

Het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen
met een handicap: sturend kader en inspiratiebron
voor kennisontwikkeling en onderzoek

Martin Schuurman

September 2015



Dr. M.I.M. Schuurman
Kalliope Consult
Rietveldlaan 9
3431 GD Nieuwegein
Tel: 06.12871927

kalliopeconsult@ziggo.nl
www.kalliopeconsult.nl

INHOUD

1. Inleiding	1
2. Het VN-Verdrag en Nederland	2
2.1. Kernelementen van het Verdrag	2
2.2. Participatie en inclusie in Nederland	4
2.3. Het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG)	6
3. Kennisontwikkeling door het VN-Verdrag	9
3.1. Kennisontwikkeling waartoe het Verdrag verplicht	9
3.2. Kennisontwikkeling waartoe het Verdrag aanzet en inspireert	10
4. Conclusies	18
Literatuurverwijzingen	19

'The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) is a mirror to society. It makes us face up to our own values and it forces us to acknowledge the large gap that still exists between the 'myth system' of our own values ... and the 'operations systems' of how these values are dishonoured in daily practice. Thus the Treaty is a force for rationality as well as a vehicle for carrying these values squarely to the heart of the disabilities field. As with all mirrors, we can refuse to look into them or we can look at them but ignore their reflection or we can take notice of our reflection and commit to a process of change.'

(Quinn, 2009)

1. INLEIDING

Eind 2006 namen de Verenigde Naties het *Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap* aan (VN, 2006). Dit Verdrag beoogt volledige participatie en opname van mensen met beperkingen in de samenleving (inclusie).

De Nederlandse regering ondertekende het Verdrag in maart 2007 maar ratificeerde het tot dusver niet. Dit laatste wordt nu eind 2015 verwacht, waarmee Nederland een van de laatste landen is die het VN-Verdrag ratificeert ¹. Onlangs bracht de regering wel het Plan van Aanpak voor de uitvoering van het Verdrag uit (VWS, 2015).

Nadat Nederland het Verdrag heeft geratificeerd, is er sprake van juridische binding. Dit houdt in dat de rechter, nadat een burger hierover heeft geklaagd, de Nederlandse Staat erop kan aanspreken als die zich niet houdt aan voorwaarden in het Verdrag.

Implementatie van het VN-Verdrag kan niet zonder kennisontwikkeling. Er staan in het Verdrag artikelen waarin kennisontwikkeling en onderzoek, c.q. het faciliteren daarvan, expliciet als verplichting worden genoemd. Daarnaast bevat het Verdrag diverse artikelen waarin onderzoek weliswaar niet expliciet als verplichting wordt genoemd maar waarin wordt aangezet tot het stellen van kennisvragen en het beantwoorden daarvan.

Ook bij onderzoekers zelf is het besef van de relatie tussen Verdrag en onderzoek aanwezig, althans in het buitenland. Onlangs bracht het *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* een themanummer uit over het VN-Verdrag en het op dit Verdrag gebaseerde *World Report on Disability*. In een artikel in dit nummer benadrukt Peter Mittler de noodzaak voor toenemend onderzoek en toenemende verantwoordelijkheid en monitoringactiviteiten door wetenschappelijke en professionele groeperingen ter ondersteuning van dit Verdrag (Mittler, 2015).

Al eerder bracht de IASSIDD naar aanleiding van het VN-Verdrag een *Position Statement* uit over de institutionalisering en leven in de samenleving door mensen met verstandelijke beperkingen (IASSIDD, 2010). In deze publicatie, die breed werd gedragen door de internationale onderzoeksgemeenschap, wordt aangegeven dat uit divers gezaghebbend onderzoek blijkt dat de effecten van leven in de samenleving op de mens met een handicap groot kunnen zijn. Een dergelijk leven biedt uitzicht op het ontwikkelen van een persoonlijke leefstijl en levert een betere kwaliteit van leven dan institutionele zorg. Diensten vanuit 'community care' zijn ook aanwijsbaar minder duur dan institutionele zorg, aldus de IASSIDD. Feitelijk legde deze publicatie een empirische bodem onder het VN-Verdrag.

In dit paper ligt de focus op de kennisontwikkeling en onderzoek die verbonden zijn aan de uitvoering van het VN-Verdrag. We geven een opsomming van de artikelen in het Verdrag waarin concrete verplichtingen tot onderzoeksactiviteiten worden genoemd en welke dat zijn (par. 3.1). Daarnaast noemen we een aantal voorbeelden van artikelen die aanzetten tot kennisontwikkeling, formuleren we de bijbehorende kennisvragen en doen we suggesties voor de beantwoording daarvan (par. 3.2).

Voorafgaand hieraan stippen we in hoofdstuk 2 enkele zaken aan die voor een goed begrip van deze overzichten van belang zijn: de kernelementen van het Verdrag (par. 2.1), de stand van zaken rond participatie en inclusie in Nederland (par. 2.2) en het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) dat onlangs van start ging en de komende jaren een belangrijke stimulator en financier van onderzoek in de gehandicaptenzorg zal zijn (par. 2.3). We sluiten af met enkele conclusies (hoofdstuk 4).

We richten ons in dit paper op de totale populatie van mensen met beperkingen, dat wil zeggen zowel op personen met lichamelijke beperkingen als personen met verstandelijke en/of zintuiglijke beperkingen. We volgen hierin het VN-Verdrag, dat hetzelfde doet.

¹ Zie voor een gevisualiseerd overzicht van de landen die het Verdrag hebben geratificeerd: <http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>

2. HET VN-VERDRAG EN NEDERLAND

2.1 Kernelementen van het VN-Verdrag

Binnen het mensenrechteninstrumentarium van de Verenigde Naties zijn er negen kernverdragen, waaronder het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap ². Eerdere verdragen en regels gingen aan dit Verdrag vooraf. Zo verschenen de *Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten* (VN, 1994), die een uiting waren van het belang dat men binnen de Verenigde Naties aan burgerschap van mensen met een beperking hecht. Deze Standaardregels waren echter niet verplichtend, met het Verdrag van nu ligt dat anders. Ook *Agenda 22*, afkomstig uit Zweden en in Nederland geïntroduceerd door de toenmalige CG-Raad (2003), kan als een voorloper van dit Verdrag worden beschouwd.

Voor de volledige, Nederlandse tekst van het VN-Verdrag wordt verwezen naar: <http://vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>.

In het Verdrag kunnen vier delen worden onderscheiden: ³

1. Beginzelen, begrippen en definities (Art. 1 t/m 18)
2. Rechten van mensen met een handicap en plichten van Staten op verschillende leefgebieden (Art. 19 t/m 30).
3. Verplichtingen van Staten aangaande statistieken, samenwerking, toezicht en rapportages (Art. 31 t/m 40).
4. Ondertekening, instemming en inwerkingtreding (Art. 41 t/m 50).

Doel van het Verdrag 'is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.' (Art. 1)

In het Verdrag is zelfbeschikking de rode draad. Dit is goed zichtbaar in enkele preambules en grondbeginselen van het Verdrag (zie box 1).

Box 1: Het thema 'zelfbeschikking' in het VN-Verdrag

- 'Het belang voor personen met een handicap erkennend van individuele autonomie en onafhankelijkheid, met inbegrip van de vrijheid hun eigen keuzes te maken.' (Preambule n).
- 'Overwegend dat personen met een handicap in de gelegenheid moeten worden gesteld actief betrokken te zijn bij de besluitvormingsprocessen over beleid en programma's, met inbegrip van degenen die hen direct betreffen.' (Preambule o).
- 'Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.' (Grondbeginsel a, Artikel 3).

² Een overzicht van deze kernverdragen wordt gegeven op de website van het College voor de Rechten van de Mens: <http://www.mensenrechten.nl/wat-zijn-mensenrechten/verdragen-en-wetten#Verenigde-Naties>

³ Dit is een eigen indeling, die niet als zodanig in het Verdrag wordt toegepast.

De basiswaarden uit het VN-Verdrag komen volledig overeen met het waardenkader dat in de gehandicaptensector bekend is als Kwaliteit van Bestaan. Door Buntinx (2012) is die relatie als volgt in beeld gebracht (tabel 1).

Tabel 1: De relatie tussen Kwaliteit van Bestaan en het VN-Verdrag

<i>Domeinen Kwaliteit van Bestaan</i> ⁴	<i>Artikelen uit het VN-Verdrag</i>
Persoonlijke ontwikkeling	Art. 24
Zelfbepaling	Art. 14, 19, 21
Interpersoonlijke relaties	Art. 23
Sociale inclusie	Art. 8, 9, 18, 19, 20, 27, 29, 30
Rechten	Art. 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15
Emotioneel welzijn	Art. 16, 17
Fysiek welzijn	Art. 16, 25, 26
Materieel welzijn	Art. 22, 28

Het VN-Verdrag staat niet op zichzelf, het is een volgende stap in een lange reeks van internationale afspraken over de bejegening van mensen met beperkingen.

We noemden al de *Standaardregels* van de VN en de *Agenda 22*. Inhoudelijk sluit het Verdrag aan bij het gedachtegoed van de internationale classificatie van het menselijk functioneren, de ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), die sinds 2001 operationeel is. De ICF is een begrippenkader waarmee het mogelijk is het functioneren van mensen en de eventuele problemen daarbij te beschrijven, alsook de factoren die op dat functioneren van invloed zijn. De ICF biedt een standaardtaal én een schema voor die beschrijving. Zij is in het Nederlands vertaald (WHO-FIC Collaborating Centre, 2007). Van de ICF werd de ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth*) afgeleid.

Het menselijk functioneren dient volgens de ICF te worden verstaan in relatie tot aanwezige aandoeningen en de context van de persoon (externe factoren en persoonlijke factoren). Het model beschouwt het menselijk functioneren vanuit drie met elkaar samenhangende perspectieven:

1. Het perspectief van het menselijk organisme.
2. Het perspectief van het menselijk handelen.
3. Het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven.

Ook sluit het Verdrag aan op de nieuwe definitie van handicap (Buntinx & Schalock, 2010). Met deze definitie is nadrukkelijk het zogenoemde 'sociale model' geïntroduceerd: het hebben van een handicap wordt niet gezien als een individueel probleem, maar als een probleem dat in de samenleving ligt. Een beperking wordt een handicap als gevolg van maatschappelijke, culturele en/of fysieke barrières. Niet meer het defect, de aandoening of het intelligentietekort staat centraal (medische model), maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie (sociale model).

In het verlengde hiervan wordt in het VN-Verdrag onderscheid gemaakt tussen drie niveaus van aanpassingen door de samenleving:

1. Algemeen beleid. Je maakt zo veel mogelijk aanpassingen voor een zo groot mogelijke groep. Voorbeelden in Nederland: toegankelijk openbaar vervoer, belastingwetgeving, uitsluitend regulier onderwijs.

⁴ Ontleend aan Schalock, e.a. (2012)

2. Specifiek beleid, dat zich richt op bepaalde groepen. Bijvoorbeeld: Valys (het systeem voor vervoer buiten de regio voor reizigers met een mobiliteitsbeperking), extra uitkeringen ter compensatie van meerkosten, speciaal onderwijs.
3. Individuele aanpassingen. Bijvoorbeeld: busjes en taxi als vervoer, aanpassing van de werkplek.

Het VN-Verdrag is helder in zijn voorkeur: zo veel mogelijk algemeen beleid, zo min mogelijk individuele aanpassingen.

2.2 Participatie en inclusie in Nederland

In welke bedding komt het VN-Verdrag in Nederland terecht? Met andere woorden: hoe is het gesteld met de participatie en inclusie van mensen met beperkingen in ons land?

De huidige tijd laat toenemende vermaatschappelijking en verbetering van kwaliteit van leven zien bij mensen met beperkingen, zowel in onderwijs en arbeid als in vrije tijd. Geleidelijk aan is er ook meer zelfbewustzijn bij mensen met beperkingen. Een voorbeeld van dit laatste is Marlou van Rhijn, die in 2013 gouden medailles op de Paralympics behaalde. In een interview sprak ze (*Volkscrant*, 20 juli 2013): 'Ik ben niet mijn handicap. (...) Ik ben ook niet die blades. Ik ben een atleet. Een atleet die toevallig op blades loopt.'

Een ander voorbeeld is de datingsite *Vrienden voor het Leven*, waarin mensen met verstandelijke beperkingen het heft in eigen hand nemen in het ontmoeten van de ander (*Volkscrant*, 11 mei 2015). Ook de belangenbehartiging van en voor mensen met beperkingen is in de loop der jaren toegenomen.

Ten opzichte van buitenland loopt Nederland echter nog steeds achter. Talrijke publicaties van het afgelopen decennium laten dat zien, in sommige is ons land hiervoor ook op de vingers getikt (OSI, 2005; Inclusion Europe, 2008; ANED, 2009; Coalitie voor Inclusie, 2010a, 2010b; FRA, 2010; Eurofound, 2011). De kritiek betreft in het bijzonder de volgende domeinen:

- Onderwijs (dat we twee systemen, regulier en speciaal, naast elkaar hebben).
- Arbeid (dat er te weinig toegang tot de arbeidsmarkt is voor mensen met beperkingen).
- Mobiliteit (dat er te weinig toegang tot vervoer en openbare ruimten is).
- Discriminatie (dat die zich op verschillende domeinen voordoet, onder andere op dat van wonen).

Een en ander heeft zeker te maken met de geschiedenis van deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving in ons land. We geven een kort overzicht (cursieve gedeelte rechtstreeks overgenomen uit Schuurman, 2014).

'In ons land begon de discussie over deinstitutionalisering pas in de jaren negentig. Het ministerie van VWS toonde zich in die periode, gevoed door de Federatie van Ouderverenigingen en het gedachtegoed van normalisatie, een krachtige voorstander van vermaatschappelijking en inclusie. Zorg en ondersteuning werden meer op het individu gericht en het begrip 'zorg op maat' deed zijn intrede. Zelfstandiger vormen van wonen werden ontwikkeld, wel steeds onder de regie en verantwoordelijkheid van de zorginstelling. Door dit laatste kwamen er meer individuele zorg, vraagsturing en zelfregie, maar ontstond geen leven in de samenleving op brede schaal. Anders gezegd: het leidde tot fysieke integratie, maar niet tot functionele en sociale integratie. In termen van 'push' (de beweging waarbij zorginstellingen hun cliënten naar de samenleving brengen) en 'pull' (de beweging waarbij de samenleving deze mensen naar zich toe haalt) is in deze periode sprake van een lichte pushbeweging.

In het eerste decennium van de 21-ste eeuw kristalliseerden posities zich uit. De overheid zette haar uitgesproken standpunt over wonen in de samenleving, als gevolg van groeiende oppositie van zowel zorginstellingen als groepen ouders, niet door. Weliswaar bleef vermaatschappelijking het kernwoord - met burgerschap als nieuw achterliggend concept - maar mensen moesten zelf kunnen kiezen waar zij wilden wonen. Vanaf nu stond keuzevrijheid voorop. Intussen werd de sector uitgebreid en geprofessionaliseerd, de indicatiestelling werd gemoderniseerd en er kwam aandacht voor kwaliteit en kennis- en opleidingsbeleid. Vanuit het particuliere initiatief ontstonden binnen de lokale samenleving tal van nieuwe, kleinschalige wooninitiatieven, begeleidingsvormen en methodieken voor participatie en zelfredzaamheid. Tegelijkertijd groeide het aantal cliënten van zorginstellingen door, met gemiddeld 5% per jaar. Instellingen zelf bouwden in eigen beheer zelfstandige wooneenheden of appartementen en richtten centra in voor dagbesteding of beschutte werkgelegenheid, waardoor de kwaliteit van bestaan van cliënten toenam. Veelal verhuisden het institutionele denken en de institutionele structuren mee naar de samenleving. Zorgorganisaties bleken slecht in 'loslaten'.

Vanaf ongeveer 2007 zijn sector en samenleving op weg gegaan naar een doorbraak in deze patstelling. De grootscheepse transitie rond Awbz, Wmo, Jeugdwet en Participatiewet hadden een vertrek van vele duizenden mensen met beperkingen uit deze sector naar de samenleving tot gevolg. Zij vallen wat betreft zorg en ondersteuning nu onder de verantwoordelijkheid en de regie van de lokale overheid. Het is een wezenlijke breuk met het verleden, een door de wetgever ingezette 'pull' met als consequentie een afgedwongen 'push'. Zorginstellingen moeten nu loslaten, of ze willen of niet. Maar is de samenleving er klaar voor?

'Dit verleden leert ons dat de Nederlandse samenleving, ondanks een beweging naar integratie en tal van kleinschalige good practices rond inclusie, nog onvoldoende gereed is om mensen met beperkingen, in een omvang waar nu sprake van is, op te nemen. Veel gemeenten kennen hun burgers met verstandelijke beperkingen nog niet, weten niet wat hen beweegt en wat hun noden zijn, maar krijgen wel de verantwoordelijkheid om noodzakelijke ondersteuning te faciliteren.'

De problemen die zich sinds begin 2015 manifesteren, bijvoorbeeld met betrekking tot het persoonsgebonden budget, kunnen hieruit worden verklaard. Want van een gedwongen 'push' zonder dat daar een welkome 'pull' tegenover staat, wordt van de kant van de samenleving veel veerkracht, improvisatietalent en betrokkenheid bij de kwetsbare medemens gevraagd.

'Het is in dit verband van groot belang dat er rond de uitvoering van de transitie kennis wordt opgebouwd. Het is nodig dat de transitie zowel onderzoeksmatig worden begeleid als nauwkeurig en objectief worden gevolgd en gemonitord. Het best kan dit gebeuren met behulp van een onderzoeksprogramma waarin de activiteiten van universiteiten, hogescholen en andere kennisinstellingen worden samengebracht. Diverse inhoudelijke vragen doen zich voor. Hoe verloopt de overgang van de ondersteuning naar het lokale niveau precies, binnen de nieuwe Wmo, de Participatiewet en de Jeugdwet? Welke factoren werken bevorderend, welke vormen een risico? En hoe zit het met de aansluiting van de veranderende zorgarrangementen op eigen wensen en behoeften van de persoon met beperkingen? Hoe beleven mensen met beperkingen hun leven in de lokale samenleving, hoe is hun kwaliteit van bestaan? Lukt het om zowel hun eigen kracht te bevorderen als in te spelen op hun kwetsbaarheid?'

Tegen de achtergrond van enerzijds een verleden met slechts een beperkte participatie van mensen met beperkingen in de samenleving en anderzijds de huidige implementatie van wetgeving die een snelle inclusie voorstaat, komt ratificatie van het VN-Verdrag voor Nederland op een goed moment. Het kan voor ons land een nuttige katalysator, hulpmiddel en toetssteen zijn in het proces van inclusie.

2.3 Het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG)

Een structurele impuls aan het onderzoek in de gehandicaptensector wordt de komende jaren gegeven door het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG). Dit programma, dat tijdens het congres 'Focus op kennis en onderzoek' op 22 juni 2015 van start is gegaan, is een belangrijke omgevingsfactor voor de kennisontwikkeling die is gekoppeld aan het VN-Verdrag. Inmiddels is de eerste oproep tot het indienen van projectideeën verschenen (ZonMw, 2015a).

Het nieuwe programma, *Gewoon Bijzonder* geheten, wil een bijdrage leveren aan vermindering van de volgende problemen (ZonMw, 2015b):

1. Zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking zijn nog onvoldoende gericht op eigen regie en zelfredzaamheid van mensen met een beperking.
2. Professionals en mantelzorgers zijn in een context van 'transitie' nog onvoldoende toegerust om hun rol te vervullen, c.q. 'evidence based' te werken.
3. Kennisontwikkeling en kennisbundeling vinden nog onvoldoende gestructureerd plaats, rond thema's waarop de praktijk van zorg en ondersteuning wil vernieuwen en verbeteren.
4. De ontsluiting en toepassing van bestaande empirische kennis voor de zorgpraktijk en relevante opleidingen is nog te weinig gestroomlijnd.
5. Samenhang van inzichten uit onderzoek en praktijk, voor kwaliteit van zorg voor mensen met complexe hulpvragen, krijgt onvoldoende aandacht (aandoening-specifieke standaarden staan veel meer voorop).

De looptijd van het programma bestrijkt een periode van acht jaar. Vanuit het ministerie van VWS worden in eerste instantie financiële middelen voor een bedrag van 8 miljoen euro beschikbaar gesteld voor de eerste fase van vier jaar (juni 2015 t/m juni 2019). Om de twee jaar maakt ZonMw de stand van zaken op en onderneemt zij een prioriteringsactiviteit.

Het VN-Verdrag is een belangrijke drijfveer voor het NPG: 'Het gaat niet alleen om het dóórontwikkelen en verduurzamen van een kennisinfrastructuur (waarin kennis wordt ontwikkeld en benut) en het daarbij betrekken van alle relevante stakeholders, maar ook om de ondersteuning van de transitie in de langdurende zorg (Wet langdurige zorg en Wmo) en zelfs daarbuiten. Het gedachtegoed van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dient daarbij leidend te zijn.' (ZonMw, 2015b, pag. 16).

En voorts: 'De domeinen die het programma bestrijkt, zijn "zorg en ondersteuning" en "welzijn en participatie". Dit alles om de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking te verbeteren. Het gebied van de langdurige zorg staat centraal in het programma. Daarbij past: "breed kijken" vanuit kwaliteit van bestaan zoals ook gebeurt in het visiedocument dat ten grondslag ligt aan het kwaliteitskader gehandicaptenzorg. Er loopt een lijn naar het gedachtegoed van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.' (pag. 21).

Bij het thema 'participatie' worden de volgende aandachtspunten genoemd:

- 'Vanuit het perspectief van mensen met een beperking beter inzicht krijgen in de betekenis van participatie in ieders leven. Bijvoorbeeld: wanneer is er een bevredigend netwerk voor sociale steun?
- Beter doorgronden wat "deelname aan de gewone samenleving" (onderwijs, werk, wonen, vrije tijd) betekent voor mensen met een beperking; wat de meerwaarde is voor mensen zelf. Sterker doordenken welke aanpakken en methodieken bijdragen aan – een door de betrokkenen als zinvol ervaren – participatie in maatschappelijke verbanden. Hierbij ook de verbinding van zorg & ondersteuning met (lokaal) sociaal beleid verhelderen.' (pag. 24).

Als bijlage bij het programma is een lijst van inhoudelijke thema's gevoegd (zie box 2). Ook daarin zien we - in het bijzonder in de thema's 2, 3, 4 en 6 - het gedachtegoed van het VN-Verdrag aanwezig.

Box 2: Inhoudelijke thema's voor *Gewoon Bijzonder*

Projecten moeten zich inhoudelijk richten op één van de drie hoofdthema's van het programma: gezondheid, gedrag of participatie, of een combinatie van deze thema's. Binnen de drie hoofdthema's worden verschillende deelthema's onderscheiden:

1. Het programma richt zich op gedrags- en opvoedingsproblemen van mensen met beperkingen.
2. Het programma richt zich op het vergroten van eigen regie van mensen met beperkingen.
3. Het programma bevordert dat mensen met beperkingen leren, werken en sociale relaties onderhouden.
4. Het programma richt zich op doelmatige preventie afgestemd op individuen met beperkingen.
5. Het programma zet zich in voor een meer evidence based gezondheidszorg voor mensen met beperkingen.
6. Het programma richt zich op zorg gerelateerde wensen, behoeften en voorkeuren van mensen met beperkingen.
7. Het programma helpt beleidsmakers en professionals mensen met beperkingen beter te leren kennen en te ondersteunen.

(Bron: ZonMw, 2015c)

Eerder, in de zogenoemde bouwstenennotitie voor het NPG, was de beleidscontext voor het nieuwe programma beschreven (Van Balkom e.a, 2014). Gesteld werd dat in de veranderende beleidscontext niet zozeer de beperking, de voorziening of het aanbod centraal staan, maar de persoon met zijn of haar unieke kenmerken en wensen, ingebed in de eigen sociale omgeving. Die beleidscontext omvat, aldus deze notitie:

- de stelselwijzigingen en ingezette transitie van AWBZ zorg naar Wmo en Jeugdwet;
- de nieuwe rol van gemeenten voor (Wmo) zorg en samenhang (met bijvoorbeeld de Jeugdzorg, Onderwijs);
- wettelijke ontwikkelingen waaronder de Participatiewet, de Wet Passend Onderwijs, de Wet Zorg en Dwang, de Wet Langdurige Intensieve Zorg (inmiddels: Wet langdurige zorg);
- het veranderende maatschappelijke klimaat: van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving;
- de United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities;
- het verminderen van de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen en het aan banden leggen van onvrijwillige opnamen en zorg;
- Introductie van marktwerking in de zorg en de rol van zorgverzekeraars in het optimaliseren van prijs en kwaliteit van zorg.

Ook wordt in de notitie aangegeven dat het succes van alle beleidswijzigingen mede afhankelijk is van de toerusting van zorgvragers, beleidsmakers, zorgaanbieders en professionals met ter zake doende kennis en gegevens: 'De toenemende differentiatie en op maat gesneden praktijk vraagt om een snellere en efficiëntere kenniscyclus. Hiertoe kan de sector voortbouwen op de kennisinfrastructuur zoals deze de afgelopen jaren is opgebouwd. De sector zal echter ook nog meer moeten doen aan het leggen van onderlinge verbindingen en verbindingen met aanpalende sectoren. Eenheid van taal is daarvoor zeer bevorderlijk. De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF en ICF-CY) wordt daarom voorgesteld als verbindend kader.'

Als prioriteiten ten aanzien van participatie worden in de bouwstenennotitie genoemd:

Prioriteit 1

Het formuleren van een bruikbaar conceptueel kader voor onderzoek, beleid en praktijk met als voorwaarden onder meer: aanhaken bij het ICF-model, waarin objectieve, perceptuele, persoonlijke en omgevingsfactoren in hun onderlinge samenhang een rol spelen. Dit model is relevant voor de Nederlandse situatie.

Prioriteit 2

Het, op basis van dit conceptueel kader (door)ontwikkelen van methodieken en instrumenten:

- die in- en uitsluitende mechanismen identificeren;
- die leiden tot effectieve interventies gericht op bevorderen van participatie van mensen met beperkingen, zowel op het niveau van de persoon als op het niveau van de omgeving;
- die participatie monitoren (outcome van beleid en praktijk).

We zien in het NPG dus tal van elementen - drijfveer, invalshoek, beschrijving van de beleidscontext, toepassing van het ICF-model en inhoudelijke thema's - die een directe verbinding hebben met het VN-Verdrag. Programma en Verdrag kunnen veel voor elkaar betekenen. Voor de uitvoering van het NPG kan het VN-Verdrag een nuttig kader zijn dat op domeinen tal van suggesties voor relevant onderzoek bevat. Tegelijkertijd kan het NPG een geschikt instrument zijn voor de implementatie van het Verdrag, in het bijzonder op punten waar kennisontwikkeling is vereist. Met andere woorden: VN-Verdrag en NPG zijn elkaars hulpmiddel.

3. KENNISONTWIKKELING DOOR HET VN-VERDRAG

3.1 Kennisontwikkeling waartoe het Verdrag verplicht

Het VN-Verdrag geeft de Staten die het Verdrag ondertekenen en ratificeren, op een aantal punten de verplichting om onderzoek uit te voeren en/of te faciliteren. In tabel 2 geven we een overzicht van deze artikelen en de genoemde verplichtingen.

Tabel 2: Overzicht van verplichtingen tot kennisontwikkeling in het VN-Verdrag

<i>Artikel</i>	<i>Titel</i>	<i>Verplichting</i>
Art. 4	Algemene verplichtingen	<ul style="list-style-type: none">• Staten zijn verplicht tot het uitvoeren of bevorderen van <i>onderzoek naar en ontwikkeling van universeel ontworpen goederen, diensten, uitrusting en faciliteiten</i> (Art. 4.1.f)• Zij zijn verplicht tot het uitvoeren of bevorderen van <i>onderzoek naar en ontwikkeling van</i>, en het bevorderen van de beschikbaarheid en het gebruik van, <i>nieuwe technologieën</i> (Art. 4.1.g)
Art. 9	Toegankelijkheid	<ul style="list-style-type: none">• Staten nemen passende maatregelen om de <i>implementatie van minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid</i> van faciliteiten en diensten die openstaan voor of verleend worden aan het publiek, te ontwikkelen, af te kondigen en <i>te monitoren</i> (Art. 9.2.a)
Art. 16	Vrijwaring van uitbuiting, geweld en misbruik	<ul style="list-style-type: none">• Teneinde alle vormen van uitbuiting, geweld en misbruik te voorkomen, waarborgen de Staten die Partij zijn, dat alle faciliteiten en programma's die zijn ontwikkeld om personen met een handicap te dienen, <i>effectief worden gemonitord</i> door onafhankelijke autoriteiten (Art. 16.3)
Art. 31	Statistieken en het verzamelen van gegevens	<ul style="list-style-type: none">• Staten verplichten zich <i>relevante informatie te verzamelen</i>, met inbegrip van statistische en onderzoeksgegevens, teneinde hen in staat te stellen beleid te formuleren en te implementeren ter uitvoering van dit Verdrag (Art. 31.1)• Zij <i>specificeren</i> de verzamelde informatie op passende wijze en gebruiken haar voor de implementatie van de verplichtingen (Art. 31.2)• Zij aanvaarden de verantwoordelijkheid voor de <i>verspreiding</i> van deze statistieken en waarborgen dat deze toegankelijk zijn voor zowel personen met een handicap als anderen (Art. 31.3)
Art. 32	Internationale samenwerking	<ul style="list-style-type: none">• Staten <i>faciliteren samenwerking bij onderzoek</i> en toegang tot wetenschappelijke en technische kennis (Art. 32.1.c)
Art. 33	Nationale implementatie en toezicht	<ul style="list-style-type: none">• Staten onderhouden en versterken een kader, met onder meer een of twee <i>onafhankelijke instanties</i>, al naargelang van toepassing is, om de uitvoering van dit Verdrag te bevorderen, te beschermen en <i>te monitoren</i> of wijzen daarvoor een instantie aan of richten die op (Art. 33.2)
Art. 35	Rapportage door de Staten	<ul style="list-style-type: none">• Een Staat dient binnen twee jaar nadat dit Verdrag in werking is getreden, <i>een uitgebreid rapport</i> in bij het Comité over de maatregelen die zijn genomen om zijn verplichtingen uit hoofde

		van dit Verdrag na te komen, alsmede over de vooruitgang die is geboekt in dat verband (Art. 35.1)
--	--	--

Over de wijze waarop de Nederlandse Staat aan deze verplichtingen zal voldoen, is nog weinig bekend. In eerder genoemd Plan van Aanpak (VWS, 2015) wordt uitsluitend op de verplichting van monitoring en rapportage ingegaan. De betreffende tekst luidt als volgt:

'Het College voor de Rechten van de Mens is benoemd als onafhankelijke instantie die de uitvoering van het Verdrag moet bevorderen, beschermen en monitoren. Op basis van het Verdrag zal het Rijk de monitoring van het Verdrag door het College bekostigen. Het College bepaalt haar eigen agenda, waarmee haar onafhankelijke positie is gewaarborgd.

De staat is als ondertekenaar van het Verdrag verantwoordelijk voor de tenuitvoerlegging van het Verdrag en de staat moet hierover twee jaar na ratificatie (naar verwachting dus medio 2017) en daarna elke vier jaar verantwoording afleggen aan het VN-comité. De rapportage zal een overzicht bevatten van de stand van zaken op alle domeinen van het Verdrag. De rapportage wordt gebaseerd op de informatie die betrokken departementen en gemeenten beschikbaar stellen, de informatie uit het periodiek overleg en het Platform Inclusie en relevante aanvullende beschikbare informatie.

De vertegenwoordigende organisaties van mensen met een beperking dienen, naast de rapportage van de rijksoverheid, een zogenoemde schaduwrapportage in bij het VN-comité met de bevindingen vanuit het perspectief van mensen met een beperking. Dit doen zij vanuit hun rol als kritisch volger van de bewegingen in de samenleving. Hun waarnemingen dienen als inspiratie voor de verdere implementatie van het Verdrag in Nederland.'

De zogenoemde schaduwrapportage – die overigens, anders dan veel mensen denken, niet als expliciete verplichting in het Verdrag wordt genoemd - wordt door vrijwel alle Staten die het Verdrag hebben geratificeerd, als welkome aanvulling gezien op het officiële verslag. Zo ook door Nederland. In het Plan van Aanpak wordt het echter niet genoemd als een activiteit die door de overheid zal worden gefinancierd ⁵. In veel andere landen is dit laatste wel het geval.

3.2 Kennisontwikkeling waartoe het Verdrag aanzet en inspireert

Het Europees Congres van IASSIDD, in juli 2014 in Wenen, liet diverse voorbeelden zien van onderzoekers die hun werk plaatsen tegen de achtergrond van het VN-Verdrag (bijvoorbeeld keynote spreker Jan Šiška). Zij gebruiken het Verdrag als een toetsend kader voor de inhoud en de kwaliteit van hun onderzoek. Andersom kunnen we ook uitgaan van het Verdrag en ons de vraag stellen tot welk onderzoek onderdelen inspireren en aanzetten (dus naast de verplichtingen tot onderzoek die het Verdrag geeft, die we in de vorige paragraaf opsomden). Die weg volgen we in deze paragraaf. We geven acht voorbeelden van onderwerpen uit het Verdrag waarvan de betreffende artikelen uitnodigen tot het stellen van kennisvragen.

⁵ Het Plan van Aanpak vermeldt dat de volgende onderdelen uit het plan door VWS zullen worden gefinancierd: (1) De inrichting, exploitatie en activiteiten van het Platform Inclusie (een partnerschap van rijksoverheid, gemeenten, bedrijfsleven en vertegenwoordigende organisaties van mensen met een beperking 'om activiteiten in de samenleving aan te zwengelen'), (2) De monitoring door het College voor de Rechten van de Mens, (3) Activiteiten in het kader van bewustwording.

Bij elk voorbeeld geven we achtereenvolgens het onderwerp en het betreffende artikel uit het Verdrag, de tekst van het artikel, de kennisvraag en suggesties over de beantwoording van die vraag. De voorbeelden zijn gerangschikt in de volgorde waarin de besproken artikelen in het Verdrag voorkomen. Dit heeft tot gevolg dat de eerste drie voorbeelden, omdat zij betrekking hebben op artikelen in het begin van het Verdrag, meer algemeen van aard zijn. De laatste vijf voorbeelden betreffen meer concrete levensdomeinen.

Voorbeeld 1: Inclusie (Artikel 1 en diverse andere artikelen)

Tekst: Direct in Artikel 1 wordt als doel van het Verdrag inclusie genoemd ('volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving'). In latere artikelen komt dit begrip terug (bijvoorbeeld in inclusief onderwijs, Art. 24).

Kennisvraag: Wat is de stand van zaken met betrekking tot inclusie in Nederland, hoe ontwikkelt deze zich, wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren? Zie in dit verband ook de ook kennisvragen aan het eind van par. 2.2.

Suggestie beantwoording kennisvraag: Anders dan in veel andere landen, wordt in Nederland nauwelijks systematisch meerjarig onderzoek uitgevoerd naar inclusie. Wel wordt een langdurig onderzoek uitgevoerd naar participatie⁶. Bestaand onderzoek is versnipperd over universiteiten, hogescholen en andere kennisorganisaties en heeft vrijwel steeds een ad hoc karakter.

Nodig is goed gecoördineerd, longitudinaal landelijk onderzoek naar inclusie waarin onderzoeksgroepen in een strak georganiseerd consortium samenwerken en gelijkkluidende definities van participatie en inclusie hanteren⁷. In dit onderzoek kan goed gebruik worden gemaakt van het schematische overzicht van gradaties van inclusie (tabel 3).

Tabel 3: Gradaties van inclusie (Schuurman & Van der Zwan, 2009)

<i>Graad</i>	<i>Inhoud inclusie</i>
1	De persoon hoort op geen enkele wijze bij de gemeenschap, is buitengesloten, onzichtbaar.

⁶ Bedoeld wordt de *Monitor Participatie* van het NIVEL, waarmee onderzoek wordt gedaan naar de mate waarin en de wijze waarop mensen met beperkingen participeren in de samenleving. Daarbij wordt ook gekeken naar factoren die de participatie kunnen bevorderen dan wel belemmeren en naar het verband tussen participatie en kwaliteit van leven. Aan leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven worden vragen gesteld over de woonomgeving, mobiliteit, werk en opleiding, vrije tijdsbesteding en sociale contacten. Voor de meest recente publicatie, die de periode 2008 – 2012 bestrijkt, zie: Meulenkamp e.a., 2013.

⁷ Participatie en inclusie zijn niet hetzelfde. Onder **participatie** verstaan we: *Deelname van (groepen) burgers aan de samenleving, zoals het hebben van werk, volgen van onderwijs, verrichten van vrijwilligerswerk en betrokken zijn bij leefbaarheid van de eigen omgeving, op een voor de persoon zinvolle manier*. (Thesaurus Zorg en Welzijn, 2015). Met **inclusie** bedoelen we: *'De situatie waarin iemand geen obstakels ervaart om mee te kunnen doen aan de samenleving en specifieke maatregelen voor mensen met een beperking vrijwel niet nodig zijn. Het betekent dat iedereen ongeacht zijn achtergrond of huidige situatie er als vanzelfsprekend bij hoort, ervaart dat hij welkom is en contact kan maken met zijn omgeving.'* (Scholten & Schuurman, 2015)

2	De persoon hoort op geen enkele wijze bij de gemeenschap, hoewel hij soms wel symbolisch aanwezig is.
3	De persoon wordt gedoogd in de gemeenschap, hij mag er soms bij horen. Er worden geen wezenlijke veranderingen in gang gezet om dit te vergemakkelijken.
4	De persoon hoort soms echt bij de gemeenschap en veranderingen worden gemaakt om dit te bevorderen.
5	De persoon hoort vaak bij de gemeenschap en veranderingen zijn al gemaakt om dit mogelijk te maken.
6	De persoon is deel van de gemeenschap en krijgt daarbij alle ondersteuning die hem helpt verder te komen.

Voorbeeld 2: Begripsomschrijvingen (Artikel 2)

Tekst: In Artikel 2 wordt een beperkt aantal begrippen omschreven: 'communicatie', 'taal', 'discriminatie', 'redelijke aanpassingen' en 'universeel ontwerp'. Van andere begrippen wordt de definitie overgelaten aan de Staten zelf.

Kennisvraag: Welke definities hanteren we voor begrippen uit het VN-Verdrag die in ons land nogal in de belangstelling staan, zoals zelfbeschikking en zelfredzaamheid?

Suggestie beantwoording kennisvraag: In Nederland worden bij de uitvoering van de nieuwe wetten (Wmo, Wlz, Participatiewet) allerlei aan de persoon gerelateerde begrippen gebruikt, zoals zelfbeschikking, eigen regie, keuzevrijheid, zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid, autonomie, eigen kracht, empowerment, zelfmanagement en keuzevrijheid. Deze begrippen worden door gebruikers - beleidsmakers, belangenorganisaties, adviseurs en onderzoekers - lang niet altijd gedefinieerd. Het is een kluwen van woorden en betekenissen geworden. Vaak worden zij te pas en te onpas toegepast en soms zelfs louter ingezet voor politieke doeleinden, waaronder die van kostenbesparingen (Heerts, 2015; De Brabander, 2014).

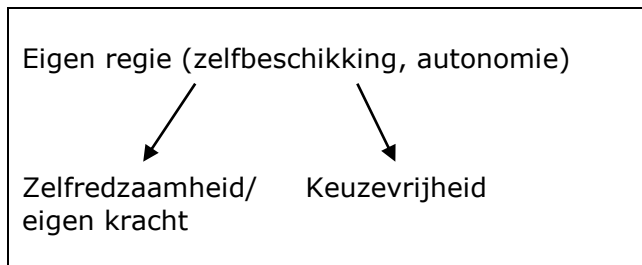
Conceptuele scherpheid is dus hard nodig. Behulpzaam hierbij kunnen de ideeën van Bakker e.a. (2013) zijn, die aansluiten op het begrip autonomie van het VN-Verdrag. Eigen regie dient altijd vertrekpunt te zijn, aldus deze auteurs. Eigen kracht, zelfredzaamheid en keuzevrijheid zijn volgend. Zonder eigen regie is de mens krachteloos; wanneer uitsluitend wordt uitgegaan van eigen kracht, gaat men voorbij aan wat iemand wil. De relatie zou dus moeten zijn zoals in figuur 1 aangegeven. Met onderzoek kan onder meer worden nagegaan in hoeverre dit model in de praktijk – bijvoorbeeld in het voeren van 'keukentafelgesprekken' in het kader van de Wmo, wordt toegepast ⁸.

Ook in het buitenland inspireert het VN-Verdrag tot conceptueel onderzoek. Zo beschreven Shogren & Turnbull (2014) de kernconcepten van het gehandicaptenbeleid in de Verenigde Staten, vergeleken die met de artikelen van het VN-Verdrag en brachten de twee benaderingen op één lijn. Het resultaat was een geïntegreerd begrippenkader voor het verdere denken over de kernwaarden in de ontwikkeling van openbaar beleid en

⁸ In een artikel dat in september 2015 verschijnt in het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking* wordt de relatie tussen deze en diverse andere concepten uitgebreider besproken (Schoorman & Nass, 2015).

onderzoek, gebaseerd op sociaal-ecologisch model. We zouden dit resultaat goed kunnen vertalen naar Nederland en het hier in onderzoek gebruiken.

Figuur 1: De relatie tussen zelfbeschikking



Voorbeeld 3: Betrekken van mensen met een handicap bij de uitvoering van het Verdrag (Artikelen 3, 4 en 33)

Tekst:

- Grondbeginsel c van het Verdrag: 'Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving.' (Art. 3)
- 'Bij de ontwikkeling en implementatie van wetgeving en beleid tot uitvoering van dit Verdrag en bij andere besluitvormingsprocessen betreffende aangelegenheden die betrekking hebben op personen met een handicap, plegen de Staten die Partij zijn nauw overleg met personen met een handicap, met inbegrip van kinderen met een handicap, en betrekken hen daar via hun representatieve organisaties actief bij.' (Art. 4.3)
- 'Het maatschappelijk middenveld, in het bijzonder personen met een handicap en de organisaties die hen vertegenwoordigen, wordt betrokken bij en participeert volledig in het monitoringsproces.' (Art. 33.3)

Kennisvraag: Welke condities zijn nodig om deze betrokkenheid in praktijk te brengen? Hoe zorg je dat mensen met beperkingen echt van invloed zijn?

Suggestie beantwoording kennisvraag: Er zijn, mede in het verlengde van deze artikelen, handreikingen ontwikkeld voor de participatie van mensen met beperkingen, ook wel ervaringsdeskundigen genoemd, in beleid en onderzoek. Zie bijvoorbeeld het Position Paper van Inclusion Europe (2014) en de bijlage over participatief/inclusief onderzoek bij de oproep voor het indienen van projectideeën voor het NPG (ZonMw e.a., 2015b).

Onderzoek naar hoe die betrokkenheid in de praktijk werkt, is nog schaars maar wel gewenst. Twee belangrijke aandachtspunten hierbij zijn de bejegening van mensen met beperkingen en de begrenzing van hun competenties.

Wat betreft de bejegening moet er voortdurend voor worden gewaakt dat geen sprake is van 'tokenism', dat wil zeggen dat de betrokkenheid van mensen met beperkingen slechts van symbolische waarde is. Wat betreft de begrenzing in competenties: het valt op dat waar het gaat om betrokkenheid bij *onderzoek*, hier tot dusver nauwelijks aandacht aan wordt geschonken. We lezen in de programmatekst van het NPG (ZonMw, 2015b): '*Het programma zou de inclusie en het versterken van de eigen regie van mensen met een beperking moeten vergroten. Het is dus belangrijk dat het programma van (en niet alleen voor) mensen met een beperking wordt. Kanttekening daarbij is: reëel zijn over de mogelijkheden van mensen met een beperking.*' In het programma wordt op dit laatste punt verder niet ingegaan.

De vraag naar de begrenzing van de mogelijkheden tot participatie wordt evenmin gesteld in de bijlagen van de oproep voor het indienen van projectideeën voor het NPG die gaan over participatief/inclusief onderzoek (ZonMw e.a., 2015b) en over de

zogenoemde Kweekvijver van ervaringsdeskundigen (ZonMw e.a., 2015a). Het gebeurde ook niet tijdens de startbijeenkomst van het NPG op 22 juni 2015.

In het Position Paper van Disability Studies in Nederland tenslotte lezen we: *'Disability studies toont dat kennis en actie samen de beste ingrediënten vormen voor de beoogde verandering. Zowel internationaal als nationaal steunt disability studies de 'paradigma shift' die het VN-Verdrag belichaamt door middel van kennis ontwikkeling en de valorisatie daarvan.'* (DSiN, 2015). Ook dit stuk roept de vraag op hoe de betrokkenheid van mensen met beperkingen er in die combinatie van kennis en actie precies uit ziet.

De vraag naar de grenzen van de participatie van mensen met beperkingen in onderzoek is des te belangrijker omdat zij niet alleen een praktische maar ook een ethische kant heeft. Het beantwoorden van deze vraag is een noodzakelijk onderdeel van een respectvolle benadering van mensen met beperkingen. Als we maar genoeg ondersteuning geven, kunnen mensen met beperkingen dan in alles participeren? En zo niet, hoe komt dat dan?

Voorbeeld 4: Toegankelijkheid (Artikel 9)

Tekst: 'Staten nemen passende maatregelen om de implementatie van minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid van faciliteiten en diensten die openstaan voor of verleend worden aan het publiek, te ontwikkelen, af te kondigen en te monitoren.' (Art. 9.2).

Kennisvraag: Welke minimumnormen en richtlijnen zijn er op dit moment op de diverse terreinen van toegankelijkheid (informatie, gebouwen en omgeving, openbaar vervoer, betalingsverkeer)? Hoe werken zij in de praktijk?

Suggestie beantwoording kennisvraag: Dit onderdeel van het VN-Verdrag kwam ook voor in het overzicht van verplichtingen tot kennisontwikkeling (par. 3.1, tabel 2). In dit voorbeeld gaat het om de evaluatie van wat er op dit onderwerp tot stand is gebracht.

Wat betreft de huidige situatie: 'Onze samenleving is nog lang niet toegankelijk voor iedereen. Een grote groep mensen kan daardoor niet meedoen aan allerlei gewone maatschappelijke activiteiten. Uit eten, naar de film gaan, iemand thuis bezoeken, internetten, geld pinnen etc. Wat zulke belemmeringen betekenen in het alledaagse leven, wordt nog teveel onderschat.' (Ieder(in), 2015).

Verbetering van deze situatie kan geholpen zijn bij enerzijds het bijeen brengen van de normen en richtlijnen die er al zijn en het helder aanwijzen van de hiaten, anderzijds het systematisch verzamelen van praktijkervaringen. Behalve van expertise van Ieder(in) en de organisatie Alles Toegankelijk kan hierbij ook gebruik worden gemaakt van op lokaal niveau werkende organisaties, zoals Solgu (die naast toepasbare deskundigheid ook beschikt over databestanden, zoals van toegankelijke restaurants en kerken in Nederland) ⁹.

Voorbeeld 5: Financiële zaken (Artikelen 12 en 28)

Tekst:

- 'Met inachtneming van de bepalingen van dit artikel nemen de Staten die Partij zijn alle passende en doeltreffende maatregelen om de gelijke rechten te garanderen van

⁹ Zie www.solgu.nl. Het Solgu behartigt de belangen van mensen met een handicap of chronische ziekte in Utrecht. Het geeft beleidsadvies, beïnvloedt de beeldvorming en verstrekt informatie. Uitgangspunt bij alle werkzaamheden is gelijkwaardige deelname aan de samenleving.

personen met een handicap op eigendom of het erven van vermogen en te waarborgen dat zij hun eigen financiële zaken kunnen behartigen en op voet van gelijkheid toegang hebben tot bankleningen, hypotheek en andere vormen van financiële kredietverstrekking en verzekeren zij dat het vermogen van personen met een handicap hen niet willekeurig wordt ontnomen.’ (Art. 12.5)

- De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op een behoorlijke levensstandaard voor henzelf en voor hun gezinnen, met inbegrip van voldoende voeding, kleding en huisvesting en op de voortdurende verbetering van hun levensomstandigheden, en nemen passende maatregelen om de verwezenlijking van dit recht zonder discriminatie op grond van handicap te beschermen en te bevorderen.’ (Art. 28.1)

Kennisvraag: Wat bedoelen we met een ‘behoorlijke levensstandaard’? In hoeverre wordt daaraan in ons land voldaan?

Suggestie beantwoording kennisvraag: Het al dan niet beschikken over een behoorlijke levensstandaard wordt, mede als gevolg van maatregelen van de overheid op het terrein van inkomen en sociale zekerheid, steeds meer verbonden aan ‘stapeling’ van factoren. Die stapeling doet zich voor zowel in kwantitatieve zin (tegelijk doorgevoerde kortingen op verschillend terrein) als in de eigen levensloop (een handicap, waardoor geen werk, waardoor geen inkomen). Onderzoek van Schuurman, Kröber en Verdonschot (2013) toont aan dat er aanwijzingen voor zijn dat dergelijke ketens een verhoogde kans op armoede geven. Ook het periodieke onderzoek van Nibud naar de koopkracht van mensen als gevolg van de Miljoenennota (voor de meest recente, zie: Nibud, 2014) laat dit beeld zien.

Onderzoek dat de inkomenspositie van mensen met een handicap in beeld brengt, in relatie tot die stapeling en armoede, is nodig. Daarnaast is ook verdere kennis over onderliggende processen gewenst, waaronder dat van ‘supported decision making’ (de eigen wensen en mogelijkheden van mensen staan centraal en de persoon zelf voert over zijn leven, zo nodig met ondersteuning, optimaal de regie). Onderzoek van Kröber en Schuurman (2014) laat zien dat wanneer dit concept wordt toegepast op toezichthouding in het beheer van financiële zaken, bewindvoering een maatregel is die pas aan het eind zou moeten worden ingezet, wanneer allerlei voorliggende voorzieningen falen. De praktijk is echter dat naar die voorliggende voorzieningen onvoldoende wordt gekeken en de cliënt daardoor te snel onder bewindvoering wordt geplaatst.

Voorbeeld 6: Onderwijs (Artikel 24)

Tekst:

- ‘De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op onderwijs. Teneinde dit recht zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken, waarborgen Staten die Partij zijn een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren.’ (Art. 24.1).
- ‘Zij waarborgen dat personen met een handicap niet op grond van hun handicap uitgesloten zijn van het algemeen onderwijssysteem.’ (Art. 24.2)
- ‘Zij nemen passende maatregelen om leerkrachten aan te stellen, met inbegrip van leerkrachten met een handicap.’ (Art. 24.3).

Kennisvraag: Hoe kan dit tot stand worden gebracht binnen het huidige tweesporig onderwijssysteem (speciaal naast regulier onderwijs) in ons land?

Suggestie beantwoording kennisvraag: Over de mogelijkheden van implementatie van deze artikelen in Nederland is door de Coalitie voor Inclusie (2010a, 2010b) al eerder onderzoek uitgevoerd. In dit onderzoek werden mechanismen van de groei van het speciaal onderwijs blootgelegd en aanwijzingen, voorwaarden en vormen gepresenteerd

om het reguliere onderwijs meer inclusief in te richten. Inmiddels zijn er tal van goede voorbeelden van situaties waarin dit lukt.

Kennisontwikkeling zal op dit spoor verder kunnen gaan en nog verfijnder aangeven hoe deze artikelen van het VN-Verdrag kunnen worden geïmplementeerd. Het is zaak om hierbij aansluiting te vinden bij actuele ontwikkelingen, zoals:

- Passend onderwijs. Veel wat hierover wordt ontwikkeld sluit inhoudelijk aan bij het VN-Verdrag, nog zonder dat de verbinding expliciet wordt gelegd (zie bijvoorbeeld Graas e.a. 2015).
- Toepassing van digitale producten en facilitering (zie Hagen e.a., 2015).
- Kwaliteitscriteria die door ervaringsdeskundigen zelf, zoals kinderen en jongeren met beperkingen, worden ontwikkeld (zie Meerdink, 2011).
- Het principe van een Leven Lang Leren, dat voor volwassen mensen met verstandelijke beperkingen nog nauwelijks is uitgewerkt en tal van aansluitingen met het VN-Verdrag heeft (zie Verheijden & Schuurman, 2015).

Voorbeeld 7: Gezondheid (Artikel 25)

Tekst: 'De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. Zij nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van sekse specifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen zij personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en -programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma's op het gebied van volksgezondheid.' (Art. 25, lid a)

Kennisvraag: Hoe kunnen we de eerstelijnsgezondheidszorg toerusten opdat aan dit artikel wordt voldaan?

Suggestie beantwoording kennisvraag: De gezondheidszorg zoals die voor mensen met (verstandelijke) beperkingen is ontwikkeld kan hierin het voortouw nemen. En zij doet dat ook, zie bijvoorbeeld de afscheidsrede van Van Schrojenstein Lantman-de Valk (2015) als hoogleraar in Nijmegen. Zij kadert de verworvenheden van haar leerstoel in met behulp van Artikel 25 van het VN-Verdrag. De twee vragen die in het onderzoek steeds centraal stonden, zijn:

- Wat kunnen mensen met verstandelijke beperkingen zelf doen om gezond te leven en hoe kunnen we hen sterker maken bij deze eigen inzet?
- Hoe kunnen we de eerstelijnszorg versterken, c.q. zorgvrager en zorgverlener ondersteunen in het proces van klachtenpresentatie, diagnose en behandelbeleid?

Dit leidde tot aandacht voor de doelgroep in het curriculum van alle Nijmeegse geneeskundestudenten en tot een leergang over mensen met verstandelijke beperkingen voor huisartsen.

Voorbeeld 8: Werk en werkgelegenheid (Artikel 27)

Tekst: 'De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op werk, op voet van gelijkheid met anderen; dit omvat het recht op de mogelijkheid in het levensonderhoud te voorzien door middel van in vrijheid gekozen of aanvaard werk op een arbeidsmarkt en in een werkomgeving die open zijn, waarbij niemand wordt uitgesloten, en die toegankelijk zijn voor personen met een handicap.' (Art. 27.1).

Kennisvraag: Hoe wordt dit, bijvoorbeeld in de uitvoering van de Participatiewet, gerealiseerd?

Suggestie beantwoording kennisvraag: De Participatiewet sluit in zijn doelen en opzet goed aan op dit artikel van het VN-Verdrag. Omdat de wet één regeling is voor iedereen die in staat is om te werken, met de gemeente als uitvoerder, brengt de implementatie tal van vragen met zich mee. Daarom heeft de Landelijke Cliëntenraad twee factsheets laten maken - één voor gemeenten, één voor cliëntenraden op het terrein van werk en werkvoorzieningen op lokaal niveau - waarin vanuit het VN-Verdrag aanwijzingen worden gegeven voor de uitvoering van de Participatiewet (LCR, 2014a, 2014b). Het is een mooi voorbeeld van hoe het VN-Verdrag gebruikt kan worden in de praktijk.

De ambitie van het kabinet is om te komen tot een inclusieve arbeidsmarkt. Een arbeidsmarkt die mensen met een arbeidsbeperking kansen geeft om in een reguliere baan aan de slag te gaan. Met de afspraken in het sociaal akkoord van 11 april 2013 hebben de sociale partners getoond dat ze zich voor mensen met een arbeidsbeperking in willen zetten en zich op deze manier willen verbinden aan de doelstelling van het kabinet. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid laat in zijn voortgangsrapportage van juli 2015 weten dat de markt (werkgevers) voorloopt op het schema van gerealiseerde banen (SZW, 2015).

Verder onderzoek zou zich kunnen richten op de volgende deelvragen:

- Wat is de reden dat de markt voorloopt op het schema, welke zijn de succesfactoren bij het realiseren van banen voor mensen met arbeidsbeperkingen?
- Wat zijn de ontwikkelingen in de deelsector van mensen die vanuit de Wet langdurige zorg werken in door zorgorganisaties gecreëerde werksettingen in de dienstverlening (horeca, buurtsupers, e.d.)? In hoeverre beantwoorden deze plaatsen aan bovengenoemd artikel van het VN-Verdrag?
- Hoe ervaren mensen met beperkingen voor wie een baan is gerealiseerd, zelf hun participatie?

Een hulpmiddel bij de uitvoering van dit onderzoek kan de zogenoemde participatieladder zijn, (zie figuur 2). Deze is verwant aan het overzicht van gradaties van inclusie dat we in tabel 3 bij voorbeeld 1)

Figuur 2: De participatieladder op het domein arbeid



4. CONCLUSIES

We trekken uit het voorafgaande de volgende conclusies:

1. Het VN-Verdrag komt, gezien de huidige transities in de zorg, voor Nederland op een goed moment.
2. Het Verdrag geeft een consistent, levensbreed en kwalitatief hoogstaand inhoudelijk kader dat behulpzaam kan zijn in het denken over en het vormgeven van:
 - het volwaardig mens zijn/burgerschap van personen met een handicap;
 - de voorwaarden waaraan daarbij op diverse niveaus en domeinen in de samenleving moet worden voldaan.
3. Het Verdrag geeft de verplichting en zet aan tot kennisontwikkeling en onderzoek op diverse terreinen. Daarnaast kan het worden gebruikt als aanzet en inspiratiebron (en als format) voor tal van nieuw onderzoek.
4. Voor de uitvoering van het Nationaal Programma Gehandicapten is het VN-Verdrag een even nuttig als noodzakelijk kader. Het is ondenkbaar dat het VN-Verdrag niet gebruikt zou worden in NPG. VN-Verdrag en NPG kunnen elkaars voertuig zijn.

LITERATUURVERWIJZINGEN

ANED, Academic Network of European Disability experts (2009). *ANED country report on the Implementation of policies supporting Independent Living for disabled people. The Netherlands*. Leeds: ANED.2009

Bakker, J., Deddens, R., Dulfer, H., Hoogland, J., Hoeve, M. van, Kolder, M., Kraaijeveld, M., Pagrach, D., Rijke, S. de., Saers, A. & Vlist, P. van der (2013). *Eigen regie als basis*. Visiedocument Initiatiefgroep Eigen Regie.

Balkom, H. van, Buntinx, W., Curfs, L., Didden, R., Dupuis, H., Embregts, P., Evenhuis, H., Heijnen-Kaales, Y., Jongmans, M., Kersten, M., Nispen, R. van, Orobio de Castro, B., Schippers, A., Schrojenstein Lantmande Valk, H. van, Schuengel, C., Vervloed, M. & Vlaskamp, C. (2014). *Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten, Einddocument 5 maart 2014*. Utrecht.

Brabander, R. de (2014). *Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid*. Lectoraat Dynamiek van de stad, InHolland Hogeschool. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Buntinx, W.H.E. & Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 4 (December 2010), pp 283-294.

Buntinx, W.H.E. (2012). IASSIDD Halifax 2012 – een nabeschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 38 (3), september 2012, 151-155.

CG-Raad (2003). *Agenda 22. Beleidsontwikkeling voor mensen met een functiebeperking, instructies voor gemeenten*. Utrecht: CG-Raad.

Coalitie voor Inclusie (2010a). *Tekenen en dan.....? Stand van zaken en aanbevelingen voor de implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Werkdocument voor de conferentie van 8 februari 2010*. Utrecht: Coalitie voor Inclusie.

Coalitie voor Inclusie (2010b). *Samen leren. Het VN-verdrag bepaalt: inclusief onderwijs is een recht voor alle kinderen! Werkdocument*. Utrecht: Coalitie voor Inclusie.

DSiN, Disability Studies in Nederland (2015). *Position paper over VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Auteur: Jacqueline Kool. Utrecht: Disability Studies in Nederland. Te downloaden op: http://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/position_paper_vn-verdrag.pdf

Eurofound (2011). *Active inclusion of young people with disabilities or health problems. National report The Netherlands*. Dublin: Eurofound.

FRA, Fundamental Rights Agency (2010). *The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*. Wenen: FRA.

Graas, D., Bexkens, A. & Huizinga, M. (2015). 'Passend' is dat onderwijs pas als ook het kind er beter van wordt. *NRC*, 2 augustus 2015.

Hagen, S. van der, Hardeman, J. & Heijkamp, S. (2015). Zorg voor de 'Digitalisering' van de Zorg. <http://noxqs.nl/2015/07/zorg-voor-de-digitalisering-van-de-zorg/>

Heerts, T. (2015). 'Eigen kracht, zelfredzaam: ze verpakken het mooi.' Interview door Herderscheë, G. & Sommer, M. *De Volkskrant*, 3 maart 2015, pag. 8.

IASSIDD (2010). Deinstitutionalization and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. By Jim Mansell and Julie Beadle-Brown with members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 2.

Ieder(in). (2015). Intro bij het thema Toegankelijkheid op de website. Utrecht: Ieder(in). <https://iederin.nl/themas/toegankelijkheid>

Inclusion Europe (2008). *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs. Country reports*. Brussel: Inclusion Europe.

Inclusion Europe (2014). *Richtlijnen voor het betrekken van personen met intellectuele handicaps bij Beleidsraadplegingen*. Brussel: Inclusion Europe.

Kröber, Hans & Schuurman, Martin (2014) *Bewindvoering bij mensen met beperkingen. Resultaten van een studie naar de haalbaarheid van grootschalig onderzoek*. Nieuwegein/Dordrecht: Kalliope Consult/Inclusie.nu.

LCR, Landelijke Cliëntenraad (2014a). *Uitleg over VN-Verdrag. De cliëntenraad aan zet*. Factsheet. Den Haag: Landelijke Cliëntenraad. Te downloaden op: https://www.landelijkeclientenraad.nl/Content/Downloads/140822-factsheet_VN-verdrag.pdf

LCR, Landelijke Cliëntenraad (2014b). *Uitleg over VN-verdrag en de Participatiewet. Informatie voor gemeenten*. Factsheet. Den Haag: LCR. Te downloaden op: <https://www.landelijkeclientenraad.nl/Content/Downloads/141203-factsheet-vnverdrag-gemeente.pdf>

Meerdink, J. (2011). *Iedereen is anders. Kinderkwaliteitscriteria van inclusief onderwijs*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Meulenkamp, T., Hoek, L. van der & Cardol, M. (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: rapportage participatiemonitor 2013*. Utrecht: NIVEL.

Mittler, P. (2015). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 2 (June 2015), p. 79-89.

Nibud (2014). *Koopkrachtverandering van chronisch zieken en gehandicapten 2014-2015. Prinsjesdag 2014*. In opdracht van Ieder(in), Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Utrecht: Nibud.

OSI, Open Society Institute (2005). *Rights of People with Intellectual Disabilities. Access to Education and Employment. Monitoring Report The Netherlands*. Budapest/New York: OSI.

Quinn, G. (2009). Bringing the UN Convention on rights for persons with disabilities to life in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 245-249.

Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W. Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's Guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, organizations Providing Supports, Policymakers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals*. Washington: AAIDD.

Scholten, Gitty & Schuurman, Martin (2015). *IN ZICHT. Transformatie van de dienstverlening*. Wezep: Invra.

Schrojenstein Lantman - De Valk, H.M.J. van (2015). *Sterker en beter. Op weg naar toegankelijke eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Afscheidscollege. Nijmegen: Radboud universiteit. Te downloaden op: <http://www.vgn.nl/artikel/22764>

Schuurman, M.I.M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 40 (1), maart 2014, 10-34. Te downloaden op: <http://kalliopeconsult.nl/Publicaties/Inclusie+en+burgerschap.html>

Schuurman, M.I.M., Kröber, H.R.T. & Verdonschot, M.M.I. (2013). *Armoede bij mensen met beperkingen. Resultaten van onderzoek naar oorzaken, gevolgen voor inclusie, preventie en benodigde ondersteuning*. Nieuwegein/Utrecht: Kalliope Consult/Vilans. Te downloaden op: <http://kalliopeconsult.nl/Publicaties/Inclusie+en+burgerschap.html>

Schuurman, M.I.M. & Nass, G. (2015). Mensen met verstandelijke beperkingen in de Wmo: verheldering van concepten en handelingsmogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 41 (3), september 2015.

Schuurman, Martin & Zwan, Anna van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Utrecht: Stichting Perspectief.

Shogren, K. A. & Turnbull, H.R. (2014). Core Concepts of Disability Policy, the Convention on the Rights of Persons With Disabilities, and Public Policy Research With respect to Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 1 (March 2014), p. 19-26.

SZW, Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid (2015). *Resultaten eerste tussentijdse meting banenafpraak*. Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal d.d. 3 juli 2015. Den Haag: SZW.

Thesaurus Zorg en Welzijn (2015). Definitie van het begrip participatie. <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr2583.htm>

Verheijden, S. & Schuurman, M.I.M. (2015). *Leren voor volwassen mensen met verstandelijke beperkingen* (werktitel). Nijmegen: eigen uitgave. Verschijnt najaar 2015.

VN, Verenigde Naties (1994). *Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten. Resolutie 48/96*. Rijswijk: Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid.

VN, Verenigde Naties (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Nederlandse vertaling: *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2015). *Plan van Aanpak Implementatie VN-Verdrag Handicap*. Den Haag: VWS.

WHO-FIC Collaborating Centre (2007). *ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM.

ZonMw (2015a). *Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicaptten - Relevante Netwerken 2015. Oproep tot het indienen van projectideeën*. Juni 2015. Den Haag: ZonMw. Te downloaden op:
<http://www.zonmw.nl/nl/subsidies/subsidiekalender/detail/item/gewoon-bijzonder-nationaal-programma-gehandicaptten-npg/>.

ZonMw (2015b). *Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicaptten*. Programmatekst. Bijlage 1 van Oproep tot het indienen van projectideeën. Juni 2015. Den Haag: ZonMw. Te downloaden op:
http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Gewoon_Bijzonder/Gewoon_Bijzonder_Nationaal_Programma_Gehandicaptten_NPG_bijlage_1_programmatekst_Gewoon_Bijzonder.pdf

ZonMw (2015c). *Inhoudelijke thema's voor Gewoon Bijzonder*. Bijlage 2 van Oproep tot het indienen van projectideeën. Juni 2015. Den Haag: ZonMw. Te downloaden op:
http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Gewoon_Bijzonder/Gewoon_Bijzonder_Nationaal_Programma_Gehandicaptten_NPG_bijlage_2_inhoudelijke_thema_27s_Gewoon_Bijzonder.pdf

ZonMw, Tranzo & LFB (2015a). *Kweekvijver ervaringsdeskundigen (Werkpakket B)*. Bijlage 4 van Oproep tot het indienen van projectideeën. Juni 2015. Den Haag: ZonMw. Te downloaden op:
http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Gewoon_Bijzonder/Gewoon_Bijzonder_Nationaal_Programma_Gehandicaptten_NPG_bijlage_4_kweekvijver_28werkpakket_B_29.pdf

ZonMw, VU Medisch Centrum & LFB (2015b). *Inclusief/Participatief onderzoek (Werkpakket C)*. Bijlage 5 van Oproep tot het indienen van projectideeën. Juni 2015. Den Haag: ZonMw. Te downloaden op:
http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Gewoon_Bijzonder/Gewoon_Bijzonder_Nationaal_Programma_Gehandicaptten_NPG_bijlage_5_participatief_onderzoek_28werkpakket_C_29.pdf