

# HET VERDRAG VAN DE VERENIGDE NATIES INZAKE DE RECHTEN VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP ALS SLEUTEL TOT MEER KWALITEIT VAN BESTAAN

*Viviane Sorée<sup>1</sup>*

**Abstract** – The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a key to improving quality of life – In societies, inspired by the concept of human rights one departs from the vision that everyone should have equal opportunities to empower themselves, to develop, to set goals, to build an independent life. Human rights are made tangible by the Universal Declaration of Human Rights. Although human rights are universal, we see that people with disabilities have difficulties to make these rights concrete. Due to the difficulty in converting the universal human rights to daily life practices, the United Nations adopted unanimously the International Declaration on the Rights of People with Disabilities in 2006. This UN Convention is an important instrument and has a clear link to the concept of Quality of Life. The UN Convention is therefore an important lever to improve the quality of life of people with disabilities.

## Inleiding

In samenlevingen geïnspireerd door het mensenrechtenconcept vertrekt men vanuit de visie dat iedereen gelijke kansen zou *moeten hebben* om mondig te zijn, zich te ontplooiën, doelen voorop te stellen en een zelfstandig leven uit te bouwen, ongeacht de middelen die hiervoor vereist zijn. Algemeen kan men stellen dat door de eeuwen heen verschillende dimensies van mensenrechten zijn ontwikkeld, gaande van politieke en vrijheidsrechten, naar sociale rechten en welzijnsrechten, om uiteindelijk te leiden tot mondigheids- en participatierechten. De mondigheidsrechten leggen de nadruk op het kunnen opkomen voor zichzelf en het zelf kunnen bepalen hoe men leeft. Ze leiden uiteindelijk tot het ontwikkelen van participatierechten, die dienen te waarborgen dat alle burgers op gelijke wijze aan de samenleving kunnen deelnemen.

Hoewel de universele mensenrechten ook gelden voor personen met een handicap, werd door de Verenigde Naties in 2006 een specifiek Verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap aangenomen. Het VN-verdrag is erop gericht de mensenrechten van alle personen met een handicap, met inbegrip van hen die intensievere onder-

<sup>1</sup> De auteur is licentiate in de Psychologische en Pedagogische Wetenschappen, richting Orthopedagogiek. Zij heeft diverse werkervaring en engagementen opgenomen gaande van onderzoek voor de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit, raadgever gehandicaptenzorg verbonden aan een Brussels kabinet tot medeoprichter van diverse organisaties van personen met een handicap. Momenteel is ze coördinator ambulante ondersteuning van ADO Icarus, een koepelorganisatie van 10 diensten zelfstandig wonen verspreid over Vlaanderen, voorzitter van een budgethoudersorganisatie (Onafhankelijk Leven), ondervoorzitter van een organisatie van personen met een handicap (VFG) en bestuurslid van een burgerrechtenbeweging (GRIP).

steuning nodig hebben te bevorderen en beschermen. Dit verdrag werd op 2 juli 2009 door België geratificeerd. Deze ratificatie ging schijnbaar onopgemerkt voorbij, maar heeft wel degelijk gevolgen. In deze bijdrage onderzoeken we de implicaties van het Verdrag. In het eerste deel bespreken we de noodzaak van een specifiek verdrag ter verankering van de rechten van personen met een handicap. Rechten van personen met een handicap worden in het vervolg van de tekst verder gekaderd vanuit een visie op een inclusieve samenleving en burgerschap en het belang daarbij van community-building en community-care. Vervolgens wordt ingegaan op het perspectief van personen met een handicap, en in het bijzonder hoe de noties kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan van elkaar kunnen worden onderscheiden. We besluiten deze bijdrage met enkele kanttekeningen en aanbevelingen met betrekking tot de implementatie van het Verdrag.

## 1. Mensenrechten en personen met een handicap

De Tweede Wereldoorlog met de vele gruweldaden ten aanzien van de mensheid – met inbegrip van personen met een handicap – bracht de concretisering van mensenrechten in een versneld tempo. Dit leidde in 1948 tot de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van de Verenigde Naties, die de basis vormde voor twee bindende verdragen van de Verenigde Naties voor de mensenrechten, namelijk het 'Internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten' van 16 december 1966 en 'het Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten' van 19 december 1966. Het 'Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens' van 1950 is eveneens gebaseerd op de 'Universele Verklaring van de Rechten van de Mens' en werd vanaf 1988 bindend voor alle lidstaten van de Raad van Europa (Brems, Cautreels, Digeon, Emmellen, Schelfout, Schoeters & Vriamont, 2009).

Mensenrechten zijn rechten die inherent aan een individu toebehoren, omdat hij een mens is. Zij verwijzen naar een breed continuüm van waarden, die een universeel karakter hebben en waar alle mensen feitelijk beroep kunnen op doen. De volgende zin geeft goed de essentie weer van wat verstaan dient te worden onder mensenrechten. *“Ieder mens kan door het feit dat hij mens is, gefundeerde aanspraken maken, eisen stellen, die door alle andere mensen moeten worden geëerbiedigd”* (Vermeersch, 1989). Concreet kan men mensenrechten vertalen door de volgende drie basisgedachten.

- Alle mensen zijn gelijk, hebben recht op waardigheid en gelijke kansen in hun leven. Dit neemt niet weg dat ieder mens een identiek wezen is en recht heeft om als een individu benaderd en behandeld te worden.
- Vrijheid, zelfbepaling, autonomie: als ieder mens gelijk is, dan heeft niemand het recht anderen te onderdrukken.
- *Iedereen heeft recht op een menswaardig leven, een vorm van welzijn, van geluk.* Waar het om gaat, is dat mensen de kansen krijgen om zich te emanciperen, te ontplooiën, hun doelen zelf te bepalen en hun leven autonoom uit te bouwen, ongeacht de middelen die zij hiervoor nodig hebben.

Internationaal ijveren organisaties van personen met een handicap naar analogie met conventies van de Verenigde Naties voor specifieke groepen (vrouwenrechten, kinder-

rechten, ...) naar een specifieke conventie over de rechten van personen met een handicap.

Waarom wordt aangedrongen op een specifiek verdrag? Universele mensenrechten en fundamentele vrijheden gelden immers voor alle burgers en dus ook voor personen met een handicap. Decennia lang zijn rechten van personen met een handicap aan bod gekomen in specifieke VN-verdragen en VN-conventies<sup>2</sup>, die hebben geleid tot een beter begrip van de algemene mensenrechtenverdragen en hun relatie tot de rechten van mensen met een handicap. Geen enkele van deze verdragen zijn bindend voor de lidstaten van de VN, waardoor de lidstaten niet verplicht werden hier gevolg aan te geven. Met andere woorden: er is geen controle op het in de praktijk omzetten van rechten van personen met een handicap. Rechten zijn één zaak, maar het uitoefenen van rechten is een andere zaak. Deze wetenschap zette organisaties van personen met een handicap aan tot het ijveren voor een specifiek VN-verdrag, voornamelijk om de volgende drie redenen.

Ten eerste is het vooral belangrijk dat naast directe discriminatie (bvb. de toegang weigeren op basis van een beperking) de indirecte discriminatie (bvb. onvoorziene negatieve gevolgen door een bestaande wetgeving of door het ontbreken ervan) bestreden wordt. Directe discriminatie is erop gericht iemand bewust te discrimineren op basis van een kenmerk, in deze het hebben van een handicap. Indirecte discriminatie wordt echter niet bewust nagestreefd. Het zorgt wel voor een systematische achterstelling van personen met een handicap in onze (Westerse) samenleving en is veel moeilijker aantoonbaar dan directe discriminatie. Willen personen met een handicap evenwaardig participeren aan alle domeinen van het leven, dan hebben ze nood aan voldoende ondersteuning, redelijke aanpassingen en aan de juiste houding. Indien deze voorwaarden ontbreken, dan beschikken ze ondanks hun formele ‘recht’ om te participeren zeker niet over gelijke kansen om dit daadwerkelijk te doen.

Ten tweede hanteert het overheidsbeleid vooral een verzorgende in plaats van een inclusieve aanpak. Dit wordt zeer goed geïllustreerd door het feit dat er veel cijfers zijn op vlak van welzijns- en categoriaal beleid, maar er amper gegevens zijn wat betreft gelijke kansen en sociale inclusie, waardoor een bevolkingsgroep in de reguliere samenleving onzichtbaar wordt.

Ten derde is er het gevaar voor verdringing wanneer men streeft naar een inclusief beleid. Een inclusief beleid mag niet inhouden dat er naargelang de kansengroep waartoe iemand behoort geen rekening gehouden wordt met specifieke achterstellingsmechanis-

<sup>2</sup> www.gripvzw.be: “Tijdens de jaren ‘70 waren twee verklaringen, de Verklaring van de rechten van personen met een verstandelijke beperking (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons) en de Verklaring van de rechten van personen met een handicap (Declaration on the Rights of Disabled Persons), de eerste instrumenten waarin de mensenrechten van personen met een handicap expliciet werden erkend. Hoewel deze verklaringen een belangrijke eerste stap waren in de bewustmaking van de rechten van personen met een handicap, kwam er kritiek op omdat ze gebaseerd waren op voorbijgestreefde medische en maatschappelijke modellen van een handicap. Eind jaren ‘80 legden twee nieuwe instrumenten – de beginselen voor de bescherming van geesteszieken en de verbetering van de geestelijke gezondheidszorg (Principles for the Protection of Persons With Mental Illnesses and the Improvement of Mental Health Care) en de standaardregels voor gelijke kansen voor personen met een handicap (Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities) – de nadruk op gelijke kansen. Al deze instrumenten waren nuttig om de rechten van personen met een handicap op zelfstandigheid en zelfbeschikking te omschrijven. Ze hebben ook geleid tot een beter begrip van de algemene mensenrechtenconventies wat de rechten van mensen met een handicap betreft.”

men en dus ook niet met specifieke oplossingen. Het gevaar op veralgemening geldt ook als we spreken over ‘de persoon met een handicap’, omdat dit voorbijaat aan de verscheidenheid binnen deze kansengroep.

Omwille van deze drie redenen heeft de Mexicaanse regering in december 2001 de Verenigde Naties opgeroepen om een conventie over mensenrechten van personen met een handicap te overwegen en onmiddellijk een *‘Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities’* te installeren.

## 2. Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap

Dit VN-verdrag ligt in het verlengde van de ‘Universele Verklaring van de Rechten van de Mens’ en omvat alle domeinen aangehaald door deze Universele Verklaring. Het VN-verdrag vertaalt als het ware de universele mensenrechten naar de specifieke situatie van personen met een handicap. Hierbij wordt uitgegaan van het sociaal model van handicap, de sociale achterstelling van het individu en worden inclusie en gelijkwaardigheid centraal gesteld.

We kunnen ervan uitgaan dat iedereen zonder onderscheid van leeftijd, gender, etniciteit, handicap, ... zonder problemen de Universele Mensenrechten van de Verenigde Naties kunnen uitoefenen. In realiteit blijkt dit echter niet zo te zijn, door een combinatie van omgevings- en persoonsgebonden factoren. Deze bevinding resulteerde in een aantal verdragen ten aanzien van specifieke groepen. Het Verdrag inzake de Rechten van het Kind aangenomen door de Verenigde Naties op 20 november 1989 is een concreet voorbeeld hiervan. Een dergelijk verdrag ten aanzien van personen met een handicap werd op 13 december 2006 door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties in consensus aangenomen en resulteerde in de *‘Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities’* of het VN-verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap.

Op 30 maart 2007 ondertekende België in New York het eerste Mensenrechtenverdrag van de Verenigde Naties van de 21<sup>e</sup> eeuw inzake de Rechten van Personen met een Handicap. Ook het bijhorende protocol, dat de bepalingen met betrekking tot de afdwingbaarheid en de controle op de naleving van het Verdrag bevat, werd door België getekend. Vanaf dat moment engageerde ons land zich veel verder dan heel wat andere VN-leden, waaronder ook Europese lidstaten. Door het ondertekenen van dit protocol erkent België de bevoegdheid van het Comité van personen met een handicap, opgericht door de secretaris-generaal van de VN en bestaande uit onafhankelijke experts. Hierdoor kan een persoon met een handicap als individu of kunnen groepen van personen met een handicap zich richten tot dat comité, als zij van oordeel zijn dat ze slachtoffer zijn van het niet naleven van het VN-verdrag, op voorwaarde dat alle andere mogelijke juridische middelen werden aangewend.

Het Verdrag bouwt voort op de VN-Standaardregels inzake Gelijke Kansen van Personen met een Handicap van 1994<sup>3</sup>. In dit juridisch niet bindend document werden begin jaren negentig heel wat vernieuwende principes en rechten opgenomen. In tegenstelling

tot de Standaardregels, is het VN verdrag wel afdwingbaar. De ratificerende lidstaten zullen ook regelmatig aan de Verenigde Naties moeten rapporteren over de geboekte vooruitgang bij de toepassing van het Verdrag. Het Verdrag voorziet ook in de verplichting voor staten om een onafhankelijk orgaan op te richten dat toezicht kan uitoefenen over de correcte toepassing van het Verdrag en dat impulsen kan geven aan de regeringen om een beleid te voeren dat in de lijn ligt van de verdragsbepalingen.

De invalshoek van het Verdrag is in de eerste plaats sociaal. De weliswaar belangrijke aandachtspunten van bescherming en verzorging van personen met een handicap uit vroegere tijden staan niet langer centraal. Het accent komt nu veeleer te liggen op het feit dat personen met een handicap in de eerste plaats mensen zijn met kansen, rechten en mogelijkheden. Er wordt erkend dat hun gelijkwaardig participeren aan de samenleving en genieten van kwaliteit van bestaan pas mogelijk is wanneer drempels worden weggewerkt, de juiste mentaliteit heerst en er wordt voorzien in voldoende ondersteuning en redelijke aanpassingen.

De verfrissende geest van het Verdrag uit zich in principes en uitgangspunten zoals de deelname van personen met een handicap aan een inclusieve ‘gewone’ samenleving en zelfstandig leven binnen de gemeenschap, door bijvoorbeeld peer support en persoonlijke assistentie<sup>4</sup>. Het principe van redelijke aanpassing, integrale toegankelijkheid en persoonlijke mobiliteit moet bijvoorbeeld de toegang tot gewoon onderwijs en werk mogelijk maken. Personen met een handicap moeten de keuze hebben op vlak van zorg en over de al dan niet opname in een instelling. Ze hebben recht op leven en het stichten van een gezin. Ook in collectieve woonvormen geldt het recht op privacy en het verbod op onmenselijke of vernederende behandeling (vb. het nutteloos en eindeloos drogeren van patiënten). Het hebben van ondersteuning (*begeleiding, assistentie*) moet het mogelijk maken om zelf (juridische bindende) beslissingen te nemen.

De grondbeginselen van dit Verdrag zijn conform artikel 3:

- *“Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen;*
- *Non-discriminatie;*
- *Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving;*
- *Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit;*
- *Gelijke kansen;*

<sup>3</sup> <http://www.gelijkekansen.be> (VN-standaardregels inzake het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten)

<sup>4</sup> 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;*

*b. 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;*

*c. de maatschappijdiensten en –faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.”*

- *Toegankelijkheid;*
- *Gelijkheid van man en vrouw;*
- *Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.”* (Tractatenblad van Het Koninkrijk der Nederlanden, 2007)

### 3. Naar een inclusieve samenleving en burgerschap voor personen met een handicap

Inclusie omvat meer dan het voorzien van een toegankelijke infrastructuur en wetgeving en het ter beschikking stellen van allerlei diensten, voorzieningen en maatregelen die de persoon ondersteunen. Inclusie betekent het insluiten van de persoon met een handicap vanuit interne relaties, waardoor inclusie een sociaal begrip is en een sociale dimensie heeft. Inclusie is inherent verbonden met openheid van de maatschappij en veronderstelt dus een proces waarbij iedereen betrokken wordt. Inclusie houdt een holistische dimensie in zich. Indien een maatschappij het vanzelfsprekend vindt dat personen met een handicap er volledig bijhoren en hier dan ook naar handelt, dan pas kan men over inclusie spreken. Wanneer we dit op beleidsniveau bekijken, dan is een inclusief beleid een beleid dat bij het ontwerpen en verstrekken van normaal gangbare wetten, richtlijnen, voorzieningen en producten rekening houdt met haar verschillende doelgroepen van burgers – waaronder ook personen met een handicap – zodat iedereen, zo niet zoveel mogelijk personen er gebruik van kunnen maken.

Inclusie veronderstelt ook keuzevrijheid, controle en participatie. Controle kunnen uitoefenen op je leven is voor iedereen essentieel. Dit kan pas als personen over de nodige middelen beschikken om daadwerkelijk hun eigen leven in handen te nemen. Het in handen nemen van je eigen leven houdt in dat er keuzemogelijkheden zijn op gebied van ondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld gaan over tewerkstelling via het reguliere circuit of via een beschutte werkplaats, het wonen in een voorziening of in een huis in een woonwijk, het volgen van onderwijs in een ‘gewone’ school of in een school voor buitengewoon onderwijs,... tot het zelf organiseren van de eigen ondersteuning of het beroep doen op een voorziening die de ondersteuning organiseert. Dit zijn zwart/wit voorbeelden en tussen de uitersten liggen gradaties. Het kunnen controle uitoefenen op je eigen leven en het hebben van verschillende keuzemogelijkheden maakt participatie aan de samenleving mogelijk op de wijze waarop mensen het willen en kunnen.

Inclusie is dus een belangrijke factor. *“Inclusie is het maatschappelijke proces dat vertrekt vanuit gelijkwaardigheid, antidiscriminatie en meerwaarde van diversiteit. In dit proces past men de opvattingen en structuren aan de verschillen tussen mensen aan, zodat alle burgers erbij kunnen horen en rechten en kansen hebben om evenwaardig te participeren in de samenleving”.*<sup>5</sup> (GRIP vzw, 2006)

Het burgerschapsmodel gaat ervan uit dat mensen actieve burgers zijn die deel uitmaken van de samenleving en hun verantwoordelijkheid voor zichzelf, naar anderen en naar de samenleving toe, opnemen. We mogen het concept van actieve burgers niet verabsolu-

<sup>5</sup> [www.gripvzw.be](http://www.gripvzw.be): Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap

teren. Indien we dit doen sluiten we een groep van personen uit (samen met hun familie, hun netwerk) op basis van hun handicap en doen we onrecht aan het concept 'inclusie'. Mensen die omwille van hun handicap niet actief hun leven in eigen handen kunnen nemen, hebben het recht erbij te horen onder welke vorm dan ook.

Het burgerschapsmodel staat of valt met het werken aan community building en het organiseren van community care. Zowel het concept van community building als van community care is van toepassing op de gehele samenleving, waar personen met een handicap uiteraard deel van uit maken.

#### 4. Community building en community-care

Community building kan men omschrijven als het bouwen aan de samenleving en de onmiddellijke leefomgeving door de capaciteiten, vaardigheden en interesses van individuen te ontwikkelen, te valoriseren en in te zetten ten dienste van de samenleving en de onmiddellijke leefomgeving. Dit betekent dat iedereen ongeacht zijn/haar 'beperkingen' als een belangrijke aanwinst beschouwd wordt, omdat uitgegaan wordt van iemands mogelijkheden. Dit houdt in dat mensen niet apart van hun leefomgeving opgroeien, wonen, werken, ... omwille van een bepaald kenmerk (handicap, ouderdom, ...).

Wil men de capaciteiten, vaardigheden en interesses van mensen benutten dan gebeurt dit het best door mensen die door de samenleving/buurt sterk gewaardeerd worden. Deze mensen kunnen als facilitators optreden, omdat zij een persoon met een handicap in de buurt introduceren. Hiervoor gaan ze eerst bij de persoon met een handicap uitzoeken wat zijn/haar capaciteiten, vaardigheden en interesses zijn. Vervolgens gaat de facilitator in de buurt op zoek naar mensen die gebaat zijn met deze specifieke capaciteiten, vaardigheden en interesses. De facilitator 'koppelt' dus mensen aan elkaar en vertrekt ook van de sterktes van een bepaalde buurt. Facilitators zijn vrijwilligers en geen 'professionelen'. Community building zorgt er met andere woorden voor dat er duurzame verbindingen ontstaan tussen mensen, waardoor de cohesie van de samenleving versterkt wordt. Een direct gevolg hiervan is, dat mensen omwille van hun handicap, ouderdom, ... veel minder vlug zullen uitgesloten worden van participatie aan de samenleving.

Community care zorgt ervoor dat allerlei voorzieningen (inclus de 1<sup>e</sup> lijnsvoorzieningen) bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar zijn voor iedereen. Het doel van community care is, dat mensen niet apart moeten 'gegroepeerd' worden omwille van bijvoorbeeld een handicap. De ondersteuning is juist bedoeld om mensen in hun onmiddellijke leefomgeving alle kansen te geven om deel te kunnen nemen aan de samenleving en het buurtleven. Deze ondersteuning wordt doorgaans gegeven door 'professionelen'.

Het Verwey-Jonker-instituut van Nederland omschrijft in haar advies van 2002 de voorwaarden om tot community care te komen met de bedoeling mensen in staat te stellen essentiële keuzes te kunnen maken. Wat we hieruit kunnen onthouden is dat community care veronderstelt dat verschillende stappen op diverse beleidsdomeinen moeten gezet worden, die elkaar daarenboven aanvullen. (Plempers & van Vliet, 2003)

- Het toegankelijk én bruikbaar maken van de fysieke infrastructuur voor mensen met een handicap. Het gaat daarbij om de toegang tot het openbaar vervoer, maar ook tot

openbare gebouwen en gebouwen met een publieke functie én om woningen die bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar moeten zijn.

- De sociale infrastructuur toegankelijk maken. Daarbij gaat het om scholen, bibliotheken, vrijetijdsverenigingen, buurthuizen en veel andere instanties. Toegankelijk maken betekent hier in letterlijke zin dat onnodige, ook psychische en financiële drempels en andere belemmeringen worden weggenomen. In figuurlijke zin gaat het over de vraag of er bij de instellingen en voorzieningen voldoende bereidheid en capaciteit is om indien gevraagd de nodige ondersteuning te bieden.
- De toegang tot het arbeidsproces van mensen met handicap mogelijk maken en de arbeidscontext (van werkplek tot arbeidstijden) flexibel aan kunnen passen aan wat soms nodig is.
- De ondersteuning moet worden gedeinstitutionaliseerd, zodat de ondersteuning in de samenleving plaatsvindt en zich naar de vraag van de persoon richt.
- Er zijn strategieën nodig om de community inderdaad te laten 'caren'. De ervaring leert namelijk dat dit niet vanzelf gaat en dat aan vermaatschappelijking soms ook de schaduwzijde kleeft van vereenzaming.
- Het is nodig om mensen instrumenten in handen te geven voor zelfbeschikking en keuzevrijheid. Dit kan onder meer via persoonsgebonden budgetten die door de persoon met een handicap (of de directe vertegenwoordiger of een bewindvoerder) of een budgethoudersvereniging beheerd wordt.

## 5. Het perspectief van personen met een handicap

### 5.1. Centrale waarden vanuit historisch perspectief

Een historische beschouwing leert ons dat vanaf de jaren zestig mensen meer en meer bewuster worden van hun recht op zelfbepaling bij de invulling van hun eigen leven. Het ontstaan van diverse groepen moet men in dit licht bekijken: de beweging voor burgerrechten, de vrouwenbeweging, de verbruikersbeweging en de patiëntenbeweging zijn een concrete vertaling van deze eis van recht op mondigheid. Indien men zich specifiek richt op de gehandicaptensector, dan wordt deze tendens onder andere geconcretiseerd door het ontstaan van Focus-wonen in het begin van de jaren tachtig, de Independent Living Movement<sup>6</sup> op het einde van de jaren tachtig en Onze Nieuwe Toekomst<sup>7</sup> op het einde van de jaren negentig. Algemeen kan men zeggen dat deze organi-

<sup>6</sup> Artikel 3, 1° persoonsgebonden budget: het budget dat het Fonds aan de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gehele of gedeeltelijke tenlasteneming van de kosten van bijstand en de organisatie ervan.  
<http://www.enil.eu/enil/>

<sup>7</sup> <http://www.ont.be/navigatie/big.htm>

Onze Nieuwe Toekomst vzw is de eerste self-advocacy groep van mensen met een verstandelijke handicap in Vlaanderen. De belangenvereniging kwam in 1998 tot stand en komt op voor de rechten van personen met een verstandelijke handicap. De vereniging wil op die manier werken aan een betere toekomst voor mensen die door allerlei vooroordelen al te vaak moeilijkheden ondervinden om als volwaardige burgers in de maatschappij aanvaard te worden. Self-advocates leren opkomen voor zichzelf en zeggen waarin ze geloven. Ze nemen zelf beslissingen, zodat ze controle krijgen over hun eigen leven. Ze dragen verantwoordelijkheid en komen op voor hun rechten als mensen.



saties/bewegingen opkomen voor inclusie, gelijke kansen, collega-advies, mensenrechten, empowerment en kwaliteit van bestaan.

De centrale waarden binnen de internationale bewegingen van personen met een handicap kan men als volgt samenvatten:

- Het recht op autonomie is het recht om eigen beslissingen te nemen, onder andere wat betreft de ondersteuning die men nodig heeft, de wijze waarop men zijn leven organiseert, de keuze waar men woont, de keuze met wie men samenwoont, de besteding van het inkomen, enz.
- Het recht op individualiteit is het recht om als individu geaccepteerd en behandeld te worden en niet als exponent van een bepaalde categorie te worden aanzien.
- Het recht op gelijkwaardigheid is het recht om aanvaard te worden als gelijkwaardig aan de overige leden van de samenleving en als dusdanig te kunnen handelen.
- Een proces van zelfbeschikking, zelfbewustzijn, machtsverwerving als politieke drukkingsgroep en emancipatie moet zowel collectief als individueel bepaald worden.
- Personen met een handicap moeten toegang krijgen tot alle bouwstenen van het leven: onderwijs, werk, relaties, seksualiteit, communicatie, mobiliteit, sociaal en cultureel leven, levensonderhoud, ...
- Geen enkele handicap mag uitgesloten worden.
- Personen met een handicap moeten op alle niveaus kunnen participeren.

## 5.2. *Evoluties in de gehandicaptenzorg*

Het beleid ten aanzien van personen met een handicap heeft een lange weg afgelegd. De gehandicaptenzorg is pas goed op gang gekomen na WOII en heeft een hele evolutie doorgemaakt. Dit uitte zich in wijzigingen op gebied van gehanteerde begrippen voor het benoemen van de groep personen met een handicap (verminkten en gebrekkigen tot personen met een handicap en personen met een beperking), op gebied van modellen voor het benaderen van personen met een handicap (medisch..., sociaal, cultureel) en op gebied van opvang en ondersteuning (grootschalige voorzieningen, kleinschaligheid, ambulante, Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) en Persoonsgebonden Budget (PGB)).

Op het einde van de jaren tachtig werd met het EPOS<sup>8</sup> – een blauwdruk gemaakt voor het ontstaan van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. Met het Vlaams Fonds wou men één toegangspoort maken, een meer doordachte gehandicaptenzorg uitstippelen gestoeld op een emancipatorische visie en de personen met een handicap en hun wettelijke vertegenwoordigers meer inspraak verlenen.

*“Met de oprichting van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie voor Personen met een Handicap worden de voorwaarden gecreëerd om een nieuwe, eigentijdse en brede basis te leggen voor een specifiek Vlaams Gehandicaptent beleid. ... Het zijn verzuchtingen om een betere coördinatie, een grotere coherentie, een sterkere participatie en nieuwe perspectieven voor het beleid, gericht op de vol-*

<sup>8</sup> Midden de jaren tachtig werd door de toenmalige Staatssecretaris Rika Steyaert het EPOS (Emancipatief, Participatief, Optioneel Systeem) uitgebracht dat de blauwdruk kan genoemd worden van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een handicap.

*waardige integratie van personen met een handicap. Het beleidsobjectief is inderdaad de voorwaarde te creëren voor een volwaardige integratie van de gehandicapte persoon in de verschillende samenlevingsverbanden. Immers, vanuit zijn “anders-zijn” heeft hij recht op gelijke kansen om zich in onze samenleving te ontplooien en zichzelf te zijn. Anderzijds moet het duidelijk zijn dat geen integratie tot stand kan komen alleen door organisatorische en institutionele veranderingen. Attitudewijzigingen zijn ook onontbeerlijk. Want de integratiegedachte houdt in dat de mogelijkheden van de gehandicapte persoon niet op zichzelf mogen beoordeeld worden, maar in het kader van de interactiepatronen in de leefgemeenschappen waarbinnen hij zich bevindt. Elke mens ontwikkelt zich altijd in relatie tot zijn medemensen en dus zijn de interactiepatronen van zeer groot belang. Het recht op een volwaardig deelnemen aan het maatschappelijk leven met een maximale zelfbeschikking zal bijgevolg stoelen op een sterke solidariteit met deze bevolkingsgroep en op het streven van de gehandicapte persoon zelf om zo normaal mogelijk te leven en om zich in te schakelen in de samenleving. Dat houdt in dat weliswaar specifieke voorzieningen inzake gehandicaptenzorg noodzakelijk zijn, maar dat ook andere sectoren van het beleid zoals onderwijs, tewerkstelling, cultuur, enz. deze integratie in de hand moeten werken”. (Lenssens, 1991)*

Dit citaat toont duidelijk aan dat begin de jaren negentig geleidelijk aan de term ‘gelijke kansen’ ingang vond in de gehandicaptenzorg. Tevens worden de mogelijkheden van de persoon met een handicap bekeken in relatie tot zijn omgeving. Hoewel specifieke voorzieningen als noodzakelijk worden beschouwd, wordt duidelijk gepleit voor het opnemen van verantwoordelijkheid ten opzichte van personen met een handicap door de andere beleidsdomeinen.

Gedurende de jaren negentig wordt verder het spoor van geïndividualiseerde ondersteuning bewandeld. Termen zoals behoeftengestuurd aanbod, ondersteuning op maat e.d. krijgen meer en meer aandacht en worden geconcretiseerd door onder andere de flexibiliseringsbesluiten en het kwaliteitsdecreet. Twee recente initiatieven die het concrete resultaat zijn van een geïndividualiseerde aanpak zijn het PAB en PGB-decreet die tijdens het begin van het nieuwe millennium gestemd werden. Dit zijn twee krachtige instrumenten om ervoor te zorgen dat de persoon met een handicap of diens directe vertegenwoordiger de nodige middelen in handen krijgt om zelf de vorm en de inhoud te bepalen van zijn/haar leven. Toch zien we dat de concrete vertaling hiervan met horten en stoten gebeurt. Door het PAB-decreet wordt het persoonlijk assistentiebudget als ondersteuningsvorm mogelijk gemaakt. Personen met een handicap die kiezen voor het PAB en tot de prioritaire groep behoren, krijgen op basis van hun inschaling een budget. Door dit budget kunnen ze zelf hun ondersteuning organiseren. Het PGB-decreet is in tegenstelling tot het PAB-decreet nog niet geoperationaliseerd. Het persoonsgebonden budget heeft als doel dat personen met een handicap zowel hun ondersteuning zelf kunnen organiseren als hun ondersteuning inkopen in voorzieningen of de beide mogelijkheden kunnen organiseren. Binnen het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH) zijn deze waarden *uitgemond* in de reglementering betreffende Zelfstandig Wonen (ADL-wonen)<sup>9</sup>, de participatiebesluiten, kwaliteitsdecreet (welzijn), de flexibi-

<sup>9</sup> <http://www.vlafo.be/vlafo/view/nl/20508-Zelfstandig+wonen.html>

liseringsbesluiten, allerlei kleinschalige woonvormen, het PAB, het PGB-decreet, ... Met deze initiatieven wou/wil men meer en meer evolueren in de richting van ondersteuning op maat. Door de jaren heen is het Vlaams Fonds hier maar fragmentair en oppervlakkig in geslaagd, omdat het Vlaams Fonds niet vertrok van een coherente toekomstvisie.

Begin jaren negentig is het Vlaams Fonds omgevormd naar het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.<sup>10</sup> Momenteel tracht het Vlaams Agentschap uit te zoeken hoe ze binnen de zorggradatie<sup>11</sup> de uitgewerkte zorgmodules (19 voor wonen en 6 voor dagbesteding) in de praktijk zullen omzetten. Deze modules blijven echter van het bestaande aanbod uitgaan. Zorggradatie is geen synoniem voor Persoonsgebonden Budget. Zorggradatie was/is een manier om vanuit de overheid/VAPH vat te krijgen op de financiering van de voorzieningen erkend door het VAPH.

- Wil men echt werk maken van ondersteuning op maat, dan dient het PGB-decreet geconcretiseerd te worden. De doelstelling is immers dat personen met een handicap in staat worden gesteld weloverwogen keuzen te maken, waardoor zij vat krijgen op hun eigen leven. Dit betekent dat de ondersteuning afgestemd moet worden op de vraag van de persoon met een handicap. Deze visie wordt duidelijk vertolkt door de memorie van toelichting, waarin begrippen als autonomie, zorg op maat, volwaardig burgerschap en geïntegreerd leven centraal staan<sup>12</sup>. De visie en geest van het PGB-decreet wordt sterk ondersteund door het nieuwe VAPH-decreet van 7 mei 2004. Dit decreet stelt dat het agentschap de opdracht heeft de maatschappelijke integratie en participatie aan de samenleving te bevorderen door het aanbieden van een ondersteuning die gericht is op keuzevrijheid en kwaliteit van bestaan. Daarenboven wordt duidelijk gesteld dat ervaringsdeskundigheid hierbij een belangrijke rol speelt (cf. VAPH-decreet van 07/05/2004, hoofdstuk III. Missie en taken, artikel 4, § 1).

## 6. Kwaliteit van zorg versus kwaliteit van bestaan

### 6.1. Kwaliteit van zorg

Volgens de Europese commissie voor normalisatie is kwaliteit van de zorg het geheel van eigenschappen en kenmerken van een product of dienst, dat van belang is voor het

<sup>10</sup> Zelfstandig wonen betekent dat men in een aangepaste woning van de dienst in een woonwijk verblijft, in de buurt van een centraal gelegen ADL-centrum. Voor de ADL-assistentie (Activiteiten van het Dageelijkse Leven) doet men dan een beroep op dat centrum. Het ADL-centrum is 24 uur op 24 bereikbaar via een oproepsysteem. Men krijgt dus assistentie aan huis op vraag, en dit minimaal 7 en maximaal 30 uren per week.

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/>

<sup>11</sup> <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/844245-Zorggradatie.html>

Het Vlaams Agentschap (vroegere Vlaams Fonds) werkt al enkele jaren aan het project Zorggradatie. Met dit project streven we naar een grondige vernieuwing van het huidige ondersteuningsaanbod van het Vlaams Agentschap. De voornaamste betrachting van dit project is het aanbrengen van voldoende inhoudelijke én financiële differentiatie in het ondersteuningsaanbod zodat ondersteuning op maat van de cliënt een hele stap dichterbij komt! Concreet focust het project op 3 kerndoelen: 1) meer differentiatie brengen in het huidige aanbod, zodat beter rekening gehouden kan worden met de zorgbehoeften van de cliënten; 2) een methodiek ontwikkelen om die zorgbehoeften te kunnen inschatten; 3) herverdeling van de huidige personeelsmiddelen en uitwerken van nieuwe personeelsnormen.

voldoen aan vastgestelde of vanzelfsprekende behoeften. Kwaliteit van zorg heeft gevolgen voor de kwaliteit van het bestaan, maar dat is volgens de Europese Commissie een bepaald facet van het kwaliteitsbegrip, te weten ‘bevrediging van de afnemer’. De kwaliteit van de ondersteuning wordt afgemeten aan de kwaliteit van het bestaan, maar ook aan de mate, waarin de ondersteuning een goede kwaliteit van het bestaan in de weg staat.

We kunnen verschillende betrokkenen in de zorg en dimensies van kwaliteit onderscheiden. Er zijn de hulpverleners die in staan voor de technische kwaliteit van de dienstverlening. De overheid zorgt voor de randvoorwaarden, de wetgeving en erkenningscriteria. De inspectie beoordeelt de werking vertrekkende van de erkenningscriteria en houdt rekening met eventuele klachten. De gebruikers beoordelen de kwaliteit van de dienstverlening. De koepels van voorzieningen hebben een kwaliteitsbeleid voor hun leden uitgewerkt. Het managementniveau van de voorziening integreert alle kwaliteitsaspecten van de voorziening zelf.

Kwaliteit in de organisatie van de hulp- en dienstverlening in Vlaanderen is sinds lang een belangrijk na te streven objectief. Het decreet inzake de kwaliteitszorg in de welzijnsvoorzieningen van 16 april 1997, gevolgd door het decreet van 17 oktober 2003 inzake de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen verschuift het accent van input- naar outputnormen, van het functioneringskader van de voorziening naar de effecten op de gebruiker. Voorheen werden de voorzieningen vooral gecontroleerd op formele kenmerken zoals de grootte van de gebouwen en de naleving van de veiligheidsvoorschriften.

Het kwaliteitsdecreet voegt inhoudelijke criteria toe, bijvoorbeeld de mate van inspraak van personen met een handicap in de werking van de voorziening, de mate waarin de voorziening inspanningen levert om de vakkennis van het personeel up-to-date te houden, tevredenheidsmetingen, ... . Met dit decreet wordt de verplichting ingevoerd om aan de gebruikers van de voorzieningen een verantwoorde hulp- en dienstverlening te

<sup>12</sup> 2.1. Recht op autonomie “... Mensen met fysieke, sensorische of mentale beperkingen (hoe ernstig die ook mogen zijn) zijn volwaardige burgers en hebben derhalve dezelfde rechten als elke andere burger. Mensen met zware zelfredzaamheidsbeperkingen (of hun ouders / vertegenwoordigers) moeten zelf kunnen kiezen hoe en met wie zij willen wonen, welke zorg en begeleiding zij wensen, hoe zij hun leven willen inrichten en hoe zij hun sociale contacten onderhouden. Er zijn wellicht nog maar weinig mensen die dit zullen betwisten. De tijd is nu aangebroken om deze “rechten-retoriek” structureel te vertalen in een beleid dat aan mensen ook de middelen geeft om autonoom beslissingen te nemen. ...” (p. 3)

4. Artikelsgewijze toelichting, artikel 6 “Dit voorstel introduceert in de werking van het Fonds de mogelijkheid om aan personen met een handicap een “persoonsgebonden budget” (PGB) toe te kennen. De achterliggende idee is eenvoudig: geef mensen met een handicap in de plaats van voorzieningen in natura (goederen en diensten) de financiële middelen om de bijstand die ze nodig hebben zelf te organiseren of te kopen waar ze dat zelf wensen. Dit voorstel bouwt voort op het decreet van 17 juli 2000 inzake het toekennen aan personen met een handicap van een persoonlijke- assistentiebudget (PAB), en voert het persoonsgebonden budget in. Dit persoonsgebonden budget is een alternatieve financieringswijze van alle vormen van bijstand die in het kader van de opdrachten van het fonds aan personen met een handicap worden aangeboden. [...] De huidige organisatie van de zorg, en de huidige wijze van subsidiëren van voorzieningen, maakt het de voorzieningen moeilijk om zeer flexibele zorg op maat te realiseren. De huidige erkenningsstelsels zijn verouderd en moeten vervangen worden door ondersteuningsfuncties. Op deze wijze zullen de voorzieningen in staat zijn om de praktijk die de voorbije jaren gegroeid is (flexibilisering, deeltijdse opvang, enzovoort) verder te ontwikkelen. Een voorwaarde daarvoor is een sterke deregulering van het bestaande erkennings- en subsidiëringssysteem. Dat moet een voldoende uitgebouwd en gedifferentieerd aanbod van zorg vanuit de voorzieningen, en bijgevolg ook de vrije zorgkeuze, van elke persoon met een handicap, garanderen.”

geven en om het intern beleid dat dit veronderstelt, aantoonbaar te maken aan de hand van de managementfunctie “kwaliteitszorg”.

Conform het decreet moet de hulp- en dienstverlening gebruikersgericht, maatschappelijk aanvaardbaar, doeltreffend, doelmatig en continu zijn. Hierop zijn de sector minimale kwaliteitseisen, de zogenaamde SMK's, geënt.

Er is bepaald hoe de Vlaamse voorzieningen voor personen met een handicap minimaal deze kwaliteit van zorg systematisch dienen waar te maken. Deze verwachtingen worden vastgelegd en geformuleerd als minimale eisen naar kwaliteitsbeleid, kwaliteitssysteem en kwaliteitsplanning. Het uitgeschreven kwaliteitsbeleid en –systeem vormen samen het *kwaliteitshandboek*.

Sinds 1 januari 2005 beschikt elke voorziening voor personen met een handicap over een kwaliteitshandboek, waardoor deze door de inspectie kunnen aangesproken worden wat betreft hun kwaliteitsbeleid. Het aanmaken van een handboek kan immers geen doel op zich zijn. Kwaliteit is een begrip dat *bepaald* wordt en dat *verbeterd* kan worden. De voorziening legt vast wat nu kwaliteit is (ze formuleert een visie en stelt normen op) en vergelijkt de huidige werking met de vooropgestelde. Door deze activiteit ontstaat een zicht op de sterke en zwakke kanten in de hulp- en dienstverlening en in de werking. Daar waar blijkt dat de kwaliteit beter kan, kan een voorziening structurele oplossingen zoeken om de kwaliteit te verbeteren. Ze kan alles in het werk stellen om toevalsfactoren zoveel mogelijk uit te sluiten en kwaliteit te *beheersen*. Op bepaalde tijden worden controles uitgevoerd. Dit is kwaliteits*bewaking*. Het werken aan kwaliteit is immers een continue opdracht.

## 6.2. *Kwaliteit van bestaan*

Zowel community building als community care zijn belangrijke ‘hoekstenen’ voor het creëren van een klimaat dat het organiseren van een kwaliteitsvol bestaan ondersteunt. Kwaliteit van bestaan is allesomvattend en slaat dus op alle aspecten van leven. Kunnen we omschrijven wat kwaliteit van bestaan inhoudt? Het is betuttelend om voor iemand anders te bepalen wat kwaliteit van bestaan zou moeten inhouden. Wat de samenleving wel kan doen is ervoor zorgen dat de nodige instrumenten worden aangereikt, waardoor personen met een handicap hun leven kwaliteitsvol kunnen uitbouwen en net zoals andere ‘burgers’ keuzes kunnen maken.

Volgens Schalock is kwaliteit van bestaan een persoonlijk gegeven dat bepaald wordt door wat zich afspeelt op 8 domeinen (emotioneel welbevinden, relaties, materieel welzijn, lichamelijk welzijn, zelfontplooiing, inclusie, zelfbepaling en rechten). Schalock geeft uitgangspunten van kwaliteit van bestaan waarover in de literatuur overeenstemming is. Het eerste uitgangspunt is dat ‘kwaliteit van het bestaan’ als begrip voor mensen met (een verstandelijke) handicap hetzelfde inhoudt als voor mensen zonder (verstandelijke) handicap. Ten tweede wordt gesteld dat de kwaliteit van het bestaan in essentie bepaald wordt door de aard en de omvang van interacties met andere mensen. Ten derde wordt kwaliteit van het bestaan gezien als het resultaat van de mate waarin basale behoeften en wensen worden gerealiseerd en de manier waarop aan verantwoordelijkheden vorm wordt gegeven. Het laatste door Schalock genoemde uitgangspunt is dat kwaliteit van het bestaan een kwestie van individuele perceptie en evaluatie is. Van Genneep (1994) noemt drie criteria voor een goede kwaliteit van het bestaan, waaruit

blijkt dat ook hij een voorstander is van een gecombineerde benadering. Ten eerste moet iemand zelf vorm en inhoud kunnen geven aan het eigen bestaan. Ten tweede moet iemand kunnen leven onder omstandigheden en volgens patronen, zoals die toeganke-lijk zijn voor andere mensen in de samenleving. Ten derde moet iemand tevreden zijn met het bestaan dat hij/zij heeft. Deze ‘persoonlijke bestaanssatisfactie’ is volgens Van Gennep het beste criterium voor de kwaliteit van het bestaan. Volgens Van Gennep is een goede kwaliteit van bestaan een evaluatief begrip dat aangeeft dat er sprake is van optimale integratie van de burger in de samenleving, gecombineerd met een optimaal gevoel van welbevinden van het individu.

### 6.3. *Kwaliteit van wonen*

Een belangrijk aspect van kwaliteit van bestaan is kwaliteit van wonen. In een iRV<sup>13</sup>-rapport<sup>14</sup> wordt ervan uit gegaan dat een sluitende definitie van wonen niet bestaat. Wel kunnen een aantal dimensies omschreven worden waarbinnen wonen zich afspeelt:

- Wonen doe je in een omgeving die bescherming biedt tegen invloeden van buitenaf en die mogelijkheden biedt voor allerlei activiteiten.
- Wonen heeft een sociale dimensie die verwijst naar de mensen die onderling betrokken zijn maar toch ook naar de privacy die ten behoeve van het eigen functioneren nodig is.
- Tevens kent wonen een existentiële dimensie; gaandeweg ontstaat het gevoel thuis te zijn juist doordat de omgeving naar de eigen hand gezet is.

Smith (bronvermelding ipv voetnoot) onderscheidt negen principes waar ondersteuning bij het wonen op gebaseerd dient te zijn<sup>15</sup>:

- *“Mensen met een handicap moeten ondersteund worden in leefomstandigheden die kenmerkend zijn voor mensen zonder handicap.*
- *De diensten die iemand ontvangt dienen te veranderen als de behoeften van die persoon veranderen, zonder dat hij dient te verhuizen.*
- *Mensen met een handicap moeten kunnen kiezen waar en met wie zij leven.*
- *Mensen met een handicap moeten controle kunnen uitoefenen over hun eigen levensomstandigheden.*
- *Het doel van de ondersteuning is om de persoon te assisteren zeggenschap over zijn leven te krijgen, en te helpen bouwen aan belangrijke en duurzame relaties met anderen.*
- *De diensten en ondersteuning die een persoon geboden worden, moeten op maat gemaakt zijn voor zijn behoeften en voorkeuren.*
- *Diensten en ondersteuning zijn het meest effectief wanneer ze geboden worden op de plek waar de persoon met een handicap leeft, en in de context van zijn dagelijkse activiteiten.*
- *De ondersteuning moet bijzonder flexibel zijn en niet beperkt blijven tot een bepaald type of categorie van diensten.*
- *Mensen met een handicap mogen nooit uitgesloten worden van supported-livingarrangementen op basis van de oorsprong en zwaarte van de handicap.”*

<sup>13</sup> <http://www.zorgvoorbeter.nl/onderwerpen/over/zeggenschap/voorbeelden/fokuswonen-irv/>

<sup>14</sup> Eindrapport ‘Fokuswonen – Toetsing van het Fokusconcept in de praktijk’ van april 2004

<sup>15</sup> Bron: website Arduin [www.arduin.nl](http://www.arduin.nl)

Deze principes hebben tot doel dat mensen met een handicap kunnen leven zoals ieder ander, deelnemen aan de samenleving/het buurtleven en keuzen kunnen maken zoals ieder ander. De ondersteuning vertrekt vanuit de vraag, is flexibel en sluit niemand uit op basis van soort en graad van handicap. De ondersteuning wordt in de eigen leefomgeving gegeven en is gericht op het krijgen van controle op het eigen leven en het uitbouwen van belangrijke en duurzame relaties met anderen. Ondersteuning (zoals assistentie, coaching, begeleiding, hulpmiddelen en aanpassingen) vormt de brug tussen de beperking van het individu en de samenleving en draagt op deze manier bij tot het verminderen van iemands handicap.

## **7. Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap als sleutel tot kwaliteit van bestaan voor personen met een handicap?**

### **7.1. *De implementatie van het VN-verdrag***

Het VN-verdrag erkent het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als ieder ander. (Artikel 19 *Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij*). Het is essentieel dat de gebruikersorganisaties van bij het begin van de operationalisering van het VN-verdrag betrokken worden en men niet wacht tot de nulmeting. Een nulmeting is alleen nuttig als de opvolging structureel ingebouwd wordt, zodat het op regelmatige tijdstippen opnieuw gebeurt (Artikel 31 *Statistieken en het verzamelen van gegevens*). Minstens om de 4 jaar moet een nieuw rapport neergelegd worden met de bedoeling de stand van zaken op de voet te blijven volgen. Enkel dan kan men nagaan wat de invloed van de genomen beleidsopties op het leven van personen met een handicap is. De implementatie van het VN-verdrag impliceert dat er samen gezeten wordt met de verschillende beleidsdomeinen op gemeenschapsniveau en op federaal niveau. Om het verdrag ook daadwerkelijk uit te voeren, is er eerst en vooral een centraal coördinatiepunt en een onafhankelijk monitororgaan nodig (Artikel 33 Nationale implementatie en toezicht en Artikel 35 Rapportage door de Staten die Partij zijn). We vinden het immers essentieel dat personen met een handicap actief betrokken worden bij de opzet van onderzoeken die hen aanbelangen en vertrekken hierbij van de visie van disability studies. Enkel personen met een handicap kunnen de noodzakelijke inhoud aanbrengen over hun rechten, dit is de realisatie van de slogan: “nothing about us without us”. Conform de politieke verklaring van de conferentie van Malaga van 7 en 8 mei 2003, is het essentieel dat de nodige middelen voorzien worden voor het actief en uitgebreid informeren van personen met een handicap, hun organisaties, de voorzieningen, de administraties, ... over het nieuwe VN-verdrag op een integrale en toegankelijke wijze. Ministers kunnen aanhalen wat ze allemaal doen, maar dit is niet hetzelfde als nagaan hoe het in werkelijkheid gesteld is met de reële situatie van personen met een handicap in de samenleving, met hun kansen in de praktijk (meten is weten). Bovendien benadrukt het VN-verdrag het belang van de integratie van aan handicap gerelateerde vraagstukken in het beleid als integraal onderdeel van de relevante strategieën voor duurzame ontwikkeling.

Een ander essentieel punt is daarom in welke mate personen met een handicap zich op het VN-verdrag zullen kunnen beroepen om hun recht, hun kansen op keuzevrijheid (wonen, onderwijs, ondersteuningswijze,...) en participatie aan de samenleving concreet te maken. Hoe het VN-verdrag hier concreet toe zal bijdragen is nu nog niet duidelijk. Wat wel duidelijk is, is dat het VN-verdrag een moreel gezag zal uitoefenen. De lidstaten die dit verdrag ratificeren worden geacht de implicaties hiervan concreet te maken. Zo moeten de lidstaten twee jaar na hun ratificatie een eerste rapport over de situatie van personen met handicap in hun land neerleggen bij een commissie binnen de schoot van het VN-verdrag. De lidstaten worden geacht aan te tonen of ze vooruitgang boeken, of ze de personen met een handicap en hun verenigingen hier actief bij betrekken. In welke mate het VN-verdrag juridische kracht heeft, zal aangetoond worden door de mate dat personen met een handicap over wettelijke instrumenten beschikken. Het is ook af te wachten welke acties de lidstaten zullen ondernemen zodat personen met een handicap hun rechten, kansen kunnen effectueren. Het gaat hier niet enkel over de diverse (ondersteunings)maatregelen zoals assistentie/begeleiding, hulpmiddelen, aanpassingen en toegankelijke laagdrempelige diensten in functie van bijvoorbeeld onafhankelijke vraagverduidelijking, indicering van individuele noden. Het gaat ook over juridische middelen waarover personen met een handicap beschikken om gelijke rechten, kansen af te dwingen bij indirecte en directe discriminatie. Het is cruciaal dat de rechtspraak een zeer duidelijke inhoudelijke rol toebedeeld krijgt, zo niet worden bij betwisting de gelijke rechten en kansen sterk ondermijnd wat betreft het aanspraak kunnen maken op ondersteuning op maat. (De Wispelaere en Walsh, 2007) Dit wil zeggen dat recht op ondersteuning ingebed wordt in de rechtspraak. Tegenstanders van dit uitgangspunt halen aan dat dit contraproductief is, omdat de middelen vanuit economisch oogpunt nu eenmaal beperkt zijn en andere groepen in de kou worden gezet. De auteurs De Wispelaere en Walsh stellen dat het recht van de persoon met een handicap om de uitkomst van de indicering en de hieraan verbonden ondersteuning (svorm) wettelijk aan te vechten en in vraag te stellen een belangrijke voorwaarde is om impact te hebben op beleidskeuzes, op individuele rechten en kansen en op de publieke opinie (De Wispelaere en Walsh, 2007).

## **7.2. *Implicaties op kwaliteit van bestaan van personen met een handicap***

Personen met een handicap schuiven “kwaliteit van bestaan” naar voor als centraal referentiekader. Kwaliteit van bestaan is het uiteindelijk doel, mensenrechten garanderen is de weg daartoe.

Schalock onderscheidt 8 domeinen binnen het concept Kwaliteit van Bestaan (cf. 6.2). Schalock baseert zijn analyse van “Kwaliteit van Bestaan” op twintig jaar gesprekken met mensen. Aan kwaliteit van bestaan zit een belangrijk subjectief aspect. Het gaat over de ervaringen van individuen. En hierbij speelt dan weer mee wat hun verwachtingen en noden zijn. Voor iedereen is het belangrijk om een minimum aan privacy te hebben en met respect behandeld te worden. Zelfbepaling, persoonlijke ontwikkeling, sociale inclusie en rechten hebben een belangrijke sleutelfunctie bij het bepalen van kwaliteit van bestaan. Net deze domeinen worden ondergewaardeerd en veel te weinig concreet gemaakt.



Uit zijn onderzoek blijkt bovendien dat de 8 domeinen van kwaliteit van bestaan universeel zijn. Dat wil zeggen dat ze in gelijk welke cultuur of voor gelijk welke “bevolkingsgroep” bruikbaar zijn om iets te zeggen over de kwaliteit van bestaan. Het kan wel zo zijn dat voor sommige mensen en in sommige landen bepaalde domeinen van kwaliteit van bestaan extra bedreigd zijn. Denk maar aan de domeinen sociale inclusie en zelfbepaling voor mensen met een handicap in België.

Schalock benadrukt het belang van “van rechts naar links denken”. Nu denken voorzieningen, het beleid nog altijd in termen van kwaliteit van de zorg en wat hier allemaal voor nodig is op managementniveau, op personeelsniveau, op het vlak van interne processen,... Hier wordt gedacht van links naar rechts. Door kwaliteit van bestaan van mensen te meten (rechts) en van daaruit de ondersteuning aan te passen (links), kan kwaliteit van bestaan verbeterd worden. Door op deze wijze te denken en te werken vertrekt men vanuit de concrete inhoud van kwaliteit van bestaan op de 8 domeinen, waaraan de ondersteuning wordt aangepast. Met andere woorden van links naar rechts denken betekent dat de vragen, wensen behoeften van de persoon aangepast worden aan de ondersteuning, aan de structuren, ... En, van rechts naar links denken betekent dat de ondersteuning, structuren, ... aangepast worden aan de vragen, wensen behoeften van de persoon.

Bovendien heeft Schalock zijn concept van kwaliteit van bestaan omgezet in objectieve meetinstrumenten. Voorlopig situeert zich dit nog op het individuele vlak (microniveau), maar er wordt gewerkt aan toepassingen op mesoniveau (voorziening, organisatie, dienst) en macroniveau (beleid). Zo is de Wereldgezondheidsorganisatie aan het onderzoeken hoe monitoring zou kunnen gebeuren op basis van de domeinen van kwaliteit van bestaan.

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is volgens Schalock een belangrijk (moreel) instrument. Het heeft ook een duidelijke link naar Kwaliteit van Bestaan en de artikels van het Verdrag komen zelfs overeen met de 8 domeinen van kwaliteit van bestaan.

De 8 domeinen worden ondergebracht in 3 factoren van kwaliteit van bestaan. De eerste factor ‘onafhankelijkheid’ wordt bepaald door de mate waarin een persoon zich persoonlijk kan ontwikkelen en zijn leven zelf kan bepalen (domeinen: persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling). Dit houdt in dat personen met een handicap opleiding, vormingen, ... kunnen volgen, ondersteund worden bij het ontwikkelen van hun persoonlijke competenties en vaardigheden, hun eigen waarden en persoonlijke doelen stellen, keuzes maken.

De tweede factor is sociale participatie en omvat de domeinen interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten. Ondersteuning bij het ontwikkelen van interacties met bijvoorbeeld de buurt en diverse soorten relaties en vriendschappen vormt een belangrijke hoeksteen bij het werken aan sociale participatie. Personen met een handicap worden op deze wijze in staat gesteld te participeren in de samenleving en hun rollen zoals ieder ander in de samenleving op te nemen. Het is belangrijk dat hiervoor de nodige individuele (sociale) ondersteuning wordt voorzien. Een essentiële hefboom om te komen tot sociale participatie is het ten volle kunnen benutten van universele mensenrechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, rechtvaardige behandeling).

Een derde en laatste factor is ‘welbevinden’ dat bestaat uit de domeinen emotioneel, fysiek en materieel welbevinden. Het emotioneel welbevinden van een persoon wordt bepaald door de mate van tevredenheid met zijn/haar leven, het zelfbeeld en de hoeveelheid stress die de persoon ervaart en hoe hij/zij hier kan mee omgaan. Fysiek welbevinden wordt bepaald door iemands gezondheid, door de mate waarin men beroep kan doen op ondersteuning (assistentie, coaching, begeleiding), deel kan nemen aan het culturele leven en de vrije tijd naar eigen keuze kan invullen. Het laatste domein ‘materieel welbevinden’ wordt sterk bepaald door de financiële status en het onderdak die men heeft dat op hun beurt sterk verbonden is met de onderwijskansen en de tewerkstellingskansen van de persoon (Van Loon, 2006).

Concreet betekent dit dat:

- Mensen met een handicap ondersteund worden in leefomstandigheden die kenmerkend zijn voor mensen zonder handicap. Mensen met een handicap kunnen leven zoals ieder ander, deelnemen aan de samenleving/het buurtleven en keuzen maken zoals ieder ander.
- De ondersteuning die iemand ontvangt verandert als de behoeften van die persoon veranderen, zonder dat hij/zij dient te verhuizen.
- Mensen met een handicap kiezen waar en met wie zij leven.
- Mensen met een handicap oefenen controle uit over hun eigen levensomstandigheden.
- Het doel van de ondersteuning is de persoon te assisteren, zodat deze zeggenschap krijgt over zijn/haar leven, en te helpen bouwen aan belangrijke en duurzame relaties met anderen.
- Voorzieningen en de ondersteuning die aan een persoon geboden worden, op maat gemaakt zijn voor zijn/haar behoeften en voorkeuren.
- De voorzieningen die de ondersteuning bieden het meest effectief en efficiënt zijn wanneer ze de ondersteuning bieden op de plek waar de persoon met een handicap leeft, en in de context van zijn dagelijkse activiteiten.
- De ondersteuning bijzonder flexibel is en niet beperkt blijft tot een bepaald type of categorie van ondersteuning. De ondersteuning vertrekt vanuit de vraag en is flexibel.
- Mensen met een handicap nooit worden uitgesloten van supported-livingarrangementen op basis van de oorsprong en zwaarte van de handicap.
- De ondersteuning (assistentie/coaching/begeleiding, hulpmiddelen en aanpassingen) erop gericht is een brug te slaan tussen de beperking van het individu en de samenleving en op deze manier bijdraagt tot het verminderen van iemands handicap.
- Het bepalen van de ondersteuningsnood en de hieraan verbonden middelen losgekoppeld wordt van de keuze van ondersteuning. Dit betekent dat de toegekende financiële middelen per persoon identiek is voor welke ondersteuningsvorm (PAB, inkopen van ondersteuning bij voorzieningen, combinatie van beide) en financieringsvorm (cash, natura of een combinatie van beide) men ook kiest.

## 8. Slotbeschouwing

Mensenrechten zijn universeel en zijn tastbaar gemaakt door de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Hoewel mensenrechten universeel zijn, zien we dat personen met een handicap deze rechten moeilijk concreet kunnen maken. Personen met een handicap worden wereldwijd op de verschillende levensdomeinen van participatie uitgesloten en hebben het moeilijk om door de samenleving als volwaardig te worden aanzien. Ook in België, Wallonië en Vlaanderen is dit een vaststaand feit, ondanks of juist omwille van de goede kwaliteit van de voorzieningen voor personen met een handicap. Het hebben van een uitgebreid netwerk van specifieke voorzieningen mag inclusie niet in de weg staan, maar in de praktijk blijkt dit geen faciliterende factor te zijn. Ondersteuning, specifiek of regulier, zou juist participatie aan de samenleving in de meest brede zin en in al zijn gradaties moeten bevorderen en mogelijk maken.

Omwille van het moeilijk kunnen omzetten van de universele mensenrechten naar de praktijk toe is in 2006 het Internationale Verdrag inzake de Rechten van personen met een handicap unaniem door de Verenigde Naties aanvaard. Dit VN-Verdrag is een belangrijk instrument en heeft een duidelijke link naar het concept van Kwaliteit van Bestaan.

België heeft deze Verklaring met het bijbehorende Protocol in 2007 ondertekend en heeft samen met de deelregeringen in 2009 het VN-verdrag geratificeerd. Dit betekent dat ook Vlaanderen gehouden is aan de uitvoering van dit Verdrag in al zijn aspecten. Nieuwe en bestaande regelgevingen moeten afgetoetst worden aan het Verdrag. Een (onafhankelijke) instantie, waarbij verenigingen van personen met een handicap actief worden betrokken, moet in het leven geroepen worden om de werkzaamheden rond het operationaliseren van het VN-verdrag op te volgen en bij te sturen. Het eerste rapport wat betreft de reële situatie van personen met een handicap in België moet in juli 2011 ingediend worden bij het VN-Comité van personen met een handicap.

Het VN-verdrag kan een belangrijke hefboom zijn bij het concreet maken van kwaliteit van bestaan van personen met een handicap. De implementatie van het VN-verdrag impliceert dat er samen gezeten wordt met de verschillende beleidsdomeinen op gemeenschapsniveau en op federaal niveau. Dit houdt ook de uitwerking in enerzijds van actieplannen voor de diverse beleidsdomeinen en beleidsniveaus en anderzijds van sensibilisatiecampagnes. Deze sensibilisatiecampagnes dienen zich in eerste instantie te richten naar personen met een handicap en hun organisaties en naar de voorzieningen voor personen met een handicap en in tweede instantie naar reguliere dienstverleningen in alle beleidsdomeinen en het brede publiek.

## Literatuur

- BREMS E., CAUTREELS D., DIGEON M., EMMELEB L., SCHELFOUT P., SCHOETERS L. & VEIMONT E. (2009), *De “Universele Verklaring van de Rechten van de Mens” vertaald in begrijpbare taal*, Onze Nieuwe Toekomst vzw & GRIP vzw.
- BROEKAERT E. & SOREE V. (2000), *Historische trajectanalyse van de participatiegedachte van personen met een handicap aan het beleid*, onderzoeksrapport in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap.
- DE WISPELAERE, J., & WALSCH, J. (2007) ‘Disability Rights in Ireland: Chronicle of a Missed Opportunity’, *Irish Political Studies*, 22:4, 517 – 543.
- Disability High Level Group Work programme (2006-2007), Quality of social services of general interest (SSGI), Meeting of 11-12 October 2007.
- EDF (10/04/2000), European Disability Forum response: Community Action Programme to combat discrimination, 2001-2006, (COM(1999) 567 final) – EDF 00/4.
- GRIP vzw (2006), *Inclusiespiegel Vlaanderen – De deelname van personen met een beperking aan de samenleving*, GRIP vzw.
- GRIP vzw & TAU-groep (2006), *Inclusie Effectenanalyse – Een noodzakelijk beleidsinstrument dat bijdraagt tot een inclusieve samenleving*, publicatie in opdracht van het VAPH.
- HOUTE, B. VAN DEN BOSCH E.J. (1999), *Gelukkig geïntegreerd: onderzoek naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking*, dissertatie Rijksuniversiteit Groningen.
- LENSSSENS J. (1991), *Een Vlaams Gehandicapttenbeleid voor de jaren negentig*, Richtnota van Gemeenschapsminister van Welzijn en Gezin.
- PLEMPER E. & VAN VIIET K. (2002), *Samen leven in de samenleving. Community Care en community living*, adviesrapport in opdracht van De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- PLEMPER E. & VAN VIIET K. (2003), *Community Care: de uitdaging voor Nederland*, RMO Advies 25 De handicap van de samenleving.
- SOREE V. (2007), *Paradigma omslag van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van bestaan*, studiedag ‘Hoe kwaliteit van bestaan garanderen?’, paper in opdracht van GRIP.
- SOREE V. et. al. (1994), *Visies van de Vlaamse politieke partijen op personen met een handicap*, *Communication and Cognition*, 12/94.
- VAN LOON, J. (2006), *Arduin. Van zorg naar ondersteuning. Kiezen voor kwaliteit leidt tot ontmanteling van instituut-zorg*, Garant.
- Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap (2007), uit Tractatenblad van Het Koninkrijk der Nederlanden.

VERMEERSCH E. (1989), '*Mentaal Gehandicaptten. Ethische aspecten*' voordracht.

VORMEN vzw (2003), *Mensenrechten van personen met een handicap*, vertaling van de Study Guide 'Human rights of persons with disabilities' van Human Rights Education Associates (HREA).