

# INLEIDING: NAAR EEN ETHISCHE BELEIDSVISIE MET BETREKKING TOT PERSONEN MET EEN HANDICAP OF FUNCTIEBEPERKING

*Gily Coene & Kristof Uvijn<sup>1</sup>*

De voorbije decennia hebben bewegingen van personen met een handicap het klassieke caritatieve en paternalistische zorgparadigma gecontesteerd en vanuit een mensenrechtenparadigma geëist om als autonome individuen en volwaardige burgers te worden behandeld. Dit vindt onder meer uitdrukking in het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap dat in 2006 door de Verenigde Naties werd aangenomen. De noodzaak van een specifiek verdrag wijst echter ook op de kwetsbare en bijzondere rechtspositie van personen met een handicap. Personen met een handicap zijn doorheen de geschiedenis tot ‘ander’ gemaakt, geïnfrioriseerd en gemarginaliseerd ten opzichte van een – al dan niet medisch bepaalde – standaard van ‘normaal’ functioneren. De huidige samenleving draagt daar nog steeds sporen van waardoor algemene mensenrechtenbepalingen niet volstaan om personen met een handicap als volwaardige burgers te behandelen.

De bijdragen vroeger (voor dit themanummer) zijn een neerslag van diverse onderzoeksseminaries die werden georganiseerd in het kader van de reflectiegroep ethiek en handicap.<sup>2</sup> Deze reflectiegroep werd door ons ingericht in 2008, met de intentie om een interdisciplinaire groep van deskundigen bij elkaar te brengen die vanuit onderzoek, onderwijs, praktijkervaring of het werkveld op een kritische wijze wensten te reflecteren over de ethische aspecten van beleid ten aanzien van personen met een handicap of functiebeperking.

Traditioneel werd een dergelijk beleid immers vooral opgevat als een zorgbeleid, waarin personen met een handicap werden benaderd als zorgbehoevende personen. Door de kwetsbaarheid van personen met een handicap echter te zien als – minstens ten dele – het gevolg van hun historische-maatschappelijke achterstelling en positionering is het relevante beleidsdomein veel breder dan het klassieke zorgbeleid en beslaat het uiteindelijk de gehele samenleving waarin diverse uitsluitingsmechanismen kunnen worden aangeduid. Deze gedachte staat centraal in een diversiteits- en inclusiebeleid. De uitsluiting van personen met een handicap is bovendien niet alleen het gevolg van structurele drempels, maar wordt ook veroorzaakt door mentale drempels of hardnekkige vooroordelen. Dit vereist een attitudeverandering van de samenleving, zowel op micro als op macro sociaal vlak. Dit laatste raakt aan de fundering en fundamenten van sociale

<sup>1</sup> Gily Coene is docente aan de Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen en de Vakgroep Politieke Wetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel.

Kristof Uvijn is lector aan de Hogeschool Gent, departement Gezondheidszorg Vesalius, opleiding ergotherapie.

<sup>2</sup> Naast de redacteurs en auteurs van de bijdragen in dit nummer namen ook Greetje Desnerck, Elisabeth De Schauwer, Thomas Maesele en Bart Verheyden deel aan deze discussies.

rechtvaardigheid. Ook deze zijn immers gestoeld op een normatief mens- en maatschappijbeeld dat personen met een handicap in de maatschappelijke marges dwingt. Het ontwikkelen van een beleid ten aanzien van personen met een handicap roept diverse ethische en filosofische vragen op. Wat vereist een rechtvaardige behandeling van personen met een handicap? Wat is de relevantie en betekenis van het medisch model – waarin een handicap wordt gezien als een afwijking van ‘normaal menselijk functioneren’ – en het sociale model dat een handicap begrijpt als sociaal en maatschappelijk geconstrueerd? Hoe verhouden individuele rechten, zorg en solidariteit zich ten opzichte van elkaar? Is het zinvol om personen met een handicap als een maatschappelijke groep of minderheid te benaderen? Wat zijn de implicaties van een individuele versus groepsgerichte benadering, bijvoorbeeld op gebied van representatie en participatie in besluitvorming? In welke mate dient daarbij rekening te worden gehouden met andere dimensies van achterstelling of identiteit zoals armoede, gender of culturele achtergrond? Wat is de invloed van beeldvorming en conceptualisering op beleidskeuzes, organisatie van de zorg en de positie van personen met een handicap in de samenleving en vice versa?

## 1. Overzicht van de bijdragen

In een eerste bijdrage plaatst Ben Wuyts de beeldvorming over mensen met een handicap en hun participatie in de samenleving in een historisch perspectief. De auteur betoogt dat – hoewel oudere denkbeelden nog steeds doorleven – er in het laatste kwart van de twintigste eeuw toch een belangrijke paradigmawisseling heeft plaatsgevonden waarbij personen met een handicap als burgers worden gezien en benaderd. Dit toont zich onder meer in een veranderende naamgeving, de afbouw van grootschalige voorzieningen en een toenemende aandacht voor participatie van personen met een handicap in de samenleving.

De bijdrage van Geert Demuijnck en Christine le Clainche onderzoekt welke plichten een samenleving heeft ten aanzien van personen met een handicap. Tegenover rechten staan immers ook plichten. Zij confronteren de opvattingen van sociale rechtvaardigheidstheorieën met de oordelen van de publieke opinie, door middel van een empirisch onderzoek naar de opvattingen van studenten in Frankrijk en Kameroen. Interessant is dat de visies in beide – toch heel diverse – landen weinig verschillen. Zo is de meerderheid van de ondervraagden het erover eens dat de samenleving een plicht heeft om personen met een handicap – indien nodig – financieel te ondersteunen, maar anderzijds stellen zij ook vast dat een groot deel van de ondervraagden eugenetisch oordelen en dat een relatief grote minderheid de integratie van personen met een handicap radicaal afwijst.

Jurgen De Wispelaere en David Casassas onderzoeken de relevantie van de republikeinse politieke theorievorming en koppelen daaraan een pleidooi voor een ‘recht op betwisting’ voor personen met een handicap. Een dergelijk recht moet toelaten om effectief de inspraak en participatie te waarborgen van personen met een handicap in beleidsbeslissingen die hen aanbelangen.

In ‘Recht op geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking: onnodig controversieel?’ gaan Lien Claes, Griet Roets, Gily Coene en Geert Van

Hove na in welke mate perspectieven in disability studies en de feministische zorg-ethiek een inspiratiebron kunnen vormen in de zorg voor de mensenrechten van personen met een verstandelijke handicap. Aan de hand van de zoektocht van Maria, een vrouw met verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen, naar ‘goede zorg’ en gepaste ondersteuning, wordt geïllustreerd dat rechten en zorg niet tegenstrijdig hoeven te zijn maar elkaar versterken in een recht op zorg en een zorg om rechten. Goedele De Clerck bespreekt op basis van haar antropologisch onderzoek naar dovencultuur in Vlaanderen en de recente ontwikkelingen in deaf studies de ervaringen van leden van de Vlaamse dovengemeenschap en pleit daarbij voor meer erkenning van dove kennis- en leervormen. De Clerck plaatst kritische kanttekeningen bij de vanzelfsprekendheid van het normalisatiediscours dat het medische verhelpen van doofheid en het toeleiden van dove kinderen naar het reguliere onderwijs vooropstelt. Eerder dan doofheid te beschouwen als een gebrek of handicap kunnen dove mensen worden beschouwd als een ‘anderstalige’ minderheid, wat wegen opent naar de ethische en filosofische discussie over de wijze waarop samenlevingen rechtvaardig kunnen omgaan met diverse culturele minderheden.

In de bijdrage van Cnockaert et.al wordt onderzocht hoe in het Vlaamse hoger onderwijs wordt omgegaan met studenten met een functiebeperking. Inclusief onderwijs is immers een cruciale bepaling in het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, en met de ratificatie van dit Verdrag hebben de Belgische overheden zich geëngageerd om deze doelstellingen in de praktijk om te zetten.

Viviane Sorée onderzoekt de betekenis en implicaties van dit Verdrag voor het beleid ten aanzien van personen met een handicap. De bijdrage stelt het perspectief van personen met een handicap centraal en pleit voor een verschuiving van de notie ‘kwaliteit van zorg’ naar ‘kwaliteit van bestaan’. Autonomie, participatie en welbevinden van personen met een handicap staan in dit concept voorop, mensenrechten en kwalitatieve zorg zijn daarbij belangrijke instrumenten.

Koen Raes tenslotte plaatst enkele algemene kanttekeningen bij de rationalisering van de leefwereld en de impact die dit heeft op de perceptie, ervaringen en levensomstandigheden van personen met een handicap

## 2. Tot slot

Het opzet van de reflectiegroep was een uitwisseling en kritische confrontatie op gang te brengen omtrent het ethisch en normatief kader van waaruit beleid ten aanzien van personen met een handicap zou kunnen worden ontwikkeld. In bovenstaande bijdragen worden de relevantie en implicaties van diverse theoretische benaderingen geëxploreerd, worden deze geconfronteerd met enkele perspectieven van personen met en zonder handicap en worden enkele concrete uitwerkingen van beleidspraktijken toegelicht. De bijdragen en de discussies in de seminars hebben het belang van onze initiële uitgangsvraag ondersteund, met name de noodzaak om vanuit theorie, onderzoek en praktisch interdisciplinair na te denken over een normatief ethisch kader voor beleid ten aanzien van personen met een handicap. Dit beleid is vandaag voor een groot deel nog het resultaat van eisen van belangengroepen en drukkingsgroepen – die weliswaar eenzelfde bekommernis met elkaar delen maar in de praktijk vaak verdeeld zijn. We hopen met

dit initiatief en deze publicatie een aanzet te bieden tot verdere discussie en reflectie en wensen hierbij ook alle deelnemers aan de reflectiegroep van harte te danken voor hun bijdrage aan de uitermate boeiende discussies.