvoorbeeld structurele ondersteuning voor verplaatsingen, in orde houden van huishouden, helpen bij administratie, helpen bij toiletbezoek, etc. op vrijwillige basis door het sociale netwerk zou opgenomen worden.

Dominiek heeft zelf zijn netwerk uitgebouwd, met hulp van een gedreven vriend. Dat is fantastisch. Zo zijn er ook ouders van een persoon met een handicap die samen met hun (minderjarig) kind een steunnetwerk opbouwen.

Voor de ene persoon gaat het al vlotter dan voor de andere om een netwerk van betrokken mensen bij elkaar te zetten. Sommige mensen staan erg alleen en moeten bijna van nul beginnen. Dan kan het helpen als iemand samen met de persoon met een handicap verkent wie er in het netwerk zou kunnen komen. Lus vzw<sup>6</sup> helpt mensen die een netwerk rond zich willen opbouwen. Vaak worden mensen doorverwezen naar de Diensten OndersteuningsPlan (DOP). GRIP krijgt echter meldingen dat zij de grens tussen een steunnetwerk en een ondersteuningsnetwerk niet altijd duidelijk trekken, wellicht omdat zij de opdracht hebben te stimuleren dat het sociale netwerk en reguliere diensten structurele ondersteuning bieden.

---

6 <http://lusvzw.be/wat-doen-we/netwerkgroepen/>

## Dankwoord:

Dank aan alle ervaringsdeskundige GRIP-vrijwilligers die meewerkten aan deze publicatie.

Dank ook aan Aisling van Vliet die met veel betrokkenheid de interviews afnam.

## Meewerken, meer weten of op de hoogte blijven?

GRIP vzw is de mensenrechtenorganisatie van en voor personen met een handicap. We streven naar gelijke rechten en gelijke kansen en komen op voor een inclusieve samenleving.

**#inclusie#wonen** is een project binnen de werking van GRIP rond het recht op wonen. De vierde doelstelling in het meerjarenplan van GRIP stelt: "We komen op voor een toegankelijke en betaalbare woning voor iedere persoon met een handicap".

Je kan het hele meerjarenplan bekijken op

<https://www.gripvzw.be/nl/over/763/werking>



## Colofon:

Verantwoordelijke uitgever:

Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP vzw)

Vooruitgangsstraat 323, 1030 Brussel

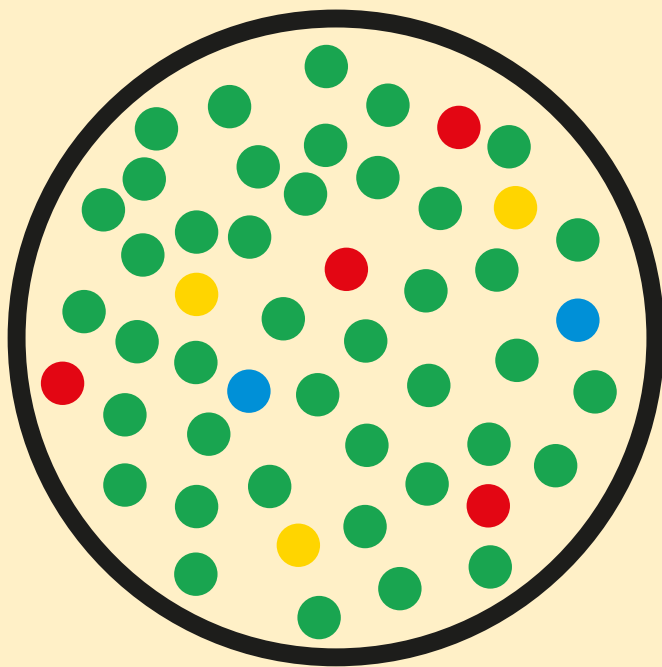
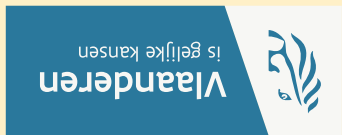
02/214 27 60 / [info@gripvzw.be](mailto:info@gripvzw.be)

GRIP volgen via Facebook 'GRIP kom op voor inclusie' of [www.gripvzw.be](http://www.gripvzw.be)

Vormgeving:

[www.nevellinggraphics.be](http://www.nevellinggraphics.be)

Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP vzw)  
Vooruitgangstraat 323, 1030 Brussel – T. 02 214 27 60 – info@gripvzw.be – www.gripvzw.be



**INCLUSIE**

