

***De situatie van personen met een handicap in België met betrekking tot hun mensenrechten en fundamentele vrijheden zoals gewaarborgd door het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap***

*Eindrapport  
(inclusief methodologische nota)*

Studie in opdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum (besteknummer CNTR-CGKR/2013/02), uitgevoerd door het Consortium KULeuven, ULB, UHasselt, UGent en UAantwerpen.



*Auteurs:*

Stefan Hardonk

Patrick Devlieger

Jean-Jacques Detraux

Jogchum Vrielink

Dimitri Mortelmans

Geert Van Hove

Gauthier de Beco

Marjan De Coster

Stéphanie Linchet

Jean-François Reynaert

Aurélie Huyse

# INHOUDSTAFEL

<b>INHOUDSTAFEL .....</b>	<b>3</b>
<b>LIJST MET TABELLEN .....</b>	<b>9</b>
<b>INLEIDING .....</b>	<b>10</b>
<b>METHODOLOGIE .....</b>	<b>13</b>
<b>Methodologische benadering.....</b>	<b>13</b>
<b>Vorbereiding van de consultatie.....</b>	<b>13</b>
Fase 1: juridische analyse van het VN-Verdrag.....	14
Fase 2: sociaalwetenschappelijke analyse van bestaande bronnen .....	14
Inventarisatie van bestaande bronnen .....	15
Systematische review van literatuur .....	15
Rapportering aan de Task Force.....	16
Fase 3: opstellen van gespreksleidraad voor focusgroepen .....	16
Fase 4: sampling en rekrutering van kandidaat-deelnemers .....	16
<b>Uitvoering van de consultatie .....</b>	<b>22</b>
<b>Analyse en rapportering .....</b>	<b>24</b>
<b>RESULTATEN .....</b>	<b>26</b>
<b>GELIJKHEID EN NON-DISCRIMINATIE .....</b>	<b>27</b>
<b>Inleiding.....</b>	<b>27</b>
Literatuurstudie .....	27
Formele structuren tegen discriminatie .....	28
Redelijke aanpassingen .....	29
Mentaliteit en houdingen ten aanzien van personen met een handicap .....	29
Conclusie bij de literatuurstudie .....	30
<b>Bevindingen uit de focusgroepen .....</b>	<b>31</b>
1. Prominente discriminatievelden.....	31
2. Obstakels voor gelijkheid.....	32
2.1. Culturele obstakels .....	33
2.2. Structurele obstakels .....	42
2.3. Overkoepelende obstakels .....	53
3. Aanvechten van discriminatie.....	55
3.1. Redenen niet aanvechten van discriminatie.....	55
3.2. Rol van organisaties .....	56

<b>TOEGANKELIJKHEID .....</b>	<b>59</b>
<b>Inleiding .....</b>	<b>59</b>
<b>Literatuurstudie .....</b>	<b>60</b>
Fysieke toegankelijkheid .....	60
Toegang tot informatie.....	60
Toegankelijkheid van diensten en communicatie.....	60
Mobiliteit.....	61
Conclusie bij de literatuurstudie .....	61
<b>Bevindingen uit de focusgroepen .....</b>	<b>62</b>
1. Fysieke toegankelijkheid .....	62
1.1. Een historische realiteit (heel) langzaam doen keren .....	62
1.2. Niet de stenen maar de hoofden ombuigen .....	64
1.3. Concrete situaties, bijzondere problemen .....	66
Hindernissen in de publieke ruimte .....	66
Openbare gebouwen en scholen.....	68
2. Toegankelijkheid van informatie .....	69
2.1. Informeren .....	69
2.2. Op de hoogte blijven.....	71
2.3. Moderne communicatietechnologie – zegen en vloek .....	72
3. Mobiliteit.....	74
3.1. Trein-tram-bus odyssee.....	74
3.2. Ik ga zelf waar ik wil gaan.....	76
<b>JURIDISCHE BEKWAAMHEID .....</b>	<b>79</b>
<b>Inleiding .....</b>	<b>79</b>
<b>Literatuurstudie .....</b>	<b>79</b>
Besluitvormingscapaciteit .....	80
Beschermende maatregelen .....	81
Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen .....	82
Tot slot .....	82
<b>Bevindingen van de focusgroepen.....</b>	<b>83</b>
1. Toekenning statuut .....	83
1.2. Moeilijkheden met betrekking tot de beslissing tot het inperken van de bekwaamheid.....	85
2. Uitvoering van het (voorlopig) bewind .....	87
2.1. Aanstelling .....	87
2.2. Familie .....	88
2.3. Woonvoorzieningen .....	89
2.4. Beslissen en bespreken .....	90
3. Thematisch .....	91
3.1. Het beheer van goederen.....	91
3.2. Levenskeuze.....	92
3.3. Bankleningen .....	95
4. Belemmeringen .....	95
4.1. Maatschappelijke vooroordelen.....	95

4.2. Perceptie als risicogroep .....	97
4.3. Invloed van de directe omgeving .....	97
5. Herziening van de beschermingsregimes .....	99
6. Beroepsprocedures .....	100
<b>VRIJHEID EN VEILIGHEID .....</b>	<b>103</b>
<b>Inleiding .....</b>	<b>103</b>
<b>Literatuurstudie .....</b>	<b>103</b>
Internering .....	104
Gedwongen opname .....	105
Onvrijwillige behandeling .....	106
Vrijwillige opname .....	106
Bescherming tegen mishandeling, uitbuiting en geweld .....	107
Sociale bescherming, sociale zekerheid en toereikende levensstandaard .....	108
Tot slot .....	108
<b>Bevindingen uit de focusgroepen .....</b>	<b>109</b>
1. Vrijheid .....	109
1.1. Structurele belemmeringen: toegankelijkheid, mobiliteit, financiën, medische en juridische diensten .....	109
1.2. Familiale, relationele en culturele belemmeringen .....	112
1.3. Specifieke belemmeringen aangaande verblijf in instelling .....	113
2. Veiligheid .....	114
<b>ZELFSTANDIG LEVEN .....</b>	<b>119</b>
<b>Inleiding .....</b>	<b>119</b>
<b>Literatuurstudie .....</b>	<b>120</b>
Recht op toegang en ondersteuning .....	121
Directe financiering .....	121
Aangepast wonen .....	122
Tot slot .....	123
<b>Bevindingen uit de focusgroepen .....</b>	<b>123</b>
1. Een levensproject .....	123
1.1. Autonomie .....	123
1.2. Is autonomie iets dat gemeten kan worden? .....	124
1.3. Staat een persoon met een beperking centraal in zijn of haar project? .....	125
1.4. Wie zijn de 'juiste' partners om een levenstraject uit te bouwen en te realiseren? .....	125
2. Noodzakelijke ondersteuning .....	127
2.1. Rol van het persoonlijk netwerk .....	128
2.2. Professionele ondersteuningsvormen .....	130
2.2.1. Persoonlijke assistentie .....	130
2.2.2. Woonvoorzieningen .....	133
2.2.3. Reguliere diensten .....	134
2.2.4. Hulpmiddelen .....	135
2.2.5. Informatie .....	138

3. Recht op huisvesting .....	139
3.1. Aangepaste woningen .....	139
3.2. Tijdelijke woningen .....	141
3.3. Financiële valkuilen .....	143
<b>ONDERWIJS.....</b>	<b>147</b>
Inleiding .....	147
Organisatie van de bevraging.....	148
a. Welke definitie wordt gegeven van inclusief onderwijs? .....	148
b. Het recht van ouders om hun kind in te schrijven in de school van hun keuze .....	148
c. De ondervonden moeilijkheden .....	148
d. De te overwegen oplossingen .....	148
e. Inclusief onderwijs als het te bereiken ideaal .....	149
Literatuurstudie .....	149
Buitengewoon onderwijs.....	150
Universal design en redelijke aanpassingen .....	150
Voordelen van en belemmeringen in het streven naar inclusief onderwijs .....	151
Conclusie .....	154
Bevindingen uit de focusgroepen .....	155
1. Definitie van inclusie .....	155
2. Keuze van de ouders en toegankelijkheid van de school .....	156
3. Het oriëntatieproces .....	157
<b>ARBEID.....</b>	<b>167</b>
<b>Inleiding.....</b>	<b>167</b>
<b>Literatuurstudie .....</b>	<b>167</b>
Arbeidsmarktbeleid .....	168
Redelijke aanpassingen .....	170
Rekrutering en aanwerving.....	170
Conclusie .....	171
<b>Bevindingen uit de focusgroepen .....</b>	<b>172</b>
1. Activering .....	172
1.1. Werk en de welvaartstaat.....	172
1.2. Intrede op de arbeidsmarkt.....	174
1.3. Zoeken naar werk, werving en selectie .....	177
2. Duurzame tewerkstelling .....	190
2.1. Redelijke aanpassingen .....	190
2.2. Begeleiding .....	193
2.3. Overige factoren .....	196
3. Herintegratie .....	198
<b>TRANSVERSALE BENADERING .....</b>	<b>203</b>
Inleiding .....	203
Bevindingen uit de focusgroepen .....	203
1. Levenskwaliteit .....	203
1.1. Redelijke aanpassingen .....	203

<b>ALGEMEEN BESLUIT .....</b>	<b>211</b>
Gelijkheid en non-discriminatie .....	211
Toegankelijkheid .....	213
Juridische bekwaamheid .....	214
Zelfstandig leven .....	215
Onderwijs .....	215
Arbeid .....	217
Vrijheid en veiligheid.....	218
Transversale benadering .....	219
Aanzet tot verdere actie en onderzoek.....	221
<b>METHODOLOGISCHE NOTA .....</b>	<b>223</b>
Inleiding.....	223
<b>SWOT-analyse .....</b>	<b>223</b>
Sterkten .....	223
Zwakten .....	224
Kansen.....	224
Bedreigingen.....	225
<b>REFERENTIES .....</b>	<b>227</b>
<b>BIJLAGE 1: JURIDISCHE ANALYSE VAN HET VN-VERDRAG .....</b>	<b>243</b>
Inleiding .....	243
Gelijkheid en non-discriminatie.....	243
Toegankelijkheid.....	244
Recht op vrijheid en veiligheid van de persoon (met inbegrip van het recht op bestaanszekerheid, het recht op een behoorlijke levensstandaard, kwesties met betrekking tot sociale bescherming)	246
Juridische bekwaamheid .....	247
Zelfstandig leven .....	248
Onderwijs .....	249
Tewerkstelling.....	250
<b>BIJLAGE 2: SAMENVATTENDE KADERS VAN DE THEMATISCHE RESULTATENHOOFDSTUKKEN .....</b>	<b>252</b>
<b>BIJLAGE 3: GEDETAILLEERDE ACHTERGRONDINFORMATIE BIJ DE METHODOLOGISCHE NOTA .....</b>	<b>279</b>
Inleiding .....	279

Voorbereiding van de focusgroepen .....	280
Fase 1: juridische analyse van het VN-Verdrag .....	280
Fase 2: literatuurstudie .....	280
Fase 3: opstellen van gespreksleidraad voor de focusgroepen .....	281
Fase 4: sampling en rekrutering .....	283
Uitvoering van de focusgroepen .....	285
Analyse en rapportering .....	290
Project management .....	290



# LIJST MET TABELLEN

Tabel 1: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar geslacht	20
Tabel 2: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar gewest	20
Tabel 3: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar geslacht en gewest	20
Tabel 4: aantal deelnemers aan de focusgroepen per locatie	20
Tabel 5: aantal deelnemers aan de focusgroepen per thema	20
Tabel 6: aantal deelnemers naar thema en gewest	21
Tabel 7: verdeling van deelnemers met een handicap naar het type van handicap	21
Tabel 8: aantal deelnemers naar type van stakeholder	22
Tabel 9: samenvattend kader gelijkheid en non-discriminatie	252
Tabel 10: samenvattend kader toegankelijkheid	257
Tabel 11: samenvattend kader juridische- en handelingsbekwaamheid	258
Tabel 12: samenvattend kader vrijheid en veiligheid	261
Tabel 13: samenvattend kader zelfstandig leven	263
Tabel 14: samenvattend kader onderwijs	269
Tabel 15: samenvattend kader arbeid	271
Tabel 16: samenvattend kader transversale benadering	276

# INLEIDING

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-Verdrag, Engels: UNCRPD), goedgekeurd door de Verenigde Naties op 13 december 2006, werd door België ondertekend op 30 maart 2007 en vervolgens geratificeerd op 2 juli 2009. Dit Verdrag heeft als doelstelling het waarborgen en specificeren van de mensenrechten en fundamentele vrijheden van personen met een handicap. Het Verdrag omschrijft personen met een handicap als “personen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving”. De Staten-partijen verbinden er zich met dit Verdrag toe inspanningen te leveren teneinde de rechten van personen met een handicap te beschermen en beleid te ontwikkelen dat hiertoe adequaat is. Daarnaast stelt artikel 33, 2 dat Staten-partijen een onafhankelijk mechanisme dienen aan te stellen dat belast is met het bevorderen, beschermen en opvolgen van de toepassing van het Verdrag. Dit onafhankelijk mechanisme dient hiertoe nauwe contacten te onderhouden met de sector van personen met een handicap.

De verschillende Belgische overheden hebben het Interfederaal Gelijkekansencentrum het mandaat van onafhankelijk mechanisme gegeven en hiertoe de nodige financiële middelen voorzien.

Als onderdeel van zijn opvolgingsopdracht heeft het Interfederaal Gelijkekansencentrum opdracht gegeven aan het Consortium bestaande uit KULeuven (afdelingen Sociale Wetenschappen en Publiek Recht), ULB (CEFES)-ULG, UHasselt (SEIN), UGent (Disability Studies) en UAntwerpen (CELLO) om een consultatie uit te voeren bij actoren betrokken in de implementatie van het VN-Verdrag. Door de opdrachtgever werden in de aanbesteding zeven thema's uit het Verdrag centraal gesteld om richting te geven aan de consultatie. Deze thema's zijn:

1. Gelijkheid en non-discriminatie
2. Toegankelijkheid (met inbegrip van de toegankelijkheid tot gezondheid)
3. Erkenning van de juridische bekwaamheid, van de handelingsbekwaamheid en van het vermogen om zelf beslissingen te nemen.
4. Recht op vrijheid en veiligheid van de persoon (met inbegrip van het recht op bestaanszekerheid, het recht op een behoorlijke levensstandaard, kwesties met betrekking tot sociale bescherming)
5. Recht op zelfstandig leven en op inclusie in de maatschappij (met inbegrip van het recht op affectief en seksueel leven en kwesties met betrekking tot het beschermen van de privacy)
6. Recht op onderwijs
7. Recht op werk

In overleg met de verantwoordelijken van de dienst Handicap / VN-Verdrag van het Interfederaal Gelijkekansencentrum werd de precieze betekenis en draagwijdte van deze thema's besproken in relatie tot de bepalingen in het VN-Verdrag, teneinde de onderwerpen

voor de consultatie van maatschappelijke actoren in een volgende fase van de studie te kunnen preciseren.

De consultatie van het Belgisch maatschappelijk middenveld werd door het Consortium georganiseerd met volgende onderzoeksdoelstellingen:

1. identificeren van juridische, sociale, en materiële hindernissen en opportuniteiten inzake de eerder omschreven thema's
2. opstellen van een rapport dat deze vaststellingen samenvat, met inbegrip van aanbevelingen op inhoudelijk en methodologisch vlak, die de opdrachtgever in staat stellen een prioritair actieplan voor het vervullen van zijn rol als onafhankelijk mechanisme te ontwikkelen.

In het bestek aan de opdrachtgever werden voor het realiseren van deze doelstellingen de volgende onderzoeksonderdelen en de rol van elk van de Consortiumpartners nauwkeurig omschreven:

1. desk research: studie van het VN-Verdrag alsook de wetenschappelijke literatuur/bestaande data betreffende de zeven thema's
2. empirisch onderzoek: consultatie via focusgroepen van de betrokken maatschappelijke actoren

In het VN-Verdrag geldt de betrokkenheid en participatie van personen met een handicap in de implementatie van het Verdrag als een basisuitgangspunt. Deze participatie mag niet vrijblijvend zijn, maar dient volledig, structureel en daadwerkelijk vorm te krijgen in acties in het kader van onder andere de opvolgingsopdracht van het onafhankelijke mechanisme. De betrokkenheid en participatie van personen met een handicap en hun organisaties werden door de opdrachtgever dan ook centraal gesteld bij de consultatie en de opvolging van deze studie. Gedurende de looptijd van de studie werd daarom herhaaldelijk overlegd met zowel de Begeleidingscommissie van het onafhankelijk mechanisme als met het opvolgingscomité dat specifiek werd samengesteld voor het opvolgen van deze studie. Het opvolgingscomité was samengesteld uit personen die de sector van handicap vertegenwoordigen, sociale partners en deskundigen uit de academische wereld, onder begeleiding en verantwoordelijkheid van het Interfederaal Gelijkekansencentrum. In elke fase van de studie werden voorbereidende documenten – onder andere betreffende de methodologie, dataverzameling en data-analyse – aan de leden bezorgd, waarna tijdens de vergadering feedback, vragen en kritieken aan de vertegenwoordigers van het Consortium gericht werden.

Binnen het Consortium vormde de Task Force een sleutelement in het project management. Elke Consortiumpartner werd door minstens één deskundige senior-onderzoeker vertegenwoordigd in de Task Force, die tijdens de loop van het project (juli 2013-april 2014) vijftien maal vergaderde ter evaluatie van voorbije werkpakketten, opvolging van lopende werkpakketten en voorbereiding van nog op te starten werkpakketten. De vertegenwoordigers in de Task Force waren:

1. Katholieke Universiteit Leuven, Interculturalism, Migration and Minorities Research Center (KULeuven, Sociale Wetenschappen): Prof. Dr. Patrick Devlieger
2. Université Libre de Bruxelles, Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (ULB-CEFES) en Université de Liège: Prof. Dr. Jean-Jacques Detraux

3. Universiteit Hasselt, SEIN - Identity, Diversity and Inequality Research (UHasselt-SEIN): dr. Stefan Hardonk
4. Katholieke Universiteit Leuven, afdeling publiekrecht (KULeuven-PubRecht): dr. Jogchum Vrielink en dr. Gauthier de Beco
5. Universiteit Gent, Onderzoeksgroep Disability Studies (UGent- DS): Prof. Dr. Geert Van Hove
6. Universiteit Antwerpen, Centrum voor Longitudinaal en Levensloop Onderzoek (UA- CELLO): Prof. Dr. Dimitri Mortelmans

Aanvullend namen ook de junior-onderzoekers van de Consortium-partners deel aan de vergaderingen over werkpakketten waarin zij een functie vervulden. Deze onderzoekers waren:

- ULB-CEFES en ULG: Stéphanie Linchet, Jean-François Reynaert en Aurélie Huyse
- UHasselt-SEIN: Marjan De Coster
- UGent- DS en UA-CELLO: Lien Van Breda en Toon Maillard

Tot slot werd voor elke bijeenkomst van de Task Force ook de opdrachtgever uitgenodigd.

In dit rapport worden de verschillende onderdelen van de studie voorgesteld aan de opdrachtgever. Dit betekent dat de gehanteerde methodologie wordt toegelicht, gevolgd door een juridische analyse van het VN-Verdrag. Vervolgens worden de resultaten van de consultatie voorgesteld per thema, telkens voorafgegaan door een sociaalwetenschappelijke analyse van beschikbare literatuur en data betreffende het thema. Het rapport wordt afgesloten met een algemene conclusie en een aantal aanbevelingen op basis van de bevindingen.

# METHODOLOGIE

## Methodologische benadering

De consultatie van maatschappelijke actoren betrokken in de implementatie van het VN-Verdrag werd georganiseerd uitgaande van het methodologische kader van een oplossingsgerichte systeemanalyse. Daarin worden personen met een handicap zelf maar ook verschillende andere stakeholders die een rol spelen in hun ervaringen betrokken. Voor wat het **identificeren van hindernissen** betreft biedt deze benadering volgende voordelen:

1. zowel personen met een handicap als de andere stakeholders kunnen elk vanuit hun eigen perspectief inzicht verschaffen in bestaande hindernissen in de uitoefening van de in het VN-Verdrag voorziene mensenrechten en fundamentele vrijheden van personen met een handicap;
2. de stakeholders zijn goed geplaatst om de oorzaken en gevolgen van deze hindernissen te duiden.

Daarnaast wordt binnen deze benadering ook veel aandacht besteed aan het zoeken naar **oplossingen** in dialoog met de stakeholders:

1. verzamelen van inzichten betreffende de voorwaarden waaronder deze hindernissen weggewerkt kunnen worden (oplossingsgerichte strategieën);
2. expliciteren van de mogelijke rol van verschillende stakeholders in deze oplossingsstrategieën.

Om het stakeholderperspectief optimaal te kunnen benutten in de systeemanalyse, werden voorbereidende onderzoeksactiviteiten opgezet en dit in vier fasen (Patton, 2002). Gelet op de beschikbare tijd (negen maanden) en de aard van de opdracht werd voor de uitvoering van de consultatie gebruik gemaakt van een kwalitatieve focusgroepmethodologie. Deze methodologie laat toe om aan groepen van stakeholders onderwerpen voor te leggen, waarbij niet enkel de perspectieven in kaart worden gebracht van de verschillende individuele stakeholders. Door het includeren van de groepsdynamiek zorgt deze methodologie ervoor dat de stakeholders de uit de desk research afgeleide topics verder verduidelijken en concretiseren binnen een groepsproces, waarin verschillende deeldimensies kunnen aangebracht worden. Dit leidt tot rijke data, aangezien op efficiënte wijze inzicht wordt verkregen in de belangrijkste discussies, argumenten en tegenstellingen in relatie tot de behandelde thema's, de bepalingen van het VN-Verdrag en de implementatie ervan in de Belgische federale, gewestelijke en gemeenschapscontext.

## Vorbereiding van de consultatie

De hierna beschreven voorbereidende activiteiten maken deel uit van de desk research van de studie. Niettegenstaande een arbeidsdeling werd gehanteerd op basis van expertise binnen het Consortium, verliepen deze activiteiten in een interdisciplinair dialogisch werkproces. Dit betekent dat de Task Force na elk van de verschillende fasen vergaderde voor het evalueren en bespreken van de voorbije, lopende en komende

onderzoeksactiviteiten. Concreet presenteerden de uitvoerders van de betreffende werkpakketten hun bevindingen aan de Task Force, wat de andere leden toeliet om feedback te geven en met de resultaten zelf verder te werken in de werkpakketten waarvoor zij verantwoordelijk waren. Op die manier werden de verschillende disciplineaire profielen van de Consortiumpartners maximaal benut en ontstond een reflexief proces binnen het Consortium.

## **Fase 1: juridische analyse van het VN-Verdrag**

In de eerste plaats werd een analyse gemaakt van de met het VN-Verdrag beoogde doelen en idealen met betrekking tot de fundamentele vrijheden en mensenrechten van personen met een handicap. Deze analyse was erop gericht de leden van de Task Force een basis te bieden voor interpretatie van het Verdrag in het algemeen en de zeven thema's in het bijzonder. Dit ondersteunde de analyse van literatuur in de hieropvolgende fase. Bij deze juridische analyse werd gebruik gemaakt van relevante juridische bronnen betreffende het Verdrag, zoals de rapporten van de VN-Hoge Commissaris voor de Rechten van de Mens en van organisaties van personen met een handicap (bv. European Disability Forum) alsook juridische studies van academici. Een interessante bron was in dit verband het door de Belgische Staat opgestelde rapport voor het VN-Comité, waarin de wijze waarop de bepalingen in het VN-Verdrag reeds concreet werden vertaald en geïmplementeerd in de wetgeving en beleidspraktijk van de verschillende Belgische beleidsniveaus werd toegelicht. Uit de interne rapportering betreffende deze analyse – die ook besproken werd met de opdrachtgever – werd door het Consortium gedetailleerd inzicht verkregen in de doelen en idealen voor elk van de zeven thema's en een aantal algemene beginselen van het VN-Verdrag (participatie, zelfbeschikking, non-discriminatie enz.) die in verband werden gebracht met die zeven thema's.

## **Fase 2: sociaalwetenschappelijke analyse van bestaande bronnen**

Voortbouwend op de inzichten uit fase 1 werd een analyse gemaakt van de sociaalwetenschappelijke literatuur en bestaande kwalitatieve en kwantitatieve gegevens en dit voor elk van de zeven thema's. De centrale doelstelling van deze fase was het informeren van de consultatie van de stakeholders. Bovendien worden valkuilen op het niveau van interpretatie vermeden door het raadplegen en analyseren van een veelheid aan relevante bronnen (Petticrew & Bergen, 2006). De leidende vragen voor deze literatuurstudie waren:

1. Hoe wordt het VN-Verdrag geïmplementeerd in de verschillende Belgische regio's?
2. Wat is het effect van deze implementatie op het leven van personen met een handicap?
3. Welke hindernissen in de implementatie van het VN-Verdrag ervaren personen met een handicap en andere stakeholders?
4. Welke ideeën bestaan er voor het overwinnen van deze obstakels?

De onderzoekers doorliepen het volgende proces in de literatuurstudie:

1. inventarisatie van secundaire bronnen die gegevens bevatten betreffende personen met een handicap in relatie tot de doelstellingen uit het VN-Verdrag;
2. descriptieve sociaalwetenschappelijke analyse van deze gegevens volgens de algemene principes van de systematische narratieve review;
3. rapportering in deelrapporten aan de Task Force.

## **Inventarisatie van bestaande bronnen**

Voor een systematische analyse van de literatuur is het belangrijk dat een effectieve zoekstrategie wordt gehanteerd (Abalos et al., 2006). Voor wat de selectie van bronnen betreft, werden volgende criteria gehanteerd:

1. Wetenschappelijke literatuur gepubliceerd sinds het jaar 2000 en betrekking hebbend op de zeven thema's en de rechten van het VN-Verdrag.
2. Niet-wetenschappelijke publicaties daterend van na de ondertekening van het VN-Verdrag door België (2007), bijvoorbeeld Belgische/Europese beleidsdocumenten of rapporten.
3. Grijze literatuur gepubliceerd sinds het jaar 2000, zoals schaduwrapporten van organisaties voor personen met een handicap of (in)formele publicaties van andere professionele organisaties.
4. Kwalitatieve interviewgegevens beschikbaar via de video-interviews die door de onderzoekers van de UGent in het kader van het Steunpunt Gelijkekansenbeleid werden afgenomen.

Deze bronnen werden gezocht via elektronische wetenschappelijke databanken (zoals Web of Science, EBSCO Host), 'citation searching' en 'snowballing', en het aanspreken van deskundigen binnen en buiten het Consortium. Op die manier werd een lijst gemaakt van alle relevante bronnen, waarop door de Task Force feedback werd gegeven.

## **Systematische review van literatuur**

Oliver, Harden & Rees (2005: 429) stellen dat systematische reviews een belangrijk instrument zijn geworden in het verzamelen van informatie die beleid en praktijk kan ondersteunen en informeren, omdat bevindingen uit een veelheid aan bronnen samengebracht worden.

Het implementeren van de zoekstrategie leverde publicaties op die verschilden in het behandelde thema en in de gebruikte methode (in het geval van empirische studies). Daarom werd geen statistische meta-analyse verricht, wel een narratieve analyse gericht op synthese (Petticrew & Bergen, 2006; Popay, et al., 2007). Met het oog op kwaliteitsbewaking werd deze analyse uitgevoerd rekening houdend met de methodologische principes van het ESRC Methods Programme (Popay et al., 2007). Aanvullend bij de literatuurstudie werden de video-interviews uit de studie van de onderzoekers van de UGent voor het Steunpunt Gelijkekansenbeleid geanalyseerd (zie punt 4 bij 'inventarisatie van bestaande bronnen'). Dit gebeurde vanuit een thematische benadering, waarbij de verschillende thema's en deelthema's die in de interviews besproken werden geëvalueerd en gesynthetiseerd werden.

## Rapportering aan de Task Force

De onderzoekers die de literatuurstudie uitvoerden, stelden deelrapporten op van ongeveer 20-25 bladzijden per thema, waarin de belangrijkste thematische bevindingen werden samengevat met bronverwijzing en kritische reflectie door de onderzoekers. Deze deelrapporten werden inhoudelijk besproken tijdens de Task Force vergaderingen in deze fase van de studie en de leden van het Opvolgingscomité en van de Begeleidingscommissie kregen de kans op de literatuurstudie hun feedback te geven. Binnen de Task Force werden deze deelrapporten voorts gebruikt voor het identificeren van topics en voorbeelden met het oog op het structureren van de focusgroepgesprekken.

## Fase 3: opstellen van gespreksleidraad voor focusgroepen

Voor elk van de zeven thema's werd een afzonderlijke vergadering van de Task Force gewijd aan het identificeren van sleutelonderwerpen gebruik makend van de deelrapporten en het rapport van de juridische analyse. De sleutelonderwerpen zijn onderwerpen die prioritair deel moesten uitmaken van de focusgroepen met de stakeholders. Het voorbereiden van een sterke inhoudelijke focus middels vragen en onderwerpen was noodzakelijk om de relevantie en haalbaarheid van de focusgroepgesprekken te maximaliseren. Bovendien werd bij het opstellen van de gespreksleidraad ook rekening gehouden met het profiel van de deelnemers aan het focusgroepgesprek, met het oog op het betrekken van verschillende perspectieven en expertiseposities van de deelnemers, alsook hun verschillende noden en verwachtingen – in het bijzonder bij personen met een handicap. De dialoog tussen de leden van de Task Force – met inbegrip van de onderzoekers die de focusgroepen moesten begeleiden – zorgde voor een sterke inhoudelijke dynamiek, waardoor de inhoudelijke afbakening van de focusgroepgesprekken aansloot bij de eerder gemaakte analyses en zij gedragen werd door het Consortium. Daarbij werd zoals gezegd ook aandacht besteed aan te verwachten dynamieken in de focusgroepen door het samenbrengen van personen met verschillende soorten handicaps en andere deskundigen. Een voorbeeld van een gespreksleidraad is terug te vinden als bijlage aan dit rapport.

## Fase 4: sampling en rekrutering van kandidaat-deelnemers

Niettegenstaande dit in het bestek als een fase volgend op fasen 1, 2 en 3 was gepland, werden de activiteiten met betrekking tot sampling en rekrutering van deelnemers aan de focusgroepen parallel aan de andere drie fasen opgestart. De belangrijkste reden hiervoor is het zeer strikte tijds kader voor deze studie, waardoor het uitstellen van sampling en rekrutering ernstige gevolgen had kunnen hebben voor de opkomst van deelnemers aan de focusgroepen.

In het **purposive sampling design** voor de focusgroepmethodologie werd uitgegaan van drie criteria: type van stakeholder, beleidsniveaus (gewesten en gemeenschappen) en thema's. Dit betekent dat een differentiatie van de steekproef naar deze drie criteria



noodzakelijk was, teneinde data te verzamelen betreffende de zeven thema's, de types van stakeholders en de verschillende gewesten/gemeenschappen. In nauw overleg met het opvolgingscomité werden elf categorieën van stakeholders omschreven:

1. personen met een handicap
2. verenigingen voor personen met een handicap
3. ouders van kinderen/volwassenen met een handicap
4. sociaaleconomische adviesraden
5. leerkrachten
6. onderwijsnetten
7. vakbonden
8. werkgevers(organisaties)
9. niet-gespecialiseerde organisaties (bijvoorbeeld VDAB, ziekenfondsen, beroepsverenigingen)
10. gespecialiseerde statelijke actoren (bijvoorbeeld AWIPH, VAPH, PHARE, DPB en NHRPH)
11. juridische deskundigen

Voor wat het type van stakeholder betreft werden enkele aanvullende werkwijzen gehanteerd. Eerst en vooral werd voor elk thema minstens één focusgroep voorzien waarvoor uitsluitend of minstens overwegend personen met een handicap en ouders van kinderen/volwassenen met een handicap werden uitgenodigd. Bovendien maakten personen met een handicap en ouders van kinderen/volwassenen met een handicap deel uit van elke focusgroep. Op die manier ontstond een logica waarin de eerste focusgroep van elk thema een ruime diversiteit aan actoren kende (alle types van stakeholders), terwijl de daaropvolgende steeds meer beperkt werden tot de meest direct betrokken actoren. In het geval van de focusgroepen over het thema 'arbeid' ging het dan bijvoorbeeld om vakbonden, werkgevers(organisaties), niet-gespecialiseerde organisaties, personen met een handicap, organisaties voor personen met een handicap en ouders van personen met een handicap. Personen met een handicap kregen uiteindelijk steeds het laatste woord doordat zij in de laatste focusgroep hun ervaringen konden vertellen, ongehinderd door de dialoog met professionele deskundigen, die de problematiek vaak op een andere manier benaderen. Deze werkwijze is in overeenstemming met de sterke participatiegedachte in de bepalingen van het VN-Verdrag. Bovendien sluit dit ook aan bij de nood van een aantal personen met een handicap om in een veilige omgeving op hun manier over de thema's te kunnen praten. Dit betekent niet dat dit systematisch een probleem vormde in de gemengde focusgroepen, maar voor een deel van de populatie van personen met een handicap speelt dit wel een rol. Er dient wel opgemerkt te worden dat omwille van de moeilijkheden bij het rekruteren van deelnemers uit de hoek van professionele deskundigen – voornamelijk in de maanden december en januari – er is besloten om bepaalde types van stakeholders toch toe te laten tot focusgroepen waarvoor zij initieel niet werden uitgenodigd, om hen op die manier meer datumopties te kunnen aanbieden, teneinde de kans op een hogere participatiegraad te vergroten.

De **rekrutering** van kandidaat-deelnemers voor de focusgroepen bestond uit een informatiebrief en een toegankelijke versie van deze brief, die elektronisch werden verspreid onder organisaties en individuen uit de verschillende types van stakeholders. Daarbij werd ook gebruikgemaakt van de netwerken van het Interfederaal Gelijkekansencentrum en het

Consortium. De rekruteringsbrieven bevatten informatie over de doelstelling van de consultatie, de praktische organisatie van de focusgroepen (met een nadruk op toegankelijkheid) en de wijze waarop men zich kandidaat kan stellen voor deelname. Dezelfde boodschap werd dankzij de medewerking van Fevlado en diens Franstalige tegenhanger FFSB ook in gebarentaal verspreid. Voorts werd een beroep gedaan op de organisaties voor personen met een handicap om deze boodschap in een voor hun leden geschikt formaat te verspreiden, aangezien zij op dit gebied over expertise beschikken die niet aanwezig is in het Consortium. Op 16 oktober 2013 werd een voorstelling van het project door het Consortium georganiseerd op het Interfederaal Gelijkekansencentrum, met als doel de gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde betrokken organisaties te informeren en hun feedback op de opzet van de consultatie te ontvangen.

Personen die zich kandidaat wensten te stellen voor deelname aan de focusgroepen dienden zich aan te melden op de website [www.conventionhandicapverdrag.be](http://www.conventionhandicapverdrag.be) waar zij enkele persoonsgegevens moesten invullen en een keuze moesten maken voor een of meer focusgroepen. Deze lijst bestond uit alle focusgroepen geordend naar thema, plaats en datum. Alle locaties voor de focusgroepen werden gekozen met toegankelijkheid als prioritair criterium. Dit betekent dat de meeste plaatsen dicht bij belangrijke haltes van openbaar vervoer gelegen waren en dat het gebouw zelf toegankelijk was. Daarnaast waren de locaties goed gespreid over de verschillende gewesten. Op de website konden de kandidaat-deelnemers ook aangeven of zij nog specifieke aanpassingen nodig hadden voor hun deelname – bijvoorbeeld tolken gebarentaal, aangepast vervoer, persoonlijke assistentie, technische hulpmiddelen. De onderzoekers namen vervolgens contact op met de kandidaat-deelnemer om een precieze inschatting van de benodigde aanpassingen te maken en deze te organiseren. Daartoe werd samengewerkt met organisaties als Intro vzw. De kosten hiervoor werden door de projectmiddelen gedragen. Elke deelnemer ontving bovendien een kostenvergoeding van 10 EUR voor zijn of haar deelname. De onderzoekers die de focusgroepen begeleidden zorgden voor verkenning van de locaties en brachten waar nodig duidelijke signalisatie aan. Ze voorzagen ook koffie, thee en frisdrank voor tijdens de pauzes. Tot slot dient vermeld dat personen voor wie het zich registreren via de website een probleem stelde, zich ook telefonisch of met hulp van een organisatie kandidaat konden stellen voor deelname aan de focusgroepen. Na registratie ontvingen alle kandidaat-deelnemers een bevestiging van hun kandidaatstelling. Nadien volgde dan steeds een bericht om hen te melden of ze uitgenodigd werden voor de focusgroep. Kandidaten die uiteindelijk niet uitgenodigd werden – een afweging die gemaakt werd op basis van de gewenste diversiteit in de focusgroepen zowel tussen als binnen de types van stakeholders – kregen een korte lijst met open vragen, gebaseerd op de gespreksleidraad voor de focusgroep, zodanig dat zij toch een aantal ervaringen en opmerkingen aan de onderzoekers konden overmaken.

In lijn met artikel 33-3 van het VN-Verdrag werd **bijzondere aandacht** besteed aan het rekruteren van personen met een handicap buiten de organisaties die in dit domein actief zijn. Daartoe werd een zeer brede rekruteringscampagne gevoerd, waarbij organisaties uit het maatschappelijk middenveld en overheidsdiensten gevraagd werden de rekruteringsinformatie te verspreiden. Ook via sociale media en tijdens aan handicap gerelateerde congressen, studiedagen en andere bijeenkomsten werd deze informatie verspreid. Tot slot werd door het Interfederaal Gelijkekansencentrum een persbericht

verspreid en werd een rekruteringsboodschap opgenomen in verschillende tijdschriften van organisaties. Deze aanpak bleek succesvol, gelet op de grote interesse van personen die tot dit type van stakeholder behoren.

Tot slot werden ook **bijzondere inspanningen** gedaan om rechtstreeks personen te rekruteren die behoren tot types van stakeholders die systematisch afwezig waren in de focusgroepen. Dit geldt onder andere voor juridische deskundigen, medische professionals en leerkrachten.

De initiële doelstelling van de studie was om elke focusgroep te organiseren met maximaal tien deelnemers, met acht deelnemers als richtaantal. Door het strikte tijds kader werd de dataverzameling reeds opgestart korte tijd na de aanvang van de rekrutering. Hierdoor was de opkomst voor heel wat focusgroepen lager dan verwacht en was het noodzakelijk om focusgroepen uit te stellen. Ook tijdens de rest van de dataverzameling bleek het voor een aantal focusgroepen moeilijk om deelnemers te vinden. De onderzoekers werden ook geconfronteerd met andere problemen, zoals afzeggingen zonder bericht of daags voor de bijeenkomst van de focusgroep, alsook problemen bij het vinden van tolken gebarentaal voor dove deelnemers. De werkwijzen en inspanningen werden daarom verschillende malen aangepast tijdens de loop van de rekrutering en dit telkens in samenspraak met de opdrachtgever. Zo werd besloten om een week voor de bijeenkomst aan kandidaat-deelnemers te vragen om te bevestigen dat zij zouden komen en werd er daarna ook beslist dat voor focusgroepen waarvoor meer dan 10 kandidaten zich hadden aangemeld, alle kandidaten van meet af aan zouden worden uitgenodigd, met de relatief grote uitval van kandidaten als argument.

Gelet op het streven naar diversiteit in de sample, rekening houdend met de verschillende types van stakeholders, de verschillende gewesten/gemeenschappen en de te behandelen thema's, werd een streefaantal van zestig focusgroepen vooropgesteld in dit project. Dit aantal was het maximaal haalbare in het gegeven tijdsbestek, maar de lage respons – in het bijzonder wat de professionele deskundigen betreft – en het uitvallen van kandidaat-deelnemers maakte dit bijzonder moeilijk. Bovendien stelde het Consortium te allen tijde de kwaliteit van de focusgroepen voorop. Dit betekent dat alle noodzakelijke inspanningen werden geleverd om op inhoudelijk vlak de doelstelling te realiseren van rijke data betreffende de implementatie van het VN-Verdrag, die de diversiteit van stakeholders weerspiegelen, met een sterke stem voor personen met een handicap. Hierin kaderen verschillende aanvullende inspanningen en initiatieven van het Consortium in de loop van de dataverzameling:

- gerichte aanvullende rekrutering van bepaalde types van stakeholders;
- uitstel van focusgroepen en organisatie tot een later tijdstip;
- organisatie van aanvullende focusgroepen wanneer de rijkdom van de data voor een bepaald thema onvoldoende was;
- organisatie van vier focusgroepen in residentiële voorzieningen in Franstalig en Nederlandstalig België voor personen met een verstandelijke handicap;
- organisatie van aanvullende transversale focusgroepen, gericht op het bespreken van ervaringen betreffende hindernissen in het uitoefenen van mensenrechten en fundamentele vrijheden door personen met een handicap. Deze benadering

overstijgt het denken in thema's en biedt daardoor waardevolle inzichten voor deze studie.

In de onderstaande tabellen wordt een overzicht geboden van de aantallen deelnemers verdeeld over de verschillende locaties, gewesten en thema's, alsook naar geslacht, type van stakeholder en type van handicap. Deze gegevens tonen aan dat enerzijds de beoogde stakeholders voor de verschillende focusgroepen bereikt werden, en anderzijds dat een grote mate van diversiteit in de sample werd gerealiseerd, in overeenstemming met de doelstelling van de studie.

Tabel 1: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar geslacht

<i>Geslacht</i>	<i>Aantal</i>	<i>Percentage</i>
<b>Man</b>	120	43.96
<b>Vrouw</b>	153	56.04

Tabel 2: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar gewest

<i>Gewest</i>	<i>Aantal deelnemers</i>	<i>Percentage</i>
<b>Brussel</b>	62	22.71
<b>Vlaanderen</b>	149	54.58
<b>Wallonië</b>	62	22.71

Tabel 3: aantal deelnemers aan de focusgroepen naar geslacht en gewest

<i>Geslacht</i>		<i>Gewest</i>		
		<b>Brussel</b>	<b>Vlaanderen</b>	<b>Wallonië</b>
<b>Man</b>	Aantal	23	60	37
	Percentage	37,10	40,27	59,68
<b>Vrouw</b>	Aantal	39	89	25
	Percentage	62,90	59,73	40,32

Tabel 4: aantal deelnemers aan de focusgroepen per locatie

<i>Plaats focusgroep</i>	<i>Aantal deelnemers</i>	<i>Percentage</i>	<i>Cumulatief aantal deelnemers</i>
<b>Antwerpen</b>	21	7.69	21
<b>Brussel/Bruxelles (NL + FR)</b>	62	22.71	83
<b>Charleroi</b>	19	6.96	102
<b>Gent</b>	21	7.69	123
<b>Eupen (Duitstalig)</b>	14	5.13	137
<b>Hasselt</b>	38	13.92	175
<b>Kortrijk</b>	27	9.89	202
<b>Leuven</b>	42	15.38	244
<b>Liège</b>	10	3.66	254
<b>Marche-en-Famenne</b>	6	2.20	260
<b>Namur</b>	13	4.76	273

Tabel 5: aantal deelnemers aan de focusgroepen per thema

<i>Thema</i>	<i>Aantal deelnemers</i>	<i>Percentage</i>
<b>Arbeid</b>	47	17.22

<b>Gelijkheid en Non-discriminatie</b>	24	8.79
<b>Juridische bekwaamheid</b>	20	7.33
<b>Onderwijs</b>	31	11.36
<b>Toegankelijkheid</b>	29	10.62
<b>Transversaal</b>	32	11.72
<b>Vrijheid en Veiligheid</b>	32	11.72
<b>Zelfstandig wonen</b>	58	21.25

Tabel 6: aantal deelnemers naar thema en gewest

<i>Thema</i>		<i>Gewest</i>			<b>Totaal</b>
		<b>Brussel</b>	<b>Vlaanderen</b>	<b>Wallonië</b>	
<b>Arbeid</b>	<b>aantal</b>	3	30	14	47
	<b>percentage</b>	4.84	20.13	22.58	
<b>Gelijkheid en non discriminatie</b>	<b>aantal</b>	7	9	8	24
	<b>percentage</b>	11.29	6.04	12.90	
<b>Juridische bekwaamheid</b>	<b>aantal</b>	3	17	0	20
	<b>percentage</b>	4.84	11.41	0.00	
<b>Onderwijs</b>	<b>aantal</b>	4	18	9	31
	<b>percentage</b>	6.45	12.08	14.52	
<b>Toegankelijkheid</b>	<b>aantal</b>	10	16	3	29
	<b>percentage</b>	16.13	10.74	4.84	
<b>Transversaal</b>	<b>aantal</b>	18	13	1	32
	<b>percentage</b>	29.03	8.72	1.61	
<b>Vrijheid en Veiligheid</b>	<b>aantal</b>	5	17	10	32
	<b>percentage</b>	8.06	11.41	16.13	
<b>Zelfstandig wonen</b>	<b>aantal</b>	12	29	17	58
	<b>percentage</b>	19.35	19.46	27.42	
<b>Totaal</b>		62	149	62	273

Tabel 7: verdeling van deelnemers met een handicap naar het type van handicap

<i>Type van handicap</i>		<i>Aantal deelnemers</i>	<i>Percentage</i>
<b>Visuele handicap</b>	<b>blind</b>	17	12.69
	<b>slechtziend</b>	1	0.75
<b>Chronische ziekte</b>		4	2.99
	<b>Auditieve handicap</b>	<b>doof</b>	17
	<b>slechthorend</b>	2	1.49
<b>Doofblind</b>		2	1.49

<b>Slechtziend en slechthorend</b>	2	1.49
<b>Autisme</b>	8	5.97
<b>Verstandelijke handicap</b>	31	23.13
<b>Motorische handicap</b>	10	7.46
<b>Rolstoelgebruiker</b>	32	23.88
<b>Meervoudige handicap</b>	3	2.24
<b>Onbekend</b>	5	3.73

Tabel 8: aantal deelnemers naar type van stakeholder

<i>Type van stakeholder</i>	<i>Aantal deelnemers</i>	<i>Percentage</i>
<b>Persoon met een handicap</b>	125	47.35
<b>Ouder van een persoon met een handicap</b>	21	7.95
<b>Partner van persoon met handicap</b>	5	1.89
<b>Vereniging voor/van personen met een handicap</b>	31	11.74
<b>Familielid van een persoon met een handicap</b>	2	0.76
<b>Onderwijsnetwerk</b>	23	8.71
<b>Leerkracht</b>	5	1.89
<b>Vakbond</b>	1	0.38
<b>Werkgevers(organisaties)</b>	11	4.17
<b>Niet-gespecialiseerde actor</b>	21	7.95
<b>Gespecialiseerde statelijke actor</b>	18	6.82
<b>(Schrijf)Tolk</b>	1	0.38

Dat uiteindelijk **51 focusgroepen** werden uitgevoerd met 273 deelnemers in de Nederlandstalige, Franstalige en Duitstalige gemeenschappen betekent dus in geen geval dat de inhoudelijke doelstellingen van de consultatie niet werden gerealiseerd – wat ook mag blijken uit het deel ‘Resultaten’ van dit rapport. Bovendien werden de inhoudelijke doelstellingen in *alle* gemeenschappen gerealiseerd en is er dus rijke informatie over de stand van zaken aangaande de implementatie van het VN-Verdrag beschikbaar voor alle gewesten/gemeenschappen.

## **Uitvoering van de consultatie**

De junior-projectmedewerkers (onderzoekers) volgden specifiek voor de uitvoering van de focusgroepgesprekken een training waarin leden van de Task Force deskundig in kwalitatieve methodologie en de organisatie van focusgroepen een aantal basisvaardigheden voorstelden. Deze vaardigheden werden tijdens de trainingen ook geoefend met behulp van rollenspelen. Voorts werd ook ingegaan op het VN-Verdrag en de daarin voorziene doelen en idealen met betrekking tot de rechten van personen met een handicap. Tot slot werd ook aandacht besteed aan de rol van de gespreksleidraad en het omgaan met de noden van deelnemers met een handicap in de uitvoering van de consultatie.

Bij de begeleiding van de focusgroepgesprekken waren de onderzoekers aandachtig voor verschillen tussen de deelnemers aangaande hun perspectief op de problematiek en hun positie in een focusgroep. Niettegenstaande de focusgroepmethodologie uitgaat van een minimale graad aan homogeniteit in de focusgroepen, werd tegelijk ook gestreefd naar een diversiteit aan perspectieven, zeker in de eerste focusgroep voor elk thema. Dit stelde de onderzoekers soms voor uitdagingen, aangezien personen met verschillende types van handicaps in dialoog moesten gaan met verschillende types van professionele deskundigen – die overigens ook niet steeds dezelfde taal spraken. Door het aanmeldingssysteem via de rekruteringswebsite konden de onderzoekers op voorhand de samenstelling van de focusgroep goed inschatten en een geschikte aanpak voorbereiden. Er werd daarom ook gewerkt met korte opdrachten voor de deelnemers, waarin zij ervaringen met betrekking tot de thema's moesten bespreken met een andere deelnemer, waarna zij deze samen verduidelijkten aan de focusgroep.

Zoals gezegd werden – wanneer dit gevraagd werd door de deelnemer – ook derden ingeschakeld, zoals tolken, familieleden, mantelzorgers en professionelen (persoonlijke assistenten).

De gespreksleidraad bevatte een aantal algemene vragen, onderwerpen en korte opdrachten voor de deelnemers, maar was niet gericht op het sterk structureren van de dialoog. Daardoor kreeg de discussie in de focusgroepen voldoende vrijheid om zich te ontwikkelen. De onderzoekers keken er wel op toe dat de inhoudelijke focus gerespecteerd werd, dat herhaling vermeden werd en dat iedereen de kans kreeg om bij te dragen aan de discussie. Dit laatste impliceert ook dat soms verduidelijkingen moesten gemaakt worden of voorbeelden gegeven. Afwijkingen van de gespreksleidraad waren ook mogelijk, wanneer relevante elementen aangebracht werden, die door de onderzoeker niet geanticipeerd werden.

De focusgroepgesprekken duurden ongeveer twee uur en werden volledig opgenomen met een audiorecorder en een videorecorder. Deze opnames werden gebruikt voor volledige transcriptie van de gesprekken. De transcriptie gebeurde volgens een protocol dat de vormelijke opbouw bepaalde en werd deels door de onderzoekers uitgevoerd en deels door een gespecialiseerd bedrijf en jobstudenten. Het uitbesteden van deze activiteit werd steeds opgevolgd door de onderzoekers om te waarborgen dat de transcriptie correct verliep. Hiervoor werden random samples van de opnames vergeleken met de transcripten van de onderaannemer. De onderaannemers waren contractueel gehouden aan de geheimhoudingsplicht betreffende de getranscribeerde informatie. De transcripten werden vervolgens ingevoerd in QSR NVivo, een softwarepakket voor kwalitatieve analyse.

Na elk focusgroepgesprek werd de gespreksleidraad van de volgende focusgroep geëvalueerd vertrekkend van de inzichten uit de voorgaande focusgroep. Hierdoor konden interessante punten die verdere discussie vroegen, opgenomen worden in een volgende focusgroep van hetzelfde of van een ander thema. Ook elementen uit de schriftelijke vragenlijst voor kandidaat-deelnemers die uiteindelijk niet uitgenodigd werden, konden aanleiding geven tot het aanpassen van de gespreksleidraad. Tot slot dient opgemerkt te worden dat de inhoud van de gespreksleiders weliswaar ontwikkeld werd tijdens vergaderingen van de Task Force, maar dat dit niet betekent dat de gespreksleiders voor de Franstalige en Nederlandstalige focusgroepen volledig identiek waren. De bovenstaande

elementen waarmee de onderzoekers rekening hielden (samenstelling van de focusgroep, inzichten uit eerdere focusgroepen) konden immers enige verschillen tot gevolg hebben. De basisstructuur van elke gespreksleidraad was evenwel dezelfde. Er werd met name vertrokken van drie centrale vragen, die dan gespecificeerd werden per thema door de Task Force:

1. Hoe moeten de doelstellingen van het VN-Verdrag bereikt worden?
2. Wat zijn hindernissen?
3. Wat moet/kan nog gebeuren om de situatie te verbeteren zodat personen met een handicap hun rechten kunnen uitoefenen zoals voorzien in het VN-Verdrag?

De specifieke vragen werden zodanig opgebouwd dat rekening werd gehouden met twee dimensies van de vraag naar de stand van zaken betreffende de implementatie van het VN-Verdrag:

1. Agency-dimensie: uitgangspunt zijn de ervaringen en handelingen van personen met een handicap in hun sociale context, waarbij zij beschouwd worden als volwaardige burgers met dezelfde mensenrechten en fundamentele vrijheden als de algemene bevolking.
2. Oplossingsgerichte dimensie: de focusgroepen zijn gericht op het op gang brengen van een positieve, oplossingsgerichte dynamiek die sensibiliserend en innoverend werkt ten opzichte van de verschillende betrokken partijen om hindernissen weg te werken.

## Analyse en rapportering

Met behulp van QSR NVivo brachten de onderzoekers codes aan in de transcripten om de verschillende inhoudselementen te markeren voor verdere interpretatie. Dit proces werd vanuit de Task Force ondersteund met het oog op de betrouwbaarheid van de resultaten. Op basis van deze codering werd informatie uit de verschillende focusgroepen die betrekking had op deelthema's samengebracht via het gebruik van zogenaamde query's of zoekopdrachten. Op basis hiervan maakten de onderzoekers per thema een thematische analyse, waarin hoofd- en deelthema's, verklaringsmechanismen en onderlinge relaties van hindernissen in de toepassing van het VN-Verdrag werden geclassificeerd. Bovendien hadden de onderzoekers ook aandacht voor verbanden tussen de zeven thema's. De resultaten van deze analyses per thema werden door de Franstalige en Nederlandstalige onderzoekers beschreven in preliminaire rapporten, die vervolgens door een senior-onderzoeker van de Task Force geïntegreerd werden. Nadat de leden van de Task Force hierop hun feedback hadden gegeven, werden deze resultaten gefinaliseerd en samengebracht met de bevindingen uit de literatuurstudie onder de vorm van een resultatenhoofdstuk in dit eindrapport.

Eerder in dit rapport werd reeds aangegeven dat – hoewel dit niet was gevraagd door de opdrachtgever – de Task Force in de loop van het project heeft besloten een aantal aanvullende focusgroepen te organiseren vertrekkend vanuit een transversaal perspectief. Immers, het bevragen van ervaringen aangaande de implementatie van het VN-Verdrag op basis van zeven onderscheiden thema's heeft als beperking dat het een analytisch onderscheid opdringt aan de deelnemers. De realiteit van het maatschappelijke leven met



een handicap en de hindernissen die personen met een handicap ervaren, kunnen immers niet altijd opgedeeld worden in thema's. Bovendien is het soms moeilijk om zich bij de rapportering strikt tot een bepaald thema te beperken, aangezien er duidelijke verbanden en interacties tussen de thema's bestaan. De transversale aanpak zorgde als aanvulling op de thematische resultatenhoofdstukken voor een samenhangende, integrale bespreking van een aantal belangrijke problematieken in het leven van personen met een handicap in België. De keuze voor deze problematieken werd in algemene zin gemaakt door de Task Force, nadat deze een overzicht had over de bevindingen die voortkwamen uit de focusgroepen met betrekking tot de zeven thema's. De specifieke invulling van deze problematieken ontstond dan via de dialoog in de focusgroepen. Het resultatenhoofdstuk met betrekking tot de transversale focusgroepen in dit rapport is bijgevolg inhoudelijk anders opgebouwd. Er wordt in het transversale hoofdstuk niet getracht ervaringen van hindernissen te ontleden naar de zeven thema's, wel wordt een beeld geschetst van hoe verschillende elementen samenkomen in ervaringen van achterstelling, uitsluiting en discriminatie.

# RESULTATEN

In dit deel worden de bevindingen afkomstig van de focusgroepen voorgesteld, eerst per thema en daarna voor de transversale focusgroepen. De Task Force heeft ervoor gekozen de resultaten van de literatuurstudie eveneens per thema te ordenen en dit ter inleiding van elk thematisch resultatenhoofdstuk. De methodologie van dit project gaat immers uit van een sterke aansluiting tussen de elementen die besproken werden in de focusgroepen en de resultaten van de literatuurstudie. De structuur van dit rapport is erop gericht die aansluiting zichtbaar te maken.

# GELIJKHEID EN NON-DISCRIMINATIE

## Inleiding

Zoals aangegeven in de juridische analyse spelen non-discriminatie en gelijkheid een centrale rol binnen het VN-Verdrag. Zo is het Verdrag sterk gebaseerd op een onderliggend non-discriminatiemodel. Het Verdrag begrijpt 'discriminatie' op basis van handicap als "elk onderscheid en elke uitsluiting of beperking op grond van een handicap dat of die ten doel of tot gevolg heeft dat de erkenning, het genot of de uitoefening, op voet van gelijkheid met anderen van de mensenrechten en fundamentele vrijheden in het politieke, economische, sociale, culturele of burgerlijk leven, of op andere gebieden aangetast of onmogelijk gemaakt wordt. Het omvat alle vormen van discriminatie, met inbegrip van de weigering van redelijke aanpassingen" (art. 2). Van centraal belang is het feit dat het weigeren van redelijke aanpassingen ook als een vorm van discriminatie wordt gezien. Artikel 5 verwijst naar gelijkheid en non-discriminatie als algemene beginselen en legt de verplichting op tot het aanbieden van redelijke aanpassingen.

Uitgangspunt van het Verdrag is dat eenieder, ongeacht handicap, dezelfde rechten heeft en dat iedereen dus ook op een gelijkwaardige manier van die rechten moet kunnen genieten.

Aan gelijkheid en non-discriminatie werden in totaal zes focusgroepen gewijd. Meer in het algemeen waren gelijkheid en non-discriminatie echter mee het uitgangspunt van alle focusgroepen. Dit rapport is vooral gebaseerd op wat er tijdens de specifieke focusgroepen gezegd werd, maar waar relevant wordt ook (veelvuldig) naar andere thema's en de rapporten ter zake verwezen.

Verder is het opzet van dit deelrapport over gelijkheid en non-discriminatie niet zozeer om voor elk thema of voor elke maatschappelijke context afzonderlijk na te gaan in welke mate de deelnemers er discriminatie en ongelijkheid in rapporteerden. Eerder proberen we na te gaan welke algemene gronden geïdentificeerd kunnen worden, die aan de basis van (gepercipieerde) discriminatie en ongelijkheid liggen en hoe deze zaken volgens de deelnemers weggerukt kunnen worden.

## Literatuurstudie

Doorheen de literatuur wordt duidelijk dat gelijkheid en non-discriminatie van personen met een handicap een overkoepelend thema is, dat verbonden is met alle domeinen van het leven en doorslaggevend is voor de inclusie van personen in de samenleving. Inclusie is het sociale proces dat vertrekt van gelijkheid, non-discriminatie en de toegevoegde waarde van diversiteit. In dit proces worden houdingen en structuren aangepast aan de verschillen tussen mensen, zodat alle burgers erbij kunnen horen en rechten en kansen hebben om evenwaardig deel te nemen aan de maatschappij (GRIP, 2006). Dit wordt weerspiegeld in de vraag van de Verenigde Naties aan Staten-partijen voor sensibilisering, om algemene maatschappelijke vooroordelen weg te werken en gelijke kansen voor participatie te bevorderen (Stein, 2009; Fratari, Dalprà & Bernandi, 2013; Verhoeven & Martens, 2002).

Deze mentaliteitswijziging is al in gang gezet in Europa en België. Recente begrippen als inclusie, autonomie en non-discriminatie worden positief gewaardeerd en winnen aan belang (Stein, 2009; Gubbels, in NVHVG, 2009). Het is duidelijk dat gelijkheid en inclusie meer betekenen dan toegankelijke infrastructuur en beleidstaal.

Hoewel gelijkheid en non-discriminatie een breed en omvattend thema is, ligt in de geraadpleegde literatuur duidelijk de nadruk op onderwijs en werkgelegenheid. De reden hiervoor is wellicht de hefboomfunctie die deze domeinen uitoefenen voor het creëren van kansen om aan de maatschappij deel te nemen.

## **Formele structuren tegen discriminatie**

De federale antidiscriminatiewet van 2007, het Vlaamse Gelijkekansendecreet van 2008, en andere regionale wetgevende teksten verbieden uitdrukkelijk elke vorm van directe of indirecte discriminatie in de belangrijkste levensdomeinen. Ook definieert de wetgeving het weigeren om redelijke aanpassingen te voorzien als een vorm van discriminatie. Een ander noemenswaardig punt is dat het bij een vermoeden van discriminatie aan de aangeklaagde is om het tegendeel te bewijzen. Verder bestaan er beschermingsmaatregelen tegens represailles voor personen die een klacht wegens discriminatie hebben ingediend.

In het algemeen lijken personen met een handicap tevreden te zijn met de graad van bescherming tegen discriminatie die de wetgeving voorziet. In de omzetting van de anti-discriminatiewetgeving in de praktijk blijven er echter een heel aantal beperkingen en obstakels te overwinnen (GRIP, 2012e). Een van de grootste beperkingen bestaat eruit dat de wetgeving voornamelijk rekt op juridische stappen van personen met een handicap tegen discriminatie. In de praktijk worden er bijzonder weinig rechtszaken gevoerd rond dit thema. Aangenomen wordt dat er nog steeds praktische obstakels bestaan die de juridische strijd tegen discriminatie op basis van handicap in de weg staan (GRIP, 2012e).

Vele gebruikersorganisaties bieden sensibiliseringspakketten en trainingen aan (Altéo, 2011; CGKR, 2009) en regionale regeringen lanceren bewustmakingscampagnes (Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2012). Op interfederaal niveau is het Interfederaal Gelijkekansencentrum (hierna Centrum) verantwoordelijk voor bewustmaking en voor de opvolging van de implementatie van regelgeving rond discriminatie, gelijke kansen en redelijke aanpassingen. Het Centrum werkt samen met de regionale instellingen voor het rapporteren van discriminatie (Smet, 2009; CGKR, 2012b), en wordt benaderd als contactpunt, als expert, als een juridische scheidsrechter of als een morele autoriteit (CGKR, 2012b). Op aanvraag of op eigen initiatief formuleert het Centrum aanbevelingen aan publieke of private organen op basis van wetgeving.

Het Centrum ontvangt en verwerkt ook klachten over discriminatie. De jaarlijkse toename van klachten sinds 2008 (met overigens een kleine terugval van 2012 op 2013) wijst niet noodzakelijk op een toenemende discriminatie, maar eerder op een verbetering van de procedures voor de indiening van klachten en grotere bekendheid van de meldingsmogelijkheden (CGKR, 2012b). De meeste klachten die te maken hebben met handicap gaan over goederen en diensten (transport, financiële diensten, huisvesting, ...) en over tewerkstelling. Het Centrum opteert altijd eerst voor dialoog en bemiddeling alvorens juridische stappen te ondernemen. Dit zou kunnen verklaren waarom er minder rechtszaken

worden opgestart dan verondersteld zou kunnen worden. (OIVO, 2009; CGKR, 2012b, 2012c; GRIP, 2012e). Deze aanpak wordt evenwel ook bekritiseerd, vanuit het feit dat bemiddeling weliswaar goede resultaten kan opleveren op microniveau maar dat het, op macroniveau, weinig zoden aan de dijk brengt (De Prins, 2014). Vaker blijkt media-aandacht een krachtig instrument te zijn om dialoog, politieke betrokkenheid en actie te stimuleren (GRIP, 2012f).

## **Redelijke aanpassingen**

Net zoals het geval is voor de andere thema's, wordt in de literatuur betreffende gelijkheid en non-discriminatie veel aandacht geschonken aan de rol van redelijke aanpassingen. De antidiscriminatiewet van 2007 legt elke aanbieder van goederen of diensten en elke werkgever de verplichting op om redelijke aanpassingen aan te bieden om gelijke participatie mogelijk te maken. Op de Brusselse hoofdstedelijke regio na voerden alle regio's bijkomende wetgeving in (FOD SZ, 2011) die het mogelijk maakt dit recht af te dwingen.

De meeste klachten over redelijke aanpassingen komen uit de hoek van tewerkstelling, huisvesting, diensten en openbaar vervoer. De klachten gaan over directe of (vaker) indirecte discriminatie op basis van handicap zonder redelijke aanpassingen te overwegen. Redelijke aanpassingen zouden een concrete en individuele benadering moeten bieden om tegemoet te komen aan de noden van een specifieke persoon. Alle belanghebbenden zouden betrokken moeten worden in het proces van selectie en implementatie van de nodige aanpassingen (Verbruggen, 2011). Wanneer het niet mogelijk is om aan iemands behoeften tegemoet te komen door redelijke aanpassingen, zou er een gelijkwaardig alternatief moeten aangeboden worden.

De Vlaamse overheid werd in 2011 veroordeeld door het hof van beroep te Gent voor het weigeren van redelijke aanpassingen en voor het niet betrekken van de aanvragers in het proces (D'Espallier, 2011). Het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding formuleerde een aantal aanbevelingen aan de Franse Gemeenschap met betrekking tot redelijke aanpassingen (CGKR, 2012a) en ging ook in dialoog met de eigenaar van een groot pretpark over het gehanteerde veiligheidsbeleid dat klanten de toegang tot attracties ontzegde op grond van handicap. Dit veiligheidsbeleid wordt door sommigen bekritiseerd, omdat ze het categoriseren en uitsluiten van mensen met een handicap een buitenproportionele maatregel vinden en daarom een vorm van discriminatie (AFrAHM, 2012; GRIP, 2012a, 2012b). Handicap kan in die optiek nooit een vooraf gedefinieerde factor zijn voor een a priori uitsluiting, zeker als er geen redelijke aanpassingen of alternatieven geboden worden en er niet in dialoog gegaan wordt met individuele gebruikers (Downsyndroom Vlaanderen, 2012; GRIP, 2012a,b).

## **Mentaliteit en houdingen ten aanzien van personen met een handicap**

Het grootste obstakel dat in de literatuur beschreven wordt, ligt niet in beleid maar in mentaliteit. Veel mensen benaderen mensen met een handicap nog steeds in termen van hun beperkingen en staan niet open voor inclusie. Soms zijn mensen of instanties niet bereid

om verantwoordelijkheid op te nemen of bekijken ze mensen met een handicap zelfs als minderwaardig, benaderen ze hen respectloos, gebruiken ze discriminerende taal of behandelen ze hen als objecten (Gamah, 2009; Bracke, 2012). Een groot probleem in regelgeving zou het gebrek aan nuance zijn: het is alles of niets. Er wordt voorbijgegaan aan verschillen in behoeften en ondersteuning.

Er is volgens verschillende bronnen nood aan een horizontaal en holistisch beleid, dat de principes van gelijkheid en non-discriminatie doet doordringen tot in alle levensdomeinen (Bracke, 2012). Gespecialiseerde gebruikersorganisaties en personen met een handicap moeten structureel betrokken worden bij beleidsvorming, in de geest van 'nothing about us, without us', zoals voorzien in het VN-Verdrag (CGKR, 2009; D'Espallier, 2012; Gelijke Kansen in Vlaanderen, 2012; GRIP, 2012e; Smet, 2009; Bracke, 2012).

Met het oog op een open dialoog vragen bepaalde openbare vervoersmaatschappijen actief feedback van personen met een handicap (ASPH, 2012). Andere houden rekening met personen met een handicap wanneer ze vernieuwingen doorvoeren of aanpassingen voorzien. Er is nog ruimte voor verbetering, omdat personen met een handicap sommige van deze aanpassingen moeten reserveren en omdat ze afhankelijk zijn van een uitgebreide planning en van de goodwill van de medewerkers. In de grijze literatuur worden een aantal vernederende en verontrustende praktijken gerapporteerd inzake de nationale spoorwegdiensten.

## **Conclusie bij de literatuurstudie**

Het bewustzijn groeit dat toegankelijkheid, redelijke aanpassingen en inclusie niet louter dure aanpassingen betekenen voor individuen, maar dat het duurzame investeringen zijn voor iedereen. Personen met een handicap zijn veelal onzichtbaar in sociale en politieke participatie, terwijl ze een belangrijk deel van de samenleving vertegenwoordigen. Omwille van de reikwijdte en de onderlinge verbondenheid van de domeinen van gelijke kansen en non-discriminatie, is er nood aan een gecoördineerde, horizontale benadering van gelijke kansen en non-discriminatie in alle beleidsdomeinen (Smet, 2009; ViA, 2013). Minister Smet, bijvoorbeeld, heeft een gelijke participatie van personen met een handicap in alle maatschappelijke domeinen voor ogen, ook in beleidsvorming en implementatie (Smet, 2009).

Volgens Bracke (2012) vormen vooroordelen en een gebrek aan bewustzijn de voornaamste redenen voor discriminatie en/of het ontzeggen van redelijke aanpassingen aan personen met een handicap. Een mentaliteitswijziging is volgens deze auteur een traag proces dat opleiding en sensibilisering vereist.

Andere auteurs leggen de nadruk op structurele aspecten, zoals bijkomende controlerende organen, met of zonder betrokkenheid van deskundigen met een handicap (GRIP, 2006). Daarbij aansluitend wordt ook verwezen naar het belang van een set van meetbare indicatoren voor inclusie.

# Bevindingen uit de focusgroepen

## 1. Prominente discriminatievelden

Alvorens dieper in te gaan op de door de deelnemers ervaren obstakels voor gelijkheid en ervaren vormen van discriminatie, willen we hier eerst een licht werpen op de levensdomeinen die het meest aan bod kwamen wanneer het in de focusgroepen over gelijkheid en non-discriminatie ging. De bedoeling is hierbij niet zozeer om elk domein in detail uit te spitten, maar wel om kort te duiden op welke vlakken de deelnemers van mening waren dat er echt nog veel werk aan de winkel is.

**Toegankelijkheid** was een eerste aandachtspunt dat zeer vaak aan bod kwam. Enerzijds het gebrek aan fysieke toegankelijkheid, maar ook de toegankelijkheid van communicatie en informatie vormt voor velen een belangrijk probleem. De problemen ter zake zijn terug te vinden in het rapport rond toegankelijkheid.

Nauw aansluitend bij toegankelijkheid, werd de discriminatie op vlak van **mobiliteit** vrijwel even vaak ter sprake gebracht. Mobiliteit staat voor de deelnemers voor flexibiliteit. Die flexibiliteit is voor eenieder een onmisbaar gegeven in een kwaliteitsvol leven. Een deelnemer, werkzaam in de sociale dienst van de stad Luik, legde uit dat de mogelijkheid om zich te verplaatsen het vertrekpunt voor alle andere aspecten van het leven vormt: om te gaan werken, om naar school te gaan, voor vrijetijdsbesteding, ... Personen met een handicap voelen zich echter zeer frequent gediscrimineerd op vlak van mobiliteit en zodoende op vlak van flexibiliteit. Wat het openbaar vervoer betreft, ervaart men het systeem van reservaties (bij treinen bv. 24 uur op voorhand), ontoegankelijke toestellen, perrons, informatievoorziening (zeker bij de frequente spoorveranderingen) en dikwijls ook gebouwen (slechts 118 stations in België zijn toegankelijk voor personen met beperkte mobiliteit), bijvoorbeeld als een enorm discriminerende factor. Een verdieping van de problematiek op vlak van openbaar vervoer is eveneens terug te vinden in het rapport rond toegankelijkheid. Daarnaast zijn er ook andere maatregelen die betrekking hebben op mobiliteit, zoals het toekennen van een elektrische rolstoel of parkeerkaarten, die discriminatie in de hand kunnen werken.

Het sociale leven was eveneens een veelvuldig besproken voorbeeld van hoe discriminatie op vlak van toegankelijkheid en mobiliteit kan leiden tot beperkingen elders. Zelfs als er niet altijd sprake is van rechtstreekse discriminatie in het sociale leven op zich, dan heeft men dikwijls het gevoel dat een sociaal leven 'ontkend' wordt door de onbereikbaarheid of ontoegankelijkheid van pretparken, cafés, openbare plaatsen, ...

Aansluitend bij het voorgaande werd ook vaak verwezen naar problemen van ongelijkheid en discriminatie op vlak van **zelfstandig wonen en leven**. In de rapporten over zelfstandig wonen komen diverse aspecten aan bod die personen met een handicap als belemmeringen ervaren bij zelfstandig wonen en leven. De focusgroepen rond discriminatie voegen daar nog enkele nieuwe aspecten aan toe, waaronder meer middelen ter beschikking stellen voor personen met een handicap die een beroep doen op een voorziening dan voor personen met een handicap die ondersteund worden door een thuiszorgdienst. Dit creëert een discriminatie ten opzichte van deze laatsten en stelt de vrije keuze van de verblijfplaats ter discussie.

Ook op het vlak van het **affectieve en seksuele leven** vonden veel deelnemers dat personen met een handicap gediscrimineerd werden. Er zou sprake zijn van een discriminatoire miskennis of zelfs een ontkenning van de noden en verlangens van personen met een handicap in vergelijking met die van de meerderheidssamenleving.

Ook problemen op het gebied van **arbeid** linkte men vaak aan het thema van gelijkheid en non-discriminatie. Meer specifiek als het aankwam op de selectieprocedure en het al dan niet krijgen van redelijke aanpassingen. Het rapport rond arbeid biedt meer inzichten op dit vlak. Het niet voorzien van redelijke aanpassingen en afwijzing omwille van handicap worden door het VN-Verdrag als vormen van discriminatie beschouwd.

Op vlak van **onderwijs** ervaart men gelijkaardige problemen als op vlak van arbeid. Kinderen met een handicap worden dikwijls geweigerd in reguliere scholen. En ook hier ontbreekt het vaak aan voldoende aanpassingen of ondersteuning om het volgen van de lessen mogelijk te maken. Het rapport rond onderwijs biedt meer inzicht in de specifieke problemen die aan de basis van deze discriminatie liggen. Ook het gebrek aan toegankelijkheid van veel scholen ervaart men als discriminatie.<sup>1</sup>

De context van **sport en ontspanning** werd ook frequent door deelnemers aangehaald als een bron van ongelijkheid en discriminatie, opnieuw in hoofdzaak wegens een fundamenteel gebrek aan toegankelijkheid en aanpassingen.

Naast deze concrete domeinen waarin sprake zou zijn van discriminatie, werd telkens opnieuw gehamerd op de discriminatie van een specifieke groep: de **65-plussers**. Wie na zijn 65ste om welke reden dan ook een handicap verwerft, komt voor veel zaken niet meer in aanmerking. Dit werd door tal van actoren als een zware en structurele vorm van discriminatie beschouwd. Op dit specifieke probleem komen we hieronder terug in de bespreking van structurele obstakels.

## 2. Obstakels voor gelijkheid

Als burgers zijn we allemaal gelijk voor de wet en hebben we allemaal dezelfde rechten, iets wat het VN-Verdrag ook onderlijnt. In realiteit maakten de deelnemers evenwel melding van tal van obstakels die deze gelijkheid dwarsbomen en voor (al dan niet gepercipieerde) vormen van discriminatie zorgen, hetzij rechtstreeks, hetzij onrechtstreeks. Op grond van de focusgroepen lijkt het ons nuttig om in de bespreking van deze als discriminatoir ervaren obstakels een onderscheid te maken tussen (1) discriminatie als gevolg van bepaalde culturele gegevenheden en (2) discriminatie ten gevolge van eerder structurele obstakels. Daarnaast zijn er nog een (3) aantal praktische, overkoepelende belemmeringen die naar het oordeel van de deelnemers discriminatie in de hand kunnen werken.

---

<sup>1</sup> Zo gaf een respondent het volgende aan: *‘Ca fait va faire 6 ans que je suis en invalidité avec une reprise de travail de 4 mois et demi dans ce temps-là. J’ai repris un an et demi d’étude donc on me faisait aller au deuxième étage alors que... Ici je marche très bien mais à ce moment-là je marchais très mal. Ils auraient pu adapter à un moment donné des cours au rez-de-chaussée, mais simplement est-ce que c’est compliqué de changer... Et dans la classe, je ne prends pas que mon cas personnel, y avait deux femmes enceintes, y avait une personne avec une jambe cassée... C’était très compliqué de devoir changer une classe’ (persoon met een handicap).*



Geen van deze obstakels staat op zichzelf en vaak zijn ze nauw samenhangend. De deelnemers gaven dan ook te kennen dat er op elk niveau gewerkt moet worden, om de discriminatie van personen met een handicap effectief aan te pakken.

## 2.1. Culturele obstakels

Tijdens de focusgroepen gaf men dikwijls aan dat 'discriminator' denken inherent is aan onze cultuur. Onze maatschappelijke geschiedenis van segregatie, waarbij personen met een handicap lange tijd letterlijk weggestoken werden, zou ertoe hebben geleid dat we ook vandaag nog, in veel aspecten, weinig tot geen rekening houden met hen. Verschillende culturele mechanismen en obstakels leiden hierbij, in de perceptie van de deelnemers, tot directe of indirecte uitsluiting en discriminatie.

### a. Stigmatisering

Het hebben van vooroordelen over personen met een handicap is wellicht de meest bekende vorm van de 'discriminerende cultuur'. Vooroordelen zorgen ervoor dat mensen bij voorbaat een aantal ideeën of verwachtingen hebben over de persoon in kwestie louter door het zien van de handicap op zich (of bij niet-zichtbare handicaps, bij het ervaren of verwittigd worden ervan). Personen worden herleid tot hun handicap en aan hun capaciteiten wordt voorbijgegaan.

In andere rapporten wordt eveneens toegelicht hoe die vooroordelen en verwachtingen ertoe kunnen leiden dat iemand anders beslist in de plaats van de persoon in kwestie. Dikwijls denkt men bij het zien van een handicap onmiddellijk aan alles wat niet kan. Dit zonder te bedenken hoe dingen wél zouden kunnen en/of zonder te luisteren naar de persoon zelf om te weten te komen hoe hij of zij de situatie inschat. Deze attitude werd aangekaart als één van de onderliggende factoren die discriminatie op tal van vlakken in de hand werkt.

"Het probleem in het onderwijs is dat ze vooral kijken naar, oei je hebt een aandoening of je hebt een handicap, dat gaat allemaal niet lukken, we gaan u maar afleiden op buitengewoon onderwijs, of we gaan een andere richting dan je eigenlijk zou aankunnen, want je gaat teveel problemen krijgen. En om heel duidelijk te zijn, het CLB speelt daar eigenlijk een heel kwalijke rol in. In de zin van, die komen –en echt waar, in alle respect – het CLB komt altijd met het argument af, ja maar dat gaat te moeilijk zijn, dat gaat u teveel energie kosten, terwijl eigenlijk die beslissing bij de mensen zelf moet liggen" (persoon met een handicap)

"Je ziet ook mensen die toegang hebben tot werken maar die worden ook gediscrimineerd. Allez, er is van alles, omdat je niet hoort kan je dit niet kan je dat niet" (persoon met een handicap)

Naast de focus op alles wat niet kan, associeert men handicap ook met tal van andere negatieve gevolgen. Zonder na te gaan wat de persoon in kwestie werkelijk in zijn mars heeft, ziet men enkel de extra zorgen en problemen die men denkt dat de handicap zal meebrengen. Die vermoedens zijn vaak niet terecht. Zeker als het aankomt op selectie, zoals in de zoektocht naar werk, leiden dergelijke vooroordelen gemakkelijk tot de discriminatie van personen met een handicap. Volgens de deelnemers kiest men hierdoor bij selectieprocedures reflexmatig gemakkelijker voor personen zonder beperking dan voor personen met beperking. De meerderheidssamenleving zou er vaak van uitgaan dat personen met een handicap sowieso zorgen met zich meebrengen of dat alle personen met een handicap ook verstandelijk tot minder in staat zijn.

“Er is meer aanbod dan vraag, dus er is aanbod met een handicap en een aanbod zonder handicap, ja, wie neemt degene met handicap aan? (...) waarschijnlijk hebben die werkgevers meer als genoeg aan hun hoofd en die denken gewoon van ‘ik pak de simpelste weg’, niet dat ik achter die weg sta maar gewoon even uit mijn visie...’goh, laten we niet moeilijk doen, we pakken lekker iemand die geen toestanden heeft, lekker simpel” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)

De deelnemers vonden het belangrijk dat mensen zich (meer) bewust zouden worden dat ook mensen met een beperking het recht hebben om zelf keuzes te maken. En dat zij met de nodige ondersteuning tot meer in staat zijn dan velen denken. In plaats van te focussen op de belemmeringen die een handicap met zich mee kan brengen, zouden mensen dus gestimuleerd moeten worden na te denken over hoe we de persoon in zijn keuzes kunnen ondersteunen en welke middelen de handicapgerelateerde problemen kunnen omzeilen.

*“Dat verhaal zou eigenlijk omgekeerd moeten zijn, namelijk, ze moeten mensen – dat geldt trouwens voor iedereen, niet alleen voor mensen met een handicap – namelijk, je moet mensen zodanig in een richting sturen, dat ze ondersteund worden in de keuzes die ze maken” (persoon met een handicap)*

Men gaf aan dat rolmodellen en personen met een voorbeeldfunctie kunnen helpen in deze bewustmaking. Door mensen die bewezen hebben meer in hun mars te hebben dan hun omgeving gedacht had, in the picture te zetten, zien ook anderen de mogelijkheden die er zijn. Veel deelnemers bepleitten dat we door de handicap heen moeten leren kijken en personen met een handicap niet langer mogen associëren met die handicap maar als volwaardige mensen die hier en daar misschien wat extra ondersteuning nodig hebben. Het moet een normale zaak worden, zoals we het normaal vinden dat een slechthorende een bril opzet. Een algemene sensibilisering op hoger niveau blijft dus nodig. We komen hier in een laatste punt van dit onderdeel nog op terug.

## **b. Gebrek aan begrip**

Personen met een handicap hebben, zo blijkt uit de focusgroepen, dikwijls het gevoel op onbegrip te stoten. Dat gebrek aan begrip kan zeer uiteenlopende gevolgen hebben. Overkoepelend in die gevolgen is het gerapporteerde gegeven dat personen zonder handicap bepaalde maatregelen zien als een gunst in plaats van een recht. Dat kan dan gaan van redelijk ‘onschuldige’ uitsluiting, bijvoorbeeld het niet afstaan van een zitje in de bus, tot fundamentele discriminatie, bijvoorbeeld het weigeren van redelijke aanpassingen of toegang.

Deelnemers aan de focusgroepen rapporteerden dat personen met een handicap dikwijls op een muur van onverschilligheid botsen die hen beperkt in de volwaardige deelname aan onze samenleving. Die attitude vindt men terug in situaties waarbij een vorm van sociale welwillendheid aan de orde is, zoals de doorgang vrijmaken voor rolstoelgebruikers, het vrijhouden van de rolstoelplaatsen op de bus, het niet innemen van voorbehouden parkeerplaatsen, ...

*“Een valide persoon, die gaat ons automatisch afschepen, ik heb het verleden week nog ondervonden he. Ik ga ergens naartoe, die mens die wou niet opstaan. (...) Dus die zat op mijn plaats dus ik had gereserveerd op de bus, ik kon op mijn plaats niet gaan, dus dat is eigenlijk, het is eigenlijk de mentaliteit die zou moeten veranderen” (persoon met een handicap)*

Bovendien vermeldde men dikwijls opmerkingen die beginnen met ‘u mag al blij zijn dat...’<sup>2</sup>, wat volgens de deelnemers laat zien dat onze samenleving de basisrechten van elke burger voor een persoon met een handicap nog te sterk beschouwt als een gunst in plaats van een recht. Niet zelden zou men maatregelen om de gelijkheid van personen met een handicap te waarborgen zelfs als een vorm van ‘omgekeerde discriminatie’ zien en als (onterechte) privileges:

*“Les privilèges sont souvent mal vécus par les jeunes, qui parfois se mettent souvent sur le même pied. Ils oublient tout a fait que ma fille a un handicap et qu’elle est limitée par pleins de choses et elle a des avantages. Et ils ne voient que les avantages qu’on lui donne” (moeder van een kind met een handicap)*

Die trend zet zich verder in het weigeren van redelijke aanpassingen. Men zou aanpassingen en ondersteuning dikwijls als overbodige moeite beschouwen, terwijl het net die zaken zijn die voor de persoon met een beperking het verschil kunnen maken tussen participatie en uitsluiting. Ondanks het VN-Verdrag en andere regelgeving zou men aanvragen voor redelijke aanpassingen, zelfs als die geen of nauwelijks voor belasting zorgen, in verschillende situaties simpelweg negeren, omdat men ze niet werkelijk als een plicht ziet. Opnieuw kunnen we hier spreken van een attitude waarbij men rechten ontkent omdat men ze eerder als een gunst dan wel als een recht ziet.

*“Extreme vermoeidheid is één van de symptomen van MS...ik probeerde haar dat uit te leggen, zo vaak... en ze zei dat ze geen uitzondering kon maken. (...) je mag blij zijn dat je hier werk hebt want ergens anders zou dat niet waar zijn” (partner van persoon met een handicap)*

*“Ja, bijvoorbeeld als iemand een bureauwerk doet, vroeger had die mevrouw een eigen bureau en door de besparingen zijn alle bureaus in één ruimte gekomen. En nu moet zij zo werken met haar gezicht naar de muur, en als collega’s van achter haar komen dan schrikt zij ontzettend hard. Dus ze vinden dat zij haar bureau niet mag aanpassen omdat dat dan geen zicht is, dan is dat allemaal een beetje chaos dat lokaal maar ze beseffen niet wat de impact daarvan is, en dat is ook een vorm van discriminatie” (dove deelnemer)*

Een andere deelnemer verwees op dit vlak naar een voorbeeld van een student met een handicap die – om zijn lessen te bereiken – gebruik moest maken van een lift. De lift voor studenten was echter het grootste deel van de tijd defect. Hij had vervolgens aan de directie gevraagd of hij de sleutel mocht hebben van de lift voor de docenten, maar dat werd hem geweigerd. Pas na interventie door de stedelijke diensten (van Luik) werd deze mogelijkheid alsnog geboden. Hieronder volgt de uitleg van de persoon die werkzaam was bij de betrokken dienst:

---

<sup>2</sup> “Omdat je hoort, en dat is eigenlijk momenteel nog, en dat moet eruit en zeker bij De Lijn, ‘kijk, ge moogt blij zijn dat je ergens geraakt’. Dat moet eruit” (persoon met een handicap)

*“Effectivement c’était un cas de discrimination qui a été réglé [par les services de la ville] en appelant la direction et lui donnant une copie de la clé... Donc, la personne s’est aussi peut-être mal exprimée quand elle est arrivée dans le bureau de la direction. Bon, c’est difficile à dire parce-que nous on joue un peu le rôle de médiateur, donc on arrive de l’extérieur et ça met un peu de pression par rapport à la direction de l’école qui modifie peut-être sa position parce-que nous on intervient, mais je pense qu’il y a aussi parfois un... A force de devoir s’expliquer systématiquement, des raccourcis que les gens font qui fait que, de l’extérieur, on ne comprend pas forcément” (medewerker voor de sociale dienst)*

Deelnemers verwezen ook naar een opmerkelijke reden die regelmatig opgegeven zou worden voor het weigeren van redelijke aanpassingen, te weten: gereduceerde tarieven en verminderde toegangsprijzen:

*“Quand on fait un tarif réduit pour personnes handicapées, on se dédouane de l’accessibilité... Bah oui, c’est vrai que notre musée, vous n’êtes pas restés longtemps parce-qu’il n’y a pas de toilettes accessibles mais bon, vous avez quand même un tarif réduit hein” (vereniging van ouders en professionals die werken rond meervoudige handicap)*

Tot slot wijzen deelnemers erop dat zelfs indien er sprake is van welwillendheid vaak de neiging bestaat om dingen over te nemen van de persoon met een handicap (door hem te assisteren, of dingen in zijn plaats te doen, ...) in plaats van na te denken over de vraag of een redelijke aanpassing niet mogelijk zou zijn, of over structurele oplossingen, zodat de persoon met een handicap zelfstandig vooruit kan.

De mate van onbegrip zou volgens de deelnemers sterk samenhangen met de mate waarin een handicap of de noden verbonden aan die handicap minder zichtbaar zijn. Een rolstoelgebruiker met een zichtbare handicap, zou volgens diverse deelnemers sneller geholpen worden dan iemand die bijvoorbeeld hardhorend is. De groep van personen met een ‘onzichtbare handicap’ getuigden dan ook dat net die onzichtbaarheid hun grootste handicap is. Mensen nemen dikwijls gewoon niet aan dat zij extra ondersteuning nodig hebben en doen hun vraag om ondersteuning of aanpassingen dan ook gemakkelijk af als ‘aanstellerij’; alleszins wordt hen voortdurend gevraagd om hun handicap te ‘bewijzen’:<sup>3</sup>

*“Dans le cas de la cérébro-lésion donc un handicap acquis, dans tout ce qui est aphasie, ... on a des gens qui ont des troubles de la compréhension du langage et donc ils se retrouvent avec tout un document à lire et ils sont en difficulté parce-qu’ils ne savent plus lire... Et souvent, on ne le voit pas qu’ils sont aphasiques au premier abord, qu’ils ont un trouble... Alors, une petite anecdote: il est arrivé qu’une personne avait un handicap de ce type-là, il avait sa carte de personnes handicapées, il s’est vu refusé à l’entrée d’un musée, l’accessibilité du parce-qu’on ne voyait pas son handicap. On lui a dit: “Ce n’est pas vrai, vous mentez” et on lui a refusé le tarif réduit donc on a aussi des souci d’accessibilité comme ça, quand le handicap n’est pas visible” (lid van een vereniging die werkt rond hersenletsels en meervoudige handicaps)*

---

<sup>3</sup> Een concreet voorbeeld uit de focusgroepen had betrekking op parkeerkaarten: mensen, zelfs bij toekennende instanties, zouden vaak geneigd zijn om te denken dat dergelijke kaarten voorbehouden zijn aan rolstoelgebruikers.

De oorzaak van dit onbegrip ligt volgens de meesten in het 'niet bewust zijn' van wat een handicap inhoudt. Als mensen meer geïnformeerd en vooral meer geconfronteerd zouden worden met de 'inhoud' van (diverse) handicap(s), dan zouden ze waarschijnlijk al heel wat meer begrip tonen. Zeker wat de minder zichtbare handicaps betreft, zouden mensen geïnformeerd moeten worden over het bestaan en de gevolgen ervan. Men geeft aan dat dergelijke bewustmaking gecreëerd kan worden door informatiecampagnes, maar ook door ervaringstochten waarbij personen bijvoorbeeld in een rolstoel plaats nemen, geblinddoekt worden, oordoppen in krijgen en met die beperking een bepaald parcours moeten afleggen.

Ook leidinggevenden zouden volgens de respondenten meer verantwoordelijkheid moeten opnemen en daarin getraind moeten worden. Zo gaf een deelnemer aan dat op de bus – waar personen dikwijls de voorbehouden plaats niet afstaan aan personen met een handicap – chauffeurs een belangrijke rol te spelen hebben en dat zij daarin getraind zouden moeten worden:

*“[Une formation qui porte] pas seulement le côté technique donc sortir une rampe pour la personne en chaise roulante puis y a... toutes personnes qui a une déficience intellectuelle, qui a un problème d'accès à l'information, les personnes sourdes aussi, ce n'est pas toujours un handicap dans le bus qui est forcément visible donc il y a tout un côté accueil, relationnel à travailler” (medewerker van de sociale dienst)<sup>4</sup>*

### **c. Sociale uitsluiting**

Tot slot zijn er een aantal mechanismen die ertoe leiden dat personen met een handicap direct uitgesloten worden (of zich uitgesloten voelen). Dikwijls hebben personen met een handicap het gevoel dat men in tal van situaties gewoonweg geen rekening met hen houdt en dat ze bepaalde dingen niet kunnen doen zoals ze zelf zouden willen.

De meest gekende, en ook in het onderzoek gerapporteerde, oorzaak van dergelijke systematische sociale uitsluiting is wellicht het niet in rekening brengen van personen met een handicap bij het organiseren van activiteiten of bij het ontwerpen van gebouwen, publieke ruimtes, openbaar vervoer, websites, ... Deze zijn vaak ontoegankelijk omdat men er onvoldoende bij heeft stilgestaan dat ook personen met een handicap ervan gebruik zullen maken. Hier kan verwezen worden naar het hoofdstuk rond toegankelijkheid. Daarin wordt aangegeven dat uit de focusgroepen naar voren kwam dat onze geschiedenis van 'segregatie' ertoe heeft geleid dat vandaag veel locaties ontoegankelijk blijven voor personen met een handicap. Uit de getuigenissen kan echter worden opgemaakt dat die tendens zich doorzet en dat men ook vandaag in nieuwe constructies nog te weinig rekening houdt met personen met een handicap. Zonder in herhaling te willen vallen, moet dat aspect van toegankelijkheid sterk onderstreept worden, vanwege het belang ervan voor participatie aan de samenleving.

*“Pakt, als wij nu goesting hebben om naar een kerstmarkt te gaan, wij kunnen al een bolleke gaan drinken maar je kunt wel buiten blijven staan. Gelijk Hasselt Winterland bijvoorbeeld, er is nergens toegankelijkheid” (persoon met een handicap)*

---

<sup>4</sup> De persoon in kwestie gaf aan dat er momenteel weliswaar al vormen bestaan, maar louter voor nieuwe chauffeurs en slechts beperkt tot een uur.

Een daarbij aansluitend probleem is dat de meerderheidssamenleving zich volgens de deelnemers onvoldoende bewust is van de diversiteit van de groep 'personen met een handicap' en er dus ook geen rekening mee houdt. Als men dan al iets doet, is het dikwijls voor de meest zichtbare handicaps, bijvoorbeeld voor rolstoelgebruikers. Hier geldt met andere woorden eenzelfde principe als bij de mate van onbegrip: hoe minder zichtbaar je handicap, hoe minder er voor je wordt gedaan.

*“Dat ze meer doen, omdat ze zich ook niet altijd bewust zijn van de andere doelgroepen. En dat is een beetje de verkeerde mentaliteit bij die mensen. Bij die, allez ja, er zou moeten, als men een project plant moet men een allesomvattende zaak kunnen voorleggen. Van begin tot einde. Voor elke doelgroep dat, dat... En dat gebeurt te weinig” (persoon met een handicap)*

Dat er geen rekening gehouden wordt met de diversiteit van personen met een handicap en hun verschillende noden, stopt overigens niet bij de fysieke toegankelijkheid. Personen met bepaalde handicaps, zoals auditieve en visuele handicaps, hebben een sterk gevoel uitgesloten te worden van informatie en actualiteit. Opnieuw zou dus in het informeren van mensen te weinig rekening worden gehouden met alle burgers. De gevolgen daarvan zijn soms beperkt of kleinschalig, maar dat is zeker niet altijd het geval. Om een voorbeeld te geven dat in de focusgroepen aan bod kwam: in de aanloop naar verkiezingen is het ook voor doven belangrijk zich goed te informeren zodat zij een gefundeerde keuze kunnen maken. In de praktijk wordt echter van het nieuws, de debatten, en de partijprogramma's vrijwel niets getolkt. Dat er zelfs voor dergelijke fundamentele aangelegenheden nog niets voorzien wordt voor deze doelgroep, toont volgens de deelnemers aan hoezeer ze nog over het hoofd gezien worden.

*“Het zijn nu binnenkort verkiezingen en de voorbereidingen van die debatten daar zou ook een tolk bij kunnen gezet worden of ondertiteling... en dat is voor ons heel vervelend. We manen ook de partijen aan van, alsjeblieft, denk toch aan onze doelgroep, wij hebben ook recht op toegankelijkheid van jullie partij waar jullie voor staan.”*

*“Ja een goed voorbeeld nu, de verkiezingen, dus alle informatie voor de verkiezingen is voor ons niet toegankelijk. Dat heeft voor ons grote gevolgen op de verkiezingen zelf” (persoon met een handicap)*

Kortom, wat er naar voren komt uit de focusgroepen is dat overal waarbij men informatie overbrengt (zij het via een medium, via een vergadering, via een onderwijsproces, in doktersadvies, ...), men altijd aandacht moet hebben voor de groep die men voor ogen heeft en de diversiteit binnen die groep. Als het gaat om de openbare omroep, zoals in bovenstaand voorbeeld, dan achten de deelnemers het vanzelfsprekend dat alle burgers mee opgenomen worden, als het gaat om klassikaal overbrengen van informatie, dan zou het moeten gaan over de diversiteit binnen de klas, ...

Het 'geen rekening houden met', zet zich verder in het 'geen inspraak geven aan'. Personen met een handicap hebben dikwijls het gevoel dat ze niet serieus worden genomen of dat hun visie als 'onbelangrijk' wordt afgedaan. Een specifieke vorm van deze (gepercipieerde) uitsluiting wordt ook aangekaart in het hoofdstuk rond juridische beslissingsbekwaamheid, waar de nadruk gelegd wordt op het gegeven dat personen met een handicap moeilijkheden ondervinden om zich te bewijzen tegenover de rechter in geval van onrecht. Deelnemers gaven aan dat men het woord van de persoon zonder beperking dikwijls hoger acht dan dat

van de persoon met een handicap. Bij het thema van gelijkheid en non-discriminatie werd deze vorm van uitsluiting opnieuw aangekaart: men heeft het gevoel dat wat de persoon met een handicap zegt, als minder belangrijk of minder betrouwbaar wordt gezien dan datgene wat iemand zonder handicap zegt.

*“Op een personeelsvergadering, ik ben de enige dove daar aanwezig, gebruik ik een tolk. De problemen op het werk, de ervaringen worden daar besproken, ik gebruik gebarentaal en er wordt een verslag gemaakt van alles wat er gezegd wordt op die vergadering. Later, staat wat ik heb gezegd niet op het verslag. En dan denk ik: ja, er verandert niks, ik ga eens kijken naar het verslag, waarom verandert er niks aan mijn situatie? Ah, het staat niet op het verslag!”*

Dergelijke uitsluiting kan plaatsvinden tijdens gesprekken, vergaderingen, rechtszaken, ... Maar in de focusgroepen kwam aan bod dat het ook voorvalt wanneer personen met een handicap expliciet om hun visie gevraagd worden. Dat is des te frustrerender. Men heeft het gevoel dat er eindelijk naar hen geluisterd wordt, maar als puntje bij paaltje komt, wordt hun visie in sommige gevallen alsnog genegeerd.

*“Het nieuwe voetbalstadion van AA Gent, dat werd gebouwd en dat zou toegankelijk moeten zijn voor alle verschillende doelgroepen. Er zal een ringleiding geïnstalleerd worden, want wij doven hebben natuurlijk ook nood aan weten wat punten scoren is, en wij willen ook op de hoogte gebracht worden van alle alarmeringen via ondertiteling en zo en op papier zag dat er allemaal heel mooi uit, en Fevlado heeft punten doorgegeven aan die architecten van kijk, hou daar rekening mee voor ons. Momenteel is dat klaar en het stond in de krant, ja het is volledig toegankelijk voor alle doelgroepen, 100%, en Frank is daar dan eens gaan kijken, en voor doven hebben ze gewoon niks gedaan qua toegankelijkheid” (persoon met een handicap)*

Uit de focusgroepen kwam dus naar voren dat de maatschappij (meer) rekening zou moeten (leren) houden met personen met een handicap, en dit op verschillende gebieden: ontwerpen van gebouwen, publieke domeinen, websites. Een middel dat men hiertoe aandroeg, waren sensibiliseringscursussen in de opleidingen. Ten tweede zou men zich bewust moeten worden van de diversiteit binnen de doelgroep, en moet de informatie dus niet zomaar op welke manier dan ook overgebracht worden. Men moet aandacht hebben voor de hele groep en de diversiteit binnen die groep, zodat de boodschap door iedereen ontvangen en begrepen kan worden. Tot slot moeten mensen ook doorheen de handicap leren kijken en personen met een handicap zien als volwaardige deelnemers van de maatschappij wiens mening ook van tel is.

Een andere vorm van sociale uitsluiting, aangehaald door sommige deelnemers, heeft betrekking op het feit dat personen met een handicap niet altijd het recht of de mogelijkheid zouden hebben om zelf te kiezen met wie ze sociale relaties onderhouden. Een deelnemer gaf meer bepaald het voorbeeld dat het verboden zou zijn voor leden van sommige (hulp)organisaties en verenigingen om buiten de werkuren vriendschappelijke relaties te hebben met personen met een handicap met wie zij werken:

*“Du fait même du handicap, beaucoup de règlements d'ordres intérieurs, ou même de manière indirecte, on fait pression sur le personnel, en disant “vous ne pouvez pas avoir de contacts autre que professionnel”. Donc du fait même du handicap, on n'a pas droit à des relations, on n'a pas droit à quelqu'un, des gens, comme les autres. Pour moi c'est une grande discrimination” (persoon met een handicap)*

Een andere deelnemer gaf aan dat het hier gaat om beschermingsmaatregelen ten aanzien van personen met een handicap. Hoewel de eerder aangehaalde deelnemer dit erkende, meende hij dat het niettemin tegen de geest van het VN-Verdrag zou indruisen dat een persoon met een handicap zijn eigen vrienden niet zou mogen kiezen.

#### **d. Sensibiliseren**

Voor vrijwel alle bovenstaande vormen van 'culturele discriminatie' werd telkens aangehaald dat sensibilisering een antwoord zou kunnen bieden. In de afzonderlijke onderdelen werd telkens kort toegelicht hoe volgens de deelnemers gericht gesensibiliseerd kan worden. In het laatste onderdeel van deze paragraaf komen we hier op terug, omdat tegelijk een meer algemene, overkoepelende sensibilisatie noodzakelijk zou zijn om de 'discriminerende' cultuur af te zwakken, aldus de deelnemers van de focusgroepen.

Veel deelnemers hopen dat inclusief onderwijs een automatische sensibilisering teweeg zal brengen. Door kinderen van kleins af aan te 'confronteren' met personen met een handicap hoopt men dat zij een handicap niet langer als iets uitzonderlijks zullen beschouwen, waardoor onbegrip, vooroordelen en uitsluiting kunnen plaatsmaken voor een meer gelijkwaardige behandeling van personen met een beperking. Deelnemers hopen dat men hierdoor niet langer zal focussen op de handicap, maar op de methodes om deze te boven te komen. Ondersteuning en aanpassingen zouden dan ook niet langer een gunst zijn, maar een noodzaak. Hierbij kan wel worden opgemerkt dat deelnemers ook wat betreft inclusief onderwijs nog heel wat obstakels percipiëren. Vaak zou de houding er, aldus een van de deelnemers, een zijn van 'wie een handicap heeft moet maar naar het buitengewoon onderwijs gaan'. Deze obstakels worden verder toegelicht in het hoofdstuk rond onderwijs. Men acht het belangrijk ook aan die obstakels te werken, om van inclusief onderwijs het succesverhaal te kunnen maken dat men voor ogen heeft.

*"Ik denk dat we van mening zijn dat, indien dat de visie van een persoon, dat dat juist begint bij kinds af aan. Uw geloof, uw overtuigingen, die krijg je mee of die worden eigenlijk al gebouwd van in het begin. Dus als het, als we een maatschappij kunnen creëren waarbij dat alle kinderen, groot, klein, met een beperking, zonder beperking, zwart, allochtoon of niet, als we die allemaal samen in een klas zetten, dan leren we samen te leven en is dat heel gewoon. En dan denk ik dat je het kind achteraf niet met een nieuwe bril moet gaan aanleren. Dus ik denk, wat is de mooiste sensibilisering, dat is dat een kind het meekrijgt van in het beginne, dus dat gebeurt dus via onderwijs"*  
(vertegenwoordiger overheidsdienst)

Deelnemers beseffen dat inclusief onderwijs geen verhaal van vandaag op morgen is, maar dit mag geen excuus zijn om geen actie te ondernemen totdat de kinderen die in 2015 in een inclusieve setting terecht komen volwassen zijn. Sensibilisering moet vandaag al beginnen: mensen moeten bewust gemaakt worden van wat het is om een handicap te hebben, welke handicaps er allemaal zijn, wat ze inhouden en vooral welke gevolgen ze hebben (en niet hebben). De deelnemers vragen dus om te informeren, informeren en nog eens informeren. Men ziet hier voor de media een belangrijke rol weggelegd. Die zouden handicap voldoende in beeld moeten brengen en dan niet enkel in de vorm van reportages of documentaires die gewijd zijn aan het specifieke thema, maar juist als een doodnormale zaak. Men geeft aan dat ook rolmodellen hier kunnen worden ingezet: waarom bijvoorbeeld geen nieuwslezer met een handicap? Waarom niet meer personen met een handicap laten deelnemen aan



quizzen? Ook hier kan men inspelen op de diversiteit die onder de noemer 'handicap' valt. Door bijvoorbeeld ook meer personen met een minder zichtbare handicap te laten vertellen over hun handicap, kan de kennis over het bestaan van deze handicaps groeien en daarmee ook het begrip.

*“Wat er zou moeten veranderen is dat er meer sensibilisering zou moeten zijn, en mensen meer over zouden kunnen lezen, zodat ze meer tot besef zouden kunnen komen van al die verschillen en al die doelgroepen die bestaan. Bijvoorbeeld krant, TV, die zouden daar meer op moeten inspelen. Er zou meer verspreiding moeten zijn van al dat soort info, euh, ja, persoonlijk contact dat is goh ja... Ja. Moet verspreid worden via de media. Mijn gevoel is dat we de mentaliteit zouden moeten kunnen veranderen wel via media, krant, tv, ...”*

*“Over alles is er te weinig informatie...moest de ziekte al, moest MS al...moest er over MS meer informatie zijn...want mensen weten niet wat MS is, als ze moesten weten....als je zegt ‘ mijn man heeft MS’, dan denkt iedereen dat het een spierziekte is, als mensen weten wat MS is, dan kunnen ze er meer rekening mee houden want je kunt werken als je rekening houdt met die ziekte” (partner van persoon met MS)*

Deelnemers vinden verder dat mensen moeten leren praten over personen met een handicap, omdat dit naar hun inschatting vandaag nog te weinig gebeurt. Men meent dat het bijna een soort taboe is, waar zelfs personen in de omgeving van de persoon met een handicap moeite mee hebben. Als oplossing stelt men voor dat net die mensen zouden moeten worden gestimuleerd om over hun ervaringen te vertellen: zelf een informatiestroom starten zou evengoed kunnen bijdragen aan maatschappelijke sensibilisering.

*“Ook in de school, de kinderen moeten leren, durven leren praten over handicap. Ik zie dat bij mijn kinderen, die praten niet over de handicap van hun vader” (partner van persoon met een handicap)*

Veel deelnemers wezen op het belang van tweerichtingsverkeer: ook personen met een handicap hebben zelf een belangrijke rol te spelen en zij mogen niet van de samenleving verwachten dat het allemaal van één kant zal komen. Diegenen die zelf een handicap hebben moeten naar buiten komen, moeten zich laten zien en moeten opkomen voor hun rechten. Wanneer personen met een handicap zich niet meer onder de voet laten lopen, zullen mensen hen en hun behoeften misschien minder snel negeren. Hier moet echter wel opgemerkt worden dat het niet altijd evident is om in te gaan tegen discriminatie: hier wordt op teruggekomen in het onderdeel rond het aanvechten van discriminatie.

*“Dus het eerste spoor is natuurlijk dat personen met een handicap zelf moeten zich bewust worden van wat ze wel kunnen, en ze moeten ook zelf hun mentaliteit daarin veranderen, ze moeten zelf inspraak willen nemen en assertief zijn” (persoon met een handicap)*

Tegelijk moeten personen met een handicap ook leren luisteren naar elkaar. Volgens de deelnemers blijkt namelijk dikwijls dat ze niet op de hoogte zijn van de noden van andere personen met een beperking, of dat ze er zelf geen rekening mee houden. In plaats van elk voor de eigen zaak te vechten, is het belangrijk dat personen met een handicap leren om samen te werken, en samen als een groep actie te ondernemen tegen discriminatie. Kortom, men zou zich ervan bewust moeten worden dat men samen meer kan verwezenlijken. Dat zou in het bijzonder gelden voor adviesraden, waar men – volgens diverse deelnemers – nog te vaak door elkaar praat en elk zijn eigen zaak probeert te winnen.

*“Dat er eigenlijk eerst meer moet gewerkt worden, vind ik, aan de bewustwording, want ik stond er ook niet bij stil: iemand die bijvoorbeeld gelijk dinge daar, dus die moet eigenlijk alles in braille ook krijgen he. Z'n communicatie, ik stond er ook niet bij stil” (persoon met een handicap)*

*“En ook voor de andere personen met een handicap zouden op een manier elkaar beter moeten leren kennen en kunnen samenwerken” (persoon met een handicap)*

*“Je zit daar op een vergadering en er moet een consensus gesloten worden over een bepaald iets. Je geraakt daar ook soms niet uit he. Iedereen schermt voor zijn eigen belang. En er is geen voldragen beslissingskracht. En wat krijgen we dan van de overheid achterwege te horen, dat wij geen beslissingen kunnen nemen, en ze lachen ons uit in ons aangezicht” (persoon met een handicap)*

Het zou dus tevens noodzakelijk zijn om te sensibiliseren bij personen met een handicap zelf. Die sensibilisering kan bijvoorbeeld eveneens via inleefexperimenten of ervaringstochten. Deze vorm van sensibilisering werd reeds toegelicht in het kader van toegankelijkheid en onbegrip, maar het kan dus zeker ook werken om personen met een handicap te laten ervaren wat een andere handicap inhoudt.

*“Daar wordt zo een inleefparcours gemaakt. Je wordt blind gemaakt door een blinddoek, je luistert TV zonder geluid, je moet op een vaste stoel blijven zitten, zodat de mensen ook meer bewust worden van, kijk die andere persoon met een handicap heeft dat probleem, zodat je je eigenlijk meer bewust wordt van welke problemen de andere personen hebben, en dat lijkt, dat is voor mij heel zinvol, je weet veel meer welke problemen de andere mensen ook hebben” (persoon met een handicap)*

## **2.2. Structurele obstakels**

Ook al is discriminatie verboden, zowel op grond van het VN-Verdrag als op basis van de nationale en regionale wetgeving, toch werken volgens sommige deelnemers nog heel wat zaken die inherent zijn aan de structuur van onze samenleving uitsluiting in de hand. In de andere thematische hoofdstukken worden al verschillende van die structurele issues blootgelegd. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste discriminerende structuren nog eens in de verf gezet. Op verschillende plaatsen zal verwezen worden naar een ander hoofdstuk voor een meer diepgaande toelichting.

### **a. Erkenning van de handicap**

Alles begint bij de mate waarin iemands handicap al dan niet erkend wordt. Die erkenning bepaalt immers de rechten die je onder het statuut ‘persoon met een handicap’ kan opnemen, zoals bepaalde ondersteuningsvormen, uitkeringen, subsidies, ... Voor bepaalde groepen begint de ‘discriminatie’ reeds in deze erkenningsprocedure.

Een eerste als discriminerend ervaren factor ligt in de leeftijdsgrens van die erkenning. Volgens de wet vallen personen boven de 65 jaar tot de groep van ‘bejaarde’. Voor deze groep zijn specifieke ondersteuningsmaatregelen en opvang zoals woonzorgcentra voorzien, maar dat betekent ook dat alle personen die boven hun 65ste een handicap verwerven enkel kunnen terugvallen op hetgeen voorzien is voor bejaarden. Zij komen niet in aanmerking voor gerichte ondersteuning, uitkeringen, hulpmateriaal, ...

*“Dat je bijvoorbeeld, de leeftijd van 65 jaar, boven de 65 jaar val je binnen het statuut, bejaarde ouder, onder 65 jaar val je onder het statuut personen met een handicap, dat heeft héél grote gevolgen, financieel en erkenning...” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Qua opvang en zorgmogelijkheden kunnen zij dus alleen rekenen op de maatregelen die voorzien worden voor bejaarden. Maar die zorg is dikwijls niet afgestemd op personen met een handicap. Dit zou ertoe leiden dat deze groep dikwijls terechtkomt op plaatsen waar de ondersteuning helemaal niet afgestemd is op de behoeften.

*“Ik denk nu aan de situatie van mijn vader, dus mijn vader heeft mentale problemen. Die heeft geen plaats waar hij onder begeleiding een activiteit kan doen. Weet je wat hij nu doet? Die gaat naar een activiteitscentrum waar hij als enige zit tussen mensen met een psychiatrisch probleem, drugs, alcohol probleem,... En alle activiteiten zijn eigenlijk gericht op die andere mensen (...) Die heeft begeleiding nodig, die heeft executieve functieproblemen. (...) Er is geen aanbod en ja ook tegemoetkomingen, heeft hij ook geen recht hé” (partner van persoon met een handicap)*

Daarnaast maken personen met een handicap gebruik van een aantal compenserende materialen, die noodzakelijk zijn om volwaardig te kunnen deelnemen aan onze maatschappij. Dergelijke hulpmiddelen moeten in Vlaanderen aangevraagd worden via het VAPH, maar personen die boven hun 65ste een handicap verwerven, krijgen geen erkenning door het VAPH en kunnen dus ook geen aangepaste materialen aanvragen. Als zij er al gebruik van willen maken, dan draaien ze zelf op voor de kosten en dergelijke materialen zijn behoorlijk duur. Aan Franstalige zijde speelt een gelijkaardig probleem. Oudere personen met een handicap komen in een soort van tweestrijd: roeien met de riemen die je hebt (of net niet) of een aanzienlijk bedrag betalen om het leven toch net iets draaglijker te maken.

Deelnemers vinden het ironisch dat men in een tijdperk waar de geneeskunde zegeviert en mensen steeds langer leven, niet meegaat met de gerichte ondersteuning die er aan die steeds oudere groep geboden kan worden. Als we mensen langer in leven houden, zouden we er dan ook niet voor moeten zorgen dat de nodige maatregelen getroffen worden opdat dat leven ook in kwaliteit verlengd kan worden? Men ervaart het alsof het uitgangspunt zou zijn dat iemand die pas na zijn 65ste een handicap krijgt, niets meer van zijn leven kan maken. Dat terwijl men aangeeft dat deze mensen vaak juist bijzonder gemotiveerd zijn om er toch nog het beste uit te halen. Om dit waar te maken, zouden zij volgens deelnemers erkend moeten kunnen worden als persoon met een handicap.

*“Iemand krijgt een beroerte op 66 jaar, en die mens was nog zeer goed, was fysiek heel goed, maar daar is geen enkele vorm van dagopvang, van hulp, kinesitherapie, ergotherapie, die kan nergens terecht. Terwijl die nog wil he, en als... die is gemotiveerd, maar die krijgt geen enkele kans” (partner van persoon met een handicap)*

Kortom, de leeftijdsgrens in erkenning moet volgens veel deelnemers afgeschaft worden. Ongeacht hoe oud je bent, als je een handicap hebt dan moet je gebruik kunnen maken van de faciliteiten die voorzien zijn. De erkenning en alle vormen van ondersteuning die deze mogelijk maakt, zou moeten afhangen van de werkelijke situatie waarin de persoon zich bevindt en niet van de leeftijd die hij of zij bereikt heeft.

*“Als je de leeftijdsgrens opheft, dan ga je automatisch een aantal dingen aanpakken. Allez, het is toch niet moeilijker dan dat” (persoon met een handicap)*

Een tweede factor die men als discriminerend ervaart binnen het erkenningsstelsel, is het puntensysteem waarmee men de 'mate van handicap' definieert. Dit wordt momenteel uitgevoerd door een arts aangewezen door de overheid en mag dus niet gebeuren door de eigen huisarts. Maar een 'onbekende' arts is meestal ook onbekend met de specifieke problematiek van de persoon in kwestie. Heel dikwijls gaven mensen dan ook aan dat de toegekende punten niet overeenstemmen met de werkelijkheid of met de punten die een arts die meer vertrouwd is met de situatie zou toekennen. Het lijkt zelfs dat een arts van overheidswege bewust minder punten geeft dan de behandelende arts.

*"Mijn vader heeft door de revalidatiearts vier punten meer gekregen dan de arts van de overheid, door de arts van de CM heeft hij twee punten meer gekregen dan de arts van de overheid. Dus, en, de huisarts geeft hem ook meer punten, en die mensen kennen hem. Die kennen, die hebben kader. En toch, dat blijkt een strijd te zijn eigenlijk" (familielid van een persoon met een handicap)*

Frappant vindt men ook dat niet altijd punten worden toegekend afhankelijk van (individuele) zelfredzaamheid, maar dat ook op de sociale context wordt gelet. In het thematische hoofdstuk over zelfstandig wonen wordt aangekaart dat deelnemers meenden dat we er niet direct van mogen uitgaan dat personen met een handicap maar moeten terugvallen op hun netwerk indien dat netwerk er (nog) is. De druk die men daardoor op een familie legt, kan bijzonder belastend zijn. Volgens de deelnemers zouden dokters hun beslissingen moeten baseren op de werkelijke noden van de persoon met een handicap zelf, ongeacht de omringende factoren. Bovendien zou een multidisciplinaire aanpak hier op zijn plaats zijn, in die zin dat het niet enkel een huisarts moet zijn die beslist over de situatie, maar bijvoorbeeld ook een psycholoog die de psychische impact van een handicap op zowel de persoon zelf als op de omgeving kan bepalen. Op die manier zou men zich een accurater beeld kunnen vormen van de werkelijke handicap.

*"Met de punten van mijn man voor de overheid, de punten kwamen niet overeen met wat hij moest hebben... Die arts, wat die zegt, het is schandalig... Het ging over verplaatsing: 'uw man geraakt toch overal, jij rijdt er mee naar het café, je stopt voor het café en hij stapt uit en hij is er. Als je naar de film moet gaan, je rijdt ermee naar de cinemazaal, je laat hem uitstappen en dan is hij er toch'...ik zei 'dokter, het gaat wel over zelfredzaamheid'..." (partner van een persoon met een handicap)*

*"[V]oor bij ziektes met niet-zichtbare symptomen (...) wordt te weinig rekening gehouden met het totaalbeeld. (...) [E]r zijn dokters die dat wel doen he, maar je hebt vaak een ziekte waar niet alleen de, de dokter onderzoekt een persoon, maar hij ziet niet die niet-zichtbare symptomen. Hij ziet niet de psychische impact op het gezin of de partner, of ja neem het gezin. Hij ziet niet de sociale gevolgen van de ziekte, en ik zou eigenlijk pleiten dat daar, want eigenlijk is het een totaalkaartje die je moet zien. Meestal, ze gaan er ook meer en meer naartoe, naar een multidisciplinaire aanpak van ziektes, dus waarom kan dat niet bij toekenning van de punten ook?" (persoon met een handicap)*

Nog problematischer wordt het voor handicaps die minder zichtbaar zijn. We bespraken voor deze groep al de culturele discriminatie die men ondervindt als gevolg van onbegrip, maar er is voor hen evenzeer sprake van 'extra' structurele discriminatie. Als de toegewezen dokter niet vertrouwd is met de situatie van de persoon, de symptomen niet direct ziet en zodoende niet erkent, maakt de persoon in kwestie geen kans op de ondersteuning die hij of zij nodig heeft. Chronisch vermoeidheidssyndroom werd in dit kader dikwijls vermeld als een handicap

die men niet erkent, waardoor mensen met dit syndroom dus ook geen gebruik kunnen maken van de bestaande faciliteiten.

*“Erkenning voor, er zijn natuurlijk een aantal aandoeningen waar, die al lang erkend zijn, maar bijvoorbeeld voor CVS en zo, zolang je niet erkend wordt, maak je zelfs geen aanspraak op de faciliteiten die er dan zijn” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)*

*“Erkenning, heeft allemaal te maken met wat jij daar ook zegt, CVS da's bijvoorbeeld een niet zichtbare vorm van, niet-zichtbare aandoening, symptomen, niet-zichtbare symptomen. Erkenning van ziektes met niet-zichtbare symptomen” (partner van een persoon met handicap)*

In een van de Franstalige focusgroepen kwam iets vergelijkbaars aan bod in verband met de ziekte van Verneuil, die evenmin erkend wordt.

Een laatste kritiek op het systeem van erkenning is dat men zichzelf telkens opnieuw zou moeten 'bewijzen'. De handicap moet na een bepaalde tijd opnieuw bekeken worden, hoewel voor veel personen met een handicap de handicap definitief is. Het regelmatig herbekijken van de situatie acht men op zich positief en relevant in situaties waarin ontwikkeling mogelijk is. Een voorbeeld hiervan is terug te vinden in het rapport rond juridische beslissingsbekwaamheid. Die bekwaamheid is immers voor ontwikkeling vatbaar en moet dus na verloop van tijd herbekeken worden. Maar er zijn evengoed zaken waarvoor men die controles niet telkens opnieuw nodig acht: personen die een permanente handicap hebben, vinden het bijzonder vermoeiend zich telkens opnieuw te laten controleren voor zaken die niet meer zullen veranderen. Iemand die een permanente verlamming aan de benen heeft, begrijpt bijvoorbeeld niet waarom hij telkens opnieuw geëvalueerd moet worden om recht te hebben op een rolstoel. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld voor reducties bij inschrijvingen, het krijgen van een parkeerkaart, ... Of je je nu op andere vlakken verder ontwikkelt of niet, voor dergelijke zaken zal de situatie met een permanente handicap niet veranderen. Men oppert dan ook om voor bepaalde situaties een soort van vaste status te krijgen en voor situaties waarin men zich nog kan ontwikkelen wel een 're-evaluatie' te voorzien.

*“Ik denk dat iedereen dat gewoon een stukje beu is, van altijd opnieuw te moeten die controles ondergaan, van ok ik blijf wel doof he, ik blijf wel gehandicapt, om telkens opnieuw die inspecties te moeten ondergaan, dat zit te mensen hoog” (persoon met een handicap)*

## **b. Toekenning ondersteunende middelen**

Er zijn tal van ondersteuningsmaatregelen voor personen met een handicap. Voor veel personen met een handicap zijn die noodzakelijk om volwaardig te kunnen participeren. Maar in de verschillende focusgroepen werd heel snel duidelijk dat lang niet iedereen ervan gebruik kan maken. Het VN-Verdrag stelt nochtans uitdrukkelijk dat de overheid alles in het werk moet stellen om maatregelen te treffen die ertoe leiden dat alle personen met een handicap kunnen genieten van ondersteunende aanpassingen. De deelnemers gaven evenwel te kennen dat het vandaag enkel de happy few zijn die gebruik kunnen maken van veel van deze maatregelen, de anderen moeten roeien met de riemen die ze hebben, wat

voor velen automatisch tot uitsluiting leidt, aangezien ze niet veel riemen hebben om mee te roeien.

Het grootste probleem dat men nu zegt te ondervinden, als het aankomt op ondersteuning, is dat iemand anders beslist over de noodzakelijkheid van de toekenning of terugbetaling. Dikwijls wordt niet op individueel niveau gekeken naar de werkelijke noodzaak. De voorbeelden die aan bod kwamen in de focusgroepen zijn legio: het niet krijgen van een PAB omdat je netwerk te sterk is, terwijl je netwerk de zorg helemaal niet op zich wil nemen; een dove persoon die niet kan deelnemen aan bepaalde vrijetijdsactiviteiten, omdat het standaard aantal toegekende tolk-uren niet volstaat; een blinde persoon die zelfs niet in aanmerking komt voor terugbetaling van architecturale aanpassingen, terwijl een te steile trap echt wel voor een behoorlijk probleem kan zorgen, ... Het zijn slechts enkele voorbeelden die duiden hoe men ervaart dat het ontkennen van bepaalde ondersteuningsvormen discriminerend kan werken.

*“Voor doof-blinden zouden zeker er meer tolk uren moeten komen, en de criteria om in aanmerking te komen moeten soepeler. Veel doof-blinde mensen die nog een beetje zien of een beetje horen krijgen geen tolk uren, dat zou moeten veranderen, om cursus te kunnen volgen hebben ze wel tolk uren nodig. Dat zijn de dingen waaraan ik nu denk” (persoon met een handicap)*

*“De criteria die gehanteerd worden voor de toekenning van het PAB budget. Zij zeggen van kijk, uw netwerk moet al niet meer sterk genoeg zijn, je moet al bijna geen familie meer hebben tegen dat je dat krijgt. (...) Het gaat er gewoon om dat je ouders of, en dat je niet altijd kunt eisen van uw broer of zus dat zij voor u instaan, hé” (persoon met een handicap)*

Personen met een handicap zelf hebben maar weinig inspraak in deze toekenningsprocedure. Deze problematiek komt in bijna elk hoofdstuk aan bod. Hier volstaan we daarom met het duiden van de algemene rode draad: de toekenning van ondersteunende maatregelen moet, volgens deelnemers, veel flexibeler. Er mag niet door één persoon beslist worden of de ondersteuning al dan niet noodzakelijk is. Men geeft aan dat er, net als bij de erkenning van een handicap, vaak nagelaten wordt de volledige context mee op te nemen. Men zou op individueel niveau moeten gaan kijken en vooral gaan luisteren naar wie wat om welke reden nodig heeft. De beslissing zou dan in samenspraak moeten gebeuren, waarbij liefst ook iemand aanwezig is die de persoon en de situatie kent, in plaats van een volledig externe actor zoals dat nu het geval is.

*“Ik denk inderdaad dat het belangrijk is dat je één continu persoon hebt, of dat nu de neuroloog is of de huisarts of de revalidatiearts of wie dan ook... die persoon waar je altijd je medicatie bij ophaalt dat het dezelfde persoon is die de scooter voorschrijft, die formulieren in schrijft, dat het één persoon is die de afgelopen 20 jaar of de komende 20 jaar een evolutie meekrijgt, dat het niet de éne keer de huisarts is en de andere keer de neuroloog, de andere keer de psycholoog, de andere keer de revalidatiearts op de afdeling want dan heeft niemand een idee en iedereen is voorzichtig” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)*

*“Wat hier ter sprake is gekomen dat er eigenlijk heel wat...dat men beter beroep zou doen op mensen die er iets mee te maken hebben in plaats van in zo een bestuurtje te zitten met van die ambtenaren die eigenlijk een goede job hebben en een fatsoenlijk loon eraan overhouden maar die geen ervaring hebben” (persoon met een handicap)*

Verder benadrukken deelnemers dat we moeten proberen te begrijpen waarom er maar zo weinig mensen kans maken op de ondersteuning die ze nodig hebben. In een ideale wereld krijgt iedereen gewoon ondersteuning, toch zijn er blijkbaar een aantal factoren die dat belemmeren.

De deelnemers aan de focusgroepen beseffen dat er momenteel een financiële crisis is die onze samenleving in de ban houdt. In dit opzicht is het dus een kwestie van prioriteiten: waarin is de overheid bereid te investeren? De perceptie (en frustratie) van veel van de deelnemers is dat men wel bereid zou zijn om miljoenen te pompen in, pakweg, gevechtsvliegtuigen of dure etentjes en relatiegeschenken, maar dat men de investering in deze kwetsbare groep kennelijk over het hoofd ziet of wil zien. Men meent dat veel meer personen met een handicap zouden kunnen genieten van meer ondersteuning, en zodoende ook van een meer volwaardig burgerschap, indien men dergelijke budgetten een beetje zou verschuiven.

*“Je mag dat in andere vergaderingen niet zeggen maar zoveel miljard voor nieuwe gevechtsvliegtuigen, maar daar zouden ze al de wachtlijsten mee oplossen...plus al de premies die naar CEO's gaan en zo... Ze gaan het geld niet halen waar het ligt” (ouder van een persoon met een handicap)*

Een ander probleem dat men aan de aanbodzijde van hulpmiddelen en materiaal ervaart, is dat het aanbod beperkt en/of duur is. Zo zijn tolken en het aantal persoonlijk assistenten schaars. Het aantrekkelijker maken van deze jobs zou dus een eerste stap zijn. De beperkte doelgroep zorgt tevens voor een beperkte oplage van veel hulpmiddelen, wat de toestellen en aanpassingen duur maakt (er werd bv. verwezen naar de hoge prijs voor het aanpassen van auto's, hetgeen maakt dat zelfs veel personen die hun rijbewijs hebben niet kunnen beschikken over autonoom vervoer).<sup>5</sup> Sommige marktspelers aan de aanbodzijde zouden bijna beschikken over een monopoliepositie, wat van het aanbod van ondersteuningsmiddelen een commercieel spel maakt. In het rapport rond zelfstandig wonen werd deze commerciële benadering van ondersteuning reeds aangekaart. Er zou een vrije markt moeten zijn, waar concurrentie mogelijk is opdat de prijzen gedrukt kunnen worden. Als de prijzen lager liggen, moet de overheid ook minder investeren per toekenning, waardoor meer mensen zouden krijgen waar ze recht op hebben.

*- “Maar dat is een lobby he...dat die firma's doen, denk ik maar om de erkenning te krijgen, er is geen concurrentie” (ouder van een persoon met een handicap)*

*- “Zou dat anders georganiseerd moeten worden?” (moderator)*

*- “Ja, gewoon vrije concurrentie, vrije markt...” (ouder van een persoon met een handicap)*

---

<sup>5</sup> In de Waalse regio zou bij het verkrijgen van een rijvergunning bovendien een praktisch probleem spelen. Een van de eisen die gesteld worden aan het definitieve verkrijgen van een rijbewijs, zou het vervullen van enkele rij-uren zijn bij een speciale rijsschool, maar “[e]n région wallonne, il y a pas assez d'endroits pour faire ça, alors que ce sont des personnes qui ont déjà passés leur permis de conduire. Du coup, ces personnes en chaises, se retrouvent chez elles, avec des voitures parkées parce qu'ils doivent aller en Flandre chercher leur véhicule” (persoon met een handicap).

Tot slot kan hier nog worden opgemerkt dat overheidsinstellingen een beter overzicht moeten houden over waar zich welke middelen bevinden. Daarbij geeft men in het bijzonder aan dat middelen die ergens niet langer gebruikt worden, herverdeeld moeten worden ten gunste van personen die nu niets hebben. Men stelt dat dit nu niet gebeurt. Zo verwees men naar tal van personen die hun rolstoel zelf moeten betalen, terwijl er her en der ongebruikte rolstoelen te vinden zijn. Men acht het vanzelfsprekend dat hier een beter opvolgingsmechanisme moet komen.

*“Twee huizen verder als mij, die man heeft hoop en al er acht keer ingezeten. En die is gestorven. Dus op dat moment die rolstoel, was die volledig nieuw, acht keer ingezeten, maar de VAPH vraagt die niet terug. Dat ze die terugvragen en dan kunnen ze die mensen helpen, in plaats van gewoon die mensen in de kou te laten staan” (persoon met een handicap)*

### **c. Uitkeringen**

Een meer specifieke vorm van ondersteuning zijn de uitkeringen die men als persoon met een handicap krijgt. Er bestaan inkomensvervangende tegemoetkomingen voor personen die door hun handicap niet kunnen werken of minder dan 1/3 dan anderen verdienen. Daarnaast is er ook een integratietegemoetkoming, die de zelfredzaamheid in dagelijkse activiteiten zoals koken, ... moet compenseren. Maar ook hier ervaren deelnemers een aantal valkuilen in de verdeling van die uitkeringen, wat ervoor zou zorgen dat een deel van de personen met een handicap de armoede ingeduwd wordt.<sup>6</sup>

Een eerste cluster valkuilen waarvan men melding maakt, heeft betrekking op de link met arbeid. Als werkloze persoon met een handicap krijg je zowel een inkomensvervangende tegemoetkoming als een integratietegemoetkoming. De eerste tegemoetkoming valt weg bij het vinden van werk, de tweede tegemoetkoming vermindert naarmate de loonschaal. Personen met een handicap die beginnen te werken, komen dikwijls terecht in een lageloonjob of ze kunnen maar halftijds aan de slag. Wie zijn werk verliest, valt terug op de integratietegemoetkoming die men tijdens de job kreeg en op een inkomensvervangende tegemoetkoming, die berekend wordt op het loon dat men kreeg in die lageloonjob of halftijdse job. Veel personen met een handicap getuigen van een dergelijk scenario, dat hen naar eigen zeggen de armoede induwt. Anderen beschouwen dit ook als een argument om niet te gaan werken, uit angst uiteindelijk met minder over te blijven. Dit probleem komt ook aan bod in het rapport rond arbeid. Zelfs voor hen die desondanks willen werken, blijft het probleem bestaan dat dat de facto niet gefaciliteerd wordt:

---

<sup>6</sup> Uiteraard speelt dit probleem niet voor iedere persoon met een handicap, zoals ook in de focusgroepen aan bod kwam: *“Parce-que c’est en fonction du nombre de points et il y a certaines personnes qui ont une allocation quand même assez confortables plus les allocations familiales majorées... C’est pour ça que je dis que pour certaines personnes oui, d’autres non. Puis ça dépend aussi du handicap, y a des gens qui ont des coûts de santé vraiment très très importants qui sont dus au handicap et d’autres pas” (medewerker vereniging)*. Het gaat dus niet op om simpelweg te generaliseren, maar niettemin bevindt een belangrijk segment van personen met een handicap zich onder de armoedegrens.



*“Mais on ne leur donne pas les infrastructures ou l’accompagnement nécessaire pour pouvoir arriver à ça, ou les adaptations qui peuvent aller” (medewerker gemeentelijke sociale dienst)*

Een ander werkgerelateerd probleem dat werd aangekaart, situeert zich op niveau van de ziekte-uitkeringen. Wie omwille van ziekte lange tijd uitvalt op het werk, heeft recht op een ziekte-uitkering. Personen die omwille van hun handicap tijdelijk niet kunnen gaan werken, krijgen die ziekte-uitkering ook, maar afhankelijk van de loonschaal waarin ze werken, krijgen ze daarnaast geen inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming. Ook dit is een valkuil waar velen intrappen. De ziekte-uitkering volstaat immers niet altijd voor de extra onkosten die je als persoon met een handicap hebt.

*“(…) een integratie uitkering of een inkomen vervangende uitkering krijgen maar mijn man krijgt geen van beiden... en dat komt omdat hij een ziekte-uitkering heeft. Ik weet niet of je het systeem kent...maar moest mijn man dubbel zoveel inkomen hebben als nu, dan zou hij wel een integratie-uitkering krijgen. Nu, er is daar gezegd dat 40% van mensen die een integratietegemoetkoming of een inkomen vervangende tegemoetkoming krijgen die leven in armoede. Ik blijf ook thuis omwille van de ziekte van mijn man. ik kan niet gaan maar dat is een pijnpunt dat de, mensen die een ziekte-uitkering hebben die hebben bijna nooit een integratietegemoetkoming” (partner van een persoon met een handicap)*

Een andere discriminerende factor ervaren personen met een handicap die huwen of samenwonen. Personen met een handicap die deze stap zetten, betalen wat sommige deelnemers aanduiden als ‘de prijs van de liefde’. Met andere woorden: zij verliezen een deel van hun integratietegemoetkoming. Dit aspect benadrukt nog maar eens hoe de overheid lijkt te verwachten dat de partner de zorg (gedeeltelijk) op zich zal nemen. Uit bovenstaand fragment blijkt echter dat dat niet altijd waar is. Indien de zorg van iemand in die mate de dagtaak beheerst, kan het zelfs zijn dat de partner zich genoodzaakt voelt om zelf minder te gaan werken, waardoor de financiële toestand van het koppel juist verslechtert.

Opnieuw geldt ook hier dat de uitkeringen enkel gelden voor diegenen die als persoon met een handicap erkend worden. Personen die boven de 65 een handicap verwerven, of personen die niet erkend worden omdat de symptomen minder zichtbaar zijn, komen hier dus niet voor in aanmerking en moeten de financiële ondersteuning elders zoeken.

#### **d. Wetgeving**

Ook op wettelijk niveau maken deelnemers melding van hiaten. De rechten van personen met een handicap worden gewaarborgd in verschillende wetten en decreten. Zo werd er een antidiscriminatiewetgeving in het leven geroepen om kwetsbare groepen, waaronder personen met een handicap, tegen discriminatie te beschermen. In de praktijk stellen deelnemers vast dat de regelgeving weinig toegepast wordt.

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap stelt specifiek voorwaarden op om de gelijkheid van deze groep te waarborgen en hen tegen discriminatie te beschermen. Het grootste probleem van dit Verdrag is echter volgens velen dat het mooi op papier staat, maar lang niet afdwingbaar is (of minstens niet afgedwongen wordt), waardoor er van de vele mooie principes niet veel terecht komt. Hetzelfde geldt voor tal van

verordeningen, decreten en wetten die in het leven geroepen werden om de rechten van personen met een handicap te waarborgen. Het frustrleert veel personen dat de intentie lijkt te bestaan, maar dat er weinig mee gedaan wordt.

*“En dat heeft ook ermee te maken, dat vind ik gewoon, dat ze gewoonweg, het decreet is er, maar jongens toch. Begin dat eens een keer toe te passen” (persoon met een handicap)*

We moeten ons in dit opzicht dus de vraag stellen waarom er maar weinig zou gedaan worden met al deze regelgevingen. Op basis van de focusgroepen kunnen we hier een onderscheid maken tussen obstakels die zich voordoen in de ‘algemene wetgeving’ en de wetgeving die meer specifiek gericht is op (bescherming van) bepaalde groepen.

Als het aankomt op algemene wetgeving heeft men het gevoel dat er op beleidsniveau niet echt stilgestaan wordt bij wie ‘de burger’ juist is. Eerder dan oog voor diversiteit te hebben, zou men zich hier aan een standaardbeeld houden om erna voor alle uitzonderingen nog eens aparte regels in te voeren, die allemaal naast elkaar werken, maar niet boven elkaar gesteld kunnen worden;

*“Wie is vandaag de burger? Da’s een man van 40 jaar die groot is tussen 1 meter 70 en 1 meter 80. (...) terwijl, men moet dat opentrekken, als men denkt aan wie is de burger, wel, burger dat begint eigenlijk bij een kind van vijf tot een man van 95, allez, men moet proberen zo, ja, universeel, voor iedereen en niet enkel voor de standaard” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

*“Als er bepaalde decreten gestemd worden dat die daar niet altijd bij stilstaan, wat de gevolgen kunnen zijn. Allez ja, het is gewoon geen verwijt he maar die mensen staan daar niet altijd bij stil, wat de werkelijkheid is” (persoon met een handicap)*

Men zou met andere woorden bij de opstelling van de algemene wetten meteen ook moeten nadenken over welke gevolgen die wet in realiteit kan hebben voor ‘de burger’ in al zijn diversiteit en waar nodig onmiddellijk beschermende bepalingen inbouwen. Net om die reden is het belangrijk dat personen met een handicap, maar ook andere ‘vergeten’ burgers, meer gehoord moeten worden in de besluitvorming rond nieuwe wetten.

*“Ja, inspraak, [personen met een handicap] moeten inspraak, ik vind dat die inspraak moeten hebben” (persoon met een handicap)*

De deelnemers geven aan dat, wanneer men de gevolgen voor elke burger meeneemt in elke wetgeving, men daarnaast ook minder gebruik zou moeten maken van groepsspecifieke regelgevingen. In plaats van een uitzondering op de regel, zou de regel de uitzondering mee moeten opnemen. Men geeft aan dat dit zou kunnen door enerzijds te luisteren naar het gericht advies van ervaringsdeskundigen en anderzijds door zelf een soort van standaardchecklist op te stellen, waarbij men voor elke groep nagaat of de nieuwe regelgeving niet voor net meer belemmering zorgt.

*“Maar wat mij ook interessant lijkt ook om nog rap aan te kaarten, dat is, moesten ze kunnen verplichten dat op het moment dat de regelgeving wordt aangebracht, dat er altijd de reflectie moet gemaakt worden, en wat betekent dit voor de vrije tijd voor personen met een beperking? Da’s eigenlijk in alle beleidsdomeinen, op elk niveau, omdat nu denk ik dat ze vaak vergeten worden, of dat het eigenlijk categoriaal, ah da’s een persoon met een beperking, dan gaan we dat doen. (...) Het zou een checklist moeten zijn, check is dit, ik zeg maar iets he, is dit conform voor de anderen? Check, ook voor personen met een beperking toegankelijk?” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Uiteraard is het niet altijd mogelijk dat alles opgenomen wordt in een algemene wetgeving. Daarom blijft het bestaan van meer specifieke wet- en decreetgeving gericht op antidiscriminatie wel van belang. Ondanks het bestaan van deze regelgeving, is ze in realiteit moeilijk toe te passen, volgens de deelnemers.

Een eerste probleem zou volgens de deelnemers zijn dat deze wetgeving niet boven, maar naast andere wetgevingen staat. Dat betekent dat je de antidiscriminatielwet niet meer kan invoeren om je recht te verdedigen wanneer een bepaalde situatie voortvloeit uit andere wetgeving. Dit is bijvoorbeeld wat gebeurt voor personen die boven de 65 jaar een handicap verwerven. Zij worden door een andere wetgeving gedefinieerd als bejaarde, wat ervoor zorgt dat zij geen beroep kunnen doen op de antidiscriminatielwet om het gebrek aan ondersteuning aan te vechten.

*“Een moeilijkheid binnen anti-discriminatie wetgeving is dat er in alle decreten en wetten, dat een clause opgenomen staat, stel dat, wanneer iets geregeld is per wet, per decreet, dat dat eigenlijk de antidiscriminatielwet of decreet niet ingeroepen kan worden. Eigenlijk wil dat zeggen dat één wet staat niet boven een andere wet” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Een tweede probleem aan deze wetgeving, volgens deelnemers, is dat ze weliswaar zeer breed, maar tegelijk ook bijzonder vaag is. Dat heeft ten eerste als gevolg dat ze in veel situaties moeilijk te gebruiken of te bewijzen is. Relatief weinig advocaten zouden er overigens ook gebruik van maken.

*“De anti-discriminatieregeling is een hele vage regelgeving he, da’s puur inderdaad een vage definitie waarin dat eigenlijk niks duidelijk, alle niks duidelijk instaat. (...) Dat die eigenlijk zo breed is en dat ze ook niet altijd zo gemakkelijk te gebruiken is” (vertegenwoordiger overheidsdienst)<sup>7</sup>*

Nauw verbonden hiermee is het probleem dat het in veel situaties, door een gebrek aan duidelijke regels, vaak niet duidelijk is of het daadwerkelijk gaat om een probleem van discriminatie (inclusief een onterechte weigering van een redelijke aanpassing), of dat het om een verkeerde inschatting van de situatie gaat door de persoon met een handicap of door degenen aan wie de aanpassing gevraagd wordt.

---

<sup>7</sup> Vgl. o.m. ook: *“Een groot obstakel vandaag is dat, als het gaat om anti-discriminatie denk ik... Er is al regelgeving, we hebben een antidiscriminatielwet, er is een anti-discriminatieldecreet, maar dat naar de manier hoe we die kunnen toepassen, dat die eigenlijk niet afdwingend genoeg is of niet concreet genoeg is en niet alle domeinen dekt” (vertegenwoordiger overheidsdienst).*

Tegelijk staan diverse deelnemers angstig tegenover een te grote precisering van de wetgeving, omdat men vreest dat dit een vernauwing ervan als gevolg zou kunnen hebben. Doordat de wet momenteel breed is, kan ze ook breed toegepast worden. Als ze concreter opgesteld wordt, vreest men dat er (nog meer) zaken overboord vallen.

*“Wel dat vind ik juist een gevaar, je zou dat veel concreter, veel duidelijker kunnen maken, met het risico dat je veel dingen uitsluit. Maar het feit dat het breed is, kun je het breed toepassen. Als je het smal en heel duidelijk maakt, daar heb je een duidelijk verhaal, en de rest doe je terug weg” (persoon met een handicap)*

Van eenzelfde probleem maakt men melding op het vlak van de afdwingbaarheid van redelijke aanpassingen. Het VN-Verdrag en nationale antidiscriminatiewetgeving stipuleren dat redelijke aanpassingen, indien gevraagd, voorzien *moeten* worden en dat het niet toekennen van die aanpassingen als discriminatie beschouwd kan worden. Ook dit acht men in de praktijk een (te) vage richtlijn, die niet goed afdwingbaar is. Wat is ‘redelijk’? Wat betreft het door het Verdrag gestelde alternatief, namelijk dat een redelijk alternatief moet worden voorzien in het geval dat redelijke aanpassingen niet mogelijk zijn, uiten deelnemers een gelijkaardige kritiek: wat is een ‘redelijk alternatief’? Het antwoord is voor interpretatie vatbaar en in dit kader wordt het uiteraard zeer moeilijk om dit als stok achter de deur te hebben om zaken aan te klagen. Ook hieromtrent zouden een aantal concretere bepalingen in de wetgeving opgenomen moeten worden zodat ze afdwingbaar zijn.

*“En dat is zo ook met die redelijke aanpassingen he, dat daarom is het zo moeilijk om redelijke aanpassingen te definiëren wat dat juist is, dat kun je niet vastleggen” (partner van persoon met een handicap)*

*“Redelijke aanpassing is heel interessant, maar... Redelijk aanpassingen is voor interpretatie vatbaar. En dus eigenlijk wil dat zeggen dat je meer moet gaan onderhandelen. En da's een moeizaam proces. Het zou interessant zijn moesten een aantal dingen toch al vastliggen en afdwingbaar zijn” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Deelnemers menen dat het ook hier soelaas zou kunnen bieden indien men meer aandacht zou besteden aan deze groep in toekomstig beleid op elk niveau. Door op voorhand meer rekening te houden met de mogelijke obstakels en deze al te overbruggen, zal men veel minder snel het recht op redelijke aanpassingen moeten invoeren om te kunnen participeren in de ruimste zin van het woord. Men kan zich dan nog altijd beroepen op het recht op redelijke aanpassingen als een individuele oplossing indien er zich voor een specifiek persoon toch nog een probleem voordoet.

*“Redelijke aanpassingen is een stok achter de deur om te zeggen van, hela, het moet hier wel anders, we hebben dat wel nodig. Wij gaan veel meer mikken op universeel ontwerp of in dienstverlening dan redelijke aanpassingen. Want met redelijke aanpassingen, je kunt dat gebruiken als een stok achter de deur, maar niet om de situatie fundamenteel anders te maken” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)<sup>8</sup>*

---

<sup>8</sup> Vgl.: “Wanneer al de rest geregeld is, wanneer het openbaar vervoer, alles geregeld is, opdat de persoon, dat het volledig toegankelijk is, dat elk individu eigenlijk gelijkwaardig zelfstandig kan

Ook werd in deze context, als oplossing, sterk op het belang van allerlei externe bemiddelaars gewezen, om op de noodzaak en plicht van redelijke aanpassingen te wijzen en ook om de persoon met een handicap te helpen om uit te leggen waar hij of zij exact behoefte aan heeft. Verschillende deelnemers wezen erop dat personen met een handicap, doordat zij vaak dagelijks van alles steeds opnieuw moeten uitleggen, soms kortaf of onduidelijk kunnen worden, waardoor een externe bemiddelaar van groot nut kan zijn in deze situaties:

*“On sait aussi qu’à force de se battre pour toutes des petites choses, à un moment donné on sature alors ce qu’on essaye de faire quand on a des cas comme ça, c’est qu’on essaye de donner un petit coup de fil. Et alors il faut présenter la personne, et étant donné qu’on n’est une association différente de la personne, enfin une personnalité qui n’est pas une personne physique puisqu’on représente la ville, il y a des portes qui s’ouvrent parce qu’on réexplique aussi comment, pourquoi, à un moment donné, c’est fait comme ça... Enfin, ce n’est pas fait comme ça par hasard et ça ce sont des choses que les gens ne comprennent pas” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

### **2.3. Overkoepelende obstakels**

Er zijn ook nog een aantal obstakels die niet direct onder de culturele of structurele discriminerende factoren onder te brengen zijn, maar die eerder overkoepelend van aard zijn. We bespreken hier de problematiek van ‘informereren’ en de wijze waarop obstakels en beperkingen in één bepaalde situatie kunnen leiden tot discriminatie en uitsluiting elders (watervaleffect).

#### **a. Informeren**

Informatie geeft kennis en inzicht en kan dus op heel wat manieren discriminatie voorkomen. De noodzaak van informatie werd in dit rapport reeds aangehaald, bijvoorbeeld wat het belang betreft om mensen te informeren over wat het betekent een handicap te hebben, over wat de verschillende soorten handicaps inhouden, ... en ook in andere hoofdstukken komt het belang van die informatie naar boven. Ook het gebrek aan correcte informatie werkt discriminatie in de hand. De voorbeelden zijn talrijk en keren terug in elk hoofdstuk.

Het is niet alleen belangrijk om ervoor te zorgen dat derden op de hoogte zijn van alle maatregelen, premies, ondersteuningsvormen, noden, ... Deelnemers geven aan dat ook personen met een handicap zelf te weinig geïnformeerd zijn (en worden) over de mogelijkheden die er zijn. Op die manier zouden zij ook hun eigen discriminatie in de hand werken: wie niet of weinig geïnformeerd is over de eigen rechten of opties, zal al te gemakkelijk en zelfs onbewust over zich heen laten lopen. Daarom moet ook deze groep geïnformeerd worden over de handicap-specifieke obstakels en hoe deze te overwinnen.

*“Ja soms, laten doven zomaar dingen passeren, ze zijn zich ook niet altijd bewust van alle informatie, worden niet altijd op de hoogte gebracht. Eens dat ze meer weten voelen ze zich ook sterker, om ergens voor te gaan” (persoon met een handicap)*

---

*functioneren, dan kunnen de redelijke aanpassingen, in de anti-discriminatie natuurlijk, een supplement zijn” (vertegenwoordiger overheidsdienst).*

## b. Watervaleffect

Iets waar diverse deelnemers melding van maakten, was een fenomeen dat aangeduid kan worden als het 'watervaleffect'. Daarbij leiden discriminaties of belemmeringen in één situatie gemakkelijker tot discriminatie in een andere situatie, zodat een soort van discriminatieketen ontstaat. Als we het voorbeeld van onderwijs nemen: kinderen met een beperking worden bijna direct doorverwezen naar het buitengewoon onderwijs (al was het maar omdat veel andere richtingen niet toegankelijk zijn), wat zorgt voor een lager diploma en zodoende dikwijls voor indirecte discriminatie op de arbeidsmarkt.

*“En vooral, zo triëren in de richting van de zwakkere richtingen, van dat gaat daar gemakkelijker zijn, terwijl dat het leven, en achteraf als je moet gaan werken, wordt niet gemakkelijker omdat je in uw onderwijs carrière een gemakkelijke richting doet he. Daar wordt uw leven niet gemakkelijker van hé” (persoon met een handicap)*

*“Y a des cas de personnes qui ont su, avec un accompagnement bien spécifique et on peut dire onéreux... arrivent à faire des études et des choses comme ça donc y a quand même quelques cas qui évolue mais bon, si on prend une personne qu'on connaît, le gars a quand même dû arrêter ses études et aller dans un enseignement spécial parce-que le bâtiment n'était pas accessible alors qu'il aurait bien voulu...” (medewerker gemeentelijke sociale dienst)*

*“Si on a envie d'être ingénieur, est-ce qu'on va faire des études de dactylo parce que c'est la seule école qui permet...” (architect werkzaam voor een gemeentelijke sociale dienst)*

Een ander voorbeeld van een watervaleffect, dat in de focusgroepen aan bod kwam, is dat waarbij personen met een handicap om verschillende redenen dikwijls in armoede terechtkomen. Dit kan gevolgen hebben op sociaal niveau: men vereenzaamt gemakkelijk. Zeker door de digitale evolutie kan men in de problemen komen. Niet alle personen met een handicap hebben het breed genoeg om een computer te betalen, laat staan een maandelijks internetabonnement. Dit geldt uiteraard niet enkel voor personen met een handicap, maar eerder voor alle personen die onder de armoedegrens leven. Toch is het belangrijk dit hier aan te stippen, aangezien een groot deel van personen met een handicap wel onder die armoedegrens zit. Deelnemers geven aan dat er rekening mee moet worden gehouden dat het digitaal versturen van documenten voor om het even wat (hetzij officieel, hetzij om in schrijven voor een kamp, voor een reis, ...) niet opgelegd kan worden en dat het ook altijd schriftelijk mogelijk moet blijven, zolang studies uitwijzen dat een percentage van de bevolking geen toegang heeft tot de digitale wereld. Tegelijk mag dat volgens de deelnemers niet betekenen dat we in de tussentijd niet zouden moeten inzetten op de digitalisering van die mensen onderaan de ladder. Het digitale aspect is overigens maar één manier waarop personen met een handicap door hun armoede uitgesloten kunnen worden. Er kan evengoed een probleem ontstaan wat betreft dure abonnementen voor het openbaar vervoer, sociale activiteiten, ...

*- “Maar er zijn veel mensen bijvoorbeeld kijk een officieel document moet je altijd digitaal aanvragen. Hoeveel zijn er die met een computer kan werken? Wie kan dat goed, hoeveel zijn er die die kunnen aanschaffen?” (persoon met een handicap)*

- "Of digitaal, of je kan telefoneren, of je kan het aanvragen op de post, of of. Hoe meer dat je opties geeft aan personen, hoe toegankelijker het is, en hoe, ja hoe meer dat je maakt..." (vertegenwoordiger overheidsdienst)

### 3. Aanvechten van discriminatie

Hoewel personen met een handicap veel situaties van discriminatie kunnen opsommen, zijn er maar weinig die de situatie effectief aanklagen. Een belangrijke bijkomende vraag die hier gesteld kan worden, is dus waarom personen met een handicap slechts zelden navolging geven aan de schending van hun rechten. Op dit punt kan eveneens verwezen worden naar een ander rapport, met name dat over juridische beslissingsbekwaamheid. Ook daarin wordt dieper ingegaan op de obstakels die personen met een handicap verhinderen om naar de rechtbank te stappen.

#### 3.1. Redenen niet aanvechten van discriminatie

Personen met een handicap worden door sommige obstakels verhinderd om een situatie van discriminatie aan te vechten.

In eerste instantie heeft dit veel te maken met afhankelijkheid. Personen met een handicap zijn in verschillende situaties afhankelijk van de discriminerende partij, bijvoorbeeld een werkgever of een instelling. Het aanvechten van die partij is dikwijls een moeilijke stap, omdat men angst heeft 'in de steek gelaten te worden' door die partij, of dat er represailles zullen volgen. Bijvoorbeeld in het geval van werknemer-werkgeverrelaties kan het zijn dat men geen klacht indient uit angst de job te verliezen.

*"Tja, soms zou je dat kunnen vergelijken met seksueel misbruik. Er zijn weinig klachten maar het komt veel voor. Maar het is afhankelijk van de persoon die je het onrecht aandoet en men is bang om die persoon te verliezen, als men gaat klagen. Ik weet het niet, die vergelijking kan in sommige gevallen misschien opgaan, maar toch zouden er meer klachten moeten zijn, dat is juist..." (persoon met een handicap)*

Daarnaast geven deelnemers aan dat men dikwijls gewoon de energie niet meer heeft om nog iets aan te vechten. Personen met een handicap moeten dikwijls al behoorlijk veel energie steken in het uitzoeken van allerhande andere zaken, zoals maatregelen voor uitkeringen, subsidies, ... Men laat het maar zo, omdat de uitkomst de energie die men erin moet steken voor velen niet waard is.

*"Wel, wat dat personen tegen mij vertellen is van, het is al zo vermoeiend om mijn dagelijkse leven te organiseren, en nu vraag jij aan mij om nog een rechtszaak aan te spannen, den boom in. Punt zeggen ze. Met andere woorden, dat geraakt gewoon zo ver niet (...) mijn gezin, dat vind ik veel belangrijker dan uw energie te stoppen in dat soort gevechten, waarvan dat je nog niet zeker weet of dat het op een positieve manier zal eindigen" (persoon met een handicap)*

*"Soms ga je gewoon geen energie meer steken in futiliteiten, omdat je niet direct kunt reageren, in mijn geval is dat, maar ik denk dat er nog handicaps dat al meemaakten ook en nadien laat je alles bezinken en je zegt foert" (persoon met een handicap)*

Deelnemers aan de focusgroepen menen dat personen met een handicap meer moeten worden aangemoedigd om hun rechten op te nemen. Die aanmoediging moet beginnen bij het informeren van personen met een handicap over wat hun rechten zijn en over wat discriminatie precies inhoudt. Ook dat zou nu immers nog te weinig het geval zijn.

Organisaties kunnen hier een rol in spelen; hierop komen we terug in het volgende onderdeel.

*“Mensen met een handicap moeten zichzelf meer bewust worden van hun rechten. Want ze zitten nu vast in een situatie en ze aanvaarden het, ze denken ja het kan zeker niet anders, er is waarschijnlijk geen andere oplossing” (persoon met een handicap)*

Bovendien zou nog gewerkt moeten worden aan de laagdrempeligheid van het signaleren van discriminatie, zodat het geen energie meer zou kosten om uit te zoeken hoe men dit moet aanpakken. In het rapport over juridische beslissingsbekwaamheid wordt nog een extra drempel aangekaart: het financiële aspect. Het moet ondertussen wel duidelijk zijn dat personen met een handicap het niet altijd breed hebben en dat het dus niet vanzelfsprekend is om een advocaat te betalen als men niet eens zeker weet dat men zijn doel wel zal bereiken.

### **3.2. Rol van organisaties**

Organisaties die opkomen voor de rechten van personen met een handicap hebben uiteraard ook een rol te spelen in het aanvechten van discriminatie. Sommige personen met een handicap ervaren momenteel dat die organisaties hen niet altijd even gericht begeleiden.

*“Verenigingen die zeggen dat ze opkomen voor rechten van personen met een handicap zullen in hun opdrachtverklaring en hun visie zeggen, je moet dat doen, die moeten dat doen, en die moeten u niet van het kastje naar de muur sturen. Hoeveel verenigingen en organisaties die ik aangesproken heb. Hoeveel mails dat ik gestuurd heb. On-voor-stelbaar” (partner van persoon met een handicap)*

Personen met een handicap begrijpen dat niet alle organisaties alle informatie voor alle problematieken zomaar ter beschikking hebben, laat staan dat ze alles in een handomdraai kunnen oplossen. Bovendien wordt in andere rapporten ook duidelijk dat het een behoorlijk kluwen aan informatie en regeltjes is en dat het dus niet altijd even evident is om expert te zijn in alles. Desalniettemin ervaart men dat er net zo goed mensen in de sector zijn die gewoon niet (willen) luisteren of helpen. Dat frustrleert velen enorm.

*“Die begrijpen het zelf niet... Sommige dingen zijn complex denk ik, sommige dingen zijn complex. Maar sommige denken dat ze het beter weten, sommige luisteren niet, sommige weten het beter, denken dat ze het beter weten” (persoon met een handicap)*

Sommigen stellen voor dat elke organisatie minstens één personeelslid zou moeten hebben die een luisterend en neutraal oor biedt, ongeacht de situatie. Dit zou iemand moeten zijn die ook op de hoogte is van het beleid van andere organisaties, zodat er op zijn minst een gerichte doorverwijzing gedaan kan worden indien de persoon met zijn probleem niet geholpen kan worden binnen de eigen organisatie.

Een ander probleem dat werd aangekaart, is de beschikbaarheid van organisaties en hulpdiensten: de meeste ervan zijn louter beschikbaar en bereikbaar gedurende de week, tijdens kantooruren. Een laatste punt in verband met organisaties is het gebrek aan onderlinge relaties en een tekort aan systematische samenwerking, hetgeen verholpen zou moeten worden:



*“On se rend compte qu’il n’y a pas de lien qui se fait entre ces ASBL-là, on leur propose de venir à des choses comme ça [le salon de l’autonomie] et elles ne viennent pas forcément donc il y a vraiment une sorte de cloisonnement entre ASBL, une espèce de... - enfin, vous connaissez peut-être mieux que moi – mais garder son territoire entre-guillettes” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Ook de rol van het Centrum voor Gelijke Kansen en voor Racismebestrijding, sinds kort het Interfederaal Gelijkekansencentrum, werd besproken. Sommigen waren tevreden over de werking van het Centrum. Dat waren duidelijk diegenen die reeds goed geholpen werden in het verleden. Anderen vonden dan weer dat het Centrum te weinig voor hen doet; niet verwonderlijk ging het daarbij dan juist om diegenen die – naar eigen inschatting – niet of onvoldoende geholpen werden. Volgens sommigen is dat laatste eerder te wijten aan de grote toestroom van klachten die bij het Centrum terecht komt, dan aan een gebrek aan welwillendheid van het Centrum zelf: de instelling wil wel helpen, maar heeft dikwijls niet voldoende krachten en tijd om iedere klacht aan te pakken. In die zin meent men dat een uitbreiding van het personeel een oplossing zou kunnen zijn.

*“Ik heb ook echt het gevoel dat het Centrum voor Gelijke Kansen heel goed bezig is. Onze organisatie heeft ook goede contacten met het centrum. Als een dove zich gediscrimineerd voelt, dan zegt onze organisatie ook, ja, hij mag zeker en vast een klacht neerleggen bij het Centrum, en ze volgen dat ook heel goed op, dat is toch mijn ervaring met het Centrum” (persoon met een handicap)*

*“Volgens mij hebben ze het al veel te druk. Iedereen met al hun problemen komt bij het Centrum terecht, dus dat is voor hen ook heel moeilijk om dat aan te pakken. Personeelsuitbreiding zou hen al helpen, denk ik” (persoon met een handicap)*

Anderen stellen dan weer dat het Centrum te individueel per klacht werkt. Men zou meer overkoepelend naar verschillende zaken moeten kijken en gelijkenissen zoeken, opdat ze geen individuele cases moeten voordragen die moeilijk te bewijzen en dus te beslechten zijn, maar met een algemeen verhaal kunnen komen.

*“Bij die mensen met MS...want wat ik ook hoor dat is dat bij een individueel dossier...dat ze dat niet kunnen verdedigen, maar als ik zie...op een bijeenkomst van mensen met MS, dat zijn allemaal individuele dossiers die allemaal ontslagen zijn” (partner van een persoon met een handicap)*

Wat echter ook vaak terugkomt, is dat men meent dat het Centrum de groep van personen met een handicap niet op de lijst met ‘prioritaire’ doelgroepen zou zetten.

*“En dan dus het centrum van discriminatie, want ik weet dat ze dat niet graag horen, ze is er nu niet, maar het staat wel in hun verslagen dat handicap niet op de prioritaire lijsten staat, ik heb daarmee een discussie gehad maar het staat wel in hun verslagen, handicap en leeftijd past niet in hun, stond niet aan hun top” (persoon met een handicap)*

Het Centrum zelf kaart dan weer de inefficiëntie van het juridische systeem aan, waar we al dieper op ingingen in het deel rond inefficiënte regelgeving. Soms is het gewoon heel moeilijk om iets te bewijzen, of gelden er andere wetgevingen naast de antidiscriminatiewet, waardoor de kwestie juridisch zeer moeilijk ligt.



# TOEGANKELIJKHEID

## Inleiding

Toegankelijkheid is een sleutel naar heel veel andere levensdomeinen. Zolang de samenleving niet toegankelijk is, zullen personen met een handicap niet volwaardig kunnen participeren. Dit gaat ook verder dan rolstoeltoegankelijkheid, of fysieke toegankelijkheid, de twee connotaties die het begrip meestal krijgt. Dit hoofdstuk behandelt naast de fysieke toegankelijkheid ook toegankelijke communicatie en informatie. We vangen het hoofdstuk echter aan door kort stil te staan bij toegankelijkheid en de diversiteit aan betekenissen en thema's die hieruit voortvloeien.

Volgens De Smet (2009) is toegankelijkheid een samenspel van persoonlijke en contextuele factoren die een invloed uitoefenen op een bepaalde activiteit. Zo'n activiteit wordt dan een handicap wanneer deze factoren onvoldoende in evenwicht zijn. Activiteiten worden bovendien gezien als een keten van toegankelijkheid. Soms overwinnen personen één hinderpaal om dan vast te stellen dat er diverse andere zijn waar ze tegen aan blijven lopen. Het is het geheel van barrières dat dan een probleem vormt en het voor mensen moeilijk maakt in hun dagelijks leven (De Brauwere & Vandevelde, 2008; De Smet, 2009; VPST, 2012).

Om die reden wordt toegankelijkheid een kwestie van een holistische aanpak (De Brauwere & Vandevelde, 2008; De Smet, 2009; GRIP, 2012e; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012) met respect voor individuele verschillen en mogelijkheden. Het VN-Verdrag beschrijft in artikel 9 dan ook de toegankelijkheid van gebouwen en voorzieningen in die gebouwen, van wegen en vervoer, van informatie, communicatie en diensten. Wie bijvoorbeeld een museum toegankelijk wil maken, kan dat enkel door ervoor te zorgen dat personen met een handicap zonder enige obstakels de informatie kunnen vinden om aan dat museum te raken, er dan ook binnen te kunnen en vervolgens comfortabel de tentoonstelling kunnen bezoeken. Alle infrastructuur zoals toegankelijke toiletten, liften, ... maar ook alternatieve communicatiemogelijkheden zoals audiobegeleiding, ringleiding, blindengeleiding alsook dienstverlening door personeel dat gepast hulp weet te bieden, moeten in acht genomen worden voor het totaalconcept van toegankelijkheid. Uit dit voorbeeld blijkt hoe mobiliteit, fysieke factoren, communicatie en informatie een rol spelen in het totaalconcept.

Toegankelijkheid wordt in het VN-Verdrag gezien als een hefboom tot participatie (ResAP, 2007(3); De Brauwere & Vandevelde, 2008; De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012). Er wordt gesproken van 'relationele toegankelijkheid' (ONT, 2010 in GRIP, 2012e) omdat het belangrijk is om personen met een handicap te kennen en hun noden te identificeren, om bewustmaking en samenwerking te realiseren, teneinde de houdingen tegenover personen met een handicap te veranderen (McDonagh, Thomas et al., 2009; Strickfaden & Devlieger, 2011; Fratari, Dalprà & Bernardi, 2013). Zulke positieve attitudes en interacties tussen personen met een handicap en anderen zijn een belangrijke succesfactor voor toegankelijkheid in diverse contexten.

# Literatuurstudie

## Fysieke toegankelijkheid

Uit de literatuur komt vaak naar voor dat in België de meeste aandacht uitgaat naar **fysieke toegankelijkheid**. Diverse bronnen zijn beschikbaar die informatie geven over deze component van toegankelijkheid, en vele acties zijn ondernomen met als doel om te sensibiliseren over het belang ervan. Vandaag wordt dit vooral gedaan via online databanken, bewustwordingscampagnes, adviesorganen en actiegroepen, en handboeken over toegankelijkheid en financiering hiervan bij de renovatie en nieuwbouw van infrastructuur.

Ook in de beleidsvoering wordt er de laatste jaren meer aandacht besteed aan fysieke toegankelijkheid. In alle regio's zijn er richtlijnen en voorschriften beschikbaar, en via het concept van de redelijke aanpassingen maakt dit indirect ook deel uit van de recente federale anti-discriminatiewetgeving (Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2010). Volgens een aantal bronnen ontbreken evenwel centrale coördinatie en heldere, algemene doelstellingen (De Brauwere & Vandeveldde, 2008; GRIP, 2012e).

## Toegang tot informatie

Personen met een verstandelijke beperking worden vandaag in het toegankelijkheidsdebat vaak vergeten (De Smet, 2009) en over het algemeen wordt er minder aandacht besteed aan het bieden van toegankelijke informatie aan iedereen (GRIP, 2012e). Toegang tot informatie zou echter kunnen gezien worden als één van de belangrijkste componenten om te komen tot integrale toegankelijkheid (VPST, 2012). De Smet (2009) geeft drie voorwaarden voor toegankelijke informatie: het moet begrijpelijk, consistent en compleet zijn.

Vaak genoemde hindernissen in de literatuur zijn het gebruik van vaktaal, gebrek aan heldere structuur in teksten, een teveel aan informatie, te kleine lettertypes, en verwarrende signalisaties in gebouwen of in de openbare ruimte (De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012; Onze Nieuwe Toekomst, 2013).

Redelijke aanpassingen en ondersteuningsmaatregelen kunnen onder andere het volgende inhouden: het in functie van de noden van een persoon met een handicap aanpassen van de informatie en het aanbieden van gerichte bijstand in het verwerken van informatie. Voorbeelden hiervan zijn een heldere en gestructureerde lay-out, zich beperken tot een enkele boodschap per paragraaf, voldoende toelichting bij het gebruik van afkortingen, visuele ondersteuning en het verspreiden van de informatie via diverse media (De Smet, 2009; GRIP, 2012e; VPST, 2012, Onze Nieuwe Toekomst, 2013).

## Toegankelijkheid van diensten en communicatie

Over dit thema is in België weinig literatuur voorhanden. Zelfs in het statelijke rapport en in de schaduwrapportering van organisaties voor personen met een handicap wordt de

toegankelijkheid van diensten en communicatie in beperkte mate besproken. Hierin liggen zeker kansen voor verder onderzoek.

Opmerkelijk is dat positieve en behulpzame communicatie als faciliterend wordt ervaren in de beleving van toegankelijkheid. De Smet (2009) geeft aan dat nuttige en vriendelijke diensten of communicatie de meest ondersteunende factor lijkt in het toegankelijk maken van een situatie. Het succes van een interactie wordt beïnvloed door de gespreksvaardigheden en houdingen van alle deelnemende partijen (Kent-Walsh & McNaughton, 2005). Het CAWaB (2013) zette aan tot het trainen van de bestuurders van de TEC (de Franstalige tegenhanger van De Lijn), om te leren hoe gepaste begeleiding kan worden geboden. Dit zou kunnen doorgetrokken worden naar andere diensten (De Smet, 2009).

Moderne initiatieven rond informatie- en communicatietechnologieën krijgen reeds heel wat aandacht, zoals het AnySurfer-toegankelijkheidslabel voor websites. Tegelijkertijd bestaat bij een aantal auteurs de bezorgdheid dat nieuwe technologieën voor nieuwe hindernissen kunnen zorgen voor personen met een handicap, wanneer deze georganiseerd zijn op een niet bereikbare, betaalbare of begrijpbare manier (De Smet, 2009; VPST, 2010; Any Surfer, n.d.). Uitdagingen liggen dus in de mogelijke hindernissen die kunnen ontstaan uit voortdurende veranderingen in soft- en hardware, gebrek aan ondersteuning, en ongunstige houdingen aangaande ICT in voorzieningen en in de relatie met de overheid en ondernemingen (Hassaert, 2006, in De Smet, 2009).

## Mobiliteit

Mobiliteit en de toegankelijkheid van vervoersmiddelen bepalen in belangrijke mate de kansen op participatie (De Brauwere & Vandevelde, 2008; VPST, 2012). Literatuurbronnen betreffende mobiliteit vermelden verscheidene succesfactoren, zoals **bereikbaarheid, betaalbaarheid, fysieke toegankelijkheid, toegang tot informatie, oriëntatie en navigatie, en veiligheid** (De Brauwere & Vandevelde, 2008; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012; CAWAB, 2013).

Er wordt in de literatuur ook gewezen op het bestaan van een aantal struikelblokken die vooral gerelateerd zijn aan het gebruik van openbaar vervoer (De Brauwere & Vandevelde, 2008; GRIP, 2012e; VPST, 2012; CAWaB, 2013). Op macroniveau gaat het vooral om een gebrek aan heldere data om een realistisch beeld te krijgen van de mobiliteitssituatie van personen met een handicap (De Brauwere & Vandevelde, 2008; GRIP, 2012e). Voorts worden ook aspecten zoals **tegenkanting of excuses** voor het werken aan toegankelijkheid in het domein van mobiliteit aangehaald. Een aantal auteurs pleit voor een holistische en geïntegreerde benadering van de mobiliteitsproblematiek (De Brauwere & Vandevelde, 2008; GRIP, 2012e; Strickfaden & Devlieger, 2011; VPST, 2012).

## Conclusie bij de literatuurstudie

Ondanks het bestaan van verscheidene richtlijnen bekritisieren een aantal bronnen in de literatuur het gebrek aan coördinatie, heldere strategieën en doelstellingen in het domein van toegankelijkheid (De Smet, 2009; Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, 2010; GRIP, 2012e). Auteurs stellen zelfs de vraag of toegankelijkheid, in al zijn aspecten, herkend wordt

als een prioriteit en of de betrokken actoren het belang hiervan inzien voor het genieten van mensenrechten en fundamentele vrijheden door personen met een handicap (De Brauwere & Vandevelde, 2008, GRIP, 2012e). Nieuwe initiatieven worden door verschillende bronnen beschouwd als belangrijke verwezenlijkingen, maar er wordt vaak gewezen op het uitblijven van een evolutie naar integrale toegankelijkheid van de samenleving.

Uit de literatuur blijkt dat de toepassing van principes van Universal Design (UD) een veelbelovende strategie is die in België op steeds meer belangstelling kan rekenen. UD tracht de omgeving op die manier vorm te geven dat deze zoveel mogelijk bruikbaar is voor iedereen, met ruimte voor individuele aanpassingen. Het gaat hierbij niet enkel om fysieke aspecten van de omgeving, maar ook om communicatie en informatie (ResAP, 2007(3); Provinciale Hogeschool Limburg & Toegankelijkheidsbureau, 2010; Gelijke Kansen in Vlaanderen & Enter, (n.d.)). UD sluit sterk aan bij de idee van inclusie die aanwezig is in het VN-Verdrag.

In het VN-Verdrag wordt bijzonder belang gehecht aan de participatie van personen met een handicap in het ontwikkelen van beleid en werkwijzen die op hen gericht zijn. Deze benadering is ook terug te vinden in een andere veelbelovende strategie, met name Inclusive Design (ID) (De Smet, 2009; McDonagh, Thomas, et al., 2009; Strickfaden & Devlieger, 2011). ID maakt het voor gebruikers mogelijk om deel te nemen aan een symmetrische samenwerking met ontwerpers doorheen het hele proces. Deze manier van samenwerken kan de noden van gebruikers expliciet maken en op die manier meer bruikbare en succesvolle resultaten opleveren. Het proces kan ook gebruikt worden in andere ontwerpinterventies die het onafhankelijk wonen en werken ondersteunen (Strickfaden & Devlieger, 2011). McDonagh, Thomas, et al. (2009) benadrukken dat de producten die ons omgeven in het dagelijkse leven – het materiële landschap – de mogelijkheid hebben om ons te (de)activeren. Kleine maar kwalitatieve producten of aanpassingen kunnen bijgevolg positieve gevolgen hebben op het gebied van mensenrechten en fundamentele vrijheden.

## **Bevindingen uit de focusgroepen**

### **1. Fysieke toegankelijkheid**

Zonder twijfel is de fysieke toegankelijkheid het thema in dit hoofdstuk dat het meest uitgebreid in onderzoek aan bod gekomen is en het verbaast dan ook niet dat dat ook het geval is in de focusgroepen. Fysieke toegankelijkheid is uitgebreid behandeld in beleidsmaatregelen en informatiecampagnes.

#### **1.1. Een historische realiteit (heel) langzaam doen keren**

In de focusgroepen werd erop gewezen dat België een geschiedenis heeft die gekenmerkt wordt door segregatie. Personen met een handicap leefden vroeger letterlijk aan de rand van de maatschappij en kwamen zo goed als niet voor in het straatbeeld. Het gevolg daarvan is dat men tot voor kort in de opbouw van onze maatschappij geen rekening hield met fysieke toegankelijkheid. Dit brengt volgens de deelnemers dan weer met zich mee dat heel veel van onze gebouwen vandaag de dag niet toegankelijk zijn. Pas nu mensen met een handicap

meer op straat komen, worden we geconfronteerd met de problemen van onze ruimtelijke planning.

*“Het probleem is, terwijl wij dan in die instituten zaten werd er een wereld gebouwd die zowel voor rolstoelgebruikers als voor doven als voor slechthorenden als voor blinden en slechtzienenden, helemaal niet toegankelijk was. Maar ze bouwden maar verder. En nu komt men naar buiten in die ontoegankelijke wereld en zeggen ze ja maar het is hier niet toegankelijk. Natuurlijk niet. Wat moet er gebeuren, ja het moet toegankelijk gemaakt worden. Maar Gent en Brugge waren ook niet op ene dag gebouwd hé” (ouder van een kind met een handicap)*

Vlaanderen zette volgens de deelnemers een eerste stap in de goede richting met de *Vlaamse Verordening Toegankelijkheid*. Deze verordening geeft duidelijke richtlijnen bij de constructie van toegankelijke gebouwen. Maar ondanks het bestaan van deze richtlijnen, zijn nog heel wat locaties ontoegankelijk voor personen met een handicap. Enkele deelnemers merken op dat de richtlijnen niet altijd worden nageleefd:

*“-En ge zit daar wel met uw normen over toegankelijkheid. Maar op zich is er geen één decreet waar u toegankelijk... allé... wel voor openbare gebouwen” (persoon met een handicap)*

Als onderliggende reden voor het niet-naleven van de verordening werd in de focusgroepen dikwijls gewezen op het gebrek aan controle. Zolang de plannen een toegankelijk gebouw beloven, is er niets aan de hand. Wat er bij de daadwerkelijke uitvoering gebeurt, daar wordt volgens de deelnemers niet op gecontroleerd, laat staan beboet of gesanctioneerd.

*“Er zou eigenlijk een soort van opvolgingsmechanisme moeten komen voor handelaars die een nieuwe zaak zetten. Want ze moeten toegankelijk zijn, maar willen geen sancties voorzien als ze niet toegankelijk zijn. Ze krijgen geen boete of zo. Het is heel moeilijk van als het niet toegankelijk is vanaf het begin, om er nadien nog iets aan te doen” (persoon met een handicap)*

De verordening spreekt zich echter enkel uit over de op plan afleesbare elementen. Een plan kan volledig toegankelijk zijn, de afwerking is dat daarom niet. Zo halen enkele deelnemers aan dat ongelukkig geplaatste bloembakken de doorgang voor rolstoelgebruikers of blinde personen behoorlijk bemoeilijken. De verordening kan er met andere woorden toe leiden dat men zich enkel houdt aan de op plan afleesbare zaken die erin opgesomd worden en men niet meer verder nadenkt over de integrale benadering van toegankelijkheid. Bovendien werd er in de gesprekken op gewezen dat we niet mogen vergeten dat het niet naleven van de verordening hand in hand gaat met een attitude die toegankelijkheid niet als prioriteit stelt. Als die attitude kan veranderd worden, maakt het niet uit of de verordening al dan niet afdwingbaar is, men zou er het belang van inzien en het gewoon doen. Zeker bij personen die nu nog niet geconfronteerd worden met handicap is dat bewustzijn nog volledig afwezig.

De hamvraag die tijdens de gesprekken naar voor kwam met betrekking tot de verordening was of deze afdwingbaar moet worden of niet. In plaats van onmiddellijk sanctioneren, kan men volgens de deelnemers beter inzetten op sensibiliseren en adviseren. Sanctioneren door bijvoorbeeld het inhouden van subsidies of het opleggen van boetes, kan dan een laatste ‘stok achter de deur’ zijn.

*“Eigenlijk sancties, dat is maar in allerlaatste instantie, beter zou zijn om op voorhand advies te kunnen geven en mee helpen denken met de architecten bijvoorbeeld. Want daar begint alles mee hé” (persoon met een handicap)*

Bepaalde deskundigen en deelnemers menen dat er een harmonisatie zou moeten plaatsvinden op Europees niveau wat betreft de toegankelijkheidsnormen die nageleefd moeten worden. Een deskundige vertelt dat de normen in België streng zijn en niet tegelijkertijd tot stand kwamen in samenspraak met verenigingen. Zo kunnen bepaalde normen in verband met een maximale hoogte lager zijn dan andere, zonder enige logica. Het te strenge karakter van de normen leidt tot onmogelijke situaties voor architecten:

*“On prend un immeuble à appartements, 20 appartements, je viens avec une voiture, vous imaginez la longueur qu’il faut jusqu’à la boîte au lettre quoi? 20 fois 20 centimètres parce qu’on ne peut pas les superposer quoi. Alors ok, la personne en chaise roulante a le droit de mettre son enveloppe dans la boîte, je le comprends très bien, et c’est logique qu’il puisse le faire tout seul, qu’il ne soit pas obligé de demander à quelqu’un pour le faire mais, entre accepter ça, ou accepter ça ou “bras calé”... vu que c’est grosso modo... Ouais, donc l’intérêt de pouvoir à un moment donné expliquer la norme et pouvoir expliquer que parfois, la norme aussi, sur certains points... Est à la limite, presque inapplicable donc on va parler de demandes de dérogation” (medewerker van een gespecialiseerde dienst)*

## **1.2. Niet de stenen maar de hoofden ombuigen**

Voor de meeste deelnemers wordt het gebrek aan toegankelijkheid voor personen met beperkte mobiliteit veroorzaakt door de mentaliteit van personen zonder handicap. De (on)toegankelijkheid vandaag weerspiegelt de heersende cultuur in België. Het is een kwestie van respect en bewustzijn ten aanzien van personen met een handicap, zij het van de kant van burgers, vertegenwoordigers van de openbare orde, deskundigen of overheidsinstanties. Zelfs binnen de familie is dit bewustzijn niet altijd aanwezig.

Bij de vraag waarom onze huidige maatschappij nog altijd zo weinig rekening houdt met toegankelijkheid of het niet mee opneemt in projecten, kwamen twee drijfveren naar boven in de focusgroepen.

Ten eerste klaagden deelnemers aan dat men zich niet bewust is van de omvang van de groep die er baat bij heeft. Vaak denken mensen bij de term ‘toegankelijkheid’ enkel aan rolstoeltoegankelijkheid. Rolstoelgebruikers vormen misschien wel de meest zichtbare groep, maar toegankelijkheid stopt hier niet. Ook personen die een tijdelijke beperking hebben, zwangere vrouwen, ouderen, personen met kinderwagens of zelfs gewoon met een zware koffer, allen worden ze in een handicapsituatie gebracht indien de locatie niet op hun bezoek afgestemd is. Ook op die inclusiegedachte moet volgens de deelnemers gespeeld worden opdat mensen beter kunnen inschatten hoe groot de groep werkelijk is.

*“Er zullen natuurlijk een ganse groep senioren zijn die ... aantal mensen met een tijdelijke beperking. Ik denk dat dat het belang is. Te kunnen overtuigen van ook mensen met een tijdelijke beperking kunnen diezelfde problemen” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Ten tweede keert het gekende verhaal van ‘onbekend is onbemind’ stevast terug in getuigenissen. Mensen worden er te weinig mee geconfronteerd, men weet niet wat het is om een handicap te hebben, om ergens niet naartoe te kunnen gaan omwille van een



ontoegankelijke locatie. Het is volgens de deelnemers niet voldoende om mensen via bijvoorbeeld de media te confronteren met de realiteit en de grootte van de groep: pas wanneer men het aan de lijve ondervindt zal men inzien wat het is.

- *"Denkt u dat de media een grote rol daarin zou kunnen spelen in die sensibilisering?"*  
(moderator)

- *"Ja, maar vooral ook het aspect van die directe persoon van... dat die zichzelf voelt aangesproken van 'oei, dit is echt wel een probleem van onze maatschappij', pas dan gaat het veranderen"* (vertegenwoordiger overheidsdienst)

Die attitudewijziging kan er volgens de deelnemers komen door maatschappelijke sensibilisering, door mensen te laten ervaren wat het is om een persoon met een handicap te zijn. Enkele deelnemers suggereerden dat mensen in een rolstoel plaats zouden moeten nemen of oordoppen of oogclappen moeten aangemeten krijgen en vervolgens de straat opgestuurd worden, zodat men zelf zou ervaren en inzien hoe slecht onze maatschappij toegankelijk is. Een dergelijke sensibilisering moet volgens de deelnemers eerst en vooral gericht zijn naar de personen die een grote invloed kunnen uitoefenen: organisatoren van evenementen, architecten, bouwvakkers, uitbaters van handelszaken en ingenieurs. Daarnaast zijn er volgens de deelnemers binnen de steden en gemeenten nog tal van mensen die werken rond ruimtelijke ordening. Ook deze mensen zouden verplicht zulke ervaringstochten moeten volgen.

Naast de bewustwording van een grotere groep, wijzen enkele deelnemers op het belang van gerichte bewustmaking bij de architecten, ingenieurs, bouwmeesters en bouwvakkers van morgen. Dergelijke bewustwording kan door bijvoorbeeld systematisch cursussen in te bouwen in hun opleiding die het belang van toegankelijkheid duiden, en dan niet enkel via theoretische cursussen, maar ook door hen praktijkervaringen aan te bieden via simulaties. Enkele personen stelden dat indien men dit laat afhangen van de belangstelling van professoren of andere betrokkenen, de kans groot is dat een heel deel van de studenten het niet zal meekrijgen.

*"In Gent heeft Sint-Lucas een aparte deel van hun opleiding rond Universal Design. We werken daar ieder jaar ook aan mee met ervaringsdeskundigen. Dus met alle doelgroepen. En dat is heel sensibiliserend voor die studenten. Dus die ervaren dan ook aan de lijve wat het is voor een persoon met een beperking om zich in een bepaalde omgeving te moeten gaan gedragen"* (vertegenwoordiger overheidsdienst)

Mensen sensibiliseren kan volgens de deelnemers de belangstelling voor toegankelijkheid vergroten, maar het volstaat niet. Eens men van start wil gaan met een project, is het ook belangrijk dat men daarin geadviseerd wordt opdat men de integrale benadering van toegankelijkheid zou opnemen. De deelnemers erkennen dat er behoorlijk wat expertise in Vlaanderen aanwezig is, maar men moet deze efficiënter en toegepast inzetten.

*"Die kop, die hebben gigantisch wat informatie, die bestaat er, dat is er, maar naar beneden komt het niet. Tot lokale besturen komt het niet"* (vertegenwoordiger vereniging voor personen met een handicap)

Inzake dit expertiselandchap werd ten eerste verwezen naar de rol van 'Enter' in Vlaanderen, een organisatie die als expertisebureau optreedt inzake verschillende aspecten van toegankelijkheid, zowel beleidsgericht, als adviserend en sensibiliserend via cursussen en publicaties.

*“Ja dus als we Enter dat nu, da’s eerder vormingen op beleidsniveau bijvoorbeeld bezig met inspiratie cursus. Bijvoorbeeld in functie van scholen ook, wat betekent dat nu een toegankelijkheid van een school? En daar worden dan studiedagen aan gekoppeld, die zijn dan meer achterliggend beleidsmatig bezig met het uitwerken van wat...”*  
(vertegenwoordiger overheidsdienst)

Daarnaast werd op Vlaams niveau ook in positieve zin verwezen naar de rol van ‘Intro’, een organisatie die voor toegankelijkheid van evenementen zorgt, met nadruk op assistentie en toegankelijke materialen. Tot slot werden ook kleinere toegankelijkheidsbureau’s aangehaald.

In dat expertiselandchap zagen verschillende deelnemers problemen door een gebrek aan structuur en een overdreven bekommernis om subsidies, wat zij niet bevorderlijk achten voor de noden van de doelgroep. Men kijkt vooral naar de eigen organisatie, in plaats van naar de personen waarvoor ze staan:

*“In Vlaanderen zijn er enorm veel initiatieven, organisaties rond handicap. En de... het is eigenlijk een gevecht om subsidies binnen te halen. En eigenlijk is dat... eigenlijk heeft dat eigenlijk weinig zin. Allé organisaties zijn vaak bezig met subsidies binnen te halen dan eigenlijk met de eigenlijke doelgroep. Dus eigenlijk zou er veel meer moeten samengewerkt worden tussen organisaties”* (rolstoelgebruiker)

Advies aan lokale besturen wordt reeds voor een deel gesubsidieerd, maar uit de focusgroepen blijkt dat heel veel besturen hiervan niet op de hoogte zijn. Gesubsidieerde vormen van advies moeten duidelijk bekend gemaakt worden, zodat men er ook meer een beroep gaat op doen.

*“Provincie Vlaams-Brabant subsidieert lokale besturen om toegankelijkheidsadvies in te winnen bij de toegankelijkheidsbureaus. Subsidieert... Ik denk dat het dat is, 20 uur of 25 uur. Wat stel ik vast? Dat van die 58 lokale besturen, dat er daar heel weinig weet van hebben en gebruik van maken”* (vertegenwoordiger van een vereniging)

Tot slot bleek uit de gesprekken dat de groep personen met een handicap zélf niet vergeten mag worden in dit expertiseverhaal. Het VN-Verdrag gaat uit van de stelregel ‘nothing about us without us’ en ook de deelnemers wezen op het belang hiervan. De expertise zoeken bij de mensen die er echt dagdagelijks mee geconfronteerd worden, gebeurt volgens hen nu nog te weinig. Er werd gesuggereerd om personen met een handicap systematisch te laten zetelen in dergelijke adviesbureaus.

### **1.3. Concrete situaties, bijzondere problemen**

Wanneer het niet mogelijk is om zich ergens te voet of met een rolstoel te begeven, hebben sommige personen met een handicap maar twee oplossingen: hulp vragen aan een vriend of een familielid of het openbaar vervoer gebruiken. De uitrusting die voor personen met een handicap op het openbaar vervoer voorzien is, is niet altijd in orde. De problemen kunnen van materiële aard zijn (defecte lift, ontbrekende leuning, ...) maar ook van menselijke aard (bijvoorbeeld de weg vinden).

#### **Hindernissen in de publieke ruimte**

Een ander pijnpunt dat tijdens de focusgroepen vermeld werd, is de toegang tot straten en openbare gebouwen.

Voetpaden zijn voortdurend aan veranderingen onderhevig. Zo leggen personen met een beperkte mobiliteit uit dat een traject dat gewoonlijk toegankelijk is, plots ontoegankelijk kan worden doordat personen met een handicap niet in overweging genomen worden. Of voetpaden zijn in slechte staat, met gaten en stenen die uitsteken, wat de doorgang van rolstoelgebruikers kan verhinderen of slechtziende personen of personen die slecht te been zijn, ten val kan brengen. Volgens sommige deelnemers voorziet de Gewestelijke Stedenbouwkundige Vergunning dat voetpaden minstens 1,5 meter breed moeten zijn.

De Gewestelijke Stedenbouwkundige Vergunning zou ook voorzien dat de omleiding rond een bouwwerf een veilige doorgang moet bieden van minstens 1,5 meter breed en 2,2 meter hoog. Uitzonderingen zijn mogelijk maar moeten verantwoord worden (daarbij moet steeds een doorgang van minimum 90 centimeter breed voorzien worden voor rolstoelgebruikers). Sommige deelnemers zeggen echter dat deze normen geen prioriteit vormen en dat deze doorgangen bijvoorbeeld soms trappen bevatten.

Sommige deelnemers hebben al geëist dat de voetpaden breder gemaakt zouden worden. Ze maken melding van doorgangen van slechts 60 centimeter, tussen huizen en bushaltes. Er werd geen gevolg gegeven aan deze klachten. Volgens deelnemers is het vaak de gemeente die weigert, zelfs als de vervoermaatschappij bereid is om werken uit te voeren. Bepaalde deelnemers vermelden tijdelijke engagementen, zoals een specifiek parcours dat volledig toegankelijk is voor personen met een beperkte mobiliteit, maar deze initiatieven zijn zeldzaam en krijgen vaak geen verdere aansluiting. Deelnemers wensen immers geen afzonderlijk parcours, maar integrale toegankelijkheid. Soms wordt naar de klachten geluisterd bij nieuwe ingrepen, maar de antwoorden blijven beperkt.

*“Même en ayant signalé dans la Rue des [...] on savait qu'ils allaient refaire toute une série d'aménagements, donc le comité de quartier dont je faisais partie, on avait envoyé un courrier à la commune pour faire des demandes précises [...] on a demandé à avoir un trottoir plus uniforme (un abaissement du trottoir en vue d'éviter les renforcements des entrées de garages) [...] qu'ils prévoient des dalles podo-tactiles et ils n'ont prévu aucune dalle podo-tactile et alors les échos que j'ai eu, c'est que [euh] le bourgmestre disait “[bah] écoutez, on a fait quelque chose pour les personnes en chaise roulante, on ne peut quand même pas faire quelque chose pour tout le monde” (slechtziende deelnemer)*

Ten slotte bevatten bepaalde voetpaden podotactiele tegels, maar slechtziende deelnemers maken melding van slechte configuraties. De tegels worden bijvoorbeeld pas na 4 of 5 meter hernomen, wat te ver is om met de witte stok op te vangen. Sommige slechtziende personen hebben deze slechte configuraties al gemeld, maar slechts één ervan is rechtgezet.

Sommige slechtziende deelnemers hebben ook vermeld dat, omwille van stilistische overwegingen, de signalisatiepalen soms in donkere kleuren geverfd worden (donker groen, brons). Dit terwijl felle kleuren (rood en wit, geel en zwart) zichtbaar blijven voor sommige slechtziende personen en zo het einde van de straat kunnen aanduiden. Verder zijn naamplaten van straten niet aanwezig op elke kruising, in tegenstelling tot andere landen. Het is dan ook moeilijker voor slechtziende personen om zich te oriënteren.

*“Je vois une plaque pour indiquer la rue de Bommel mais pour pouvoir arriver à voir la plaque, il faut vraiment que je sois sur le trottoir juste en-dessous [...] je traverse la rue puis je dis: “ah ca va je suis dans la bonne rue” [...] puis j’arrive à un carrefour suivant, la plaque ne se trouve plus sur le côté droit du trottoir mais sur le côté gauche. Donc qu’est-ce que je fais? Je traverse la rue à un endroit où je suis juste dans un tournant, les voitures qui viennent de ma...[euh] de derrière moi ne me voient pas, les voitures de devant moi arrivent à toute vitesse et moi j’ose pas traverser et je ne sais pas si au niveau de l’embranchement c’est la rue de gauche ou la rue de droite que je dois prendre. Qu’est-ce que je fais?” (slechtziende deelnemer)*

## **Openbare gebouwen en scholen**

Volgens de deelnemers is de toegang tot een gebouw niet altijd eenvoudig. Na een moeilijk parcours langs voetpaden en het gebruik van het openbaar vervoer, staan de deurbellen aan de ingang te hoog geplaatst voor rolstoelgebruikers, zelfs die van de gebouwen van organisaties voor personen met een handicap. Vervolgens zijn de wachtzalen niet afgestemd op rolstoelen. Vaak heeft de toegankelijkheid van openbare gebouwen betrekking op details. Bijvoorbeeld, in sommige ziekenhuizen of andere plaatsen moet men een ticket nemen en zijn beurt afwachten. De slechtziende personen die er voor de eerste keer komen, kunnen echter niet weten dat een ticket genomen moet worden. Het nummer dat aan de beurt is, wordt niet altijd mondeling vermeld.

Assistentiehonden vormen ook vaak het voorwerp van protest:

*“[...] je vais vendredi à la bibliothèque de la communauté française et... donc l’entrée se passe et je retourne à la caisse pour prendre les livres et y a la dame de la... la bibliothécaire qui dit: “Ah oui mais normalement les chiens ne sont pas admis... [...]” alors je dis: “Oui mais vous savez que légalement...”, j’ai même pas le temps de finir ma phrase qu’elle gueule: “Oui si vous parlez légalité, ça va pas aller!”. Bon bah...” (gebruiker van een elektrische rolstoel)*

Sommige deelnemers melden ook dat de zichtbaarheid van de handicap een rol speelt in het toekennen van de rechten die voorbehouden zijn voor personen met een handicap. Zo werd de toegang aan gereduceerd tarief geweigerd aan een vrouw met een cerebrale laesie, wiens handicap niet zichtbaar is, maar die leidt aan een begripstoornis, ook al had ze haar kaart voor personen met een beperking bij zich.

Wat betreft de openbare scholen, vertelden ouders van kinderen met een beperkte mobiliteit en personen met een beperkte mobiliteit die aan de focusgroepen hebben deelgenomen dat de schooldirectie niet altijd bereid is aanpassingen uit te voeren om de deelname aan de lessen mogelijk te maken. Verder hebben sommige deelnemers gemeld dat de directie van houding veranderde wanneer een officiële dienst de vraag van de persoon met een handicap ondersteunde. Het is ook mogelijk dat bepaalde personen met een handicap, door negatieve antwoorden op de vraag naar redelijke aanpassingen, zich kwaad maken en zo de dialoog bemoeilijken.

De toegankelijkheid van scholen werd door veel deelnemers als pijnpunt vermeld. Wanneer de klas van een leerling met beperkte mobiliteit op de benedenverdieping moet ondergebracht worden omdat er geen lift is, wordt dit door de directie of de leerkracht vaak genegeerd of geweigerd, ook al zijn er nog klassen vrij op de benedenverdieping. Een toegankelijkheidsexpert vermeldde dat de personen met een beperkte mobiliteit en zelfs de

directie in eerste instantie denken aan het plaatsen van een lift om een school toegankelijk te maken, omdat ze denken vanuit het huidige, onveranderlijke functioneren van de school. Door de hoge kosten blijft de situatie geblokkeerd. Dit terwijl de inclusie van personen met een beperkte mobiliteit mogelijk is zonder het installeren van een lift, door de configuratie en de werking van de school te heroverwegen. De richtingen die gevolgd worden door personen met een beperkte mobiliteit moeten uitsluitend op de benedenverdieping gegeven worden en de nodige bijkomende aanpassingen (nieuwe klassen, leuning) moeten gedaan worden. Deze reorganisatie zou mogelijk zijn met een budget dat lager is dan die voor de installatie van een lift. Soms stemmen directies in met de vraag van personen met een handicap voor het voorzien van redelijke aanpassingen. Ze betalen de aanpassingen zelf, maar de stappen die ondernomen moeten worden voor een terugbetaling van de kosten zijn langdurig en ingewikkeld.

## 2. Toegankelijkheid van informatie

Toegang tot informatie vormt een essentiële component in het bereiken van integrale toegankelijkheid. Dit bleek ook uit de gesprekken in de focusgroepen.

### 2.1. Informeren

Voor personen met een beperking is informatie op voorhand dikwijls heel belangrijk. Rolstoelgebruikers moeten bijvoorbeeld weten of ze ergens al dan niet binnen kunnen, slechthorende personen moeten weten of er ringleiding aanwezig is, personen met een verstandelijke handicap moeten weten hoe er te geraken. Het zijn maar enkele voorbeelden van hoe informatie op voorhand een verschil kan maken om de activiteit al dan niet bij te wonen. Het is dus belangrijk op voorhand duidelijk te communiceren over deze verschillende vormen van toegankelijkheid. Uit verschillende getuigenissen blijkt echter dat dit nu nog te weinig gebeurt.

*“Een probleem dat wij ondervinden ja dat als ge ergens naartoe gaat: Kunt ge er geraken met de rolstoel? En is er een aangepast toilet? Want ja als het wat langer duurt. (...) Maar dat is natuurlijk het probleem hé. Ik zeg het we willen ergens naartoe, het één of andere evenement, maar er staat nergens niet aangeduid waar kunt ge hier terecht of... Op voorhand, dat zou... Ter plaatse kunt ge dat misschien wel ergens vinden, maar als ge al moet gaan zoeken ter plaatse. Op voorhand misschien ergens, ja iets meer uitleg wordt gegeven: mensen met een rolstoel kunnen daar terecht of daar of die plaatsen zijn voorzien” (partner van een persoon met MS)*

Bovendien moet volgens de deelnemers aan de focusgroepen de begrijpbaarheid van de boodschap gegarandeerd worden. Dit door bijvoorbeeld gebruik te maken van pictogrammen. Pictogrammen kunnen boodschappen vereenvoudigen en voor iedereen verstaanbaar maken. Hierbij werd erop gewezen dat deze ingrepen voor zowel personen met een verstandelijke handicap als voor andere personen de toegankelijkheid van informatie verhogen. Dat betekent volgens de deelnemers echter tegelijk dat pictogrammen een duidelijke betekenis moeten hebben en niet voor meervoudige interpretatie vatbaar mogen zijn. In dit verband werd voor wat Vlaanderen betreft verwezen naar de TOEVLA-richtlijnen, die beschikbaar zijn op een website en ingedeeld in functie van de specifieke noden van personen met een handicap. Enkele deelnemers merkten wel op dat niet alle

gebouwen en evenementen zijn opgenomen op deze website. Zij suggereerden dat het daarom noodzakelijk is om organisatoren van allerhande evenementen en activiteiten aan te moedigen dergelijke informatie beschikbaar te stellen.

*“Ik zeg het bijvoorbeeld, ja, bijvoorbeeld in hotels daar staan pictogrammen. Maar er staat één klein pictogrammeke persoon in een rolstoel. Dus daar staat niet de kamers zijn toegankelijk, ... Er is airco er is... dat staat er allemaal in. Maar naar gehandicapten toe is er zo één klein pictogrammeke...” (partner van een persoon met MS)*

Voorts bleek uit de gesprekken ook het belang van duidelijke informatie en communicatie op de locatie van een evenement zelf, dit zowel binnen als buiten gebouwen. Vooral de plaatsing van pictogrammen werd als belangrijk omschreven. Tijdens de focusgroepen kwamen veel voorbeelden naar voor waaruit bleek dat het dikwijls zoeken was naar de boodschap. Bovendien is het niet voldoende om enkel intern voor duidelijk verstaanbare boodschappen te zorgen. Ook buiten de eigen muren kan duidelijke informatie helpen bij de toegankelijkheid van de locatie.

*“Bijvoorbeeld, ik ben met de trein gekomen vanuit Hasselt en ik wist op voorhand waar het gebouw hier zich bevond en ik heb neig mijn best moeten doen om hier te geraken. Want de trappen oprijden met mijn scooter, dat ging niet. Ik heb dan heel veel moeten zoeken waar de lift zich bevond. Want bijvoorbeeld de lift is in het gebouw van de KBC en dat is een heel klein plaatje om de lift aan te wijzen en bijvoorbeeld de letters is helemaal niet duidelijk of opvallend. En bijvoorbeeld ik heb de lift toch gevonden en toen wist ik het nog niet, want het knopje van de lift staat helemaal achterin” (rolstoelgebruiker)*

De deelnemers stonden ook stil bij alternatieve vormen van communicatie. Ze vertrokken hiervoor vanuit de diversiteit binnen de groep van personen met een handicap. Als voorbeeld werd aangehaald dat voor blinde en dove personen informatie op verschillende manieren toegankelijk gemaakt moet worden. Een blinde persoon zal pictogrammen niet zien en heeft er dus niet veel aan. Deelnemers benadrukten het nut van pictogrammen of cijfers vertaald naar braille, bijvoorbeeld voor het bedieningspaneel van een lift. Enkele deelnemers waarschuwden dat de veralgemening van braille niet altijd een goede oplossing is, omdat niet alle blinde personen braille kunnen lezen en omdat het niet steeds vanzelfsprekend is de informatie in braille terug te vinden in een gebouw. Daarom werd benadrukt dat blinde personen evengoed auditieve ondersteuning nodig hebben, zowel voor het vinden van de locatie (door bijvoorbeeld rateltickers) als het zich oriënteren ter plaatse.

*“Wat dat ik ook zo bizar vind, ik denk dat in het gebouw van de Vlaamse Overheid, ik denk het Boudewijngebouw in Brussel, daar liggen binnen bobbels aan de trappen om aan te geven dat je een trap hebt, prima, schitterend. Maar dan hebt ge wel een lift waar ge buiten op een knop moet duwen, zonder braille of iets en dan gaat er een lichtje gaan branden welke lift dat er naar uw verdiep gaat. Prima! Prima gedaan!” (deelnemer met een visuele handicap)*

Voor dove personen geldt volgens de deelnemers dan weer dat er veel meer visualisatie nodig is. Dit kan enerzijds opgevangen worden door bijvoorbeeld vereenvoudigde pictogrammen, maar dat volstaat niet altijd overal. Ook het werken met lichtflitsen en elektronische beeldschermen biedt volgens de deelnemers oplossingen.

In de focusgroepen werd erop gewezen dat deze problematiek zich niet enkel stelt voor vrijetijdsactiviteiten, maar ook voor dagdagelijkse activiteiten, zoals naar de winkel gaan of

zelfs de weg vragen. Ook hier kunnen volgens de deelnemers personen met zichtbare handicaps over het algemeen op meer begrip en steun rekenen dan personen met minder zichtbare handicaps.

*“Ik betaal en ik ontvang dingen en da's allemaal geen probleem. Maar het voordeel is, ja die mensen die achter de kassa zitten, ja die wonen ook allemaal in Oostakker dus die kennen ons hé. (...) Natuurlijk, ik gebruik altijd mijn witte stok. Dat is zeer visueel, ze zien het” (persoon met een visuele handicap)*

*“Maar je zit dan ook nog, je zit in een rolstoel, zet iemand in een rolstoel en dat is zichtbaar, die mensen hebben zichtbaar iets. Dan heb je mensen, daar zie je het niet aan, maar die zijn ook even hard gehandicapt. En dan zeggen ze ‘moet je die daar zien’ (...) en dan loop je rond met een serieuze beperking. Als ze het niet zien, dan zijn ze kei hard voor je” (ouder van een kind met een handicap)*

Tegelijk waarschuwd en enkele deelnemers dat personen met een handicap ook niet betutteld willen worden. Waar personen met een minder zichtbare handicap dikwijls op onbegrip stoten, botsen personen met een zichtbare handicap blijkbaar vaker op ‘te behulpzaam gedrag’.

*“Persoonlijk vind ik mensen wel vrij vriendelijk. Het gaat... Ik denk dat het, voor mij gaat het soms, het gaat dikwijls om de perceptie, hoe kijk je naar een persoon. Maar op zich zijn mensen wel behulpzaam. Alleen zijn ze soms enorm gereserveerd, dan bekijken ze u als een mongool (lacht). Allé nu niet... Bijvoorbeeld als ik naar hier kwam, er was een madam, die moet hier ook zijn en ‘gaat het jongen?’” (rolstoelgebruiker)*

Maatschappelijke sensibilisering van bovenuit is volgens de deelnemers één manier om hier weerwoord aan te bieden, maar ook personen met een handicap zelf spelen een rol in dit verhaal. Door zelf aan te geven aan omstaanders wat het probleem net is en hoe ze hierin geholpen kunnen worden, worden die omstaanders ook voor een deel gesensibiliseerd. Een nuancering die hierbij werd gemaakt is dat het niet voor alle personen met een beperking even vanzelfsprekend is om open te zijn over hun handicap. Enkele deelnemers stelden dat dit zeker het geval is voor personen met een verworven beperking en dat het daarom belangrijk is dat personen met een handicap bijgestaan worden in het leren opkomen voor zichzelf.

*“Dus mensen die revalidatie volgen die worden allé ja wel klaargemaakt om ermee naar buiten te komen eigenlijk. Ik heb twee jaar revalidatie gehad. Vroeger was dat onbeperkt, maar nu staat daar een grens op wat soms wel jammer is. En die mensen worden daar ook wel in begeleid om daarmee naar buiten te komen, maar de stap is soms wel heel groot” (slechthorende deelnemer)*

## **2.2. Op de hoogte blijven**

Informatie en communicatie zijn natuurlijk niet altijd verbonden aan activiteiten. Mensen communiceren en informeren zichzelf voortdurend. Mensen willen immers op de hoogte blijven van hetgeen er rondom hen gebeurt. Uit de focusgroepen blijkt dat ook dit moeilijkheden oplevert voor personen met een handicap, in het bijzonder voor dove en blinde personen en voor personen met een verstandelijke handicap.

Zo werd gesteld dat voor een deel van de dove personen lezen een hele uitdaging is, omdat ze de klanken en de woorden niet gewoon zijn. Ingewikkelde teksten zijn niet altijd aan hen besteed, wat volgens de deelnemers ook geldt voor personen met een verstandelijke

beperking. Zij suggereerden daarom dat belangrijke teksten worden aangeboden in een zogenaamde 'easy-to-read' versie, zodat zowel dove personen als personen met een verstandelijke handicap op de hoogte kunnen blijven van bijvoorbeeld het nieuws. Tijdens de focusgroepen werd niettemin onderstreept dat de grootste uitdaging voor dove personen ligt in de dagdagelijkse communicatie. Wanneer zij geen tolk bij zich hebben, kunnen zij allerhande conversaties niet volgen. De deelnemers stelden dat dit in het bijzonder problematisch is bij communicatie waar ze een rechtstreeks en onmiddellijk belang bij hebben, zoals doktersadvies en juridische kwesties. In dergelijke situaties hebben de dove deelnemers aan de focusgroepen het gevoel dat er vaak om hen heen gecommuniceerd wordt en dat zij slechts een figurant zijn, terwijl het eigenlijk over hun belangen gaat. Zij benadrukten dat de tolk-uren die een dove persoon jaarlijks ter beschikking krijgt niet volstaan voor al die dagelijkse aspecten waarbij het belangrijk is te kunnen communiceren met horende personen.

De blinde deelnemers aan de focusgroepen stelden dat geschreven informatie voor blinde personen digitaal beschikbaar moet zijn en ingelezen moet kunnen worden door de spraaksoftware waarvan zij gebruik maken. Nieuwe technologieën bieden hier heel wat oplossingen, maar de deelnemers ervaren dat nog heel veel bestanden niet of niet tijdig digitaal voorzien worden.

*“Maar je hebt ook andere problemen die ik, vind ik persoonlijk, niet toelaatbaar zijn. Bijvoorbeeld Het Staatsblad. Dat is, of tenminste delen ervan zijn compleet ontoegankelijk. En waarom? Omdat ze die informatie in PDF's gieten die als foto worden opgeslagen en dan nog eens beveiligd zijn. Dus ge kunt ze zelfs niet ocr-en...”*  
(deelnemer met een visuele beperking)

### **2.3. Moderne communicatietechnologie – zegen en vloek**

Onze huidige maatschappij wordt gekenmerkt door een digitale revolutie. Talloze nieuwe technologieën en communicatievormen worden ontwikkeld. De deelnemers aan de focusgroepen waren het erover eens dat deze revolutie een hele verrijking kan zijn in het leven van personen met een handicap.

*“De digitalisering is zeker niet iets om bang van te zijn. Er zijn voor de meeste handicaps goede hulpmiddelen om toch computers en tablets en al dan niet hardware of software, om die toch te gebruiken. Dus ik ben zeker niet tegen de digitalisering”*  
(deelnemer met een visuele handicap)

Maar hierbij werd de kanttekening gemaakt dat onaangepaste nieuwe technologieën net voor nog meer belemmeringen kunnen zorgen.

*“Ik denk dat de digitale wereld op zich echt wel een verrijking is. Alleen ziet ge nu ook in een digitale wereld dat er vaak dingen zijn die gewoon niet voldoen aan toegankelijkheidseisen”* (rolstoelgebruiker)

De nieuwe technologieën blijven een noodzakelijke voorwaarde om de toegang tot informatie te vergemakkelijken. Volgens bepaalde deelnemers worden bestaande technologische innovaties echter niet gebruikt door een gebrek aan geld of wil van de kant van openbare besturen of van andere personen.

Zo stellen bepaalde deelnemers dat internetsites niet systematisch toegankelijk zijn voor slechtziende personen, meer bepaald door het niet respecteren van bepaalde zeer precieze



criteria zoals het gebruik van kleuren of het over elkaar plaatsen van kolommen bij het zoomen op de weergegeven pagina. Het gaat ook om lettertypes die minder leesbaar zijn dan andere, onder andere 'Script' (bootst een handgeschreven schrift na). Bepaalde delen van websites zijn niet compatibel met de software voor braille, zoals uitklapbare menu's (waar men het menu met de muis moet aanwijzen om de verschillende opties van het menu te zien verschijnen). Om deze reden willen de meeste betrokken deelnemers onderaan de pagina een overzicht van de structuur van de website.

*“Ja dus je hebt het framework, het technische systeem en je hebt de inhoud die erin gezet wordt. (...) En oké, dan hebt ge natuurlijk nog uw content, waar dat ge... Als er een foto staat op 1 pagina en die is niet beschreven, dat is minder erg dan wanneer dat ge uw uitklapmenu alleen met de muis kunt gebruiken en niet met een toetsenbord. Dus het framework is wel heel belangrijk en er zijn inderdaad ook nog de afwerking, de content, daar kan het inderdaad ook nog fout gaan.”*

Uit de focusgroepen bleek dat sensibilisering van bijvoorbeeld webontwikkelaars bijzonder belangrijk is. Daarnaast wezen enkele deelnemers erop dat mensen die een website laten maken, zelf ook kunnen controleren of deze al dan niet toegankelijk is. De deelnemers klaagden aan dat sommige personen denken dat hun website toegankelijk is, omdat de informatici dat gegarandeerd hebben, en dan verbaasd zijn wanneer dit toch niet zo blijkt te zijn. De deelnemers stellen dat mensen geïnformeerd moeten worden over eenvoudige manieren om zelf te controleren of een webpagina daadwerkelijk toegankelijk is, bijvoorbeeld via de pijltjestoetsen of de muis van de computer.

Andere verbeteringen worden vermeld, onder andere smartphones die aangepast zijn aan slechtzienden doordat ze uitgerust zijn met spraakbesturing. Telefonische inlichtingendiensten zijn ook behulpzaam. Zo bijvoorbeeld voor het openbaar vervoer, waar de inlichtingendiensten nu betalend zijn. Er bestaat ook een gesproken GPS om slechtziende personen te helpen. Verder staan nieuwigheden zoals 'Google Street View' toe dat slechtziende personen een eerste keer virtueel de weg kunnen afleggen. Op die manier kunnen ze herkenningspunten memoriseren om hun traject te vergemakkelijken. Bepaalde software wordt ook gebruikt door bepaalde scholen en bepaalde gezinnen die hiervoor een financiële tegemoetkoming krijgen. Deze software staat bijvoorbeeld autistische kinderen toe om met pictogrammen te communiceren.

Steeds meer informatie wordt via het internet verspreid. Bepaalde deelnemers merken op dat sommige personen met een verstandelijke handicap echter liever de post gebruiken dan e-mails, omdat het voor hen moeilijk is om hun mailbox te openen. Hun bewindvoerder blijft hen echter via e-mail contacteren. De toegang tot de informatie wordt dus bemoeilijkt omdat ze gebruik moeten maken van een tussenpersoon om de e-mails van hun zaakwaarnemer te lezen, terwijl ze deze informatie soms liever vertrouwelijk houden.

Meer bepaald wat betreft slechthorende personen, legt een deelnemer uit dat ze recht heeft op een veertigtal tolk-uren. Een andere deelnemer voegt daaraan toe dat dit hun enige communicatiemiddel is. Dit stelt niet eens één uur per week voor. Dit gebrek aan tolk-uren stelt ook een probleem voor de toegankelijkheid van het schoolgebeuren.

*“[...] le gros problème c’est le nombre d’heures durant lesquelles on peut avoir accès à un interprète en langue des signes ou à un aidant à la communication. [...] Mais, vous imaginez pour une personne sourde et aveugle, le seul moyen d’entrer en contact, c’est d’avoir une personne intermédiaire et elle a droit à 45 heures. C’est même pas 1 heure par semaine. Et donc, le restant du temps, cette personne-là peut se retrouver totalement couper du monde” (slechtziende deelnemer)*

Volgens de deelnemers kan een gebrek aan communicatie een rem zijn tot de toegang tot de omgeving. Zelfs wanneer technologische innovaties ter beschikking gesteld worden van een persoon met een handicap om zijn of haar dagelijks leven te verbeteren, trotseren deze persoon of zijn omgeving veel hindernissen. Zo kan het een ware strijd zijn om een kind met communicatiemoeilijkheden naar school te laten gaan.

De toegang tot nieuwe technologieën om de communicatie te vergemakkelijken, blijkt in bepaalde situaties beperkt, vooral door de hoge kosten en de beperkte financiële tegemoetkomingen, maar ook omdat deze niet altijd als essentieel beschouwd worden voor de communicatie van personen met een handicap.

### 3. Mobiliteit

Mobiliteit en toegankelijkheid van de openbare ruimte zijn zoals gezegd sterk vervlochten met de mogelijkheid om te kunnen participeren aan het openbare leven. In de focusgroepen werd vaak verwezen naar hinderpalen die te maken hebben met de toegankelijkheid van het openbaar vervoer:

*“Wat ik eigenlijk belangrijk vind, de mensen in een rolstoel en ik denk dat dat één van de punten is, is namelijk, als je de mobiliteit van de mensen niet verbetert, haal je ze niet uit hun sociale isolement. En dat zijn twee levensbelangrijke zaken om je goed te voelen, om mee te participeren in onze maatschappij. Dat zijn zaken die moeten” (ouder van een kind met een handicap)*

Er zijn volgens de deelnemers zowel in het vervoer met eigen middelen als in het openbaar vervoer belangrijke obstakels.

#### 3.1. Trein-tram-bus odyssee

*“Het openbaar vervoer, we moeten daar eerlijk in zijn, op dit moment is dat pure discriminatie” (rolstoelgebruiker)*

Volgens de deelnemers is het **treinvervoer** niet eenvoudig en dit voor alle personen met een handicap. Het valt dikwijls voor dat in een station meerdere spoorveranderingen aangekondigd worden tijdens het wachten op een trein. Deze spooraanwijzingen zijn niet toegankelijk voor slechtziende personen, die hulp moeten vragen aan voorbijgangers. Het gebeurt ook dat er in de stations kleine niveauverschillen zijn die niet worden gesignaleerd door de begeleidingshond.

Wanneer een persoon met een handicap de trein wil nemen, moet hij dit 24 uur op voorhand melden om tijdens de reis begeleid te kunnen worden en gebruik te kunnen maken van het toegangsplatform. Bepaalde deelnemers herinneren eraan dat niet alle Belgische stations toegankelijk zijn. Voor de meeste deelnemers zorgen de termijn van 24 uur en het beperkt aantal toegankelijke stations voor een gebrek aan vrijheid om spontaan dingen te kunnen

doen, een mogelijkheid die personen zonder handicap wel hebben. Het feit dat ze op voorhand moeten reserveren, legt een enorme beperking op de flexibiliteit van hun persoonlijke mobiliteit. Daar komt nog eens bovenop dat wie zich in het weekend wil verplaatsen, die reservatie al tijdens de week gedaan moet hebben. Spontane activiteiten worden met andere woorden behoorlijk moeilijk. Een vergadering die vroeger gedaan is, een dagje naar de zee bij mooi weer: je geraakt niet weg indien je niet gereserveerd hebt.

Het omgekeerde geldt volgens de deelnemers ook. Wie gereserveerd heeft en door omstandigheden te laat komt of toch niet gebruik moet maken van de aangevraagde dienst, loopt kans om daarover een verwijt te krijgen. Het uitwisselen van nummers waarop beide partijen bereikbaar zijn indien er iets zou tussenkomen, zou hier al een oplossing kunnen bieden. Het is volgens enkele deelnemers verwonderlijk dat dat nog niet het geval is.

*“Dan komt ze terug met de trein op het afgesproken uur en in Lier had iemand het lumineuze idee om onder de trein te springen. Dus zij heeft meer als vijf uur op de trein gezeten. Dan komt ze in Mol aan en de afgesproken belbus was dus niet meer te zien, wat ook normaal is. Heeft ze naar huis gebeld ‘papa ik kan niet naar huis komen, kan je mij komen halen, ik zit hier in het station’, ik heb dat dan gedaan. Een paar dagen later krijgt ze van De Lijn een tik op de vingers ‘u hebt de bus laten wachten, we hebben zo lang aan het station in Mol blijven staan, eerste waarschuwing, gebeurt dit nog eens kan u geen gebruik meer maken van ons vervoer’” (ouder van een kind met een handicap)*

Wat betreft het **busvervoer** zijn interne audits gerealiseerd door bepaalde maatschappijen. Een lijn wordt toegankelijk verklaard voor personen met een beperkte mobiliteit wanneer de bus een oprijdplaat heeft en een bepaald deel van de haltes toegankelijk is. Maar de personen moeten zich dan informeren over de toegankelijkheid van de buslijn en de haltes voor ze reizen, wat bepaalde deelnemers beschouwen als een rem op de mobiliteit. Verder is het traject van huis tot de bushalte vaak bezaaid met obstakels, te hoge stoepranden, hindernissen op de voetpaden, ... wat een tweede rem vormt op het gebruik van bussen. Bepaalde deelnemers hebben ook vermeld dat bepaalde lijnen in meer landelijke zones weinig bediend worden.

Een belangrijk punt dat door veel deelnemers vermeld werd, is dat de oprijdplaat vaak buiten dienst is. Dan moeten mensen op de volgende bus wachten. Meer eigen aan schoolvervoer, vertellen sommige deelnemers dat bepaalde buslijnen speciaal voorzien zijn voor kinderen met een handicap. Deze lijnen zijn minder frequent en ze leggen meer kilometers af om alle kinderen met een handicap in de regio op te halen. Zo leggen ze vaak vele kilometers af voor ze op hun bestemming aankomen, wat veel langere trajecten dan de klassieke buslijnen met zich meebrengt. Het is dan niet zeldzaam dat bepaalde leerlingen moe zijn als ze op school aankomen en minder ontvankelijk zijn voor de lessen.

Bepaalde slechtziende deelnemers hebben een gebrek aan respect door bepaalde buschauffeurs vermeld. Het is al gebeurd dat een chauffeur de deuren van de bus voor hen gesloten heeft. Om die reden zouden ze willen dat de buschauffeurs gevormd zouden worden om op een correcte manier om te gaan met personen met een handicap. Volgens bepaalde deelnemers is het een positief punt dat de huidige vorming van chauffeurs hulp aan personen met een handicap bevat, maar de oudere chauffeurs hebben deze vorming niet gehad. Bepaalde vzw's streven ernaar deze vorming voor alle chauffeurs te laten

gelden. Volgens bepaalde deelnemers zijn de buschauffeurs voorstander van een dergelijk type opleiding.

Zoals dat het geval is bij de bus, hebben de bevroagde deelnemers verklaard dat niet alle **tram- en metrolijnen** toegankelijk zijn voor personen met een beperkte mobiliteit. Bepaalde stations zijn zogezegd toegankelijk, maar in feite zijn ze dat enkel binnenin (bij het overstappen). Personen met beperkte mobiliteit kunnen daardoor enkel van buitenaf naar binnen komen, of vice versa, door een metro of tram te nemen naar een station dat wel toegankelijk is. Bepaalde deelnemers spreken van valse reclame en bekritisieren het promoten van roltrappen als een hulpmiddel voor toegankelijkheid aangezien sommige mensen onmogelijk de roltrap kunnen gebruiken, bijvoorbeeld omdat ze dan duizelig kunnen worden.

*"[...] j'ai été sur le site [...] pour un itinéraire, j'ai cliqué sur 'chaise roulante' et moi, confiante, j'ai fait cet itinéraire. [...] en fait c'était pour aller avec mon fils [...] y avait un ascenseur effectivement, que j'ai pris et puis quand j'ai été là où s'arrête l'ascenseur, eh bien je n'ai pas su monter parce-qu'il y avait des escalators... C'est l'itinéraire [...] donné!" (ouder van een kind met een handicap)*

Het ligt volgens de deelnemers aan de focusgroepen niet altijd aan de vervoersmaatschappijen zelf. Zo worden bushaltes bijvoorbeeld gepland door de gemeentes en steden. Heel veel van die haltes zijn ontoegankelijk voor rolstoelgebruikers. Dit betreft de fysieke toegankelijkheid van de openbare ruimte. In dit verband werd gewezen op het belang van sensibilisering van lokale besturen. Daarbij werd benadrukt dat op slechts één betrokken partij invloed uitoefenen niet voldoende is voor het realiseren van een volledig toegankelijke maatschappij.

*- "Awel vandaag is ongeveer 60% van de bussen toegankelijk. Er is nu bijvoorbeeld een nieuwe bestelling geplaatst" (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

*- "En slechts 3% van de haltes..." (ouder van een kind met een handicap)*

*- "Ja dat is zo, dat is zo een beleid van als er ergens een weg wordt heraangelegd en er zit een halte in dat project, dan zal die halte worden heraangelegd. Als de wegbeheerder er voldoende aandacht voor heeft" (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

### **3.2. Ik ga zelf waar ik wil gaan**

Personen met een handicap kunnen – naast het openbaar vervoer - ook op andere manieren hun mobiliteit verzekeren, bijvoorbeeld door gebruik te maken van taxidiensten. Reguliere taxi's zijn evenwel niet voor alle personen met een handicap toegankelijk en er wordt daarom volgens de deelnemers vaak gebruikgemaakt van specifieke diensten voor aangepast vervoer op aanvraag, zoals het in Vlaanderen bekende bedrijf 'Taxi Hendriks'. Enkele deelnemers klaagden aan dat – buiten de gekende diensten voor aangepast vervoer – het vaak zoeken is naar een speld in een hooiberg om te weten te komen welk bedrijf nu de beste dienst levert voor de gewenste verplaatsing.

*“We merkten dat heel veel personen ook niet wisten van wat bestaat er eigenlijk van, wat bestaat er eigenlijk allemaal naar aangepast vervoer. Iemand met een beperking die weet vaak van daar kan ik terecht of die kan mij helpen, maar bijvoorbeeld iemand in kader van een ziekte bijvoorbeeld als je kanker krijgt, dat je naar chemokuren in het ziekenhuis moet bijvoorbeeld en je kan zelf niet rijden, weet je zelfs niet van waar moet ik zoeken. En het was zo’n kluwen naar het vinden van informatie” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

In de focusgroepen werd in positieve zin verwezen naar het project ‘MeerMobiel’, waarbij personen met een handicap op één centrale website terecht kunnen met hun vervoersaanvraag. De deelnemers wezen er wel op dat het proefproject dat nu loopt nog een aantal problemen vertoont. Zo kan slechts op een klein percentage van de aanvragen effectief antwoord worden geboden. Dat ligt volgens de deelnemers niet noodzakelijk aan het idee achter het project, maar aan structurele hindernissen verbonden aan de vervoersmiddelen en -infrastructuur zelf. Het project kan volgens de deelnemers pas succesvol zijn, wanneer deze hindernissen weggenomen worden. Enkele deelnemers loofden het feit dat dit proefproject toelaat om belemmeringen in kaart te brengen. Zij stelden bovendien dat dit project, doordat het uitgaat van de Vlaamse overheid, toelaat om meer gericht actie te ondernemen om de vastgestelde hindernissen aan te pakken.

*“Dat wij op basis van databanken uw die wij in kantoren hebben en verder gaan ontwikkelen, dat wij gaan kunnen zeggen tegen het beleid van ‘let op, die route heeft wel problemen’ of daar is er wel een probleem. En het gaat echt zo, er is... Ja die gebruiker is heel belangrijk, maar tegelijkertijd, merk je ook van als we echt stappen willen ondernemen met betrekking tot mobiliteit, moeten we ook echt met cijfers, moeten we ook echt zo onderbouwd iets zeggen van ‘kijk, daar zitten knelpunten, daar is een hiaat” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

Volgens de deelnemers zijn er twee manieren waarop het voor personen met een handicap mogelijk gemaakt kan worden om zelfstandig hun weg te vinden en volgen: door ervoor te zorgen dat lokale besturen het belang van toegankelijkheid mee opnemen in het beleid aangaande ruimtelijke ordening, en door ervoor te zorgen dat personen met een handicap gebruik kunnen maken van de bestaande middelen en infrastructuur.

In realiteit zijn volgens de deelnemers heel veel straten en wegen ontoegankelijk. Rolstoelgebruikers botsen dikwijls letterlijk op drempels waar ze niet over raken. Maar ook hier blijkt uit de focusgroepen dat het verder reikt dan enkel de mobiliteit van rolstoelgebruikers. Zo kan de afwezigheid van geleidelijnen en -tegels op openbare wegen ervoor zorgen dat een blinde persoon zijn weg niet vindt.

*“En dat is meer sensibilisatie denk ik van veel meer mensen ... Ze hebben hier ook ooit kerstbomen op de geleidelijn gezet. Dan stonden ze waarschijnlijk mooi op een rijtje. Maar allé ja... De mens die ze gezet heeft, heeft eigenlijk geen idee waar een geleidelijn voor dient” (persoon met een visuele handicap)*

Ook in dit verband stelden de deelnemers dat openbare besturen hieraan nog te weinig prioriteit geven, wellicht omdat ze geen idee hebben van de omvang van het probleem en ze er onvoldoende mee worden geconfronteerd. De oplossingen die in dit opzicht naar voren geschoven werden, stemmen dan ook overeen met de oplossingen voorgesteld in het deel aangaande fysieke toegankelijkheid: sensibiliseren, confronteren en indien nodig sanctioneren.

*“Lokale besturen en overheidsorganisaties ... Het is vooral gericht naar lokale besturen, zij hebben eigenlijk een grote rol te spelen in dat verhaal en ze zijn er zich zelf niet van bewust (...) En ten tweede is dus dat lokale besturen er altijd vanuit gaan dat het over een heel beperkte groep van mensen gaat. Als ze over het openbaar domein denken dan gaat men vaak de kopkes tellen van de mensen die ingeschreven zijn bij het VAP, bij de officiële instanties, waar dat het eigenlijk over de ganse samenleving gaat” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*“Niet enkel bij gebouwen is dergelijke bewustwording belangrijk. Ook als het gaat over ruimtelijke ordening van steden en gemeenten is het van belang dat alle partijen die hierrond werken, zij het inrichtend of uitvoerend, gesensibiliseerd worden rond toegankelijkheid” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Verenigingen van en voor personen met een handicap kunnen hier volgens de deelnemers een rol in spelen door het organiseren van ervaringstochten. Zoals onderstaand voorstel illustreert, kan men in plaats van een pannenkoekenbak voor de leden te organiseren, een dagactiviteit plannen om de bestuursleden te sensibiliseren.

*“Ik stel mij soms de vraag aan wat hebt ge 't meest? Met ene zondag een pannenkoekenbak te organiseren voor uw leden of met ene zondag uw lokale mandatarissen in een rolstoel te zetten, een visuele beperking te bezorgen, een auditieve beperking te bezorgen,... Hen te verplichten met een kinderwagen door de straat te lopen en te zeggen aan uw vrijwilligers uit het rusthuis uit de woonzorgcentrum, kom alsjeblieft met uw mensen naar buiten en we gaan allemaal dezelfde toer doen” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Tot slot kwam in de focusgroepen het vertrouwen in elektronische oplossingen voor het vergroten van toegankelijkheid aan bod. Dit werd als gevaarlijk beschouwd, omdat dit een erg grote afhankelijkheid van de technologie creëert en bij technische problemen personen met een handicap letterlijk en figuurlijk verloren lopen. Een blindengeleidehond is daarom volgens de deelnemers een betere begeleider voor een blinde persoon, ook al is het opleiden van zo'n hond duur.

# JURIDISCHE BEKWAAMHEID

**Opmerking** : Dit hoofdstuk moet gelezen worden met enige voorzichtigheid. Er wordt immers een overzicht gegeven van de ervaringen van personen onder de oude wetgeving betreffende de statuten van juridische onbekwaamheid.

Er is ondertussen een nieuwe wet tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid in werking getreden. Deze nieuwe wetgeving vervangt de verschillende regimes van juridische bescherming door een globaal beschermingsstatuut van toepassing op iedereen, voor handelingen die zowel de goederen als de persoon betreffen. De nieuwe wet gaat uit van het principe van de bekwaamheid van de persoon. Door dit te doen respecteert de wet in de mate van het mogelijke de uitoefening van de rechten van kwetsbare personen.

## Inleiding

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap stelt dat personen met een handicap volwaardig moeten deelnemen aan de samenleving. De erkenning van deze gelijkheid voor de wet houdt in dat de persoon met een handicap in staat moet zijn vrije en niet opgelegde keuzes te maken. Het betreft bijvoorbeeld het recht om een huis te kopen, om te trouwen, kinderen te krijgen, ... Personen met een handicap moeten in staat zijn eigendom te verwerven en hun financiën te beheren.

Het Verdrag verdedigt ook de erkenning van de juridische persoonlijkheid van de persoon met een handicap. De Staat moet aangepaste maatregelen nemen om deze erkenning te waarborgen en beroepsmogelijkheden voorzien in geval van overtredingen. De Staat moet ook steunmaatregelen aanbieden opdat personen met een handicap hun juridische bekwaamheid op gelijke voet met anderen kunnen uitoefenen.

Tijdens de focusgroepen rond juridische bekwaamheid, gingen we bijgevolg na in hoeverre personen met een handicap zelf kunnen beslissen als het aankomt op basisrechten als wonen, trouwen, kinderen krijgen, financieel beheer, ...

## Literatuurstudie

Juridische bekwaamheid richt zich op gelijke erkenning door de wet. Deze erkenning heeft een grote invloed op de mogelijkheid om grotere levenskeuzes te maken en deze ook te verdedigen. Het gaat hier om eigendom verwerven, in het huwelijk treden, deelname aan verkiezingen, zelfstandig leven, ouderschap, of kleinere dingen, zoals het kiezen en kopen van kledij (NHRPH, 2011).

In het hoofdstuk over gelijkheid en non-discriminatie werd opgemerkt hoe opvallend weinig rechtszaken er plaatsvinden betreffende discriminatie en redelijke aanpassingen (GRIP, 2012e), vooral op het gebied van het leveren van goederen en diensten. Hoewel de wettelijke kaders voorhanden zijn, zijn er slechts een paar bestaande uitspraken (OIVO, 2009). Dit gegeven is mogelijk terug te brengen tot een voorkeur voor bemiddeling en

dialogo in tegenstelling tot gerechtelijke stappen. Nog steeds stelt zich de vraag of personen met een beperking gelijke toegang hebben tot de rechter.

Met betrekking tot de fysieke toegang tot haar eigen gebouwen verklaarde de Belgische federale overheidsdienst van Justitie in haar eerste verslag aan het VN-Comité inzake de rechten van mensen met een handicap (2011), dat het geen duidelijk zicht had op de toegankelijkheid van haar gebouwen; dit was namelijk de verantwoordelijkheid van een andere afdeling. Nieuwe locaties worden gebouwd volgens de geldende toegankelijkheidseisen en waar mogelijk worden aanpassingen in bestaande infrastructuur aangebracht.

Men voorziet redelijke aanpassingen door het inschakelen van gebarentolken en het gebruik van braille. Tolken krijgen een vergoeding van de reiskosten wanneer ze in de rechtbank of op een politieverhoor moeten verschijnen. Mensen met een beperking die overheidssteun ontvangen komen in aanmerking voor het gebruik van een kosteloze tweedelijns bijstand en zijn vrijgesteld van de kosten van gerechtsprocedures. Overige personen met beperking kunnen dan weer gebruikmaken van kosteloze eerstelijns rechtshulp. Slachtofferhulp wordt aangeboden door het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk (Vlaanderen) en Aide aux Victimes (Waals Gewest en Franse Gemeenschap).

Er bestaat specifieke wetgeving betreffende toegang tot de rechter voor mensen met een verstandelijke beperking of een psychische aandoening.

## **Besluitvormingscapaciteit**

In het geheel van wetteksten en andere bronnen blijkt dat zowel besluitvorming als juridische onbekwaamheid traditioneel worden gezien als een objectieve eigenschap van een cliënt, vaak beoordeeld door een - medische - professional. Betrokkenen bekritisieren deze uitsluitend functionele benadering met betrekking tot besluitvorming (GRIP, 2012e; MC McDaid & Delaney, 2011; NHRPH, 2011). Als een capaciteitsbeoordeling uitsluitend gebaseerd is op externe, medische factoren, is er geen garantie dat de mening en wensen van de persoon in kwestie worden gehoord en gerespecteerd. Een statische benadering van 'beperking' en de gevolgen ervan voor 'capaciteit' laat maar een kleine marge toe voor aangepaste, proportionele en flexibele steun of bescherming (Zorgwijzer, 2012). Rekening houdend met sociale en ecologische factoren, kan men besluitvaardigheid niet zomaar beschouwen als een statisch concept maar als een relationeel fenomeen, ontwikkeld binnen een bepaalde omgeving (Mc McDaid & Delaney, 2011).

Wanneer men ervan uitgaat dat mensen niet in staat zijn om bepaalde beslissingen te nemen, en dit ook nooit zullen leren, creëert en ondersteunt men het idee van personen met een beperking als 'afhankelijke personen'. Het vooronderstellen van ongeschiktheid kan hun zelfontplooiing in de weg staan (McDaid & Delaney, 2011). De literatuur suggereert daarom een ondersteunde vorm van besluitvorming als alternatieve strategie ten opzichte van de huidige beschermende maatregelen (Minkowitz, in Mc McDaid & Delaney, 2011; GRIP, 2012e; UN Enable, n.d.).



## Beschermende maatregelen

In België start de juridische volwassenheid op achttien jaar. Vanaf deze leeftijd is iedereen onderworpen aan het Burgerlijk Wetboek. Personen die worden verondersteld niet in staat te zijn om verantwoordelijkheden als volwassenen op te nemen (bv. deelname aan verkiezingen, eigen kosten afwegen, zich engageren in het huwelijk), ten gevolge van een verstandelijke beperking, geestelijke gezondheidsproblemen, en problemen gelieerd aan ouderdom kunnen een ‘beschermingsstatuut’ van onbekwaamheid verkrijgen. Er bestaan specifieke wettelijke vereisten en procedures om de onbekwaamheid van een volwassene te evalueren en te bepalen of een persoon zijn volledige juridische- en handelingsbekwaamheid wel of niet zal behouden. Zo is er de onbekwaamheid voor persoonlijke rechten en voor rechten met betrekking tot (het beheer van) eigen goederen (FOD SZ, 2011).

Het beschermingsstatuut kan iemand aanduiden als voogd bevoegd voor de uitvoering van de rechten van de beschermde persoon. Een persoon kan ook onder het statuut van verlengde minderjarigheid geplaatst worden, waardoor de ouders alle wettelijke verantwoordelijkheid behouden. De ouders zijn verantwoordelijk voor het welzijn van de persoon en de gevolgen daarvan; zij moeten altijd handelen in het belang van de persoon. Er bestaan specifieke mechanismen die de uitvoering van rechten verzekeren in het belang van mensen onder een beschermingsstatuut. Zij hebben nog steeds een wettelijk vertegenwoordiger. Het regime van verlengde minderjarigheid kan worden ingetrokken. De literatuur toont echter dat dit zeldzaam is en volgens complexe procedures verloopt (Warlet, 2003; Droits Quotidiens, 2013; Participate Autisme, 2013; Van Rumst, 2013).

De wet beoogt de bescherming van mensen die onbekwaam zijn tegen handelingen gesteld door zichzelf en tegen misbruik van anderen. Hoewel deze maatregelen zijn gericht op de bescherming van de persoon en zijn omgeving, laten de procedures de rechters niet toe om een genuanceerde en proportionele beslissing te nemen. Dit leidt tot een rechtspraktijk die onvoldoende transparant en evenwichtig is (Warlet, 2003; GRIP, 2012e).

Bovendien is er heel wat kritiek op de huidige wetgeving en praktijk over de bescherming van personen die onbekwaam worden geacht, vooral vanwege mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties. De literatuur toont aan dat hoewel de beschermingsregimes niet bedoeld zijn als sanctie voor het hebben van een beperking, ‘beschermde mensen’ dit net wel als een straf ervaren. Dit gevoel kan te maken hebben met het tekort aan ondersteuning, hoewel dit net een belangrijke hefboom is tot het verkrijgen van juridische bekwaamheid (Warlet, 2003; GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012; Heimans, in Binnendemuren, 2013). Verlengd minderjarigen zouden nog steeds moeten behandeld, begrepen en gehoord worden als volwassenen. Dit begrip ontbreekt momenteel in de wetgeving en dus vaak ook in de praktijk (Warlet, 2003; GRIP, 2012e; ANLH, 2013).

De juridische formulering maakt meteen duidelijk dat de gebruikte taal is afgeleid van een medisch perspectief met een focus op ‘tekortkoming’. Het VN-Verdrag vraagt echter om de focus te leggen op mogelijkheden en vaardigheden, in plaats van incompetentie en beperkingen, met inbegrip van juridische bekwaamheid van alle mensen.

Met het nieuwe beschermingsstatuut ingevoerd door de nieuwe wet tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid, zouden mensen in staat moeten zijn hun rechten zoveel

mogelijk zelf uit te voeren. Het statuut moet gemakkelijker kunnen worden herzien, en de beschermde persoon moet meer betrokken worden bij de besluitvorming. Er moet informatie verstrekt worden en de voorkeur en noden van de persoon in kwestie moeten mee in overweging genomen worden binnen het besluitvormingsproces en bij de evaluatie van de maatregel. Als de rechter zich niet uitspreekt over de bekwaamheid van de persoon om een bepaalde handeling te stellen, blijft de persoon bekwaam. Bekwaamheid wordt dus de regel, onbekwaamheid de uitzondering.

## **Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen**

McDaid & Delaney (2011) beschrijven het verschil in hoe men kijkt naar de besluitvormingscapaciteit van mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychosociale beperking. Mensen met psychische gezondheidsproblemen kunnen tijdelijk moeilijkheden ondervinden bij hun besluitvorming ten gevolge van verhoogde emotionele stress, medicatie, enz. Onbekwaamheid tot besluitvorming is in dergelijke gevallen slechts van korte termijn. Deze visie wordt weerspiegeld in gescheiden juridische procedures voor de wettelijke bescherming van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen. Zij kunnen worden toegewezen aan een voorlopige voogd (via soortgelijke procedures als mensen met een verstandelijke beperking), om hun bezittingen te beheren, met behoud van hun volledige juridische bekwaamheid wat betreft persoonlijke rechten (FOD Sociale Zekerheid, 2011). Het tijdelijke karakter van onbekwaamheid is echter problematisch in het geval van internering.

De forensische psychiatrie is verantwoordelijk voor de beoordeling van bekwaamheid en interneringsmaatregelen (GRIP, 2012e). Deskundigen en representatieve organisaties reageren tegen het ontbreken van een uniforme screeningmethodiek. Kwaliteit kan alleen worden gegarandeerd door middel van samenwerking tussen justitie, volksgezondheid en welzijn. Momenteel ligt de focus echter op justitie en bescherming, en niet op welzijn: 'Politici beschouwen deze situatie als een kleinigheid' (Heimans, in Binnendemuren, 2013). Dit heeft gevolgen voor de ter beschikking gestelde middelen. De forensische psychiatrie lijdt onder ontoereikende – financiële – middelen voor evaluaties en een te zware werklust (GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012; Heimans, in Binnendemuren, 2013), wat uiterst problematisch is gezien de impact ervan op het verdere traject van personen met een handicap.

## **Tot slot**

Een solide wettelijk kader is geen garantie voor een grondige uitvoering in de praktijk. Verscheidene organisaties lieten reeds hun bezorgdheid horen over de implementatie van het nieuwe beschermingsstatuut (L. Goutry, persoonlijke communicatie, 29 oktober 2011; Courard, in ANLH, 2013; NHRPH, 2013).

Auteurs merken op dat de nood om gezag weg te nemen vaak een symptoom is van een gebrek aan alternatieve steunmaatregelen, of het ontbreken van ondersteuning bij de besluitvorming zelf (McDaid & Delaney, 2011 is; GRIP, 2012e). Auteurs pleiten daarom voor een verschuiving van een plaatsvervangende besluitvorming naar een ondersteunende besluitvorming (GRIP, 2012e; UN Enable, n.d.) en om een ondersteunend rechtskader via het persoonlijke netwerk of vertrouwenspersonen op te zetten (Eigen Kracht Conferenties, 2011; Mc McDaid & Delaney, 2011).

Om het verband met het volgende onderwerp vrijheid en veiligheid te leggen: hoewel onbekwaamheid van mensen met psychische gezondheidsproblemen vaak wordt beschouwd als een tijdelijke toestand, zou dit ernstige gevolgen kunnen hebben op hun verdere traject indien tot internering wordt overgegaan. De interneringsmaatregel wordt voor onbepaalde tijd vastgelegd en door een gebrek aan plaatsen in gespecialiseerde instellingen leidt dit tot het ‘vastzetten’ van mensen in een gevangenis zonder toegang tot passende ondersteuning (Victoria Deluxe, 2011; GRIP, 2012e; Heimans, in Binnendemuren, 2013). Een gebrek aan een uniforme methodologie en kwaliteitscriteria voor de gerechtelijke deskundigenonderzoeken zorgen voor een levenslange stigmatisering van een persoon. Ondanks internationale kritiek op de juridische structuren in België die uitgaan van een deficit-denken, lijkt er in de literatuur weinig tegenstand te zijn tegen deze structuren zelf. De meeste tegenstand laat zich voelen op het niveau van de uitvoering ervan.

## **Bevindingen van de focusgroepen**

In principe stelt de overheid dat iedereen bekwaam is zelf in te staan voor zijn handelingen en beslissingen vanaf het moment dat men achttien jaar wordt, maar bepaalde groepen, waaronder personen met een verstandelijke beperking en psychosociale beperking, vormen een uitzondering op die regel. Iemand die een verstandelijke beperking heeft, kan niet altijd verantwoordelijk geacht worden voor de handelingen die hij of zij stelt. Hun beslissingsrecht wordt hen uit handen genomen en overgedragen aan iemand anders. Uit de focusgroepen bleek hoe dit niet alleen de maatschappij, maar ook de directe omgeving van de persoon met een handicap of zelfs derden voor een aantal ethische vraagstukken stelt. Ook al is het op papier een uitgemaakte zaak, het is niet altijd vanzelfsprekend wie er in welke hoedanigheid hoeveel inspraak mag hebben. Daarbij werd door de deelnemers benadrukt dat personen met een handicap in de eerste plaats mensen zijn en dat ook zij recht hebben op een goede levenskwaliteit en gevoel van eigenwaarde. Hun wensen mogen niet zomaar over het hoofd gezien worden.

Het huidige beleid omvat verschillende beschermingsstatuten die weliswaar zullen veranderen in juni 2014. In wat volgt worden de ervaringen en suggesties van de deelnemers aan de focusgroepen inzake beslissingsrecht en het ontnemen hiervan besproken.

### **1. Toekenning statuut**

Het afnemen van iemands beslissingsrecht betekent een aanzienlijke ingreep in diens leven. Een vraag die daarbij centraal stond in de focusgroepen is of en onder welke voorwaarden iemand juridisch onbekwaam mag of kan verklaard worden. Daarop werden geen eenduidige antwoorden gegeven. De deelnemers waren het erover eens dat dit een zeer moeilijke afweging vormt, en er werden bezorgdheden geuit over de gevolgen van deze beslissingen. De deelnemers vonden dat zelfs voor gevallen waarin het duidelijk is dat de persoon met een handicap baat heeft bij het overdragen van zijn of haar juridische handelingsbekwaamheid, er bij deze beslissing een aantal kanttekeningen te plaatsen zijn.

#### **1.1. Ethische complexiteit**

De vraag of iemand al dan niet bekwaam is, is niet steeds eenvoudig te beantwoorden. Die complexiteit kwam tijdens de focusgroepen meermaals naar boven. De deelnemers benadrukten dat men niet zomaar iemands rechten mag ontnemen en dat dit een ethische kwestie is. In essentie draait het volgens hen om de vraag onder welke voorwaarden de maatschappij het recht heeft om zo drastisch in te grijpen in het leven van het individu. Daarbij erkenden zij dat de belangen van sommige personen met een handicap beter gediend zijn door het ontnemen van hun juridische handelingsbekwaamheid, bijvoorbeeld wanneer anders financiële problemen dreigen. Maar de bezorgdheid was het grootst bij de deelnemers wanneer het gaat om persoonlijke problematieken zoals de kindervens, omdat beslissingen in dit domein samenhangen met de rechten van anderen, met name het kind.

*“Langs de andere kant, ale ja sommige mensen- en dan ben ik eigenlijk zelf aan het discrimineren aan de andere kant, maar je kan, ale ja, zwaar mentaal gehandicapt, kun je dat juridisch bekwaam achten? En waar trek je dan die grens he? Bij zwaar mentaal is dat duidelijk, bij licht mentaal... Kinderen krijgen als mentaal gehandicapt... Maar da's ook zo waar ligt de grens he?” (persoon met een handicap)*

Dat het niet altijd duidelijk is wanneer moet, mag of kan ingegrepen worden en door wie, roept bezorgdheid op bij veel personen met een handicap in de focusgroepen. Enerzijds wezen zij erop dat het soms moeilijk is om schrijnende situaties te voorkomen, bijvoorbeeld wanneer blijkt dat een persoon met een verstandelijke beperking toch niet kan instaan voor de opvoeding van zijn of haar eigen kind. De vraag werd gesteld of het in dergelijke gevallen geoorloofd is dat de overheid tussenkomt. En op welke manier dat dan moet.

*“Wel bijvoorbeeld die schrijnende situaties van mensen (...) mensen met verstandelijke handicap die kinderen hebben, en het loopt faliekant af” (rolstoelgebruiker)*

*“De realiteit, wat wij zien is dat mensen met een gemiddeld IQ dus met, als je kijkt puur naar IQ wat ook wetenschappelijk doet, zien we dat mensen met een licht verstandelijke handicap hebben de kans om te trouwen, kinderen te krijgen, om alles zelf te doen, maar die zijn emotioneel, ale emotionele ontwikkeling is veel lager zien wij vaak, waardoor dat je echt multiprobleem situaties krijgt, dat zijn mensen die kansarm zijn. Die euh ja, die ook afhaken op hulpverlening, en die mensen, dat is het probleem vaak, de frustraties van hulpverleners, dat loopt zo fout, en je hebt geen poot om op te staan, je kunt, die nemen zelf al hun keuzes, maar eigenlijk kun je zelfs bij sommige dan zeggen, zijn ze daar niet bekwaam, ale bekwaam toe. Terwijl dat wij in andere situaties dan zien dat de mensen die dan in een beschermd milieu echt zitten, dat die wel meer keuzes zouden moeten kunnen maken die ze nu de kans niet krijgen, dus het is een dubbel verhaal ale denk ik soms” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Dit rapport heeft geenszins de intentie een antwoord te bieden op deze ethische vraag. Wel willen we hier onderstrepen dat de deelnemers aan de focusgroepen bezorgd waren, omdat er volgens hen te weinig middelen voorzien zijn om in dergelijke situaties tot een goed compromis te komen.

Hoewel er geen volledige consensus over bereikt werd, waren veel deelnemers het erover eens dat er eigenlijk in alle gevallen goede ondersteuning beschikbaar moet zijn in het domein van de juridische handelingsbekwaamheid. De deelnemers raadden aan dat in situaties waarbij iemand keuzes maakt en zelf niet kan instaan voor de gevolgen ervan, gepaste ondersteuning voorzien moet worden om indien nodig een beslissing over juridische

handelingsbekwaamheid te nemen. Dit laat volgens hen ook toe om, zelfs als de uiteindelijke beslissing twijfelachtig is, de gevolgen ervan op te vangen.

*“Daarvoor zijn er bijvoorbeeld ook diensten zoals bijzondere jeugdzorg, die inspringen als er... Ale ik denk nu in een situatie, zoals jij zegt een gezin, dat dat kinderen heeft waar echt waar die geen grip op hebben, maar ja, als het dan heel schrijnend is voor kinderen, wordt bijzondere jeugdzorg” (partner van een persoon met MS)*

Kortom, net omdat het als samenleving niet altijd evident is om in te grijpen, stellen de deelnemers dat het belangrijk is om een voldoende aanbod aan opvang en ondersteuning te voorzien. Tijdens de focusgroepen kwam in dit verband herhaaldelijk de problematiek van de kindwens naar boven, maar evengoed werd het belang van ondersteuning onderlijnd in andere levensdomeinen van personen met een handicap voor wie onduidelijkheid bestaat over de handelingsbekwaamheid (bijvoorbeeld financieel).

## **1.2. Moeilijkheden met betrekking tot de beslissing tot het inperken van de bekwaamheid**

Uit de focusgroepen bleek ook dat een aantal problemen bestaan in het ontnemen van de juridische bekwaamheid bij personen voor wie duidelijk is dat zij niet bekwaam zijn om beslissingen te nemen, bijvoorbeeld in het geval van een zware verstandelijke handicap. Niet alle personen in een dergelijke situatie bevinden zich volgens de deelnemers in een beschermingsstatuut. De vraag is dan waarom ouders – die over het algemeen het belang van hun kind willen beschermen – er niet altijd voor kiezen om een beschermingsstatuut voor hun kind aan te vragen. Hiervoor werden tijdens de gesprekken twee oorzaken naar voren geschoven.

In eerste instantie gaven een aantal ouders van personen met een handicap aan dat ze bij het krijgen van een kind met een handicap overspoeld worden met informatie, brochures en uitnodigingen, eigenlijk te veel om alles te lezen of bij te wonen en bovendien niet altijd even relevant op dat moment. Wanneer er dan beslissingen moeten genomen worden betreffende juridische bekwaamheid, ontbreekt die informatie evenwel en weet men niet waar men moet beginnen zoeken. Dit scenario ervoeren verschillende ouders in het bijzonder op het moment dat hun kind met beperking de meerderjarigheid nadert.

*“Er worden wel informatieavonden georganiseerd, maar die zijn niet zo talrijk, en meestal dan ook juist op een moment dat je er niet mee bezig bent. Zo is dat dan. En op het moment dat je er dan aan denkt, van ‘goh we zouden daar toch eens werk van moeten maken’, ja dan moet je zelf op zoek gaan naar informatie want dan is er natuurlijk juist zo geen informatieavond. En waar moet je dan beginnen zoeken?” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het verspreiden van informatie moet volgens de deelnemers op een effectievere wijze plaatsvinden, rekening houdend met de levensfase van het kind met een handicap, zodat gepaste brochures en infoavonden aangeboden worden op een ogenblik dat ouders hier nood aan hebben. Een andere optie is volgens de deelnemers de oprichting van een centraal adviesbureau, waar ouders doorlopend terecht kunnen met hun vragen betreffende juridische bekwaamheid. Zo'n centrum kan dan gericht zijn op informeren en/of doorverwijzen.

*“Ik weet niet, bestaat dat, zo één loket waar je met al uw vragen, gelijk als van de Vlaamse Overheid, waar dat je dan zo ook met al uw vragen en die u dan dispatchen?”*

Tijdens de focusgroepen benadrukten verschillende stakeholders dat het voor ouders van levensbelang is dat zij goed geïnformeerd worden over de mogelijkheden én de gevolgen van het beschermingsstatuut. Wie geen beschermingsstatuut heeft, kan immers aansprakelijk gesteld worden voor handelingen die hij of zij niet in de hand heeft. Daarbij werd ook vermeld dat juridische verdediging in dergelijke situaties wordt bemoeilijkt indien er geen vangnet bestaat waarop ouders een beroep kunnen doen.

Een tweede reden die aangehaald werd inzake de beslissing van ouders om hun kind niet juridisch onbekwaam te laten verklaren, is dat de huidige invulling van dit statuut als te beperkend wordt ervaren.

*“Dus mijn dochter is op het ogenblik 34 jaar. Dus op de moment dat die 18 jaar nadert, die meerderjarigheid, dan begin je daarover na te denken, en zij heeft een verstandelijke beperking dus euh, maar hetgeen dat toen voor handen was, dat was de verlengde minderjarigheid of de voorlopige bewindvoering... Wij vonden dat, omdat zij nog evolueerde, vonden wij dat eigenlijk veel te beperkend” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Maar het probleem is als je ze niet verlengd minderjarig laat he verklaren, dan zijn ze wel verantwoordelijk voor al hun daden. Dus... Dat is zo iets, da's alles of niets” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Dat heeft heel veel consequenties. En bij ons zijn eigenlijk heel veel mensen verlengd minderjarig. Terwijl dat wij soms iets hebben van, eigenlijk zouden die op dat punt moeten ook een beslissing kunnen nemen” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Hierbij werd ook gewezen op verschillen tussen de beschikbare statuten: het statuut van voorlopige bewindvoering wordt herzien na verloop van tijd, in tegenstelling tot de verlengde minderjarigheid. Dit laatste statuut ervaren verschillende deelnemers als een stempel voor het leven en een ingrijpend gegeven met invloed op alle levensdomeinen. Ouders gaven aan dat het huidige stelsel geen rekening houdt met het feit dat alle mensen evolueren in termen van hun capaciteiten, ook personen met een verstandelijke beperking. Wat vandaag geen optie lijkt, behoort binnen een aantal jaar misschien wel tot de mogelijkheden. Bovendien is diversificatie volgens de deelnemers niet enkel noodzakelijk in de tijd, maar ook in functie van verschillende levensdomeinen. Concreet werd gesteld dat de mogelijkheid bestaat dat iemand niet kan instaan voor de opvoeding van kinderen, maar wel voldoende verantwoordelijkheid heeft om de eigen financiën te regelen of om te trouwen. Zij ervaren het statuut van verlengde minderjarigheid als erg rigide: de onbekwaamheid heeft betrekking op alle levensdomeinen.

In plaats van één veralgemenende stempel op te plakken, werd er tijdens de focusgroepgesprekken voor gepleit om meer flexibiliteit toe te laten. Om op een correcte manier flexibel om te springen met de mate van bekwaamheid in verschillende situaties en domeinen, vinden de deelnemers het belangrijk dat tijdens de beslissingsprocedure ook mensen betrokken zijn die de persoon in kwestie in al deze levensdomeinen kunnen beoordelen, zoals bijvoorbeeld de ouders. Een dokter of vrederechter is volgens hen meestal niet in de breedte vertrouwd met de capaciteiten van een persoon. Er werd daarbij gepleit voor het voorzien van voldoende mogelijkheden tot herziening van het statuut, wanneer de

evolutie van de persoon met een handicap dit vereist. De deelnemers waren ervan overtuigd dat wanneer aan deze voorwaarden voldaan wordt, het beschermingsstatuut veel minder beperkend ervaren zal worden en ouders de beslissing minder vaak zullen ontwijken.

*“Maar dan echt individueel, afhankelijk van persoon tot persoon he, rekening houden want de ene persoon is echt veel meer matuur, euh dan de andere he, de een kan bijvoorbeeld een huwelijk aan, maar een ander kan dat dan weer niet (...) ik bedoel dan per persoon moeten bekeken worden, en wie bekijkt dat? Een team kan dat bekijken. Nu, zij is de moeder, en als... Ale je moet mee kunnen denken als moeder kun je ook denk ik toch de meeste toch, zich verplaatsen in de denkwereld” (partner van persoon met een handicap)*

Opnieuw moet hierbij worden benadrukt dat deze belemmeringen betrekking hebben op het huidige stelsel. De geplande hervorming belooft meer flexibiliteit doordat verlengde minderjarigheid zou wegvallen en er vooral met voorlopige bewindvoerders gewerkt zal worden. Dit sluit theoretisch alvast aan bij een deel van de bemerkingen van de deelnemers aan de focusgroepen.

## **2. Uitvoering van het (voorlopig) bewind**

Tijdens de focusgroepgesprekken bleek dat de vragen rond het al dan niet ontnemen van iemands beslissingsrecht slechts één deel van de problematiek vormen. Daarnaast kwamen ervaringen en suggesties aan bod die verbonden waren met de vraag ‘wie het moet overnemen indien iemand niet bekwaam geacht wordt’. Diegene die de juridische verantwoordelijkheid overneemt, krijgt immers een belangrijke zeggenschap over het leven van de persoon met een handicap. Als gevolg hiervan stelden heel wat deelnemers zich vragen over wie in welke hoedanigheid bepaalde rechten mag of kan uitoefenen. Over één aspect waren alle stakeholders het eens: personen met een handicap moeten meer inspraak krijgen bij de aanstelling van de bewindvoerder.

### **2.1. Aanstelling**

Vandaag beslist de vrederechter over wie er als voogd of bewindvoerder aangesteld wordt. Verschillende deelnemers interpreteren dit als boven het hoofd van de persoon in kwestie beslissingen nemen, terwijl diegene die aangesteld wordt wel behoorlijk kan ingrijpen in diens leven. Dit gegeven roept bij de deelnemers heel wat vraagtekens op. Een juridisch onbekwaam persoon heeft er volgens hen alle belang bij dat de bewindvoering gebeurt door iemand in wie men voldoende vertrouwen heeft en bij wie men zich comfortabel genoeg voelt om aan te kloppen met problemen. Er werd daarom tijdens de gesprekken voor meer inspraak gepleit.

*“Ik vind trouwens dat dat dat een gerechtelijke aanstelling moet zijn, dat vind ik op zich al verkeerd. (...) Dat er iemand van de naaste omgeving, iemand die je vertrouwt, die je zelf kunt aanduiden, dat je die persoon kunt aanspreken voor die dingen” (persoon met een handicap)*

Verschillende personen met een handicap die deelnamen aan de focusgroepen benadrukten dat beslissingen over bewindvoering moeten worden genomen op grond van open afstemming en dialoog met de persoon met een handicap en niet eenzijdig door vrederechters en artsen. Er werd daarom voorgesteld dat de persoon met een handicap het

recht zou moeten hebben om zelf een persoon voor te dragen en de taak van de vrederechter zou zich dan beperken tot deelname aan het beslissingsproces. Bovendien stelden de deelnemers dat in geval van communicatiemoeilijkheden alternatieve communicatiemogelijkheden voorzien moeten worden. In het algemeen vonden zij dat er te allen tijde moet toegezien worden dat de personen met een handicap hun recht op inspraak daadwerkelijk kunnen uitoefenen en dat ze – na het nemen van een beslissing over de bewindvoering – ook vlot kunnen communiceren met de bewindvoerder.

## 2.2. Familie

De deelnemers aan de focusgroepen wijzen erop dat het meestal de familie is die de procedure tot het opleggen van een beschermingsstatuut in gang zet en dat familieleden in geval van verlengde minderjarigheid vaak de rol van voogd op zich nemen. De deelnemers stellen vast dat dit tot gevolg heeft dat zij ook in grote beslissingen, zoals deze met betrekking tot leven of dood, het laatste woord hebben. Uit de getuigenissen blijkt echter dat de ouderlijke zeggenschap evenals bewindvoering door andere personen uit de familie soms eerder een vloek is dan een zegen. Tijdens de focusgroepen kwam in dit verband een aantal bezorgdheden naar boven over de mate waarin ouders of andere familieleden invloed kunnen hebben op een situatie.

In de focusgroepgesprekken werd aandacht besteed aan het uitgangspunt dat vaak wordt gehanteerd in deze problematiek, met name dat de familie altijd het beste met de persoon met een handicap voorheeft en dat het toevertrouwen van bewindvoering aan iemand uit de naaste familie daarom vanzelfsprekend is. De deelnemers stelden vast dat ook vrederechters uitgaan van die redenering wanneer iemand onder toezicht van ouders, broers, zussen, neven of nichten geplaatst wordt. In realiteit ervaren zij echter dat dit blind vertrouwen niet altijd gegrond is, omdat de familie soms ook haar eigen belangen laat primeren. Sommige deelnemers wezen er ook op dat precies omdat ze dicht bij de persoon met een handicap staan, ze de persoon kunnen overtuigen of beïnvloeden rekening houdend met hun eigen belangen, zeker wanneer het gaat over personen met een verstandelijke handicap.

*“Ja omdat de vrederechters ook zoiets hebben van, als uw broer of uw zus dat doet uw geld beheert is het geen probleem, dan gaan we dat niet controleren. Zelfs als je dat aankaat, wordt dat niet bekeken door de vrederechters dan omdat zij ervan uitgaan ‘de familie heeft altijd het beste voor’” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*“Da’s eigenlijk vrederechters die bescherming moeten bieden, maar momenteel zien we dat dat niet echt loont, niet altijd, zeker niet als het om familie gaat. Als dat nu een advocaat is die iets fout doet, ja dan kun je de rechten aanvechten, ... dat is, dat is iets makkelijker, maar familie, je zit ook met die loyaliteit van mensen. We hebben mensen van 74 jaar en die hun zus komt dan twee keer per jaar, soms is dat meer waard dan hun geld. Da’s gewoon heel moeilijk” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

De stakeholders vinden het daarom belangrijk dat families voldoende ondersteund worden in de uitvoering van bewindvoering, zeker als het aankomt op het nemen van beslissingen. Door vanuit een expertstandpunt met de familie in openheid de verschillende opties en de gevolgen ervan te bespreken, kan volgens de deelnemers met de familie een onderbouwde beslissing genomen worden.



Een laatste – hieraan verbonden – aandachtspunt dat besproken werd, heeft betrekking op de notie ‘het belang van het kind’. Een aantal deelnemers stelde dat sommige families zeker ontvankelijk zijn voor advies en hun beslissingen baseren op hun inschatting van het belang van hun kind. Maar anderzijds ervoeren zij ook dat niet alle families willen beslissen in het belang van de persoon waarvoor ze instaan. In dat geval kan de zeggenschap van de familie volgens hen een probleem worden, waardoor er zich situaties kunnen voordoen die het ethisch vraagstuk omtrent de toewijzing van het bewind scherp stellen. De deelnemers wezen erop dat dit vraagstuk in essentie draait om verschillende invullingen van de notie ‘het belang van het kind’.

*“Maar dan heb je vooral ouders die zeggen, die niet in het belang van hun kind beslissen en dat is eigenlijk...” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)*

De deelnemers bevelen daarom aan om te vermijden dat ouders of andere familieleden te veel en/of te autonoom zeggenschap verkrijgen over het leven van een persoon met een handicap, omdat er een gevaar bestaat dat de belangen van deze persoon niet steeds beschermd zullen worden.

### **2.3. Woonvoorzieningen**

Uit de gesprekken bleek dat de problematiek van bewindvoering zich op een specifieke manier stelt in woonvoorzieningen voor personen met een handicap. De deelnemers stelden dat er in de realiteit soms een verschil is tussen wie op papier de bewindvoering kreeg toegewezen en wie feitelijk de beslissingen neemt. Zij wijten dit aan een machtsonevenwicht in het voordeel van de instellingen voor personen met een handicap, dat het gevolg is van de lange wachtlijsten. De aangestelde bewindvoerders zouden vaak moeten aanvaarden wat de instelling beslist, aangezien zij zich in een afhankelijkheidspositie bevinden. Ze lopen immers het gevaar de opvangplaats te verliezen en elders onderaan een wachtlijst terecht te komen.

*“Wel waar ik al heel de tijd aan zit te denken, dat is omdat je nu ook over dat wonen en zo spreekt, euh waar ik het enorm moeilijk mee heb, dat is het feit dat er al zo die lange wachtlijsten zijn, en euh, de macht die dan zo een, een centrum heeft, waar dat mensen terecht komen. Ik denk nu bijvoorbeeld, onze dochter, waar dat er gekozen werd voor een bepaalde behandeling. En zij was daar absoluut niet gelukkig mee, we zagen ook, ale dat was eigenlijk, ze gaven die medicamenten, hé want zij functioneerde niet zoals zij moest functioneren binnen die groep en dus er werd beslist van zij stelt onhandelbaar gedrag en ja dus medicatie. En eigenlijk werd zij platgelegd. (...) En zij had dus geen tweede mening, geen recht op tweede mening, wij hadden ook geen recht van spreken, dus het enige wat er gezegd werd: het is te nemen of te laten. En als je het niet neemt, en als je het niet doet op ons manier, dan kan ze hier vertrekken, er zijn er daar genoeg die aan het wachten zijn” (ouder van een persoon met een handicap)*

Om dit machtsonevenwicht te doorbreken, stelden de deelnemers voor om een externe klachten- en bemiddelingsdienst te voorzien, waardoor klachten niet terecht komen bij de instelling zelf – door sommige deelnemers omschreven als ‘biechten bij de duivel’ – maar bij een extern bureau dat op een neutrale manier de problemen kan bekijken.

Andere specifieke problemen die gemeld werden aangaande de bewindvoering van personen die leven in woonvoorzieningen, hebben te maken met verplichte medische behandelingen zoals sterilisatie, anticonceptie en inname van kalmeringsmiddelen.

*“Er zijn veel instellingen die hun mensen of hun bewoners of gelijk hoe dat noemt, verplicht steriliseren. Dat is een serieuze stap... Euh, ja ook dat maar ook dat ze, dat dat de policy is, dat de instelling... Ik versta ook waarom, maar ik vind niet dat je dat kunt” (persoon met een handicap)*

Dat personen in woonvoorzieningen zo kwetsbaar zijn voor een inbreuk op de lichamelijke integriteit, is volgens verschillende deelnemers het gevolg van het feit dat veel woonvoorzieningen zelf de huisarts aanstellen. De deelnemers benadrukken dat de keuze van een huisarts nochtans een essentieel recht van de patiënt is en de basis van de vertrouwensrelatie met de huisarts. Dit zou er ook voor zorgen dat de bewindvoerder niet altijd neutraal medisch advies krijgt. Deze deelnemers suggereerden daarom dat personen met een handicap zelf moeten kunnen kiezen wie hen medisch begeleidt. Ook hier moet opgemerkt worden dat de vrije keuze van een huisarts volgens de deelnemers slechts een theoretisch recht is, zolang de afhankelijkheidspositie ten aanzien van instellingen onveranderd blijft.

*“Ja je staat met uw rug tegen de muur dus je hebt eigenlijk op dat moment geen keuze om te zeggen, ik wil dat niet, ik wil die behandeling niet. (...) Zij beslissen, van wij zien dat zo, en wij behandelen dat zo, want dan, tuurlijk functioneren ze terug want ja ze was een half plantje geworden” (ouder van een persoon met een handicap)*

Bovendien werd precies om deze redenen door de deelnemers aanbevolen dat de voorzieningen zelf op twee manieren hun werking aanpassen. Enerzijds vinden zij dat de voorziening verplicht moet worden om de vrije keuze van een arts te respecteren en te bevorderen. Anderzijds menen zij dat maatregelen moeten worden genomen die een invloed hebben op de manier waarop het personeel in woonvoorzieningen in de praktijk te werk gaat. De deelnemers wezen in dit verband op het verschil tussen het oplossingsgericht zoeken naar mogelijkheden en het van meet af aan oplossen van problemen via eenzijdige acties, bijvoorbeeld door middel van medicatie. Nieuwe maatregelen zouden volgens de deelnemers woonvoorzieningen kunnen sensibiliseren voor alternatieve werkwijzen gericht op inspraak.

*“Eigenlijk heeft dat te maken met de kwaliteit van uw voorziening he. Euh met hoe ga je om met problemen he, ga je dat onderdrukken met medicatie of ga je werken”*

## **2.4. Beslissen en bespreken**

Herhaaldelijk werd in de gesprekken gesteld dat het niet is omdat iemand juridisch onbekwaam is, dat deze persoon daarom zijn of haar wensen en voorkeuren niet meer kan uiten. Daarom stelden de deelnemers dat ook een juridisch onbekwaam persoon inspraak moet krijgen in zijn of haar persoonlijk leven. Sommige deelnemers verwoordden dit als dat ‘de beschermingsstatuten vooral een bescherming moeten zijn, geen inperking.’ De levenskwaliteit en het gevoel van eigenwaarde van de persoon met een handicap dienen volgens hen altijd voorrang te krijgen, wat inspraak vereist. Deze inspraak zou volgens de deelnemers leiden tot een beter inzicht in de specifieke wensen en behoeften van de persoon.

*“Als ik denk aan keuzes die zij zou maken... Ik denk dat zij... nu moet ik nadenken he maar trouwen, ik denk dat dat niet in haar mogelijkheden ligt. Kinderen krijgen, dat dat eigenlijk ook niet in haar mogelijkheden ligt. Een huis kopen ook niet. Euh... Het probleem daar stelt zich wel een beetje denk ik dat een aantal van die zaken liggen niet in haar mogelijkheden, en dat is ook denk ik niet echt een probleem, dat dat niet in haar mogelijkheden ligt, bijvoorbeeld dat zijn geen huis kan kopen, ik denk niet dat zij daar nood aan heeft” (ouder van een persoon met een handicap)*

Tijdens de gesprekken werd benadrukt dat personen met een handicap soms behoeften hebben waaraan volgens de bewindvoerders onmogelijk voldaan kan worden. Als aanbeveling stelden de deelnemers dat men in dergelijke situaties moet zoeken naar alternatieven die gedeeltelijk de behoefte kunnen inlossen, zonder er volledig aan tegemoet te komen. Iemand kan bijvoorbeeld onbekwaam geacht worden om te trouwen, maar een soort van trouwfeest geven zonder het officiële en wettelijk gedeelte echt te voltrekken kan al volstaan voor sommigen. Een ander voorbeeld dat werd besproken was de idee dat iemand misschien wel onbekwaam is om kinderen te krijgen, maar suikertante worden van neefjes of nichtjes kan eenzelfde voldoening en verantwoordelijkheidsgevoel geven.

*“Wij hebben bijvoorbeeld één appartement waar koppels wonen, waar de wens zeer sterk is om te trouwen, euh dat mag wettelijk gezien dan niet omdat dat mensen zijn met een verstandelijke beperking. Euh, wat wij dan wel organiseren is dan eigenlijk zelf een feest voor die mensen” (vertegenwoordiger van een vereniging van personen met een handicap)*

Voor die zaken die onmogelijk geacht worden, moet volgens de deelnemers voldoende verantwoording en toelichting gegeven worden aan de persoon met een handicap. Zij ervoeren zelf dat een gebrek aan inzicht in de redenen voor het afwijzen van een bepaalde vraag frustraties oproept.

*“Praten met haar he, over hoe iets niet mag, en dat dan desnoods tien keer uitleggen en als het moet nog een elfde en een twaalfde keer” (ouder van een persoon met een handicap)*

De stakeholders benadrukken dat mensen die juridisch onbekwaam geacht worden ook nog altijd gewoon mensen zijn met gevoelens en wensen. De beschermingsstatuten zijn volgens hen niet bedoeld om helemaal geen rekening meer te houden met de gevoelens van de beschermde persoon en in dat verband verwezen zij naar de eerder genoemde aanbevelingen.

### **3. Thematisch**

Verschillende levensthema's zijn ter sprake gebracht door de deelnemers aan de focusgroepen. Ze worden voorgesteld in afnemende orde van belang (van meest besproken naar minst besproken).

#### **3.1. Het beheer van goederen**

De problematiek van het beheer van goederen door anderen is meerdere keren aangehaald in andere focusgroepen (hoofdzakelijk rond zelfstandig leven, maar ook rond vrijheid en veiligheid). Waar sommige deelnemers het beheer van goederen in verband brachten met een gevoel van zekerheid (geen rekening hoeven te houden met het beheer van het budget),

zijn toch meerdere moeilijkheden aangekaart, namelijk de beperkte vrijheid die mensen wordt toegekend (men moet vaak 'bedelen voor zijn eigen geld') en de beperkte betrokkenheid die de bewindvoerder toont. Dit laatste punt is opnieuw aan bod gekomen in de focusgroepen betreffende de juridische bekwaamheid. Een deelneemster legt bijvoorbeeld uit dat ze geen direct contact heeft met de beheerder van haar goederen: ze mag deze niet ontmoeten of telefonisch contacteren. De enige communicatiemogelijkheid is via het internet, maar ze legt uit dat dit systeem haar niet past. Niet alleen begrijpt ze niet hoe het werkt maar verder zou het materiaal aangepast moeten worden om de toegang tot de informatie te verbeteren omdat ze slechtziend is, wat niet gebeurd is. Verder zou blijken dat deze beheerder beslissingen neemt zonder haar te raadplegen:

*“Il y a aussi des coups bas que fait la direction avec les avocats. Parce que quand j'ai su que mon avocat, toujours sur internet et jamais par téléphone, elle a téléphoné à la directrice pour arranger ma vie, derrière moi. J'entends seulement quand on est en réunion, je suis jamais au courant” (persoon met een handicap)*

De deelneemster zou dus meer willen kunnen communiceren met haar beheerder, maar ze voelt zich hierin niet gehoord.

Problemen betreffende het beheer van financiën werden door de deelnemers ook ervaren in voorzieningen voor personen met een handicap. Deze instellingen hebben geen zeggenschap over het financiële beheer van hun cliënten en wanneer iets aangekocht moet worden, dan moeten zij daarvoor langs de bewindvoerder. Sommige stakeholders merkten op dat in sommige gevallen de familie geld achterhoudt of weigert te betalen voor bepaalde zaken, waardoor de voorziening machteloos staat en ze de persoon met een handicap soms noodzakelijke zaken moet ontzeggen.

*“Dan rond ja financieel, ja die minderjarigheid, dat dat voor veel mensen bij ons, dat er toch wel misbruik wordt gemaakt, financieel dan. En dat we eigenlijk heel weinig invloed hebben blijkbaar, bijvoorbeeld, wij weten, wij hebben zicht op bepaalde inkomens van mensen en dan krijgen die niet de kans om een nieuwe broek te kopen als ze willen, omdat de familie dat niet toestaat. Dus zo van die zaken, dat is heel frustrerend als je werkt met mensen die wonen bij u, jij hebt wel een deel van wat zij nodig hebben, zij geven dat zelf aan en dan loopt ge tegen die...” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Daarbij werd opgemerkt dat de persoon met een handicap – door zijn afhankelijkheidspositie – weinig of niets kan beginnen tegen misbruik. Sommige stakeholders zijn gefrustreerd omdat zelfs wanneer door een instelling juridisch aangekaart wordt dat er sprake is van financieel misbruik door de bewindvoerder, dit niet altijd nader wordt onderzocht. Zij wijten dit aan de eerder vermelde centrale aanname, met name dat de familie altijd het beste met de persoon met een handicap zou voor hebben. Niettegenstaande dit wellicht slechts een minderheid van de gevallen betreft, stellen de deelnemers dat er een vorm van controle of opvolging moet bestaan om de financiële belangen van de persoon met een handicap te bewaken. Bovendien menen zij dat het gerecht prioriteit moet geven aan zaken van verduistering en fraude bij bewindvoering voor personen met een handicap.

## **3.2. Levenskeuze**

De deelnemers hebben ook het onderwerp van levenskeuze aangekaart, namelijk het liefdesleven en het gezinsleven. Een deelnemer heeft aangegeven dat ouders voor hem een

hindernis in dat kader kunnen vormen. Het gebeurt dat ze zich verzetten tegen zijn relaties en zijn zelfstandig leven. Hij heeft veel moeten discussiëren en leren 'neen' zeggen tegen zijn moeder om een grotere onafhankelijkheid te verkrijgen en om te kunnen uitgaan en thuiskomen wanneer hij dit wil. Twee deelnemers, die een relatie hebben, hebben uitgelegd dat hun ouders tegen hun huwelijk gekant waren. Ze hebben moeten vechten om uiteindelijk hun huwelijkswens vervuld te kunnen zien.

Het thema kinderen is ook aan bod gekomen. Een van de deelnemers heeft een vier jaar oude dochter. Ze legt uit dat ze de hoede heeft moeten overdragen aan haar ouders, anders zou het kind geplaatst zijn. Ook al leeft het kind vandaag nog steeds met haar grootouders, toch erkent ze haar moeder als haar moeder en de deelneemster legt uit dat ze haar aandeel heeft in alle grote beslissingen die haar aangaan. Na de tsunami (sic) die de aankondiging van haar zwangerschap veroorzaakte, heeft ze zich volledig toegelegd op haar moederrol en ze is trots dat ze deze rol ondanks haar beperking heeft opgenomen.

Andere deelnemers hebben minder goede ervaringen ten opzichte van de keuze om kinderen te krijgen. Zij uitten hun bezorgdheid over de (over)beschermende reactie van sommige naasten, waardoor zij zaken uitsluiten die eigenlijk wel (deels) mogelijk zijn. De deelnemers wezen er in dit verband op dat families zich bij juridisch bekwame personen eerder beperken tot advies, terwijl zij voor juridisch onbekwame personen vaak denken in termen van beslissingen, waardoor de keuzemogelijkheden voor een volwassen persoon onder toezicht van familie beperkt worden. Ook hier speelt volgens de deelnemers de afhankelijkheidspositie van de persoon onder een beschermingsstatuut: de familie is vaak het enige sociale contact dat men nog heeft en is hen in dat opzicht veel waard.

*“Zij had nogal last van haar maandstonden en zij neemt dus de pil omwille van haar pijnlijke maandstonden. Euh, maar zij maakt de link niet tussen de pil en de anticonceptie. Ik ben om heel eerlijk te zijn, ik heb het haar niet uitgelegd... ik ga het gaat niet uitleggen want... Maar eigenlijk beslis ik daar ook voor haar dat zij geen kinderen kan krijgen hé” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Soms, niet slecht bedoeld, maar soms zijn moeders wel heel ook beschermend, ale nu niet slecht bedoeld maar als het dan gaat over bepaalde thema's en levens denk ik dat een neutraal persoon wel meer...”*

Een deelneemster legt bijvoorbeeld uit dat haar vader heeft aangedrongen opdat ze zich zou laten steriliseren. Haar vader wou dat ze deze operatie liet uitvoeren, om haar te beschermen:

*“J'ai dû réfléchir plusieurs fois et ça m'a un peu choqué. Et il m'a dit, c'est pas pour t'ennuyer mais c'est pour qu'on profite pas de toi [et je le regrette] quand même un peu, oui. Parce que pour mon mari qu'on ait des enfants. Au moins deux quoi. Mais je ne sais plus si j'étais avec eux [au moment de la décision] ou dans la salle d'attente. Je crois dans la salle d'attente” (persoon met een handicap)*

Een andere deelneemster vertelt dat ze verplicht is geweest om een voorbehoedsmiddel te laten inbrengen toen ze is ingetrokken in een appartement onder toezicht. Dit was ook aan bod gekomen tijdens een focusgroep betreffende het thema vrijheid en veiligheid: veel opvangcentra eisen anticonceptie voor vrouwen die er verblijven. Het is zelfs een conditio sine qua non om het centrum binnen te mogen. Dit lijkt een gevoel van onrechtvaardigheid op te wekken bij de deelneemster, die uitlegt dat ze geen keuze heeft gehad en de

ongelijkheid tussen mannen en vrouwen opmerkt, aangezien mannen niet onderworpen worden aan een dergelijke behandeling.

Deze problematiek trad ook op de voorgrond als het ging over medische kwesties. De deelnemers wezen erop dat bijvoorbeeld het afwijzen van medisch advies niet altijd drastisch hoeft te zijn, bijvoorbeeld wanneer een ouder vindt dat zijn kind geen medicatie nodig heeft tegen een keelontsteking, omdat het vanzelf ook wel over gaat. Maar het wordt volgens hen wel problematisch in geval van zware ziekte of beslissingen betreffende het levenseinde. Zij wezen erop dat een juridisch bekwaam persoon binnen bepaalde grenzen zelf kan kiezen voor euthanasie, terwijl juridisch onbekwame personen dat recht niet hebben. In de praktijk leidt dit volgens de stakeholders tot heel erg verschillende uitkomsten. In sommige gevallen wordt in alle sereniteit een geïnformeerde keuze gemaakt, terwijl in andere gevallen ouders die hun kind al jaren niet meer bezocht hebben net op dat moment komen opdagen en tussenkomen omwille van financiële, culturele of andere redenen. Deze ervaringen leidden in de focusgroepen tot heel wat discussie over de vraag 'moet het mogelijk zijn om het beslissingsrecht van ouders of familie toch te ontnemen of te beperken en onder welke voorwaarden?'

*"We hebben een jongetje gehad die leed werkelijk heel erg, heel erg... de vader had hem de kop ingeslagen, dus het was bezwarend bij de 'child', hij is bij ons gekomen, is groter geworden, heeft heel veel afgezien, heeft de malchance gehad...de familie hoor of zie je niet...finaal, 9 jaar geleden was die eigenlijk in een palliatieve setting, je kan niks doen, je moet die een beetje zijn leed verzachten en finaal...iedereen zegt maar 'dat kan toch niet meer, dat is niet meer menselijk', ja...euthanasie kunnen we niet doen, alleen passief hulp geven, dus wij hadden besloten van het kind de voeding te beperken, dus stop die voeding, het vocht te beperken en stillekes en volgens de cursussen die we gevolgd hebben naar het lijden toe en naar het levenseinde toe gehandeld tot als de moeder kwam, die dan opeens wel kwam...en die vond het in haar cultuur niet passen enzovoort... we hebben heel veel problemen gehad met die moeder die een totaal andere cultuur had maar die uiteindelijk...je moet het zeggen zoals het is, haar kindergeld zou verliezen en die wou niet dat haar kind daarvoor zou sterven"*

Zonder een antwoord te willen formuleren op de ethische kwestie, willen we hier de ervaringen van dokters die deelnamen aan de focusgroepen duiden. Zij bevelen op basis van deze ervaringen aan dat op cruciale momenten een interdisciplinair team moet samenkomen zodat noch familie, noch dokters, noch een andere derde partij alleen kan beslissen over wat er moet gebeuren. Zeker in geval van vermoeden van verwaarlozing, zoals in bovenstaand voorbeeld, maar ook bij medische conflicten. De stakeholders merkten op dat dit idee kan uitgebreid worden voor het oplossen van conflicten omtrent beslissingen in andere dan medische levensdomeinen, bijvoorbeeld inzake trouwen en kindertrouw. Zij benadrukten het positieve effect van het samenbrengen van de betrokken partijen (interdisciplinair) en ondersteuning met neutraal advies.

*"Et on a tendance à nous dire, si tu fais telle activité, tu auras X euros, au lieu de X euros, tu seras privé de ceci ou cela. on nous met beaucoup de bâtons dans les roues. Si tu ne fais pas ça, tu seras puni, ... alors qu'on est adulte, ok on a des petites différences mais on est comme tout le monde" (persoon met een handicap)*

### 3.3. Bankleningen

Meerdere deelnemers aan de focusgroepen hebben in het verleden geprobeerd om een banklening te krijgen (om een auto te kopen of voor de inrichting van hun appartement) en hebben hierbij moeilijkheden ondervonden. Allereerst leggen ze uit dat in het geval van een verstandelijke beperking, ze iemand moeten voorstellen die werkt en zich borg stelt voor de lening. Welnu, als het zo is dat een familielid zich borg kan stellen, leggen de deelnemers uit dat dit niet gemakkelijk is om te vragen. Sommige hebben dus besloten (of zijn verplicht) het idee om een lening aan te gaan achterwege te laten. Een deelnemer vermeldt een andere moeilijkheid die ook een gevoel van discriminatie heeft veroorzaakt, namelijk de verplichting om een medisch onderzoek te ondergaan, in verband met de verstandelijke beperking.

## 4. Belemmeringen

Tijdens de gesprekken in de focusgroepen werden belemmeringen geïdentificeerd, zowel voor personen met een handicap die juridisch onbekwaam geacht worden als voor hen die wel juridisch bekwaam geacht worden. Voor juridisch onbekwame personen ging het dan vooral om bijkomende belemmeringen naast deze ten gevolge van (voorlopige) bewindvoering. Juridisch bekwame personen stellen dan weer vast dat het juridisch bekwaam geacht worden niet gelijk staat aan het in de praktijk kunnen uitoefenen van die bekwaamheid. In de realiteit ervoeren zij een aantal factoren die de mate waarin zij zelf kunnen beslissen over een situatie beperken.

### 4.1. Maatschappelijke vooroordelen

Personen met een handicap gaven dikwijls aan zich een tweederangsburger te voelen. De oorsprong van dat gevoel was volgens hen niet zozeer te vinden bij het al dan niet hebben van gelijke rechten, maar wel in de feitelijke uitoefening van die rechten. Zij wezen in dit verband vooral op maatschappelijke factoren, meer bepaald het bestaan van vooroordelen ten aanzien van de bekwaamheid van personen met een handicap. De deelnemers klaagden aan dat slechts zelden aan de persoon in kwestie wordt gevraagd ‘denk jij dat het kan?’ en dat er te vaak van wordt uitgegaan dat iets niet zal kunnen. Andere deelnemers omschreven dit als een focus op het negatieve, op het niet-kunnen. Hiervan werden reeds verschillende voorbeelden gegeven in de andere hoofdstukken. Het is opvallend dat ook voor dit thema de negatieve benadering van personen met een handicap door de maatschappij dikwijls aangehaald werd als belemmering voor de volwaardige uitoefening van de rechten van personen met een handicap.

*“Ik vond dat eigenlijk wel serieus frappant, want dat mensen die mensen moeten begeleiden tegen die personen zelf zeggen van ‘zou je gij wel gaan werken, madammeke? (...) Ja vooroordelen, en dat is ook onwetendheid. Ze horen het woord en ze krijgen al euh... dat is bij veel werkgevers ook zo, ze horen het woord handicap en ze zijn vertrokken he, ze hebben daar dan een beeld van” (persoon met een handicap)*

Voorts werd in de focusgroepen ook aandacht besteed aan de moeilijkheden die personen met een handicap ervaren om een schending van hun rechten aan te vechten. Er werd gesteld dat personen met een handicap – bijvoorbeeld bij het aanklagen van vormen van

misbruik – moeten opboksen tegen een onuitgesproken aanname dat zorgverleners, voogden, familie en anderen altijd handelen in het belang van de persoon met een handicap. Sommige deelnemers hebben door dergelijke opvattingen en vooroordelen het gevoel dat hun klachten niet ernstig genomen worden.

*“Vrouwen met een handicap die slachtoffer zijn van huiselijk geweld, of ze nu slachtoffer zijn van hun partner, of van een opvoeder die in een instelling werkt, maakt allemaal niet uit, die krijgt dan heel dikwijls met ongeloof te maken, want iemand die zijn leven opoffert om voor gehandicapten te zorgen, dat is toch een brave mens? Die maakt toch geen misbruik van zijn macht? En ja, het zou schoon zijn als dat realiteit was, maar helaas is de realiteit anders” (rolstoelgebruiker)*

Sommige personen met een handicap getuigden dat het voornamelijk oudere personen zijn die hen scheef bekijken of net te veel betuttelen. Opgroeiend in een steeds meer diverse maatschappij, kan de nieuwe generatie volgens hen al veel beter omgaan met verschillende minderheidsgroepen, waaronder ook personen met een handicap. Toch menen deze deelnemers dat er op dit gebied nog vooruitgang gemaakt moet worden en dat maatschappelijk-culturele verandering noodzakelijk is om personen met een handicap effectief ten volle hun rechten te laten genieten. Daarbij brachten enkele deelnemers de nuancering aan dat het ‘kunnen omgaan met personen met een handicap’ niet gelijkstaat aan het erkennen van iemands mogelijkheden of potentieel. Op dit vlak werden door de deelnemers een aantal concrete voorstellen tot verbetering gedaan.

Eerst en vooral werd gewezen op de grote rol die onderwijs speelt om kinderen van diversiteit bewust te maken. Dit wordt volgens de deelnemers het best bereikt via inclusief onderwijs. Voorts werden grootschalige sensibiliseringscampagnes aanbevolen, evenals het voor het voetlicht brengen van rolmodellen. Personen met een handicap die ‘het gemaakt hebben’ zijn volgens de deelnemers het levende bewijs dat personen met een handicap meer in hun mars hebben dan velen denken. In dit verband werd ook gewezen op de vaak negatieve toon van berichtgeving in de media. Sommige deelnemers pleitten daarom voor meer nuancering in berichtgeving, zodat personen met een handicap voor volwaardige burgers worden aanzien.

*“En wat komt in het nieuws, schrijvende gezinnen die zeven kinderen hebben en dan niet kunnen opvoeden, en wat komt niet in het nieuws of in de media, gezinnen waarbij het wel lukt” (vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)*

Sensibilisering zou zich volgens een aantal deelnemers ook moeten richten op het bewustmaken van mensen over hoe het miskennen van de rechten van een persoon met een handicap diens levenskwaliteit negatief kan beïnvloeden. Daarbij werd gesteld dat dit niet steeds over belangrijke levenssituaties moet gaan, maar ook om iets triviaals zoals het voorsteken in een wachtrij. Dit zou de attitudes van mensen kunnen veranderen.

*“Wij wonen in een dorp, in het centrum – dus die kan perfect naar de winkel gaan, die kan perfect naar de bibliotheek gaan, da’s geen enkel probleem, maar wat ik nu al een aantal keren ondervonden heb de laatste tijd, vroeger ging dat altijd pico bello, nu is ze al een aantal keer terug thuis gekomen met tranen in haar ogen, omdat aan de kassa, dat ze een incident had gehad omdat iemand haar had voorgestoken” (ouder van een persoon met een handicap)*



## 4.2. Perceptie als risicogroep

Tijdens de focusgroepgesprekken werd herhaaldelijk gewezen op de gevolgen van het beschouwen van personen met een handicap als een 'risicogroep'. Negatieve ervaringen van deelnemers draaiden bijvoorbeeld rond het aangaan van een lening of het afsluiten van een verzekering. Daarbij rapporteerden sommige personen met een handicap dat ze ofwel uitgesloten werden, ofwel hogere premies moesten betalen.

*“En bijvoorbeeld, verzekeringen die geweigerd worden aan mensen met een handicap, of veel duurder zijn. Of dingen die uitgesloten worden terwijl het er helemaal niks mee te maken heeft” (ouder van een persoon met een handicap)*

Inzake procedures voor adoptie van een kind ervoeren sommige deelnemers dat veronderstelde risico's en veralgemeningen over personen met een handicap een schaduw wierpen op hun feitelijke competenties. Het steeds weer moeten benadrukken van hun competentie werd door de deelnemers gekoppeld aan de dominante perceptie als 'risicogroep'. De deelnemers erkenden dat sommige personen met een handicap inderdaad op bepaalde gebieden voor hogere risico's zorgen, maar ze stelden tegelijk dat dit niet betekent dat men alle personen met een handicap op eenzelfde manier mag benaderen. Hun wens is dat men op individuele basis zou nagaan wat de achtergrond en mogelijkheden zijn.

## 4.3. Invloed van de directe omgeving

Zoals reeds eerder aan bod kwam, werden vrienden, familie en directe omgeving in de focusgroepen aangehaald als een mogelijke rem voor de keuzevrijheid en de juridische bekwaamheid van een persoon met een handicap. Zich hiertegen verzetten is volgens de deelnemers vaak moeilijk, gezien de afhankelijkheid van de directe omgeving.

Voor sommige deelnemers met een handicap leidde overbescherming door hun directe omgeving tot negatieve adviezen en inperking van hun mogelijkheden. Volgens de deelnemers is dit probleem vergelijkbaar met de breed-maatschappelijke attitude ten aanzien van personen met een handicap: beslissingen worden te snel voor de persoon genomen, in plaats van met de persoon.

*“Wat je wel vaak ziet is die reactie uit de omgeving, ‘moet da nu echt?’, ‘moet je dat nu echt doen, kinderen willen hebben, als een van de partners een handicap heeft, moet dat echt?’ (rolstoelgebruiker)*

*“Mensen denken vaak dat ze het beter weten, he, en eigenlijk wordt er dan niet geluisterd naar de persoon zelf” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Niet enkel ten opzichte van derden, maar ook tegenover het eigen netwerk hebben personen met een handicap het gevoel dat ze zich extra moeten bewijzen.

*- “Waarom hebben mensen met een handicap niet het recht om fouten te maken? Dat moet altijd voorkomen worden, dat moet altijd op voorhand gezegd worden dat ze dat niet kunnen, dat ze dat niet mogen, dat dat niet gaat... Alle andere mensen mogen toch fouten maken, waarom mogen zij dat niet?” (ouder van een persoon met een handicap)*

- *“Wel, ik moet zeggen, bij ons komt dat dikwijls ter sprake, in verband juist met het recht op het stichten van een gezin. Dat mensen zeggen van ‘Ze hebben in den tijd tegen mij gezegd van je moet daar niet aan beginnen, en zie nu, die of die hebben geen handicap, zijn wel aan een gezin begonnen, en het loopt helemaal mis”* (rolstoelgebruiker)

- *“Die moeten op voorhand niet bewijzen dat ze het kunnen hé”* (ouder van een persoon met een handicap)

De deelnemers hebben moeilijkheden gemeld in verband met de grote levenskeuzes, zoals de keuze van de verblijf- of werkplaats. Bijvoorbeeld, een deelnemster legt uit dat ze haar instelling wou verlaten om alleen te gaan wonen in een appartement en dat de opvoeders van de instelling haar hebben tegengehouden. De deelnemers waren het erover eens dat het discours dat ze horen redelijk paternalistisch is, in de trant van ‘als je van hier weggaat, ga je niet goed af zijn, je zal niemand hebben om mee te praten, ...’. Het kan tot chantage gaan, zoals een deelnemer het uitlegt:

*“Et on a tendance à nous dire, si tu fais telle activité, tu auras X euros, au lieu de X euros, tu seras privé de ceci ou cela. on nous met beaucoup de bâtons dans les roues. Si tu ne fais pas ça, tu seras puni, ... alors qu’on est adulte, ok on a des petites différences mais on est comme tout le monde”* (persoon met een handicap)

Verschillende deelnemers stelden dat personen met een handicap die door de beperkingen willen breken die hun worden opgelegd door hun directe omgeving, over veel doorzettingsvermogen moeten beschikken. Zij verklaarden dit door het feit dat het geen evidente keuze is om in te gaan tegen wie je lief is. Daaruit volgde de aanbeveling dat meer aandacht besteed moet worden aan het weerbaar maken van personen met een handicap.

*“Doorzettingsvermogen. Ge moet doorzettingsvermogen en overtuigingsvermogen hebben. Mensen die dat hebben, die slagen daar gewoonlijk wel in”* (ouder van een persoon met een handicap)

Sommige deelnemers nuanceerden de idee dat doorzettingsvermogen alleen onvoldoende is, omdat volgens hen ook machtsonevenwichten een rol spelen: zelfs diegenen met veel doorzettingsvermogen zullen zich afvragen of het wel goed is om in te gaan tegen het advies van diegenen van wie men grotendeels afhankelijk is. Deze deelnemers wijzen er daarom op dat het weerbaar maken van personen met een handicap enkel effectief is als het samengaat met sensibilisering van de omgeving over de mogelijkheden van de persoon en de contraproductieve invloed van overbezorgdheid.

*“Ik bedoel als jij iemand in uw familie, in uw netwerk hebt met een beperking, ik denk mensen zijn bezorgd, en bezorgdheid da’s mooi he, dat mag er zijn, maar euh, ja, bezorgdheid zorgt dan ook weer voor ale ja, je bent niet zo neutraal altijd, ik denk inderdaad dat dat netwerk ondersteund wordt in, in van wie is die persoon nu juist, ale ja wat kan die persoon nu juist?”* (vertegenwoordiger van een vereniging)

Andermaal werd gesuggereerd dat het aan families zichtbaar maken van succesvolle situaties en praktijken kan aantonen dat hun angsten en bezorgdheden niet altijd terecht zijn. Deze voorbeelden zouden inspirerend kunnen werken. Enkele deelnemers verwezen naar dergelijke initiatieven in de sector van de revalidatie, waarbij personen die een handicap hebben verworven op bezoek kunnen bij andere personen met een handicap die op succesvolle manier hun leven opnieuw opgenomen hebben. Door dit meer systematisch toe

te passen bij alle personen met een handicap en bij verschillende levenskeuzes, menen deze deelnemers dat de directe omgeving gesensibiliseerd kan worden.

*“Wat ze bij ons nu aan het opstarten zijn, dat vind ik deels wel een goed initiatief, is wij zijn nu patiënten aan het verzamelen die wij nog ter controle zien of ambulant met, die een dwarslaesie hebben, die vrij stabiel staan, die hun hele leven eigenlijk vrij zelfstandig hebben omkadert of juist wel werken of sporten of aangepast sporten, die vragen wij momenteel of zij openstaan, dat mensen die pas net een dwarslaesie hebben, of zij eens op thuisbezoek mogen bij iemand, en zeker de familie. Of de omstaanders, dat de patiënt zelf de nieuwe dwarslaesie nog geen idee heeft hoe dat met vervoer, met allerlei zaken gaat, of aanpassingen in het huis, of die een keer op thuisbezoek, en ook zeker de familie, dus dat beide naderstaanders wat meer een concreet pad hebben en dan ook juist wat meer met de focus op alle mogelijkheden”  
(vertegenwoordiger niet-gespecialiseerde overheidsdienst)*

Kortom, de deelnemers aan de focusgroepen voelen zich vaak verhinderd door allerlei externe personen bij het zelf nemen van beslissingen: deskundigen, zoals beheerders van eigendom en opvoeders, ouders, ... De deelnemers uiten in het algemeen de noodzaak om de persoon met een handicap meer te betrekken bij de discussie, om mét hem in plaats van voor hem te praten. Dit is ook lang besproken tijdens de focusgroepen betreffende het zelfstandig leven.

## 5. Herziening van de beschermingsregimes

Een andere vraag die aan bod is gekomen tijdens deze focusgroepen betreft de hervorming van de regimes van onbekwaamheid. In september 2014 zal één nieuw beschermingsstatuut voor kwetsbare personen van kracht gaan. Er zal voortaan een globaal statuut bestaan dat alle andere tot nu toe bestaande statuten zal vervangen (verlengde minderjarigheid, voorlopig bewind, gerechtelijke raad, gerechtelijke onbekwaamverklaring). Het nieuwe regime, genaamd ‘bewindvoering’, heeft als doel om personen met een handicap toe te laten hun rechten zo veel mogelijk zelf uit te oefenen. Het is grotendeels geïnspireerd op het voorlopig bewind en breidt zich uit tot zaken betreffende de persoon. Zoals in de focusgroepen ‘vrijheid en veiligheid’ merken we op dat de herziening veel vragen en angst met zich meebrengt. De deelnemers zien het nut er niet van in om iemand te hebben die tegelijkertijd de goederen en de persoon beheert:

*“Je ne vois pas pourquoi on a mis cette fichue loi stupide et abrutie pour les administrateurs de biens et de personnes, parce que j’en veux pas. Je veux bien un administrateur de biens mais pas de la personne. Je ne veux pas avoir à demander à mon avocat si je peux me marier ou avoir des enfants” (persoon met een handicap)*

In dit voorbeeld brengt de deelnemer inderdaad het principe ter sprake volgens hetwelke, na de herziening, de wet een lijst zal voorstellen met handelingen waarvoor de rechter een persoon onbekwaam zal kunnen verklaren. Hij zal bijvoorbeeld kunnen verklaren dat een persoon niet alleen kan beslissen om te trouwen, een scheiding aan te vragen, een kind te erkennen,... Buiten de rechtshandelingen waarover de vrederechter zich heeft uitgesproken, zal de persoon als bekwaam beschouwd worden. In de betogen van de deelnemers stellen we de angst vast dat de dingen nog verder zullen gaan en dat hun vrijheidsgevoel hen

volledig zal worden ontnomen. Ze zijn bang dat ze uiteindelijk alles zullen moeten vragen aan hun beheerder:

*“Est-ce que je peux me promener avec ma copine? Est-ce que je peux faire l’amour? Est-ce que je peux aller à la toilette?” (persoon met een handicap)*

Deze karikaturale voorbeelden schetsen goed de angst die ze voelen ten opzichte van het idee dat iemand de persoon beheert. Een deelnemer legt uit dat volgens hem de herziening als doel heeft de persoon beter te controleren. Een andere deelnemer vertelt dat hij hierover gepraat heeft met politici:

*“Un politicien a dit, entre guillemets, vous nous suivez ou vous crevez. Il ne l’a pas dit comme je viens de le dire mais vous nous suivez ou vous n’aurez rien de nous. Ils nous ont pas écoutés, ils nous ont entendus mais n’ont pas adhéré à notre demande” (persoon met een handicap)*

Anderzijds, aangezien deze hervorming alle personen raakt die zich in een kwetsbare situatie bevinden, legt een deelnemer uit dat iedereen over dezelfde kam geschoren wordt, terwijl iedereen verschillend is. Het lijkt dus dat men ook vreest dat de procedure te algemeen is en te weinig persoonsgebonden.

## 6. Beroepsprocedures

Het VN-Verdrag voorziet beroeps- en klachtenprocedures in geval van misbruik of van discriminatie van een persoon met een handicap. Dit is aan bod gekomen in andere focusgroepen, meer bepaald wat betreft de rol van het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Het Centrum wordt inderdaad goed erkend als de instantie waar men moet aankloppen met een klacht. Er blijken echter nog een aantal hindernissen te bestaan in deze procedures.

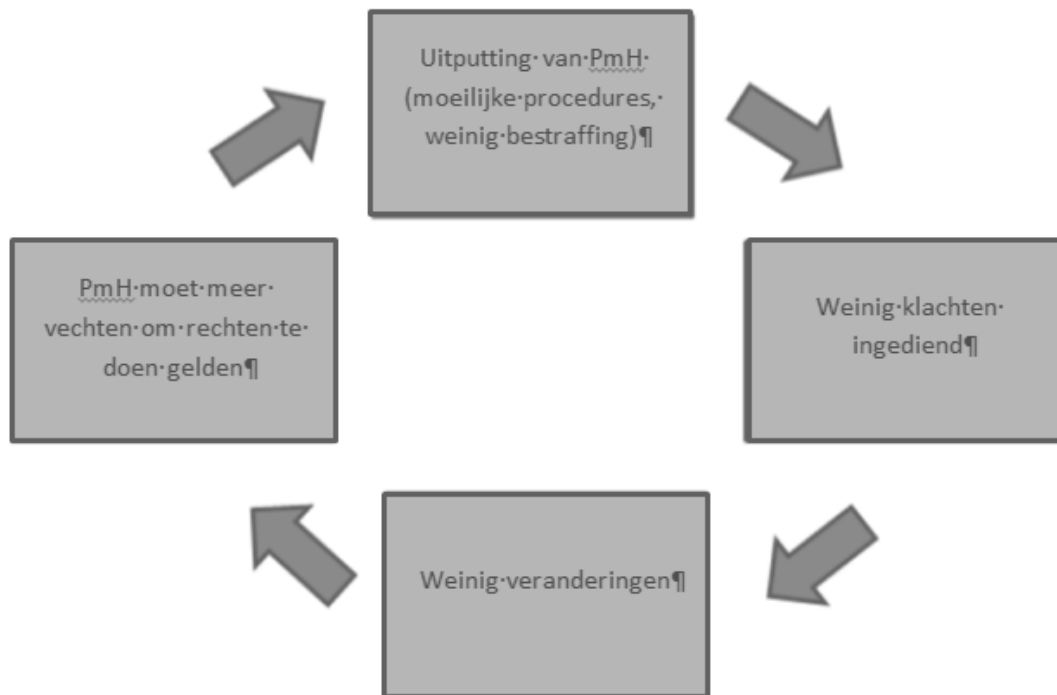
Allereerst legt een deelnemer die werkt in de sector van toegankelijkheid (uit een focusgroep betreffende gelijkheid en non-discriminatie) uit dat vzw’s personen met een handicap met hun klacht doorverwijzen naar het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Het probleem is dat ze vaak niets meer horen van de persoon met een handicap (is hij er werkelijk geweest, heeft hij problemen in zijn dossier ondervonden?) en dat ze niet echt gevormd zijn of over onvoldoende tijd beschikken om de persoon te helpen bij de voorbereiding van zijn dossier.

Ten tweede komt het, in geval van onenigheid tussen een instelling en de persoon met een handicap (bijvoorbeeld, zoals we hierboven gezien hebben, in het geval van iemands wens om de instelling te verlaten), vaak voor dat de deskundigen van de instelling de persoon met een handicap ontmoedigen om klacht in te dienen. Van hun kant ervaren personen met een handicap de angst hun geloofwaardigheid te verliezen: wie zal men gaan geloven?

*“Au niveau de la justice, si on dit qu’on veut aller porter plainte contre l’institution, ça va retomber sur nous et la police elle écoutera plus l’institution que nous” (persoon met een handicap)*

Ten derde zou blijken dat we in een vicieuze cirkel terecht gekomen zijn wat betreft klachtenprocedures. Volgens de deelnemers aan verschillende focusgroepen zouden de personen met een handicap namelijk harder moeten vechten om hun rechten te laten gelden. Anderzijds worden ze ook vaak overhaald om dit niet te doen, zij het door een deskundige zoals we hierboven gezien hebben of door zichzelf (de persoon met een

handicap kan er genoeg van hebben te moeten vechten, is uitgeput, weet niet waar hij hulp moet vinden). Verder zou blijken dat er een algemeen gebrek is aan strafmaatregelen ten gevolge van de klachten. Dit ontmoedigt personen met een handicap des te meer om klacht in te dienen. Dit kan het lage aantal klachten verklaren dat bij de instanties wordt ingediend, wat dan weer een verklaring is voor het gebrek aan uitgevoerde aanpassingen (figuur 1).



Figuur 1: Illustratie van de vicieuze cirkel wat betreft de procedures in geval van klacht wegens discriminatie.

Wat betreft de strafmaatregelen hebben de deelnemers (afkomstig van verschillende focusgroepen) een aantal voorbeelden gegeven, meer bepaald wat betreft de toegankelijkheid:

*[in verband met de vrije doorgang op de openbare weg] "La police arrive et ils disent: "Oui madame, mais c'est la commune... ils ont le droit, point." Voilà et donc moi je risque ma vie tous les jours parce-que je roule sur la rue, parce-que les petites échoppes prennent de la place sur le trottoir et on ne les pénalise pas" (persoon met een handicap)*

*"Comme on parle en terme de convention de l'ONU, ça veut dire les mêmes droits pour tous, je pense que c'est un peu essentiel sur lequel il faut mettre le doigt. Là euh... C'est absolument phénoménal et euh... Quand on appelle la police: "Ouais ouais, mais qu'est-ce que vous voulez, normalement ils doivent faire un rapport au chef. Demandez au chef de travaux de tout modifier..." mais ça ne se fait pas parce-que la plupart du temps, les travaux c'est les mêmes sociétés, c'est des lobbyings, des amitiés politiques... C'est un peu tout qui empêche que tout fonctionne convenablement" (persoon met een handicap)*

Samenvattend voelen personen met een handicap weinig steun om klachten in te dienen. Het aantal klachten is dus laag, de aanpassingen worden niet uitgevoerd, dus moeten personen met een handicap meer vechten om hun rechten te laten gelden. Daaruit bestaat de vicieuze cirkel. Verder legt een deskundige (van een vrijetijdscentrum voor personen met een handicap) tijdens een focusgroep rond toegankelijkheid uit dat ze het niet normaal vindt dat personen met een handicap meer moeten vechten:

*“Faut pas dire que ça ne change pas, ce n’est pas vrai, faut pas être si noir, y a des petites choses qui changent petit à petit et on y arrive mais quand on est dedans au quotidien, c’est extrêmement épuisant et bon c’est cool de dire: “Il faut porter plainte, il faut que vous vous plainiez, il faut que vous vous battiez pour vos droits”, non! Les droits ils sont là. Pourquoi est-ce qu’il faut... Moi je ne dois pas me battre pour faire respecter au quotidien mes droits, ou ceci ou cela donc je ne vois pas pourquoi une personne handicapée...” (professional)*

Dit citaat is een goed voorbeeld van de vermoeidheid die kenmerkend kan zijn voor een persoon met een handicap tegenover de te volgen procedures, des te meer omdat de wetten bestaan en toegepast zouden moeten worden zonder dat personen met een handicap een bijkomende strijd moeten leveren.

Een oplossing voor deze moeilijkheden bestaat uit het zich laten bijstaan door verenigingen. De deelnemers hebben echter uitgelegd dat sommige personen met een handicap hun rechten en de vzw’s tot dewelke ze zich kunnen richten niet kennen. Er is zeker nog werk aan de winkel rond sensibilisering en informatieverstrekking.

Ten slotte moet vermeld worden dat de vraag omtrent de vorming van het juridisch personeel (met inbegrip van politieagenten en het penitentiair personeel) aan bod is gekomen in een focusgroep betreffende het thema ‘vrijheid en veiligheid’. Een deelneemster heeft verteld over een situatie van agressie, waarna ze geconfronteerd werd met politieagenten die niet gevormd waren om een persoon met een handicap te ontvangen (en met het feit dat de politiewagen niet aangepast was aan haar elektrische scootmobiel). Voor meer informatie verwijzen we de lezer door naar het voorbereidend rapport betreffende vrijheid en veiligheid.

# VRIJHEID EN VEILIGHEID

## Inleiding

De thema's vrijheid en veiligheid komen aan bod in artikel 14 tot 17 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Deze artikelen handelen over het verbod op het inperken van de vrijheid van een persoon op basis van zijn of haar handicap, en de vrijwaring van geweld, misbruik, vernedering, foltering, ... De persoonlijke integriteit dient te allen tijde gerespecteerd te worden, zowel mentaal als fysiek. Deze artikelen garanderen ook de rechten van personen met een handicap, op basis van gelijkheid met anderen, wat inhoudt dat ze niet onderhevig mogen zijn aan wrede, onmenselijke, gewelddadige of mishandelende praktijken. Ten slotte garanderen ze de fysieke en psychische integriteit van de persoon met een handicap. Bovendien kan ook artikel 28 in verband gebracht worden met vrijheid en veiligheid. Dit artikel garandeert een goed levenspeil (inzake voeding, kledij, huisvesting) en sociale bescherming (toegang tot de sociale bescherming en beperking van armoede).

Indien echter een persoon met een handicap op wettelijke basis beperkt moet worden in zijn vrijheid, dan moeten er redelijke aanpassingen worden uitgewerkt die tegemoet komen aan de specifieke noden van de persoon. De beperking van de vrijheid staat dikwijls niet los van de veiligheid.

Tijdens de focusgroepen werd gezocht naar algemene en specifieke aspecten (beweging, keuze, relatie) van vrijheid en veiligheid, buiten en binnen instellingen.

De focusgroepen vonden plaats op verschillende plaatsen in België. In Vlaanderen werden twintig deelnemers bevraagd in drie focusgroepen, die georganiseerd werden in Hasselt, Kortrijk, en Leuven. In Wallonië werden tien personen bevraagd tijdens twee focusgroepen die beide in Namen werden georganiseerd. In Brussel werden in twee focusgroepen vijf personen bevraagd.

In de bespreking van de resultaten behandelen we vrijheid en veiligheid afzonderlijk, hoewel we ook terugkomen op de relatie tussen beide thema's. We maken een onderscheid tussen algemene en specifieke hindernissen in het beleven van vrijheid en van risicofactoren, en identificeren verschillende vormen van gebrek aan veiligheid. Waar het relevant is zullen we verwijzen naar regionale verschillen.

## Literatuurstudie

Het hebben van een beperking kan nooit de enige reden zijn voor het ontnemen van het recht op vrijheid. Dit zou gewaarborgd moeten worden door de Staten-partijen aan het VN-Verdrag. Ze hebben ook de verplichting tot het treffen van maatregelen om de veiligheid van personen met een handicap te garanderen en hen te beschermen tegen misbruik en geweld.

Het genieten van vrijheid wordt gezien als een relationeel fenomeen, zoals eerder ook besproken in de hoofdstukken over gelijkheid en non-discriminatie, en justitie en juridische bekwaamheid. Personen met een handicap groeien vaak op in zeer beschermende omgevingen en relaties die onmondig maken (Persephone, 2008; Sorée, 2011). Deze spanning tussen bescherming, veiligheid en vrijheid kan in de hele literatuur worden teruggevonden. Vaak gaat de vraag over hoe men vrijheid kan bevorderen en tegelijkertijd mensen ook kan beschermen.

## Internering

Het debat en de literatuur over internering wordt vaak verengd tot kwesties als bescherming en vrijheid. Internering is een bijzondere maatregel om ervoor te zorgen dat mensen die onwettig handelen omwille van hun beperking, niet beroofd kunnen worden van hun vrijheid net omwille van deze reden. Bij het doornemen van deze teksten valt echter op dat in de praktijk internering vooral voortvloeit uit een medisch paradigma met een focus op een 'tekort'.

Het Belgische systeem van internering heeft een dubbele functie. Ten eerste is het een vorm van bescherming van de maatschappij tegen gevaarlijke personen. Ten tweede gaat het over de re-integratie van geïnterneerden, na een aangepaste nazorg (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009). Een constante spanning kan worden waargenomen tussen het recht op ondersteuning en het doel deze persoon te beschermen, net als de samenleving (Cartuyvels, Champetier & Wyvekens, 2010).

De Commissies ter Bescherming van de Maatschappij zijn momenteel verantwoordelijk voor de besluiten over concrete interneringsmaatregelen en de uitvoering van deze maatregelen (NVHVG, 2011). Geïnterneerden worden normaliter gezien geplaatst in gespecialiseerde instellingen maar komen, meestal na een observatieperiode, vaak in de gevangenis terecht. Ernstige problemen rond plaatsing (gebrek aan plaatsen, gebrek aan aangepaste instellingen, weigering van geïnterneerden of professionele onwil of angst om om te gaan met deze populatie) leiden er vaak toe dat geïnterneerden voor vele jaren in de gevangenis worden 'gedropt' (NVHVG, 2011; Hulporganisaties, n.d.(a)). Vooral in Vlaanderen is dit een probleem, omdat geïnterneerde personen er soms tussen gewone gevangenen verblijven. In Wallonië zijn er meer gespecialiseerde instellingen en daar waar geïnterneerden zich in een gevangenis bevinden, komen zij vooral in de psychiatrische afdelingen terecht (Cartuyvels, Champetier & Wyvekens, 2010). Maar zowel voor Vlaanderen als voor Wallonië moet opgemerkt worden dat er nog steeds een tekort aan geschikte opvangplaatsen is in het reguliere psychiatrische zorgcircuit.

Bovendien is een veroordeling in tijd beperkt, terwijl dit bij internering niet het geval is. Geïnterneerden besteden vaak extreem lange tijd in de gevangenis, zonder aangepaste zorg of ondersteuning, en verliezen elk toekomstperspectief (Zorgwijzer, 2012; Binnendemuren, 2013; Knack, 2013; Panorama, 2013).

Hoewel gedetineerden en geïnterneerden dezelfde rechten hebben op kwalitatieve zorg, zoals iedere burger, is er in de praktijk in de gevangenis vaak geen aangepaste behandeling en een gebrek aan gespecialiseerd personeel, aan opleiding, aan materiaal en aan aanpassingen aan de omgeving. Gevangenen kunnen daarom niet altijd een beroep doen op



deze rechten (Ad Rem, 2010; GRIP, 2012e; Zorgwijzer, 2012 NVHVG, 2011; Binnendemuren, 2013; Hulporganisaties, n.d.(a)). Momenteel is een toegenomen tendens naar repressie merkbaar. Dit kan worden opgemerkt in de samenleving, maar ook binnen gespecialiseerde instellingen. Deze mentaliteit leidt tot een handel in vrijheid om veiligheidsredenen en wordt soms aangeduid als een 'opnamecultuur' (Schoevaerts, Bruffaerts & Vandenberghe, 2013). Illustratief hiervoor is dat de politieke prioriteit naar effectieve strafuitvoering voor gevangenen lijkt te gaan, in plaats van naar behandeling en ondersteuning van geïnterneerden om zo hun herintegratie te bewerkstelligen (Binnendemuren, 2013). Men lijkt vooral van de interneringsmaatregel te verwachten dat deze de mensen uit de samenleving houdt zolang zij een risico voor deze samenleving vormen (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009).

Vertegenwoordigende organisaties en professionals vinden het alarmerend dat deze mensen geen prioriteit lijken te zijn voor beleidsmakers, zoals het geval is met wachtlijsten van zorginstellingen, die zich qua ondersteuning vaak terughoudend opstellen (Ad Rem, 2010; GRIP, 2012e; Binnendemuren, 2013; Hulporganisaties, n.d.(a)). De wetgeving werd hervormd in 2007 en 2014 en verankerde het recht op steun en stelde eisen vast voor gerechtelijke expertises (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009; Ad Rem, 2010; Binnendemuren, 2013). Deze wet is echter nog niet in werking getreden. De inwerkingtreding is voorzien ten laatste op 1 januari 2016. De interneringspraktijk in België heeft geleid tot verschillende veroordelingen en boetes door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (Centrum, 2014; Liga Voor Mensenrechten, 2013).

## **Gedwongen opname**

Mensen met problemen ten gevolge van hun geestelijke gezondheid kunnen worden beroofd van hun vrijheid door middel van gedwongen opname (Smets, Verelst & Vandenberghe, 2009). Waar internering volgt op een misdrijf, kan onvrijwillige opname worden gebruikt voor preventie en bescherming indien aan twee voorwaarden wordt voldaan: er is bewijs van een psychische aandoening van een welbepaalde ernst (volgens internationale normen) en er is kans op zelfbeschadiging of schade aan anderen, en verslechtering van de toestand indien er geen behandeling wordt gegeven (WHO, 2003). Bij gedwongen maatregelen is er een spanningsveld tussen het recht op zelfbeschikking en persoonlijke verantwoordelijkheid enerzijds en de bescherming van de veiligheid van het individu en de gemeenschap anderzijds (Kortman, 1997; WHO, 2003). Het wordt dan moeilijker om te beslissen in welke situaties meer belang moet verleend worden aan veiligheid enerzijds of respect voor zelfbeschikking anderzijds.

Opmerkelijk hier is een trend naar het voorkomen van onvrijwillige maatregelen, waarin internering en onvrijwillige opname worden beschouwd in het licht van een gehele zorgbeleidsccontext. Een cyclus van ontoegankelijke en/of onaangepaste ondersteuning voor mensen met een beperking kan uiteindelijk leiden tot de noodzaak van gedwongen opname. Gebrek aan steun resulteert in een samenleving waarin geen ondersteuning is voor de behoeften van sommige burgers (Heimans, in Binnendemuren, 2013). We merken ook de noodzaak op aan een gemakkelijk toegankelijke psychiatrische zorg, een vroege signalering van problemen en een continuïteit van ondersteuning, met aandacht voor zelfbeschikking en autonomie (Schoevaerts, Bruffaerts & Vandenberghe, 2013).

## Onvrijwillige behandeling

Alle mensen die behandeld worden, hebben rechten op grond van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze wet start vanuit een emancipatorisch perspectief van respect voor de autonomie van de patiënt. Zo zijn zorgverleners verplicht om toestemming van de patiënt te vragen vóór elke behandeling. De patiënt moet bovendien een geïnformeerde beslissing kunnen nemen. Er moet steeds tijdig correcte en toegankelijke informatie over de behandeling worden verstrekt (Schoonacker, 2006; Liégeois, n.d.). Dit heeft natuurlijk gevolgen voor wie een beschermingsstatuut heeft, zoals beschreven in het hoofdstuk over juridische bekwaamheid. Onderzoekers beargumenteren dat men mensen niet mag onderschatten. Een ondersteunende en toegankelijke omgeving waarin tijd, vertrouwen, toegankelijke informatie, ... beschikbaar zijn kan mensen sterken in hun besluitvorming en het toestemmen tot behandeling, zelfs als ze onvrijwillig zijn opgenomen (Mc David & Delaney, 2011). Liégeois stelt voor om geïnformeerde toestemming te begrijpen vanuit het perspectief van een raadplegingsmodel. Zorgverleners, de patiënten en hun netwerk kunnen elkaar informeren en in overleg een motivatie opstellen tot een bepaalde keuze van behandeling (Liégeois, n.d.). Dit helpt in het geval van verlengde minderjarigheid. Elke medische procedure wordt beschouwd als een schending van deze integriteit, tenzij er een preventieve, therapeutische of diagnostische reden voor de procedure is (Vlaams Parlement, 2001). Er zijn getuigenissen van ouders die onder druk worden gezet door verzorgers of medische professionals om hun akkoord te verlenen (Smet & Van Hove, 2009). Zorg en ondersteuning voor mensen met leerproblemen werd tot de late jaren 1990 door ouders of door instellingen gedragen. Toen is een verschuiving opgetreden weg van een voornamelijk medisch paradigma van zorg, samen met een golf van de-institutionalisering. Een nieuw inclusie- en burgerschapsparadigma kreeg meer navolging, zowel in het beleid als in de praktijk (Lesseliers, 2009).

## Vrijwillige opname

In het algemeen wordt een behoefte opgemerkt aan meer plaatsen voor kwetsbare groepen, zoals personen met een verstandelijke beperking (Campe et al., 2013; Hulporganisaties, n.d.(c)). Om meer op maat gemaakte zorg te realiseren zijn meer middelen en een betere afstemming van het aanbod op de vraag nodig (sleur, in Hulporganisaties, n.d.(c)). Vooral in Vlaanderen is er grote kritiek op de erg lange wachtlijsten (Hulporganisaties, n.d.(c)). Het gevolg is dat mensen zich neerleggen bij ontoereikende zorg, uit angst anders helemaal geen ondersteuning te krijgen. Behoeftes aan meer middelen en een nieuwe organisatie van zorg en ondersteuning worden als dringend gezien (GRIP, 2012e; Campe, B. et al., 2013; Hulporganisaties, n.d.(c)).

Om de kwaliteit van zorg aan hen die hiervoor worden toegelaten en die gebruik maken van diensten in beide regio's te garanderen, zijn er systemen van kwaliteitsbeheer ingevoerd door de subsidiërende overheden (VAPH, 2011a; Conseil Français des personnes Handicapées, 2013); Zo wordt het verzekeren van een kwaliteitszorg een voortdurende opdracht van dienstverleners (Sorée, 2011).

## Bescherming tegen mishandeling, uitbuiting en geweld

Geweld tegen personen met een handicap wordt nog vaak beschouwd als een taboe. Auteurs beschrijven hoe geïnterneerden met een verstandelijke beperking vaak het slachtoffer van misbruik en uitbuiting worden in de gevangenis (Hulporganisaties, n.d. (a)). Gelijkaardige gevallen van misbruik en geweld zijn ook terug te vinden in andere instellingen.

Mensen met hoge ondersteuningsbehoeften of een lichamelijke beperking bevinden zich in een achtergestelde positie als gevolg van hun afhankelijkheid van hun ondersteuning. Communicatie en respect zijn van hoofdbelang in deze situaties (Rombouts, 2010) en werken in een dubbele richting. Een persoonlijk assistentiebudget kan mensen helpen om zelf verantwoordelijk te blijven voor hun zorg en om een positieve machtsbalans te handhaven (Rombouts, 2010; AWIPH, 2012; GRIP, 2012d).

Maatschappelijk werkers bevinden zich elke dag in machtsposities die gemakkelijk kunnen leiden tot machtsmisbruik. Paternalisme binnen de zorg leidt tot het verlies van zeggenschap. Een klimaat van hulpeloosheid en afhankelijkheid kan leiden tot geweld en verhoogt het risico op seksueel misbruik in de geïnstitutionaliseerde zorg en in werkplekken (Persephone, 2008; Rombouts, 2010). Vrouwen met een beperking zijn vaker slachtoffer van geweld en ervaren hier een dubbele handicap (VN, 2006; Persephone, 2008; Human Rights Watch, 2012; Vandekinderen et al., 2012; Europese Commissie, 2013). Onderzoek heeft aangetoond dat slechts twintig procent van geweld tegen vrouwen publiek wordt en er zijn weinig tot geen gegevens over vrouwen met een beperking (Europese Parlement, 2013). Slachtoffers worden vaak geconfronteerd met ongeloof, aangezien vrouwen met een handicap worden beschouwd als aseksuele personen, die niet aantrekkelijk zijn en daarom niet het slachtoffer kunnen zijn van seksueel geweld (Van den Buys, 2002; Persephone, 2008). Dit geweld in het dagelijks leven is verbonden met de attitudes en vooroordelen in een maatschappij waar vrouwen met een beperking geen gelijke kansen krijgen doordat ze niet voldoen aan het vrouwenideaal. Vooroordelen van familie en discriminerende of denigrerende opmerkingen als gevolg van een beperking leiden tot een selffulfilling prophecy (Van den Buys, 2002; Persephone, 2008, AWIPH, 2012). Discriminatie en sociale uitsluiting gebaseerd op maatschappelijke stereotypen en vooroordelen worden beschouwd als een vorm van geweld (VN, 2006; Smet, 2009; AWIPH, 2012). In de praktijk blijft de focus gericht op bescherming en vaak preventie van letsel, om de veiligheid van de persoon en diens omgeving (Lesseliers, 2009) te garanderen. Alleen in de Duitstalige Gemeenschap is er een organisatie die mensen met een beperking in relaties en seksualiteit (FOD sociale zekerheid, 2011) ondersteunt. Organisatorische structuren en ondersteuningssystemen, evenals een gebrek aan visie in die organisaties en instellingen, werpen barrières op die 'vruchtbare relaties' in de weg staan (Persephone, 2008; AWIPH, 2012; GRP, 2012e; Van Hoey, n.d.). Er zijn nog een heleboel grijze gebieden in de visie op seksualiteit in de zorgverlening. Definities van misbruik zijn zeldzaam en vaak onderwerp van debat tussen gebruikers, verzorgers en ouders. Vandaar de noodzaak aan een duidelijke visie die proactief is ontwikkeld, voordat zich problemen voordoen (Vlaams Fonds, 2002).

Mensen met een handicap hebben dezelfde rechten (op wettelijke bescherming) als andere burgers, ook in het geval van misbruik en geweld (Sensoa, 2009). Persephone vzw wijst op

mogelijkheden en problemen in het huidige systeem bij het indienen van een klacht en stelt vast dat veel te weinig gevallen van geweld of misbruik naar buiten worden gebracht (Persephone, 2002; AWIPH, 2012; Europese Parlement, 2012), waardoor deze gevallen in de schaduw blijven.

Persephone richt zijn opleiding op empowerment van vrouwen om voor zichzelf op te komen, terwijl andere onderwijs- en trainingsprogramma's zijn gericht op preventie van en reactie tegen seksueel misbruik, geweld, beperkende maatregelen, pesten, ... van mensen met een beperking, zorgverleners of anderen, door bewustmaking via het aanbieden van instrumenten voor beoordeling en beleid (VAPH, 2007; AWIPH, 2012).

Kinderen met een handicap zijn vaak een onderschatte en verborgen groep (WHO, 2011). Een volledig en gelijkwaardig genot van alle rechten impliceert de noodzaak van een aangepaste relationele en seksuele voorlichting voor jongeren met een beperking (AWIPH, 2012; Seksuelevorming.be, n.d.). Kinderen met een zintuiglijke of verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico omdat ze zich vaak in een afhankelijke positie van anderen bevinden, verblijven in een geïnstitutionaliseerde zorgcontext en het vaak moeilijk hebben om mee te delen dat iemand hun grenzen heeft overschreden (Sensoa, 2009; WHO, 2012). Seksuele voorlichting in het formele onderwijs beoogt de ondersteuning en begeleiding van relationele en seksuele ontwikkeling, ontwikkeling van waarden en normen, en het vermijden van risicovolle en schadelijke seksuele gedragingen. Sensoa's vlaggensysteem behoort tot de Europese top in relationeel en seksueel onderwijs (Seksuelevorming.be, 2013).

## **Sociale bescherming, sociale zekerheid en toereikende levensstandaard**

De Federale Overheidsdienst voor Sociale Zekerheid biedt sociale uitkeringen, inkomensvervangende tegemoetkomingen en voordelen aan op basis van een invaliditeitsverklaring om 'integratiekosten' te compenseren die anderen niet hebben. Er zijn ook belastingverlagingen en sociale tegemoetkomingen in de vorm van kortingen op gas- en elektriciteitskosten, een sociaal telefonietarief, lagere kosten voor openbaar vervoer, een parkeerkaart, voordelen met betrekking tot levens- en gezondheidszorg, ... (FOD SZ, 2011; Sociale Zekerheid, 2013b; FOD SZ, n.d).

Personen met een handicap krijgen als groep specifieke aandacht in het huidige beleid betreffende gelijke kansen in Vlaanderen. Een speciale vermelding wordt gemaakt over participatie aan beleid, zodat personen met een handicap zelf kunnen bijdragen tot de voortdurende verbetering van de levensstandaard (Smet, 2009). Wie een inkomensvervangende tegemoetkoming geniet of wie werkt in een sociale of beschutte werkplaats ervaart hoe het leven duurder is geworden het afgelopen jaar.

## **Tot slot**

Doorheen alle literatuur zien we een spanning tussen garanties voor vrijheid en veiligheid. Veiligheid wordt meestal gegarandeerd door vormen van beschermende maatregelen, waardoor de vrijheid van mensen aan het afnemen is.

In het geval van vrijheidsberovende maatregelen vragen wij ons af wiens veiligheid prioriteit heeft. Dit wordt een meer prangende vraag zodra er in die situaties ontoereikende steun blijkt te zijn voor het bieden van een afdoende levensstandaard. Literatuur met betrekking tot veiligheid en vrijheid stelt vaak een noodzaak van eerbiediging van de autonomie en zelfbeschikking vast. Dezelfde begrippen werden ook in andere thema's terug gevonden.

## Bevindingen uit de focusgroepen

### 1. Vrijheid

Vrijheid werd door de deelnemers opgevat als de mate waarin ze in staat zijn om zelf beslissingen te nemen en zich als een vrij burger te bewegen in de maatschappij, letterlijk en figuurlijk. Vrijheid werd ook opgevat als het gevoel niet te worden gedwongen om een beroep te doen op een gespecialiseerde instelling, of niet van zijn vrijheid beroofd te worden. Waar enkele personen met een handicap hebben uitgedrukt dat ze geen keuze hadden op het moment waarop ze in een gespecialiseerde instelling zijn binnengegaan, hebben ze toch aangegeven er gelukkig te zijn en niet verplicht worden om er te blijven. Binnen de focusgroepen werd de vraag betreffende vrijheid het meest gesteld in termen van vrijheden in het dagelijks leven, hetzij buiten of binnen gespecialiseerde instellingen. We zullen eerst enkele algemene en daarna meer specifieke hinderpalen behandelen die betrekking hebben op het leven in instellingen.

#### 1.1. Structurele belemmeringen: toegankelijkheid, mobiliteit, financiën, medische en juridische diensten

Ten eerste vormt **toegankelijkheid** een enorm probleem. Ontoegankelijke gebouwen, activiteiten, informatie, ... vormen een barrière voor de vrijheidsbeleving van personen met een handicap. Ze hebben binnen hun vrijheid slechts de keuze voor toegankelijke aangelegenheden, een keuze die met andere woorden al op voorhand beperkt is.

Die lijn kan worden doorgetrokken naar mobiliteit of **bewegingsvrijheid**.

*“Quand on parle de liberté, il faut fort insister sur la liberté de mouvement. Elle permet la liberté d'action. Ça veut dire la liberté de s'insérer dans la société et donc, c'est beaucoup“ (ouder van een persoon met een handicap)*

Mobiliteit is een gevoelige problematiek die in alle delen van het land werd aangesneden. Het gaat over slecht aangepast en weinig flexibel vervoer, maar ook het niet volledig terugbetalen van bepaalde essentiële hulpmiddelen, zoals een rolstoel. Er wordt ook verwezen naar het gebrek aan toegankelijkheid van vervoersmiddelen, gebrek aan bewustwording en vorming van bestuurders en de moeilijkheid om trajecten te organiseren wanneer men verplicht is 24 uur tot 48 uur op voorhand assistentie te reserveren. De deelnemers stippen aan dat mobiliteitsproblemen deel uitmaken van ongelijkheid en discriminatie.

Er zijn ook obstakels betreffende **ondersteuningsvormen** en **financiële obstakels** die het rechtstreeks gevolg kunnen zijn van specifieke noden of andere structurele hinderpalen. Een persoon met een handicap kan specifieke behoeften hebben die noodzakelijkerwijze

uitmonden in verhoogde kosten. Er bestaan bepaalde maatregelen die tal van ondersteuningsvormen voorzien voor personen met een handicap, zoals familiale ondersteuning die wordt ingevuld door subsidiërende overheden. Het probleem bij die ondersteuning is dat ze niet aan iedereen wordt toegekend en volgens velen staat de ondersteuning niet altijd in verhouding tot de werkelijke behoeften. Zo wordt aan een deelnemer met een grote zorgafhankelijkheid familiale hulp gegeven gedurende twee uur per dag. Hij heeft nood aan meer hulp maar heeft daar geen recht op. Hij legt uit hoe de familiale hulp berekend wordt op basis van de inkomsten van de persoon met een handicap.

Personen met een handicap kunnen onder andere door het complexe systeem van uitkeringen in een financieel moeilijke positie terecht komen. Het systeem wordt soms als onrechtvaardig beschouwd, bijvoorbeeld wanneer uitkeringen worden meegeteld als inkomsten terwijl het gaat om tegemoetkomingen om handicap-specifieke kosten te dekken.

Eén van de besproken pistes om tot een oplossing te komen, betreft het persoonlijk assistentiebudget, dat wordt toegekend aan bepaalde personen met een handicap in functie van de ernst van handicap. De toekenning gebeurt op basis van een puntensysteem, maar volgens de deelnemers moet de handicap heel ernstig zijn vooraleer men hier recht op krijgt. Bovendien zijn de wachttijden zeer lang: één van de deelnemers, een persoon met een grote ondersteuningsnood, heeft theoretisch wel recht op een persoonlijk assistentiebudget, maar wacht al vier jaar op een beslissing. Er is dus nood aan een herziening van het systeem en de verdeling van subsidies.

Er zijn ook beperkingen in de keuzevrijheid wat betreft medische of technologische zorgverlening. Volgens een deelnemer is er weinig keuzevrijheid en is de persoon met een handicap te sterk omringd en **over-verzekerd**. Zelfs indien iemand in staat is zichzelf te organiseren, wordt bepaalde materiële assistentie of worden bepaalde aanpassingen opgedrongen, zonder dat de personen zelf om advies wordt gevraagd. Zo geeft een deelnemer bemerkings over aanpassingen aan de badkamer, waarvoor eerst een akkoord moest bekomen worden bij de eigenaar:

*“Au départ je croyais que c’était une ergothérapeute mais ce n’en était pas une parce que je connais quelqu’un qui travaille là-dedans et qui m’a dit que ce n’était pas une ergothérapeute, c’était une assistante sociale. Alors elle est venue un peu chez moi, elle a regardé tout et elle a dit: “Ah ça, vous n’avez pas besoin de ça, de ça ... Alors pour la baignoire, on va vous mettre un truc au-dessus de la baignoire-la” qui prend un quart de cercle et alors moi je dis un ascenseur mais ça porte un autre nom, pour descendre dans la baignoire. Alors moi je dis: “Mais ça n’ira jamais, ça ...” On me l’a imposé hein. On me l’a imposé mais sans me l’imposer. C’était ça ou rien” (persoon met een handicap)*

Anderen zijn dan weer van mening dat ze wél kunnen beslissen over wat wel en wat niet kan.

*“Ik ben dus als er medicatie moet veranderen of nieuwe medicatie moet gegeven worden dan wordt dat gewoon tegen mij gezegd, dan krijg ik de periode die ik nodig heb om daarover na te denken. (...) Dus ik beslis daar volledig zelf in” (persoon met een handicap)*

Toch zijn er wat betreft medicatie hier ook enkele nuanceringen nodig. Zo wordt er opgemerkt dat de reglementering van de toediening van medicatie (en van zorgen) te strikt kan zijn en geen enkele ruimte laat aan de persoon met een handicap.

*“Par exemple, pour des personnes diabétiques, ce qui est paradoxal c'est que, par exemple, les personnes valides, qui peuvent être atteintes du diabète qui n'ont pas de handicap, peuvent faire elles-mêmes leur piqure avec le matériel qu'on vend en vente libre sur internet, dans des pharmacies, avec un 'truc diabétique', un doseur et quand une personne handicapée, en fauteuil roulant, a le diabète et qu'il suffit d'utiliser ce 'truc diabétique' qui permet la piqure... une personne non infirmière ou non médecin, ... ne peut pas l'utiliser sous la gouverne de la personne handicapée pour lui faire sa piqure alors que toute personne valide le fait" (persoon met een handicap)*

Een belangrijk obstakel wat betreft de medische behandeling zijn de **communicatieproblemen** die doven, blinden en personen met een verstandelijke handicap ervaren. Ze ervaren een gedeeld probleem: de arts zal niet snel de persoon in kwestie aanspreken, maar het woord richten tot de begeleider (of in het geval van een dove persoon tot de tolk). Het lijkt dus van belang te zijn dat medisch personeel leert omgaan met situaties waarin er mogelijk communicatieproblemen kunnen ontstaan. Verplichte cursussen kunnen hierbij helpen. Een andere tegemoetkoming kan er in bestaan dat er meer tijd uitgetrokken wordt opdat de arts alles op een grondige manier kan uitleggen, want daar heeft een patiënt recht op.

*“Alle personeel van openbare diensten, geneeskundige centra hadden eigenlijk eenmalig een cursus van een drietal uren moeten volgen om te weten hoe ze moeten omgaan met dove mensen. En dat ze een minimale kennis hebben van wat een dovengemeenschap is, want de meeste mensen weten er echt helemaal niets van” (persoon met een handicap)*

Meer specifiek zijn er op het gebied van medische behandeling belangrijke verschillen naargelang de aard van de handicap. Zo heeft een dove persoon een tolk nodig of een arts die alles schriftelijk communiceert, een persoon met een verstandelijke handicap heeft nood aan heldere en eenvoudige informatie, en een persoon met een visuele beperking heeft nood aan leesassistentie bij instructies, bijsluiters of medicatiedoosjes.

*“Mensen hebben soms moeite met het weten van hoe ze een medicijn precies moeten gebruiken. Dokters schrijven dat natuurlijk vaak op een briefje maar daar ben je niet veel mee. Ik heb het al wel zover gekregen dat mijn dokter een mail stuurt, omdat ik het dan kan lezen. Er zijn ook veel medicamenten in bijsluiters vermeld. Wat er nog [ontbreekt] is bijvoorbeeld de vervaldatum, dat zou er nog op mogen” (deelnemer met een visuele beperking)*

Structurele obstakels die veroorzaakt kunnen worden op **juridisch gebied** hebben veelal betrekking op personen met een verstandelijke handicap. Zo heeft juridische onbekwaamheid tot gevolg dat men onder toezicht staat van een voogd, ouder of bewindvoerder. Personen die juridisch onbekwaam worden geacht zijn vaak afhankelijk van de goodwill van anderen en worden weinig betrokken bij beslissingen, ook medische beslissingen. Het gevaar is dan ook groot dat ze niet alleen niet gehoord worden, maar dat de begeleider als het ware een volmacht heeft over wat er met de persoon in kwestie te gebeuren staat. Het gevaar is dat dit ook tot uiting komt in medische relaties, zowel wat

betreft het tekort aan betrokkenheid, een tekort aan genuanceerd of volledig informeren, en het te snel overgaan tot medicatie.

*“Dat is nu met die relatine denk ik eh. Dat is toch voor ADHD’ers massaal gegeven dat je soms denkt. Alléja. Er zijn kinderen die dat niet nodig hebben” (persoon met een handicap)*

*“Als je de zwaarste psychotische mens... als jij een gunstige context kunt voorzien heeft die die medicatie niet nodig. Omdat onze samenleving niet kan voorzien in die context, zullen ze die medicatie geven want anders geeft dat problemen en gebeuren er accidenten. Maar dat is allemaal om dat ja, gemakkelijk en beheersbaar en normaal te maken dat dat gebeurt. En heel veel mensen krijgen medicatie die ze echt niet nodig hebben” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Volgens de deelnemers aan de focusgroepen ligt de oplossing in een meer geïndividualiseerde aanpak en niet in een regeling die dezelfde is voor iedereen. Een andere oplossing is meer te delegeren naar familiale assistentie. Opvallend is dat de deelnemers de analyse delen dat te veel professionelen zich bemoeien met de persoon met een handicap en dat het dus nodig is om het aantal professionelen te reduceren.

## **1.2. Familiale, relationele en culturele belemmeringen**

Of een persoon al dan niet geïnstitutionaliseerd wordt, altijd wordt de vraag naar de rol van ouders gesteld. In dat verband werd de discussie over het statuut van de verlengde minderjarigheid vaak gevoerd, die betrekking heeft op zowel het beheer van de goederen als de interpersoonlijke relaties. Zolang één van de ouders in leven is, staat de minderjarige onder de hoede van het ouderlijk gezag. Daarna wordt hij geplaatst onder de hoede van de vrederechter van zijn woonplaats. Zowel de negatieve als de positieve punten werden besproken. Wat betreft het meest negatieve punt, gaat het over de controle die gepaard gaat met het statuut. De persoon met een handicap wordt gezien als een kind, die geen recht heeft om te huwen of alleen te wonen. Hij of zij kan geen enkele juridische handeling stellen. De ouder heeft controle over het kind, dat zijn vrijheid beperkt ziet. Een deelneemster heeft bovendien het voorbeeld gegeven over het financieel voordeel dat voortkomt uit het hebben van een kind met een handicap. Wanneer men immers een kind met een handicap onder zijn hoede heeft, zijn er voordelen op vlak van belastingen. Dat heeft tot gevolg dat bepaalde families absoluut het statuut van de persoon met een handicap als minderjarige langer willen behouden, om te vermijden dat de persoon het familiaal verblijf verlaat en aldus te vermijden dat er toeslagen verloren gaan. Aan de andere kant, is het statuut van de verlengde minderjarigheid er ook om de persoon met een handicap te beschermen en te garanderen dat een betrouwbaar persoon zich er mee inlaat:

*“Minorité prolongée c’est aussi pour moi, en tant que parent, c’est avoir son mot à dire. Parce que je trouve qu’à un moment donné, avoir quelqu’un d’autre qui occupe de la personne en disant que ça sera mieux parce que c’est quelqu’un de plus indépendant, je ne trouve pas ça bien non plus. Maintenant bien sûr, ça dépend d’une personne à l’autre. Mais je me dis que les si les parents veulent bien et sont ouverts d’esprit, je pense qu’ils vont aller dans un sens positif. Moi j’ai demandé la minorité prolongée [pour ma fille] pour qu’elle soit épanouie un maximum et qu’on puisse veiller à ça justement. Et pour garantir certaines choses, au niveau financier aussi” (ouder van een persoon met een handicap)*



Buiten de ouders spelen ook de broers en zussen een belangrijke rol in het leven van de persoon met een handicap, en vooral wanneer de ouders overlijden. In bepaalde families gebeurt het dat een broer of zus de persoon met een handicap onder de hoede neemt, wat aangevoeld kan worden als een zekere beperking van hun vrijheid. In het algemeen gingen de deelnemers akkoord dat het hun beslissing moest zijn om zich al dan niet hiervoor te engageren. Een moeder van een persoon met een handicap drukte zich als volgt uit:

*“En tant que parent, on a dû mettre de côté et abandonné parce que ton enfant est différent mais t’as pas le droit d’imposer ça a tes autres enfants. Par rapport à ça, en tant que parent, dans mon cas, je dis à tous mes autres enfants, ce n’est pas à eux de porter le fardeau et je veux [...] c’est leur liberté de s’investir ou pas. C’est leur décision à eux et c’est ça qui est bien. Comme ça tu peux être tranquille, dans ta tête et dans ton cœur. Tu lui as rien imposé, ni tes parents. Il a pris sa liberté à lui et il a choisi” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het aangaan van relaties, buiten de familie, situeert zich op vlak van vriendschappelijke en liefdesrelaties. Het is niet altijd en niet voor iedereen evident om dergelijke relaties aan te gaan of in stand te houden. Personen met een handicap kunnen het soms moeilijk hebben om de nodige flexibiliteit aan de dag te leggen, omwille van een verstandelijke handicap, beperkte energie, of beperkte mobiliteit of toegankelijkheid. Het gevolg is een vergrote kans op isolement. Ook personen die isolement kunnen vermijden, vinden het niet altijd gemakkelijk om vriendschappen te sluiten. Eén van de redenen is dat stigmatisering vriendschap bemoeilijkt.

*“Maar je hebt ook... Het probleem denk ik dat heel veel mensen wel willen helpen, maar ook zich dan vaak voornamelijk op fixeren en in eerste instantie op de handicap. Waardoor een dieper gesprek soms moeilijker wordt” (persoon met een handicap)*

Daar waar vriendschappen bestaan, wordt soms ervaren dat er moeilijkheden zijn om die in stand te houden. Afhaken kan verschillende redenen hebben, maar een onderliggende mentaliteit wordt vaak als reden genoemd. Of er wordt een emotionele reden aangehaald: familie en vrienden kunnen er niet mee om.

*“Tegen mij zegt mijn schoonbroer soms... Ik kan niet... ik kan er eigenlijk niet mee om. Dus emotioneel heeft hij het ermee moeilijk” (partner van een persoon met een handicap)*

De meeste personen met een handicap geven aan dat zij een partner kunnen vinden, maar ook dat liefdesrelaties bemoeilijkt worden. Onzekerheid bij de persoon met een handicap zelf speelt een rol en ook een reële of ingebeelde achterstelling, waardoor bijvoorbeeld bij blinden en doven het gevoel leeft dat ze minder sociaal vaardig zijn dan iemand zonder een beperking. Ook bij potentiële partners kan er een moeilijkheid zijn om voorbij de handicap te kijken.

### **1.3. Specifieke belemmeringen aangaande verblijf in instelling**

De opname in een instelling kan als dwingend worden ervaren, zeker als het gaat over een psychiatrische instelling of een gevangenis. De vrijheid in keuze en aanbod kan ook beperkt zijn. Daarom werd in de focusgroepen gefocust op de gronden van de opname: met of zonder het akkoord van de persoon met een handicap. De meerderheid van de personen die in instellingen verblijven gaf aan dat de opname een duidelijke keuze was, die gemaakt werd

met de hulp van de ouders. Drie personen gaven aan dat het niet over een vrije keuze ging maar zeiden ook dat ze de mogelijkheid hadden om de instelling te verlaten indien ze dat wensten, wat momenteel niet het geval was. Een verantwoordelijke van een woonzorgcentrum legt uit dat elke persoon die in het centrum wilde leven zijn of haar akkoord diende te geven. De keuze is dus in principe vrij, maar de keuze van de instelling zelf is dat veel minder. Volgens een moeder van een persoon met een handicap zijn de instellingen vaak vol en zijn er wachtlijsten met weinig vrije plaatsen.

*“Il n’y a pas de possibilité, on prend le centre qui a une place. On va dire comme ça. On s’inscrit dans plusieurs centres et on prie le bon dieu pour qu’une place se libère”  
(ouder van een persoon met een handicap)*

Uit de meningen van de deelnemers blijkt dat er nuanceverschillen zijn in de verschillende regio's van het land. Deze nuances liggen in de geuite algemene bemerkingen inzake vrijheidsbeperking, die in Vlaanderen in vergelijking met Wallonië meer over culturele aspecten gaan en minder over financiële regelgeving. De resultaten laten onvoldoende toe om uitspraken te doen over Brussel of andere grootstedelijke gebieden, maar migratie en armoede spelen wellicht een belangrijke rol in de vrijheidsbeperking. De gelijkenissen tussen de regio's zijn groter dan de verschillen. Het belang van communicatie en sensibilisering wordt sterk benadrukt. Opmerkelijk is dat niettegenstaande de vrijheidsbeperkende impact van instellingen wordt benadrukt (zoals beperkingen inzake intieme relaties, gebrek aan personeel en aan goed gevormd personeel, en soms de ouders die bijdragen tot de vrijheidsbeperking) er ook sommige deelnemers zijn die de aanwezige ondersteuning en keuzevrijheid in instellingen benadrukken.

## 2. Veiligheid

Er werd door de deelnemers gewezen op het algemeen gevoel van onveiligheid als resultaat van handicap. Een aantal praktische obstakels staan de garantie op veiligheid in de weg. Bovendien stelt zich de problematiek van de bescherming van de persoon met een handicap, waar de rol van de familie en de samenleving in vraag moet worden gesteld. De problematiek van de bescherming van de persoon met een beperking speelt ook in situaties van agressie en misbruik, waar duidelijk een inbreuk wordt gepleegd op de persoonlijke integriteit.

Bij personen met een zichtbare handicap leeft een algemeen gevoel van onveiligheid, omdat ze een gemakkelijk slachtoffer kunnen zijn van diefstal of andere vormen van geweld.

*“Donc les personnes du monde du handicap, du moment que ça se voit d’une manière ou d’une autre, même légèrement, bah pour les voleurs, ce sont des personnes plus faciles à attaquer” (persoon met een handicap)*

Personen met een handicap zijn vaak afhankelijk van elektronische systemen (automatische deuren, alarmsystemen) wat er kan toe leiden dat in het geval dat die systemen defect zijn, hun kwetsbaarheid sterk vergroot. Personen met een beperking, vooral een verstandelijke beperking, kunnen ook moeilijkheden hebben om zich uit te drukken, om uit te leggen wat er precies gebeurd is, wie hen heeft aangevallen, ... De omgeving van een persoon met een handicap dient snel te kunnen reageren, zowel in de thuis- als in de instellingsomgeving, en aandachtig te zijn voor bepaalde aanwijzingen (weigeren om buiten te komen, vertonen van

agressief gedrag, ...). In de instellingscontext wordt het probleem gesignaleerd dat er te weinig informatie is over personen met een handicap die (tijdelijk) gehospitaliseerd worden. Begeleiders kunnen vaak niet voltijds aanwezig zijn bij zo'n ziekenhuisopname. Een ander probleem is de begeleiding 's nacht en het verstrekken van informatie daarrond. Begeleiders of ziekenhuispersoneel kunnen niet voltijds beschikbaar zijn, en daardoor kunnen sterke gevoelens van onzekerheid ontstaan. Ten slotte zorgen ook wijzigingen (en turnover) in het personeelsbestand voor een gevoel van onveiligheid. Een algemeen gevoel van onveiligheid komt dus vaak voor:

*“Ça a l'air de rien, mais des petites insécurités accumulées créent du stress continu”  
(persoon met een handicap)*

Het algemene gevoel van onveiligheid wordt in de hand gewerkt door een aantal obstakels. De grootste belemmering is communicatie. Algemene diensten zoals het noodnummer 112 zouden beter bereikbaar moeten zijn (vooral voor dove en blinde personen moet nog veel veranderen, maar ook voor personen met een verstandelijke beperking). Ook heeft men het gevoel niet gehoord te worden. Zo geeft een deelnemer het voorbeeld dat de straatverlichting aan zijn appartementsgebouw sinds enige tijd niet werkt. Het probleem wordt evenwel niet opgevolgd, gedeeltelijk door de vele wijzigingen in het personeelsbestand. Nochtans is het voor deze persoon belangrijk om gehoord en gerustgesteld te worden. Nu voelt hij zich eerder veroordeeld dan begrepen omwille van zijn vraag.

Er zijn ook financiële obstakels. Zo is er een dove persoon die een tolk nodig heeft om de communicatie met een hulpdienst te vereenvoudigen. De kosten hiervoor worden echter verrekend op de persoonlijke rekening van de persoon met een handicap. Dit wordt aanzien als weinig logisch gezien het over kosten gaat die rechtstreeks te maken hebben met de handicap.

*“Als een doof iemand zelf naar het politiekantoor gaat met iets, een probleem, een klacht of iets dat hij wilt indienen, een probleem dat hij wilt bespreken. Dan moet die dove persoon zelf voor die tolk zorgen, dan gaat de politie die niet betalen. En dat vind ik heel raar” (deelnemer met een auditieve beperking)*

Er werd gewezen op twee aspecten inzake veiligheid, namelijk situaties waarbij de persoon met een handicap problemen stelt inzake veiligheid en situaties waarin de veiligheid van personen met een handicap in het gedrang is.

De bescherming van personen met een handicap stelt zich in het geval van agressie en misbruik. De deelnemers aan de focusgroepen rapporteren veel situaties van geweld of agressie die ze hebben meegemaakt. Handicap is een risicofactor: personen met een handicap zijn vaak gemakkelijke slachtoffers. Wat betreft agressie, maken deelnemers onderscheid tussen fysiek en psychisch geweld, en dus ook tussen een fysiek en psychisch veiligheidsgevoel.

Personen met een handicap geven aan dat psychische agressie een impact heeft op de ondermijning van hun zelfwaarde, en dat dit ertoe kan leiden dat ze zich afzonderen en zich opsluiten in hun eigen wereld.

*“Ja dat vreet u op. Ja ik zie daar vanaf. [...] vaak ook heel eenzaam en alleen op het werk en dan gaan we massaal in het weekend naar de dovenclub. In het weekend ziet ge mij niet, ik ben bij mijn doven. Daar kan ik gebaren, daar ben ik mezelf, daar kan ik mij in het weekend mijn eigen opladen, ben ik heel ontspannen en heel veel mensen hebben die dovenclub nodig. [...] en dat is ook wel goed, maar langs de andere kant is dat ook niet goed. Waarom is het niet goed, omdat ja ... weet ge, zo de hobby's en mijn privéleven zijn helemaal niet geïntegreerd in die horende wereld” (deelnemer met een auditieve beperking)*

Wat misbruik betreft wijzen de deelnemers op misbruik van vertrouwen. Voornamelijk personen met een visuele of verstandelijke beperking (en hun familie en vrienden) wensen dit misbruik aan te kaarten. Voor personen met een verstandelijke handicap die onder het beschermingsstatuut vallen, is er sprake van financieel misbruik door familieleden. De naïviteit van personen met een verstandelijke handicap kan dus aanleiding zijn tot misbruik. Ook personen met een visuele beperking komen vaak in de situatie waar ze bij gebrek aan informatie het slachtoffer kunnen worden van misbruik. Vooral personen die een officiële instantie vertegenwoordigen en instaan voor de veiligheid van het publiek, zoals politie en brandweer, zouden zich moeten identificeren, aan de hand van een medium dat ook leesbaar is voor personen met een visuele beperking.

Seksueel misbruik werd slechts sporadisch ter sprake gebracht gedurende de focusgroepen. Seksueel misbruik door verantwoordelijken – zoals verzorgend personeel of familieleden – is erg problematisch omdat ervan uit wordt gegaan dat ze het beste voor hebben, wat niet altijd het geval is. Er is op dat vlak grote nood aan sensibilisering. Er wordt in de focusgroepen wel sterk gerapporteerd over de gebrekkige communicatie met de politie en met de ouders. Zo rapporteert een deelnemer over de gebrekkige uitrusting van de politie om het vervoer en het onthaal te verzorgen van een persoon met beperkte mobiliteit die slachtoffer was van verkrachting. In een andere situatie, waarbij een meisje door een buschauffeur misbruikt werd, komt tot uiting dat de school wel op de hoogte was en stappen zette naar de politie, maar dat de ouders niet werden ingelicht. Er is dus vanuit dergelijke situaties van misbruik een grote vraag naar sensibilisering en betere communicatie.

In de bescherming van personen met een handicap wordt hier en daar een toespeling gemaakt op de rol van de familie. Families kunnen enerzijds behoorlijk assertief optreden en een doorslaggevende rol spelen in de bescherming van hun familielid. Anderzijds kunnen familieleden ook té beschermend optreden. Er is op dat vlak een nood aan ondersteuning van families in het zoeken naar een balans tussen beschermen en loslaten. Dat is zeker het geval voor personen die rechtsonbekwaam worden geacht: in dat geval moet voldoende worden nagegaan hoe de persoon toch nog voor zichzelf kan opkomen, en dat op een zo zelfstandig mogelijke manier.

Sensibilisering van en communicatie met het grote publiek en de politieke besluitvorming is een thema dat vaak terugkomt in de focusgroepen, en wijst op de rol die de samenleving moet spelen in de bescherming van personen met een handicap. Eén van de deelnemers stelt het volgende voor:

*“Moi je rêve, par exemple, de l’organisation d’un colloque ou les intervenants seraient des personnes handicapées et les gens dans la salle seraient des décideurs. Donc on aurait par exemple dans la salle, la ministre des affaires sociales, la ministre de la santé, éventuellement le premier ministre, éventuellement des gens d’Europe, éventuellement des directeurs d’institutions et qu’on fasse un panel représentatif des personnes handicapées physiques ou mentales, ou les deux suivant les thèmes, éventuellement aidées par des personnes qui vivent avec elles pour celles qui ont le plus de difficultés. Et je crois que les décideurs en auraient plein la vue et que, humainement parlant, individuellement ça remettra en questions certaines” (persoon met een handicap)*



# ZELFSTANDIG LEVEN

## Inleiding

De historische oorsprong van Artikel 19 van het VN-Verdrag moet gezocht worden bij de 'Independent Living'-beweging die vooral in de jaren zeventig van de vorige eeuw ontstaan is in Californië en in de eerste fase van ontwikkeling vooral in middens van hoogopgeleide personen met een fysieke beperking opgang heeft gemaakt.

De term 'Independent Living' wordt door velen verengd tot 'het gaat alleen over zelfstandigheid' (Independent) of 'het gaat alleen over wonen' (Living). Wij denken dat de Independent Living beweging in die zin verkeerd wordt begrepen en gesitueerd, en dat door die verenging ook de toepasbaarheid van het gedachtegoed (doelbewust?) dreigt beperkt te worden tot hoger opgeleide, goed geïnformeerde personen met een fysieke beperking.

We willen laten zien – op basis van getuigenissen en standpunten in de georganiseerde focusgroepen en op basis van een beperkte literatuurstudie – dat 'zelfstandig leven en wonen' complexe dwarsverbindingen toont van Artikel 19 met (om maar een paar voorbeelden te geven):

- Artikel 5 – Gelijkheid en non-discriminatie (bijvoorbeeld bij het afsluiten van huurcontracten en bij het lenen bij een bank)
- Artikel 8 – Bevorderen van bewustwording (zodat barrières door stigmatisering en negatieve attitudes kunnen geduïd en bestreden worden)
- Artikel 9 – Toegankelijkheid (van gebouwen, openbare ruimte, systemen van mobiliteit, ... maar ook van ondersteuning en dienstverlening)
- Artikel 18 – Vrijheid van verplaatsing en nationaliteit (het recht om vrijelijk een verblijfplaats te kiezen)
- Artikel 20 – Persoonlijke Mobiliteit (de verplaatsingen met het openbaar vervoer zijn vaak ingewikkeld en vergen een grote organisatie: 24 tot 48 uren op voorhand assistentie reserveren, over iemand beschikken die helpt bij het instappen en uitstappen, hopen dat het spoor toegankelijk is voor personen met een beperkte mobiliteit, spoorveranderingen die enkel mondeling worden aangekondigd)
- Artikel 21 – Vrijheid van meningsuiting en toegang tot informatie (o.a. toegang tot de juiste informatie over verschillende woon- en ondersteuningsopties)

Voor de lezers die meer willen te weten komen over de vertaling en de toepasbaarheid van het Independent Living gedachtegoed voor mensen met een verstandelijke of een andere beperking, raden we de tekst aan van John O'Brien (1993): Supported Living: What's the Difference? Deze tekst is terug te vinden via: <http://thechp.syr.edu/wp-content/uploads/2013/02/slwhatd1.pdf>

Ook het boek van Caroline Steeman en Ad Van Gennep geschreven in 1996, Supported living: een handreiking voor begeleiders, uitgegeven bij NIZW in Utrecht kan verduidelijken en inspireren.

# Literatuurstudie

In academische en andere literatuur worden er verschillende benaderingen en opvattingen over het concept van 'zelfstandig leven/wonen' geboden. In ons onderzoek naar relevante literatuur hebben we vastgesteld dat de focus op de opname in de gemeenschap ('belonging') heel beperkt is. Hoewel '(sociale) integratie' als doel wordt vooropgesteld, is 'opname in/deel uitmaken van de gemeenschap' niet altijd datgene wat hiermee bedoeld wordt. Het is belangrijk te erkennen dat het recht op zelfstandig wonen en de opname in de gemeenschap niet losgekoppeld kunnen worden van andere rechten die onder het VN-Verdrag vallen.

In het voorlopig verslag aan het Comité van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap (FOD Sociale Zekerheid, 2011) staat bij de bespreking van artikel 19 dat alle regeringen – de federale en die van de gemeenschappen en de gewesten – zich bewust zijn van het belang van zelfstandig wonen, met ruimte voor verbetering van het huidige beleid van de overheden (FOD Sociale Zekerheid, 2011). Representatieve organisaties van zowel de gebruikers als instellingen vrezen echter dat er met het VN-Verdrag wel verandering gekomen is in het taalgebruik, maar daarom nog niet in de geesten (VAPH, 2011a; GRIP, 2012e; Lambreghts, 2013).

Het debat in de literatuur draait vaak rond twee benaderingen van overheidssteun die op gespannen voet staan:

- Een goed gestructureerd en uitgebreid systeem van ondersteuning door verschillende diensten met hoge professionele expertise inzake beperkingen of zelfs specifieke beperkingen.
- Toegankelijkheid van reguliere ondersteunings- en verzorgingsdiensten. Mensen behouden hier zelf de controle over het nemen van keuzes omtrent persoonlijk budget, integratie en werk in een inclusieve samenleving.

Waar sommigen kiezen voor collectieve voorzieningen, kiezen anderen dan weer voor autonomie en keuzevrijheid (Collectif d'Institutions Sociales, 2009). De keuze tussen deze opties hangt meestal niet af van handicap, leeftijd of geslacht alleen, maar veeleer van de visie van individuen, hun persoonlijk netwerk en de visie van mensen die hen ondersteunen (Lambreghts, 2013). Het beleid worstelt met deze twee benaderingen. De beleidsfocus ligt vooral op voorzieningen en de beschikbaarheid van (sociale) huisvesting aan de ene kant, en ondersteuning en zorg aan de andere kant. De meeste beschikbare literatuur richt zich op de aangegeven strijd en spanningen (Denayer, 2011; AWIPH, 2012). Andere auteurs merken echter op dat leven een veel breder concept is dat niet kan worden gereduceerd tot huisvesting en ondersteuning (Sorée, 2011; ECHR, 2012; Lambreghts, 2013).

De Hoge Commissaris voor de Rechten van de Mens dringt aan op een sterk engagement van Staten tot de-institutionalisering. Het recht op zelfstandig wonen moet gewaarborgd worden alsook het leven in de gemeenschap, zoals geformuleerd in de VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Volgens de Hoge Commissaris worden deze rechten geschonden wanneer:



- mensen de nodige ondersteuning niet ‘aan huis’ kunnen krijgen, en dus ergens anders – buiten hun eigen omgeving – moeten gaan wonen om ondersteuning te krijgen;
- steun wordt verleend op een manier waardoor mensen de controle over hun eigen leven verliezen;
- steun volledig ontbreekt, waardoor een persoon en zijn of haar familie dreigt gemarginaliseerd te worden;
- of wanneer de verantwoordelijkheid om in te passen in diensten en structuren bij de mensen met een beperking gelegd wordt, in plaats van deze diensten en structuren zo in te richten dat ze ondersteuning kunnen voorzien aan een diverse populatie (ECHR, 2012).

## Recht op toegang en ondersteuning

Ondersteuning wordt algemeen beschouwd als de noodzakelijke hefboom voor zelfstandig wonen (UN 2006, GRIP, 2012e). De middelen van de regionale agentschappen voor mensen met een handicap gaan vaak naar specifieke instellingen of organisaties die deze ondersteuning voorzien. Het belangrijkste punt van kritiek is dat mensen vaak eerst moeten worden toegelaten tot een specifieke organisatie of instelling, alvorens gebruik te kunnen maken van ondersteuning (Sorée, 2011; GRIP, 2012e).

Gezien de steeds langer wordende wachtlijsten voor zorg en ondersteuning (Vlaamse Regering, 2009; Lambregts, 2010, 2013; GRIP, 2012 c, e, d), is het huidige beleid vooral gericht op ondersteuning van personen met een handicap in een crisissituatie (GRIP, 2012e). De Vlaamse regering erkent dat het niet het recht op zorg garandeert en er niet in slaagt om de nodige bijstand te verlenen. Dit terwijl overheidsgeld voor zorg door de jaren heen is toegenomen en er prioriteit wordt gegeven aan diegenen die ‘direct hulpbehoevend’ zijn.

Op een wachtlijst geplaatst worden, betekent niet dat mensen geen enkele steun ontvangen. Het betekent dat mensen niet de ‘noodzakelijke hoeveelheid’ steun ontvangen om te kunnen participeren. Bovendien wordt wie wel steun ‘krijgt’ vaak daar geplaatst (misplaatst?) waar er beschikbare ruimte is (Vlaamse Regering, 2009). Het probleem ligt niet alleen bij het voorzien van ondersteuning, maar ook in het statistisch inschatten van de behoeften. Er wordt niet of te weinig rekening gehouden met de variatie in behoeften op verschillende momenten in de tijd en met andere maatschappelijke evoluties zoals stijgende levensverwachting, verbreding van de definities van ‘handicap’, ...

## Directe financiering

Lobbyorganisaties pleiten voor de mogelijkheid van directe financiering. Zij menen dat de huidige problemen in zorgverlening een gevolg zijn van een verouderd en slecht uitgebouwd systeem voor het toewijzen van budgetten (Lambregts, 2010; GRIP, 2012e). In de huidige wetgeving kunnen persoonlijke budgetten enkel gecombineerd worden met een beperkt aanbod van ondersteunings- en huisvestingsmogelijkheden (VAPH, 2004, n.d.; Denayer, 2011; GRIP, 2009, 2012e; Vanelslander et al., 2012; AWIPH, 2013).

Ondersteuning en huisvesting zijn momenteel ook te sterk verweven met het uitgebreid aanbod van dienstverlenende organisaties die residentiële zorg, geïntegreerd wonen, zelfstandig wonen, wonen onder begeleiding, ... aanbieden. Gebruikers hebben te kiezen uit een 'package deal' waarin de verblijfsopties afhankelijk zijn van en beperkt worden door de ondersteuningsbehoeften en vrije plaatsen of wachtlijsten. Dit roept vragen op inzake eigendom en andere beslissingen zoals locatie, betaalbaarheid, verblijfsrecht, keuze van de partner, ... (CRZ, 2012, 2013; GRIP, 2012e; Inclusie Invest, n.d.).

In dit systeem is het grootste deel van de budgetten nog steeds gericht op en onder controle van deze 'organisaties' of 'dienstverleners' (GRIP, 2012e; Vanelslander, Decruynaere & Lievens, 2012). Een collectief van sociale instellingen in Wallonië en de Europese Vereniging van Dienstverleners voor Personen met een Handicap zijn pleitbezorgers voor aanpassingen van de wetgevingen zodat begrotingen ook meer flexibel kunnen besteed worden. Maar ook zij willen de budgetten nog steeds onder de controle van de dienstverleners houden (Collectif d'Institutions Sociales, 2009; VAPH, 2011b).

Budgethoudersverenigingen streven ernaar dat mensen met een beperking hun leven zo zelfstandig mogelijk kunnen inrichten aangezien de noden heel divers zijn en individueel kunnen worden bepaald. De budgetten maken ondersteuning in het dagelijkse leven mogelijk en voorzien dat mensen controle houden over hun eigen ondersteuning. Dit zou ook tijd en budget vrijmaken die momenteel besteed worden aan zorginrichting en -beheer (GRIP, 2012e). Persoonsgebonden budgetten leiden – na onderzoek – tot een toenemende verantwoordelijkheid en participatie bij het selecteren van ondersteuning (Breda et al., 2011). Dit zou onafhankelijkheid ten goede komen. Gebruikers en hun gezinnen kunnen in hun eigen zorg en ondersteuning voorzien en leven volgens hun mogelijkheden en potentieel (Lambreghts, 2010). Dit maakt persoonsgebonden financiering een interessante hefboom voor de verschuiving van een aanbodgericht naar een vraaggericht systeem van de zorg en ondersteuning (SARWGG, 2011).

## **Aangepast wonen**

Zowel in Vlaanderen als in Wallonië zijn er specifieke voorschriften voor aangepaste huisvesting en de ontwikkeling van sociale woonwijken, met een focus op toegankelijkheid, heterogeniteit en aandacht voor sociale cohesie (Vlaamse Regering, 1997; FOD SZ, 2011; Waalse Regering, 2013, DPB, n.d.).

Erkenning en financiering van ondersteunende diensten en huurdersadvies wordt voorzien door het Vlaamse en Waalse agentschap voor mensen met een handicap, VAPH en AWIPH (FOD SZ, 2011). Diensten en agentschappen zijn beschikbaar, maar hebben onvoldoende strategieën om mensen te begeleiden doorheen het proces van het vinden van een huis of het proces van renovatie (Altéo, 2008; Biron, 2008). Ook worden er nog steeds veel klachten geregistreerd bij het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding over banken die niet bereid zijn om leningen te verstrekken of huiseigenaren die terughoudend zijn om te voorzien in redelijke aanpassingen (Centrum, 2012b).

Bij de keuze en planning van huisvesting moeten ook toegankelijke voetgangerszones, parkeerplaatsen, parken, tuinen, openbaar vervoer, winkels en gemeenschapsvoorzieningen in overweging genomen worden. Personen met een handicap worden vaak geconfronteerd

met meerdere toegankelijkheidsproblemen en zo ontstaat het gevoel van een gettoachtige concentratie van personen met een beperking. Dit komt omdat ze vaak verplicht worden om meer in de buitenwijken van de stad te wonen (Altéo, 2008; Biron, 2008) of omdat hun woningen zich bevinden rondom een centrum voor ondersteuningsdiensten (FOD SZ, 2011).

Deze realiteit heeft ertoe geleid dat sociale ondernemers (in een businessmodel van sociaal investeren) solidariteit combineren met investeren en zo willen meewerken aan het oplossen van de wachtlijsten voor zelfstandig wonen. Inclusie Invest in Vlaanderen stelt vast dat de acties die worden ondernomen door de overheden niet voldoen en wil ondersteuning loskoppelen van de behoefte aan huisvesting (Inclusie Invest, n.d.).

## Tot slot

Overheidsgeld zou moeten resulteren in de beste beschikbaarheid van ondersteuning, en ieders specifieke en individuele behoeften zouden moeten erkend worden. De beschikbare reguliere zorg en ondersteuning moet ook toegankelijk zijn voor personen met een beperking, en specifieke zorg moet beschikbaar zijn waar nodig (Collectif d'Institutions Sociales, 2009; Inona vzw, 2013). Alleen meer 'bedden' in instellingen of alle controle aan de mensen zelf overlaten is onvoldoende om toegankelijk en op maat gemaakte ondersteuning te garanderen in de gemeenschap waar men deel van uitmaakt. Aangezien het beleid meestal gericht is op ondersteuning en zorg, lijkt de focus op het behoren tot een gemeenschap ('beloning') te ontbreken. Net als bij andere thema's verwijzen mensen met beperkingen vaak naar de barrières die opgeworpen worden door vooroordelen en attitudes. Nu lijkt de meeste literatuur over zelfstandig wonen/leven zich te concentreren op wie welk budget moet krijgen. Een bredere maatschappelijke visie en houding ten aanzien van sociale integratie en deelname aan de gemeenschap zou de noodzakelijke inzichten kunnen bieden waarmee de participatie in die gemeenschap zou kunnen gerealiseerd worden.

## Bevindingen uit de focusgroepen

Qua structuur wordt in het verslag over de focusgroepen een indeling van de gespreksonderwerpen gevolgd waarbij we alles laten starten van een 'levensproject' (punt 1). Dit project kan mogelijk gemaakt worden met de nodige vormen van ondersteuning (punt 2) enerzijds, en door een gerichte zoektocht naar een woonplek en woning (punt 3) anderzijds.

### 1. Een levensproject

#### 1.1. Autonomie

Deelnemers aan de focusgroepen kozen ervoor om dikwijls gebruikte termen als 'autonomie' – die ook dikwijls vaag worden ingevuld – van een scherp afgelijnde inhoud te voorzien. Het begrip 'keuze' werd daarbij al snel centraal gesteld. Dit begrip opende heel wat mogelijkheden om een onderscheid te maken tussen 'onafhankelijkheid' en 'autonomie'. Onafhankelijkheid wordt daarbij vooral gezien als het zich zelfstandig kunnen beredderen of

'zijn plan kunnen trekken' (met de nadruk op fysieke mogelijkheden). Autonomie slaat dan vooral op het hebben van kansen om keuzes te maken.

*"...ik kan me niet alleen aankleden, maar ik kan wel mijn outfit kiezen..."*

*"...ik kan niet zelfstandig een televisietoestel bedienen, maar ik kan wel het programma kiezen..." (ondersteunster van personen met Alzheimer)*

Veel van deze stellingen over autonomie gaan terug naar het concept 'interafhankelijkheid' of 'relationele autonomie'. Het zijn de mensen (professionelen of anderen) rond personen met een beperking die dikwijls de keuzes mogelijk moeten maken. Er werd dus een duidelijke verbinding bloot gelegd tussen de kwaliteit van relaties die men heeft kunnen opbouwen en 'Quality of Life'.

*"D'ailleurs, y a des études qui montrent que la qualité de vie est augmentée et ressentie comme meilleure quand les personnes peuvent faire des choix (...). Je dis souvent que l'autonomie est le meilleur antidépresseur qui existe" (medewerker van een begeleidingsdienst)*

*"Une personne qui ne peut plus faire de choix, elle se laisse mourir" (medewerker van een vereniging)*

*"[elle se laisse mourir] parce qu'elle perd son identité. Ses choix sont colorés par sa personne, par son histoire de vie, par son contexte social" (medewerker van een begeleidingsdienst)*

Deze 'relationele autonomie' is een complex gebeuren omdat het samenhangt met beslissingen die mensen kunnen/moeten nemen:

*"Quelqu'un qui est autonome, c'est quelqu'un qui pose un choix et qui sait, qui a conscience de quel type de complémentarité il va aller chercher" (medewerker van een begeleidingsdienst)*

*"[lorsque les personnes] ont du mal à mettre des mots ensemble ce n'est pas si simple. Alors on dit A mais on veut peut-être dire B et donc décoder la demande de la personne est très compliqué et c'est peut-être ça qui est essentiel c'est de parvenir à mettre des mots sur la réelle demande de la personne sans la tronquer, mais ça dépend de la personne je pense mais...C'est quand même une grosse difficulté" (medewerker van een vereniging van personen met een handicap)*

Bovendien moet men de juiste personen en/of diensten kunnen aanspreken die ondersteuning kunnen bieden bij het realiseren van een levensplan. Het zal duidelijk zijn dat dit alleen kan op basis van gelijkwaardigheid, zonder dat er hiërarchische posities worden ingenomen.

## **1.2. Is autonomie iets dat gemeten kan worden?**

Veel deelnemers maken voorbehoud bij het evalueren van de graad van autonomie. Men vreest dat men al vlug via bepaalde criteria vervalt of hervalt in een medisch model. Daarbij kunnen modellen als de ICF of een intelligentiequotiënt ten goede of ten kwade worden ingezet. De deelnemers herkennen (vooral uit de praktijk in het verleden) een beeldvorming die mensen met een beperking vooral definieert op basis van de dingen die ze niet kunnen. Men verkiest modellen waarbij 'adaptief gedrag' of 'adaptieve capaciteiten' worden vooruitgeschoven.

### 1.3. Staat een persoon met een beperking centraal in zijn of haar project?

De deelnemers aan de focusgroepen wijzen er op dat het project van de persoon met een beperking steeds centraal moet staan en niet dat van de familie of begeleiders, wat ook de vraag is die op tafel komt. Velen zien hier een probleem opduiken: veel personen met een beperking worden niet in staat geacht om hun eigen leven in handen te nemen en hun eigen project te beheren. Als men dit als persoon met een beperking op veel plaatsen en gedurende vele jaren te horen krijgt, dan gaat men zich dit eigen maken waardoor een soort van vicieuze cirkel ontstaat: mensen dreigen in een identiteitscrisis terecht te komen en dreigen zichzelf als een last voor de maatschappij te beschouwen.

*“Personnellement, j’avais donc deux enfants. J’étais peut-être encore la maman handicapée de, la femme handicapée de... mais je n’étais plus considérée comme moi-même comme une personne (...)c’est la société, c’est les gens autour, c’est l’entourage, c’est les amis de l’entourage, même vos propres amis ne vous considèrent plus non plus comme une personne à partir du moment où vous ne participez plus ou vous n’avez plus un rôle social vraiment acquis et une image donc, on est vraiment dans une question d’identité, tant vis-à-vis de la personne elle-même que vis-à-vis de la société par rapport à la personne. C’est pour ça qu’il est fort important de parler de ‘rien sur nous, sans nous’” (persoon met een handicap)*

Om uit deze vicieuze cirkel te raken zullen er aanpassingen nodig zijn wat de situatie van een persoon met een beperking betreft, maar ook – via sensibiliseren en informeren – wat betreft de attitudes en posities in de samenleving. Alleen zo kan de persoon met een beperking weer centraal gesteld worden in zijn of haar eigen project.

### 1.4. Wie zijn de ‘juiste’ partners om een levenstraject uit te bouwen en te realiseren?

De deelnemers gingen akkoord over het uitgangspunt dat een levenstraject altijd gezien moet worden in functie van de levensgeschiedenis, de leeftijd en de nood aan ondersteuning van een persoon. Alleen op basis van deze informatie kan men iemand helpen om zich uit te drukken en kan men een persoon met een beperking als volwaardige partner betrekken.

*“Il faut essayer le plus possible que la personne doit être partenaire dès le début parce que si la personne dès le début est considérée comme incapable de décider ou être capable d’être partenaire, ne lui demandez pas subitement d’être partenaire à 21 ans, il y a quelque chose qui ne va pas. Un projet de vie, je pense qu’il en faut un mais comme je dis, on ne se rend pas compte à 21 ans qu’on est handicapé, on ne sait pas se lancer sur le marché du travail. Moi je dis que ça doit se faire au début de la vie. Je parle toujours aussi de personnes qui ont un handicap assez important. Et dès la naissance, y a rien à faire, il leur faut un projet de vie parce qu’il faut quand même choisir des options valorisantes et essayer d’établir un projet de vie et pas un projet de survie. Parce que bon, si on laisse aller comme ça et ben on va végéter pendant plusieurs années et puis en disant que de toute façon quand elle aura 21 ans, il va aller dans une résidentielle et que de toute façon, il sera dans une institution et que voilà ce qu’il fera. Alors que normalement le projet de vie devrait ne pas être tout tracé mais avoir des aiguillages. Le projet de vie ne doit pas être un projet unilatéral” (ouder van een persoon met een handicap en lid van een vereniging)*

De deelnemers aan de focusgroepen zijn zich ervan bewust dat deze partnerschappen de sleutel tot succes vormen (lees relationele autonomie en een goed leven) maar ook dé valkuil van afhankelijkheid en een gebrek aan betrokkenheid in zich dragen. Zo worden veel partnerschappen gekenmerkt door:

- de aanwezigheid van veel betrokkenen. Zo heeft men gemiddeld elf professionelen in een ondersteuningsnetwerk rond een persoon met een beperking. Elf mensen, elf meningen?
- Mensen die 'in de plaats van de persoon met een beperking gaan denken'. Dikwijls doen ze dit met goede bedoelingen, maar daarmee gaan ze voorbij aan de stelling 'niets over ons zonder ons'. Nochtans zouden in de dagelijkse begeleiding geen besprekingen of beslissingen mogen worden georganiseerd zonder dat de stem van de betrokken persoon en zijn of haar netwerk centraal staat (deze stelling werd sterk ondersteund in meerdere focusgroepen).
- Oplossingen uit het verleden waarbij een volledig pakket van diensten en ondersteuning wordt aangeboden in een 'alles-of-niets' strategie. Hierdoor wordt zeer aanbodgericht en niet vraaggestuurd gewerkt. Zo wordt afhankelijkheid gecreëerd:

*“On a d’abord commencer en répondant aux manques en créant des structures qui encadraient 24/24h qui prenait totalement les personnes en charge et on a pas encore commencé à organiser l’aide à partir de là où elles étaient dans leur famille, dans leur école, dans leur ceci, ... et donc maintenant on doit faire le cheminement inverse et donc il manque de services qui avec beaucoup moins d’argent peuvent dépanner beaucoup plus de monde que le contraire parce que c’est à dire que je pense qu’on a construit un peu tout à l’envers, c’est à dire qu’on a répondu aux urgences et dès qu’il fallait encadrer des personnes 24/24h des personnes avec un certain type de handicap et sauf qu’il n’y avait que ça et bien tout le monde y est un petit peu entré, enfin, entre guillemets, donc on manque de place. Des personnes qui auraient pu vivre autrement, comme elles n’avaient pas d’autres possibilités, et bien maintenant on essaye peut-être le cheminement à l’envers et c’est un peu difficile” (verantwoordelijke van een begeleidingsdienst)*

- Door het herhalen van de 'historische keuze' waarbij eerst aparte/specifieke oplossingen worden voorzien om nadien vast te stellen dat daardoor de reguliere partnerschappen een alternatief i.p.v. de originele ondersteuning zijn geworden.

Binnen veel partnerschappen dreigen hoe dan ook machtsverhoudingen en machtsverschillen op te duiken. Voorbeelden in sommige focusgroepen maken dit duidelijk:

*“... il arrive souvent que les institutions refusent d’héberger des couples, ou refuse que les résidents établissent des relations amoureuses entre eux. On rencontre aussi parfois des limitations dans les choix donnés aux résidents: ils ne peuvent pas choisir la couleur des murs ou la décoration de leurs chambre...”*

Om daaraan tegemoet te komen zoeken deelnemers aan de focusgroepen realiseerbare oplossingen, bijvoorbeeld komende uit het veld van ondersteuningsgroepen/methodieken van 'Persoonlijke Toekomstplanning'. Voorbeelden uit het buitenland werden daarbij aangehaald:

*“Pour éviter ce genre de pouvoir d’une tierce personne, d’une seule personne, y a d’autres pays comme par exemple en Ecosse, où on considère l’autonomie comme quelque chose qu’il faut absolument appliquer à tout le monde autant que possible. Eh bien, on compose groupe de personnes qui est composé de famille, de proches, de l’avis de la personne elle-même, du médecin... Donc c’est une espèce de conseil qui collectivement, fait une proposition qui, finalement, le médecin – là c’est encore un aspect un peu médical – approuve et qui sera exécuté donc ce n’est pas qu’une seule personne qui peut le faire... Le pouvoir serait trop grand mais aussi la responsabilité... Si par exemple l’épouse doit décider l’euthanasie de son mari, c’est inconcevable, inconcevable!” (voorzitter van een vereniging)*

- Spanningen en conflicten die zich situeren op het financiële vlak. Specifiek betekent dit: hoeveel invloed kan de persoon en zijn of haar netwerk uitoefenen op de financiële middelen nodig voor het realiseren van een project?

*“Donc, même sur le plan de la relation sociale, devoir demander à un avocat, qui a la sensibilité qu’il veut bien avoir, et bien souvent ça passe par un secrétariat et on vous dit “oui, oui” mais il doit parfois attendre 15 jours - 3 semaines pour inviter sa rencontre au restaurant alors là.”*

*“Un autre exemple: une personne handicapée voulait s’acheter une nouvelle télévision. Son administrateur de biens lui a répondu que lui-même possède une télévision vieille de 40 ans et que cela lui suffit, et donc elle devrait aussi pouvoir se contenter de la télévision qu’elle possède déjà...”*

Mogelijke oplossingen dienden zich aan binnen de ervaring van deelnemers: het instellen van een vertrouwenspersoon of het inschakelen van een vrederechter bijvoorbeeld zijn nu al mogelijk en kunnen hier heel wat conflicten wegnemen.

- Spanningen die zich situeren binnen de familiale context. Zo zijn er sommige ouders of familieleden die vol goede bedoelingen beslissingen voor hun kind gaan nemen. Men zou een evolutie moeten kunnen bereiken van: ‘het is mijn kind, ik ken het, ik weet waaraan het nood heeft’ naar ‘ik ken mijn kind, maar de ondersteuner kent de realiteit van het terrein en kan me dingen bijbrengen’.

Zag men vroeger veel overbeschermden personen met een beperking dan durft men nu spreken over ‘generaties van ouders’, en kijkt men positief naar de toekomst:

*“Je trouve qu’il y a deux générations de parents: on accueille des personnes plus réticentes et donc, je vais encore faire une caricature, mais avant, le handicap on devait le cacher, on ne devait pas montrer qu’on avait un enfant handicapé donc ils ont pas forcément beaucoup été informés et... l’école, c’est pas non plus un plus dans leur autonomie et alors les jeunes parents, y a des écoles qui ont fait un gros travail dans l’enseignement spécial je trouve, qui ont donné beaucoup d’outils pour les personnes handicapées et donc les parents sont plus à sensibles à cette idée de: “Oui, mon enfant peut être un jour capable de vivre seul dans un appartement ou dans un appartement supervisé”*

## **2. Noodzakelijke ondersteuning**

Er is dikwijls ondersteuning nodig om zelfstandig wonen en leven mogelijk te maken. Uit de focusgroepen blijkt echter dat een grote groep van personen met een beperking aangeeft dat

ze niet kunnen rekenen op de noodzakelijke ondersteuning. Wie door de mazen van het ondersteuningsnet glipt, ziet zichzelf genoodzaakt om terug te vallen op het persoonlijk netwerk, maar ook dat kan voor problemen zorgen.

## 2.1. Rol van het persoonlijk netwerk

Uit de focusgroepen kwam naar voren dat er in onze samenleving te sterk van uitgegaan zou worden dat het persoonlijk netwerk in belangrijke mate kan en zal instaan voor de zorgen van iemand met een handicap. Men verwees daarbij bijvoorbeeld naar het gegeven dat personen met een handicap een deel van hun uitkering verliezen wanneer ze gaan samenwonen, en naar de weigering van het persoonlijk assistentiebudget wanneer het persoonlijk netwerk te sterk geacht wordt. De focusgroepen brachten enkele aandachtspunten naar boven inzake de mate waarin het netwerk een ondersteunende rol mag of kan hebben in het leven van een persoon met een handicap.

In eerste instantie zou het voor beide partijen een keuze moeten zijn. Indien zowel personen met een beperking als hulpverleners zich comfortabel voelen bij deze verhouding dan is er in beginsel geen bezwaar, aldus de deelnemers. Sommigen omschreven dit dan zelfs als de meest ideale ondersteuning.

*“Ik bedoel, de mensen zijn aanwezig, ik wil...waarom zou je nu anderen in huis halen. (...) Die doet dat graag, dat is ook niet continu maar er is altijd wel ergens iets he...al is het maar een kom soep van het vuur halen, zal ik zeggen. Dat lukt wel maar het kan ook verkeerd gaan...Dat is met veel dingen zo” (rolstoelgebruiker)*

Waar beide partijen akkoord gaan is er dus geen probleem. Vaak zou dit echter niet het geval zijn, omdat vrienden en familie niet altijd kunnen of willen instaan voor de zorg, bijvoorbeeld omdat ze daar de tijd of de middelen niet voor hebben. Deelnemers wezen er daarom vaak op dat we niet mogen verwachten dat het netwerk ondersteuning zonder meer kan opnemen.

*“Ik denk dat het niet de rol van de familie is. Bv. ik heb een broer die helemaal niet voor mij wil zorgen...” (persoon met een handicap)*

*“Die ouders geven hun werk op of kunnen misschien hun eigen werk niet uitoefenen. Er zijn vier gevallen dit jaar, allé vorig jaar, waardat een ouder zijn volwassen geworden kind met een handicap allé vermoord heeft. Gewoon ze waren dichtbij dat ze bijna 21 jaar gingen zijn en dan weten de ouders van, we kunnen er geen zorg meer voor dragen, wie zal ervoor zorgen. Van 21 jaar moet je op een nieuwe wachtlijst” (persoon met een handicap)*

Maar ook de persoon met een handicap zelf zou niet altijd openstaan voor hulp van vrienden en familie. Deelnemers wijzen er ten eerste op dat personen met een handicap vaak willen dat familie en vrienden gewoon de rol van familielid of vriend op zich kunnen nemen. Ten tweede geeft men aan dat personen met een handicap vaak vrezen dat de personen in kwestie zullen afhaken en dat men niet meer bij hen welkom zal zijn, wanneer men te veel vraagt of verwacht van het netwerk. En tot slot zouden personen met een beperking werkelijk zelfstandig willen zijn, zonder steeds aanspraak te moeten maken op ondersteuning uit de sociale omgeving. Deelnemers gaven aan dat personen met een handicap, zeker als het aankomt op persoonlijke hygiëne, vaak liever iemand hebben die professioneel tewerkgesteld is, dan iemand uit hun nabije omgeving.



*“Mijn moeder is nu 65, ik zeg tegen mijn moeder van ‘ik heb een duo woning...zodanig dat ik boven of onder u, zodanig dat ik de zorg...als jij ouder bent, de zorg op mij neem’ en zij zegt van ‘neen, ik wil dat niet, jij bent niet verplicht om voor mij te zorgen’” (rolstoelgebruiker)*

*“Dan heb ik ook zoiets van ‘die willen uitvliegen, die willen dingen gaan doen’... Ja en ik merk dat ook bij Lisa, van ‘goh, ik wil eventjes wat met u winkelen wat jij hebt een andere smaak dan ons mama, ons mama die wil mij nog te braaf kleden’, ja, ok, dat zijn nu heel kleine dingen...” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

*“En als het de keuze is van de persoon met een beperking zelf. Want soms... er zijn veel situaties waarin ouders nog altijd de zorg voor hun volwassen geworden kind met een bijvoorbeeld verstandelijke beperking zorg opnemen. Maar dat gaat lang boven de zorg dat... Allé, normaal gezien als een kind volwassen wordt, moet je er niet meer voor zorgen” (persoon met een handicap)*

*“Je moet op dat netwerk rekenen en op de duur had ik echt het gevoel van ‘je bent nog afhankelijker dan anders’ en op de duur zeggen ze allemaal ‘is ze daar nu weer’ en dat vind ik zo jammer want op de duur voel je jezelf ambetant omdat je weet dat je moet beroep doen op dezelfde mensen en dat vind ik wel jammer” (persoon met een handicap)*

Twee zaken werden aangehaald die de druk op het persoonlijke netwerk zouden kunnen verminderen.

Om de grens tussen familie of vriend enerzijds en ‘assistenten’ anderzijds duidelijk af te bakenen, gaven sommigen aan dat ze erop staan te betalen voor de geboden diensten. Op die manier lopen de twee rollen niet door elkaar. Een andere vorm van verlichting werd gevonden in de buddyprojecten. Voor ouders die zelf moeten inboeten op hun sociaal leven door de zorg voor hun kind, bieden dergelijke projecten heel wat soelaas. Het op tijd en stond kunnen afstaan van de zorgverlening, zorgt ervoor dat het meer doenbaar wordt om die zorg op andere momenten wél op te nemen.

*“Ik betaal mijn zoon voor de uren dat hij komt, dat is professionele hulp die ik betaal. Waarom? Omdat die ander dat niet kunnen doen, omdat hij verpleger is en omdat hij soms op zijn werk een ‘dinge’ niet oppakt ... dan verdient hij ook zijn geld en al de rest dat het dan doen in familieverband, dat is familieverband. (...) door die betaling kon ik die grens trekken en is de rest niet geambeteerd en hij ook niet. Dat is de enige mogelijkheid die er is. Ik ben er ook van overtuigd dat ik goeie professionele hulp krijg...” (persoon met een handicap)*

*“Ik ben eigenlijk een beetje een gevangene van mijn dochter omdat ik geen opvang vind om zelf af en toe eens iets te kunnen gaan doen, niet alleen voor mij persoonlijk maar zelfs vergaderingen en dergelijke bijwonen (...) Dus, opvang bestaat zelfs niet, ik kan er moeilijk ook een babysit bijzetten, het gaat eigenlijk over een soort van buddy-werking, dus mensen die met volwassenen dat daar ergens een soort van toezicht is”*

Een andere problematiek die men aankaartte binnen dit ‘familie-zorg-aspect’, was een bezorgdheid over de toekomst. De deelnemers wezen er hier op dat de lange wachtlijsten en andere problemen met het huidige systeem niet de hoop bieden dat men op korte termijn de zorgfunctie uit handen kan geven. Zeker voor ouders die zelf een dagje ouder worden, leek deze toekomstvisie soms uitzichtloos. Maar ook voor de personen met een handicap zelf is

het een hele zorg niet te weten waar men terecht kan eens de dag komt dat men niet meer kan rekenen op vrienden en familie.

*“Mijn vader is 70 jaar, ik bedoel... Ik kan van mijn broers en zussen niet gaan eisen als mijn ouders ouder worden om voor mij te gaan instaan hé. Ze hebben zélf kinderen, elk twee, ze hebben zélf een professionele loopbaan, ik bedoel. (...) Ik bedoel wij worden ouder, wat gaat er gebeuren met ons zoon of dochter als wij komen te sterven. Ja oké ja, dat is ook een vraagstuk hé. Ik bedoel. Als die ouders ooit ouder worden en stillekes aan komen te gaan, willen ze ook hen zorgen dat zijn zoon of dochter op een veilige plaats zijn, op een veilige manier zijn leven kan voort zetten. Maar als daar dan de middelen niet voorhanden zijn” (persoon met een handicap)*

*“Al wat ik nu doe voor mijn dochter, ik kan dat toch niet vragen aan jullie om dat over te pakken als ik er niet meer ben’, en weet je wat die zijn antwoord was ‘dan moet je ervoor zorgen dat je hier heel lang blijft.’ Dat was eigenlijk van ‘ja, wij kunnen dat niet overnemen’, daar kwam het op neer he...en dat is zo...je kan dat niet...” (ouder van een persoon met een handicap)*

De deelnemers geven aan dat men personen met een handicap, door te verwachten dat zij de nodige ondersteuning wel van het netwerk zullen krijgen, daarmee ook blijvend afhankelijk maakt van dat netwerk. Hoe langer die afhankelijke relatie in stand gehouden wordt, hoe minder zelfstandig iemand met een handicap kan worden.

*“Een netwerk houden is heel heel moeilijk en daar komt nog bij dat de persoon met een handicap dan afhankelijk blijft. Het VN-Verdrag moet ervoor zorgen dat de persoon dat allemaal zelf kan en dat is de bedoeling. Dat je niet altijd moet alles vragen...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het VN-Verdrag legt net de focus op zelfstandigheid en stelt dat die zelfstandigheid gewaarborgd moet worden door middel van ondersteunende diensten en faciliteiten. De deelnemers geven zelf ook aan dat er een groot verschil is tussen de afhankelijkheid van familie en vrienden en de mogelijkheid zelf een budget te beheren en te kunnen kiezen welke assistentie tegemoetkomt aan je noden.

*“Ik heb vrienden die altijd thuis zitten, zij hebben geen PAB en willen er niet altijd familie of vrienden mee lastigvallen, dus PAB is zeer belangrijk” (persoon met een handicap)*

## **2.2. Professionele ondersteuningsvormen**

Het VN-Verdrag stelt dat personen met een handicap een beroep moeten kunnen doen op ondersteunende diensten en faciliteiten die het mogelijk maken om zo zelfstandig mogelijk te wonen. Hoewel er in Vlaanderen wel mogelijkheden bestaan van handicap-specifieke ondersteuning, zoals ADL en PAB, valt een grote groep van personen met een beperking toch uit de boot, zo blijkt uit de focusgroepen.

### **2.2.1. Persoonlijke assistentie**

Een eerste vorm van ondersteuning die fel bediscussieerd werd in de focusgroepen, was die van de persoonlijke assistentie en dan vooral het daarmee onlosmakelijk verbonden budget tot die persoonlijke assistentie, het PAB (persoonlijk assistentiebudget).

De deelnemers gaven aan dat een persoonlijk assistent een onmisbare factor is in het leven van veel personen met een handicap. Het geeft personen met een handicap flexibiliteit en controle over het persoonlijke leven. Net die twee factoren hebben, volgens de deelnemers,

een groot aandeel in een kwaliteitsvol leven. Velen haalden het dan ook aan als het cruciale element om zelfstandig te kunnen wonen.

*“Vooreerst is er het persoonlijk assistentiebudget, zonder dat is het niet mogelijk om zelfstandig te wonen. Dat maakt het mij mogelijk dat ik de dingen die ik kan doen en wil doen, dat ik het huishouden kan regelen, de tuin kan onderhouden, het huis is proper, er wordt gegeten, de kleren worden gewassen, en zo... Ik loop er verzorgd bij. Dat is allemaal mogelijk dankzij het PAB. Ik geraak hier bijvoorbeeld ook. Mobiliteit... je kunt je assistentiebudget ook gebruiken voor openbaar... voor vervoer om ergens naartoe te gaan, dat is belangrijk. PAB is zeer belangrijk” (rolstoelgebruiker)*

*“PAB en een soort persoonsvolgende financiering die eraan komt, dat is zo belangrijk omdat het daar de persoon is die de regie over zijn leven in handen neemt door dat hij assistentie heeft... dat zijn mensen die betaald voor hem werken, die kan je iets vragen, waar je dus niet meer afhankelijk van bent, die je gewoon zegt waar, wanneer en hoe dat je ondersteuning moet zijn. Dus, zij komen niet meer wanneer dat zij goesting hebben, zij komen wanneer dat jij zegt dat je ze nodig hebt en dat is heel belangrijk, dat je zelf controle hebt ...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Een eerste probleem dat aangaande het PAB werd aangekaart, betreft de lange wachtlijsten om het te ontvangen. De wachtlijst loopt volgens prioriteiten waarbij iemand anders in de plaats van de persoon in kwestie beslist hoe prioritair het is om een persoonlijk assistent te krijgen. De deelnemers menen dat door de beslissing in andermans handen te leggen, er dikwijls beslissingen worden genomen die niet aansluiten bij de werkelijke behoefte. Zo kan een extern persoon bijvoorbeeld vinden dat een aanvrager voldoende sterke actoren in zijn omgeving heeft om de zorg op te nemen, terwijl die actoren die rol helemaal niet willen opnemen. Eenrichtingsverkeer, waarbij iemand die de sociale context nagenoeg niet kent en beslist over de noodzaak, zou daarom geen goede optie zijn volgens de deelnemers. Veeleer zou er een systeem van dialoog moeten bestaan, waarbij ook naar de persoon met een handicap zelf en zijn netwerk geluisterd wordt. Aan de hand daarvan zou dan besloten kunnen worden in welke mate extra assistentie nodig is.

*“Zij beslissen van ‘die noodzaak’...wat jij vraagt, kan opgevuld worden door de 2 zonen die nog thuis zijn...” (persoon met een handicap)*

*“Uw eigen ouders die u te wereld gezet hebben al bijna moeten doodvallen voordat ge een budget krijgt. In feite is dat niet logisch. (...) Ze zouden die prioriteit moeten laten wegvallen. Als mensen echt in dingen zitten dat ze zeggen de sociale context laat het niet meer toe om zo (...) Bijvoorbeeld als je ouders dat niet meer zien zitten, of ik zie het niet meer zitten. Dan moet er gekeken worden van... Ik bedoel, het zou toch moeten kunnen dat ze dat krijgen hé. Dat moeten ook geen 1000en, 1000en euro's zijn. Maar hetgeen dat je kunt” (rolstoelgebruiker)*

Deelnemers stellen zich ook de vraag waarom de wachtlijsten voor een PAB zo lang zijn. Enerzijds begrijpen ze dat dit deels te maken heeft met een budgettair tekort, mede gezien de crisis. Maar men is er evenwel van overtuigd dat er her en der geschoven kan worden in de begrotingen. Waarom moeten dure relatiegeschenken wel kunnen? Waarom moet er zoveel gepompt worden in de aankoop van nieuwe gevechtsvliegtuigen? Men acht het een kwestie van het stellen van prioriteiten door de overheid. Men vindt dat hier gewerkt zou moeten worden aan een bewustmakingscampagne inzake de noodzaak van persoonlijke assistenten opdat er verschuivingen in de begroting doorgevoerd zouden worden en opdat men zou besparen op ‘overbodige’ kosten.

*“Ik kan mij daar lastig in maken, ik heb nu 130 euro per jaar...ik doe dat uit principe niet, mag ik indienen om indirecte kosten voor relatiegeschenken. Als ik ...als Frank zijn assistente een doos pralines wil geven op het einde van het jaar, dan betaalt hij dat uit zijn eigen zak en niet van het geld waar wij allemaal belastingen voor betalen” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Je mag dat in andere vergaderingen niet zeggen maar zoveel miljard voor nieuwe gevechtsvliegtuigen, maar daar zouden ze al de wachtlijsten mee oplossen...plus al de premies die naar CEO's gaan en zo... Ze gaan het geld niet halen waar het ligt” (ouder van een persoon met een handicap)*

Verder wijst men ook op een tekort aan persoonlijke assistenten. Zelfs als de prioriteiten op begrotingsvlak verschoven zouden worden, moeten er voldoende mensen zijn die zich willen engageren om de assistentie te verlenen. Het beroep zelf zou dus ook beter ‘verkoch’ moeten worden aan de toekomstige hulpverleners.

*“Omdat er te weinig mensen zijn en dan vind je er ook....Dat is het probleem, er zijn te weinig mensen die assistentie willen verlenen, ik zal het zo zeggen, die de assistentie op zich willen nemen om te assisteren...” (persoon met een handicap)*

Hoewel deelnemers aangeven dat het PAB behoorlijk wat bewegingsruimte biedt aan de persoon die er gebruik van maakt, wordt er voorts ook melding gemaakt van een aantal nadelen dat verbonden zou zijn aan het PAB. Een eerste probleem dat men ervaart is dat er niets voorzien is voor assistentie op zondag of 's nachts, zodat zelfs personen die zeer zorgbehoevend zijn op die momenten aan hun lot overgelaten worden.

*“Het nadeel is voor iemand die zeer zorgbehoevend is, je komt er niet mee toe als je ook nachtassistentie bijvoorbeeld nodig hebt...” (rolstoelgebruiker)*

Wat assistentie 's nachts betreft, werd er tijdens de focusgroepen geopperd om een soort regionale wachtdienst in te stellen. Net zoals oude mensen gebruik kunnen maken van een alarmsysteem indien er zich problemen voordoen, zouden ook personen met een handicap hiervan gebruik moeten kunnen maken, zodat zij 's nachts geholpen kunnen worden als zij hier dringend behoefte aan hebben. Hoewel de hulp in dat geval wellicht niet door de persoonlijk assistent geboden wordt – iemand die men echt kent – vinden de deelnemers het vooral belangrijk dat men niettemin geholpen kan worden op die momenten.

*“Dus, ook mensen, oudere mensen en zo, zouden er nut bij hebben...organiseert bv. per regio of per gemeente of wat dan ook, een dienst die 's nachts paraat staat, zoals het oproepsysteem voor oudere mensen die dat alarmsysteem krijgen...als er hun iets gebeurt, duwen die daarop en er komt hulp, dan kan je toch 's nachts organiseren waar dat dan al die groepen die dat nodig hebben kunnen aan deelnemen” (ouder van een persoon met een handicap)*

Een tweede probleem zou liggen in de aard van de arbeidsovereenkomst met de assistent. Men wordt beschouwd als werkgever en moet er dus ook voor zorgen dat de assistent zeker is van een inkomen. Als iemand tijdelijk onder zorg van anderen staat, bijvoorbeeld bij ziekenhuisopname, dan ook moet de assistent betaald blijven worden.

*“Je moet je persoonlijk assistent tewerkstellen, je kunt die ook niet plots zonder werk zetten, omdat je in een ziekenhuis verblijft. Je moet die persoon blijven betalen als jij in het ziekenhuis verblijft” (rolstoelgebruiker)*

Deelnemers merkten terzijde op dat de regelgeving rond het PAB in de toekomst veranderd zal worden: men zal dan werken met een persoonsvolgend budget, waarbij de persoon met een beperking zelf een bepaalde som in handen krijgt en bijgevolg meer controle krijgt over de situatie. Bovendien zou men het budget meer flexibel kunnen inzetten. De meeste deelnemers zien dit als een verbetering, omdat sommigen ervaren dat persoonlijk assistenten nog te veel vanuit een slachtofferrol denken. Als je meer controle over aanstelling hebt, heeft men het gevoel minder in die 'slachtofferrol' te zitten.

*"En die mensen die die ondersteuning bieden, die komen vanuit een rol van 'wij komen u helpen', die omslag moet gemaakt worden en op het moment dat je de centen niet in handen hebt om hen te betalen, dan zullen zij dat niet doen zoiets maar van de moment dat jij in die afhankelijke positie zit, dan krijg je dat soort situaties" (ouder van een persoon met een handicap)*

Tegelijk maakt men zich echter ook zorgen over deze nieuwe maatregel. Vooral het idee van een basisbedrag beroert de gemoederen. Door iedereen 'iets' te geven, vreest men dat er twee groepen zullen zijn: diegenen die het echt nodig hebben en met de basistegemoetkoming niet voldoende zullen krijgen en diegenen die het niet zozeer nodig hebben en misbruik zullen maken van de tegemoetkoming. Bovendien denkt men dat dit systeem duurder zal uitdraaien dan het bestaande. Opnieuw pleit men hier, met andere woorden, dus voor een systeem waarbij een budget wordt toegekend op grond van dialoog en werkelijke noden.

*"Ik vind het niet goed naar de toekomst dat die een forfaitair bedrag gaan krijgen, een basistegemoetkoming zonder daar verantwoording te moeten voor afleggen. Dat vind ik geen goede zaak. Dat gaat nog een duurder systeem worden en nog meer onbetaalbaar. En er zal ook misbruik zijn" (persoon met een handicap)*

## **2.2.2. Woonvoorzieningen**

Personen met een handicap die erg zorgbehoevend zijn, kunnen ook terecht in woonvoorzieningen, waar wonen en ondersteuning op tal van manieren gecombineerd worden. Dat kan dan gaan van wonen onder intensieve begeleiding tot redelijk zelfstandig wonen met beperkte begeleiding wanneer nodig. Enkele vormen zijn beschut wonen, begeleid wonen en beschermd wonen. Men woont ook niet noodzakelijk op de campus van een instelling, maar kan zelfstandig wonen en voor bepaalde zaken een beroep doen op de diensten van de instelling, zoals het geval is bij ADL-assistentie.

*"Ik denk daarbij aan de mentaal gehandicapten dat die eigenlijk wel ....niet echt begrip hebben of de notie hebben van...die willen apart gaan wonen maar die gaan wel ondersteuning moeten hebben...begeleid wonen of beschut wonen, dat die toch ergens wel een houvast moeten hebben of een persoon waar ze bij terecht kunnen als er problemen zijn" (persoon met een handicap)*

De problemen die de deelnemers ervaren met dergelijke woonvormen, werden reeds eerder besproken: ook hier bestaan lange wachtlijsten. Er is met andere woorden een tekort aan plaatsen. Wie de aangereikte opties niet aanvaardt, zou bovendien opnieuw onderaan de lijst terechtkomen. Dit fenomeen van wachtlijsten werd besproken in de focusgroepen van alle taalgroepen.

*“Quand on reçoit une première demande comme ça d’une personne qu’on ne connaît pas, on leur explique comment ça se passe, quel genre de service ils peuvent attendre mais on leur conseille d’aller voir ailleurs et puis on donne les adresses quand ils n’en ont pas pour qu’ils puissent justement choisir en connaissance de cause et ne pas se focaliser directement sur chez nous parce que l’entretien était agréable, parce que la personne est sympathique, pour qu’ils aient vraiment un choix réfléchi et personnel. Maintenant il y a toujours ce problème de manque de place dans certains centres et on s’en rend bien compte, certaines personnes choisissent de venir chez nous parce qu’il n’y pas de place ailleurs et qu’ils sont obligés de quitter l’institution dans laquelle il se trouvait...”*

Er zou een verschuiving in gang gezet zijn, waarbij men steeds meer zorg en ondersteuning thuis wil bieden in plaats van in de instelling. Dit doet de deelnemers vermoeden dat er ook niet veel plaatsen meer zullen bijkomen. Ook ondersteuningsdiensten die instaan in begeleiding thuis zijn niet wijdverspreid. De deelnemers benadrukken dat het gevolg van de verschuiving dus zeker niet mag zijn dat al diegenen die een grote nood hebben aan hulpverlening en geen recht hebben op PAB of een andere vorm van ondersteuning, overgelaten worden aan familie of vrienden. Kortom: woonzorgvoorzieningen mogen niet volledig van de kaart verdwijnen en als men wil verschuiven in budget dan zou men het moeten doen naar reële alternatieven.

*“Parce que le discours actuel de l’AWIPH, son contrat de gestion de cette année et pendant 5 ans, c’est...je vais vous le caricaturer mais c’est: “plus on est handicapé, plus on va dans des centres, moins on est handicapé et on va chez ses parents ou en appart’ supervisé“ (verantwoordelijke van een huisvestingsdienst)*

*“Ik wil nog even aanvullen, u zegt dat mensen met een verstandelijke beperking dat het nodig is van die instelling maar ik ben bv. mobiel maar als je ouder bent, dan ben je niet mobiel en dan heb ik het wel nodig om in een groep doven te zitten bv....omdat de communicatie ...bv. bij doven is het wel heel belangrijk om in groepen te zitten, het kan heel eenzaam zijn om alleen te zijn en niet te integreren. Die communicatie bij doven is heel belangrijk en dat groepsgevoel is ook belangrijk en nu lukt mij dat wel maar ik denk, als ik ouder ben en ik ben minder mobiel om naar die dove personen toe te gaan, dan ga ik daar wel nood aan hebben” (deelnemer met een auditieve handicap)*

### **2.2.3. Reguliere diensten**

Diegenen die door de mazen van het net glijpen, kunnen nog een beroep doen op reguliere diensten. Thuiszorgdiensten komen aan huis voor hulpverlening bij dagelijkse activiteiten. Diensten als de mobiliteitscentrale zorgen er dan weer voor dat activiteiten buitenshuis mogelijk zijn. De deelnemers geven echter aan dat er diverse problemen verbonden zijn aan het beroep doen op zulke reguliere diensten.

In eerste instantie gaat het hier niet om vaste personen. Terwijl je bij een persoonlijk assistent weet wie er zal langskomen, weet je dat bij vormen van thuiszorg niet altijd. Voor sommige zaken, zoals persoonlijke hygiëne, kan het werken met een vast persoon aangenamer zijn.

*“Als ik familiehelp wil, ja dan weet ik nog niet wie dat er gaat komen” (rolstoelgebruiker)*

Een ander probleem zou gelegen zijn in de beperkte flexibiliteit en controle. Zoals eerder gesteld, zijn flexibiliteit en controle twee factoren die volgens de deelnemers bijdragen tot

een kwaliteitsvol leven. Wie afhankelijk is van reguliere diensten zou echter weinig controle hebben over de situatie: hij of zij moet zich houden aan de diensturen en aan de dagen dat iemand ter beschikking is. Bovendien zou het niet altijd gemakkelijk zijn een geplande afspraak te annuleren.

*“Maar dat wordt niet zo gemakkelijk want bijvoorbeeld familiehelp die hebben altijd hun uurtjes van 8 tot 12 en van 12 tot 16 of zo, terwijl het typische aan persoonlijke assistentie is dat ze tot ‘s avonds 21u of 22u kunnen werken om jou dan ‘s avonds in bed te steken of dat je ‘s avonds ergens naar een vergadering of zo” (persoon met een handicap)*

*“Het verschil tussen B. en mij, je hebt uw budget zelf in handen, je kan zelf veel regelen. Ik kan bv. voor een groot stuk 2 keer in de week afhangen van familiehelp, als die niet komen, heb ik geen hulp...dus, al hetgeen wat je ingepland hebt van ‘die dag doe ik dat en die dag dat’, dat is niet gebeurd dus dat schuift dan” (persoon met een handicap)*

*“Ik probeer zoveel mogelijk mijn plan te trekken. Soms is het ook gewoonweg niet mogelijk hé. Ik bedoel, ik zeg het, ik moet er niet aan denken om voor 9 uur op een vergadering te zijn in pakweg Leuven, dat lukt mij gewoon niet. Ik heb zo eens voorgehad, de vergadering begon om half 10 en ik mocht om half 6 vertrekken. Ik heb problemen gehad hé, om aan het station te geraken hé en in Lichtervelde dat ik moest vertrekken“ (persoon met een handicap)*

Diegenen die terugvallen op reguliere diensten, vinden dit om deze redenen vaak niet de meest efficiënte oplossing. Opnieuw verwees men in deze context naar het belang van passende investeringen in ondersteuning op maat, al dan niet via een persoonlijk assistent.

## **2.2.4. Hulpmiddelen**

Naast veel aanpassingen aan de woning, zijn er tal van andere hulpmiddelen die ondersteuning kunnen bieden: bijvoorbeeld een trillende bel voor een dove persoon of inductiekookplaten voor een blinde persoon. Bij het verkrijgen van deze hulpmiddelen botsen deelnemers op een gelijkaardig probleem als bij de architecturale aanpassingen en bij het PAB: iemand anders beslist over de noodzaak ervan. Bijgevolg worden niet alle hulpmiddelen die het mogelijk zouden maken zelfstandig te wonen, (volledig) terugbetaald. Dezelfde kritiek uitte deelnemers wat betreft de hulpmiddelen die bij dagelijkse activiteiten buitenshuis noodzakelijk zijn, waarbij de rolstoel om dagelijkse boodschappen te doen het meest aangehaalde voorbeeld is. Dergelijke hulpmiddelen worden door personen met een handicap en hun omgeving als een noodzaak ervaren om zelfstandig wonen mogelijk te maken.

*“Het kunnen verwerven van de compenserende hulpmiddelen, het kunnen ook leren werken met die compenserende hulpmiddelen. Dat zijn zeer essentiële zaken om zelfstandig te kunnen leven én zelfstandig te kunnen wonen” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Ook zou men op dit vlak groepen bij voorbaat uitsluiten. Zoals blinde personen niet in aanmerking komen voor architecturale aanpassingen, sluit men qua hulpmiddelen alle personen die na hun 65ste een handicap verwerven uit. De middelen die zij nodig hebben om zelfstandig te kunnen leven, zouden volledig zelf betaald moeten worden.

*“Het tweede probleem is dat de meerkost van de aanpassingen van die noodzakelijke aanpassingen en hoogtechnische hulpmiddelen voor de plus 65’er dus op geen enkele wijze naar een solidariteit te bewegen is en dus dat dat een pure private kost is” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Deelnemers menen dat men het voorzien van hulpmiddelen nog te sterk beschouwt als een gunst en niet als een noodzaak of als een recht. Sommigen stellen zelfs dat ze het gevoel hebben dat men hen als profiteurs ziet. Net zoals voor andere thema’s, meent men daarom dat ook hier dringend nood is aan een bewustmakingscampagne, om mensen te wijzen op de daadwerkelijke noodzaak van tal van maatregelen voor personen met een handicap. Weliswaar erkennen deelnemers dat er een systeem moet worden gemaakt waarbij profiteurs onderschept kunnen worden, maar men zou de veronderstelling van misbruik niet als uitgangspunt mogen gebruiken. Ook in deze context zou men zoveel mogelijk de personen met een handicap zelf moeten betrekken in de beslissingen.

*“Men vertrekt in Vlaanderen van het systeem van ‘dat zijn profiteurs, die hebben dat in feite niet nodig’” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Wat hier ter sprake is gekomen dat er eigenlijk heel wat...dat men beter beroep zou doen op mensen die er iets mee te maken hebben in plaats van in zo een bestuurtje te zitten met van die ambtenaren die eigenlijk een goede job hebben en een fatsoenlijk loon eraan overhouden maar die geen ervaring hebben” (persoon met een handicap)*

Een andere problematiek die men aankaart in verband met het verkrijgen van hulpmiddelen is de aanvraagprocedure op zich. Twee problemen zouden zich hier bij stellen. Een eerste obstakel zou zich voordoen bij het indienen van de aanvraag: doordat er op verschillende niveaus gewerkt wordt, is het niet voor iedereen duidelijk waar wat aangevraagd moet of kan worden. Men heeft het gevoel van het kastje naar de muur gestuurd te worden, alvorens advies op maat te krijgen.

*“Ja maar dan ...moet je bij de Provinciale afdeling gaan van het VAPH voor hulpmiddelen maar voor andere dingen is dat dan Nationaal, na al die jaren weet ik nog altijd niet waar ik eigenlijk juist terecht moet...dus, ik stel een vraag en dan kom ik tot de constatactie dat ik tegen de verkeerde...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Bovendien zouden niet alle diensten goed geïnformeerd zijn over de procedures. Er worden, volgens de deelnemers, heel wat fouten gemaakt in doorverwijzingen en in de aanvragen zelf, waar de persoon met een handicap uiteindelijk de dupe van is. Sommigen menen zelfs dat men bewust personen afwimpelt of informatie achter houdt, omdat er niet voldoende budget is om iedereen te helpen.

*“Ik heb bv. 10 jaar moeten wachten op een aanpassing, gewoon omdat de assistent van (organisatie) altijd op een foute manier het aanvraag” (persoon met een handicap)*

*“Ik heb het ook al eens gehoord van mensen die daar gewerkt hebben dat ze slechte evaluaties geven omdat ze gewoon te menselijk waren” (persoon met een handicap)*

*“ Dat heb ik ook al gehoord, omdat er te weinig budget is ook” (persoon met een handicap)*

*“Het is echt financieel...” (persoon met een handicap)*

Een ander probleem dat men aankaart, is de wachttijd: eens de aanvraag is ingediend, zou men dikwijls maanden moeten wachten alvorens goedkeuring te krijgen. In sommige



gevallen zou dat zelfs kunnen oplopen tot jaren. Voor personen met een handicap, die bijvoorbeeld afhankelijk zijn van een rolstoel om zich te verplaatsen of die niet horen dat er iemand aan de deur staat, is dat een zeer lange periode. Bovendien durft men vaak niet het risico te nemen het bedrag alvast zelf te voor te schieten, want – zoals eerder aangegeven – gaat het hier om aanzienlijke bedragen. Als men niet zeker weet dat het bedrag (gedeeltelijk) terugbetaald wordt, dan zal men de kost niet gauw zelf maken.

*“Want nu is dat zo... ik heb eens een aanvraag gedaan voor hulpmiddelen lang geleden, ik heb ook nog zeven maanden moeten wachten. Terwijl ik niet bekend sta als een geval die heel complex is. Zeven maanden... Ik bedoel... voor mensen die dan nog een specifieke handicap hebben zoals een spierziekte duurt dat dus nog langer hé. Ik heb zo iemand geweten die had een rolstoel aangevraagd, meer dan 2 jaar! Heeft die moeten wachten” (persoon met een handicap)*

Over het algemeen wijt men de als inefficiënt ervaren verdeling van de ondersteuningsmiddelen aan de wijze waarop het huidige systeem is opgezet. Men pleit dan ook voor een grondige herziening van het gehele zorgsysteem, waarin duidelijk(er) bepaald wordt wat onder welke bevoegdheid valt.

*“Dus dat is zeer belangrijk dat dat dus hergeordend geraakt, dat er dus een maatschappelijk draagvlak ontstaat die dus stelt van kijk op die manier moeten we de solidariteit die de staat organiseert rechtstreeks met het ZIV-systeem, het Ziekte en Invaliditeit Verzekering systeem, ofwel via de agentschappen, via de belastingen dus of ten derde via de zorgverzekering. Dus dat is zeker een fundamentele voorbode. En dat moet dan uiteindelijk voor alle personen met een handicap op eenzelfde wijze toegepast kunnen worden” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Het probleem zou echter verder reiken dan het systeem op zich. De hulpmiddelen zelf acht men ook veel te duur. De kleine afzetmarkt en de beperkte concurrentie op de markt, maken dat de producenten hun kostprijzen hoog opvoeren. Men meent dat een vrije markt waar meer concurrentie mogelijk is de prijzen zou doen zakken. De financiële gevolgen wegen dan zowel voor gebruiker als voor het gehele systeem minder door.

- *“Maar dat is een lobby he...dat die firma's doen, denk ik maar om de erkenning te krijgen, er is geen concurrentie” (ouder van een persoon met een handicap)*

- *“Zou dat anders georganiseerd moeten worden?” (moderator)*

- *“Ja, gewoon vrije concurrentie, vrije markt...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Ook het aanbod van een aantal praktische toestellen is verminderd door de jaren heen. Men geeft aan dat er, met de nieuwe technologieën van onder andere touchscreens en de digitalisering, bepaalde vaste waarden vervangen zijn door ‘technologische hoogstandjes’. Helaas zijn die nieuwe zaken niet altijd door iedereen gemakkelijk te bedienen, bijvoorbeeld door blinden. Zo verwees men naar wasmachines met een touchscreen en het bedienen van een digibox. Doordat oude, analoge toestellen in oplage verminderen, worden ze eveneens duurder en moeilijker te vinden.

*“Ik denk aan een voorbeeld vanuit de wereld van blinden of slechtziende mensen euh... ja, men wil bijvoorbeeld dat het wonen veel veiliger is dat is goed. Maar om het wonen veilig te hebben voor blinden of slechtzienden naar evacuatie naar brand naar weet ik... Heb je gewoon een stuk meer inspanningen nodig om dat dan ook in orde te brengen. Denk bijvoorbeeld aan Mark (blind), hé als hij een veilig huis wil hebben met domotica en de beveiliging van vandaag is er veel mogelijk, maar voor Markt is het nog een keer een extra uitdaging. Dus er zit een venijnigheid in de evolutie van onze samenleving dat dit eigenlijk nieuwe vormen van uitsluiting veroorzaakt” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

*“Je hebt ook aanpassingen nodig bijvoorbeeld, ja zoals Jan aanhaalde speciaal of... inductiekookplaten, da's voor de veiligheid. Ja en geen touch-screens, je moet dikwijls zoeken naar een apparaat dat je kan pakken, die zijn nog zeldzaam. En misschien daardoor ook duurder. (...)Dat gaat meer kosten, een inductiekookplaat voor blinden is een meerkost eigenlijk. Maar ik heb zo geen inductiekookplaten, tenzij je te veel geld hebt. Maar blinden kunnen soms niks anders kiezen” (deelnemer met een visuele handicap)*

De deelnemers geven aan dat producenten ervan bewust gemaakt moeten worden dat er nog steeds mensen zijn die de oude systemen verkiezen boven de nieuwe, hoogtechnologische, en dat het oude productgamma niet volledig van de markt zou mogen verdwijnen.

## **2.2.5. Informatie**

Naast algemene problemen in verband met ondersteuning, werd ook de informatie die men hierover ter beschikking stelt aangewezen als een aanzienlijk obstakel. Wie niet op de hoogte is waar ondersteuning aangevraagd kan worden of wie niet op de hoogte is van zijn rechten ter zake, zal minder mogelijkheid hebben om zelfstandig te wonen.

Het werd al eerder aangekaart: een probleem dat door de deelnemers aan de focusgroepen aangehaald wordt met betrekking tot ondersteuning, is de bevoegdheidsverdeling. Deelnemers geven aan dat ze vaak niet meer weten waar ze met welke aanvragen terecht kunnen. Dat geldt voor hulpmiddelen en aanpassingen, maar evengoed voor tegemoetkomingen, subsidies, ... Er zou enerzijds meer eenduidigheid moeten komen naar de gebruiker toe en anderzijds meer transparantie en communicatie tussen de verschillende ministeries en beleidsniveaus.

*“Bij ons in België is het ook het probleem dat de Overheid, ja...het één is Vlaams, het andere is Federaal en vaak trekken ze zich niet veel aan van de communicatie van het totaalpakket en dat maakt het ook...en dat is niemand zijn persoonlijke fout...noch Federaal noch Vlaams, maar het doel is wel...de uitkeringen zijn Federale, de ondersteuning is Vlaams....daar komt het grotendeels op neer en ja...het is heel moeilijk om daar je rechten dan te kennen” (persoon met een handicap)*

Dit probleem sijpelt ook door naar de sociale diensten die op regionaal vlak de gebruikers moeten informeren. Door de complexiteit van de materie zouden ook zij dikwijls fouten maken. Deelnemers geven aan dat deze diensten zelf niet altijd van elke regelgeving op de hoogte zijn en niet altijd weten hoe ze gericht kunnen doorverwijzen. Ook daarom is het belangrijk dat er verbeteringen en vereenvoudigingen plaatsvinden op macroniveau, zodat efficiënter en meer gericht geadviseerd kan worden. Tegelijk geven deelnemers aan dat men

sociale diensten ook meer zou moeten opleiden aangaande de wijze waarop ze mensen kunnen helpen in hun hulpvragen.

*“Je moet de materie kennen en dat is het probleem. Als je de materie niet kent, dan mag je zo hard werken als je wilt, als je niet naar de juiste telefoon kan bellen, dan heeft dat geen zin...” (persoon met een handicap)*

*“Nee, vandaar dat het belangrijk is dat eigenlijk de Overheid als centrale spil blijft werken omdat hun federaties op Vlaams Gewest....daar moeten ze al eerst uit geraken (...) en dicht bij de mensen en ook voor opleiding zorgen. Het is niet omdat je sociaal assistent bent, dat je voor de rest van je leven in je luie stoel moet gaan zitten” (ouder van een persoon met een handicap)*

Sommige deelnemers geven aan dat de Dienst Ondersteuningsplan (DOP) opgericht is om dit kluwen samen met de cliënt te ontrafelen: welke mogelijkheden zijn er, waar kan je terecht voor welke hulp, ... Zoals de benaming van de dienst al doet vermoeden, wordt dan met de persoon in kwestie een ondersteuningsplan opgesteld dat een antwoord moet bieden op de vraag naar mogelijkheden, inhoud en kosten. Het ondersteuningsplan doet echter ook vragen rijzen bij de deelnemers, omdat het enkel diegenen helpt die voor niets anders in aanmerking komen. Om een voorbeeld te geven: een persoon die reeds terecht kan in dagopvang, kan niet meer rekenen op de diensten van het DOP, die persoon is immers ‘al geholpen’.

*“Er zijn er al kweet niet hoeveel die nu volwassen zijn die ergens een graantje meepikken die daar gewoon niet meer kunnen op beroepen en dat is waanzin. Waarom? Als jij nu al in een dagcentrum zit, kan je niet meer op een dienst ondersteuningsplan...alsof dan uw probleem is opgelost” (ouder van een persoon met een handicap)*

### **3. Recht op huisvesting**

Wie op zichzelf wil gaan wonen moet op zoek naar een geschikte woonplaats. Personen met een handicap zouden volgens artikel 19 van het VN-Verdrag net als personen zonder handicap moeten kunnen kiezen waar en met wie ze wonen. Ze mogen in beginsel niet tot een woonplaats gedwongen worden. In de realiteit zijn er, volgens de deelnemers aan de focusgroepen, echter nog tal van zaken die de keuzemogelijkheden bij het vinden van een woonst hypothekeren. Dit tekstdeel biedt een overzicht van problemen die men rapporteerde als het aankwam op het vinden van een geschikte woonplaats.

#### **3.1. Aangepaste woningen**

Een eerste probleem dat aangekaart werd, was het gebrek aan voldoende aangepaste woningen. Omdat dit nauw samenhangt met de problematiek van toegankelijkheid, gaan we hier niet uitgebreid in op de onderliggende factoren: die kunt u terugvinden in het hoofdstuk over toegankelijkheid.

Om zelfstandig te kunnen wonen, hebben sommige personen met een handicap bepaalde architecturale aanpassingen nodig. De deelnemers onderstrepen echter dat het huidige arsenaal aan woningen in België niet beschikt over die aanpassingen, waardoor een heel groot deel van de huizen volledig ontoegankelijk of onaanpasbaar is. Het belang van toekomstige toegankelijke bebouwing werd reeds uitgebreid aangekaart in het hoofdstuk

rond toegankelijkheid. In dit hoofdstuk kan specifiek worden benadrukt dat – volgens de deelnemers – niet enkel openbare gebouwen, maar ook particuliere woningen toegankelijk gemaakt moeten worden. Door in het architecturale ontwerp te vertrekken van ‘universal design’ worden huizen toegankelijk(er) voor iedereen en kunnen kleine bijkomende aanpassingen een oplossing betekenen voor specifieke noden.

*“Eigenlijk zouden er meer aangepaste woningen moeten zijn, de nieuwe woningen die ze bouwen zouden ze bv. allemaal... Ik zeg dat dus al 30 jaar... een bredere deur hebben, want de standaardbreedte, de deuren... dan zijn we eruit voor mensen met een handicap, voor ouderen, voor mensen met een kindwagen die moeten binnenkomen, voor alles is dat goed ...” (persoon met een handicap)*

Deelnemers geven aan dat architecten, met het oog hierop, het belang van toegankelijkheid aangeleerd zouden moeten krijgen tijdens hun opleiding, door middel van systematische gerichte cursussen. Anderzijds zou aan steden en gemeenten opgelegd moeten worden dat minstens een percentage van hun toekomstige bouwprojecten algemeen toegankelijk moet zijn. De suggesties qua advies en eventueel financiële sancties die hieromtrent gegeven werden, zijn terug te vinden in het hoofdstuk rond toegankelijkheid.

Door naar de toekomst toe te zorgen dat steeds meer huizen overal in het land toegankelijk gebouwd zijn, zouden ook personen met een handicap de kans krijgen zich te settelen in de omgeving van hun voorkeur en niet ergens ver weg, omdat daar toevallig wel een toegankelijk huis te vinden is.

Een ‘kant-en-klare’ woning kopen is één optie. Een onaangepast huis **verbouwen** is een tweede mogelijkheid die werd aangehaald door de deelnemers. Het centrale probleem waar men op dit vlak naar verwees, waren de kosten: het vervangen van een te steile trap, hellende vlakken installeren, deuren verbreden, speciale wc’s voorzien, ... het is allemaal erg duur. Daar personen met een handicap in financieel opzicht vaak niet erg draagkrachtig zijn, is verbouwen zonder ‘geldschieter’ vaak geen optie volgens de deelnemers. Hoewel het voor velen noodzakelijk zou zijn om zelfstandig te kunnen wonen, worden veel architecturale aanpassingen niet terugbetaald. Een kritiek die hierbij veel terugkwam, is dat anderen in plaats van de persoon in kwestie beslissen over hoe noodzakelijk de aanpassing is.

*“(...) een trap, normaal gezien is 45° en ik denk dat het een trap was van 70° of zo...dat was echt een hele steile trap maar korte treden naar boven en ik had toen een aanvraag gedaan, bij het Vlaamse Agentschap zeiden ze van ‘ja maar een trap dat went wel’... (...) die is nu vervangen he maar ik heb die zelf moeten betalen” (deelnemer met een visuele handicap)*

*“Ja maar neen, je wilt een huis aanpassen... Veel mensen hebben de middelen niet en kunnen dat niet. Dat vind ik ook voor zelfstandig leven als je dan geen ouders hebt of geen mensen waarop je kan terugvallen of je hebt geen spaarpot dat je kan voorschieten” (ouder van een persoon met een handicap)*

*“Bovendien zou de procedure om de terugbetaling van de aanpassing te bekomen ook te omslachtig zijn. Deelnemers geven aan dat je je aan allerlei technische details moet houden als je je geld wil terugkrijgen en de aanvraagprocedure op zich zou ook erg lang duren.”*

*“En als je aangepast wil bouwen, voor die subsidies, dan moet je je aan zoveel regeltjes houden...” (persoon met een handicap)*

*“Wel toen ik mijn aanvraag deed voor mijn huis had ik toch wel wat aanpassing nodig. Wat dat specifiek veel geld kost die aanpassingen en met opspraak kan dat wel wat lang duren” (persoon met een handicap)*

*“Jaren” (persoon met een handicap)*

Men meent dus dat de terugbetaling van dergelijke aanpassingen veel efficiënter geregeld moet worden en meer op maat van de persoon in kwestie, daar die het beste zou weten wat noodzakelijk is. Bovendien zou men op voorhand geen groepen mogen uitsluiten, zoals men momenteel met blinden zou doen. Aanpassingen moeten kunnen worden aangevraagd en in dialoog worden onderhandeld door eenieder die er nood aan heeft. Het zou, kortom, geen eenrichtingsverkeer vanuit de staat mogen zijn, terwijl men vindt dat dit nu wel het geval is.

*“Aanpassingen voor blinden in hun woning kunnen in principe niet en dan heb ik al iets van ‘je sluit ze al uit van dat recht om het aan te vragen’ en dan gaan ze het nog niet goedkeuren, dan heb ik zoiets van ‘laat het dan op zijn minst de opening dat die nood er is’” (deelnemer met een visuele handicap)*

Tot slot kan hier nog een speciale vorm van aangepaste woningen besproken worden. Het is immers niet zo dat er in Vlaanderen helemaal geen aanbod is. Zo verwezen deelnemers naar het principe van **ADL-wonen**, waarbij ADL staat voor ‘activiteiten dagelijks leven’. De ADL-woningen zijn volledig aangepaste woningen die men in bepaalde gebieden tussen andere woningen bouwt. Elk van die ADL-omgevingen is verbonden aan een ADL-centrum. Wie in de woningen woont, heeft via dit principe recht op assistentie in dagelijkse activiteiten. Men hoeft alleen maar te bellen en er komt iemand langs om je van de nodige hulp te voorzien.

*“Als je binnen dat netwerk ben je een erkenning... Dan afhankelijk van uw handicap en dan kan je gewoon bellen van ‘kom eens mijn schoenen aandoen, kom eens die tas uit de kast halen, kom eens...’ en die komen en gaan, ze zijn eigenlijk uw armen en benen en voor de rest....ze zijn ook van het principe, als je samenleeft met een partner moet je partner niet opdraaien voor...als je bv. zin hebt om een flesje bier uit de frigo te halen en eigenlijk zou je dat zelf willen maar je wilt niet, dan bel je die van de ADL op en die brengen het u wel....dan is dat ok” (rolstoelgebruiker)*

De deelnemers vinden dit in beginsel een mooi principe, dat tegemoetkomt aan het VN-Verdrag, maar ze maken ook melding van problemen. Ten eerste zouden ook voor deze vorm van assistentie de wachtlijsten lang zijn. En ten tweede komt men enkel in aanmerking voor ADL-assistentie indien men er minstens zeven uur per week een beroep op doet. Ook hier vallen dus heel wat mensen uit de boot.

*“Dat was een hele zoektocht naar iets dat er een beetje op trok want het is toch wel erg...als je alleen valt en ik ben blijkbaar, hoe moet ik dat zeggen, nog iets te goed, dan val je ook al wat buiten voor aangepaste woningen. Ik heb dan een aanvraag gedaan voor ADL wonen maar daar was ik te goed want ze konden mij niet genoeg uren geven zodat ze dus niet konden gesubsidieerd konden worden, dus dat ging niet” (personen met een handicap)*

### **3.2. Tijdelijke woningen**

Niet iedereen koopt een woning, maar uit de focusgroepen blijkt dat ook als het aankomt op tijdelijke verblijfplaatsen (zoals huurwoning, woonvoorziening of studentenkoten) personen met een beperking vaak op obstakels botsen.

Wat betreft huren, geven deelnemers aan dat verhuurders er niet altijd happig op zijn om te verhuren aan personen met een handicap. Opnieuw zou de perceptie als risicogroep hier een probleemfactor zijn.

*“En dus een derde probleem dat die mensen dikwijls tegenkomen is dat de kans om het dan effectief te kunnen huren nog is verkleind wordt, bijvoorbeeld door het feit dat de huurders het niet willen verhuren” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

Om dit probleem te omzeilen, stelde men een financiële tussenkomst of borgstelling voor door de staat, indien dat noodzakelijk is. Dit opdat de verhuurder enige zekerheid naar de toekomst toe heeft, ongeacht de gezondheidstoestand van de persoon in kwestie.

Naast de optie om te huren, bestaan er ook nog tal van **woonvoorzieningen** waar onderdak en zorg gecombineerd worden. Personen die een continue nood aan ondersteuning nodig hebben, kunnen hier terecht. Ook voor dergelijke ondersteunende woonvoorzieningen, geldt volgens de deelnemers evenwel een groot gebrek aan plaatsen. Het probleem van wachtlijsten was een sterk besproken onderwerp tijdens de focusgroepen. Niet enkel omwille van het bestaan van die wachtlijsten, maar ook omdat men enorm gebonden is aan de opties die voorgeschoteld worden. Wie drie keer een voorstel weigert, komt opnieuw helemaal onderaan de lijst terecht. Voor de deelnemers betekent dat dat men met dergelijke wachtlijsten geen werkelijke keuze heeft, maar verplicht wordt om tevreden te zijn met hetgeen men aangeboden krijgt. Dit zou haaks staan op hetgeen het VN-Verdrag voorschrijft: personen moeten kunnen kiezen voor hun woonplaats en niet gedwongen worden ergens onderdak te nemen bij gebrek aan opties.

*“Ik wacht nu 3,5 jaar op een nieuwe woning, op een aangepaste...die zijn er blijkbaar niet zoveel dus 3,5 jaar, ik mag 3 keer weigeren en dan sta ik terug vanachter op de wachtlijst...” (rolstoelgebruiker)*

De onderliggende reden zou te vinden zijn in de prioriteiten die overheid en beleid stellen. Er is sprake van een verschuiving waarbij men steeds meer personen met een handicap tracht te integreren in de samenleving door ondersteuningsvormen thuis te bieden.

*“Ja en ik denk ook dat het te maken heeft met de beleidskeuzes, waar ga je als overheid op in? Voorzieningen of gaat je zeggen van ‘kijk, personen met een handicap integreren in de samenleving.’ Ik denk dat dat ....als je nu naar het beleid kijkt van de Vlaamse Overheid, dan zie je dat er toch wel een verschuiving is weg van het instellingsgebonden denken” (persoon met een handicap)*

Hoewel de deelnemers dit op zich een goede evolutie achten, wijzen sommigen erop dat we niet uit het oog mogen verliezen dat het Verdrag stelt dat beide pistes open moeten staan. Personen met een handicap moeten zelf hun woonvorm kunnen kiezen. Bovendien zou het geen excuus mogen worden om over het algemeen minder ondersteuning te voorzien. Hierop komen we in andere onderdelen van het rapport nog terug.

Een laatste punt waar deelnemers op wijzen is dat er aandacht moet zijn voor alle levensfasen. Jongvolwassenen met een beperking die gaan studeren en graag op kot willen bijvoorbeeld, moeten daar ook de mogelijkheid toe krijgen. Deelnemers maken melding van het bestaan van volledig aangepaste residenties waar studenten met en zonder beperking samenwonen. Ze vinden dat zulke initiatieven goed werken en eigenlijk in elke studentenstad voorzien zouden moeten worden.

*“Iedereen kan ook kiezen waar hij zijn kot wil, ik vind dat een student met een beperking dat ook moet kunnen kiezen, dus we zouden er nog meer moeten...ja, koten aanpassen (...) Ik denk sowieso een kot waar de nodige aanpassingen voorzien zijn, dat hangt inderdaad ook samen met de toegankelijkheid en aangepast toilet en douche, alarmsysteem aangepast, ...“ (vertegenwoordiger van een vereniging)*

### 3.3. Financiële valkuilen

Ook het financiële speelt een rol in de mogelijkheden die personen met een handicap hebben. Hierboven werd reeds een eerste financiële drempel bloot gelegd met betrekking tot aanpassingen. Maar naast de kosten van noodzakelijke verbouwingen, werden nog twee andere (sociaal-)financiële obstakels aangekaart.

Het eerste hiervan ligt in het gegeven dat de **omgeving** die voor personen met een handicap het meest comfortabel is om te wonen relatief veel kost. Een toegankelijke omgeving is, volgens de deelnemers aan het onderzoek, een absolute prioriteit voor veel personen met een handicap, daar dit de mate bepaalt waarin iemand in staat is echt volledig zelfstandig te wonen. In steden, bijvoorbeeld, zijn vaak zowel openbaar vervoer, als winkels en andere faciliteiten in de onmiddellijke omgeving terug te vinden. Voor veel personen met een handicap is dit van groot belang, omdat zij vaak minder mobiel zijn. Bovendien is de herkenbaarheid groter als alles op korte afstand ligt, wat voor onder andere blinden een belangrijke factor is. Het probleem waar de deelnemers in dit verband vaak op wezen, is dat dergelijke locaties vaak ook relatief duur zijn, zowel in aankoop als in huur, terwijl personen met een beperking het door omstandigheden financieel vaak niet breed hebben.

*“Je bent afhankelijk van openbaar vervoer, je bent afhankelijk van naar de dichtstbijzijnde winkels te kunnen gaan, zelfstandig te wonen in alles wat je nodig hebt om zelfstandig te wonen moet bereikbaar zijn. Het is ontzettend belangrijk, ik geef dan maar het belang eventjes kort van mee als je bekijkt bijvoorbeeld voor blinden en slechtzienden een goede woning is dikwijls dichtbij een station, is dikwijls dichtbij winkels. Zones waar er veel winkels samen zijn, waar er veel faciliteiten samen zijn, die dicht bij het station zijn, zijn onbetaalbaar, zijn zeer duur” (vertegenwoordiger van een vereniging)*

*“Voor mij is de ligging één van de belangrijkste punten en dan heb ik het over de bereikbaarheid van openbaar vervoer en de basiswinkels, ook diensten zoals dokter, de bank, ja...al die dingen die je eigenlijk in het dagelijks leven vaak nodig heb, zoveel mogelijk in de buurt” (deelnemer met een visuele handicap)*

Meestal zijn op dergelijke plaatsen wel sociale woningen ter beschikking voor personen die het met minder moeten stellen, maar bij de planning van die woningen zou men dan weer te weinig rekening houden met toegankelijkheid, zodat dit – volgens de deelnemers – niet altijd een uitweg biedt.

Het meest ideale scenario van én een toegankelijk huis én een toegankelijke buurt, zou voor velen dan ook moeilijk haalbaar zijn, tenzij men de steun heeft van familie of naasten.

*“Nu is het zo dat ik met de financiële steun van mijn ouders de mogelijkheid heb gehad om een aangepast appartement hier in Hasselt te kunnen kopen en dat zou in juli klaar zijn en dan ga ik wel iets meer comfort hebben, terwijl dat ik nu eigenlijk... ja, het behelpen is” (rolstoelgebruiker)*

Net als in het voorgaande onderdeel, suggereren deelnemers dat zoveel mogelijk buurten toegankelijk gemaakt zouden moeten worden voor personen met een handicap, ongeacht het type handicap. Als het in een stad in het algemeen te duur is om te kopen of te huren, dan zou de overheid ervoor moeten zorgen dat minstens de bestaande of toekomstige sociale woonwijken in die mate aangepast worden dat ze toegankelijk zijn. Uitgangspunt zou hierbij volgens de deelnemers het principe van 'universal design' moeten zijn, waarbij men vertrekt van een basistoegankelijkheid die voor iedereen soelaas biedt en waarbij extra aanpassingen mogelijk zijn.

*"Ik zie het morgen niet gebeuren maar theoretisch zou dat een mooie oplossing zijn, dat men zegt van 'voilà, zoveel procent van de bevolking heeft die noden, dus wij gaan zoveel procent van die sociale woningen aanpassen aan de noden die er zijn of de wachtlijsten die er eventueel zijn'...en dan zit dat ook een deel centrumgericht of nabij winkels" (rolstoelgebruiker)*

*"Het zou goed zijn moesten ze sociale woningen zetten dat er altijd een heel deel bij zijn die toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers of andere aanpassingen voor andere mensen met andere beperkingen. Want nu bij mensen die bijvoorbeeld in een rolstoel of een andere handicap hebben/verwerven, hebben inderdaad moeite om een woning te vinden die... Ja zoals ik zei, als er altijd een minimum aantal van de sociale woningen die geplaatst worden..." (rolstoelgebruiker)*

Sommige deelnemers wezen erop dat het creëren van dergelijke aangepaste sociale woonwijken niet noodzakelijk erg moeilijk is, omdat op sommige plaatsen voldoende locaties beschikbaar zouden zijn, maar dat men die momenteel simpelweg niet zou zien. Het gegeven dat sommige overheidsgebouwen op goed gelegen locaties leegstaan en er niets mee gedaan wordt, zorgt bijvoorbeeld voor veel frustratie bij nogal wat deelnemers. Men geeft aan dat er al een aanzienlijk ruimer aanbod zou zijn, als men al een deel van die gebouwen zou omvormen tot toegankelijke appartementen voor personen met een handicap.

*"Inclusie Invest, dat zijn dan eigenlijk immobiliën die dan sociale woningbouw doen en doen dat uiteraard niet gratis maar dat hoeft ook niet, maar dat is dus de toekomst...terwijl dat ik dan denk van 'je moet eens kijken hoeveel gebouwen van de Overheid leeg staan', dat vind ik verschrikkelijk en dat is nu het mooiste voorbeeld van gebrek aan communicatie, dat moet toch kunnen dat men gewoonweg zegt van 'kijk, wat hebben wij hier?'...ik weet niet welke Minister of dat daar voor bevoegd is maar dat ze gaan zeggen van 'kijk, kom nu eens met dat patrimonium op de proppen'...bv. de rijkswachtkazerne in Antwerpen, het is toch fantastisch om daar sociale woningen in te maken of woningen voor gehandicapten, neen, die staat daar te verkrotten" (ouder van een persoon met een handicap)*

Een tweede financieel obstakel dat men aankaartte was dat van verzekeringen en leningen. Deelnemers geven aan dat personen met een handicap vaak beschouwd worden als risicogroep. Als banken al willen lenen aan iemand met een beperking, dan zou dat dikwijls niet onder dezelfde voorwaarden zijn als bij een persoon zonder handicap, hetgeen dan een extra drempel kan vormen om een eigen huis te kopen.

*"We waren daarmee bezig over betaalbaarheid, ik heb een huis gekocht dichtbij het station, maar ik heb wel een dubbele saldo of een euh... schuldsaldoverzekering moeten betalen. Dus het kost wel dubbel zoveel dan gewoon" (deelnemer met een visuele handicap)*



Tenslotte is er ook nog de delicate kwestie van 'solidariteit': sommige personen met een beperking hebben gewoon méér financiële mogelijkheden dan anderen. Dit kan (zoals hier onder te lezen) leiden tot complexe overwegingen over de herverdeling van middelen en oplossingen.

*“Quand je vois ce que ça coûte pour faire loger sept personnes dans un logement collectif avec présence 24h/24 c'est affolant, je suis convaincu qu'il y a une série de personnes qui sont actuellement en logement collectif qui peuvent en sortir qui peuvent aller vivre de manière autonome, c'est une autre manière de redistribution certaines fois des places et peut être d'un minimum d'investissements (...) je suis dans une commune les plus riches de Belgique qu'est Woluwé Saint Lambert, il y a aussi une série de personnes en situation de handicap qui ont des facilités, qui ont des accès financiers, donc, je suis certaines fois dérangé de voir ces personnes qui ont des ressources financières, qui aient accès à un logement social, tout cela parce qu'ils ont un handicap, ça me dérange toujours un petit peu (...) au niveau distribution il y a un peu des choses qui devraient se faire et c'est très délicat (...) Je trouve que certaines fois cela permettrait sûrement d'ouvrir des places pour des personnes qui en ont réellement besoin d'un accompagnement” (ouder van een persoon met een handicap en lid van een vereniging)*



# ONDERWIJS

## Inleiding

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap voorziet in artikel 24 duidelijk in inclusief onderwijs. Inclusief onderwijs moet de norm zijn en bijzonder onderwijs de uitzondering.

Het is vermeldenswaardig dat er geen juridische consensus bestaat over wat 'inclusief onderwijs' is.

Algemeen kan worden gesteld dat het institutioneel systeem anders gedacht moet worden. Inclusief onderwijs, in tegenstelling tot geïntegreerd onderwijs, probeert niet om kinderen die naar het buitengewoon onderwijs worden doorverwezen omdat ze anders zijn of specifieke onderwijsbehoeften hebben, te aanvaarden of te herintegreren in de gewone school (Plaisance & al., 2007). Het concept van inclusie houdt in dat elk kind, ongeacht zijn bijzonderheid en zonder eerst langs het buitengewoon onderwijs te passeren, deel uitmaakt van de gewone onderwijsgemeenschap. De school moet zich anders gaan denken en organiseren om alle leerlingen te kunnen verwelkomen. Het zijn niet langer de leerlingen die zich moeten aanpassen aan de gewone context.

Er bestaat wel consensus over wat inclusief onderwijs niet is:

- inclusief onderwijs is niet de integratie van leerlingen in het gewoon onderwijs zonder aanpassingen of ondersteuning;
- inclusief onderwijs staat voor een nieuw evenwicht tussen kennisonderwijs ('academisch' leren) en onderricht in samenleven en burgerschap (sociaal leren): het gevoel hebben te behoren tot en deel te kunnen nemen aan de schoolgemeenschap wordt als prioritair beschouwd voor de ouders en voor de leerlingen (in tegenstelling tot het huidige principe van louter gelijkheid tussen de leerlingen);
- inclusief onderwijs is niet in te passen in een systeem waarin segregatie bestaat.

Inclusief onderwijs blijkt dus een geheel aan praktijken te zijn die sterk verschillen van de 'traditionele' praktijken, en die leiden tot een transformatie van de school: verandering van houding ten opzichte van verschillen, evolutie in de rol als onderwijzer, een nieuwe visie op de organisatie van de school (Hinz, 2002).

Het begrip redelijke aanpassingen staat centraal in deze benadering die noodzakelijkerwijs individueel wil zijn. Daartoe moet overleg gepleegd worden met de betrokkenen zelf (ouders, leerling); een proces waarbij alle belanghebbenden betrokken moeten worden. Het weigeren van dergelijk overleg en van het zoeken naar aanpassingen kan gezien worden als een vorm van discriminatie (Verbruggen, 2011).

Wanneer een bepaalde aanpassing niet mogelijk is, moet een alternatief geboden worden. Er moet daarbij overleg zijn tussen degene voor wie de aanpassing bedoeld is (ouders, leerling) en degene die de aanpassing moet uitvoeren (leerkracht, school, ondersteuner).

Iedereen moet daarbij zijn noden toelichten en een andere aanpassing moet voorgesteld worden. Deze aanpassingen moeten tijdens het schooljaar kunnen bijgesteld worden en men moet zich blijvend afvragen of de ingezette middelen inderdaad een antwoord bieden op de specifieke noden. Zo moet de persoon met een handicap niet voortdurend zijn behoefte aan redelijke aanpassingen bewijzen.

## **Organisatie van de bevraging**

De vraagstelling werd op de volgende manier georganiseerd:

### **a. Welke definitie wordt gegeven van inclusief onderwijs?**

### **b. Het recht van ouders om hun kind in te schrijven in de school van hun keuze**

Inclusie moet de keuze van de school en van de richting met de mogelijkheid tot redelijke aanpassingen garanderen.

1. Welke ervaringen heeft men ten opzichte van deze keuzevrijheid?
2. Welke criteria worden gehanteerd bij het kiezen van een school?

### **c. De ondervonden moeilijkheden**

Welke barrières en onzekere situaties kunnen geïdentificeerd worden in het onderwijs? Daarbij is aandacht voor alle onderwijsniveaus (lager, middelbaar, hoger) en alle aspecten van het schoolgebeuren (infrastructuur, aangeboden mogelijkheden, toegang tot informatie, tot de inhoud van de lessen, de beschikbare hulp, ...)

### **d. De te overwegen oplossingen**

1. Welke ondersteuning kan geboden worden?
3. Welke middelen moeten ingezet worden om de belanghebbenden te laten samenwerken als ploeg?

Zo kan men zich bijvoorbeeld focussen op:

- a. De leerlingen met een handicap en de andere klasgenoten
- b. De leerkrachten (vragen, onzekerheid over hun competenties, gebrek aan ervaring met betrekking tot inclusie)
- c. De onderwijsprogramma's: het onderwijs maakt geen onderscheid meer tussen personen met een handicap en personen zonder handicap. Het onderwijs is niet meer enkel gericht op 'academisch' leren maar ook op sociaal leren (hoe zich in de samenleving gedragen, hoe de samenleving meer inclusief maken)
- d. De ouders
- e. De betrokken actoren en de communicatie tussen deze actoren

## e. Inclusief onderwijs als het te bereiken ideaal

1. Hoe kan inclusief onderwijs gerealiseerd worden?
2. Zijn de leerkrachten gesensibiliseerd rond de verschillende onderwijsvormen? Zijn er leerkrachten met een handicap?

## Literatuurstudie

Tijdens de analyse werd duidelijk dat veel suggesties en denkwijzen die vandaag het onderwijsdebat in België sturen, gelijkaardig zijn in de verschillende regio's. De literatuur focust veelal op de praktijk en voordelen van inclusie van kinderen met een handicap in het gewoon onderwijs. Debatten blijven vaak steken bij argumenten voor of tegen inclusief onderwijs. Bij deze discussies blijven de praktische aspecten over hoe we deze inclusie best kunnen bereiken, genegeerd (Van de Putte, in GRIP, 2012g). De literatuur maakt duidelijk dat inclusie binnen het onderwijs in België nog in zijn kinderschoenen staat. Vandaag volgt in de verschillende gemeenschappen van België iets minder dan vijf procent van de leerlingen les in het buitengewoon onderwijs. Dit aandeel ligt rond de zeven procent voor het lager onderwijs en vijf procent voor het secundair onderwijs. Daarmee doet ons land het slechter dan het Europese gemiddelde, dat rond de drie procent ligt (CGKR, 2014). Bovendien blijkt het zeer moeilijk voor leerlingen van het buitengewoon onderwijs om (opnieuw) aan te sluiten bij het gewoon onderwijs. Leerlingen met een handicap verlaten significant vaker het leerplichtonderwijs zonder diploma (ANED, 2014).

Wat het hoger onderwijs betreft, doet België het nog slechter. Minder dan een kwart van de personen met een handicap tussen 30 en 34 jaar beschikt over een diploma hoger onderwijs, ongeveer de helft minder dan in de algemene populatie (ANED, 2014).

Het VN-Verdrag maakt duidelijk dat inclusief onderwijs de regel is en dat bijzonder onderwijs de uitzondering moet zijn (UN, 2006). Onderwijs biedt voor iedereen de mogelijkheid tot een betere toekomst, en zo ook biedt het de mogelijkheid aan personen met een handicap om werkelijk deel te nemen aan de samenleving.

Volgens de literatuur moet inclusief onderwijs minstens de volgende garanties inhouden:

- De vrije keuze voor gewoon onderwijs voor kinderen met een handicap, gemaakt in overleg tussen ouders en de school. Leerlingen met een handicap hebben recht op redelijke aanpassingen, opdat ze volledig en op gelijke voet kunnen deelnemen aan onderwijs in de buurt waar ze wonen (Steunpunt Recht en Onderwijs, 2009; Verbruggen, 2011; de Beco, 2013; Lauwers, in press);
- Meer dan negentig procent van alle kinderen met een handicap neemt deel aan gewoon onderwijs (de Beco, 2013);
- Staten die het VN-Verdrag ondertekenden, moeten een strategie ontwikkelen (op vlak van wetgeving, beleid en meetinstrumenten) voor de implementatie van het Verdrag, gebruik makend van de beschikbare middelen (de Beco, 2013). Overheden zijn verantwoordelijk voor het oprichten van inclusief onderwijs, en dat met betrokkenheid van kinderen met een handicap (Verbruggen, 2011).

Opvallend is dat het VN-Verdrag een speciale status geeft aan leerlingen die doof, blind of doof en blind zijn zodat zij kunnen worden onderwezen in een omgeving met de gepaste

taal- en communicatiefaciliteiten. Dit om te voorkomen dat ze in inclusieve omgevingen afgesneden geraken van hun cultureel-linguïstische gemeenschap.

Uit verschillende studies blijkt dat ouders zich vaak afhankelijk voelen van de goede wil en de bereidwilligheid van anderen om tot inclusie te komen voor hun kind. Een aantal ouders ervaart bovendien een gebrek aan steun in hun zoektocht (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011; GRIP, 2012g; ASPH, 2012).

## **Buitengewoon onderwijs**

België kent een lange geschiedenis van gesegregeerd onderwijs. Onderzoek van de OECD plaatst Vlaanderen bovenaan de lijst van gesegregeerde onderwijssystemen (Eurydice, 2005 in Tremblay, 2010; de Beco, 2013), en Wallonië neemt een derde plaats in, na Duitsland. Volgens Tremblay (2010) heeft buitengewoon onderwijs een pedagogische en een sociaalpolitieke functie:

- *Pedagogische functie:* steun bieden aan leerlingen met speciale noden met betrekking tot educatieve en cognitieve ontwikkeling. Uit een recente studie blijkt evenwel dat deze specialisatie in een apart onderwijstype niet impliceert dat de uitkomsten van dit onderwijsstelsel beter zijn in vergelijking met inclusief onderwijs (Vanlaar, Vandecandelaere, Van Damme, De Fraine & Petry, 2012).
- *Sociaalpolitieke functie:* dient als een ventiel voor gewoon onderwijs om zich niet bezig te moeten houden met die studenten die niet zouden passen binnen de norm van gewoon onderwijs.

Aangezien gesegregeerd onderwijs een behoorlijk ingeburgerde praktijk was geworden, bracht het VN-Verdrag plots een onzekere toekomst voor het buitengewoon onderwijs dat voorheen altijd gewaardeerd werd. Enkele auteurs wijzen op de waarde die de expertise die scholen voor buitengewoon onderwijs in de afgelopen decennia hebben opgebouwd, kan hebben in de transitieperiode (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011; Van Hove, 2000).

Juristen benadrukken de nood aan een paradigmashift om het recht op inclusief onderwijs te kunnen implementeren. Segregatie op basis van handicap en labeling is gebaseerd op een deficitperspectief van handicap. Het VN-Verdrag stelt een sociale/culturele/relatieve aanpak voor. Hier stelt men dat handicap het resultaat is van een mis-match tussen factoren eigen aan het kind en de onderwijsomgeving (Steunpunt Recht en Onderwijs, 2009; Verbruggen, 2011; Lauwers, in press). Het voorzien van een inclusieve omgeving gaat dus om meer dan het voorzien van toegankelijke infrastructuur (ASPH, 2012; Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2013, UN Enable, n.d.).

## **Universal design en redelijke aanpassingen**

Deze 'mis-match' kan op verschillende manieren aangepakt worden. Zowel het VN-Verdrag als de nationale en regionale antidiscriminatiewetgeving stelt dat redelijke aanpassingen een recht zijn, met het oog op de inclusie van personen met een handicap. Het is duidelijk dat redelijke aanpassingen van belang zijn in het aanpakken van de lage participatie van kinderen met een handicap aan het gewoon onderwijs. Het VN-Verdrag stelt evenwel geenszins dat zij een vervanging kunnen zijn voor het streven naar een inclusieve leeromgeving. Er is daarom in eerste instantie nood aan een verdere ontwikkeling en implementatie van universal design op alle niveaus van de onderwijspraktijk. Er wordt in dit

verband in de literatuur gesproken van 'Universal design for learning' (UDL) als een specifieke en tevens succesvolle inclusieve praktijk in het onderwijs (Rose, 2001; Rose & Meyer, 2002; Edyburn, 2010). In België werd op dit terrein reeds expertise opgebouwd: in het Vlaamse hoger onderwijs biedt het Steunpunt voor Inclusief Onderwijs (SIHO) bijvoorbeeld trainingen aan, die lesgevers in het hoger onderwijs de basisprincipes van UDL in de onderwijspraktijk aanleren. Dit is vandaag evenwel nog geen mainstreambenadering wat inhoud en werkvormen in het onderwijs betreft.

In onderwijscontexten die niet of onvoldoende inclusief zijn, blijven redelijke aanpassingen een cruciale hefboom voor de participatie van kinderen en jongeren met een handicap. Daarbij merken verschillende auteurs op dat redelijke aanpassingen per definitie uitgaan van een concrete en individuele aanpak om zo tegemoet te komen aan de vereisten van de specifieke persoon. Toch betekent dit niet dat redelijke aanpassingen niet ten goede kunnen komen aan andere personen dan de direct betrokkene.

Aangezien redelijke aanpassingen toegespitst zijn op de persoon en de specifieke situatie, is een dialoog in dit proces noodzakelijk. Verbruggen (2011) stelt dat alle stakeholders betrokken moeten worden in het proces van selecteren en implementeren van de nodige aanpassingen. Zoals in het algemeen geldt bij redelijke aanpassingen, betekent een ongegronde weigering – uitgaande van het beginsel dat de redelijke aanpassing geen overdreven belasting van de organisatie mag betekenen – zoveel als discriminatie. Volgens Dupont (2010) wordt in Vlaamse scholen een weigering om een leerling met een handicap in te schrijven vaak gelegitimeerd met 'onvoldoende capaciteit' als argument, zonder dat hierbij veel toelichting wordt gegeven.

Scholen zijn verplicht om de redelijke aanpassingen te voorzien of een gelijkwaardig alternatief aan te bieden wanneer de aanpassingen een onevenredige belasting betekenen voor de school. Aanpassingen moeten volgens verschillende auteurs regelmatig worden opgevolgd om te kijken of nog steeds aan de noden van de leerling wordt tegemoetgekomen (D'Espallier, 2011; CGKR, 2011).

Uit studies blijkt dat in het Vlaamse hoger onderwijs redelijke aanpassingen over het algemeen vlot worden toegekend, maar dat er bij docenten wel nood bestaat aan meer informatie en expertise (Desoete et al., 2010 & 2012; Van Hees & Roeyers, 2014).

Gebarentaal en de beschikbaarheid van gebarentolken vormt een bijzondere problematiek binnen het thema van de redelijke aanpassingen. Uit het parallelrapport van het Interfederaal Gelijkkansencentrum aan het VN-Comité (2014) blijkt dat zich verschillende problemen stellen in dit verband, met name een tekort aan tolken (vooral in Franstalig België), een tekort aan door de overheid gesubsidieerde tolk-uren en het beperken van de gebarentaal tot een ondersteunende in plaats van een volwaardige rol.

## **Voordelen van en belemmeringen in het streven naar inclusief onderwijs**

Veel auteurs ondersteunen het uitgangspunt van het VN-Verdrag dat inclusief onderwijs een belangrijke rol kan spelen om personen met een handicap op voet van gelijkheid te laten participeren in de samenleving. Onderzoek wijst echter niet enkel op de voordelen voor de kinderen met een handicap zelf, maar ook voor de andere leerlingen, ouders, leerkrachten,

scholen en het beleid (ASPH, 2012; Detraux, in ASPH, 2007; Van Acker & Van Buynder, 2005; UN Enable, n.d.).

Specifiek voor België worden ook een aantal belemmeringen in het streven naar inclusief onderwijs gerapporteerd. Voor wat het **leerplichtonderwijs** betreft, hebben vaak gemelde problemen betrekking tot de toegankelijkheid van schoolgebouwen, gebrek aan plaatsen in de scholen en aan financiële middelen, en het niet opvolgen van de wetgeving door de onderwijsinstellingen (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011).

Een andere vaak vermelde barrière ten aanzien van inclusief onderwijs is de nood aan een nieuwe balans tussen 'academisch' en 'sociaal' leren. Verschillende bronnen onderstrepen het belang van 'toebehoren' ('belonging') en betrokkenheid bij de onderwijscontext van kinderen met een handicap (Ouders voor Inclusie, 2003; Klasse voor Ouders, 2010). Binnen het gewoon onderwijs en de onderwijsvakbonden bestaan hierover twijfels. Er wordt gevreesd dat een verschuiving van de focus druk zal leggen op leerkrachten, extra middelen zal vereisen, en mogelijk tot een verlies in – academische – kwaliteit zal leiden, wat nadelen voor andere leerlingen met zich mee zou kunnen brengen (Van Acker & Van Buynder, 2005; De Fraine, 2007; Van de Putte, in GRIP, 2012g; ACOD; de Beco; COV; GOI; VSKO, 2013). Een hieraan verbonden uitdaging voor het realiseren van inclusief onderwijs ligt bij het veranderen van de mentaliteit van ouders, leerkrachten, scholen, leerkracht-trainers, ... Een belangrijke succesfactor is immers de steun voor het inclusieve project van het hele schoolteam – directeur, onderwijzers/leerkrachten, andere leerlingen/studenten, ouders, begeleidingsdiensten zoals CLB, of betrokken externen (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011; Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000; Jackmaert, 2011).

Academisch onderzoek stelt voor om het proces richting inclusief onderwijs de ruimte te geven om te experimenteren en te ontwikkelen (Van Hove, 2000). Om een dergelijke ontwikkeling te steunen, is het aangewezen om alle verschillende partijen samen te brengen. Ouders moeten worden betrokken en ondersteund als gewaardeerde en gerespecteerde partners in de gesprekken en discussies van het schoolteam rond de inclusie van een kind (Van Hove, 2000; Renty & Roeyers, 2005; Dupont & Pasteels, in GRIP, 2012g; GRIP, 2012e). Evenzo dienen ook leerkrachten te worden betrokken in deze debatten over de inclusieve school en over hoe het er in de toekomst in het klaslokaal aan toe zal gaan (Van Hove, 2000).

Op deze manier kunnen partners van elkaar leren en gaat de waardevolle expertise niet verloren. Dit proces moet de (praktische) knowhow en het professionalisme van de stakeholders doen toenemen, en vermijden dat betrokkenen naast elkaar werken en hun kennis niet integreren (Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000; UN Enable, n.d.). Dit kan ook zorgen voor een erkenning van de waarde en inspanningen gemaakt door leerkrachten uit het bijzonder onderwijs. De huidige discussies in dit veld hebben immers vaak te maken met een gepercipieerde onderwaardering van het werk en de expertise van professionals in het buitengewoon onderwijs. Sommigen onder hen krijgen door de huidige discussies over inclusief onderwijs het gevoel dat deze evolutie impliceert dat het buitengewoon onderwijs het al de hele tijd bij het verkeerde eind had (Van Acker & Van Buynder, 2005).

Leerkrachten in zowel het gewoon als het bijzonder onderwijs zijn vaak onzeker over hun eigen capaciteiten (De Fraine, 2007; Van Acker & Van Buynder, 2005; Van Hove, 2000) en



ervaren te weinig ondersteuning en opvolging van leerlingen in inclusieve onderwijssituaties (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011). Voor inclusief onderwijs is er daarom nood aan leerkrachten met kennis over handicap, die verder kunnen kijken dan een label/diagnose, om zo meer inzicht te krijgen in de onderwijsbehoeften (Van de Putte, in GRIP, 2012g; Renty & Roeyers, 2006). Het gaat hierbij niet enkel om taalgebruik, maar ook om het aannemen van een houding ten opzichte van deze leerlingen die gericht is op het opmerken van hun capaciteiten en mogelijkheden, in plaats van te focussen op beperkingen en problemen (ASPH, 2012; Ouders voor inclusie, 2003; Van Acker & Van Buynder, 2005; ASPH, 2012, Van de Putte, in GRIP, 2012g; Van Hove, 2000). Hierin kan UDL een belangrijke faciliterende rol spelen met voordelen voor alle leerlingen (Edyburn, 2010).

Het opleiden van leerkrachten kan hen noodzakelijke inzichten bijbrengen rond inclusief onderwijs, en kan competenties zoals differentiatie en individueel onderwijs aanleren. Het doel moet hierbij volgens verschillende auteurs zijn om leerkrachten zelfvertrouwen te geven en de nodige skills bij te brengen om les te geven aan alle leerlingen (De Coninck, 2005; Timmons, 2006; Florian & Rouse, 2009; Hodkinson, 2010; Nimante & Tubele, 2010; Spasovski, 2010; Amr, 2011 in Mattan, 2012). Toch blijkt dat bijscholingsprogramma's voor leerkrachten niet altijd up-to-date zijn – in lijn met de huidige sociale evoluties – en er ontbreekt soms een duidelijk streven naar volwaardig inclusief onderwijs (Present, 2009).

Leerkrachten moeten ook praktische ondersteuning krijgen zodat ze zelf goede praktijken kunnen ontwikkelen (Van Acker & Van Buynder, 2005). Bijkomend onderzoek werd hiervoor door enkele onderzoekers reeds gesuggereerd, aangezien dit zou kunnen bijdragen aan de training van professionelen (Angelides, Stylianou and Gibbs, 2006).

In **hoger onderwijs** spelen een aantal andere elementen een rol in de verdere uitbouw van inclusief onderwijs. Zo bestaan er in Vlaanderen belemmeringen op financieel vlak, doordat in de financiering (ook van het Aanmoedigingsfonds voor Hoger Onderwijs) slechts extra middelen worden voorzien voor studenten met een handicap erkend door het VAPH, die slechts een deel van de totale populatie van studenten met een handicap vormen. Hierdoor wordt het bieden van ondersteuning gehinderd. Bovendien is aanvullende GON-ondersteuning in Vlaanderen niet beschikbaar voor studenten in universitaire opleidingen (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2014).

Voorts bestaan ook belemmeringen op het niveau van de diplomering. Er bestaat onduidelijkheid of hoger-onderwijsinstellingen een diploma mogen uitreiken aan studenten die omwille van hun handicap de einddoelen van een opleiding niet voldoende kunnen bereiken. Het afwijken van diplomaveisten is op dit ogenblik onvoldoende gereguleerd door de overheden (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2014).

Toch blijkt er ook vooruitgang geboekt te worden in het hoger onderwijs, onder meer op het vlak van het aanbieden van redelijke aanpassingen. In Vlaanderen hebben overheidsinitiatieven zoals het Aanmoedigingsfonds voor het Vlaamse Hoger Onderwijs (sinds 2008) deze evolutie ondersteund, waardoor nu in de verschillende hoger-onderwijsinstellingen een duidelijker beleid (weerspiegeld in onderwijs- en examenreglementen) en gespecialiseerde aanspreekpunten voor redelijke aanpassingen bestaan. Niettemin vindt een aantal auteurs dat er nog meer gestreefd moet worden naar inclusie door een sterkere structurele inbedding van diensten voor studenten met bijzondere noden (Present, 2009; Jackmaert, 2011; Soetaert, 2011).

In 2013 werd aan deze kritiek tegemoetgekomen door de Vlaamse overheid door het recht op redelijke aanpassingen op te nemen in Onderwijsdecreet XXIII, waarbij aan de onderwijsinstellingen een duidelijke werkwijze werd opgelegd:

1. Onderwijsinstellingen moeten redelijke aanpassingen voorzien
2. Onderwijsinstellingen moeten de aanvraagprocedure duidelijk omschrijven
3. Onderwijsinstellingen moeten procedures hebben voor intern beroep

In april werden bovendien de activiteiten en het financieringskader van het eerder vermelde SIHO eveneens decretaal vastgelegd, waardoor dit op lange termijn een bron blijft van ondersteuning en expertise voor de onderwijsinstellingen (Interfederaal Gelijkekansencentrum, 2011).

Een laatste problematiek inzake inclusief hoger onderwijs heeft betrekking op de kritiek van sommige auteurs dat er geen mogelijkheden op lange termijn bestaan voor studenten met verstandelijke beperkingen om formeel aan hoger onderwijs deel te nemen, nadat ze het buitengewoon leerplichtonderwijs hebben gevolgd (Verreyt, 2011; Maillard, 2012). De toelatingsvoorwaarden voor opleidingen in het hoger onderwijs beperken de instellingen in hun mogelijkheden om studenten uit het buitengewoon onderwijs te laten doorstromen, maar daarnaast bestaan er ook afwijkende toelatingsvoorwaarden en aanvullende mogelijkheden voor deze groep van studenten via de zogenaamde creditcontracten die ontstonden als gevolg van de Bolognahervorming in het hoger onderwijs (Codex Hoger Onderwijs, 2014). Deze laten tot op zekere hoogte toe dat studenten met een verstandelijke handicap deelnemen aan het hoger onderwijs.

## **Conclusie**

De beschrijving van de huidige stand van zaken in het denken over inclusief onderwijs en de praktijk in het Vlaamse en Franstalige onderwijslandschap levert een gemengd beeld op. Een aantal nieuwe decreten en beleidsinitiatieven zorgen voor verdere stappen in de richting van inclusief leerplicht- en hoger onderwijs. Tegelijk werden in het voorgaande een aantal drempels geïdentificeerd, die een uitdaging voor beleidsmakers en andere actoren vormen, bijvoorbeeld een gebrek aan specifieke expertise in het gewoon onderwijs en slecht toegankelijke schoolgebouwen. Bovendien vrezen een aantal onderzoekers en stakeholders dat er onvoldoende financiële garanties zijn voor de evolutie naar inclusief onderwijs voor kinderen en jongeren met een handicap. Verschillende organisaties klagen aan dat er onvoldoende structurele garanties bestaan voor een progressief, inclusief onderwijssysteem. Ook zou er volgens deze organisaties geen sterk kader bestaan voor ondersteuning van deze evolutie, bij gebrek aan een strategie voor de professionalisering van huidig en toekomstig onderwijzend personeel (ACOD; de Beco; COV; GO!; GRIP; VSKO, 2013).

De problematiek van de erkenning van competenties verworven in het bijzonder onderwijs verdient volgens sommigen meer aandacht (ASPH, 2012), evenals het inschrijvingsrecht en het recht op redelijke aanpassingen in het gewone leerplichtonderwijs (GRIP, 2012e). Het belang hiervan wordt gesitueerd in de link met verder onderwijs en levenslang leren, maar ook met andere rechten zoals het recht op arbeid (ASPH, 2012; GRIP, 2012e).

In de literatuur wordt tot slot veel nadruk gelegd op de rol en samenwerking van alle stakeholders, gaande van ouders tot leerkrachten en beleidsmakers. Er is daarentegen

minder onderzoek beschikbaar over de perspectieven van leerlingen zelf en hun klasgenootjes.

## Bevindingen uit de focusgroepen

### 1. Definitie van inclusie

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap stelt dat het inclusief onderwijs progressief de regel moet worden, terwijl het buitengewoon onderwijs de uitzondering wordt. Maar wat bedoelt men met inclusief onderwijs?

Er bestaat geen consensus of duidelijke definitie van het inclusief onderwijs. Het wordt echter erkend dat louter de aanwezigheid van een kind met bijzondere noden in een gewone klas, zonder aanpassingen of specifieke ondersteuning, geen inclusief onderwijs vormt. Een Franstalige deelneemster heeft dit willen benadrukken, door het voorbeeld aan te halen van wat in andere landen wordt gedaan.

*“J’ai été dans des pays où en effet, il y avait des enfants porteurs d’une infirmité motrice cérébrale très prononcée dans des classes et où moi avec mon regard professionnel, j’étais en train de me dire “et bien moi je trouve qu’on ne fait pas du bien à cet enfant-là juste parce que il est dans cette classe-là et j’aimerais bien savoir comment on répond à ses besoins”” (ouder van een persoon met een handicap)*

Ze gaat verder door aan te geven dat men in België, ook al blijft men achter op bepaalde andere landen, wel kritische vragen stelt en op zoek is naar vooruitgang wat betreft de ondersteuning van de specifieke noden van iedereen.

Inclusief onderwijs komt voort uit het recht op onderwijs van personen met een handicap, dat duidelijk omschreven is in het VN-Verdrag. Dit onderwijs moet mikken op de ontplooiing van het potentieel en van de persoonlijkheid van de persoon met een handicap, alsook op zijn effectieve deelname aan een vrije samenleving. Een deelnemer, vader van een kind met een handicap en directeur van een school voor buitengewoon onderwijs, legt uit dat het recht op onderwijs voor kinderen met een handicap bestaat sinds 1971, dankzij een wet:

*“(…) qui permet à chacun, à chaque enfant porteur d’un handicap, d’être scolarisé, ce qui est une chose importante, les autres systèmes, du moins européens, n’ont pas ce genre de lois, ils pratiquent directement des formes d’intégration et le résultat c’est que beaucoup d’enfants restent à la maison je suppose. Et en Belgique, on a directement une scolarité pour tous, c’est important quand même. C’est pour ça que je comprends mal parfois des textes ratifiés au niveau de l’ONU, et qu’on doive se justifier en Belgique de choses que l’on pratique depuis longtemps et qui sont même parfois cités en exemple ailleurs, c’est étonnant [..]”*

Deze wet verwijst naar de oprichting van een buitengewoon onderwijssysteem, georganiseerd volgens acht types. De deelnemer verdedigt duidelijk de bijdrage van een dergelijk systeem. Hij meent dat de term ‘inclusie’ slecht gekozen is omdat het meteen refereert naar de term ‘exclusie’, die niet zou overeenkomen met de situatie van personen met een handicap in België wat betreft onderwijs. Hij legt ook uit dat er een versmelting is tussen ‘inclusie’ en ‘integratie’. Uiteindelijk meent hij dat het Verdrag de inhoud en de resultaten van inclusief onderwijs beter zou moeten definiëren. De definitie van dit concept

blijft vaag en dit kan leiden tot meerdere moeilijkheden, en zelfs terughoudendheid bij het in de praktijk brengen van inclusie.

## 2. Keuze van de ouders en toegankelijkheid van de school

Voor de ouders moet inclusief onderwijs zich vertalen in **de mogelijkheid om naar de school van hun keuze te gaan**. Hoe zit het hiermee?

De deelnemers hebben veel problemen vermeld wat betreft hun werkelijke mogelijkheden om de school die ze wensen te kiezen voor hun kind. Om ingeschreven te zijn, moet het kind voldoen aan de ad hoc voorwaarden van de school. In het geval dit niet zo is, worden de ouders geconfronteerd met een weigering tot inschrijving, die niet noodzakelijk wordt gerechtvaardigd. De deelnemers verwoorden in deze context het gevoel te hebben onderworpen te zijn aan de goede wil van het schoolteam of van de directie. Ze hebben het gevoel dat ze verplicht zijn om te aanvaarden wat hen voorgesteld wordt. Sommige ouders werden meermaals geweigerd. Meer nog, voor meerdere deelnemers blijft het idee vervat in het VN-Verdrag dat een school een leerling niet mag weigeren omwille van zijn handicap, een utopie.

Om te proberen deze houding van de scholen te verklaren, verwijzen de deelnemers naar de lange traditie van segregatie die België gekend heeft, waarbij personen die verschillend waren in de marge van de samenleving geplaatst werden. Een deelnemer beschrijft deze isolatie als volgt:

*“Vroeger werden die kinderen echt... wij stonden in de Kempen, in het Antwerpse in het bos, waar dat niemand u zag hé. Dat was vroeger, allé voor de tweede wereldoorlog was dat gewoon zo. Dat moest niemand niet zien hé. En dat is natuurlijk al wel, die beweging hebben we al wel gemaakt, dat dat niet meer was om weg te steken en... dus ik denk dat daar al een heel grote vooruitgang is, maar er is nog heel wat groeipotentieel denk ik” (lid van een onderwijsassociatie)*

De scholen voor buitengewoononderwijs hebben kinderen met een handicap meer zichtbaar gemaakt. Dit wordt beschouwd als een stap in de goede richting. Nu moeten de scholen van het gewoon onderwijs een duidelijker kader creëren om deze kinderen te ontvangen.

Een andere reden die vermeld werd tijdens de gesprekken betreft het feit dat de ‘medicaliserende’ benadering van handicap bijna automatisch leidt tot een uitsluiting uit het onderwijssysteem. De deskundigen kijken eerder naar wat het kind niet kan doen in plaats van vanuit de competenties te vertrekken.

*“Wel ik heb een heel mooi voorbeeld. Ik heb mijn kind nooit laten testen, ik wist die heeft syndroom van down, simpel en ik heb dat niet bij thuisbegeleiding advies, want die heb ik op een gegeven moment de deur uitgezet, omdat ik vond hij kon zichzelf wassen en aankleden waar ik heel trots op was, maar hij kon niet die blokjes binnen zoveel seconden opzetten. Daar keken ze naar, maar niet wat hij wel kon, hé” (ouder van een persoon met een handicap)*

Een andere deelnemer verwoordt dit op een gelijkaardige manier:

*“J’ai eu droit à une assistante sociale qui a dit à mes parents que soit j’allais dans l’enseignement spécialisé soit, vu mon QI, vu que j’avais quand même réussi, que j’étais quand même doué en école, d’aller dans des enseignements type travaux de bureau, travaux... des choses qui ne me plaisaient pas du tout. Moi, depuis petit, quand on m’offrait une voiture je la démontais, je regardais comment fonctionnait un moteur, j’aimais tout ça j’allais chipoter avec mon père, donc j’ai dû me battre un peu contre mes parents, contre les assistants, contre les enseignants, pour que je puisse aller dans un enseignement technique” (student met een handicap)*

Over het algemeen blijft de inschrijving in een gewone school volgens de ouders een ‘gunst’ en geen recht. De ouders spelen een belangrijke rol in de opvoeding van hun kind. Nochtans krijgt men wanneer men naar de ouders luistert het gevoel dat ze zich erg afhankelijk voelen van deskundigen.

Naar de school van zijn keuze gaan betekent ook naar een school gaan waarvan **de infrastructuur toegankelijk is**. Men zegt ons echter dat de schoolgebouwen vaak enkele tientallen jaren oud zijn en dat scholen die van meet af aan aangepast zijn aan personen met beperkte mobiliteit, uitzonderingen blijven. Zo heeft een deelnemer, die naar een school voor sociale promotie gaat, stappen ondernomen om de lift te mogen gebruiken. Deze stappen zijn langdurig en onsuccesvol geweest.

*“Il fallait négocier pendant au moins plusieurs jours, quelques semaines voire des mois pour avoir accès à l’ascenseur et malgré les diverses interventions des personnes haut placées, donc du coup j’ai dû demander de l’aide pour monter les escaliers, il y avait plus de 40 marches donc c’était assez difficile” (persoon met een handicap)*

Volgens hem kunnen deze toegankelijkheidsproblemen een echte rem vormen op het onderwijs van personen met een beperkte mobiliteit. Hij heeft meerdere verzoeken ingediend om aanpassingen te verkrijgen, zowel bij de school als bij de provinciale dienst voor het onderwijs, maar tot nu toe is dat zonder resultaten gebleven.

Natuurlijk moet men beseffen dat de schoolgebouwen – omwille van financiële redenen – niet van de ene dag op de andere aangepast kunnen worden. Een reëel overleg met alle betrokken partijen moet echter voorzien worden bij de bouw van nieuwe gebouwen.

Men vermeldde ook problemen bij het **verkrijgen van correcte informatie** voor het maken van zijn keuze. Zo vertelt een deelnemer aan de focusgroepen over de problemen die hij ondervonden heeft bij het vinden van de nodige informatie voor zijn oriëntatiekeuze en over de mogelijke aanpassingen.

*“C’est par moi-même que j’ai cherché des informations par rapport à l’enseignement supérieur et comme j’ai découvert qu’il y avait de l’accompagnement pédagogique” (persoon met een handicap)*

Hij legt uit dat het onderwijs dat hij gevolgd heeft slecht voorbereid op hoger onderwijs en dat iets gedaan zal moeten worden op dat niveau, bijvoorbeeld specifieke hulp bieden bij de oriëntatiekeuze, bij de aanpassingen die nodig zullen zijn, ...

### **3. Het oriëntatieproces**

Ons onderwijssysteem kent diensten die belast zijn met de oriëntatie en de begeleiding van leerlingen: de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) in de Vlaamse Gemeenschap en de psycho-medisch-sociale centra (CPMS) in de Franse en Duitstalige Gemeenschap. Deze

centra spelen een belangrijke rol bij het definiëren van de capaciteiten van de leerlingen en geven een advies aan de ouders over hun mogelijkheden. De deelnemers wijzen er op dat de diagnostisering gebaseerd is op een ‘medicaliserende’ (en waarschijnlijk ‘psychologiserende’) visie op de ‘stoornis’ die het kind vertoont. Leerlingen bij wie een handicap wordt vastgesteld, worden nog te vaak naar het buitengewoon onderwijs georiënteerd.

De Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS) in de Vlaamse Gemeenschap en de referentiecentra in de Franse Gemeenschap staan in voor het diagnosticeren van jonge kinderen. De CLB’s en CPMS zouden meer informatie moeten doorgeven aan deze meer gespecialiseerde diensten en niet meteen ‘oplossingen’ geven zonder dat een diepgaande analyse van de noden heeft plaatsgevonden.

*“Maar eigenlijk begint dat al heel vroeg hé. Als ge bedenkt van hoe schrijft ge een kind in de kleuterschool in? Dat is eigenlijk al het COS dat daar, dat een... Daar staat ge al met uw papier dat er iets aan scheelt. En dan gaat ge voort naar het eerste studiejaar, ja dan hebben ze al het CLB gezien die hebben dat dan al getest, dus da’s weer een papier. En zo zit ge, zonder dat ge dat wilt zit ge in’t systeem” (ouder van een persoon met een handicap)*

Verder worden de CLB’s beschouwd als te sterk verbonden met de scholen en hebben ze de neiging om te snel naar het buitengewoon onderwijs te oriënteren.

*“Ja, je bent heel erg afhankelijk van welk CLB je hebt. Want er zijn echt CLB’s die contracten hebben met buitengewoon onderwijs. Dat is gewoon zo, daar moet je niet onder stoelen of banken...” (ouder van een persoon met een handicap)*

Ouders zijn zich er niet altijd van bewust dat wat een CLB of CPMS voorstelt niet meer dan een advies is, en geen verplichting inhoudt. Deze centra zouden alle mogelijkheden moeten voorstellen die het onderwijssysteem kan bieden om tegemoet te komen aan de noden van het kind met een handicap.

- *“Het CLB geeft een advies hé. Ze geven een advies waar ze het beste van de leerlingen... En van de leerling... Die geven dan een advies, maar dat is geen vaststelling van dat wordt het” (leerkracht)*

- *Moderator: “Is het dan misschien ook de taak van het CLB om op dat moment te zeggen van kijk het is louter een advies, maar u kind mag altijd ook naar de gewone school. En waarom gebeurt dat dan niet?”*

- *“Dat zou ideaal zijn” (ouder van een persoon met een handicap)*

De ouders zouden beter op de hoogte moeten zijn van hun rechten en deze laten gelden.

*“Euh ja, toen waren we nog jong en onervaren. Dus ja, als ouder moet ge u in die materie inwerken want anders ja, loopt ge hopeloos verloren. Buiten het zorgen voor uw kind met een handicap, moet je eigenlijk ook vechten voor hetgeen u toekomt” (ouder van een persoon met een handicap)*

Dit gezegd zijnde kan een kind voor de ouders al te gemakkelijk van school gestuurd worden, wat hen niet aanspoort om hun rechten te laten gelden.

*“Ik vond het moeilijkste als ouder zijnde, de afhankelijke positie dat je had, de school kon altijd elk moment zeggen ‘we hebben er geen zin meer in’ en je moest altijd op je woorden letten en dankjewel zeggen en als jouw kind iets verkeerd deed, die was al speciaal dus die kreeg ook speciale aandacht. Dus als ie iets verkeerd deed dan was dat ook heel speciaal” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het engagement van de school om het kind te verwelkomen, om middelen in te zetten om het een harmonieus schoolparcours en perspectieven te bieden, blijft dus een centraal en doorslaggevend element. Ook al heeft de school volgens het VN-Verdrag de verplichting om redelijke aanpassingen door te voeren en om aan de noden van alle leerlingen te voldoen, toch verstopt de school zich volgens de deelnemers te vlug achter de concepten ‘draagkracht van de school’ en ‘redelijke aanpassingen’. Het zijn maar woorden, roept een deelnemer uit:

- *“Draagkracht... Dat is zo één woord (ouder van een persoon met een handicap)*

- *Moderator: “En wat verstaan ze dan onder draagkracht?”*

- *“Alles... Dat kunnen ze zelf niet zeggen denk ik. Ze staan er niet voor open. En geen duidelijke reden ook niet. dat waren eigenlijk dovemansgesprekken. Van hun kant werd er geen duidelijke reden aangevoerd om te zeggen waarom ze Wouter niet wilden en dus konden wij ook niet zeggen... niet daarop reageren” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het is dus noodzakelijk om te weten wat deze concepten inhouden om een antwoord te kunnen bieden op de verzuchtingen van de school. Met andere woorden, welke obstakels kunnen worden geïdentificeerd die een school brengen tot het weigeren van een kind? Tijdens de discussies werden drie elementen geïdentificeerd: de financiële obstakels, het gebrek aan kennis en knowhow, en de reputatie die hoog moet worden gehouden door de scholen.

Wat betreft de **financiële** obstakels, moet opgemerkt dat de scholen worden gesubsidieerd op basis van de diagnose die gesteld wordt. Leerlingen die geen diagnose hebben of die niet de juiste diagnose hebben, zouden minder kans maken om te kunnen genieten van redelijke aanpassingen.

*“Ja dus dat inschrijvingsrecht, ik vind dat goed dat dat gegarandeerd wordt voor kinderen. Ook voor ouders dat kinderen het recht hebben om ingeschreven te worden in een school naar keuze. Maar langs de andere kant is de school... staat er soms een beetje alleen voor.’ (...) ‘Het VN-Verdrag, ik vind dat een zeer positief signaal en dat dat bestaat, da’s super. Dat wordt ook vaak in de media gebracht, ik denk dat dat zeker iets goed is dat leerkrachten via die weg ja op z’n minst iets weten over inclusie en wat dat is. Maar dus ja er zijn soms gewoon te weinig middelen” (leerkracht)*

In de Vlaamse Gemeenschap vormt de financiële druk die scholen kunnen ondervinden waarschijnlijk één van de redenen waarom ze zich niet gemakkelijk willen engageren om kinderen met een handicap te ontvangen.

Op dezelfde manier worden in het hoger onderwijs de hogescholen gefinancierd in functie van het aantal geslaagden, wat natuurlijk de verwelcoming van studenten, waarvan men niet zeker is dat ze zullen slagen, niet aanmoedigt.

Ten slotte, een leerling kost tussen 10.000 en 15.000 euro in het bijzonder onderwijs en tussen 3.000 en 5.000 euro in het gewoon onderwijs. De deelnemers zijn er zich van bewust

dat deze budgetten van de ene structuur naar de andere zullen moeten verschuiven om inclusie mogelijk te maken.

Wat betreft **de kennis en de knowhow**, moet men toegeven dat weinig mensen houden van het onbekende en dat onwetendheid zeker heeft bijgedragen tot segregatie. Dit wordt goed uitgedrukt door de verantwoordelijke van een onderwijsorganisatie.

*“Vaak denk ik uit angst voor het onbekende. Want het is... het zit nu in een totaal andere setting. Dat zit in buitengewoon onderwijs op een andere plaats, gespecialiseerd, waarvan men zegt ‘dat werkt heel goed, dat is krachtig’, dat is ook zo en we moeten dat nu een andere wending laten nemen” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Men moet anticiperen op deze angst voor het onbekende en niet beweren dat het vanzelfsprekend is om kinderen met een handicap te verwelkomen. Een deelnemer stelt voor dat men bijvoorbeeld, op basis van succesvolle inclusiesituaties, zoveel mogelijk deskundigen zou kunnen proberen te overtuigen, en zich zou kunnen distantiëren van de rampscenario's die men nog te vaak hoort.

*“Ik denk dat je moet werken vanuit getuigenissen, ik vind dat altijd het sterkste. (...) Een verhaal van een moeder die een kind met down syndroom na herhaaldelijk vragen uiteindelijk toch heeft kunnen inschrijven ook in de secundaire school, in een gewone school voor gewoon onderwijs, en die daar nu een prachtige getuigenis van kan schrijven. Hoewel dat daar ook een hele grote weerstand tegen was. Ik denk dat je vanuit die verhalen moet vertrekken om mensen te motiveren” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Zo lang men zich niet in een concrete situatie plaatst en men geen contacten aangaat, blijven de angsten voortbestaan, verklaren de deelnemers. Maar het leidt ook tot de gedachte dat het verplichten van de inclusie van een kind in een gewone school niet noodzakelijk voordelig is voor het leerproces van het kind.

Een leerkracht meent dat men het onthaal van meerdere kinderen met een handicap in eenzelfde school zou kunnen concentreren en zo denkt aan projecten op een langere termijn.

Een ander punt dat werd vermeld, is de **goede reputatie** van een school. Volgens zowel een slechthorende persoon als een vertegenwoordiger van een vereniging, vrezen onderwijsinstellingen dat het niveau van hun onderwijs naar beneden zou gaan als ze een inclusieve school worden. Natuurlijk reageren niet alle scholen op dezelfde manier, maar het aanbod blijft te beperkt.

*“Als ik nu zien in de scholen, er zijn scholen, ze benoemen dat vaak zelfs zo hé, dat ze vaak slachtoffer zijn van hun eigen succes. Scholen die zich dan wel echt gaan toeleggen om antwoord te kunnen bieden op een aantal vragen, die krijgen dan in de wijde omgeving wel de naam van ‘als ge met dat probleem geconfronteerd wordt, gaat ge best naar die school, want die kunnen een antwoord bieden op uw vraag” (onderwijsassociatie)*

Het geven van correcte informatie is belangrijk. Bijvoorbeeld dat niet alle leerlingen met een handicap ook een verstandelijke beperking hebben. In de discussie die hierop volgde, benadrukten de deelnemers echter het nut om leerlingen met een verstandelijke beperking te verwelkomen: zij laten toe om na te denken over de noden van iedereen (meer bepaald de



begrijpelijkheid van de communicatie). Verder is niet enkel het 'academisch' leren belangrijk. Men moet de leerlingen ook burgerschap bijbrengen, benadrukt een persoon met een handicap.

*"(...) dat het een verrijking is voor beide personen. De persoon met een beperking als de personen die dan al in het klassiek onderwijs volgen. En dus dat die verrijking dus eigenlijk ook nooit niet meer kan afgenomen worden" (deelnemer met een auditieve en visuele handicap)*

Kortom, het motiveren van de scholen en van de ouders is cruciaal.

**Meerdere sleutelfactoren** zijn tijdens de focusgroepen vermeld als een mogelijke bijdrage tot de ontwikkeling van het inclusief onderwijs.

Het gaat er allereerst om **het belang van het kind op de eerste plaats te zetten**, zegt een leerkracht.

*"Daarbij vind ik ook dat inclusie positief moet blijven. Het mag geen achterop hinkelen worden van iemand. Het kind moet het zelf als iets positief ervaren, als ik hoor erbij, niet als ik kan er nooit bij, dus dat vind ik wel belangrijk (...) door veel kringgesprekken te doen, merkte ik dat veel kinderen soms het heel moeilijk hadden gehad in het gewoon onderwijs. Doordat ze apart werden gezet, doordat ze uitgelachen werden. Ik zeg niet dat dat de fout is van inclusie, maar da's de aanpak dat ergens verkeerd zit en dat mag ook natuurlijk niet de bedoeling zijn van inclusie, daarom dat ik zeg het moet iets positiefs zijn" (leerkracht)*

Zoals hierboven reeds vermeld, is het belangrijk de **nadruk te leggen op de competenties van het kind** en niet op zijn gebreken. Vertegenwoordigers van de verenigingen zeggen dat we ons hoofdzakelijk zouden moeten bekommeren om de onderwijsnoden van niet alleen het kind met een handicap, maar van alle kinderen in de klas, en zouden moeten nadenken hoe we deze best kunnen beantwoorden om ervoor te zorgen dat iedereen de eindstreep kan halen. Deze filosofie zit in de decreten vervat, maar wordt niet altijd toegepast op het terrein.

*"Dus men werkt nog altijd met types in het buitengewoon onderwijs. En dat is een heel grove borstel in die zin dat er een enorme variëteit is binnen die types waar dat er geen rekening mee wordt gehouden. Dus er wordt eigenlijk niet gekeken naar zorg zowaar op niveau van het individu, maar een label geplakt en dat is enorm beperkend. Dus euhm, dat is heel belangrijk denk ik dat men die typologie zou verlaten en echt zou kijken naar de concrete zorgbehoefte van een leerling. Zorg en onderwijs op maat dus" (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Dit gezegd zijnde, is deze neiging tot hokjesdenken waarschijnlijk verbonden met de algemene organisatie van ons onderwijssysteem.

Een ander belangrijk element is **de algemene sfeer in de school en de relaties tussen de leden van de schoolgemeenschap**. Meerdere deelnemers spraken over de moeilijkheden die men ondervond met bepaalde gesprekspartners: andere ouders van leerlingen, leerkrachten, klasgenoten. Zo meldt de ouder van een kind met een handicap dat hij weinig problemen heeft ondervonden met de andere ouders in de klas, behalve met een koppel voor wie de aanwezigheid van zijn kind een probleem leek te zijn.

*“Il m’a fait une remarque un jour, simplement un jour, en allant chercher le matériel [de son enfant] un vendredi à 4h, parce que je le dépose lundi matin et je reviens le chercher vendredi à 4h pour la maison. Le père m’a dit, “il y a des écoles pour ces enfants là”. Alors oui, il n’avait pas tort effectivement. Mais dans un sens, c’était de la discrimination, parce que c’était bien pris par les autres personnes. Même par son enfant qui était dans la même classe. Parfois les gens ont peur du handicap, c’est assez étonnant. Mais c’était un seul couple, sinon ça s’est très bien passé” (ouder van een persoon met een handicap)*

Een andere deelnemer meldt de eenzaamheid die soms kan bestaan wanneer men zich in een handicapsituatie bevindt. Dat is de ervaring van één van zijn vriendinnen.

*“Elle a une infirmité motrice cérébrale. Elle était dans l’ordinaire où elle faisait des études en sciences sociales et ça se passait très bien sauf qu’elle a certaines solitudes dans le sens où les élèves de sa classe la regardent comme si elle était une extraterrestre... Enfin, c’est vraiment son ressenti en fait, et les élèves n’étaient vraiment pas sensibilisés aussi par rapport à tout ça” (vriend van een persoon met een handicap)*

Communicatieproblemen tussen de leerkrachten wordt eveneens gemeld door een deelnemer.

*“Les enseignants ne sont pas conscients des difficultés des élèves. Moi, je pense qu’à ce niveau-là c’est un souci de communication parce que je pense que la direction est obligée d’informer directement chaque professeur des difficultés de tel élève, tel élève, tel élève et après d’adapter leur cours en fonction de l’élève en fait” (ouder van een persoon met een handicap)*

De deelnemers bepleiten meerdere zaken:

- De aanwezigheid binnen de scholen van deskundigen zoals verplegers, logopedisten, ergotherapeuten om te helpen en om de zelfstandigheid van studenten met specifieke noden te maximaliseren.
- Sensibilisering van de ouders en vooral van de andere leerlingen, en het organiseren van samenwerking waarbij studenten als begeleiders kunnen fungeren.
- De deelnemers meldden ook dat veranderingen op vlak van het onderwijs bedacht moeten worden in samenwerking met deskundigen, anders kan het gebeuren dat de leerlingen afstuderen zonder voorbereid te zijn op een professioneel leven. Er moeten dus snel connecties gemaakt worden tussen opleiding en werk. Een van de deelnemers heeft ook voorgesteld om een les sociaal recht te geven, met de focus op handicap en het zoeken naar werk, om zo veel mogelijk bagage te geven aan studenten met bijzondere noden.
- Aangepaste kwalitatieve vormingen ontwikkelen, die thuiswerk toelaten, bijvoorbeeld televerkoop: kunnen werken met een headset, via e-mail, volgens een aangepast uurrooster.

Een deelnemster benadrukt dat het onderwijs vanaf het begin, vanaf de kleuterschool, inclusief moet zijn. Dit zou volgens haar een grotere impact hebben die goed is voor de rest van het school- en studieverloop van de leerling.

Er moet **een cultuur van redelijke aanpassingen** ontwikkeld worden, aangezien dit concept nauw verbonden is met het concept van inclusief onderwijs. Vaak haalt men echter het gebrek aan financiële middelen aan voor het uitvoeren van deze aanpassingen. Redelijke aanpassingen kunnen fysiek zijn, of bestaan uit een geschikte begeleiding of aangepast didactisch materiaal.

Voorbij de *toegankelijkheid van de infrastructuur*, waarover we het hierboven hadden, moeten ook de nodige fysieke aanpassingen getroffen worden zodat het kind de lessen kan volgen. De school kan overwegen om klassen in het gebouw te verplaatsen, een oplossing die weinig kost. Het onderwijspersoneel denkt niet altijd aan deze oplossingen, zeggen de vertegenwoordigers van verenigingen. Men moet hen dus helpen om over deze alternatieven na te denken.

*De begeleiding van de leerling in de klas* is een ander belangrijk aspect. Er bestaan interessante initiatieven in dit verband. De Nederlandstalige deelnemers vermelden het GON en ION. De Franstalige en Duitstalige deelnemers vermelden andere voorbeelden, die inspelen op lokale synergiën. Vele punten moeten echter verbeterd worden. De deelnemers menen dat de leerkrachten van het buitengewoon onderwijs een sterkere rol zouden moeten kunnen spelen en de inclusie van de leerlingen zouden kunnen vergemakkelijken. Een Nederlandstalige deelnemer wijst op de rol van de ION-leerkrachten:

*“Waar het mislukt zijn slechte ION-leerkrachten, ION-leerkrachten die door de school van buitengewoon onderwijs worden gestuurd met de opdracht van laat de school en de ouders maar zien dat inclusie niks is. Met dié opdracht komen ze. Dan is het mislukt” (ouder van een persoon met een handicap)*

Begeleiding kan echter niet alles oplossen. De titularis van de klas moet ook een gedifferentieerde aanpak kunnen ontwikkelen.

*“Er zijn leerlingen die twee uurtjes maar per week krijgen, of voor beperkt aantal jaar. (...) Dus maar dat is wat dat ik eigenlijk belangrijk vind, dat er ook een begeleiding is, voldoende over lange termijn, niet korte termijn. En niet alleen van het kind, maar ook van de klasgroep eigenlijk” (leerkracht)*

De deelnemers vermelden ook problemen verbonden aan de beschikbaarheid van tolken gebarentaal voor dove of slechthorende leerlingen.

*“Eerst moeten die aanpassingen kunnen. Voldoende tolken, dat is al voor ons heel belangrijk. We mogen, ja zo krijgen ze ‘half onderwijs’ zo noemt hij het als er niet genoeg tolken ondersteunen. En ook voor doven kunnen tolk ze een tolk inzetten voor 70% van de lessen en die 30 andere... En die 30% waar geen tolk is, waar moeten ze dan doen ja? Het zou er 100% moeten zijn” (deelnemer met een auditieve handicap)*

Het is dus nodig om het geheel aan vragen betreffende de communicatie met de leerkracht maar ook met klasgenoten in overweging te nemen.

De aspecten verbonden aan het materiaal, maken de deelnemers ook ongerust. De leerkrachten van het gewoon onderwijs hebben niet meteen iets bij de hand dat gebruiksklaar is, wat zeer frustrerend kan zijn.

*“Dat is ook in een school voor het gewone onderwijs, waar leerkrachten op een bepaald moment moeten zoeken en de frustratie hebben dat ze het materiaal niet hebben. Waardoor dat ook de mensen in een schrikreactie zitten om in het inclusief verhaal mee te gaan hé” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

De deelnemers stellen voor om het principe van universeel ontwerp op al het materiaal toe te passen, wat overigens niet wegneemt dat er geen aandacht meer moet zijn voor individuele aanpassingen. De verantwoordelijkheden met betrekking tot het didactisch materiaal zouden ook duidelijker gedefinieerd moeten worden: wat is bijvoorbeeld de verantwoordelijkheid van de uitgevers van deze materialen? Men benadrukt nog eens dat het gaat om een economisch probleem. Dit gezegd zijnde, zelfs het aanpassen van het materiaal lost de problemen van uitwisselingen in de klas voor een dove leerling bijvoorbeeld niet op. De leerkracht zou zich ook kunnen engageren door een opleiding te volgen in gebarentaal.

Er is natuurlijk bestaand materiaal dat de toegang tot het leerproces kan vergemakkelijken, zoals bijvoorbeeld computers. Maar deze aanpassingen die tijdens het jaar gebruikt worden, moeten ook bij de evaluaties gebruikt kunnen worden. Op dat vlak blijven volgens de deelnemers problemen bestaan.

*“Als iemand onvoldoende fijn motorische vaardigheden heeft om met de hand te schrijven, ja dan is dat voor sommigen wel... dan mogen ze wél een computer gebruiken tijdens de les, maar met het examen is het dan wel voor iedereen hetzelfde, moet dat toch wel met de hand geschreven worden. (...) Dus eigenlijk wordt er nog niet ver genoeg nagedacht. Want uiteindelijk, inderdaad als ge dat tijdens des les krijgt, waarom dan niet op het examens als ge dat ook inderdaad nodig hebt?” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Ten slotte moet men erop letten dat men zich bekommert om de aanpassingen die gemaakt moeten worden voor de minder zichtbare problemen bij de leerling, zoals bepaalde specifieke leerstoornissen. Het is dus belangrijk om een constructieve dialoog in te stellen tussen alle betrokken partijen, waaronder de ouders, om de aard van de noden van het kind te bepalen.

Een belangrijke vraag die gesteld is, betreft de **rol van de leerkracht**. Deze moet zodanig zijn opgevat dat een inclusieve benadering zich kan ontwikkelen. De leerkracht moet beseffen dat hij of zij niet alleen staat om het hoofd te bieden aan de verschillende aanvullende taken die de inclusie van een kind met een handicap met zich meebrengt. We kunnen het volgend citaat uit een van de focusgroepen in gedachten houden:

*“Ook zeggen, heel uitdrukkelijk zeggen, de zorg voor alle leerlingen door zorg voor elke leraar. En niet verwachten van (knipt in zijn vingers) de leraar gaat dat hier alleen oplossen” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Enkele suggesties die gedaan werden: in teams werken, open staan voor professionele netwerken, werken met de ouders, online platformen gebruiken (deze zouden beter gestructureerd moeten zijn en beter gekend moeten zijn bij de leerkrachten). Het gaat ook om het betrekken van leerlingen bij reflectie. Dit extra werk dat van de leerkracht gevraagd wordt, zou gecompenseerd kunnen worden door een extraatje op financieel niveau of door tijdscompensatie.

*“Leerkrachten moeten ruimte creëren, moeten tijd krijgen om iets op te bouwen om creatief te zijn om iets nieuws te bouwen om nieuw materiaal te kunnen maken. Hé, dat ze niet zomaar al die boeken krijgen die already made zijn en hup dan beginnen we er maar aan. Ze moeten echt een passie voor hun vak kunnen voelen weer en dat vuur laten branden en eigen materiaal maken. Zeggen het is mijn vak voor die leerlingen en niet zomaar een boek krijgen van de uitgeverij, maar inderdaad ruimte en tijd krijgen om hun eigen materiaal te ontwikkelen. En kijken ook naar andere leerkrachten van ah ja da’s een goeie tip, jij doet dat zo en ik doe dat zo, samen kunnen we misschien nog beter materiaal maken” (deelnemer met een auditieve handicap)*

**De vorming van de leerkrachten** werd ook aangehaald tijdens de gesprekken. De toekomstige leerkrachten moeten beter gevormd zijn op het niveau van de verschillende differentiatiemethodes en zouden de verschillende mogelijke aanpassingen beter moeten kennen. Men moet zich niet gewoon tevreden stellen met theoretische vormingen, maar de toekomstige leerkrachten snel confronteren met leerlingen met leerstoornissen. Deze studenten moeten ook geslaagde situaties van inclusief onderwijs leren kennen als te volgen model. Ten slotte moeten de toekomstige leerkrachten ook gaan wennen het idee dat met meerdere experts in de klas werken verrijkend is.

Verder moet er meer aandacht zijn voor continue bijscholing van leerkrachten. Ook moeten klastitularissen beter ondersteund worden. Leerkrachten kunnen een kennispool ontwikkelen binnen hun school.

*“Ook daarna. Dat leerkrachten ook verder ondersteund worden. Dus dat het niet zomaar is kijk ge hebt uw opleiding gehad, maar dat daar ook een vervolg aan gekoppeld wordt. Dat beginnende leraren... ik denk dat het onlangs ook in Klasse stond ook, op een bepaalde manier gecoached worden en dus opnieuw weer op een verbindende manier doen samen werken, dat daar iets geïnstalleerd wordt binnen scholen waardoor er expertise samengebracht wordt. En dat er op die manier aan de diversiteit die bestaat binnen scholen tegemoet gekomen wordt” (leerkracht)*

Zoals eerder vermeld, moet men ervoor zorgen dat de expertise die verzameld is in het bijzonder onderwijs ter beschikking gesteld kan worden van de leerkrachten van het gewoon onderwijs. Natuurlijk kunnen de leerkrachten ook de expertise van de ouders en van de leerlingen zelf in overweging nemen.

*“Het is ook belangrijk, wordt benadrukt, om de zelfwaarde van de leerlingen te bewaren en om de leerling met een handicap op een positieve manier te betrekken bij de klasdynamiek.”*

*“En op een gegeven moment een leerkracht die begon het voortouw te nemen, de leerkrachten die namen hem mee, ja dat ging wel goed dus uiteindelijk werd die ook door anderen gevraagd en daardoor voelde hij zich betrokken. (...) Ja, als die erbij betrokken wordt, dan gaat ie zich positief aanvaarden en dan is er ook geen reden om dat kind te pesten of wat dan ook” (ouder van een persoon met een handicap)*

Ten slotte moet men stilstaan bij het gegeven dat de leerkracht een rolmodel is voor de leerlingen. Net zoals het VN-Verdrag dit voorziet op het niveau van arbeid, moet meer aandacht gaan naar de toegang van personen met een handicap tot het beroep van leerkracht.

Voor het hoger onderwijs benadrukken de deelnemers dat de hogeschool of de universiteit niet enkel een plaats van studie is, maar ook een plaats voor het ontwikkelen van sociale

contacten. Studenten met en zonder handicap samen huisvesten is bijvoorbeeld een goed voorbeeld dat gevolgd zou moeten worden.

De deelnemers hebben ook **de toekomst van de leerlingen uit het inclusief onderwijs** aangehaald. Genieten van een geïndividualiseerd programma is inderdaad goed, maar waarin zal dit uitmonden? Zullen ze een diploma kunnen behalen? Op welke basis? Als dit niet mogelijk is, hoe zal de intrede op de arbeidsmarkt dan kunnen gebeuren? Het is belangrijk om de leerling een bewijs te leveren dat hij onderwijs heeft gevolgd en competenties heeft verworven en dit met een parcours dat vaak moeilijker is dan dat van andere leerlingen.

*“Omdat ik vind dat dat voor jou is het misschien helemaal niet zo moeilijk en jij hoeft misschien niet zoveel in te zetten om bepaalde doelen te bereiken. Terwijl voor een kind met een beperking, heeft zich enorm moeten inzetten om dat te bereiken. En dat zegt ook iets over het karakter en dat zegt ook iets wat later kan gebruiken in het zoeken naar werk. Dus dat die dan een mooi getuigschrift krijgt, vind ik wel heel belangrijk” (ouder van een persoon met een handicap)*

Het levenslang leerproces is een actueel thema, zoals ook aan bod komt in het VN-Verdrag. Naast het leerplichtonderwijs moet daarom ook nagedacht worden over hoe opleidingen voor jongvolwassenen toegankelijk kunnen gemaakt worden.

*“Als je zegt van ja tegenwoordig is het levenslang leren. Nu is het bijvoorbeeld zo dat je in principe geen GON kunt krijgen als je naar het volwassenenonderwijs gaat. En in dat opzicht heeft hij wel een punt, dat is eigenlijk iets waar je levenslang moet terechtkunnen” (deelnemer met een visuele handicap)*

*“Dat volwassenonderwijs... dus heb ik de ervaring dat ik daar niet meer welkom ben om bijvoorbeeld bijscholing te volgen over website design en website development en dergelijke dingen meer” (deelnemer met een auditieve en visuele handicap)*

# Arbeid

## Inleiding

De stand van zaken betreffende de tewerkstelling van personen met een handicap werd gedurende de focusgroepen vanuit drie invalshoeken benaderd: activering, duurzaamheid van het werk en herintegratie. Daarbij lag – geheel in lijn met de bepalingen van het VN-Verdrag – de nadruk op participatie in de reguliere arbeidsmarkt. Dit betekent echter niet dat het beschermde arbeidscircuit niet werd besproken tijdens de bijeenkomsten van de focusgroepen.

In eerste instantie gingen we op zoek naar de obstakels in de **activering** van personen met een handicap. We maakten hierbij een onderverdeling tussen de stap van inactief naar werkzoekend enerzijds, en van werkzoekend naar werkend anderzijds. De obstakels inzake activering en tewerkstelling vormden het grootste aandeel van de discussies in de focusgroepen.

Een tweede invalshoek betreft de **duurzaamheid van de tewerkstelling**. Eens tewerkgesteld treden er volgens de deelnemers aan de focusgroepen ook op de werkvloer verschillende obstakels op die de tewerkstelling op langere termijn beïnvloeden.

Tot slot werd een analyse gemaakt van de uitspraken van deelnemers aan de focusgroepen betreffende de **herintegratie** van personen die tijdens hun actieve periode op de arbeidsmarkt een handicap verwerven. Het uitgangspunt voor dit deel van de analyse is de vraag of het voor deze mensen mogelijk is actief te blijven op de reguliere arbeidsmarkt.

De analyses van de obstakels en eventuele oplossingen die tijdens elk van deze drie deelaspecten aan bod kwamen in de focusgroepen worden in wat volgt toegelicht en waar relevant zal verwezen worden naar de andere paragrafen en naar bepalingen uit het VN-Verdrag.

## Literatuurstudie

Werk biedt personen met een handicap een manier om te ontsnappen aan een leven overheerst door zorg en uitsluiting. In het bijzonder werk op de **reguliere arbeidsmarkt** biedt de kans aan personen met een handicap om sociaaleconomisch te participeren in de samenleving. Onderzoek toont een direct verband aan tussen het volgen van buitengewoon onderwijs en het werken in een beschermde werkplaats, en vice versa ook tussen inclusief onderwijs en reguliere tewerkstelling (Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a, 2013b).

Tewerkstelling maakt het mogelijk voor mensen om hun leven in eigen handen te nemen en verhoogt het sociaal kapitaal van een persoon. Deelname aan de reguliere arbeidsmarkt is een recht en heeft het voordeel dat het bijdraagt aan de financiering van de welvaartstaat (AWIPH, 2013). Toch wordt het tewerkstellen van iemand met een handicap nog te vaak

beschouwd als een daad van solidariteit, die voornamelijk het sociale aanzien van de onderneming ten goede komt (VDAB, 2013).

Bovendien is het recht op werk sterk verbonden met andere rechten geformuleerd in het VN-Verdrag, bijvoorbeeld de vrijwaring van uitbuiting (artikel 16), bescherming van integriteit (artikel 16), onderwijs (artikel 24) en gepaste leefomstandigheden (artikel 28).

Recente globale evoluties binnen productie en tewerkstelling – zoals toegenomen diversiteit, vergrijzing en het inkrimpen van de actieve populatie in België en Europa – hebben hun impact gekend op het beleid van OESO-landen. Deze realiteit veroorzaakt een toenemende nood aan verhoogde arbeidsmarktparticipatie. Tegelijk bieden overheden incentives aan bedrijven om personen met een handicap tewerk te stellen (FOD Tewerkstelling, Arbeid en Sociaal Overleg, 2005; OESO, 2010). Technologische vooruitgang zorgt daarnaast voor nieuwe mogelijkheden voor inclusieve werkplaatsen en redelijke aanpassingen, maar tegelijk creëren ze ook barrières (OESO, 2010; Zanoni, 2011; Samoy & Waterplas, 2012). Deze moeilijkheden werden ook vermeld in verschillende Belgische publicaties van de afgelopen jaren. De huidige hervormingen van de sociale economie in Vlaanderen via het Maatwerkdecreet (Vlaams Parlement, 2013) en de aanbevelingen die werden geformuleerd in Wallonië (Altéo, 2011; AWIPH, 2013) proberen tegemoet te komen aan deze moeilijkheden en tegelijk een antwoord te bieden op de gevolgen van de economische crisis voor de werkgelegenheid en de positie van personen met een handicap op de reguliere arbeidsmarkt. Dit gewijzigde beleid is vooral merkbaar sinds het jaar 2000, waarna de nadruk ligt op gelijke kansen op participatie, gelijke rechten en non-discriminatie (Samoy, 2013b). In Vlaanderen werden de verantwoordelijkheden voor de tewerkstelling van personen met een handicap overgedragen naar de VDAB, de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VAPH, 2013).

## **Arbeidsmarktbeleid**

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen actieve en passieve beleidsstrategieën, die in samenwerking met de sociale partners worden uitgevoerd (Samoy, 2013b). Met passief beleid bedoelt men dat mensen die niet actief zijn op de arbeidsmarkt een vervangend loon krijgen uitbetaald door de FOD Sociale Zekerheid, terwijl actieve maatregelen proberen om werklozen te activeren.

Beleidsmaatregelen zijn vaak hybride, in die zin dat de problematiek van werk en handicap nog veelal wordt bekeken vanuit een deficitvisie. Dit wil zeggen dat de focus nog sterk ligt op de lichamelijke gebreken van personen met een handicap als veronderstelde oorzaak van hun inactiviteit. Daardoor worden mensen met een handicap die zoeken naar werk soms behandeld met vooroordelen, angst, medelijden en onverschilligheid (Jokke Rombauts in Altéo, 2011). Tegelijk is er in het beleid ook vooruitgang in de richting van inclusieve tewerkstelling. Toch blijft een aantal belemmeringen bestaan, zoals het risico dat personen met een handicap lopen om eender welke beschikbare job te moeten aannemen (Altéo, 2011; BCAPH, 2012). Ook mensen met psychische gezondheidsproblemen hebben zeer weinig kansen op de reguliere arbeidsmarkt en onderzoek toont aan dat gender daarbovenop vaak een dubbele achterstelling creëert (Vandekinderen et al., 2012).



Om werkgevers te stimuleren en streefcijfers te halen, werden stelsels van loonsubsidies uitgewerkt door de verschillende beleidsniveaus. Onderzoek toont aan dat werkgevers zonder dergelijke subsidies soms geen tewerkstelling van een persoon met een handicap zouden overwegen (Samoy & Waterplas, 2012). De focus ligt bij deze stelsels op het compenseren van het verlies van productiviteit en het belonen van de inspanningen die de werkgevers leverden voor een inclusieve werkplaats.

Mensen met een handicap die niet in staat zijn of geacht worden om te werken hebben recht op een vervangingsinkomen. Zij die wel werken zijn vaak tewerkgesteld in laag betaalde, onbetaalde of deeltijdse jobs. Het kleine verschil tussen de uitkeringen en de lonen creëert een inactiviteitsval en moedigt mensen niet aan om aan de slag te gaan. Zij die wel werken kunnen hun integratietegemoetkoming verliezen, omdat het beleid ervan uitgaat dat indien iemand kan werken, deze persoon deze vorm van steun niet meer nodig heeft (Vincent Lemaur & Ghislain Lemaur in Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Ruts & Wouters, 2013b; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a, 2013b). Indien deze personen dan hun job verliezen, vallen zij terug op de reguliere ziekte- en werkloosheidsuitkeringen die berekend zijn op hun vaak erg lage lonen (Lemaur & Lemaur in Altéo, 2011).

Naast deze financiële stimulansen, krijgen beschutte werkplaatsen en sociale werkplaatsen van het beleid een rol gericht op training en begeleiding in overgangsfasen naar de reguliere arbeidsmarkt. In de praktijk klagen een aantal auteurs verschillende kenmerken van de beschermde sector aan. Enerzijds bekritisieren sommigen dat deze werkplaatsen sterk gesubsidieerd worden, anderen wijzen op het feit dat – in tegenstelling tot wat het beleid voor ogen heeft – minder mensen dan gepland uiteindelijk ook effectief doorstromen naar de reguliere arbeidsmarkt (Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a).

De hervorming van de Vlaamse sociale economie in 2014 via het Maatwerkdecreet zou gelijke kansen op werk voor iedereen waar moeten maken. De Vlaamse overheid wil een samenhangend beleid van ondersteuning bewerkstelligen door (sociale) tewerkstellingsmaatregelen op elkaar af te stemmen en te integreren, maar ook door nieuwe ondernemingen te bereiken. Werknemers zullen een eigen budget krijgen naast specifieke ondersteuning en loonsubsidies. De mate van steun zal afhangen van de ernst van de handicap en het verlies van productiviteit. Het uitgangspunt blijft echter tewerkstelling op maat, en de gebruiker kan het budget niet gebruiken voor persoonlijke assistentie. Een aantal auteurs stelt wel de voorziene regeling in vraag waarbij iemand bij de overgang van de sociale naar de reguliere arbeidsmarkt enkel de loonsubsidie mee overgeheveld krijgt (GRIP, 2013a; Ruts & Wouters, 2013a; SERV, 2013).

Tot slot kan men vaststellen dat de beleidsmaatregelen tot activering van personen met een handicap in België eerder tewerkstellingsstimulansen dan wel tewerkstellingsverplichtingen inhouden. De federale en regionale wetgeving en praktijken richten zich voornamelijk op het informeren en bijscholen van werknemers, het stimuleren en sensibiliseren van werkgevers, het subsidiëren van aanpassingen en lonen, en het bekomen van een inclusieve cultuur op de werkvloer. Het recht op uitkeringen werd vooralsnog niet gekoppeld aan de bereidheid van een persoon met een handicap om zich op de arbeidsmarkt te begeven (Verhoeven & Martens, 2002; Altéo, 2011; GRIP, 2012g; AWIPH, 2013).

## Redelijke aanpassingen

Het recht op redelijke aanpassingen wordt gegarandeerd in alle fasen van het tewerkstellingsproces door de federale antidiscriminatiewet van 2007. Deze wet biedt bescherming tegen represailles door de werkgever in geval van een aanklacht en wanneer een werknemer met een handicap wordt ontslagen omwille van bijvoorbeeld productiviteitsoverwegingen, zonder dat eerst aanpassingen werden overwogen (Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding, 2009; GRIP, 2012e).

Verscheidene bronnen benadrukken dat redelijke aanpassingen zoals ergonomische verbeteringen van de werkplek niet enkel voor personen met een handicap, maar voor alle werknemers voordelen met zich meebrengen, zeker op lange termijn. Dit ligt in lijn met het idee van Universeel Design. Even belangrijk is echter het specifieke van elke afzonderlijke case. Handicap is een dynamisch concept en aanpassingen dienen goed te worden afgestemd op de specifieke noden van de persoon met een handicap. Daarbij moeten de technologische evoluties overwogen worden die mogelijkheden met zich meebrengen die tien jaar geleden nog onbestaande waren. Het is dus nodig om op regelmatige basis de belemmeringen en mogelijke aanpassingen te herzien (Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding in SIHO, 2012b; FeGob, 2013).

De veiligheid van werknemers of klanten is vaak een bezorgdheid voor werkgevers en een argument voor het weigeren van redelijke aanpassingen. Sommige auteurs stellen evenwel dat het weigeren van studenten, stagiaires of werknemers uit veiligheidsoverwegingen vaak een te gemakkelijke legitimering vormt. In geval van weigering, moet duidelijk zijn dat alle mogelijke alternatieven zijn overwogen in een open dialoog over mogelijkheden, en niet enkel over beperkingen (SIHO, 2012b).

## Rekrutering en aanwerving

Het kenbaar maken van de handicap is vaak vereist wanneer de handicap niet zichtbaar is maar er toch nood is aan redelijke aanpassingen. Mensen met een handicap worden aangemoedigd om hun handicap te vermelden bij selectie-gesprekken zodat de werkgever de mogelijkheid heeft om reeds in een vroeg stadium de nodige ondersteuning te bieden. Campagnes moeten ervoor zorgen dat er een dialoog ontstaat waarbij voorbij vooroordelen gekeken kan worden (VDAB, 2011). Werknemers vertellen echter vaak dat het kenbaar maken van een handicap tijdens de selectie-interviews hen parten speelt en werkgevers ontmoedigt. Als resultaat voelen werknemers zich afhankelijk van de welwillendheid van de werkgever om een kans te krijgen. Daarnaast zijn discriminatie en vooroordelen tijdens het jobinterview en de selectieprocedures zeer moeilijk te bewijzen (GRIP, 2012e).

Tewerkstelling gebeurt volgens sommige bronnen nog al te vaak louter op basis van diploma's en niet op basis van werkelijke competenties (GRIP, 2012e). Nog vooraleer ze kunnen afstuderen, ervaren studenten belemmeringen en discriminerende mechanismen doorheen hun (secundaire en hogere) onderwijs carrière en bij het bekomen van een diploma (Femke in SIHO, 2012a). Daarenboven bestaan veel vooroordelen en vooronderstellingen bij werkgevers en collega's, waardoor het label 'handicap' de werkelijke competenties van

mensen overschaduw (Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding in SIHO, 2012).

De bevolking van vandaag wordt alsmear meer divers. Verschillende strategieën worden daarom ingezet om van diversiteit een positief aspect te maken in de arbeidscontext. De voordelen van een divers personeelsbestand houden onder meer een grotere aandacht en gevoeligheid voor diversiteit en competenties en unieke capaciteiten van elk individu in (FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg, 2005; AWIPH, 2013; OECD, 2011).

## Conclusie

Hoewel er in recente jaren (2008-2010) een daling in het aantal werklozen is vastgesteld bij personen met een handicap (VDAB, 2012 in Samoy, 2013b), is dit ten dele ook het gevolg van gewijzigde definiëring van personen met een handicap. De lange-termijnevolutie van de afgelopen decennia toont overigens een constante toename van het aantal werkloze personen met een handicap (SERV/STV Innovatie & Arbeid, 2008; Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Samoy, 2013b).

Er worden veel inspanningen gedaan in de toeleiding van mensen met een handicap naar een job op de (reguliere) markt. Sommigen klagen deze evolutie principieel aan en stellen dat er een impliciete hiërarchie bestaat tussen actieve burgers en niet-actieve burgers. Deze hiërarchie zou zich ook vertalen naar een zekere mate van superioriteit van zij die werken over zij die als vrijwilliger werken of zij die niet actief zijn op de arbeidsmarkt (Altéo, 2011). Los hiervan zou volgens sommige organisaties naast het behalen van de kwantitatieve doelstellingen ook meer aandacht moeten uitgaan naar de kwaliteit en duurzaamheid van werk (GRIP, 2012e). Deze duurzaamheid zou mede kunnen worden bekomen door het verhogen van de minimumlonen, het flexibeler maken van uitkeringsstelsels en het bieden van gepaste ondersteuning aan werknemers en werkgevers (GRIP, 2013b).

Arbeidsmarktbeleid heeft in het kader van de activering van personen met een handicap veel nadruk gelegd op het compenseren van werkgevers voor verlies aan productiviteit. De belangrijkste kritieken hierop zijn dat door de complexe structuren mensen al snel verloren raken in het systeem, dat werkgevers niet voldoende vertrouwd zijn met de materie, en dat de huidige regels over loonsubsidies mensen mogelijk ontmoedigen om te kiezen voor werk (Altéo, 2011; GRIP, 2012e; Ruts & Wouters, 2013b; Samoy & Waterplas, 2012; Samoy, 2013a,b).

Sommigen pleiten daarom voor een dwingend beleid ten aanzien van de aanbodzijde van de arbeidsmarkt – via bindende quota voor bedrijven met en zonder winsttoegmerk – opdat men meer personen met een handicap zou aanwerven. Er wordt in dit verband gewezen op de relatief gunstige evolutie van de tewerkstelling van personen met een handicap in overheidsbedrijven (Verhoeven & Martens, 2002; FOD SZ, 2011).

# Bevindingen uit de focusgroepen

## 1. Activering

### 1.1. Werk en de welvaartstaat

Verschillende deelnemers aan de focusgroepen stellen de invulling die in onze hedendaagse welvaartstaat aan werk wordt gegeven in vraag. Meer bepaald klagen zij de eenzijdige benadering van werk als formele arbeid die wordt verhandeld op een open arbeidsmarkt aan. Er bestaat slechts één heersend arbeidsmodel zoals gedefinieerd door de professionele of vakbondswereld. Dit model bepaalt de uren, de productiviteit, het loon, de relaties op de werkvloer, ... Diegenen die dit model niet volgen worden snel gemarginaliseerd of uitgesloten. De activering van personen met een handicap op basis van een kapitalistische invulling van werk is in het huidige beleid sterk verweven met de relatie van burgers tot de sociale zekerheid. Anders gezegd richt het beleid zich in toenemende mate op het voorwaardelijk maken van uitkeringen in functie van activering. Deelnemers aan de focusgroepen stellen vast dat personen met een handicap hierdoor in een patstelling terecht komen, waarbij eisen aan hen gesteld worden waaraan zij per definitie onmogelijk kunnen voldoen:

*“Mais le problème c’est que, c’est toujours la même chose, il y a quand même une demande de rentabilité quelque part et donc ils ont mis de côté tout ce que était de loisirs, culturel, ... Ce qui fait que elle, quand elle y allait, c’était lever très tôt parce que le [...] les trajets c’est toujours le problème. Elle devait se lever très tôt, être là, être debout toute la journée, essayer de répondre le mieux possible aux directives qui étaient données malgré [...] Le personnel me disait que les directives n’étaient pas énormes au niveau de ce qu’on lui demandait de faire mais pour elle j’ai bien vu que c’était trop fatiguant. Ce n’était [...] vraiment ce qu’elle demandait parce que finalement on se dit c’est bien, c’est valorisant qu’ils puissent travailler mais en même temps, je veux dire, pratiquement tout le monde, quand on doit aller travailler, c’est quand même [rires] on se dit bon on va travailler c’est quand même pour gagner [...] sa vie quoi. C’est vrai qu’il a quelque chose de valorisant derrière mais je veux dire [...] travailler à temps plein en tout cas, à temps plein, c’est pas toujours le choix de tout le monde non plus. Je veux dire en majorité, même dans les gens normaux, on demande pas nécessairement de travailler à temps plein, tout le monde pourrait travailler à mi-temps, par mi-temps de loisirs sur le côté et voilà” (ouder van een persoon met een handicap)*

Om personen met een handicap dan toch kansen te geven op een open arbeidsmarkt zijn effectieve maatregelen noodzakelijk, zoals ook hierboven werd beschreven. Bovendien stellen de deelnemers aan de focusgroepen dat een waardering van andere vormen van werk buiten de formele arbeidsmarkt noodzakelijk is.

Hierbij dient opgemerkt dat hoewel artikel 27 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap zeer duidelijk gericht is op het realiseren van kansen op werk voor personen met een handicap op de open arbeidsmarkt en dit zowel in de publieke als de private sector, dit geen specifieke invulling van het concept ‘werk’ binnen het bredere kader van de organisatie van de welvaartstaat impliceert:

*“States Parties recognize the right of persons with disabilities to work, on an equal basis with others; this includes the right to the opportunity to gain a living by work freely chosen or accepted in a labour market and work environment that is open, inclusive and accessible to persons with disabilities” (VN-Verdrag, artikel 27)*

Met andere woorden, uitgaande van de algemene bepaling in artikel 27 staat het Staten vrij om het begrip werk en de rol van werk in de relatie tussen de burgers en de sociale zekerheid in bredere zin te omschrijven.

Door de deelnemers aan de focusgroepen werd ook specifiek ingegaan op de positie van personen voor wie werk in de economische betekenis van het woord zondermeer onhaalbaar is. Werken kan twee functies vervullen: een loon trekken, maar ook gewoon ‘bezig’ zijn. Daarnaast kan het ook een toegangsvoorwaarde zijn tot bepaalde begeleide woonplaatsen. Voor personen die helemaal niet in staat zijn om te werken, en die bij hun ouders wonen, stelt de vraag zich hoe ze hun dagen zullen invullen, eens de schoolperiode voorbij is (of vanaf 21 jaar).

*“À un moment donné il faut arrêter la notion de travail et non travail, y a certaines formes de gens qui ont des activités ou n'importe quoi, à partir du moment où c'est valorisant” (lid raadgevend comité)*

Niettegenstaande de besproken kritische opmerkingen bij het concept ‘werk’ en de relatie met voorzieningen van de welvaartstaat bevestigen veel deelnemers aan de focusgroepen het belang van een inclusieve arbeidsmarkt. Verschillende voordelen met betrekking tot deelname aan de reguliere arbeidsmarkt werden vernoemd. Eerst en vooral werd dit omschreven als een recht en een onderdeel van burgerschap. Professioneel actief zijn versterkt de zelfwaarde, wat een impact heeft op het gemoed en het lichamenlijk welbevinden, die hierdoor kunnen verbeteren.

*“Chaque jour est aussi un jour de thérapie. J’ai aussi fibromyalgie, c’était pour moi très difficile de chercher un emploi et j’avais été sept années invalide et c’était très difficile, j’avais un entretiens de candidature, et j’ai toujours été très offensif avec ce thème et j’ai dit que j’irais probablement tous les 3-4 années en cure, pourtant le CPAS a risqué ce pas et maintenant ça faits presque 3 années que je suis là et j’ai été absent 2 jours à cause d’une grippe, sinon j’ai pas du tout été absent avec la fibromyalgie. Mais si on m’aurait vu avant, où j’étais vraiment bas, cette occupation était vraiment pour moi comme une thérapie, je suis content d’avoir un travail, une occupation. Mon chef il sait que je vais partir bientôt en réha, mais il m’a dit qu’il est quand-même content avec moi, mon contact avec les gens, ... donc il a aussi vu en tant qu’employeur un avantage dans tout cela, que j’ai vu l’autre côté” (persoon met een handicap)*

Het feit dat men geen toegang heeft tot werk, of eventueel tot een (dagelijkse) activiteit, kan een bijkomende handicap creëren door de afwezigheid van een professioneel project of levensproject. Wanneer geen inclusie of integratie toegestaan is, heeft dat een impact op de zelfwaarde.

Daarenboven werd door de deelnemers ook vermeld dat deelname aan de arbeidsmarkt op zichzelf een vorm van sensibilisering is, doordat personen met een handicap zichtbaar worden in de samenleving. Zo leert de samenleving naar de competenties in plaats van de gebreken van mensen te kijken. Ook werkgevers zouden volgens sommige deelnemers voordeel halen uit de aanwezigheid van personen met een handicap op de arbeidsmarkt,

doordat zij over specifieke competenties zouden beschikken die ze gewoon zijn om aan te spreken om hun beperking te compenseren.

## 1.2. Intrede op de arbeidsmarkt

Werk vinden kan pas eens men beslist heeft zich op de arbeidsmarkt te begeven om er werk te zoeken. Uit de focusgroepgesprekken blijkt dat de arbeidsmarktintrede bij personen met een handicap door een aantal factoren belemmerd wordt.

Het **financiële** aspect is een eerste belangrijke factor. De angst om bepaalde uitkeringen te verliezen, zorgt ervoor dat sommigen kiezen voor de relatieve zekerheid van de werkloosheid. In de Nederlandstalige focusgroepen werd in dat verband verwezen naar de regeling waarbij men als werkloze met een handicap recht heeft op een inkomensvervangende tegemoetkoming en een integratietegemoetkoming, maar dat deze eerste tegemoetkoming vervalt wanneer men formele arbeid verricht. De tweede tegemoetkoming vermindert naarmate het loon waartegen men werkt stijgt, volgens het principe dat hoe meer men verdient, hoe lager de tegemoetkoming moet zijn. Deze logica schrikt sommige personen met een handicap af om actief op zoek te gaan naar werk. De uitkeringen die men als werkloze krijgt liggen even hoog of zelfs hoger dan het inkomen dat men uit arbeid kan verkrijgen. Daarbij dient dan nog in rekening gebracht dat personen met een handicap door hun gemiddeld lage opleidingsniveau proportioneel vaker in slechter verdienende functies werken. Bovendien heeft het verrichten van arbeid bij personen met een handicap een belangrijke impact op het persoonlijke en familiale leven. In de Franstalige focusgroepen werd dit door deelnemers samengevat door te stellen dat wanneer een persoon met een handicap besluit zich op de arbeidsmarkt te begeven, dit synoniem is voor het opgeven van zekerheid. Het alternatief is evenwel in de afhankelijkheid van uitkeringen te blijven, wat betekent dat men weinig kansen heeft om zichzelf te ontwikkelen:

*“C’est renoncer à la sécurité. Le problème, c’est que quand on reste dans son statut de personne handicapée, on ne peut pas avancer dans la vie” (persoon met een handicap)*

Wanneer een persoon met een handicap bovendien een partner met eigen inkomsten heeft, wordt de inactiviteitsval nog groter, maar tegelijk houdt dit ook weer risico's in voor de persoon met een handicap zelf. Als de partner een hoog loon trekt, plaatst dit de persoon met een handicap in een grote financiële afhankelijkheid ten opzichte van de partner. Verder ondervindt de persoon met een handicap, in geval van scheiding, veel schade.

Tegelijk leiden de uitkeringsstelsels met hun complexiteit op het niveau van de definiëring van handicap en de bepalingen omtrent het al of niet recht hebben op bepaalde uitkeringen bij een aantal werkende personen met een handicap tot gevoelens van oneerlijkheid. De onduidelijkheid en de complexiteit van de categorieën kunnen leiden tot uitwassen en tot misbruik door personen die beter dan anderen in staat zijn om beperkingen te benadrukken of zelfs te overdrijven om zo bepaalde uitkeringen te ontvangen en economisch inactief te blijven. Terwijl andere personen, van wie de beperking misschien dwingender (meer beperkend) is, wel werken en een gevoel van onrechtvaardigheid voelen tegenover de inspanningen die zij in vergelijking verrichten.

*“Comment, bon j’ai pas l’esprit de chercher euh... le la petite chose, qui arrivent à avoir des droits et quand je demande, parce-que bon pendant deux ans, j’ai dû, suite à un accident vasculaire, j’ai dû être à l’arrêt de travail, je me suis retrouvé avec euh mon salaire ‘P 2/3’, on vit d’une certaine façon et j’ai demandé de l’aide, on m’a dit on m’a refusé parce que je gagnais bien avant, et je me dis il est dingue que je.... mais voilà, je veux dire, y en a qui sont là, et qui vivent bien et qui n’ont rien. Moi je me lève le matin je, je reviens le soir, je m’occupe de ma famille et tout ça, et je me dis y en a d’autres à un moment donné y a de la jalousie qui s’installe je me dis mais pourquoi moi je dois me lever? Et qu’il y en a d’autres qui ont moins et qui arrivent à s’en sortir. A trouver tous les petits filons, tiens je vais à l’AWIPH, tiens je vais à la Vierge Noire. Ils arrivent à trouver les failles du système et en profiter et moi je me dis je vais essayer d’une fois de demander, c’est refusé. Bon, voilà mais...” (persoon met een handicap)*

De individuen worden niet beschouwd als personen op zich, maar worden versnipperd en ‘ondersteund’ volgens het dossier dat toegekend wordt aan elk van hun beperkingen (moeilijkheden, grenzen).

Deze angst om eens men werkt financieel niet voldoende over te houden, wordt extra gevoed door enkele randfactoren. Niet alle personen met een handicap zien zich in staat om een voltijdse job op te nemen en een halftijds contract staat gelijk aan een lager loon. Ook voor wie wél voltijds aan de slag gaat, geldt dikwijls dat men zich tevreden moet stellen met een job in een lagere loonschaal. Dit zorgt er enerzijds voor dat de uitkering die men als werkloze krijgt sowieso interessanter is. Anderzijds zorgt dit er ook voor dat men het risico niet durft te nemen. Bij falen valt men nadien immers terug op een uitkering die berekend wordt op een laag loon of deeltijds werk.

Het is bekend dat personen met een handicap omwille van de noodzakelijke omkadering, begeleiding, en aanpassingen dikwijls meer extra kosten hebben dan personen zonder handicap. De angst van personen met een handicap om (geheel of gedeeltelijk) uitkeringen te verliezen die noodzakelijk zijn voor het dekken van die extra kosten, kan de beslissing om actief te zijn op de arbeidsmarkt ernstig belemmeren. Er bestaan volgens veel deelnemers aan de focusgroepen vandaag te weinig vangnetten die tot op de werkplaats reiken. Het is noodzakelijk dat meer mogelijkheden worden geboden aan personen met een handicap om de intrede op de arbeidsmarkt te faciliteren. Bovendien suggereerden verschillende deelnemers dat er meer regelingen moeten komen om personen met een handicap toe te laten op een vrijblijvende manier te proberen om tot de arbeidsmarkt toe te treden. Dit betekent concreet dat men bijvoorbeeld verschillende jobs in verschillende sectoren kan proberen gedurende een bepaalde periode, zonder dat men gesanctioneerd wordt als de arbeidsmarktintrede niet (meteen) succesvol is.

*“Dat is nu het probleem, als het niet lukt....dat is een groot probleem, ik zeg het. Als het niet lukt, val je in een nog slechtere positie als dat je vertrokken bent (...) want dan val je in een ander systeem, dus je werkt maar 50% en ja dan heb je maar een uitkering aan 50% te werken en dat is het” (werkgever en partner van persoon met een handicap)*

*“Die vangnetten zijn belangrijk, als het echt niet lukt, dat je dan wel dat vangnet...” (personeelsmanager overheidsinstituut)*

Daarnaast stelden sommige deelnemers aan de focusgroepen dat personen met lichtere handicaps de bestaande tegemoetkomingsstelsels als een comfortabele vorm van zekerheid

beschouwen, terwijl zij misschien wel over competenties beschikken die op de arbeidsmarkt gewaardeerd worden:

*“Y a des personnes qui ont un handicap beaucoup plus léger que moi mais parce que les parents les ont trop couvé, n’ont jamais rien fait et se dire “moi travailler? Non jamais de la vie“ parce que non, j’ai mon allocation de personne handicapée, je ne vais rien faire, je suis en allocations, je suis tranquille et pour avoir le moyen d’avoir suivi des études, d’avoir suivi certaines études mais ils ne l’ont pas fait, parce qu’ils sont assistés, voilà“ (persoon met een handicap)*

De basisgedachte achter al deze bedenkingen is dat personen met een handicap moeten gestimuleerd worden werk te zoeken en niet in een financiële valkuil geduwd worden indien ze aan het werk gaan. Dit impliceert ten eerste een noodzaak om de huidige uitkeringsstelsels te optimaliseren en flexibiliseren. Daarnaast speelt ook het niveau van de minimumlonen voor werknemers een rol, waarbij het verschil tussen het bedrag van de uitkeringen en het arbeidsloon na aftrek van alle bijkomende kosten, zoals verplaatsingskosten, en rekening houdend met alle ongemakken, veel te klein is:

*“Moi j’ai gagné sans travailler l’équivalent de 1200 € [...] En travaillant 8 ans, j’ai gagné un peu plus, mais j’avais les transports, me lever tôt, les courbatures physiques [...] Et tout ça a fait que ... on hésite beaucoup à aller travailler“ (persoon met een handicap)*

Hoewel veel deelnemers aan de focusgroepen het recht op werk gerealiseerd willen zien via het stimuleren van personen met een handicap om actief te zijn op de arbeidsmarkt, werden bedenkingen geuit met betrekking tot de hervorming van de werkloosheidsuitkeringen die gepland is voor 2015. Meer bepaald bestaat bij sommigen de angst dat deze hervorming negatieve financiële gevolgen zal hebben voor personen met een handicap van wie vandaag in het kader van de werkloosheidsuitkering geen bijzondere inspanningen voor het vinden van werk verwacht worden. Sommige van deze mensen hebben dit statuut al jaren, en wensen niet per se werk te vinden op grond van hun beperking. Waar jarenlang niet van hen verwacht werd dat ze stappen ondernamen om werk te vinden, lopen ze na de hervorming het risico om ‘plots’ geen werkloosheidsuitkering meer te ontvangen, volgens dezelfde criteria als andere werkzoekenden. Dit terwijl ze zich helemaal niet in dezelfde situatie bevinden, gezien hun levensomstandigheden, capaciteiten, verwachtingen, opportuniteiten...

Naast financiële valkuilen vermeldden sommige deelnemers ook ouders en leerkrachten als een remmende factor bij het intreden op de arbeidsmarkt. Wanneer zij er – al dan niet vanuit een beschermende houding – zelf van overtuigd zijn dat het kind met een handicap geen toekomst heeft op de reguliere arbeidsmarkt, werkt dit als een rem op activering:

*“C’est simplement ça, ici, maintenant il faut apprendre aux gens aussi bien aux parents de ne pas surprotéger les enfants, aussi bien aux enseignants, enseignants normaux de pouvoir accepter les personnes qui ont un handicap, c’est pas parce qu’ils ont un handicap que tout de suite catalogué ‘enseignement spécialisé’... Euh... naissance de formation pareil et ainsi que les employeurs privés et tout ça. Donc qui amènent à se dire: “Non, il faut voir la personne et non plus le handicap.“ Ca amène certains aménagements qu’il faut parce que... Mais euh... c’est plus dans le titre humain“ (persoon met een handicap)*

Door een aantal deelnemers werd ook de relatie tussen de sociale en beschutte werkplaatsen enerzijds en de reguliere arbeidsmarkt anderzijds besproken. Enerzijds vinden enkele deelnemers dat bij de begeleiding door gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde



actoren in het verleden te sterk de nadruk is gelegd op arbeid in het beschermde circuit. Sommigen getuigden dat ze voet bij stuk moesten houden om in de reguliere arbeidsmarkt aan de slag te kunnen:

*“On a essayé de nous forcer mais vraiment forcer, forcer, mais moi j’ai résisté, j’ai dit non je ne veux pas. Je m’en foutais, enfin, c’est pas que je m’en fous mais j’ai les capacités de travailler dans de l’ordinaire quoi, j’ai pas, vous voyez ce que je peux dire?” (persoon met een handicap)*

Anderzijds menen andere deelnemers aan de focusgroepen dat door de zwakke positie van personen met een handicap op de arbeidsmarkt en de beperkte belangstelling van werkgevers voor deze groep, het beschermde circuit een belangrijke rol speelt in het aanbieden van arbeidsmogelijkheden aan personen met een handicap. Toch ondervindt ook dit circuit steeds meer druk van marktwetten:

*“Ce qui me passe par la tête c’est que j’ai travaillé 18 ans dans la câblerie et là il y avait quand-même des gens qui, je ne veux pas les qualifier d’handicapés mentaux mais qui n’étaient pas tout à fait à la hauteur et qui, dans les années précédentes, qui comme on dit ont été ‘trainés ave’ et cela devient de plus en plus rare, ils sont moins engagés“ (persoon met een handicap)*

Een aan arbeid gerelateerde problematiek die herhaaldelijk aan bod kwam tijdens de gesprekken in de focusgroepen is de **mobilititeit** van personen met een handicap. Het al dan niet mobiel zijn kan gezien worden als een sleutelfactor. Wie zich niet gemakkelijk vrij kan bewegen, zal niet gemakkelijk de stap zetten om werk te zoeken aangezien men zich gewoonweg niet in staat ziet er te geraken. De (on)toegankelijkheid van het openbaar vervoer speelt hier een grote rol.

*“Er is nog één ding ... het openbaar vervoer is een zwaar beletsel voor mensen met een handicap om te gaan werken” (persoon met een motorische beperking)*

De mobiliteit van personen met een handicap en de belemmeringen die deze met zich meebrengt, komt uitgebreid aan bod in het hoofdstuk rond toegankelijkheid. Toch is het ook hier het vermelden waard, omdat net die mobiliteit een sleutelrol kan spelen in het al dan niet actief zijn/worden op de arbeidsmarkt.

### **1.3. Zoeken naar werk, werving en selectie**

Eens men besloten heeft toe te treden tot de arbeidsmarkt volgt een proces waarin personen met een handicap op zoek gaan naar een geschikte job. Ook hier duiken verscheidene obstakels op die het voor personen met een handicap bemoeilijken om daadwerkelijk aan werk te geraken. Er bestaan in de verschillende gewesten verschillende maatregelen, die kunnen opgedeeld worden in maatregelen voor personen met een handicap zelf (zoals begeleiding op de werkvloer en terugbetaling van noodzakelijke aanpassingen) en maatregelen om werkgevers aan te moedigen (zoals de loonsubsidies en quota- of streefcijferregelingen).

Het feit dat de werkzaamheidsgraad van personen met een handicap slechts beperkt toeneemt, was volgens de deelnemers aan de focusgroepen ten dele te wijten aan een gebrek aan effectiviteit van het huidige beleid. Deze problematiek wordt hieronder besproken.

### 1.3.1. Effectiviteit van ondersteuningsmaatregelen

#### a. Loonsubsidies

Loonsubsidies zoals de ‘Vlaamse Ondersteuningspremie’ (VOP) werden in het leven geroepen om personen met een handicap meer kansen te geven op de reguliere arbeidsmarkt. Hoewel tijdens de focusgroepgesprekken het nut van loonsubsidies als onderdeel van arbeidsmarktbeleid niet in vraag gesteld wordt, brengt deze tegemoetkoming volgens de deelnemers aan de focusgroepen problemen met zich mee, zowel tijdens de selectie als op de werkvloer. Men was het erover eens dat een aantal verbeteringen noodzakelijk zijn om de effectiviteit van loonsubsidies te verhogen.

In het kader van deelname aan een selectieprocedure twifelen veel personen met een handicap om op hun CV te vermelden dat ze recht hebben op een loonsubsidie. Deze problematiek werd overigens recent onderzocht voor de VOP (Baert, 2013) met als opvallend resultaat dat personen die dit op hun CV vermelden minder kans maken om daadwerkelijk aangenomen te worden in vergelijking met personen die dit niet of pas later in het sollicitatieproces vermelden. Dit is precies waar veel deelnemers aan de focusgroepen zich zorgen over maken. Zij verklaren dit door de onwetendheid en de daarmee samenhangende vooroordelen bij de werkgevers ten aanzien van de competentie van werknemers met een handicap:

*“(...) Omdat werkgevers dan denken ‘ja dan moet die wel een heel zwaar geval zijn als ze al die premies al krijgen, dat zullen wel geen gewoon zijn’. Dus eigenlijk de dingen die nu bestaan om hen te ondersteunen om in het ... om in een hoger bedrijf kansen te maken, spelen nu een beetje in hun nadeel omdat de werkgevers er niet voor openstaan en die heel veel onwetendheid hebben over ja wat dat juist is een arbeidshandicap” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

*“Als je tegen een werkgever begint te zeggen ‘ah maar er zijn wel premies of hij heeft echt wel een erkenning, waardoor hij ondersteuning gaat krijgen’ is het vaak helemaal afgesprongen omdat ze daar zoveel schrik van hebben wat dat dat gaat zijn” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Naast aanmoediging en sensibilisering heeft een loonsubsidie als expliciete doelstelling het ‘compenseren van rendementsverlies’. Echter, dit soort uitdrukkingen heeft een negatieve bijklank voor werkgevers, wiens aandacht daardoor gericht wordt op wat de werknemer niet kan. Deze terminologie is volgens de deelnemers dan ook ontradend met betrekking tot het aanwerven van personen met een handicap. De deelnemers zijn het erover eens dat men zich niet moet focussen op het verlies en het niet-kunnen, maar op de mogelijkheden die de persoon met een handicap heeft en het financiële voordeel dat de loonsubsidie met zich meebrengt:

*“Ik denk alleen dat we die VOP niet zo mogen blijven noemen als een rendementsverlies maar eerder als een integratiemogelijkheid die ontstaat voor lange termijn” (personeelsmanager overheidsinstituut)*

Hoe werkgevers kijken naar mogelijk rendementsverlies en het daaraan gekoppelde risico van het aanwerven van personen met een handicap, wordt geïllustreerd door de uitspraken van een aantal werkgevers in de focusgroepgesprekken:

*“J’entends bien [...] mais chez nous par exemple, en grosse association, pour le secteur budget d’un million d’euros, 950.000 euros de frais de personnels [...] engager ne serait que [...] 5000 euros en plus pour un emploi, c’est vraiment difficile quoi [...] mine de rien, une personne de plus physiquement, c’est en plus sur le secrétariat social, sur les assurances soins, un pc en plus [...] et voilà je vous le dis par honnêteté [...] engager une personne handicapée, c’est bien [...] et c’est vrai en soi, mais en tant que patron, je sais comment je fonctionne en entretien” (werkgever)*

*“Ca dépend ... en tant que citoyen, on veut que tout le monde [...] je trouve ça bien que tout le monde soit inclus [...] mais comme patron, c’est que la réalité est qu’on a pas beaucoup de sous, on a du mal à engager et on veut que les gens soient le plus performants possibles. C’est pas qu’on ne veut pas de personnes handicapés, qu’on ne veut pas [...] il faut que la personne qu’on engage soit la plus performante possible, parce que on n’a pas assez de moyens, que pour se permettre des personnes [...]” (werkgever)*

Een aantal deelnemers aan de focusgroepen merkte specifiek voor de VOP op dat dit niet eenduidig is georganiseerd. Het bestaan van een apart stelsel voor de Vlaamse overheid werd door hen als onnodig complex gezien:

*“Men heeft de Vlaamse overheidswerkgevers zelf uitgesloten, men heeft lokale overheden voor mensen die al langer in dienst waren ook uitgesloten, enkel beperkt tot nieuwe instroom. Men heeft de federale overheid uitgesloten. Ja, vanuit een niet discriminatie denken, wat betekent dat hé? Dezelfde mens, met dezelfde handicap dat dezelfde job zou doen in een andere sector, ja? In de ene case krijgt ge het wel en in euhm... (...) in het andere geval niet” (medewerker overheidsadministratie)*

Daartegenover staan de opmerkingen van een aantal deelnemers in de Franstalige focusgroepen dat de loonsubsidie in de eerste plaats gericht zou moeten zijn op organisaties met een winstgevend oogmerk, met andere woorden de private ondernemingen.

Een ander aspect van het gebrek aan eenduidigheid werd vastgesteld door de zelfstandige ondernemers met een handicap die deelnamen aan de focusgroepen. Zij benadrukten dat er een lacune bestaat in de loonsubsidies voor wat betreft (zelfstandige) ondernemers. Niettegenstaande een voorziening in het Vlaamse beleid voor zelfstandige ondernemers die een handicap verwierven na september 2008, waren zij ervan overtuigd dat de loonsubsidiestelsels uitsluitend gericht zijn op werknemers, waardoor ondernemers met een handicap er geen beroep kunnen op doen, ook al kampen zij evenzeer met een potentieel rendementsverlies. Volgens deze deelnemers werkt dit ontmoedigend voor personen met een handicap die een eigen onderneming willen opstarten en voor ondernemers die een handicap verwerven.

Voorts melden enkele deelnemers dat particulieren die personen met een arbeidshandicap aanwerven via een uitzendkantoor (via dienstencheques) slechts een deel of zelfs niets van de loonsubsidie doorbetaald krijgen. In deze driehoekige arbeidsrelaties is het uitzendbedrijf officieel de werkgever en zodoende is dit bedrijf de begunstigde van de premie. De klant van het uitzendkantoor die de persoon met een handicap de facto tewerkstelt en die dus een potentieel rendementsverlies lijdt (bijvoorbeeld doordat de persoon in kwestie trager werkt) is afhankelijk van de bereidwilligheid van het uitzendbedrijf voor het al of niet ontvangen van een korting op de factuur ten belope van het premiebedrag.

Tot slot meent een aantal deelnemers dat het in de tijd beperken van loonsubsidies tot gevolg heeft dat werknemers met een handicap na die periode aan de deur gezet worden.

Wil een loonsubsidie een duwtje in de rug zijn om personen met een handicap tewerk te stellen, dan moet volgens de deelnemers met volgende elementen rekening gehouden worden:

1. In eerste instantie moet men ervoor zorgen dat de werkgevers goed op de hoogte zijn van wat de loonsubsidie precies inhoudt. Dat betekent dat men niet enkel de nadruk legt op het rendementsverlies, maar dat men via sensibilisering aantoont welke mogelijkheden en voordelen de loonsubsidie kan bieden. De loonsubsidie zou aangeprezen moeten worden als een mogelijkheid om een persoon aan te werven die alle nodige competenties heeft, maar die bepaalde aanpassingen aan de organisatie nodig heeft en die soms (maar niet altijd) potentieel een lagere productiviteit kent. Deze sensibilisering kan door de deelnemers best gebeuren aan de hand van succesverhalen en duidelijke en correcte informatie.
2. Daarnaast moet het stelsel eenduidig zijn en de volledige reguliere arbeidsmarkt omvatten. Werkgevers die deelnamen aan de focusgroepen stellen bovendien dat de procedure eenvoudig moet zijn, want wanneer de administratieve drempel te hoog wordt voor de werkgever, zal hij ervan afzien om een aanvraag in te dienen en mogelijk ook van de aanwerving van een persoon met een handicap.
3. De premie moet daadwerkelijk ten goede komen van de werknemer met een handicap, zijn of haar team en de leidinggevenden. In grotere organisaties is dit niet vanzelfsprekend.
4. De premie mag niet beperkt zijn in de tijd of minstens gedurende een voldoende lange periode beschikbaar blijven voor de werkgever.

### ***b. Quota en streefcijfers***

De voorbije jaren werden er volgens de deelnemers reeds stappen in de goede richting gezet om werkgevers aan te moedigen om personen met een handicap aan te nemen, zoals blijkt uit de loonsubsidies. Hieronder vallen ook streefcijfer- en quotaregelingen, zoals momenteel te vinden bij overheidsdiensten. De deelnemers zien het nut hiervan in, maar hebben een aantal opmerkingen bij de invoering ervan in de praktijk. Een aantal onder hen meent dat deze quota- en streefcijferregelingen uitgebreid moeten worden naar de private ondernemingen, hoewel enkele andere deelnemers vinden dat deze precies gericht zouden moeten zijn op organisaties zonder winstoogmerk, zoals overheidsdiensten en vzw's. Uitbreiding naar de private ondernemingen met winstoogmerk is volgens deze laatste wellicht enkel mogelijk voor grote bedrijven. Heel wat deelnemers vragen zich voorts af waarom er geen duidelijke sanctie is bij het niet-behalen van deze streefcijfers, zoals vandaag het geval is bij een aantal overheidsdiensten. De deelnemers vrezen dat de regelingen niet doeltreffend zijn zonder sanctie. Het merendeel van de deelnemers in de focusgroepen is ervan overtuigd dat quota meer afdwingbaar moeten zijn. Op dit moment zijn overheden op geen enkele manier verplicht om streefcijfers te realiseren, met als gevolg dat de overheidsdiensten die reeds het meest openstaan voor de tewerkstelling van personen met een handicap de beste cijfers voorleggen. Door quota afdwingbaar te maken zullen alle overheidsdiensten verder leren kijken dan de risico's verbonden aan het in dienst nemen van een persoon met een handicap. Enkele deelnemers wezen erop dat het

afdwingbaar maken van quota sensibiliserend kan werken, waardoor de afdwingbaarheid op termijn zelfs overbodig kan worden.

*“Een werkgever die denkt ‘ah ik ga daar in mijn bedrijf, met mijn personeel rond werken’ is eigenlijk al een werkgever die dat iemand zou hebben aangenomen. Dus ik denk dat er meer verplichtingen... en inderdaad meer geldcompensaties aan moeten gekoppeld worden voor werknemers die dat dat wel doen. Want dat ontbreekt nu” (vertegenwoordiger van een vereniging voor personen met een handicap)*

*“Vrouwen op lijsten, daar hebben ze ook quota moeten voor invoeren, dus ja uiteindelijk moet ze het misschien ook maar eens doen dan zullen er ook een aantal anderen die er weigerachtig tegenover staan... misschien ook er het voordeel van inzien dat het dan gewoon vlotter loopt na die periode” (werknemer met een chronische ziekte)*

Sommige deelnemers zien echter ook negatieve gevolgen van afdwingbare quota op de werkvloer. Als een bedrijf er niet voor openstaat, dan wordt het volgens hen wellicht ook geen goede omgeving om er als persoon met een handicap aan de slag te gaan. De werkgevers verplichten om personen met een beperking aan te nemen kan mogelijk leiden tot de ontwikkeling van ‘plaatsen’ maar niet van ‘werk’ (in de letterlijke betekenis). Een persoon met een beperking getuigt aangenomen geweest te zijn in een overheidsdienst, en zelf naar werk en arbeidsdoelen te moeten zoeken.

*“Je vous jure que ce que je vais vous dire est la vérité. Si je ne m’invente pas le travail, je n’ai pas de travail. [...] je me suis plaint à mon top-manager de ne pas avoir assez de travail, et comme réponse, je me suis entendu dire entre autre que je profitais au maximum de mon handicap” (persoon met een handicap)*

Andere deelnemers wijzen erop dat tewerkstelling niet hetzelfde mag zijn als liefdadigheid:

*“Viser c’est la manière après euh c’est un peu le côté Rotari, le côté après on va on va engager des personnes handicapées, on va faire un aménagement et puis ça, ça donne une image de marque, c’est... on achète des produits verts euh... hein voilà quoi” (lid raadgevend comité)*

Een ander risico van quotaregelingen was volgens een aantal deelnemers dat quota op zichzelf niets zeggen over de kwaliteit van de jobs die door personen met een handicap worden uitgevoerd. Anders gezegd kunnen quotaregelingen niet verhinderen dat er segregatie blijft bestaan tussen personen met en zonder handicap op basis van de kwaliteit van jobs, het functieniveau, het type van bedrijf, de arbeidsvoorwaarden, ... Zo stelden enkele deelnemers dat ‘quotajobs’ vaak laaggekwalificeerd personeel vereisen en bijgevolg weinig interessant en laagbetaald zijn.

*“Moi je voulais dire au niveau des 3% de personnes handicapées qui pourraient être engagées dans l’administration, des services publics et compagnie, il y a aussi un quota qui est... Enfin qu’il faut vérifier, c’est aussi le nombre de personnes par rapport aux diplômés et par rapport aux emplois parce que ce sont souvent des emplois subalternes, des postes de direction, y en a pratiquement pas pour les personnes handicapées. Ça c’est quelque chose qui est bon, il faut aller voir dans les statistiques c’est certain...” (gespecialiseerde overheidsdienst)*

Sommigen gaan zover te stellen dat quotaregelingen tegengesteld zijn aan inclusie. Deze deelnemers benadrukken daarom eerder het belang van het sensibiliseren van werkgevers die weinig of geen ervaring hebben met werknemers met een handicap en dit door positieve

ervaringen en informatie over mogelijkheden die de druk op de organisatie kunnen verlichten. Begeleiding en informatie zijn hierbij de sleutelwoorden.

### **c. Begeleiding**

Voor werknemers bestaan verschillende vormen van begeleiding naar de arbeidsmarkt, waaronder GTB en GOB. Deze begeleiding blijkt volgens de deelnemers aan de focusgroepen niet altijd even effectief te zijn. Verschillende obstakels worden in deze begeleiding ondervonden en dat zowel langs de kant van werkgevers als langs de kant van werknemers.

Eerst en vooral is het aanbod aan ondersteuningsdiensten erg breed en divers, wat het voor de gebruikers soms moeilijk maakt om in dit landschap hun weg te vinden. Enkele werkgevers in de focusgroepen wezen erop dat het landschap te versnipperd is, wat het voor hen moeilijk en duur maakt om een persoon met een handicap aan te werven:

*“Ja, wel, ik denk dat er heel wat initiatieven de voorbije jaren in het leven werden geroepen: we hebben inderdaad Jobkanaal, diversiviteitsconsulenten, vakbonden, we hebben ook andere koepelorganisaties die daar mee rond bezig zijn. Maar ik denk dat dat nogal versnipperd is. Uhm, ik denk dat het misschien wel tijd kan zijn om een keer samen, schouder aan schouder, zo een keer één grote campagne te doen” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Ook de samenwerking tussen de diensten werd niet altijd positief ervaren. Meermaals getuigden deelnemers dat ze het vermoeiend vonden om bij elke tegenslag op de arbeidsmarkt opnieuw langs verschillende begeleidingsdiensten te moeten gaan. Zij klaagden erover dat ze na ontslag eerst terug naar de VDAB moesten, die hen dan doorverwees naar een begeleidingsdienst, waar men soms van voor af aan zijn hele verhaal opnieuw moest doen. Op dit vlak bestaat dus een vraag naar meer transparantie, samenwerking en centralisatie.

*“Maar het is voornamelijk het voor de zoveelste keer opnieuw het verhaal moeten doen en voor de zoveelste keer opnieuw moed moeten verzamelen en alle... Ik denk dat dat op de duur zeer demotiverend werkt om voor de zoveelste keer dat ganse rijtje te moeten doen” (persoon met een motorische beperking)*

Daarnaast is het zo dat iemand die ooit begeleiding heeft gekregen niet zonder meer opnieuw begeleid kan worden. Wie zijn baan verliest en bij de VDAB terechtkomt, komt eerst op een wachtlijst voor begeleiding terecht. De wachttijd is volgens de deelnemers soms te lang. Meer personeel voor een snelle en effectieve begeleiding is volgens hen noodzakelijk:

*“(...) want het is nu, ja ik ben dan ontslagen opnieuw en ik mag bij hen tijdelijk niet meer in begeleiding want ik moet via VDAB gaan en er is een wachtlijst van 3 maanden en ik sta daar al meer dan 3 maanden op en ja ze contacteren mij niet dus ik krijg geen begeleiding momenteel” (persoon met een motorische beperking)*

Wat de kwaliteit van de begeleiding betreft, betreurden sommige deelnemers dat bepaalde begeleidingsdiensten hen niet of onvoldoende stimuleerden om werk te zoeken op de reguliere arbeidsmarkt, niettegenstaande het precies hun rol is de persoon met een handicap hierbij te helpen:

*“C'est vrai que maintenant que j'avais eu droit aussi à une assistante sociale qui m'avait dit: 'Monsieur, n'espérez pas de trouver un emploi'...” (persoon met een handicap)*

Ook bij het volgen van trainingen ervaren personen met een handicap soms barrières in de houding van medewerkers van begeleidende diensten, zoals blijkt uit volgende getuigenis:

*“Il a fallu attendre car, au départ, je suis arrivé au Forem, on m’a dit... j’arrive pour commencer ma formation on m’a dit: “Y a un souci”. Je dis: “Non y a pas de souci”. “Si y a un souci”. Donc j’ai dû me battre un peu, presque aller voir un avocat pour faire valoir mes droits en tant que personne et non en tant que personne ayant un handicap mais bien en tant que personne de cette formation” (persoon met een handicap)*

Tot slot is het belangrijk dat de begeleiding niet te snel wordt stopgezet nadat de persoon met een handicap aangeworven is. Veel deelnemers argumenteerden dat het voor een duurzame tewerkstelling belangrijk is dat de werknemer met een handicap blijvend gebruik kan maken van begeleiding wanneer hij of zij hier nood aan heeft.

Uit de focusgroepgesprekken bleek dat werkgevers gelijkaardige problemen ondervinden in het landschap van begeleidingsdiensten: het aanbod is volgens hen te versnipperd. Werkgevers die bereid zijn om te werken aan diversiteit in hun organisatie, moeten op een snelle en eenvoudige manier toegang krijgen tot het advies en de deskundigheid die ze zoeken. Een versnipperd aanbod kan dit belemmeren. Ook hier bestaat dus een vraag naar meer samenwerking en transparantie.

*“Ja awel ik denk dat er heel wat initiatieven de voorbije dagen in het leven werden geroepen: we hebben inderdaad jobkanaal, diversiteitsconsulenten, vakbonden, we hebben ook andere koepelorganisaties die daar mee rond bezig zijn. Maar ik denk dat dat nogal versnipperd is. Uhm ik denk dat het misschien wel tijd kan zijn om ne keer samen, schouder aan schouder zo ne keer één grote campagne te doen” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Bestaande initiatieven kunnen volgens sommige deelnemers aangegrepen worden om werkgevers op een efficiënte wijze te informeren, sensibiliseren en oriënteren naar bruikbare ondersteuning en advies.

*“(...) maar ik geloof wel als je dat gaat koppelen aan initiatieven zoals de duodag... Op zo’n moment zou je er eigenlijk voor moeten zorgen dat je ook heel veel informatie kan meenemen naar werkgevers, dat je daar wat meer uitleg aan geeft over al de mogelijkheden die tewerkstelling kunnen ondersteunen van personen met een arbeidshandicap (...)” (vertegenwoordiger niet-gouvernementele arbeidsmarktactor)*

Voorts betreurden enkele werkgevers dat er niet voldoende ‘spontane’ begeleiding wordt geboden en dat enkel die werkgevers die ervoor openstaan op zoek gaan naar de nodige ondersteuning. Een combinatie van stages en gelijktijdige advisering en begeleiding leek voor hen dan ook het meest effectief.

### **1.3.2. Knelpunten in wervings- en selectieprocedures**

Verskillende knelpunten werden tijdens de focusgroepgesprekken aangehaald aangaande procedures voor werving en selectie op de reguliere arbeidsmarkt. Een eerste element betreft de keuze voor het al of niet onthullen van de handicap bij kandidaatstelling voor een job. Moet de persoon met een beperking al dan niet aangeven dat hij of zij over een beperking beschikt (door naar het VAPH/PHARE/DPB nummer te verwijzen). Moet hij aangeven dat hij over financiële hulp kan beschikken? Sommige mensen denken dat dit de

werving kan bevorderen, anderen zijn er tegen, en verkiezen progressieve stappen, als de beperking het toelaat (minder zichtbaar is minder beperkend).

*“J’ai encore ce problème là que quand on me voit, on se retire, donc ils ne voient pas la personne, ils voient un handicap, ils ne voient pas mon CV, ils voient mon CV puis le CV est balayé d’un coup par mon handicap” (persoon met een handicap)*

Andere deelnemers hebben opgemerkt dat het soms noodzakelijk is om de beperking te vermelden om zich er van te verzekeren dat de werkplek toegankelijk is. Sommige deelnemers zien de beperking eerder als een troef dan als een zwakte:

*“Je dis que je me déplace en chaise roulante mais en tournant les choses à mon avantage pour le futur employeur [...] et donc [...] je dis régulièrement que je me déplace en chaise roulante mais ça permettra aux étudiants d’avoir une plus grande ouverture d’esprit [...] je tourne mes phrases à mon avantage au lieu d’un inconvénient [...] étymologiquement, le mot handicap [...] signifie égalité [...] mettre en égalité [...] vous savez d’où vient le terme?” (persoon met een handicap)*

Competenties die personen met een beperking ontwikkelden om de handicap te compenseren, kunnen positief uitgespeeld worden in hun CV of tijdens een sollicitatiegesprek. Zo ontwikkelde een blinde deelnemer een heel sterk geheugen. Het idee is om zichzelf te kunnen ‘verkoppen’.

Uit de focusgroepen bleek dat in de loop van selectieprocedures personen met een handicap soms geconfronteerd worden met afwijzingen die door de werkgever gerechtvaardigd worden door te verwijzen naar een gebrekkige toegankelijkheid van de werkplaats, die men volgens de werkgever onmogelijk via redelijke aanpassingen kan verhelpen:

*“Avec le dernier, on est resté dix minutes au téléphone et on me proposait des choix [...] et qui me disait qu’il ne pensait pas qu’une personne handicapée pouvait enseigner [...] et pour finir me dire que l’école n’est pas accessible, il y a des étages à monter [...] et on en est resté là [...] mais voilà [...] le droit à l’éducation, et les droits fondamentaux, ne sont malheureusement pas beaucoup respectés en Belgique” (persoon met een handicap)*

Er was bij de deelnemers aan de focusgroepen geen eensgezindheid betreffende de rol van voorbehouden betrekkingen voor personen met een handicap bij de overheid. Sommigen waren ervan overtuigd dat voor een aantal personen met een handicap de open concurrentie met personen zonder handicap bij voorbaat tot ongelijke kansen zal leiden. Anderen maakten zich zorgen over de kwaliteit van de aldus aangeboden jobs en de relatie met collega’s en leidinggevenden, die mogelijk onder een stigma van ‘incompetentie’ zou kunnen lijden.

Enkele deelnemers merkten met betrekking tot werving nog op dat het merkwaardig is dat een aanzienlijk aantal personen met een handicap aan de slag is in de handicapsector en zij vroegen zich af of dit een goede zaak is voor de inclusie van personen met een handicap in de arbeidsmarkt. Er zijn verenigingen die werken voor en met personen met een handicap. Buiten het positief aspect van het scheppen van werkgelegenheid, blijven de personen opgesloten binnen de handicapsector, en worden ze niet geïntegreerd in de reguliere arbeidsmarkt.

Wat de selectie van werknemers betreft, stellen sommige deelnemers dat – hoewel heel wat initiatieven zijn genomen door onder meer SELOR – er in heel wat selectieprocedures



onvoldoende redelijke aanpassingen voor kandidaten met een handicap worden geboden. Zo zijn de schriftelijke examens niet steeds toegankelijk voor alle personen met een handicap. Hier knelt ook het schoentje in het openbaar ambt.

### 1.3.3. De kloof tussen onderwijs en arbeid

Tijdens de focusgroepen werd meermaals gesproken over de kloof tussen onderwijs en arbeid. Reeds bij het inschatten van de kansen op de arbeidsmarkt en tijdens het solliciteren speelt het onderwijsniveau van een persoon met een handicap een belangrijke rol.

Bovendien worden volgens een aantal deelnemers jongeren met een handicap niet voldoende voorbereid op deelname aan het beroepsleven. In het algemeen speelt de kloof tussen enerzijds de schoolloopbaan, waar de jongere vast zit aan beperkte keuze- en oriëntatiemogelijkheden en waar maar weinig inclusie en autonomie is, en anderzijds de overgang naar het volwassen leven en de intrede op de arbeidsmarkt, waar men zelfstandig te werk moet gaan, keuzes moet maken en zich moet aanpassen. De vraag naar een levensplan stelt zich vaak een beetje te laat, pas op het moment van deze transitie. De vraag naar wat er na het onderwijs komt, wordt zo lang mogelijk uitgesteld.

*“Mais ça commence à 18 ans. C’est trop tard pour préparer ça, ça devrait commencer à 16 ans en tant que l’école préparer des stages, des formations avec déjà à partir de 16 ans par exemple. Et pas, “ah non, on n’est pas, ce n’est pas nous, à 18 ans vous pouvez nous re-téléphoner encore une fois”. C’est trop tard. Oui, c’est trop tard pour faire le passage” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

*“C’est pas à 18 ans que on doit commencer à discuter du fait que “bah oui il ne sera pas faire ça parce qu’il a tel handicap”. Normalement, si on savait suivre les enfants pour moi de façon un peu plus basée sur leurs besoins, comme j’ai dit tantôt, [bah] pour moi au fur et à mesure on verrait qui est l’enfant et toutes ses capacités et pas son handicap seulement, toutes ses capacités et on dirait “[bah] oui, il sait mieux faire ça et donc on va essayer d’orienter vers ça, vers ça, vers ça” mais nous, on est une société normative qui veut tous la même chose, on doit tous savoir faire ça et c’est ça qui pose problème et alors on se retrouve à 18 ans à dire “bah, excuse-moi t’as raté parce que tu ne sais pas faire ça et ça et ça” mais toutes les ressources qu’il avait, on ne les a pas développées pendant tout le temps où on disait on va l’orienter vers là et là” (vertegenwoordiger onderwijsnet)*

Waar wel een levensplan werd voorbereid, is de uitvoering vaak niet bevredigend: men vindt geen werk dat in verband staat tot de opleiding, men doet de job niet graag, de activiteiten (zowel professioneel als sociaal) zijn eerder beperkt of staan tegen, ...

Op structureel vlak wordt dit probleem volgens veel deelnemers aan de focusgroepen versterkt door het gebrek aan keuzemogelijkheden en doorstroming naar hoger onderwijs binnen het buitengewoon onderwijs. Bovendien levert het buitengewoon onderwijs attesten in plaats van diploma's af en is de waarde hiervan op de arbeidsmarkt voor werkgevers minder duidelijk. Deze elementen suggereren volgens de deelnemers de noodzaak van het uitbouwen van inclusief onderwijs en van hervormingen in het buitengewoon onderwijs (zie hierboven). Bovendien benadrukten verschillende deelnemers herhaaldelijk dat werkgevers naar verhouding meer aandacht moeten schenken aan competenties dan aan diploma's. Zij zijn ervan overtuigd dat een persoon met een handicap die geen volwaardig diploma bezit, vandaag te weinig kansen heeft op de arbeidsmarkt. Dit geldt uiteraard ook voor personen

zonder handicap, maar personen met een handicap zonder volwaardig diploma lijken op dit vlak een dubbel stigma te krijgen. Zeker wanneer de persoon in kwestie solliciteert voor een job waarvoor ook personen zonder handicap en met diploma solliciteren, leidt dit volgens velen tot ongelijke kansen.

*“En voor een werkgever is een beroepsdiploma boekhouden toch nog iets helemaal anders dan een diploma buitengewoon onderwijs boekhouder” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Enkele deelnemers aan de focusgroepen stelden dat werkgevers ondersteund moeten worden zodat zij kunnen leren hoe ze voldoende belang kunnen hechten aan competenties naast diploma's. Voor sommige jobs zijn diploma's noodzakelijk, maar dat is niet altijd het geval. Het is belangrijk dat werkgevers leren een onderscheid te maken tussen wat noodzakelijk is om aan de slag te gaan en wat bijzaak is. Een tweede opdeling die men vervolgens moet maken is die tussen wat men wel en niet op de werkvloer zelf kan aanleren:

*“Ik vind het belangrijk dat de werkgevers nog meer... geraken van competenties denk ik. En alles wat daar een beetje in de weg staat dat wordt teniet gedaan of wat dan ook. uhm Ik denk dat er qua regelgeving naar diploma's toe [reeds veel bestaat]... Soms is dat ook echt wel nodig dat er diploma's gevraagd worden, maar dat is niet altijd het geval, hé. Als je iets flexibeler zou kunnen omgaan, euh, een ander soort competentie kunt laten spelen... Want dat maakt toch altijd uw kansen een beetje kleiner als iemand dan niet zo'n diploma heeft” (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Overigens moet met deze problematiek van diplomering ook bij de ontwikkeling van inclusief onderwijs rekening gehouden worden. Men zou er volgens de deelnemers op moeten toezien dat ook voor wie die de eindtermen moeilijk haalt mogelijkheden blijven bestaan naar de arbeidsmarkt toe en er dus geen onderwijs met twee snelheden ontstaat.

Een laatste aspect met betrekking tot de link tussen onderwijs en arbeid dat naar boven kwam tijdens de focusgroepgesprekken was het aanleren van sociale vaardigheden. Er was eensgezindheid dat inclusief onderwijs zowel voor personen met als zonder handicap een meerwaarde kan zijn voor de arbeidsmarkt. Over werkgevers werd dikwijls gezegd dat onbekendheid met personen met een handicap één van de redenen is waarom zij niet gemakkelijk mensen met een handicap aannemen. Reeds van op jonge leeftijd in een diverse klas zitten, maakt de groep van personen met een handicap minder onbekend en dus ook minder onbemind. Dit geldt volgens de deelnemers overigens ook voor de omgang tussen collega's op de werkvloer. Personen met een handicap vinden het belangrijk dat ze tijdens hun onderwijs carrière bepaalde sociale vaardigheden leren die hen van pas komen tijdens het solliciteren, zodat zij in staat zijn samen te werken en te concurreren met personen zonder handicap.

Inclusief onderwijs werd in dit opzicht dus zeker als een troef gezien, maar dan wel op voorwaarde dat twee zaken in acht genomen worden. Zoals eerder vermeld moet er rekening gehouden worden met de diploma's en anderzijds moet men zorgen dat de personen met een handicap leren omgaan met reële situaties van concurrentie en tegenslag die ook op de arbeidsmarkt voorkomen. Deze twee aspecten zien verschillende deelnemers als noodzakelijk voor het welslagen van de overstap van inclusief onderwijs naar het vinden van werk.

Tot slot merkten enkele deelnemers op dat zelfs wanneer personen met een handicap beschikken over de nodige diploma's voor een bepaalde job, zij hun competenties toch nog eens extra moeten bewijzen. Het gaat hier om een soort dubbele bewijslast, waarmee ook andere minderheden op de arbeidsmarkt geconfronteerd worden. De twijfel over de competenties van personen met een handicap is volgens deze deelnemers bij sommige werkgevers sterker dan de kracht van een diploma, wat sterk samenhangt met de eerder vermelde focus op de gebreken van personen met een handicap.

### 1.3.4. Maatwerkdecreet

Bovenstaande obstakels hebben deels betrekking op het huidige beleid. Tijdens de focusgroepen werd door sommigen ook behoorlijk wat aandacht besteed aan toekomstig beleid, niet in het minst aan het Maatwerkdecreet dat de Vlaamse Regering recent in eerste ontwerp heeft goedgekeurd en dat aanzienlijke aandacht krijgt in de media en het maatschappelijk middenveld. Daarom wordt dit in een aparte paragraaf besproken.

Door een aantal deelnemers werden vraagtekens geplaatst bij de zogenaamde werkondersteuningspakketten (WOP) die door de VDAB en partners toegekend zullen worden. De wachtlijsten voor begeleiding in activering zijn volgens deze deelnemers nu reeds lang (zie hierboven) en zij stellen dat indien men met het Maatwerkdecreet effectieve begeleiding op maat wil bieden, het van groot belang is dat de VDAB over voldoende personeel en middelen kan beschikken. Een tweede bezorgdheid die werd geuit is dat extra ondersteuning niet noodzakelijk extra arbeidsplaatsen met zich meebrengt en er dus ook aandacht geschonken moet worden aan jobcreatie met oog voor het competentieprofiel van personen met een handicap:

*“Nu een bezorgdheid die ik dan heb en dat is misschien ook wel een persoonlijke ervaring die daarbij aansluit van je hebt te weinig [arbeids]plaatsen voor die mensen. Hé, je kan als VDAB zeggen die en die persoon heeft wel recht om in een gespecialiseerde setting te werken, maar er zijn veel te weinig plaatsen”  
(vertegenwoordiger statelijke actor arbeidsmarktbeleid)*

Voorts werden door een aantal deelnemers vragen gesteld bij het concept van de maatwerkbedrijven en maatwerkafdelingen. De combinatie van het verplicht werven via vacatures en de concurrentiële setting waarin die werving zal gebeuren, doet sommigen vrezen dat personen met een handicap in een te zwakke positie zullen staan om goede kansen op werk te hebben.

*“Men zegt van we gaan maatwerkbedrijven verplicht laten werven via vacatures die zij bekend maken. Als ge beluistert waar dat de knelpunten zitten, vaak op de arbeidsmarkt voor de mensen met een handicap is het net in het vacaturegericht werven. Want welk mechanisme treedt er dan in werking? Ge hebt een vacature, er zijn een aantal kandidaten, en de werkgever gaat geneigd zijn om naar de beste match te gaan” (medewerker overheidsadministratie)*

*“Maar dat is wel de realiteit die aan het gebeuren is, inderdaad in die sector, die sector is ontworpen om mensen meer kansen te geven, zij voelen nu daar met die enclaves, krijgen ze eigenlijk meer inkomsten binnen en die sector die is eigenlijk zich gewoon aan het aanpassen aan de gewone sector waar dat ze kiezen ‘ah dat brengt meer geld op, maar voor dat hebben we ook sterke mensen nodig, dus we gaan dat doen, we kiezen de sterke mensen en de zwakke mensen vallen uit de boot” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Ook wat de doorstroom van sociale naar reguliere economie betreft, roept het Maatwerkdecreet vragen op. Een steeds terugkerend gegeven waarmee zowat alle deelnemers het eens waren, is dat werkgevers zich meer moeten bekommeren om competenties. Wil men die doorstroom bereiken, dan moet er dus ook aan het perspectief van werkgevers gewerkt worden, zodat zij bereid zijn om personen met een arbeidshandicap een kans te geven.

Sommige deelnemers vroegen zich ook af of de grote rol die de sociale en beschutte werkplaatsen vandaag spelen, wel zal kunnen overgenomen worden door actoren op de reguliere arbeidsmarkt:

*“Ik denk in al de beschutte werkplaatsen samen, een 20.000 mensen die daar werken? Misschien zelfs meer....als je die allemaal een job wil geven dan...ga je veel werk hebben...” (persoon met een motorische beperking)*

Tot slot bleek uit de focusgroepen dat de professionele actoren het meest vertrouwd waren met de ontwikkeling van het Maatwerkdecreet en hierover dus ook de meest uitgesproken visie hadden. Andere actoren, waaronder personen met een handicap zelf of verenigingen die rond vorming werken, bleken veel minder geïnformeerd over de inhoud van het nieuwe decreet:

*“(...) allé heel veel misverstanden bestaan, voordat het is gelanceerd. Want ik hoor heel veel van beschutte werkplaatsen, sociale werkplaatsen van die mensen gaan uit de boot vallen, dat gaat er gebeuren en daar waren we dan over bezig van ja ‘wat is er eigenlijk echt en wat is er al een beetje verzinsel” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Naast rekening houden met de twijfels en bedenkingen bij het nieuwe decreet dient de overheid de betrokkenen dus ook voldoende te informeren over de geplande wijzigingen in het arbeidsmarktbeleid ten aanzien van personen met een handicap.

### **1.3.5. Problematiek van intra-Europese arbeidsmobiliteit**

Voor grensarbeiders stellen zich vaak problemen met betrekking tot de arbeidshandicaperkenning. Zo bijvoorbeeld in het Duitstalig gebied, waar Duitse werknemers vaak in België komen werken en vice-versa. Een arbeidshandicap wordt slechts erkend door het land waar men woont. Dit geldt in heel Europa. Werknemers met een arbeidshandicap kunnen in een buurland dus geen toegang krijgen tot een sociale werkplaats, omdat de handicap in het buurland niet erkend wordt. Dit kan leiden tot complexe situaties: een werkgever heeft nood aan een werknemer met specifieke competenties en moet zich tegelijk aan bepaalde quota houden met betrekking tot het aanwerven van personen met een arbeidshandicap. Omdat hij in België niemand met het gepaste profiel vindt, werft hij een Duitse werknemer met een arbeidshandicap aan. Toch kan deze werknemer in België niet beschouwd worden als een werknemer met een arbeidshandicap.

Een grensarbeider die een handicap verwerft, zal ook moeilijkheden ondervinden om erkend te worden en een uitkering te krijgen. Daarbij moeten heel wat stappen ondernomen worden bij verschillende instanties. Vaak is men toegewezen op het OCMW.

### 1.3.6. Stimulerende initiatieven en goede praktijken

Naast de obstakels die personen met een handicap en andere actoren identificeren op en rond de arbeidsmarkt, werden er tijdens de focusgroepen ook enkele voorbeelden aangehaald van praktijken die zowel voor werkgever als werknemer succesvol bleken.

Een eerste voorbeeld dat meermaals aangehaald werd, is 'Duodag'. Als **stage** van één dag biedt de Duodag de ideale manier om de werkgever kennis te laten maken met de mogelijkheden van personen met een handicap. Deze stage kan nadien ook verlengd worden tot een langere stage en leidt soms ook tot daadwerkelijke aanwerving. Onder meer werkgevers en werkgeversorganisaties stonden hier tijdens de focusgroepgesprekken zeer positief tegenover.

*"(...) ik denk dat die wel heel belangrijk zijn. de 'Duodag' is daar bijvoorbeeld een mooi voorbeeld van" (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

*"'Duodag' dat is een initiatief, dat is een stage van 1 dag... dat kan leiden naar meer maar dat was diezelfde inslag ... heel laagdrempelig ... gewoon iemand met een arbeidshandicap op die werkvloer, die werkgever ziet van 'ah ja, daar zijn ook mogelijkheden, die heeft competentie' en die gaat ervan uit wat die personen kunnen en niet vanuit de beperking, dan moet je...als er beperkingen zijn die relevant zijn voor het uitoefenen van de job, dan moet je dat ter sprake brengen later maar laat ons eerst eens kennis maken, dan wordt dat een persoon met een aantal vaardigheden en eventueel een aantal werkpunten...maar laat ons zo beginnen. Wij merken...'Duodag' toont ons dat dat helpt, dat werkgevers daar voor open staan, zelfs...een heel concreet voorbeeld...dat 1 werkgever zegt van 'ik heb al 4 jaar niet gedurfd, dit jaar durf ik' ... dat zijn voor mij goede voorbeelden" (personeelsmanager overheidsinstituut)*

*"En denk bijvoorbeeld ook aan de 'Duodag'. Ik weet niet of jullie dat concept kennen? Dat lijkt mij een wreed goed initiatief. Waarom zouden we dat niet kunnen uitbreiden, verschillende keren op jaarbasis" (vertegenwoordiger werkgeversorganisatie)*

Ook andere vormen van stages zouden volgens de deelnemers een positief effect hebben. Een stage biedt immers de kans aan werknemer én werkgever om zonder risico te ervaren of de competenties van de persoon met een handicap aansluiten bij de noden van de organisatie. De deelnemers wezen in dit verband onder meer op de 'GIBO-opleiding' als vorm van stage waarbij werkgevers gedurende een bepaalde periode iemand met een handicap opleiden op de werkvloer, zonder dat hieraan verdere kosten verbonden zijn. Ook bij dit initiatief krijgen werknemers met een handicap de kans hun competenties te tonen en te ontwikkelen, zonder dat de werkgever grote 'risico's' neemt. Stages werken volgens personen met een handicap eveneens sensibiliserend voor werkgevers: zij leren voorbij de risico's naar competenties te kijken. Uit verdere getuigenissen blijkt immers dat eens een werkgever een positieve ervaring met iemand gehad heeft, deze sneller bereid zal zijn om arbeidsaanpassingen te voorzien.

Specifiek in de Franstalige focusgroepen werd door enkele deelnemers opgemerkt dat de vermindering, omwille van besparingen, van het aantal stageplaatsen onder het stelsel van

de 'Contrats d'adaptation professionnelle' een negatieve impact heeft op de kansen van personen met een handicap op de reguliere arbeidsmarkt.

De deelnemers aan de focusgroepen wijzen er wel op dat het voorzien van stages op zichzelf geen wondermiddel is om alle personen met een handicap aan het werk te krijgen. Het blijft volgens hen belangrijk dat werkgevers voldoende **informatie** krijgen over de mogelijkheden die ze kunnen gebruiken om de situatie op de werkvloer te vergemakkelijken, zoals duurzame begeleiding. Ook op dit vlak werden door de deelnemers enkele goede praktijken aangehaald zoals Jobkanaal, het initiatief van de sociale partners om via consultants werkgevers op pad te zetten naar een diverse organisatie. Het complexe landschap inzake administratie en ondersteuningsaanbod bij de tewerkstelling van een persoon met een handicap wordt hierdoor beter toegankelijk voor werkgevers, wat volgens een aantal werkgevers in de focusgroepen een doorslaggevende rol kan spelen.

## 2. Duurzame tewerkstelling

Volgens veel deelnemers aan de focusgroepen is het een illusie te denken dat de bal wel aan het rollen zal gaan eens een persoon met een handicap aangenomen is voor een job. Ook op de werkvloer zelf zijn er verschillende factoren die de kansen op een duurzame tewerkstelling beïnvloeden. Hieronder worden redelijke aanpassingen en begeleiding besproken, gevolgd door andere factoren die volgens de deelnemers een invloed hebben op de duurzaamheid van de tewerkstelling.

### 2.1. Redelijke aanpassingen

Maatregelen zoals redelijke aanpassingen en begeleiding zijn erop gericht de situatie op de werkvloer te ondersteunen. Uit de focusgroepen blijkt echter dat de betrokken actoren vinden dat deze niet altijd even effectief ingezet worden.

Het concept van redelijke aanpassingen maakt deel uit van het VN-Verdrag en is bovendien een onderdeel van de antidiscriminatiewetgeving, waardoor dit ook een juridisch afdwingbaar karakter heeft. Een werkgever die een persoon met een handicap in dienst heeft of neemt is met andere woorden verplicht om indien nodig bepaalde aanpassingen door te voeren in de organisatie, opdat de persoon in kwestie zijn werk goed en comfortabel kan uitvoeren.

In de focusgroepgesprekken werd door verschillende deelnemers opgemerkt dat een veelgevraagde aanpassing een reductie van het voltijdse werkrooster is. Het gebeurt dat de personen wel de nodige professionele competenties hebben, maar dat het ritme hen te zwaar is, in termen van uurroosters. Terughoudendheid tegenover de aanpassing van de uurroosters werd zelfs in de sociale werkplaatsen ondervonden. Het aanpassen van de uurroosters is een aanhoudende vraag.

*"Ici, j'ai essayé de négocier au niveau des horaires et ça n'a pas été possible. Donc ça devait être absolument ces cinq jours pleins et ça c'est un problème je trouve. C'était ça ou rien. De fil en aiguilles ça s'est répercuté sur son, sur sa personnalité. Elle est devenue vraiment [...] à la maison, elle était jamais comme ça. Elle a fait une crise, en pleurs. Je me suis dit, là, stop. Ça va pas" (ouder van een persoon met een handicap)*

Een aantal deelnemers aan de focusgroepen merkt wel op dat inclusieve werkomgevingen prioriteit moeten krijgen, aangezien redelijke aanpassingen per definitie duurder zijn op lange termijn.

In de verschillende regio's worden zowel voor materiële als immateriële aanpassingen subsidies verleend aan de werkgever en werknemer, om zo de financiële drempels te verlagen. Volgens verschillende deelnemers aan de focusgroepen is het concept van redelijke aanpassingen in theorie effectief, maar lopen een aantal zaken in de toepassing ervan fout.

#### **a. Informatie**

Uit de focusgroepen blijkt dat werkgevers dikwijls niet op de hoogte zijn van mogelijke subsidies (bijvoorbeeld de VOP). Ook zouden werkgevers onvoldoende inzicht hebben in de precieze doelstellingen van de verschillende types van tussenkomsten. Enkele deelnemers wijzen erop dat de werknemer in sommige gevallen zelf een informerende rol zou kunnen opnemen, maar zij vinden dit niet vanzelfsprekend binnen een arbeidsrelatie. In dit verband wezen zij op het verschil tussen zichtbare en onzichtbare handicaps, bijvoorbeeld het verschil tussen personen die een rolstoel gebruiken en personen met een lichte vorm van autisme. Zoals eerder gezegd kiezen niet alle personen met een handicap er tijdens hun sollicitatie voor om open te zijn over hun situatie en mogelijke subsidies. Voor een persoon met een zichtbare handicap is het veelal onmogelijk om de handicap in een selectieproces te verstoppen, maar voor personen met minder of niet-zichtbare handicaps kan het een strategische keuze zijn om hierover niet (te veel) te zeggen. Personen die geen zichtbare handicap hebben, gaven dikwijls aan dat ze het moeilijk vinden om tijdens de sollicitatierondes uit te komen voor hun handicap en aanpassingen te bespreken. Eens aangenomen is het dan vaak moeilijk om alsnog de nodige aanpassingen ter sprake te brengen. Deze deelnemers wijzen erop dat werkgevers voldoende geïnformeerd moeten worden over de mogelijkheden, zodat de verantwoordelijkheid hiervoor niet terecht komt bij de persoon met een handicap zelf.

Een gebrek aan kennis en expertise kan volgens een van de deelnemers leiden tot een vertraagde inloop in de job, doordat bijvoorbeeld externe trainingen niet van meet af aan aangepast zijn aan de noden van de werknemer met een handicap. Het belang van expertise inzake de noden van personen met een handicap wordt ook geïllustreerd door de stelling van een van de deelnemers dat de best aangepaste werkomgevingen zich in de zorg- en begeleidingssector voor personen met een handicap bevinden.

Het verspreiden van informatie is volgens de deelnemers niet voldoende. Dit moet hand in hand gaan met sensibilisering. Zowel bij personen met een handicap als bij werkgevers leefde de overtuiging dat er op dit moment nog te weinig werkgevers zijn die moeite willen doen om zich te informeren naar de mogelijkheden op het gebied van ondersteuning en subsidies:

*“Ik denk dat men als werkgever dat men soms weinig moeite doet. om dat te bekijken of daar iets rond te doen” (werkgever)*

Bovendien stelden zij dat het voor de werkgever niet te ingewikkeld mag zijn om subsidies voor aanpassingen te verkrijgen: de aanvraagprocedures moeten vlot kunnen verlopen.

*“Ik denk dat je voor werkgevers wel moet zorgen als je subsidies geeft dat het heel gemakkelijk is om ze te kunnen aanvragen en dat er niet teveel papierwerk aan tepas komt” (lid van een adviesraad)*

## **b. Beslissingen**

Ondanks de juridische afdwingbaarheid van het concept redelijke aanpassingen, klaagden verschillende personen met een handicap aan dat aanpassingen naar hun aanvoelen onterecht geweigerd worden:

*“Ze zeggen de reden waarom dat ge het niet kunt krijgen, ge weerlegt die reden omdat de wetteksten me becijferingen met al wat dat ge wilt. Ze zeggen ahja ja, dat is ja... Ze geven toe dat hun redenering fout was en dan geven ze een andere reden waarom het niet gaat. En dan weerlegt ge dat en dan geven ze een andere reden.” (persoon met fysieke beperking)*

Sommige werkgevers maken volgens deelnemers aan de focusgroepen ook de afweging tussen de door hen veronderstelde waarde van de werknemer en de kost van de redelijke aanpassing:

*“Donc, il y avait un ascenseur, on n'a pas pu dégager le budget pour faire réparer l'ascenseur pour que cette personne puisse continuer à aller fin à accéder à son bureau, il n'y avait pas moyen de mettre son bureau en bas, à un autre, on a préféré la mettre en pension” (gespecialiseerde overheidsdienst)*

Materiële aanpassingen blijken gemakkelijker gerealiseerd te worden dan aanpassingen aan de organisatie. Volgens de deelnemers kan dit verklaard worden doordat aanpassingen aan de organisatie meer flexibiliteit van de werkgever vereisen, bijvoorbeeld wanneer het gaat om het aanpassen van uurroosters of taakomschrijvingen:

*“De directeur was akkoord met aanpassingen die moesten gebeuren van de werkplaats zoals het vergroten van de materialen en lichtdrukke verminderen. Ja, geen tegenwerk eigenlijk. Maar wat onbespreekbaar was op haar werk eigenlijk, was de verlichting van haar werkfunctie. De tijdsduur die zij moest werken eigenlijk. Dus ze werkt nu [onvrijwillig] deeltijds, 80%” (medewerker overheidsadministratie)*

Als er tijdens de focusgroepen gevraagd werd naar de reden voor deze weigeringen bleek dat de personen met een handicap dit vaak zelf niet goed wisten. Veel personen met een handicap aan wie ooit aanpassingen geweigerd werden, hadden geen idee van de precieze redenen van de weigering. Volgens de deelnemers vloeien veel weigeringen voort uit onwetendheid of negatieve attitudes bij leidinggevenden. Het grootste deel van de personen met een handicap gaf aan dat ze geen concrete actie ondernomen hadden tegen de weigering van aanpassingen. De onevenwichtige machtsrelatie tussen werkgevers en werknemers met een handicap, die reeds zwak staan op de arbeidsmarkt, speelt hierin volgens hen een belangrijke rol. Immers, wie ingaat tegen zijn baas riskeert zijn werk te verliezen en het vinden van werk is erg moeilijk. Er is evenwel sprake van een paradox, want wie zich neerlegt bij de beslissing van het bedrijf riskeert op termijn ook zijn werk te verliezen, omdat men bij gebrek aan aanpassingen het werk niet volhoudt, fouten maakt, of minder productief is. Redelijke aanpassingen zijn in dat opzicht niet enkel ten bate van de werknemer met een handicap, maar ook van de collega's en van het gehele bedrijf. Voorts benadrukten verschillende deelnemers dat personen met een handicap enerzijds op de hoogte gebracht moeten worden van het feit dat redelijke aanpassingen een juridisch



afdwingbaar recht vormen, en anderzijds geholpen moeten worden middels laagdrempelige rechtsbijstand en bemiddeling. Volgens de deelnemers kan deze rol bijvoorbeeld opgenomen worden door de diversiteitsconsulenten van de vakbonden, wat vandaag evenwel niet het geval is.

### **c. Inspraak**

Uit de bijdragen van de deelnemers aan de focusgroepen blijkt dat zelfs wanneer een werkgever bereid is de nodige aanpassingen te voorzien, er vaak sprake is van een gebrek aan dialoog vanaf de aanvang van de tewerkstelling. Een dergelijke dialoog is voor zowel werkgever als werknemer noodzakelijk om te kunnen inschatten wat noodzakelijk is. Uit verschillende getuigenissen blijkt dat wanneer de werknemer geen inspraak krijgt, de werkgever niet alle noodzakelijke aanpassingen op de juiste wijze voorziet:

*“(...) mogelijk is om kleine aanpassingen te doen die het wel veel gemakkelijker kunnen maken. Maar daar moet over nagedacht worden en daar moet ook over gecommuniceerd worden. En open communicatie, heb ik ervaren dat dat altijd het beste werkt” (persoon met verstandelijke beperking)*

Bovendien is het volgens verschillende personen met een handicap van belang dat deze dialoog permanent voortduurt, ook na de selectie en aanwerving, aangezien situaties kunnen veranderen en men niet alles kan voorzien:

*“Er is iemand die echt helemaal niet om kan met het sociaal contact rond hem, hij krijgt een bureau, maar hij moet wel 's middags in de refter komen eten. Ge probeert al zoveel voorwaarden op voorhand te scheppen, maar er zijn toch nog dingen waar ge niet aan kunt denken. Ge kunt niet elke situatie voorzien en dan juist op die situaties loopt het mis” (vertegenwoordiger vereniging personen met een handicap)*

Tijdens de focusgroepgesprekken werd ook geopperd dat deze dialoog best wordt gevoerd in aanwezigheid van een onafhankelijke derde partij. Hierbij werd verwezen naar goede praktijken bij onder meer de Vlaamse Overheid.

*“Eigenlijk heel vaak dingen die ge heel eenvoudig kunt doen en die geen moeite kosten als ge ze maar onmiddellijk ter sprake brengt. Maar als ge dat zelf moet doen in een relatie bij de gevende werknemer dat dat dan heel vaak moeilijk ligt, uitgesteld wordt tot het moment dat daar een externe bijkomt” (werkgever)*

## **2.2. Begeleiding**

Tijdens de focusgroepen werd zowel de begeleiding voor de werknemer als de ondersteuning die de werkgever nodig heeft besproken.

### **a. Werknemer**

De belangrijkste opmerking van de deelnemers aan de focusgroepen met betrekking tot de begeleiding en ondersteuning van werknemers met een handicap was dat deze vandaag vooral gericht is op het helpen van personen met een handicap om werk te vinden en slechts in beperkte mate op personen met een handicap die al een tijd aan het werk zijn:

*“Ge gaat een groep hebben die eigenlijk zelfstandig kunnen werken mits de nodige aandacht en mits de nodige ondersteuning om te kijken wat moeten we aanpassen, maar die eigenlijk op de moment dat ze er ingerold zijn, als er geen veranderende factoren zijn, vlot kunnen meedraaien. En bij een fysieke arbeidshandicap gaat men vaak op lange termijn moeten gaan kijken omdat die fysieke arbeidshandicap toch zwaarder begint door te wegen, wat maakt dat de combinatie werk-privé en werk-handicap moeilijk wordt en er misschien werkroosters aangepast moeten worden. Bij meer psychische handicaps is dat misschien door de werkcontext die verandert, bij reorganisaties of bij de dienst die herschikt, dus daar moeten we wel blijvende aandacht voor hebben” (werkgever)*

*“En ook op langere termijn op de werkvloer. Niet eens dat ze zijn ingestroomd loslaten, want inderdaad, heel veel [beleids]instrumenten die er zijn op de arbeidsmarkt, zijn voor een jaar maximum, en dan word je eigenlijk losgelaten” (vertegenwoordiger van een adviesraad)*

## **b. Werkgever**

De deelnemers aan de focusgroepen hechtten minstens evenveel belang aan de ondersteuning en begeleiding van werkgevers. Zij menen dat het feit dat dergelijke ondersteuning meestal beperkt is in tijd, ervoor zorgt werkgevers niet gestimuleerd worden om op lange termijn blijvend aandacht te besteden aan diversiteit en in het bijzonder aan de noden van personen met een handicap. De deelnemers zijn ook bang dat het gebruik om werkgevers te snel zelf te laten betalen voor de nodige ondersteuning een te makkelijk argument geeft om personen met een handicap te ontslaan of te weren uit selecties:

*“Gewoon zorgen dat die ondersteuning, dat dat nog mag...nu is het van ‘ah neen, sorry, die is al 2 maanden [bij u aan het werk]... je bent te laat’. Het kan gewoon vandaag niet of je moet dat volledig zelf als werkgever volledig in de privé gaan betalen, maar dat is al een serieuze investering. En dan durft men wel zeggen van ‘ja, het loopt toch niet zo vlot tijdens de proeftijd, jammer...’ Terwijl als je coaching hebt, zou dat kunnen een stukje helpen” (werkgever)*

*“Wel de bedrijven kunnen beroep doen op jobcoaching van een GTB of een GOB of er zijn verschillende specialiserende diensten. Nu dat is ook beperkt, dat heeft alles met geld te maken. Dus zowel de VOP als maatwerk als jobcoaching als... Allé, wij ervaren dat werkgevers wel bereid zijn. Sommigen. Wwant sommigen hebben ook niet graag dat je daar binnen in hun bedrijf potten komt kijken of hen de les komt spellen wat ze moeten doen. Dat is een beetje dubbel hé. Sommigen staan daar voor open. Maar we moeten met vallen en opstaan. Er zijn heel bereidwillige werkgevers die heel bereidwillige inspanningen leveren, maar het heeft vaak met geld ook te maken. Wij zouden daar graag jaren mensen begeleiden” (vertegenwoordiger statelijke actor arbeidsmarktbeleid)*

Werkgevers die de moeite willen doen om zich te laten begeleiden, moeten daartoe een duwtje in de rug krijgen en er geen financiële drempels in zien, zoals momenteel het geval is.

Specifieke aandacht werd tijdens de focusgroepgesprekken besteed aan de situatie van (zelfstandige) ondernemers met een handicap. Verschillende deelnemers meldden dat er een groot gebrek is aan passende begeleidingsprogramma's en subsidieregelingen, zowel voor personen met een handicap die een zelfstandige activiteit willen ontwikkelen, als voor ondernemers die een handicap verwerven.

### **c. Collega's**

Ook collega's moeten volgens de deelnemers aan de focusgroepen ondersteund worden. Verschillende getuigenissen tonen aan dat zelfs als de werkgever voor de aanwerving van een persoon met een handicap open staat en alle randvoorwaarden vervuld worden, de situatie alsnog ondraaglijk kan worden door bijvoorbeeld vooroordelen die leven bij collega's:

*“Die werkgever stond daar helemaal voor open want die had zelf een echtgenote gehad die gehandicapt was en waarvoor hij 12 jaar had gezorgd, die was overleden. Maar die zei: ‘ik begrijp volkomen in welke situatie dat jij zijt, ik wil u echt een kans geven.’ Die stond daar helemaal voor open en collega's hebben haar buiten gepest” (ouder van een persoon met een handicap)*

Andere deelnemers bespraken ervaringen van uitsluiting van personen met een handicap door collega's bij sociale activiteiten, door toegankelijkheidsproblemen en/of sociale uitsluiting, wat een negatieve invloed heeft op de relatie met de collega's:

*“Parce que après on a un boulot mais puis faut le vivre [...] parce que la vie sociale après c'est autre chose. Dans mon service en générale, j'ai de bons collègues [...] mais parfois quand il y a des relations avec d'autres services, moi on m'ignore [...]” (persoon met een handicap)*

*“L'emploi, c'est bien mais si tout l'extérieur ne marche pas, alors ça ne sert à rien. Un emploi, c'est bien, on y est de 9 à 17h mais après, les collègues qui vont boire un verre après et où c'est pas accessible, parce que voilà, [...] c'est [...] il y a quand même [...] ce n'est pas normal voilà [...]” (persoon met een handicap)*

Ook compensatiegedrag – bijvoorbeeld door het overslaan van pauzes – en competenties gerelateerd aan de beperking van werknemers met een handicap spelen volgens enkele deelnemers een rol in het ontstaan van concurrentie en conflicten met collega's:

*“Vous savez mais j'ai eu des problèmes avec des collègues [...] je ne me laisse pas distraire dans mon travail [...] parce que je vois pas les trains et les gens qui passent [...] quand je fais mon travail, je fais mon travail. Et ça m'a posé problème parce que [...] les autres en terme d'objectif, même si on devait faire les mêmes choses [...] et ben ils venaient m'engueuler en me disant [...] parce que t'en fais trop et que nous on peut pas suivre et puis on nous compare à toi. »*

*« Et voilà le genre de problème qu'on a dans le cadre de notre boulot” (persoon met een handicap)*

De veelheid aan mogelijke bronnen van ergernis onderstrepen volgens de deelnemers dat collega's voldoende informatie moeten krijgen over de achtergrond van de handicap, zodat zij bepaalde zaken – zoals redelijke aanpassingen, afwezigheden of relatief lagere/hogere productiviteit – beter kunnen begrijpen. Dit geldt volgens de deelnemers in het bijzonder bij minder zichtbare beperkingen en beperkingen waarvan de impact op het leven van de werknemer met een handicap wisselt door crisisperiodes. Een gebrek aan inzicht in dergelijke situaties kan leiden tot onbegrip, roddels, vooroordelen en uitsluiting:

*“Wat ik heb ervaren is heel veel onbegrip voor mijn manier van denken en mijn manier van communiceren. En daar zou begeleiding inderdaad wel een, ook niet slecht zijn. Informeren van werkgevers, informeren van collega’s (...) Als er iets misloopt zijn het mensen met autisme, je kunt daar niet mee samenwerken want dat zijn zo van die standaarddingen die zo bij de mensen worden ingeplant. En ja, informatie geven aan werknemers, aan collega’s en aan werkgevers is wat mij betreft heel belangrijk” (deelnemer met autisme)*

Sommige deelnemers gingen specifiek in op het aanvaardbaar maken van redelijke aanpassingen voor de collega’s door hierover te informeren en open te communiceren, zodat het niet lijkt alsof iemand een voorkeursbehandeling krijgt, wat de dagelijkse situatie op de werkvloer ondraaglijk kan maken voor een werknemer met een handicap:

*“(...) waarbij het informeren van collega’s om een minimum aan draagvlak te hebben als dat een probleem is, het feit dat iemand zijn handicap is erkend door de overheid en daar ook een premie tegenover zet, soms al helpt in de aanvaarding. Maar ge moet nog wel altijd het verhaal brengen” (vertegenwoordiger overheidsdienst)*

## 2.3. Overige factoren

Naast de effectiviteit van redelijke aanpassingen en begeleiding werd door de deelnemers aan de focusgroepen nog een aantal andere factoren vernoemd die zowel op het niveau van de werknemer met een handicap als op het niveau van de organisatie een rol kunnen spelen.

### **a. Individueel niveau**

Enkele deelnemers stelden dat het gezien de moeilijkheden die personen met een handicap ondervinden om werk te vinden op de reguliere arbeidsmarkt des te belangrijk is om de arbeidstevredenheid binnen het bedrijf te maximaliseren. Immers, het veranderen van werk bij ontevredenheid over de werksituatie is verre van vanzelfsprekend. Toch is zich goed voelen in het werk noodzakelijk voor een duurzaam karakter van de job. In dit verband werd een aantal factoren vernoemd die de arbeidstevredenheid bij werknemers met een handicap beïnvloeden.

Ten eerste werd verwezen naar **de kwaliteit van de arbeidsrelaties met de collega’s**. Personen met een handicap verwachten op dit vlak inspanningen van leidinggevenden om deze relaties goede kansen te geven. Dit sluit aan bij wat eerder werd vermeld inzake het informeren en begeleiden van collega’s.

Daarnaast werden de **arbeidsvoorwaarden** aangehaald. Opdat de werknemer met een handicap de job zowel mentaal als fysiek kan volhouden, moeten volgens de deelnemers aangepaste arbeidsvoorwaarden gelden. Wanneer arbeidsvoorwaarden besproken werden tijdens de focusgroepgesprekken, ging het voornamelijk over de flexibiliteit van uurroosters en de mogelijkheid tot deeltijds werken. Men kan het aanpassen van arbeidsvoorwaarden aan de noden van de werknemer met een handicap beschouwen als een immateriële vorm van redelijke aanpassingen, die volgens de deelnemers minstens zo belangrijk is als materiële redelijke aanpassingen. Echter, zij ervoeren dat werkgevers vaker weigerachtig staan tegenover dergelijke immateriële aanpassingen:

*“Ze had gevraagd om het takenpakket binnen de tijd dat zij werkt te verlichten. En dat kon niet. Nu werkt zij eigenlijk gedwongen vanuit haar gezondheid halftijds, maar eigenlijk is ze wel 80% bezig om dezelfde taken te doen, omdat ja, je moet bepaalde dingen doen per 10% dat je werkt en dat ligt bij haar met haar tempo veel te hoog” (medewerker overheidsdienst)*

Enkele deelnemers aan de focusgroepen richtten zich ook op de **arbeidsinhoud**. Zij argumenteerden dat wie aan een te hoog tempo aan een te zwaar takenpakket moet werken, dit wellicht niet kan volhouden en op een gegeven moment zal moeten beslissen ontslag te nemen of zich ziek te melden. Ook hier is informatie en sensibilisering belangrijk, zeker wanneer het personen met een minder zichtbare handicap betreft. Voor een rolstoelgebruiker is het heel zichtbaar dat er aanpassingen nodig zijn, voor iemand met een lichte vorm van autisme is het niet altijd duidelijk of er aanpassingen nodig zijn en welke. Indien de werkgever en de collega's dan niet voldoende informatie krijgen, zal de persoon in kwestie botsen op een muur van onbegrip. Een van de deelnemers verwees in dit verband ook naar het belang van het versterken van de rol van de arbeidsgeneesheer:

*“De raadgeving van de arbeidsgeneesheer zou geen raadgeving moeten zijn, maar zou ook opgelegd moeten kunnen worden aan de werkgever” (deelnemer met CVS)*

Tot slot kwamen ook de mogelijkheden voor **interne loopbaanontwikkeling en doorgroeimogelijkheden** aan bod. Deelnemers stelden dat het niet is omdat men een handicap heeft, dat men geen professionele ambities heeft. Uit sommige getuigenissen blijkt echter dat doorgroeien als werknemer met een handicap soms moeilijk ligt. Personen met een handicap komen vaak in laaggekwalificeerde en deeltijdse jobs terecht, met lage lonen en beperkte doorgroeimogelijkheden:

*“Als zoiets...doorgroeimogelijkheden, bij mij zou het op deeltijds werken...dan heb je al geen doorgroeimogelijkheden...ook al zou ik die ambitie hebben, dus ja...je mag al blij zijn dat je als persoon met een arbeidshandicap al werk hebt...” (deelnemer met CVS)*

Dit is opnieuw verbonden aan een lager algemeen scholingsniveau en de door veel werkgevers als laag veronderstelde marktwaarde op de reguliere arbeidsmarkt. Heel wat deelnemers hadden het gevoel dat ze al blij mogen zijn als ze een job vinden, terwijl ze net als andere werknemers kansen willen krijgen die rekening houden met hun professionele ambities. Enkele deelnemers merkten op dat zelfs wanneer de werkgever bereid was om te focussen op de competenties van de persoon met een handicap en doorgroeimogelijkheden wilde bieden, de persoon met een handicap in eerste instantie toch op een laag functieniveau werd ingeschakeld:

*“La personne s'en est carrément foutu de ce que j'avais, la seule chose et il a bien sûr utilisé les aides que l'AWIP donnait, bien sûr c'est un employeur, il va essayer de prendre mais il n'a pas vu mon handicap, il a vu ce que moi je pouvais lui amener en tant que personne donc maintenant ça fait 15 ans, j'ai encore gravi des échelons je suis sous-directeur” (persoon met een handicap)*

Tot slot stelden verschillende deelnemers dat doorgroeimogelijkheden evenzeer zouden moeten bestaan binnen deeltijdse contracten:

*“Het ligt eraan...is dat een leidinggevende doorgroei of een projectmatige doorgroei en ik denk dat bepaalde projectmatige...dat dat perfect haalbaar moet zijn” (deelnemer met CVS)*

### **b. Organisatieniveau**

Enkele deelnemers aan de focusgroepen identificeerden één factor die volgens hen bepalend was voor de wijze waarop met de noden van werknemers wordt omgegaan, met name de grootte van de organisatie. Kleinere bedrijven hebben volgens verschillende deelnemers meestal een persoonlijker aanpak, doordat de werknemers en leidinggevenden elkaar beter kennen en er een familiale sfeer heerst. Grote bedrijven werden in dat opzicht negatiever gepercipieerd, omdat zij relatief meer een beroep doen op regels en procedures en daardoor relatief meer inert zijn voor verandering:

*“Bij een KMO lukt dat dan gemakkelijker dan in zo een groot bedrijf, dat is inderdaad...er is daar standaardisering en ...ondernemingsraden die vragen zouden stellen” (deelnemer met CVS)*

Hieruit concludeerden enkele deelnemers dat men in de problematiek van duurzaamheid van tewerkstelling niet enkel mag uitgaan van de noden van personen met een handicap, hun collega's en leidinggevenden, maar dat men ook aandacht moet hebben voor het perspectief van de hele organisatie. Meer bepaald zou in de begeleiding zelf meer rekening moeten gehouden worden met de kenmerken van de organisatie. Volgens sommige deelnemers zouden diversiteitsconsulenten een rol kunnen spelen in het inschatten van welke strategieën er voor een bepaalde organisatie mogelijk zijn.

## **3. Herintegratie**

In dit derde deel worden de resultaten voorgesteld die betrekking hebben op de situatie van personen die een handicap verwerven in hun beroepsactieve leven. Vanzelfsprekend zijn heel wat van de eerder aangehaalde elementen ook hier van toepassing, ook al werd dit onderscheid door de deelnemers aan de focusgroepen niet steeds gemaakt. Toch werden er ook een aantal zaken aangehaald die specifiek betrekking hebben op de problematiek van herintegratie.

### **a. Timing**

Enkele deelnemers aan de focusgroepen gaven hun visie over de vraag of personen met een verworven handicap gestimuleerd moeten worden om zo snel mogelijk terug aan de slag te gaan. Hun antwoord daarop was niet eenduidig. Eerst en vooral vonden zij het belangrijk om respect te hebben voor wat de persoon in kwestie zelf wil. Sommigen hebben eerst een periode van rust nodig en willen pas nadat ze alles voor zichzelf op een rijtje gezet hebben opnieuw op zoek naar gepast werk. De vrees bestaat bij deze deelnemers dat mensen die te snel terug aan het werk gaan, misschien ook hun draagkracht op fysiek en socio-emotioneel vlak zullen overschrijden, waardoor het risico bestaat dat zij uitvallen. Het recht om ook mentaal te revalideren werd benadrukt. Dit betekent dat de persoon met een handicap de kans krijgt om na te denken over de toekomst, wat zowel het welzijn van de persoon als de duurzaamheid van toekomstige tewerkstelling ten goede zou komen.

*“En in het begin verstond ik dat ook niet, maar dan heeft de dokter mij eens uitgelegd van ja ge zwemt naar de overkant en ge ziet de kliffen van de oever en ge zegt van oh nog een kilometer en ik ben er en toch verdrinkt ge. Dan zegt ge allé hoe komt dat nu? Ge hebt al 100 km gezwommen en die laatste km dat gaat niet meer, maar het gaat niet meer. Het is op. En ik heb daar heel lang mee gevochten, en hoe meer dat ge vecht, hoe vermoeider dat ge wordt. En nu vecht ik niet meer, ik leg me erbij neer. Ik doe wel eens vrijwilligerswerk en ik doe dit en ik doe dat. Ik probeer vanuit mij te vertrekken en mensen te informeren en daar probeer ik mijn plezier uit te halen. Maar in het reguliere circuit ga ik niet meer terug, dat staat vast. Ook omdat ik gemotiveerd ben, geëngageerd ben om er iets mee te doen. Om te informeren en te ondersteunen. (...) als ik terug ga werken ga ik iets zoeken wat dat met autisme te maken heeft en dat meer op maat is, waar ik energie van krijg” (deelnemer met autisme)*

Tegelijkertijd stelden sommige deelnemers dat men moet vermijden dat de persoon in kwestie geheel vervreemdt van de arbeidsmarkt. Zij wijzen erop dat hoe langer men uit de arbeidsmarkt is, hoe moeilijker de stap wordt om terug te keren en hoe moeilijker het wordt om dezelfde job te kunnen hervatten.

*“En omdat een van de dingen is de veiligheid van de persoon zelf ten eerste, maar ten tweede is het inderdaad die snelheid. Het is eigenlijk van: elke voorziening vertrekt van hoeveel kans je nog hebt om terug aan het werk te gaan naarmate je langer afwezig bent. Dus eigenlijk is dat altijd gefocust op zo snel mogelijk het werk hervatten” (vertegenwoordiger van een vakbond)*

Dit komt neer op de vraag om zowel stimulerend als ondersteunend beleid te voeren. Daarbij wordt gewezen op het belang om niet te lang van de arbeidsmarkt weg te blijven, en om mensen met een handicap goed te begeleiden in hun zoektocht naar een nieuw evenwicht. Alleszins moeten mensen niet gedwongen worden om zo snel mogelijk weer aan de slag te gaan. In dit kader werd ook verwezen naar de rol van de arbeidsgeneesheer, die volgens enkele deelnemers vandaag nog te vaak adviezen geeft aan de hand van een momentopname van de situatie van de werknemer met een handicap:

*“Wij hebben soms met die arbeidsgeneesheren dat dat soms een gevaarlijke kwestie is, ik zal het zo zeggen. Die komen dan bij je thuis en bepalen in 1 seconde soms ...” (deelnemer met CVS)*

De arbeidsgeneesheer zou volgens een van de deelnemers de nodige tijd moeten krijgen om werknemers met een handicap actiever op te volgen, wat beter onderbouwde beslissingen en adviezen mogelijk moet maken:

*“In dit geval heb je ook een advies van de geneesheer nodig die je laat gaan werken. Er zijn meerdere actoren dan alleen de werknemer en de werkgever” (deelnemer met een fysieke handicap)*

## **b. Oriëntatie**

Verschillende deelnemers stelden dat een werkgever sneller bereid is een aanpassing te doen voor een werknemer die een arbeidshandicap verwerft wanneer hij reeds voor het bedrijf werkt, dan voor iemand waarvan hij de competenties nog niet kent.

*“Mijn ervaring is dat als ge uw eigen bewezen hebt en dan blijkt dat ge extra ondersteuning nodig hebt, dat uw werkgever er wel toe bereid is. Maar als ge in een nieuwe situatie komt, en ge moet daar dan zelf de eerste stap mee zetten zonder dat ge eigenlijk al een stuk credibiliteit hebt verworven, dan denk ik dat dat veel moeilijker is”  
(deelnemer met autisme)*

Sommige deelnemers stellen dat dit ook te maken heeft met de loyauteit van de werkgever en eventuele tevredenheid over de prestaties van de werknemer:

*“Ik zie dat zo... hier is het niet zo dat iemand nieuw wordt aangeworven. Het zijn meestal mensen die al een tijd in het bedrijf werken en dat er een soort loyaliteit is en dat je ook merkt dat werkgevers wel bereid zijn om oplossingen te zoeken. Zeker als het iemand is die altijd zijn werk goed gedaan heeft, altijd van dienst was voor de organisatie, dan merk je dat werkgevers... toch echt wel moeite doen, voor dat ene individu toch” (vertegenwoordiger vakbond)*

De deelnemers zijn het erover eens dat werknemers die een handicap verwerven best terug aan de slag gaan in de taak die ze reeds vervulden. Tegelijk moet er evenwel ook rekening mee gehouden worden dat bepaalde diagnoses en omstandigheden dit onmogelijk maken. De deelnemers stellen dat ook in deze problematiek de stem van de persoon met een handicap zelf bijzonder belangrijk is. Dit impliceert volgens hen dat de keuze voor de oorspronkelijke functie of een andere taak in hetzelfde of een ander bedrijf vrij moeten zijn, dus ook niet gehinderd door een niet-inclusieve reguliere arbeidsmarkt.

Enkele deelnemers merkten op dat er nog te veel werkgevers zijn bij wie van de bovengenoemde loyauteit weinig sprake is en die hun werknemer met een verworven arbeidshandicap liever zien terugvallen op uitkeringen dan na te denken over mogelijkheden om binnen het bedrijf aan de slag te blijven.

*“Dat is bij de overheid dikwijls zo, dat men liever heeft dat ze uitvallen...volledig...dan dat er naar een oplossing wordt gezocht, dat heb ik nog al gehoord ...” (werkgever)*

Een vakbondsvertegenwoordiger stelde in dat verband dat de vakbonden lange tijd een belangrijke rol hebben gespeeld in het ‘deactiveren’ van werknemers die een handicap verwerven:

*“Ook mentaliteit hé. Tot 10 jaar geleden en misschien zelfs nog zo lang niet geleden als iemand eens uitviel, het werk... reflex van de vakbonden, dat die persoon naar de mutualiteit kan; dat daar geconsolideerd wordt zo hoog mogelijk en we laten die mensen met rust. Het is eigenlijk nog maar de laatste 9-10 jaar dat eigenlijk op veel plaatsen... dat we daar anders naar kijken in plaats van we laten die mens afvloeien, naar de mutualiteit gaan maar dat we dan denken van hoe kunnen we die mens ...”  
(vertegenwoordiger vakbond)*

Een deelnemer merkte ook op dat dit een kwestie van verantwoordelijkheden is en dat aan de werkgever meer verantwoordelijkheid gegeven moet worden. Door de bestaande uitkeringsstelsels bestaat er volgens deze deelnemer onvoldoende stimulus om het probleem van de werknemer met een handicap als een probleem van het bedrijf te zien. Daarbij suggereert deze deelnemer dat bedrijven gedurende langere tijd verantwoordelijk zouden moeten blijven voor hun werknemers:



*“Het probleem is eigenlijk dat als iemand ziek wordt dat die eigenlijk terugvalt op de ziekteverzekering onmiddellijk. Terwijl in andere landen, bijvoorbeeld Holland, is de werkgever... blijft die de eerste twee jaar verantwoordelijk. En ik denk dat we meer verantwoordelijkheid moeten geven aan die werkgevers zelf. Dus dat daar eigenlijk... want zij zijn begonnen van oké, nu is het mijn probleem niet meer op dit moment. En daar ligt ook het grote probleem want die gaan uiteindelijk geen moeite doen om die mensen terug in dienst te nemen” (medewerker overheidsdienst)*

In dit verband moet opgemerkt worden dat het al of niet externaliseren van de problematiek van werknemers die een handicap verwerven, samenhangt met de relatieve schaarste van hun competenties op de arbeidsmarkt.

### **c. Valkuilen**

Tot slot moet er volgens de deelnemers aan de focusgroepen rekening gehouden worden met een valkuil die reeds eerder vernoemd werd, met name de druk van voltijdse tewerkstelling op het leven van personen met een handicap. Werknemers die een handicap verwerven en besluiten om deeltijds te gaan werken, nemen een risico. Immers, wanneer men nadien toch beroep zou moeten doen op een werkloosheidsuitkering dan wordt deze berekend op de deeltijdse tewerkstelling. Hoewel dit probleem niet specifiek is voor werknemers met een verworven handicap, wijzen enkele deelnemers erop dat dit hier bijzonder pertinent is, aangezien deeltijds werk net een functie kan vervullen in de herintegratie, met name om het werk in stappen te hervatten. Een van de deelnemers verwees in dit verband ook naar verschillen tussen de private en de openbare sector:

*“Nu die overheid is zo ... Ge behoudt u loon als ge ziek zijt, ge kunt ook altijd terugkomen, ja? Maar als u ziekedagen op zijn, dan vervalt ook dat loon hé. Dan is er niks meer. Terwijl, in de private sector, kunt u langdurig halftijds loon, met halftijdse ziekte uitkering combineren. Als ge voordien voltijds ziek waart, niet zelf al spontaan minder gaan werken. Dat is één van de valkuilen waar heel veel mensen met een handicap inlopen hé. Zeker met verworven handicap, chronische ziekte, dat omwille van de draagkracht zij zelf kiezen om deeltijds te gaan werken vanuit een voltijdse gezien. En achteraf vallen ze helemaal uit, maar dan hun vervangingsuitkering is dan berekend op dat deeltijds werk hé. Terwijl, hadden ze van voltijds eerst helemaal ziek geworden en dan terug opgebouwd...” (medewerker overheidsdienst)*

Volgens de deelnemers dient voldoende begeleiding voorzien te worden op financieel vlak, zodat werknemers met een handicap zich bewust zijn van de consequenties van hun mogelijke keuzes.



# TRANSVERSALE BENADERING

## Inleiding

We hebben focusgroepen georganiseerd die zich niet richtten op één specifiek thema maar die de mogelijkheid gaven om na te denken over verschillende thema's en om de verbanden tussen deze thema's te onderzoeken. De problematiek van personen met een handicap beperkt zich immers niet tot één domein. Tijdens de focusgroepen hebben de deelnemers op herhaaldelijke basis meegedeeld dat zij uit eigen ervaring kunnen stellen dat hun problematiek inderdaad betrekking heeft tot meerdere domeinen. Dit heeft ons de mogelijkheid gegeven om na te denken over de obstakels die een betere levenskwaliteit van personen met een handicap belemmeren.

We hebben ook geprobeerd om de concrete verwachtingen van de deelnemers te peilen, met de veranderingen die ze verlangen van op de verschillende bevoegde instanties.

## Bevindingen uit de focusgroepen

### 1. Levenskwaliteit

Om een goede levenskwaliteit te garanderen, zijn de volgende thema's van belang: redelijke aanpassingen, handelingsvrijheid, beschikbaarheid van informatie en advies, gelijke behandeling in alles wat het sociaal leven betreft.

#### 1.1. Redelijke aanpassingen

Deze aanpassingen betreffen alle domeinen van het sociaal leven en moeten een volwaardige deelname aan deze domeinen van personen met een handicap garanderen.

Maar de eerste **moeilijkheid bevindt zich juist in de onduidelijkheid van dit concept**: wat kan er beschouwd worden als redelijk? Deze aanpassingen moeten niet per se duur zijn, en zouden volgens de deelnemers makkelijk te implementeren zijn: wegwerken van niveauverschillen, alternatieve communicatievormen aanbieden, ... Met een beetje solidariteit kunnen vaak alternatieven gevonden worden. Het is niet omdat een aanpassing moeilijk is dat ze niet moet overwogen worden. Er is op dit vlak nood aan sensibilisering.

Een **tweede drempel** die door de deelnemers wordt vermeld, is **het gebrek aan relevantie in de criteria voor het verkrijgen van een recht of van een aanpassing**. Personen met een minder zichtbare handicap of personen ouder dan 65 met een handicap zien hun handicap niet altijd herkend worden door de verantwoordelijke of door de arts. Daarnaast vermeldt een moeder dat haar kind met een meervoudige handicap erkend wordt voor één beperking maar niet voor de andere beperkingen.

De geldigheidsduur van een certificaat brengt problemen met zich mee: het certificaat moet telkens opnieuw aangevraagd worden, wat vermoeiend kan zijn, vermeldt een ouder. Een ander voorbeeld van het verschil in houding naargelang de handicap wel of niet zichtbaar is, wordt gegeven door een deelneemster die vertelt dat ze al een beperkte mobiliteit had voor

ze een rolstoel begon te gebruiken, en dus recht had op een voorbehouden parkeerplaats. Maar deze kaart blijft in de auto, en aangezien haar handicap minder zichtbaar is, moest ze zich bijvoorbeeld verantwoorden om voorrang te krijgen aan de kassa. Ze legt uit dat er in Frankrijk een kaart bestaat voor personen die niet lang kunnen rechtstaan, en een 'invaliditeitskaart', zaken die in België niet bestaan maar die er wel voor zorgen dat mensen zich minder moeten verantwoorden bij de anderen. In afwezigheid van zulke kaarten, gebruikt ze liever een rolstoel:

*“Préfère être en fauteuil roulant que [heu] sur mes deux jambes. Franchement, c’est beaucoup plus [heu] facile au niveau de... de la reconnaissance” (persoon met een handicap)*

*“Ja, gelijk dat zij zegt (kijkt naar mede deelnemer in rolstoel), ja ge ziet dat ze in een rolstoel zit, maar that’s it hé. Ge moet u echt bijna met handen en voeten moeten gaan uitleggen “maar ja ik heb iets! Geloof mij dan!”. En daar is het probleem” (persoon met een handicap)*

*“Bij mij zijn er ook bepaalde aspecten van mijn handicap die niet zichtbaar zijn. Het feit dat ik in een rolstoel zit is zichtbaar. En dus bijvoorbeeld onderhandelen over steunbare toiletten of zo dat gaat meestal wel gemakkelijk. Maar ik heb ook door mijn hersenbeschadiging eigenlijk zeer beperkt ruimtelijk inzicht wat dat bijvoorbeeld maakt dat het moeilijk is voor mij om tabellen te lezen of in tabellen te schrijven. En dat is veel moeilijker uit te leggen aan mensen” (persoon met een handicap)*

Een andere deelnemer verwees naar deze verklaring als een paradox die kenmerkend is voor personen met een handicap: ze moeten hun handicap ‘opeisen’. Ze hebben het gevoel dat ze zich constant moeten rechtvaardigen tegenover personen zonder handicap, en dat beleven ze als zeer vermoeiend.

Eens de aanvraag voor specifiek materiaal goedgekeurd is, wijzen de deelnemers **op de soms zeer lange termijn tussen de goedkeuring en de toewijzing van het materiaal.**

Het gevoel dat uit deze gesprekken voortkomt is dat de administratie die een meer inclusieve samenleving zou moeten bevorderen, niet genoeg evolueert en maar nieuwe regels blijft uitvinden.

Redelijke aanpassingen worden onderhandeld tussen verschillende actoren. Volgens de deelnemers **hangt de uitkomst af van verschillende factoren:**

- de zichtbaarheid van de handicap
- de ervaring en de vertrouwdheid die de actoren kunnen hebben met handicap
- de informatie waarover zowel degene die de aanpassing vraagt als degene die de aanpassing toekent, beschikt
- een onbevooroordeelde, open en begripvolle houding bij de gesprekspartner schept een klimaat van samenwerking
- wanneer veel actoren betrokken zijn, kunnen de onderhandeling bemoeilijkt worden
- de betrokkenheid van de persoon met een handicap zelf en de mate waarin rekening gehouden wordt met zijn mening
- de assertiviteit van de persoon met een handicap zelf en de mate waarin hij over een netwerk beschikt

- het al dan niet aanwezig zijn van de persoon met een handicap als gesprekspartner bij de onderhandelingen

Om dit te bereiken, stellen de deelnemers verschillende mogelijke pistes voor:

- in de dossierbehandeling rekening houden met het permanente karakter van de handicap en de gegevens elektronisch bewaren zodat het dossier niet bij elke controle of elke vraag opnieuw aangemaakt moet worden
- coaches beschikbaar stellen aan scholen, werkgevers... om advies te geven over de aanpassingen
- meer opleidingen en infoavonden voorzien, en de nodige informatie verspreiden
- aandacht voor disability awareness op school (ontmoetingen met personen met een handicap, inleefsituaties, ...)
- lokale acties ondernemen, zoals een van de deelnemers die binnen zijn organisatie die mensen met een verstandelijke beperking samenbrengt ook bijvoorbeeld team-building activiteiten van externen verwelkomt
- het voeren van een daadkrachtige communicatie met een beter gebruik van sociale netwerken als Facebook en Twitter, of van filmpjes die in het reclameblok vertoond zouden kunnen worden in de bioscoop en op televisie
- de personen met een handicap zelf beter informeren
- een inclusief onderwijssysteem ontwikkelen vanaf de kleuter- en lagere school, zodat kinderen zonder handicap opgroeien met kinderen met een handicap en zo later beter gesensibiliseerd zijn over de noden van personen met een handicap
- handicap zichtbaarder maken in de media zodat het iets alledaags wordt
- er voor zorgen dat mensen met een beperking op het politieke niveau meer vertegenwoordigd zijn
- een werkgroep met personen met een handicap opstarten die in het kader van besluitvorming samenwerkt met de verschillende ministeries

## 1.2. Handelingsvrijheid

In het algemeen geven personen met een handicap aan dat ze moeite hebben met het zelfstandig nemen van beslissingen over hun eigen leven, met het zich verplaatsen naar waar ze willen, wonen waar ze dat zelf willen, een gezin stichten en kinderen krijgen, een baan uitoefenen die ze zelf gekozen hebben, ... Deze beperking om vrij hun eigen levenskeuzes te maken, beïnvloedt hun levenskwaliteit. Er bestaat een gevoel dat cultuur hier een rol speelt:

*“Ik denk dat we door onze cultuur klein gehouden worden en dat daardoor mensen de kansen missen. En ja puur omdat dat onze cultuur is” (persoon met een handicap)*

Familieleden kunnen een belemmering vormen door het willen beschermen en door het willen vermijden dat een situatie verergert. Het is alsof heel wat dingen op voorhand beslist zijn, en dit zou niet mogen.

*“Ik zeg dikwijls tegen mijn techniker, ale kom, ge kunt naar de maan vliegen, waarom zou ge dat niet voor mij kunnen aanpassen? En dat nuchtere denken is er niet, het is stramien denken, alles moet maar hetzelfde zijn of blijven en dan, als je daar niet in past, dan sorry” (persoon met een handicap)*

Er bestaan ook heel wat taboes, bijvoorbeeld over seksualiteit: je bent een persoon met een handicap, dus je bent asexueel.

Iedereen, en in de eerste plaats de ouders en de onmiddellijke omgeving, moet gesensibiliseerd worden over de nood van personen met een handicap om eigen ervaringen op te doen, en zo nodig ook zelf gevaren aan te gaan. Anderzijds vermindert het tekort aan gepaste ondersteuning deze keuzemogelijkheid. De deelnemers hebben het gevoel dat de regering wetten uitvaardigt zonder altijd goed te beseffen wat de gevolgen zijn op het niveau van de uitvoering ervan en welke beperkingen een en ander met zich meebrengt. Hieruit volgt dat het aanbod beperkt is en personen met een handicap vaak verplicht zijn bepaalde oplossingen te accepteren, door een gebrek aan echte alternatieven. En blijft dat bepaalde activiteiten soms gewoonweg ontoegankelijk zijn gezien de specifieke situatie.

Deze inperking van iemands handelen kan leiden tot een beperking van de zelfontplooiing. De persoon met een handicap krijgt geleidelijk een gevoel van onmacht. Vanaf dan is het steeds moeilijker om assertief te zijn, te beseffen wat je rechten zijn en er aanspraak op te maken.

Bovendien vormt het gebrek aan flexibiliteit ook een probleem voor mensen met een handicap die deelnamen aan de focusgroepen. En dit in alle domeinen van het leven, gaande van het openbaar vervoer tot vrijetijdsactiviteiten, van arbeid tot zelfstandig wonen.

*“Als we op stap willen gaan moeten we dat een week op voorhand melden om aan sociaal tarief te kunnen gaan. Dan kan je bijvoorbeeld niet op de dag van de uitstap zeggen, ik heb geen zin om te gaan want het is te slecht weer” (persoon met een handicap)*

Dit tekort aan flexibiliteit is volgens sommige deelnemers de oorzaak van een bepaald isolement op sociaal vlak. De economische status van de persoon is ook vermeld als een factor die dit isolement verklaart en dus leidt tot een lagere levenskwaliteit.

Kortom, de persoon met een beperking, zijn of haar omgeving, zijn of haar partner moeten niet te snel zomaar de opties aanvaarden die hen aangeboden worden, maar moeten integendeel eerst de waaier aan andere mogelijkheden bekijken.

### **1.3. De beschikbaarheid van informatie en adviezen**

Het tekort aan of de ontoereikendheid van informatie beklemtoont nog eens het gebrek aan keuzes en weegt op de levenskwaliteit. Dit houdt niet enkel verband met de persoon met een handicap zelf maar ook heel zijn of haar omgeving.

Wat betreft personen met een handicap, is er een **tekort aan informatie op vier domeinen: de rechten, de ondersteuningsmogelijkheden, de diagnose en het aanbod aan activiteiten.**

Informatie over de rechten is in het algemeen niet gemakkelijk voor iedereen. Dit is nog moeilijker voor een persoon die functionele beperkingen heeft. Het officiële Staatsblad bijvoorbeeld is in feite voor veel mensen ontoegankelijk en er bestaat geen “vereenvoudigde” versie. Bijgevolg stellen personen met een handicap dat ze erg afhankelijk zijn van anderen om hun rechten te kennen. En is misbruik van het vertrouwen dus mogelijk. Nu eens zeggen personen met een beperking dat ze informatie missen of dat ze beschikken over onjuiste of onbegrijpelijke informatie, dan weer zeggen ze dat ze overweldigd worden door deze

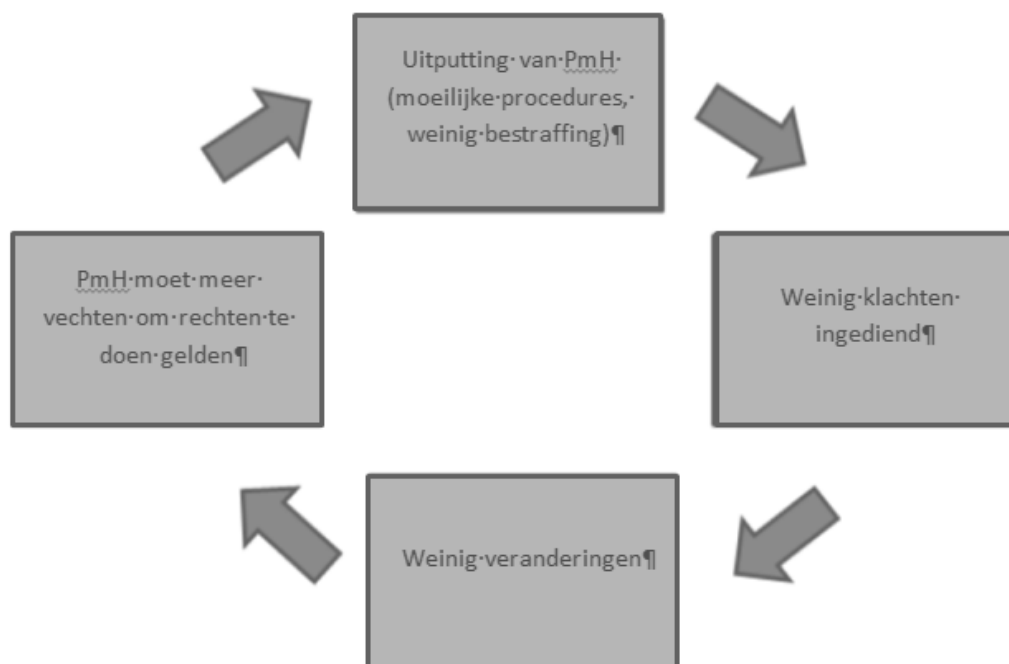
informatie. Deze lijkt niet op het juiste moment te komen en dit geeft het gevoel van een gemiste kans.

*“Het Vlaams Fonds, Het Vlaams Agentschap bijvoorbeeld. Van de week had ik ze aan de telefoon en ik vroeg dus of mijn fiets, of dat onderhoudspakket nog gold, of dat nog actief was. Hij zegt nee dat is opgebruikt eh, maar zegt hij, ge hebt waarschijnlijk recht op een nieuwe fiets. Ik zeg gij zijt een mooie grapjas. Ik zeg ik bedoel daar niets mee, ik wil u niet persoonlijk aanvallen maar jij zegt nu tegen mij, dat ik recht heb op een nieuwe fiets terwijl ik voor de andere zelf 4000 euro heb betaald” (persoon met handicap)*

Eén van de redenen aangehaald door de deelnemers wat betreft dit gebrek aan geschikte informatie op het juiste moment, is het personeelsverloop bij publieke diensten en/of het gebrek aan kennis bij mensen die verondersteld worden personen met een handicap in te lichten.

De deelnemers aan de transversale focusgroepen kwamen terug op een problematiek die ook werd besproken tijdens de focusgroepen over juridische bekwaamheid: de deelnemers vertellen dat zij elke dag moeten vechten om **hun rechten te doen gelden**. Dit veroorzaakt vaak een oververmoeidheid, waarbij de persoon te moe is om te vechten. Deze oververmoeidheid is ook gelinkt aan het feit dat de beroepsprocedures erg lang zijn en dat de klachten vaak niet vervolgd worden (te weinig stafmaatregelen). Uiteindelijk worden er dus weinig klachten ingediend en denken de gezagdragers dat alles wordt gedaan zoals het moet (omdat ze geen besef hebben van de afstand tussen de theorie en de realiteit), wat enkel versterkt dat personen met een beperking dag na dag moeten vechten om hun rechten te doen gelden.

Deze vicieuze cirkel kan als volgt worden voorgesteld:



De deelnemers stellen drie centrale problemen aan de kaak:

- Het VN-Verdrag wordt vaak gezien als een erkenning van de rechten van personen met een handicap maar niet als een verplichting tot het voorzien van aanpassingen ter bevordering van deze rechten.
- De beroepsprocedures zijn lang en er zijn weinig strafmaatregelen bij niet-naleving van het VN-Verdrag. Een deelnemer had bijvoorbeeld een beroep ingesteld om een rolstoel te hebben die beantwoordde aan zijn noden, wat hem geweigerd werd. Hij werd uiteindelijk in het gelijk gesteld na drie processen en meerdere maanden van procedures.
- Personen met een handicap weten niet altijd naar wie ze zich moeten richten om hulp te vinden in deze procedures en maken zich moe. Dit veroorzaakt een ongelijkheid tussen personen met een beperking: diegenen die zelfstandig zijn in het opzoeken van informatie/hulp of die een hogere opleiding hebben gevolgd, hebben meer kans om tot het einde van de procedures te gaan en dus in hun gelijk gesteld te worden.

*“Et moi ce que je déplore vraiment c’est que tout existe pour que ça marche bien. Mais c’est l’application, la pratique qui ne va pas. La théorie et tous les textes sont là, c’est magnifique. Mais bon, on répond aux obligations européennes, aux obligations internationales, par les textes, mais c’est la volonté d’appliquer sur le terrain qui... bon je vais pas [heu] expliquer, j’ai eu un entretien avec le chef du personnel chez nous, jeudi passé, [heu] je me plaignais de ne pas avoir assez de travail, je lui ai donné une solution pour que j’en ai beaucoup, et la réponse ça a été: “Vous ne croyez quand même pas qu’on va tout changer pour vous!”. Or que c’est la Convention!” (persoon met een handicap)*

De deelnemers stellen onder meer voor een **ondersteuningspersoon** ter beschikking te stellen van personen met een handicap, een onafhankelijke raadgever die dienst doet als referentiepersoon en die desgewenst kan geraadpleegd worden. Deze persoon zou zich onderscheiden van een professional die zich bezighoudt met de dagdagelijkse ondersteuning. Het zou een soort advocaat zijn, die de persoon met een handicap helpt om zich juist te informeren en zijn rechten beter te kennen.

Volgens de deelnemers is de gestelde diagnose van hun handicapsituatie een belangrijk aspect: in sommige gevallen is de informatie gebrekkig, onvolledig of onjuist; in andere gevallen begrijpt men niet wat die diagnose inhoudt en welke gevolgen ze heeft voor het verdere leven.

*“Toen dat ik pas de diagnose kreeg van autisme, ja er werd mij eigenlijk totaal niks uitgelegd. (...) En ja er zijn heel veel soorten autisme en ik kreeg totaal geen uitleg van wat houdt dit nu in, op welk niveau zit ik, welk niveau van autisme heb ik en daarom zijn die problemen in het verleden voorgevallen... het was zo van, hier hebt ge u diagnose...” (persoon met handicap)*

Deze bedenking lijkt vooral betrekking te hebben op de mensen voor wie later in het leven een diagnose gesteld wordt. Volgens de deelnemers is het dus nodig om het parcours van de mensen met een aangeboren beperking op een andere manier in overweging te nemen dan dat van de personen die later in het leven een beperking verwerven.



De deelnemers getuigen ook van het gevoel dat de adviezen en oriëntatievoorstellen die na een diagnose gedaan worden niet altijd neutraal zijn. De deskundigen hebben een heel duidelijk idee van wat volgens hen het beste is voor de betrokkene en openen geen dialoog over alternatieven.

*“Of nu bijvoorbeeld dat er zo meer cochleair implant wordt gedaan. De medische wereld geeft dus geen informatie over andere mogelijkheden, de medische wereld wie interesseert zich eigenlijk alleen maar in het medische en in die cochleaire implant” (persoon met een handicap)*

Ten slotte wordt niet altijd getoetst of een voorstel ook overeenstemt met de alledaagse praktijk: is een bepaalde oplossing daadwerkelijk toegankelijk, realistisch en doenbaar?

De deelnemers hebben geen voorstellen kunnen doen om deze problemen op te lossen.

De deelnemers denken over het algemeen dat, buiten de informatie die gegeven wordt aan de personen met een handicap zelf, de burgers niet genoeg geïnformeerd worden over handicap. Op cultureel vlak zijn vooroordelen en negatieve voorstellingen moeilijk weg te werken en dat heeft zijn repercussies op attitudes. Op een meer pragmatisch vlak, begrijpen mensen het nut van bepaalde aanpassingen, van bepaalde behandelingen niet. De deelnemers denken dat het hier gaat om een duidelijk gebrek aan informatie. De media heeft een belangrijke rol te spelen op dit niveau.

*“Maar ook in het dagelijks leven moet die informatie verspreid worden en geïntegreerd worden. Ook bijvoorbeeld op televisie tijdens reclame moeten ook rolstoelgebruikers getoond worden. Zodat de kijkers er zich bewust van worden dat het bestaat. We moeten eigenlijk in het dagelijks leven van de gewone burger getoond worden. Dat is beter als dat zo verspreid wordt. Dat is informatie” (persoon met een handicap)*

En de mensen weten niet altijd hoe ze moeten reageren op personen met een handicap waardoor men soms op ongepaste wijze wordt behandeld, zoals het geval was bij de hospitalisatie van een blinde deelnemer.

*“Ca arrive encore trop souvent en Belgique, que les gens savent pas comment réagir, comment se conduire face à une personne handicapée par ce que c'est: “Waw c'est quoi ça? C'est un extra-terrestre?” (persoon met een handicap)*

*“À chaque fois que la porte s'ouvre, il doit répéter: “Bonjour, je suis aveugle, qui êtes-vous?”, “Bonjour, je suis aveugle, qui êtes-vous?”. Soit on lui donne des informations comme à un enfant, j'oserais même pas dire de 2 ans; “Alors, ça va?”. On n'est pas sourd, on est déficient visuel. Donc il y a vraiment, il n'y a aucune acceptation et il n'y a aucune information qui est donnée. On apporte un repas, pourtant je parle dans le milieu hospitalier où logiquement, on devrait tenir compte de la personne. On n'explique pas à la personne ce qu'il y a dans son assiette, ni où se trouve son assiette. Et après, on s'étonne qu'elle soit dénutrie. Donc c'est vraiment l'information et le respect que je voudrais souligner” (persoon met een handicap)*

Een ander aangevoerd probleem is dat het verzorgingspersoneel soms denkt alles te weten en daarom niet altijd luistert naar de persoon met een handicap wanneer deze zijn of haar noden uitdrukt.

*“Malgré ces démarches [existence de cartes explicatives du handicap], elle faisait face à un certain [heu] pas mépris mais, presque, de la part du personnel qui disait: “Oui oui c’est ça“. Et ils continuaient leurs soins sans même [heu]...” (persoon met een handicap)*

Veel mensen, ook werkgevers, zijn niet op de hoogte van de hulp die de overheid kan bieden.

Wij hebben geprobeerd om te begrijpen **wat personen met een handicap verstaan onder gelijke behandeling** en de frustraties die bepaalde vormen van discriminatie veroorzaken.

In het discours van de personen met een beperking hebben we dikwijls het gevoel horen verwoorden dat zij het voorwerp zijn van een a priori categorisering, en dat men op een tweeledige manier nadenkt: personen zonder handicap aan de ene kant en de personen met een handicap aan de andere kant. Deze manier van denken is sterk gelinkt aan het hardnekkig vasthouden aan een medisch model in plaats van een sociaal model in de benadering van handicapsituaties. Bovendien treden er breuklijnen op tussen personen met een beperking. En wanneer de persoon een meervoudige handicap heeft...

*“Zo dat in hokjes proberen steken hé. B. is duidelijk is een meervoudige handicap, maar toch moet hij één attest. Dus van in het kleutertje tot nu heeft hij al drie, van het CLB, drie verschillende attesten gehad om toch maar de juiste ondersteuning te kunnen krijgen. Dit jaar is het ‘zijn visuele handicap vooral’, het andere jaar is het. Allé, hij heeft het eigenlijk altijd samen hé” (ouder van een persoon met een handicap)*

De deelnemers herbevestigen dat we los van de handicap zouden moeten vertrekken van de behoeften van de persoon zelf die op de eerste plaats een persoon is met bepaalde kenmerken. Maar personen met een handicap worden geconfronteerd met extreme reacties: aan de ene kant mensen die wel heel betrokken zijn maar die een gebrek aan begrip hebben, en aan de ander kant mensen die buitensporige reacties hebben: afstoting, neerbuigendheid of medelijden. Er lijkt geen middenweg mogelijk. Maar volgens de deelnemers heeft de persoon met een handicap in het kader van deze sociale interacties ook een rol te spelen.

Gelijke kansen verzekeren is volgens de deelnemers ongetwijfeld nodig maar op een genuanceerde wijze. De deelnemers aan deze focusgroep zien bijvoorbeeld niet in waarom alle leerlingen met een handicap zich zouden moeten aansluiten bij inclusief onderwijs. De persoon met een beperking moet zich vinden in hetgeen wordt voorgesteld. Men mag niet het risico lopen het gevoel van eigenwaarde van de persoon aan te tasten.

*“Laten we eerlijk zijn, iemand die echt een zware mentale achterstand heeft en je stuurt die naar het gewoon onderwijs, dat kind gaat ten onder en daar heeft niemand wat aan” (persoon met een handicap)*

*“Ik denk, dat we ook, als mensen met een handicap, fair moeten blijven in de zin van, wat kan en wat niet kan” (persoon met een handicap)*

# ALGEMEEN BESLUIT

Dit onderzoek over de thema's uit het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap had tot doel om de Belgische context in kaart te brengen. Daartoe werd aandacht besteed aan de opinies en de stem van personen met een handicap, zowel in de identificatie van de problemen als het aangeven van oplossingen, waarop de methodologie van de focusgroepen is afgestemd. De onderzoekers hebben hieraan ook hun eigen stem toegevoegd. Binnen het kader van het VN-Verdrag brengen we de belangrijkste bevindingen naar voren. Het is buiten het bestek van deze onderzoeksopdracht om vanuit de Belgische context een kritiek te formuleren op het VN-Verdrag. Gezien dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum gaan we er van uit dat dit rapport zal aangewend worden om aanbevelingen te formuleren en stappen te ondernemen. Ten slotte geven we tevens een aantal belangrijke beperkingen aan van het rapport, zoals een tekort aan kennis van bepaalde zaken, identificeren we aanpalende problematieken die onvoldoende onderzocht werden, en die vandaar ook tot verder onderzoek kunnen aanzetten.

Er zijn in dit rapport een aantal problematieken uitgewerkt die de opinies van personen met een beperking in België aangeven. De deelnemers hebben de kans gegrepen om deze opinies te uiten en de methodologie maakte dit ook mogelijk. De kans te mogen en te kunnen communiceren heeft onder andere bijgebracht dat het onderzoek zelf sensibiliserend werkt, en dat dergelijke platformfunctie aan een nood beantwoordt maar tevens verwachtingen schept. Er is doorheen dit rapport bijzonder veel aandacht gevraagd aan communicatie en sensibilisering, en de verwachting is dat hier ook effectief iets mee wordt ondernomen, door bijvoorbeeld regelmatig mechanismen van consultering, communicatie, en sensibilisering mogelijk te maken.

Doorheen het rapport is ook gebleken dat er een gebrek is aan kennis en vertrouwdheid van vele actoren over de toepassing van het VN-Verdrag. De bevindingen van dit rapport laten dan ook toe aan het Centrum om de structurele en culturele hinderpalen in de implementering van het Verdrag om te zetten naar beleidsprioriteiten. Het vereist dan ook dat er een aftoetsing zou worden uitgevoerd door het Centrum inzake de wettelijke beschikkingen van het Verdrag.

## Gelijkheid en non-discriminatie

Kwesties van discriminatie werden door de deelnemers aan de focusgroepen vooral geïdentificeerd in verband met toegankelijkheid, mobiliteit, het sociale leven, zelfstandig wonen en leven, het affectieve en seksuele leven, arbeid, onderwijs en bij 65-plussers. Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen culturele, structurele en overkoepelende obstakels die men als discriminatoir ervaart.

De gerapporteerde culturele obstakels houden verband met stigmatisering (bv. een a priori focus op 'problemen' die handicaps met zich meebrengen), gebrek aan begrip (bv. redelijke aanpassingen zien als gunst en niet als plicht) en sociale uitsluiting (door geen rekening te

houden met personen met een handicap en/of hen geen inspraak te geven). Het antwoord dat de deelnemers op deze problemen en barrières naar voren schuiven, is sensibilisering van zowel de algemene maatschappij als van specifieke beroepsgroepen, maar ook van personen met een handicap zelf, aangezien zij ook vaak onvoldoende op de hoogte zouden zijn van hun toepasselijke rechten.

De geïdentificeerde structurele 'discriminatoire' obstakels hebben ten eerste te maken met de (niet-)erkenning van de handicap. Op dat vlak gaat het onder meer om de kwestie in verband met 65-plussers, waarbij men voorstelt de leeftijdsgrens bij de erkenning van handicaps af te schaffen. Ook de herhaalde evaluatie van of men (nog altijd) als persoon met een handicap kan worden beschouwd, wordt hier als storend ervaren, zeker in gevallen waarin de handicap permanent is. Een tweede structureel aspect betreft de toekenning van ondersteunende middelen (waaronder het feit dat anderen beslissen over de noodzaak ervan) en problemen aan aanbod- en kostenzijde. Op het eerste punt benadrukte men de nood aan toekenning in dialoog, terwijl het tweede aspect aangepakt zou moeten worden door de aanbodzijde te verruimen (verschuiven van budgetten, vrijmaken van de markt, bepaalde beroepen aantrekkelijker maken, ...). Een derde structureel obstakel houdt verband met uitkeringen. Men wees op hiaten en valkuilen in de toekenning van uitkeringen, waardoor een armoedeval dreigt. De oplossing zou hier gelegen zijn in het dichteren van de geïdentificeerde hiaten. Het laatste obstakel van structurele aard zou problemen in de bestaande wetgeving betreffen. Zo zou in algemene wetgeving steevast te weinig rekening worden gehouden met personen met een handicap en de antidiscriminatiewetgeving zou dan weer onvoldoende precies en te weinig afdwingbaar zijn. De oplossing voor het eerste deelprobleem zou zijn om beschermende bepalingen in te bouwen in algemene wetgeving en altijd op voorhand duidelijk de diversiteit van 'de burger' voor ogen te houden. Mogelijke oplossingen voor het tweede probleem zouden liggen in het preciseren van de regelgeving (maar zonder de reikwijdte ervan in te perken).

Overkoepelende obstakels, tot slot, vallen uiteen in problemen van informatie enerzijds en 'watervaleffecten' anderzijds. Bij het eerste gaat het erom dat zowel bij derden als bij personen met een handicap zelf te weinig informatie en kennis voorhanden zou zijn inzake allerlei zaken (ondersteuningspremies, regels, ...), waardoor discriminatie in de hand gewerkt wordt. Het antwoord hierop zou informeren en sensibiliseren zijn. Het begrip 'watervaleffecten' duidt dan weer op het probleem dat de ene uitsluiting de andere in de hand werkt, waardoor een 'discriminatieketen' ontstaat: zo leidt de ontoegankelijkheid van onderwijs tot de onmogelijkheid om een bepaalde baan te krijgen, hetgeen weer de financiële toestand van een persoon bepaalt.

Tot slot houdt een discussie over non-discriminatie ook verband met problemen betreffende het aanvechten van discriminatie. Hier werd gewezen op de veelheid aan redenen die personen met een handicap vaak hebben om discriminatie niet aan te vechten: financiële overwegingen; afhankelijkheid en angst voor represailles; beperkte energie en onzekerheid over afloop; gebrek aan kennis van de eigen rechten, ... Oplossingen hiervoor zouden enerzijds in informeren gezocht moeten worden en anderzijds in het versterken van ondersteunende organisaties en instellingen. Wat betreft die organisaties en instellingen werd nog specifiek gewezen op problemen zoals een beperkte beschikbaarheid en een gebrek aan onderlinge samenwerking en coördinatie.

# Toegankelijkheid

De thematiek van toegankelijkheid is een van de meest belangrijke van het VN-Verdrag. Waarschijnlijk is het ook een van de meest problematische. Het begrip toegankelijkheid wordt vaak vernauwd, alhoewel er zowel in de literatuur als bij de deelnemers aan de focusgroepen een goed begrip is van de verschillende modaliteiten van toegankelijkheid, zoals op vlak van informatie en dienstverlening.

Op beleidsvlak en institutioneel vlak wordt onderkend dat er stappen zijn gezet, en dat er ook expertise voorhanden is. Er is evenwel ook gebrek aan coördinatie, heldere strategieën en doelstellingen in het domein van toegankelijkheid. De expertise wordt onvoldoende doelmatig aangewend. Zowel inclusive als universal design kunnen op veel belangstelling rekenen en dienen verder uitgebreid en aangemoedigd worden. De deelnemers aan de focusgroepen wijzen erop dat de uitdaging nog altijd schuilt in een gebrek aan sensibilisering. Dit is volgens sommigen te wijten aan het inzicht dat aanpassingen slechts voor een kleine groep gelden of dat het gaat over het gewoon niet kennen van de problematiek. Volgens sommige deelnemers moet dan ook meer geïnvesteerd worden in sensibiliseren van een grote groep en in het opleiden van een specifieke groep van professionals, bijvoorbeeld via het uitvoeren van simulaties. Er zijn een aantal opleidingen in de architectuur die hierin goede voorbeelden hebben gesteld, en tevens bestaan er expertisebureaus zoals Enter en Intro events die hierin kunnen ondersteunen.

Toegankelijkheid vereist een aanpak in zeer concrete situaties waarbij de publieke ruimte, zoals straten en voetpaden, en publieke gebouwen en scholen, prioriteit verdienen. Er dient een specifieke analyse te worden gemaakt op vlak van de toegankelijkheid van scholen. In dit verband werd een pleidooi gehouden voor meer coördinatie. Dit betreft zowel de coördinatie van initiatieven als het bundelen van informatie over subsidies. In die coördinatie voorzien de deelnemers een belangrijke rol voor personen met een handicap zelf.

Daarnaast werd er veel aandacht besteed in de focusgroepen aan de toegankelijkheid van informatie, zowel wat de nood aan begrijpbare, bereikbare, en volledige informatie betreft alsook de mogelijkheid om informatie beschikbaar te stellen voor verschillende groepen en op verschillende wijzen. De timing van de beschikbaarheid van informatie is ook van belang gezien het voor veel mensen het verschil betekent tussen het al dan niet kunnen bijwonen van een activiteit. De uitbreiding van het op een eenvoudige manier voorstellen van informatie, bijvoorbeeld via pictogrammen, moet verder worden aangemoedigd. Verder moet de praktische expertise in het aangepast ter beschikking stellen van informatie verder worden verspreid. Easy-to-read materiaal voor dove mensen en mensen met een verstandelijke beperking en vertaalbaar materiaal voor blinde mensen dient te worden uitgebreid. Hierin bieden moderne communicatiemiddelen soms een uitweg, maar het is ook een kwestie van het op een verantwoorde wijze aanbieden van alternatieve vormen van communicatie, namelijk zonder betuttelend te zijn en aangepast aan de nood en aan de diversiteit binnen de groep van personen met een handicap. Het inzetten van nieuwe technologieën mag geen nieuwe hindernissen opwerpen door een onaangepastheid aan de noden van personen met een handicap.

De pijnpunten op vlak van mobiliteit zijn goed gekend maar vereisen blijvende aandacht omdat mobiliteit voor personen met een handicap vaak het verschil betekent tussen al dan niet participeren in de maatschappij. Een aantal van die pijnpunten zijn de moeilijkheden die verband houden met het verplicht reserveren van aangepast vervoer, ontoegankelijke opstapplaatsen, onvoldoende gespecialiseerd vervoer, en onvoldoende toegang van voetpaden en van de openbare weg (door drempels, tekort of verkeerd gebruik van geleidelijnen). Een van de grote uitdagingen hierrond ligt bij lokale besturen, die toegankelijkheid niet of te weinig als prioritair zien.

## Juridische bekwaamheid

Tijdens de focusgroepen werden verschillende hinderpalen besproken betreffende de juridische bekwaamheid van personen met een handicap. De beslissing om iemand juridisch onbekwaam te achten is zwaar ethisch beladen en de mogelijke gevolgen van een dergelijke beslissing zouden beter moeten worden onderzocht. Er is volgens de deelnemers te weinig informatie beschikbaar over deze problematiek en er is te weinig aandacht voor de evoluties in de tijd betreffende de bekwaamheid van personen met een handicap om beslissingen te nemen. De deelnemers klaagden voorts aan dat de vrederechter slechts beperkte inspraak verleent aan de betrokkenen. Zij suggereerden ook dat familieleden soms een dubbelzinnige rol spelen – de persoon met een handicap zowel ondersteunen als beperken. Dit verdient verder onderzoek. Uit de gesprekken kwam naar voor dat andere personen dan familieleden een neutralere rol kunnen vervullen met het belang van de persoon met een handicap voor ogen. Hierbij gaven sommigen aan dat voorzieningen voor personen met een handicap (bijvoorbeeld woonvoorzieningen) ook niet het beste hiervoor geplaatst zijn. Er moet volgens de deelnemers alleszins meer aandacht besteed worden aan communicatie met de persoon met een handicap zelf.

Wat betreft de specifieke onderdelen van juridische bekwaamheid is gebleken uit de gesprekken in de focusgroepen dat het om verschillende problemen gaat. De familie kan haar bevoorrechte positie misbruiken in het beheer van financiën. Daarnaast kunnen zij ook een invloed uitoefenen op keuzes en beslissingen zoals trouwen, het krijgen van kinderen, het inhuren van hulp, ... De obstakels voor personen met een handicap zijn veelvuldig. Veel deelnemers getuigen van de negatieve kijk op hun situatie, iets wat opgelost zou kunnen worden door meer sensibilisering. Personen met een handicap hebben ook vaak een zwaardere bewijslast voor hun bekwaamheden om beslissingen te nemen dan andere personen. Er dient bijgevolg meer onderzoek gedaan te worden naar wat ze wel kunnen (en niet (louter) wat ze niet kunnen). Dit zou kunnen helpen om de negatieve houding van derden ten aanzien van de beslissingen van personen met een handicap te verminderen. Ten slotte is er een vicieuze cirkel op vlak van procedures in het geval van klachten: personen met een handicap moeten zich sterker weten te verdedigen, wat hen dikwijls ontmoedigt.

Op het gebied van juridische bekwaamheid kunnen we besluiten dat de focusgroepen suggereren dat de stem van personen met een handicap niet alleen weinig gehoord wordt maar ook dat er zeer negatieve veronderstellingen bestaan ten aanzien van beslissingen die genomen worden in functie van hun mogelijkheden. Er is een tekort aan een grondige

expertise van de wijze waarop ze hun persoon en hun zaken op autonome wijze kunnen beheren op grond van gelijkheid met anderen.

## Zelfstandig leven

De filosofie van ‘zelfstandig leven’ vraagt om leven met een handicap op te vatten als een levensproject waarin ondersteuning dient te worden geboden. Het debat hierover wordt vaak verengd tot benaderingen van overheidssteun die leiden tot ofwel een gespecialiseerd aanbod of toegankelijkheid tot het regulier aanbod, en debatten over hoe dit aanbod verdeeld moet worden. Hierbij wordt vaak voorbijgegaan aan het feit dat het in een levensproject eerder gaat over het behoren tot een gemeenschap. In de focusgroepen werd uitgegaan van de filosofie van het levensproject waarin onderscheid gemaakt moet worden tussen onafhankelijkheid (zich zelfstandig kunnen beredderen) en autonomie (de kans om keuzen te maken). De deelnemers verkozen modellen die adaptieve capaciteiten vooruitzetten, dus mogelijkheden om zich aan te passen, door zowel personen met als zonder een handicap. In de analyse van de ondersteuning ontstaat de ideale situatie als er een keuze is zowel van de kant van de zorgverlener als van de kant van de zorgontvanger, maar die is dikwijls niet voorhanden. Personen met een beperking houden ervan dat in de zorgverlening een onderscheid wordt gemaakt tussen familie en professionele hulp, maar een dergelijke visie is soms weinig voorhanden in het beleid. De oplossingen die naar voren worden geschoven hebben als uitgangspunt relationele autonomie, waarin keuzemogelijkheden als centraal ijkpunt gelden. Het gaat dan over een en-en verhaal waarin reguliere diensten toegankelijk worden gemaakt in parallel met specifieke oplossingen, waarin zowel het natuurlijk als professioneel netwerk worden betrokken, en waarin het principe ‘nothing about us without us’ steeds voorop staat. In een dergelijk perspectief dient dan een analyse te worden gemaakt tussen betrokkenheid van familie en professionele hulp (waarbij personen met een handicap willen dat de keuze voorhanden is, wat niet altijd het geval is). Tijdens de focusgroepen werd de analyse ook gemaakt inzake persoonlijke assistentievormen, woonvoorzieningen, het betrekken van reguliere diensten en het voorhanden zijn van hulpmiddelen. Het recht op informatie en recht op wonen zijn cruciale elementen waarop de spanning tussen onafhankelijkheid en autonomie wordt aangesproken.

## Onderwijs

De focusgroepen met betrekking tot het thema onderwijs laten toe om een aantal belangrijke besluiten te trekken aangaande inclusie en redelijke aanpassingen, keuze en toegankelijkheid van de school, en het onthaal en de oriëntering van leerlingen.

‘Inclusief onderwijs’ in de Belgische context is een te weinig duidelijk begrip. Er is dus nood om te verduidelijken wat het begrip inclusie inhoudt in de schoolcontext (maar ook in andere domeinen van het sociaal leven). De reflectie over het concept dient te worden geïntegreerd in de initiële opleidingen, in voortgezette opleidingen, in het kader van diverse opleidingen en inlichtingen voor verenigingen die personen met een handicap vertegenwoordigen. Dit geldt tevens voor het concept van de redelijke aanpassingen. Er is nood aan een creatie van mogelijkheden tot informatieondersteuning en reflectie in samenspraak met de betrokken

actoren (leerkrachten, leerling begeleidingsdiensten, leerlingen, en andere actoren) en een stimulatie van het toegepast onderzoek in dit domein. Er is nood aan helpdesks en/of coaches die kunnen helpen in het vinden van praktische oplossingen in complexe situaties. Er is ook nood aan het creëren van discussiefora voor leerkrachten en het verspreiden van oplossingen die al door anderen worden gebruikt en die goed functioneren, en van gidsen voor bruikbare middelen. Er is nood aan het beter formaliseren en informeren van het werk dat ontwikkeld werd in het buitengewoon onderwijs, en aan het beter valoriseren van initiatieven die positief zijn bevonden. Er dient een 'cultuur' te worden ontwikkeld van redelijke aanpassingen.

De deelnemers aan de focusgroepen hebben belangrijke hinderpalen geïdentificeerd aangaande de toegankelijkheid en de keuze van de school. Het is dan ook belangrijk dat ouders zich beter bewust zijn van hun rechten wat betreft de keuze van de school. De scholen dienen verplicht te worden om de weigering van een leerling te rechtvaardigen. Het plannen en uitwerken van infrastructuur, zowel wat betreft nieuwbouw als renovatie, dient in samenspraak met ouders van kinderen met een handicap te gebeuren, alsook met diverse deskundigen in het domein van verbouwing en inrichting, en met verenigingen voor personen met een handicap. Ten slotte zijn er grote uitdagingen inzake het gebruik van diverse communicatiekanalen om informatie te verspreiden naar alle betrokken personen en te denken aan de leesbaarheid en begrip van de informatie.

Er werden ook hinderpalen aangeduid op vlak van de oriëntering van leerlingen en het onthaal in de scholen. De volledige procedure van de oriëntering dient te worden gedemedicaliseerd. De nadruk tijdens evaluaties moet gelegd worden op de competenties en mogelijkheden, en dus niet op wat leerlingen niet kunnen. Een analysemethode om de behoeften te identificeren moet ontwikkeld worden. Deze methode dient rekening te houden met alle belangrijke elementen in de omgeving van kinderen. Professionals moeten aangemoedigd worden om mogelijkheden te scheppen eerder dan een a priori oplossing te 'adviseren'. De financiering van een school zou los moeten staan van het slaagniveau van de leerlingen. Er dient een interesse te worden ontwikkeld voor het klimaat van de scholen en voor de relaties tussen de school en de gemeenschap. Er dienen middelen worden ingezet die een efficiënte communicatie en uitwisseling van informatie tussen alle betrokken personen toelaat.

De middelen en expertise die voorhanden zijn in het onderwijs zouden moeten gereorganiseerd worden zodat inclusief onderwijs versterkt wordt. Dit geldt onder meer voor de beschikbaarheid van gebarentolken. Op vlak van gebruik van materiaal en infrastructuur bestaat het principe dat dit universeel bruikbaar moet zijn, zodat het beantwoordt aan de noden van allen en niet van enkelen. Er is ook nood aan de vorming van leerkrachten om meer te werken in netwerkverband buiten de school en met families. Leerkrachten dienen gevormd te worden rond methodologieën die differentiering toelaten. Dit zou kunnen binnen een niveaupersterking van de opleiding van leerkrachten op masterniveau. Ten slotte is een reflectie over de nieuwe rol van gespecialiseerd onderwijs nodig.



# Arbeid

De bespreking van de deelname van personen met een handicap aan de arbeidsmarkt tijdens de focusgroepen leverde ervaringen, vaststellingen en suggesties op die in drie inhoudelijke pijlers ingedeeld kunnen worden, met name het activeren van personen met een handicap in de richting van de reguliere arbeidsmarkt, de duurzaamheid van hun tewerkstelling en de herintegratie van personen die tijdens hun loopbaan een handicap verwerven.

Inzake activering werd de invulling van de notie 'werk' en de relatie hiervan met de sociale-zekerheidsarrangementen van de welvaartstaat in vraag gesteld, waarbij het verbreden van 'arbeid' naar andere activiteiten dan formele, betaalde arbeid op de open arbeidsmarkt gesuggereerd werd als een oplossing voor een deel van de ervaren participatieproblemen. Daarnaast werd de inactiviteitsval gerapporteerd als een belangrijk knelpunt in de activering van personen met een handicap. Met name het gebrek aan flexibiliteit van uitkeringsstelsels en de financiële onzekerheid van intrede op de arbeidsmarkt door het verlies van bepaalde uitkeringen werden naar voor geschoven als grote belemmeringen. Daaruit volgde de aanbeveling dat stimulansen tot toetreding op de arbeidsmarkt noodzakelijk zijn, maar dit in combinatie met het verhogen van de financiële zekerheid van personen met een handicap die actief worden op de arbeidsmarkt. Er werden negatieve ervaringen gerapporteerd inzake het stimuleren en dwingen van personen met een handicap in de richting van het beschermde arbeidscircuit, maar tegelijk werd het belang van dit circuit benadrukt, gelet op het gebrek aan kansen voor personen met een handicap door de dominantie van markt wetten in de open arbeidsmarkt. Voorts werd de rol van loonsubsidies in het zoeken naar werk en in sollicitatieprocedures besproken, waarbij zowel negatieve als positieve ervaringen werden gemeld. Negatieve ervaringen hadden vooral te maken met perverse effecten van het vermelden van loonsubsidies bij sollicitatie en het gebrek aan duurzaamheid van deze incentive. Op dit vlak zou het beleid bijgestuurd moeten worden volgens de deelnemers, zodat in de positionering van loonsubsidies minder nadruk wordt gelegd op het aspect 'rendementsverlies' en deze beschikbaar blijven voor de werkgever zonder beperking in de tijd. Bij sollicitatieprocedures ervoeren deelnemers ook vaak een gebrek aan kennis aan de zijde van werkgevers over de problematiek van werknemers met een handicap. Stages werden door de stakeholders ervaren als een effectieve manier om dit probleem (deels) aan te pakken. Quota en streefcijfers werden door sommigen als ineffectief beschouwd door het niet-bindende karakter ervan in België; anderen stonden hier negatief tegenover, doordat met dit systeem de nadruk niet komt te liggen op de competenties van personen met een handicap, wel op hun label. Het begeleidingsaanbod voor werknemer en werkgever ervoeren veel stakeholders als te versnipperd, onvoldoende en te beperkt in de tijd. In dit verband werd gepleit voor meer transparantie en grotere investeringen van de overheid. Tot slot benadrukten de deelnemers aan de focusgroepen de sterke samenhang tussen de problematiek van participatie in het onderwijs enerzijds, en in de reguliere arbeidsmarkt anderzijds. Hervormingen die het onderwijs meer inclusief maken, zullen volgens de deelnemers ook leiden tot meer kansen voor personen met een handicap op de arbeidsmarkt.

Bij het bespreken van de duurzaamheid van tewerkstelling werd het belang van redelijke aanpassingen door de stakeholders benadrukt. Uit de gesprekken bleek dat – naast aanpassing van de arbeidsinhoud en -omstandigheden – een reductie van de arbeidstijd een aanpassing is die voor veel personen met een handicap noodzakelijk is. Dit onderstreept de noodzaak van het versterken van stelsels van loonsubsidies. Er werden ook belemmeringen in het verkrijgen van redelijke aanpassingen gerapporteerd, onder meer een gebrek aan kennis betreffende beschikbare subsidies bij werkgevers en weigeringen van aanpassingen die door de aanvrager niet als onredelijk beschouwd worden. Ook duurt het vaak te lang vooraleer aanpassingen effectief doorgevoerd worden en wordt onvoldoende aandacht besteed aan het creëren van draagvlak hiervoor bij de collega's. De deelnemers benadrukten in verband met redelijke aanpassingen het belang van ondersteuning voor de werkgever en open communicatie en dialoog tussen de werkgever/manager en de persoon met een handicap. Deze ondersteuning werd in bredere zin overigens als onvoldoende ervaren. Er is volgens de stakeholders te weinig aandacht voor langdurige ondersteuning gericht op duurzaamheid van het werk. Daarom wordt aanbevolen doorlopende en financieel laagdrempelige ondersteuning aan de werkgever én werknemer te bieden. Tot slot ervoeren personen met een handicap die deelnamen aan de focusgroepen een gebrek aan kansen op interne loopbanen en doorgroeimogelijkheden – deels, maar niet uitsluitend, als gevolg van hun relatief lagere opleidingsniveau.

Met betrekking tot de derde pijler – herintegratie van personen die een handicap verwerven – bestond in de focusgroepen discussie over de ideale timing van het ondersteunen en stimuleren van herintegratie. Daarbij werd respect voor fysiek en socio-emotioneel herstel geplaatst tegenover het beschermen van de verbinding met arbeidsmarkt. De stakeholders stelden ook vast dat in situaties van verworven handicap bij veel werkgevers een grotere bereidwilligheid bestaat om de nodige aanpassingen te doen. Hieruit volgde de suggestie dat werkgevers langer financieel verantwoordelijk zouden moeten blijven voor de werknemer die een handicap verwerft. Over vakbonden werd gesteld dat zij te vaak een rol spelen in het deactiveren van personen die een handicap verwerven. Deelnemers wezen erop dat zij te vaak mensen naar uitkeringsstelsels doorverwijzen. Uit de gesprekken bleek dat de inactiviteitsvallen ten gevolge van het ontwerp van deze uitkeringsstelsels ook hier een rol spelen.

## **Vrijheid en veiligheid**

De deelnemers aan de focusgroepen over de thema's vrijheid en veiligheid hebben specifieke opinies en aanzetten tot oplossingen gegeven. Vrijheid is een complex fenomeen dat een cultureel aspect inhoudt waarin stigmatisering, onbegrip en sociale uitsluiting in voorkomen. Vooral in het laatste wordt aandacht gevraagd voor de cruciale rol van ouders, broers en zussen. Er zijn ook structurele aspecten die betrekking hebben op toegankelijkheid en mobiliteit (zoals gebrek aan toegankelijk transport en de noodzaak van planning), wachtlijsten, en financiële aspecten (zoals de kostenstructuur en restricties opgelegd door centra; restricties in medische behandeling). Tenslotte zijn er individuele aspecten die obstakels veroorzaken en dus vrijheidsbeperkend zijn (zoals gebrek aan assertiviteit, energie, soms ook als gevolg van leeftijd) en/of een invloed hebben op de persoonlijke integriteit (vriendschap, liefde, communicatie, juridische en medische aspecten). De

deelnemers maken een duidelijk onderscheid met vrijheid die beperkt wordt als gevolg van contact met instellingen (door te weinig beschikbare alternatieven, ingeperkte vrijheidsbeleving, en structurele valkuilen, waarmee bedoeld wordt dat het akkoord van de persoon, en de persoonlijke relaties ingeperkt worden). De deelnemers geven ook oplossingen aan die leiden tot het sensibiliseren en aanzetten tot flexibiliteit en assertief gedrag van verschillende personen, maar met de bedoeling om de persoon met een handicap centraal te stellen. Ook oplossingen die gericht zijn op het flexibeler invullen op maat van behoeften, uitklaren van obstakels, structurele en contextuele aanpassingen, bevorderen van inclusie, de noodzaak van het herbekijken van uitkeringen, investeringen in zowel thuis- als woonzorg, het ondersteunen van functionele velden, het bespreken en stimuleren van relaties (vriendschap, seksualiteit), en het aantrekkelijker maken van het zorgberoep (door opleiding van professionelen in seksualiteit, mogelijkheid scheppen van gebruik van externe diensten, groepsdiscussies, delegeren van functies). De deelnemers zijn ook van mening dat er goede mogelijkheden zijn in de uitbreiding van het persoonlijk budget en de uitwerking van geïndividualiseerde regelingen. Tenslotte dient ook het statuut van de minderjarige herbekeken te worden en gekoppeld te worden aan assistentie aan de ouders, met behoud van de keuzevrijheid.

Wat betreft veiligheid zijn de meningen veel minder uitgebreid. De deelnemers stellen dat praktische obstakels de veiligheid kunnen bemoeilijken (zoals in het geval van gebrekkige communicatie of financiële problemen), dat bescherming tegen agressie en misbruik en de rol van de familie in het opnemen van deze bescherming een probleem kan zijn. Verder verwijzen ze naar de aard van handicap zelf als een risicofactor, het gevoel van constante onzekerheid dat bestaat omtrent de situatie van personen met een handicap, en de rol van niet-competente autoriteiten (politie, ziekenhuizen, en gespecialiseerde instellingen). Als oplossing wordt goede communicatie vooropgesteld, ook aangepaste en universeel beschikbare informatie (bijvoorbeeld identiteitskaarten die leesbaar zijn voor iedereen), en goed uitgebouwde relaties die toelaten dat personen met een handicap geadviseerd kunnen worden, en waarin een plaats is voor beschermen en loslaten. Sensibiliseren van professionals, verbetering van toegankelijkheid, gericht inschakelen van derden (in sensibilisering en begeleiding) en meer samenwerking met ouders behoren ook tot de mogelijkheden.

## **Transversale benadering**

In een gedeelte van de focusgroepen werd een transversale aanpak gebruikt, waar de problematiek van handicap centraal kon staan en aldus kon uitstijgen boven de specifieke thema's in dit rapport. Een aantal voorstellen die betrekking hebben op redelijke aanpassingen, de mogelijkheden om beslissingen te nemen over het eigen leven, voorstellen aangaande communicatie en gebruik van informatie, voorstellen gericht aan organisaties en overheid, en tenslotte enkele voorstellen gericht aan personen met een handicap en hun verenigingen verdienen de nodige aandacht.

Het concept van redelijke aanpassingen staat centraal in het huidige denken en handelen omtrent de problematiek van handicap. In de Belgische context is er nood aan studies over dit concept en de toepassing ervan in verschillende sectoren van het sociaal leven. Het is

nodig hierover te sensibiliseren, onder meer door aan te tonen dat in verschillende situaties het niet makkelijk is om aanpassingen te implementeren. Vanuit de nood om aanpassingen door te voeren is het nodig om wetgeving en reglementen te vereenvoudigen, en beter te coördineren tussen de verschillende administraties en ze toegankelijker te maken voor personen met een handicap. De tijd tussen de vraag en aanvaarding van zorgvragen en de toekenning van materiaal dient verkort te worden. Op het niveau van de dossierbehandeling dient het permanent karakter van de handicap in rekening te worden gebracht en dienen de gegevens elektronisch te worden opgeslagen zodat bij iedere controle geen nieuwe dossiers dienen te worden opgemaakt. In de materie van aanpassingen dienen coaches ter beschikking worden gesteld in de scholen en de arbeidscontext. Informatie-uitwisseling hierover dient vergroot te worden. In het onderwijs dient disability awareness bevorderd te worden, met ontmoetingen met personen met een handicap en inleefsituaties. Het ondersteunen van lokale acties is belangrijk, zo blijkt uit de opinie van een deelnemer aan de focusgroepen. Zijn vereniging van personen met een verstandelijke handicap organiseert ook activiteiten van team-building voor externen. Het beter gebruik van sociale netwerken zoals Facebook, Twitter, enz. dient te worden gestimuleerd. In de bioscoop of op televisie kunnen korte documentaire films getoond worden. Er is dus nood aan een echte communicatie, die uitgaat van een ondernemersgeest. Mensen met een handicap moeten ook zelf beter geïnformeerd worden. In het algemeen is de opzet van een inclusieve aanpak bij het begin van de schoolloopbaan beter omdat het kinderen zonder en met een handicap een grotere gevoeligheid bijbrengt voor specifieke noden van personen met een handicap. Handicap dient een meer alledaagse realiteit te worden die ook meer zichtbaar is in de media. Personen met een handicap dienen ook beter vertegenwoordigd te zijn op politiek niveau. Een werkgroep, waarin personen met een handicap deelnemen, die met alle ministeries kan samenwerken wanneer er beslissingen moeten genomen worden, lijkt nuttig.

De mogelijkheid om beslissingen te kunnen nemen in het eigen leven is een tweede groep van belangrijke besluiten die kunnen leiden tot concrete voorstellen. Het gaat hier bijvoorbeeld over het sensibiliseren van naasten die de persoon met een handicap kunnen helpen met het bekomen van capaciteiten om keuzes te maken. In onderwijsprojecten dient een grotere ambitie aan de dag te worden gelegd op vlak van de cognitieve en socio-emotionele capaciteiten (namelijk auto-regulering van gedrag). Als het gaat over nieuwe wetgeving, is het belangrijk om personen met een handicap van bij het begin te betrekken bij het proces en de impact te bekijken van te nemen maatregelen.

Een derde groep voorstellen heeft betrekking op de verspreiding van informatie. Informatie over rechten en vorming en de mogelijkheden tot assistentie dient versterkt te worden. Ook het grote publiek moet beter geïnformeerd worden. Professionals moeten aangemoedigd worden om duidelijke en volledige informatie te verstrekken over diagnostische en andere evaluaties. De neutraliteit van oriënteringsadvies moet verzekerd zijn. Professionals moeten gevraagd worden om de ecologische validiteit (d.w.z. de uitvoeringsmogelijkheid in specifieke contexten) van hun voorstellen te verifiëren.

De overheid en andere organismen dienen meer flexibiliteit aan de dag te leggen in het zoeken naar gepersonaliseerde oplossingen voor personen met een handicap en dienen zich meer toe te leggen op het zoeken naar oplossingen. De administratieve structuren dienen vereenvoudigd en er dient meer transparantie te zijn in de gevolgde procedures.

Personen met een handicap moeten betrokken worden in de advisering en vooral in de beslissingen.

Een vierde groep van voorstellen heeft betrekking op personen met een handicap en hun verenigingen. Er is nood om transversale verenigingen op te richten die niet gericht zijn op een specifieke vorm van handicap. Personen met een handicap moeten gericht worden op het vinden op een goed midden tussen het vragen van assistentie en de inspanningen die ze zelf kunnen/moeten leveren.

## **Aanzet tot verdere actie en onderzoek**

In veel gevallen geven personen met een beperking aan dat er wel degelijk kleinere en grotere problemen zijn die tevens uitdagingen vormen. Ook zijn er duidelijke tekorten aan kennis. We situeren er enkele:

Het rapport geeft enkele nuanceverschillen weer in de beleving van handicap in verschillende regio's van het land. Het gaat over verschillende benaderingen en interpretaties die ook politiek weerklinken. Het rapport kan echter weinig inzicht geven in de objectieve verschillen in de levenskwaliteit en in de verschillen in de thematieken. Nochtans mag verwacht worden dat dergelijke regionale verschillen er zijn en dat er ook geografische en administratieve verschillen zijn inzake de regulering van handicap. Een sociaal-geografische benadering zou dan ook een goede aanvulling zijn op deze studie.

Het rapport geeft tevens weinig inzicht in de invloeden van migratie. Nochtans is het bekend dat migratie een impact heeft op de sociale netwerken en het wereldbeeld, en dat er uitdagingen zijn op vlak van integratie en identiteitsvorming. De intersectie tussen migratie en handicap in de Belgische context is nog te weinig verkend. De deelname van migranten met een beperking en hun organisaties was in de organisatie van de focusgroepen geen punt van aandacht, maar heeft er wel toe geleid dat de deelname zeer beperkt is gebleven. Dit punt heeft ook betrekking op aspecten van gender. Het begrip dat handicap een aspect is van diversiteit in de Belgische samenleving is nog weinig ontwikkeld, en ook het begrip over de wijze waarop het zich als dimensie van diversiteit verhoudt tot andere dimensies van diversiteit zoals afkomst en gender is nog te weinig bekend. Nochtans geeft het VN-Verdrag aanleiding tot nadenken over handicap in de context van burgerschap, identiteit, en cultuur.

Het rapport is tevens beperkt gebleven op vlak van het inzicht in de relatie tussen handicap en armoede. De thematiek is ter sprake gekomen bij de bespreking van de financiële impact van handicap. Vooral voor Wallonië en Brussel bestaat het vermoeden dat de impact meer speelt en dat het bewustzijn hiervan groter is. Maar het rapport geeft te weinig aanwijzingen over factoren van oorzaak en gevolg die in verschillende delen van het land spelen. In dit verband is het belangrijk om een beter inzicht te krijgen op de impact van de financiële regelgeving (subsidies, assistentiebudget), de verzekeringsstelsels, de rol van de instellingen, en het tewerkstellingsbeleid. Ook armoede bij specifieke groepen van personen met een handicap, zoals migranten, ouderen, vrouwen, personen met een psychische aandoening, vraagt meer gerichte aandacht.

Ook zijn er drie thema's die in de Belgische context meer aandacht en meer onderzoek vereisen, met name de toegang tot onderwijs en gezondheidszorg, en de bevraging van

kinderen. Wat de eerste thema's betreft gaat het om de toegang tot en minder over de aard van het onderwijs en de gezondheidszorg. Uit de rapporten is gebleken dat inclusief onderwijs in de Belgische context vaak nog een vage droom is, en dat er op het terrein vaak geen voldoende toegankelijk beleid bestaat. Het gaat dan dikwijls over regelgeving, onvoldoende capaciteit, die effectief tot uitsluiting leidt en waarbij personen over weinig middelen beschikken om hier tegen in te gaan. Hetzelfde kan gesteld worden voor de gezondheidszorg. Communicatie over medicatie, toegang tot gezondheidszorg en de verstrekte gezondheidszorg zijn belangrijke aandachtspunten, waarbij er een aantal duidelijke elementen werden aangegeven en oplossingen werden voorgesteld.

In de consultatie ging geen specifieke aandacht naar het mee betrekken van kinderen. Nochtans zou een bevraging van kinderen met een handicap een belangrijke meerwaarde betekenen. Uiteraard is het nodig om ook de methodologie van de consultering aan deze doelgroep aan te passen.

Ten slotte wordt aandacht gevraagd voor de complexe situaties van personen met ernstige en meervoudige beperkingen. Er is enerzijds een sensibilisering nodig dat dergelijke complexe situaties niet uitsluitend het werk zijn van specialisten, maar ook tot de verantwoordelijkheid van de gemeenschap en de familie behoren. Dit vereist echter een capaciteitsopbouw en een wettelijke ondersteuning die nog onvoldoende onderzocht is.

# METHODOLOGISCHE NOTA

## Inleiding

In deze nota wordt een overzicht geboden van de ervaringen van het Consortium bij de implementatie van de in het hoofdstuk 'Methodologie' beschreven wetenschappelijke onderzoeksactiviteiten. Hiermee worden volgende doelstellingen nagestreefd:

Methodologische benchmarking: het opvolgen van de implementatie van het VN-Verdrag is een kerntaak van het Interfederaal Gelijkekansencentrum, waarvoor – door het recente karakter van het Verdrag en de opvolgingsopdracht – vandaag zowel op nationaal als internationaal niveau nog geen gestandaardiseerde en gevalideerde methoden bestaan. Deze studie kan in dat opzicht beschouwd worden als een onderbouwde poging tot het ontwikkelen van een bruikbare methodologie, die toelaat op geregelde tijdstippen in te schatten welke knelpunten bestaan in de implementatie van het VN-Verdrag en welke oplossingen hiervoor door de stakeholders worden gesuggereerd. Niet alleen levert dit een bijdrage aan het toekomstige werk van het Interfederaal Gelijkekansencentrum, maar het kan ook inzichten bieden aan onderzoekers en andere betrokkenen buiten België die actief zijn op het gebied van opvolging van het VN-Verdrag.

1. Identificeren van sterkten en zwakten in de methodologie: dit laat niet alleen toe om de resultaten van deze studie op correcte wijze te interpreteren, maar eveneens om toekomstige onderzoeksinitiatieven methodologisch en inhoudelijk te sturen.
5. Identificeren van kansen en bedreigingen: op basis van de ervaringen met de implementatie van de voor deze studie vooropgestelde methodologie, kunnen inzichten verkregen worden die toelaten in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum – en in samenwerking met de Staat, de academische wereld en de stakeholders – een onderzoeksagenda te ontwikkelen.

Hieronder worden aan de hand van een SWOT-analyse de belangrijkste ervaringen met betrekking tot de implementatie van de in het projectvoorstel beschreven onderzoeksactiviteiten voorgesteld. Voor een aanvullende gedetailleerde beschrijving van de ervaringen van het Consortium bij de onderzoeksactiviteiten, wordt verwezen naar bijlage 2.

## SWOT-analyse

Hieronder worden samenvattend de belangrijkste sterkten, zwakten, kansen en bedreigingen van de implementatie van de in de offerte voorziene methodologie besproken.

### Sterkten

1. Prioritaire aandacht voor de stem van personen met een handicap, organisaties van/voor personen met een handicap en ouders van personen met een handicap

2. Betrokkenheid van zeer veel relevante types van stakeholders in de dataverzameling
3. Dataverzameling via een groot aantal focusgroepen op verschillende momenten van de dag in een groot aantal steden in België
6. Keuze van de locaties van de focusgroepen in functie van toegankelijkheid en voorzien van redelijke aanpassingen voor deelnemers
7. Rijke data betreffende de zeven thema's en aanvullende data vanuit transversaal perspectief
4. Nadruk op inzicht in ervaringen van personen met een handicap en andere stakeholders als uitgangspunt van de consultatie
5. Bevindingen betreffende knelpunten én mogelijke oplossingen inzake de implementatie van het VN-Verdrag in België
6. Adequaat project management gericht op succes van dataverzameling, -verwerking en -analyse, benutten van sterkten van partners, bewaren van autonomie van partners en open communicatie met de opdrachtgever

## Zwakten

1. Meeste knelpunten werden ontmoet in de implementatie van de rekruteringsstrategie
2. Enkele subpopulaties met bijzondere noden/profielen werden moeilijk of niet bereikt: personen met een handicap die in armoede leven of een migratie-achtergrond hebben en personen met zware of meervoudige handicaps
3. Moeilijkheden bij het rekruteren van bepaalde types van professionele stakeholders
4. Hoewel dit eerder een kenmerk dan een zwakte is: de nadruk op inzicht in ervaringen is een ander uitgangspunt dan het nastreven van veralgemeenbare descriptieve en causale informatie. Veralgemeenbaarheid en feitelijkheid in de positivistische zin van het woord maken geen deel uit van de scope van deze studie

## Kansen

1. In de komende jaren gespreid inzetten van de rijke data met betrekking tot de verschillende thema's voor het opstellen van actieplannen en het ontwikkelen van beleidsaanbevelingen in nauwe dialoog met personen met een handicap en hun organisaties.
2. Voortzetten van de dialoog en samenwerking tussen de opdrachtgever en het Consortium met het oog op de disseminatie van de bevindingen.
3. Continuering van de opvolging via discrete metingen (één consultatie om de X jaar) of continue meting (permanente betrokkenheid van de stakeholders in een focusgroep-formaat). Voordeel van continue meting is dat dit ook past binnen de promotie-opdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum in het kader van het VN-Verdrag.
4. Differentiëren van de opvolgingsopdracht door aanvulling van de focusgroepmethodologie met:



- a. specifieke methodologieën, in te zetten in aparte studies gericht op moeilijk/niet bereikte subpopulaties;
- b. specifieke methodologieën, in te zetten voor studies met descriptieve of causale doeleinden, gericht op veralgemeenbaarheid – onder andere via het gebruik van bepaalde indicatorensets.

## **Bedreigingen**

1. Gebrek aan erkenning van het belang van het VN-Verdrag en van deelname aan studies in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Dit zorgt voor een te beperkt draagvlak voor het Verdrag
2. Externe factoren die de toegankelijkheid van focusgroepen en van de consultatie in het algemeen bemoeilijken
3. Te beperkte financiële onderzoeksbudgetten en te beperkt tijdsbudget in verhouding tot de inhoudelijke ambities van de opdrachtgever, de inhoudelijke complexiteit van het terrein en de bijzondere noden van de populatie personen met een handicap



# REFERENTIES

- Abalos, E., Carrioli, G., Mackey, M.E. & Bergel, E. (2001). *Critical appraisal of systematic reviews*. The WHO Reproductive Health Library, No 4, Geneva.
- Academic Network of European Disability experts (ANED), Facts and figures: [www.disability-europe.net/content/facts-and-figures-21](http://www.disability-europe.net/content/facts-and-figures-21). Geraadpleegd op 18 april 2014.
- ACOD (2013). Dossier Leerzorg: De eerste fase wordt realiteit. *Tribune*, 69(08), pp. n.a.
- Association Socialiste de la Personne Handicapée (2011). *L'enseignement de type huit* (Study). Geraadpleegd via [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Ad Rem (2010). Interview met Henri Heimans: Voorzitter van de Commissie Bescherming Maatschappij Gent. *Ad rem: Tijdschrift van de Orde van Vlaamse Balies*, 9 pp.30-35.
- Ainscow, M. & Booth, T. (2002) Guide de l'éducation inclusive. Développer les apprentissages et la participation dans l'école. Londres: Centre pour l'Etude de l'éducation inclusive
- Angelides, P., Stylianou, T. & Gibbs, P. (2006). Preparing teachers for inclusive education in Cyprus. *Teaching and teacher education*, 22, 513-522.
- Association Francophone d' Aide à Handicapés Mentaux asbl (2012). L'AFrAHM a réagi à l'affaire Plopsa: communiqué de presse. & Plopsa: de la discrimination à la solution négociée... Mais en attendant?; Par Marie Horlin. *La voix des parents*. 67, (3), 10-11.
- Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (2012). 'Quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées'. Actes du colloque Plaisir de choisir: 2 et 3 février 2012. Charleroi: AWIPH.
- Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes (2013). *Etre autonome*. Geraadpleegd via [http://www.awiph.be/integration/etre\\_autonome/index.html](http://www.awiph.be/integration/etre_autonome/index.html)
- Altéo asbl (2008). *Le logement pour personnes handicapées ou la quête du graal*. Altéo Asbl, Charleroi. Geraadpleegd via [http://www.alteoasbl.be/IMG/pdf/AE\\_264\\_27.pdf](http://www.alteoasbl.be/IMG/pdf/AE_264_27.pdf)
- Altéo asbl (2011). *Campagne pour des commerces*. Brussel: Altéo asbl. Geraadpleegd via <http://www.alteoasbl.be/Campagne-pour-des-commerces>
- ANLH (2013). Protection Juridique. *La voix des parents*, 69, (1), 1-3.
- Association Socialiste de la Personne Handicapée (2012). *L'enseignement intégré: pour qui? Comment?* (Study). Geraadpleegd via [www.asph.be](http://www.asph.be)

- Association Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (2013) *Fiche 0. Introduction des fiches d'information sur les principales déficiences*. Bruxelles: AWIPH. Geraadpleegd via [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/fiches\\_deficiences\\_emploi/Fiche00-intro-ACCOK.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche00-intro-ACCOK.pdf)
- Begeleidingscommissie voor de aanwerving van personen met een handicap in het federaal openbaar ambt (BCAPH, 2012). *Evaluatieverslag 2012*. Brussel, België. Geraadpleegd via [http://www.fedweb.belgium.be/nl/over\\_de\\_organisatie/over\\_de\\_federale\\_overheid/missie\\_visie\\_waarden/gelijke\\_kansen\\_en\\_diversiteit/personen\\_met\\_handicap/carph/#.Uo0LxsRwpEI](http://www.fedweb.belgium.be/nl/over_de_organisatie/over_de_federale_overheid/missie_visie_waarden/gelijke_kansen_en_diversiteit/personen_met_handicap/carph/#.Uo0LxsRwpEI)
- Biron, L. (2008). Accéder au logement. *Revue de presse*. Brussel: Altéo asbl. Geraadpleegd via [www.alteoasbl.be/Acceder-au-logement](http://www.alteoasbl.be/Acceder-au-logement)
- Blackie, N. (2004). Retroduction. In Lewis-Beck, Bryman & Liao (eds). *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (n.d.). doi: 9781412950589
- Bracke, E. (2012). Minister van Gelijke Kansen Pascal Smet over toegankelijkheid in Vlaanderen: 'Het grootste knelpunt is de mentaliteit'. *Weliswaar*. Geraadpleegd via: <http://www.weliswaar.be/nieuws/p/detail/pascal-smet-over-toegankelijkheid-in-vlaanderen-het-grootste-knelpunt-is-de-mentaliteit>
- Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M., Peeters, S. (2011). Het Experiment Persoonsgebonden Budget. Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie. Uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- Campe, B. et al. (2013, 17 mei). Schrijnend, schrijnender, schrijnendst. Wij weigeren nog langer
- medeplichtig te zijn aan ons beleid voor personen met een handicap. *De Morgen*, p. 19.
- Cartuyvels, Y., Champetier, B. & Wyvekens, A. (2010). La Défence sociale en Belgique, entre soin et sécurité. Une approche empirique. *Déviance et société*, 34(4): pp.615-645.
- CD&V Justitie & Veiligheid (2013). *Wetsontwerp beschermingsstatuten goedgekeurd door de Senaat*. Geraadpleegd via <http://www.cdenv.be/actua/wetsontwerp-beschermingsstatuten-goedgekeurd-door-de-senaat>
- Centrale Regie van Zorgvragen (2012). Zorgregierapport 31 december 2012. Geraadpleegd via [www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211055/bestand](http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211055/bestand)
- Centrale Regie van Zorgvragen (2012). Zorgregierapport 30 juni 2013. Geraadpleegd via [www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211052/bestand](http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/8211052/bestand)
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2009). *Discriminatie van personen met een handicap. Wat is het en wat doe je eraan?*

*Praktische info en tips.* Brussel: Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding.

- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2011). *Rapport de synthèse des Forums: Vers un enseignement plus inclusif.* Brussel, België. Geraadpleegd via [www. diversiteit.be](http://www.diversiteit.be)
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2012a) Overleg Plopsa Group en Centrum engagement tot een veilig onthaalbeleid voor iedereen. Geraadpleegd via <http://www.diversiteit.be/overleg-plopsa-group-en-centrum-engagement-tot-een-veilig-onthaalbeleid-voor-iedereen>
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2012b). *Jaarverslag Discriminatie / Diversiteit 2011.* Brussel: Interfederaal Gelijkekansencentrum.
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2012c). Naar alternatieve maatregelen in de strijd tegen discriminatie en haatmisdrijven. Brussel: Interfederaal Gelijkekansencentrum. Geraadpleegd via [http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy\\_files/studies/2012/alternatieve%20maatregelen\\_NL\\_DEF.pdf](http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy_files/studies/2012/alternatieve%20maatregelen_NL_DEF.pdf)
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2013). *Met een handicap naar de school van je keuze: redelijke aanpassingen in het onderwijs.* Brussel, België. Geraadpleegd via [www.diversiteit.be](http://www.diversiteit.be)
- Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding (2014). *Internering: België veroordeeld door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens.* Geraadpleegd via <http://www.diversiteit.be/internering-belgi%C3%AB-veroordeeld-door-het-europees-hof-voor-de-rechten-van-de-mens>
- Interfederaal Gelijkekansencentrum (2014). Parallel rapport van het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding bij het eerste periodieke rapport van België in het kader van de tenuitvoerlegging van het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap. Brussel, België. Geraadpleegd via <http://www.diversiteit.be/vn-Verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap-parallel-rapport> op 18 april 2014.
- Cerpentier, K. & Van Kerkhoven, K. (2013). *De wereld op zijn kop.* Brussel: Christelijke Onderwijscentrale. Geraadpleegd via [www.coc.be/magazines/articleview/1560](http://www.coc.be/magazines/articleview/1560)
- Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (2013). Communiqué de presse conjoint SRWT-CAWaB de ce 11 octobre 2013: Les TEC roulent aussi pour les personnes à mobilité réduite (PMR). Geraadpleegd via <https://sites.google.com/site/cawabasbl/home>
- Collectif d'Institutions Sociales (2009). *Le BAP: bon à prendre? La libre Belgique.* Brussel, België.
- Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes et al. (2013). L'accord-cadre entre le gouvernement français et le gouvernement de

la region wallonne sur l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées françaises. Geraadpleegd via [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_A\\_16852\\_2.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_16852_2.pdf)

- Coopman, M. (2013). Maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften, een lange weg. *Basis*, 9, 4-5. Brussel: COV.
- De Brauwere, G. & Vandeveld, S. (2008). Greater mobility for persons with disabilities in Meetjesland, België: An exploratory Study. Geraadpleegd via [pure.hogent.be](http://pure.hogent.be)
- de Beco, G. (30 mei 2013). Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens artikel 24 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen.
- De Smet, M. (2009). De onzichtbare drempel: Verkennend onderzoek naar toegankelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking (Master's Thesis). Geraadpleegd via <http://www.vub.ac.be/wetenschapswinkel/publicaties/2008-2009/masterproefWWMariekeDeSmet.pdf>
- D'Alessio, S. & Donnelly, V. (2013) (Ed) Organisation of provision to support inclusive education. Literature review. European Agency for Development in Special Needs Education. Bruxelles.
- D'Espallier, A. (2011) Redelijke Aanpassingen: Belgische mijlpaal Noot bij arrest van 7 september 2011, Hof van Beroep Gent, 2009/AR/2440. *Tijdschrift voor Mensenrechten*, 16, (4)
- D'Espallier, A. (2012). Dit is discriminatie. In Radio 1 (Eds.) *Peeters & Pichal 26/04/2012* [Radio Broadcast]. Geraadpleegd via <http://www.radio1.be/node/255329?seek=0&popup>
- de Beco, G. (2013). Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens artikel 24 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen.
- De Fraine, B. (2007). Draagkracht van scholen. Balanceren tussen kunnen en moeten. *Impuls voor Onderwijsbegeleiding*, 37, 164-172.
- Denayer, E. (2011). Het persoonsgebonden budget. Er is meer dan één steen verlegd. *POW Alert*, 37, (2), 51-53.
- Desoete, A., Van Hees, V., Tops, W. & Brysbaert, M. (2012). *Proef op de som: studeren met dyscalculie*. Academia Press: Gent.
- Desoete, A., Brysbaert, M., Tops, W., Callens, M., De Lange, C. & Van Hees, V. (2010). *Studeren met dyslexie*. UGent: Gent.
- Detraux, J.-J. (2003) L'intégration scolaire d'enfants déficients en milieu spécialisé: les enjeux. In L'accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école. Bruxelles: Ligue des Droits de l'Enfant. Disponible sur [www.ligue-enfants.be](http://www.ligue-enfants.be)

- Detraux, J.J. (2007). L'intégration scolaire d'enfants déficients en milieu non spécialisé: les enjeux. In Association Socialiste de la Personne Handicapée (Eds.), *La Personne Handicapée face à l'enseignement d'aujourd'hui* (pp. 25-33). Bruxelles, België. Geraadpleegd via [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Dienststelle für Personen mit Behinderung (n.d.). *Selbstständiges Wohnen*. St. Vith, België. Geraadpleegd via <http://www.dpb.be/Angebote/selbststaendigesWohnen.php>
- Downsyndroom Vlaanderen (2012). *Downsyndroom Vlaanderen niet akkoord met vernieuwde regels plopsaland*. Geraadpleegd via <http://www.downsyndroom.eu/nieuws/downsyndroom-vlaanderen-niet-akkoord-met-vernieuwde-regels-plopsaland>
- Droits Quotidiens asbl (2013). Comment la minorité prolongée prend-elle fin? Geraadpleegd via <http://www.droitsquotidiens.be/base-de-donnees/comment-la-minorite-prolongee-prend-elle-fin.html>
- Dubé, F., Bessette, L., Dorval, C. (2011) Differentiation and explicit teaching: integration of students with learning difficulties. *US-China Education Review*, 87, 167-184.
- Dupont, M. (2010). *Onderzoek naar de barrières die ouders ondervinden bij de zoektocht naar een geschikte school voor hun kind met een beperking*. Universiteit Gent; [www.scriptiebank.be/sites/default/files/webform/scriptie/Masterproef%20-%20De%20rechtspositie%20van%20kinderen%20met%20een%20handicap%20in%20het%20gewoon%20onderwijs\\_2.pdf](http://www.scriptiebank.be/sites/default/files/webform/scriptie/Masterproef%20-%20De%20rechtspositie%20van%20kinderen%20met%20een%20handicap%20in%20het%20gewoon%20onderwijs_2.pdf).
- Ebersold, S et Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier: enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *European Journal of Disability Research* Alter, 7, 2, 102-115.
- Edyburn, D. L. (2010). Would you recognize universal design for learning if you saw it? Ten propositions for new directions for the second decade of UDL. *Learning Disability Quarterly*, 33(1): 33-41.
- Eigen Kracht Conferenties (2011). *Projectverslag Eigen Kracht Vlaams-Brabant*. Geraadpleegd via <http://www.eigen-kracht.be/EKC>
- Europese Commissie (2013). *Eurostat. Population on 1 Jan by age and sex - België*. Geraadpleegd via [http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo\\_pjan&lang=en](http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_pjan&lang=en)
- Europese Commissaris voor Mensenrechten (2012). The right of people with disabilities to live independently and be included in the community. Council of Europe: France.
- Europees Parlement (2013). Hearing on the Rights of Women and Gender Equality. Brussel, België

- Federale Overheidsdienst Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg (2005). *Wegwijs in... De Redelijke Aanpassingen ten Behoeve van Personen met een Handicap op het Werk*. Brussel, België. Geraadpleegd via <http://www.meta.fgov.be>
- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. (2011). Report on the Implementation of the UN Convention of 13 December 2006 on the Rights of Persons with Disabilities. First Report from België. Brussel, België.
- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (n.d.) *Sociale maatregelen*. Geraadpleegd via <http://www.handicap.fgov.be/nl/taxonomy/term/3/home>
- FeGob (2013) *Uit de praktijk*. Geraadpleegd via <http://www.fegob.be/Home/Werkgevers/Getuigenissen>
- Vlaams Parlement (2001). Verslag Vragen en interpellaties commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen Vergadering van 22/02/2001. Brussel, België.
- Fratari, A., Dalprà, M., Bernardi, F. (2013). Educating in the design and construction of built environments accessible to disabled people: The Leonardo da Vinci AWARD project. *International Journal of Technology and Design Education*, 23:257-271.
- Frattura, E.M. and Capper, C.A., 2007. Leading for Social Justice: Transforming Schools for all learners. Thousand Oaks, CA: Corwin Press
- Gamah asbl (2009) *L'assistance SNCB il faut le voir pour le croire*. Geraadpleegd via <http://www.gamah.be/documentation/dossiers-thematiques/chemin-de-fer-gare-aux-pas-perdus/l2019assistance-sncb-il-faut-le-voir-pour-le-croire>
- Gelijke kansen in Vlaanderen & Enter (n.d.). *Handboek Toegankelijkheid Publieke Gebouwen*. Geraadpleegd via [www.toegankelijkgebouw.be](http://www.toegankelijkgebouw.be)
- Gelijke Kansen in Vlaanderen (2012). *Pascal Smet bekijkt hoe toegankelijkheid Plopsaland verhoogd kan worden*. Geraadpleegd via <http://www.gelijkekansen.be/Nieuws/tabid/98/articleType/ArticleView/articleId/19/Pascal-Smet-bekijkt-hoe-toegankelijkheid-Plopsaland-kan-verhoogd-worden.aspx>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap vzw (2006). *Inclusiespiegel Vlaanderen – De deelname van personen met een beperking aan de samenleving*. Brussel, België
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (2009). GRIP reageert op het meerjarenplan van het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap. Brussel, België
- Gelijke rechten voor iedere persoon met een handicap vzw (2011). *Manifest persoonsgebonden budget: recht op een ondersteuningsbudget voor iedere persoon met een handicap*. Brussel, België.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (2012a). *Antidiscriminatiewetgeving en Plopsaland*. Geraadpleegd via



<http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/685-antidiscriminatiewetgeving-en-plopsaland.html>

- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2012b). *Discrimineert Plopsaland mensen met een handicap?* Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/681-discrimineert-plopsaland-mensen-met-een-handicap.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (2012c). *GRIP meets Jean-Pierre Van Baelen*. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/pab-pgb/algemeen/678-grip-meets-jean-pierre-van-baelen.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap vzw (2012d). *Maatschappelijk debat: Aandachtspunten GRIPvzw*. Brussel, België. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/downloads/category/7-ondersteuning-pab-pgb.html?download=137:uitgebreidere-standpunten>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2012e). *Mensenrechten en handicap. Schaduwrapport Vlaanderen (België) 2011 voor het VN-Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap*. Brussel: Gelijke Rechten voor Ieder Persoon.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2012f) *Pascal Smet neemt initiatief om het weigeren van assistentiehonden te bestraffen*. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/anti-discriminatie/692-pascal-smet-neemt-initiatief-om-het-weigeren-van-assistentiehonden-te-bestrafen.html>.
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2012g). *Verslag werkforum VN-Verdrag 7 november 2012: Het recht op inclusief onderwijs*. Brussel, België. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/downloads.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2013a). *Maatwerk voor personen met een handicap: een stap vooruit?* Brussel: GRIP. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/werk/94-nieuws/838-maatwerk-voor-personen-met-een-arbeidshandicap-een-stap-vooruit.html>
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (2013b). *Met uitkeringen en werk op weg naar inclusie*. Brussel: GRIP. Geraadpleegd via <http://www.gripvzw.be/werk/wat-wil-grip/860-met-uitkeringen-en-werk-op-weg-naar-inclusie.html>
- Hicks-Monroe, S.L.,(2011). A Review of Research on the Educational Benefits of the Inclusive Model of Education for Special Education Students. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals (JAASEP)*, 61–70.
- Hinz, A. (2002). Von der Integration zur Inklusion: Terminologisches Spiel oder konteptionelle Weiterentwicklung? *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 53, 354-361.
- Hulporganisaties (n.d.(a)). *Gehandicaptten: Mentaal gehandicaptten: Restafval?* Geraadpleegd via <http://hulporganisaties.be/artikels/4318/gehandicaptten/Mentaal-Gehandicaptten:-Restafval?.htm>

- Hulporganisaties (n.d.(c)). Mensen met een handicap hebben geen all-in nodig, wel zorg op maat. Geraadpleegd via <http://www.hulporganisaties.be/artikels/2895/gehandicapten/Mensen-met-handicap-hebben-geen-all-in-nodig,-wel-zorg-op-maat.htm>
- Human Rights Watch (2005). Human Rights for Women and Children with Disabilities, p.5.
- Inclusie Invest (n.d.). *Investeer mee in ontroerend goed*. Geraadpleegd via [http://www.inclusieinvest.be/wp-content/uploads/2012/10/Brochure\\_Inclusie\\_Invest.pdf](http://www.inclusieinvest.be/wp-content/uploads/2012/10/Brochure_Inclusie_Invest.pdf)
- Inona vzw (2013). *Perspectief 2020, de belangrijkste krachtlijnen*. Geraadpleegd via <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://iona-vzw.be/perspectief-2020-de-belangrijkste-krachtlijnen/>
- Jackmaert, S. (2011). *Inclusief hoger onderwijs: het perspectief van docenten. Een kwalitatieve bevraging*. [Unpublished Master Dissertation] Vrij Universiteit Brussel: Brussel.
- Kent-Walsh, J. & McNaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*. 21 (3): pp.195-204.
- Klasse voor Ouders (2010). *Iedereen buitengewoon*. Klasse voor ouders, februari: 146.
- Knack (2013). *Geïnterneerde die euthanasie vraagt is slachtoffer van systeem dat jarenlang faalt*. Geraadpleegd via <http://www.knack.be/nieuws/belgie/geinterneerde-die-euthanasie-vraagt-is-slachtoffer-van-systeem-dat-jarenlang-faalt/article-opinion-114920.html>
- Kortmann, F.A.M. (1997). De toepassing van de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen; balans tussen respect voor autonomie en handelen om bestwil. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141(35), pp.1686-1688.
- Lambreghts, P. (2013). Gebruikersparticipatie van personen met een beperking. *Nothing about us without us*. Sint-Amandsberg: Onafhankelijk Leven Vlaanderen.
- Lauwers, G. (in press) Onderwijsrechten in het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. *Tijdschrift voor Onderwijsrecht en –Beleid*.
- LeGuideSocial (2008). *Les associations contre la loi Goutry*. Geraadpleegd via <http://public.guidesocial.be/actualites/les-associations-contre-la-loi-goutry.html>
- Lemmens, L. (2013). *Nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen*. Geraadpleegd via [http://www.immospector.be/NewsView.aspx?contentdomains=OR\(IMMOPRO\)&id=kl1671185](http://www.immospector.be/NewsView.aspx?contentdomains=OR(IMMOPRO)&id=kl1671185)
- Lesseliers, J. (2009). Persons with disabilities: their experience of relationships and sexuality.

- Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen. Gent: Academia Press.
- Liégeois, A. (n.d.) *Lessen voor de 21<sup>ste</sup> eeuw: Autonomie: hoeksteen of struikelblok? Patiëntenrechten en ethiek in de psychiatrie* [draft of lesson] Geraadpleegd via <https://hiw.kuleuven.be/ned/lessen/cursusmateriaal/0304/liegeois.pdf>
- Liga voor Mensenrechten (2013). *België nogmaals veroordeeld voor behandeling geïnterneerden.* Geraadpleegd via [http://www.mensenrechten.be/index.php/site/nieuwsberichten/belgie\\_nogmaals\\_veroordeeld\\_voor\\_behandeling\\_geïnterneerden](http://www.mensenrechten.be/index.php/site/nieuwsberichten/belgie_nogmaals_veroordeeld_voor_behandeling_geïnterneerden)
- Maillard, T. (2012) Masterproef Studeren met een verstandelijke beperking in het hoger onderwijs? [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent
- Mattan, E. (2012) *De basiscompetenties voor inclusie in de lerarenopleiding secundair onderwijs.* [Unpublished Masters Dissertation] universiteit Gent: Ghent.
- McDaid, S. & Delaney, S. (2011). A social approach to decision-making capacity: exploratory research with people with experience of mental health treatment. *Disability & Society*, 26:5, pp.729-742.
- McDonagh, D., Thomas, J. et al. (2009). Empathic design research: Disability and relevant design. Paper presented at the eighth European Academy of Design Conference, Robert Gordon University, Aberdeen, Scotland. Geraadpleegd via <http://ead09.rgu.ac.uk/Papers/040.pdf>
- Meijer, C., Soriano, V. & Watkins, A. (2003) Les besoins particuliers en Europe. Publication thématique de l'Agence Européenne pour le Développement de l'Éducation des Personnes ayant des Besoins Particuliers. Bruxelles.
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (2011). Advies 2011/06: Het wetsvoorstel van 11 januari 2011 tot invoering van een globaal beschermingsstatuut voor meerderjarige wilsonbekwame personen. Geraadpleegd via [ph.belgium.be](http://ph.belgium.be)
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (2013). *Advies 2013/01: Wetsontwerp tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid.* Geraadpleegd via [ph.belgium.be](http://ph.belgium.be)
- Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (2009). *Colloquium: Sterke ouders, sterke kinderen: 50 jaar emancipatie.* Brussel: NVHVG. Geraadpleegd via [http://www.scribd.com/fullscreen/29781448?access\\_key=key-x48qmbj5ew1bpvoio31&allow\\_share=false&show\\_recommendations=false&view\\_mode=scroll](http://www.scribd.com/fullscreen/29781448?access_key=key-x48qmbj5ew1bpvoio31&allow_share=false&show_recommendations=false&view_mode=scroll)
- Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijke Gehandicapten (2011). *Situatie van de geïnterneerde personen met een verstandelijke handicap. Activiteitenverslag 2010.* 18-27. Brussel: NVHVG.

- Neuman, L.W. (1994). *Social Research Methods: Qualitative and quantitative approaches*. Simon & Schuster Inc, Needham Heights, Massachusetts.
- OECD (2009). *Creating Effective Teaching and Learning Environments: First Results from TALIS*. Paris: OECD.
- OECD (2010). *Sickness, Disability and Work, Breaking the Barriers, A Synthesis of Findings Across OECD Countries*. Paris: OECD.
- OIVO (2009). *Onderzoek naar redelijke aanpassingen aan goederen en diensten voor personen met een handicap en personen met beperkte mobiliteit. Geraadpleegd via [http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy\\_files/studies/2009/handicap/onderzoek%20oivo%20finaal.pdf](http://www.diversiteit.be/sites/default/files/legacy_files/studies/2009/handicap/onderzoek%20oivo%20finaal.pdf)*
- Onze Nieuwe Toekomst vzw (2013). *Leidraad 'Beleidsparticipatie door personen met een verstandelijke beperking', 'Eerste Hulp Bij Vergaderen' en [DVD] 'Kan ik hier ergens mijn EI kwijt?'*. Gent: Onze Nieuwe Toekomst vzw.
- Ouders voor Inclusie (2005). *Inclusiedag maart 2003*. België.
- Panorama (2013). *Panorama: Euthanasie in de gevangenis*. Geraadpleegd via [http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/programmas/panorama/EP\\_13\\_1017\\_Panorama?video=1.1756695](http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/programmas/panorama/EP_13_1017_Panorama?video=1.1756695)
- Participate Autisme (2013) *Minorité Prolongée Qu'est-ce que c'est?* Geraadpleegd via <http://www.participe-autisme.be/go/fr/soutenir-l-entourage/le-guide--pratique/fiche.cfm?id=212&search=alpha&letter=M>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods: Edition 3*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Perrenoud, Ph. (2010). *Pas d'inclusion efficace sans différenciation de l'enseignement dans les classes ordinaires. Educateur (special issue), 1,13-16.*
- Persephone vzw (2008) *Violence against women with a disability. English Version January 2008*. Antwerp: Persephone vzw
- Petticrew, M. & Roberts, H. (2006). *Systematic Reviews in the Social Sciences: a Practical Guide*. Blackwell Publishing Ltd: Malden, USA.
- Plaisance, E., Belmont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). *Intégration ou inclusion? Eléments pour contribuer au débat. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 37, 159 – 164.*
- Present, B. (2009). *Screening van de basiscompetenties betreffende de leerkracht lager onderwijs in relatie tot inclusief onderwijs. [Unpublished Dissertation]*. Universiteit Gent: Ghent.
- Provinciale Hogeschool Limburg & Toegankelijkheidsbureau (2010). *UD Woonlabo: Voor nu, voor later, voor iedereen [Brochure]*. Retrieved on <http://www.woonlabo.be/pers>

- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Rodgers, M., Britten, N., Roen, K. & Duffy, S. (2006). *Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews*. A product from the ESRC Methods Programme.
- Renty, J. & Roeyers, H.(2005). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health Dev*, 32(3):371-85..
- ResAP. (2007)3. *Achieving full participation through Universal design* (adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies). Geraadpleegd via [wcd.coe.int](http://wcd.coe.int)
- Rey, B., Descampe, S., Robin, F., & Tremblay, P. (2007). Etude des pratiques de remédiation et de pédagogie différenciée dans le cadre de la mise en place des cycles (Rapport final). Ministère de la Communauté française.
- Rose, David. (2001). Universal Design for Learning. *Journal of Special Education Technology*, 16(2): 66-67.
- Rose, D., & Meyer, A. (2002). Teaching every student in the digital age: Universal design for learning.
- Ruts, K. & Wouters, J. (2013a). *Impulsnota Hoe tewerkstelling van personen met een (arbeids)handicap in Vlaanderen verbeteren?* Brussel: GRIP. Geraadpleegd via [http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/07/Impuls103-Jos-Wouters-Katrijn-Ruts-Hoe-de-tewerkstelling-van-personen-met-een-arbeidshandicap-in-Vlaanderen-verbeteren\\_.pdf](http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/07/Impuls103-Jos-Wouters-Katrijn-Ruts-Hoe-de-tewerkstelling-van-personen-met-een-arbeidshandicap-in-Vlaanderen-verbeteren_.pdf)
- Ruts, K. & Wouters, J. (2013b) Nota #Impuls – sociaal economisch congres 19&20 oktober 2013. Brussel: GRIP. Geraadpleegd via <http://www.impulscongres.be/wp-content/uploads/2013/08/Impuls105-Katrijn-Ruts-Jos-Wouters-Met-uitkeringen-en-werk-op-weg-naar-inclusie.pdf>
- Samoy, E. (2013a), *Handicap en Arbeid, Deel I: Definities en Statistieken over de arbeidsdeelname van mensen met een handicap*. Brussel: Departement Werk en Sociale Economie.
- Samoy, E. (2013b), *Handicap en Arbeid, Deel II: Beleidsontwikkelingen*. Brussel: Departement Werk en Sociale Economie.
- Samoy, E & Waterplas, L. (2012) Designing wage subsidies for people with disabilities, as exemplified by the case of Flanders (België). *European Journal of Disability Research*, 6(2), 94-109.
- Schoevaerts, K., Bruffaers, R. & Vandenberghe, J. (2013). Reactie op 'Stijging van het aantal gedwongen opnames in België en Nederland: een epidemiologische analyse. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55(4), pp. 304-306.
- Schoonacker, M. (2006). De wet op de patiëntenrechten: Kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars: Een onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Heverlee: VUB.

- Geraadpleegd via  
[http://vlaamspatientenplatform.be/uploads/documents/200605\\_De\\_Wet\\_op\\_de\\_patientenrechten\\_kennis\\_toepassing\\_en\\_attitudes\\_bij\\_beroepsbeoefenaars.pdf](http://vlaamspatientenplatform.be/uploads/documents/200605_De_Wet_op_de_patientenrechten_kennis_toepassing_en_attitudes_bij_beroepsbeoefenaars.pdf)
- Sensoa (2009). Algemene Gids Seksueel Grensoverschrijdend Gedrag. Geraadpleegd via  
[http://www.vspf.org/new/sites/vspf06/files/File/bibliotheek/algemene\\_gids\\_grensoversch\\_erschr\\_gedrag.pdf](http://www.vspf.org/new/sites/vspf06/files/File/bibliotheek/algemene_gids_grensoversch_erschr_gedrag.pdf)
  - SERV/STV Innovatie & Arbeid (2008). Technische nota. Werkbaar werk bij werknemers die tijdens hun dagdagelijkse bezigheden hinder ervaren door een handicap, een langdurige lichamelijke aandoening of een langdurige lichamelijke ziekte. Geraadpleegd via [www.serv.be/werkbaarwerk](http://www.serv.be/werkbaarwerk).
  - SERV (2013) *Advies Decreet maatwerk*. Brussel: SERV. Geraadpleegd via [http://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV\\_ADV\\_20130218\\_maatwerkdecreet.pdf](http://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV_ADV_20130218_maatwerkdecreet.pdf)
  - Seksuelevorming.be (n.d.) *RSV: seksuele rechten Sensoa*, Geraadpleegd via <http://www.seksuelevorming.be/achtergrond/over-rsv/rsv-seksuele-rechten>
  - Smet, D. & Van Hove, G. (2009). *Ouders met een verstandelijke beperking. 7 Verhalen*. Ghent: Academia Press.
  - Smet, P. (2009). *Beleidsnota Gelijke Kansen 2009-2014*. Brussel: Vlaamse Regering.
  - Smets, H., Verelst, R. & Vandenberghe, J. (2009). Geestesziek en gevaarlijk: gedwongen opname of internering? Het Belgische wettelijke kader. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 51(4), pp. 217-225.
  - Sociale Zekerheid (2013b). *Handicap: Erkenning handicap*. Geraadpleegd via [https://www.socialsecurity.be/CMS/nl/citizen/displayThema/private\\_life/PRITH\\_8/PRITH\\_8\\_1.xml](https://www.socialsecurity.be/CMS/nl/citizen/displayThema/private_life/PRITH_8/PRITH_8_1.xml)
  - Soetaert, J. (2011). Verder studeren is... Een kwalitatief onderzoek naar de beleving van studenten met een functiebeperking in het Vlaamse hoger onderwijs. [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent.
  - Sorée, V. (2011). Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap als sleutel tot meer Kwaliteit van Bestaan. *Ethiek & Maatschappij*, 4, (13), 141-161.
  - Stein, M.A.(2009). Disability Human Rights. *California Law Review*, 95:75 (pp.75-121).
  - Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin (2011). *Advies. Eindrapport PGB-experiment*. Brussel, België.
  - Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (2012a) *Portret van Femke. Verhaal van een vroedvrouw*. Brugge: SIHO. Geraadpleegd via <http://www.siho.be/files/portretten/Femke%20-%20portret%20pdf%20versie.pdf>

- Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (2012b) *Praten over talent werkt drempels weg! Beroepsgerelateerde bezorgdheid*. Brugge: SIHO. Geraadpleegd via <http://www.siho.be/files/Gidsen/Praten%20over%20talent%20werkt%20drempels%20weg.pdf>
- Steunpunt Recht en Onderwijs (2009). Advies over de specifieke bepalingen met betrekking tot onderwijs in het VN-Verdrag van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap. Geraadpleegd via [www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoefte/leerzorg/VN/VN-Verdrag-advies.pdf](http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoefte/leerzorg/VN/VN-Verdrag-advies.pdf).
- Strickfaden, M. & Devlieger, P. (2011). The Brussel Metro: Accessibility through Collaboration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105 (10), pp. 638-647.
- Tremblay, P. (2010). Évaluation de la qualité de deux dispositifs scolaires – l’enseignement spécialisé de type 8 et l’inclusion dans l’enseignement ordinaire – destinés à des élèves de l’enseignement primaire ayant des difficultés/troubles d’apprentissage. [Doctoral Dissertation] Université Libre de Bruxelles: Brussel.
- Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire: Dispositifs et pratiques pédagogiques*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Education.
- United Nations Enable (n.d.) *Chapter six: From provisions to practice: Implementing the Convention: Education*. Geraadpleegd via <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=240>
- United Nations General Assembly (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Geraadpleegd via <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>
- Unesco (2009). *Principes directeurs pour l’inclusion dans l’éducation*. Paris: Unesco
- Van Acker, S., Van Butnder, G. (2005). Supervrouw of gewone leraar basisonderwijs in een inclusieve klas: Basiscompetenties voor leraars die inclusief werken in hun klas. *Welwijs*, 16(3): pp.20-27.
- Vandekinderen, C., Roets, G., Vandenbroeck, M., Vanderplasschen, W. & Van Hove, G. (2012): One size fits all? The social construction of dis-employed women. *Disability & Society*, 27(5), 703-716.
- Van den Buys, A. (2002). *Vrouwen met een handicap dulden geen geweld!*. Persephone vzw. Geraadpleegd via: [www.persephonevzw.org/dossiers](http://www.persephonevzw.org/dossiers)
- Vanelslander, B, Decruynaere, E. & Lievens, N. (2012). *Vernieuwingen in de zorg. Het Persoons-Gebonden Budget*. Brussel: GRIP vzw.
- Van Hoey, T. (n.d.) *Liefde en intimiteit bij personen met een handicap*. Sint-Amandsberg: VMG.
- Van Hees, V. & Roeyers, H. (2014). *Geprikkeld om te weten – studeren met autisme*. Academia Press: Gent.

- Van Hove, G. (Ed.). (2000). *Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs. Het perspectief van ouders en kinderen* (2nd press). Leuven: Acco.
- VAPH (2013). *Werk en beroepsopleiding*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/2531804-Werk+en+beroepsopleiding.html>
- Van Rumst, S. (2013). *2008-11 Het verschil tussen verlengde minderjarigheid, verlengde hulpverlening en maatregelen na 18*. Geraadpleegd via: [http://www.jeugrecht.be/?action=artikel\\_detail&artikel=283](http://www.jeugrecht.be/?action=artikel_detail&artikel=283)
- VDAB (2011) *Werken met een arbeidshandicap: Joris en Yves getuigen*. Geraadpleegd via [https://www.youtube.com/watch?feature=player\\_embedded&v=IELmWvbbZfs#t=12](https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=IELmWvbbZfs#t=12)
- VDAB (2013) Maarten: Administratief bediende. *Getuigenissen*. Geraadpleegd via <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/maarten.shtml>
- VDAB (2013) Nele: Administratief medewerker. *Getuigenissen*. Geraadpleegd via <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/wim.shtml>
- VDAB (2013) Wim: Verkoper. *Getuigenissen*. Geraadpleegd via <http://www.vdab.be/arbeidshandicap/wim.shtml>
- Verbruggen, M. (2011). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Towards inclusive education*. Antwerpen: University of Antwerpen.
- Verhoeven H., A. Martens (2002) *Imponerend stimuleren. De mogelijke brug tussen redelijke aanpassing en onevenredige belasting?* Departement Sociologie - HIVA - KU-Leuven.
- Verreyt, L. (2011). *Opzet en evaluatie van het pilootproject: 'Opleiding van volwassenen met een verstandelijke beperking tot co-begeleiders in het kleuteronderwijs.'* [Unpublished Dissertation]. Universiteit Gent: Ghent.
- Victoria Deluxe vzw (2011). *'Ik zeg altijd de waarheid, maar niemand gelooft mij' – Een sociaal-artistiek project over de impact van psychisch ziek zijn op de mens en zijn omgeving.* [video documentary]. Gent: Victoria Deluxe vzw.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2004). *Zelfstandig wonen: 'Een heel subtiel evenwicht'*. *Handblad*, 18. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/570354-Zelfstandig+wonen:+Een+heel+subtiel+evenwicht'.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007) *Tot hier en niet verder. Over grenzen*. VAPH: Brussel.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2011a). *Bevorderen van kwalitatieve hulp-en dienstverlening*. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5189830-Bevorderen+van+kwalitatieve+hulp-+en+dienstverlening.html>



- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2011b). Vraaggestuurd werken. *Handblad*, 48. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/download/nl/6004500/bestand>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (n.d.). *Wonen met begeleiding*. Brussel, België. Geraadpleegd via <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20496-Wonen+met+begeleiding.html>
- Vlaamse Overheid, Codex Hoger Onderwijs. Geraadpleegd via <http://www.ond.vlaanderen.be/hogeronderwijs/Codex-Hoger-Onderwijs.pdf> op 18 april 2014.
- Vlaamse Regering (1997). Decreet houdende de Vlaamse Wooncode. Geraadpleegd via <http://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1005498.html>
- Vlaamse Regering, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen (2009). *Perspectief 2020 Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaamse Regering.
- Waalse Regering (2013). *Gewestelijk Ruimtelijk Ontwikkelingsplan*. Geraadpleegd via [http://spw.wallonie.be/dgo4/sder/dwnld/Projet\\_sder\\_NL.pdf](http://spw.wallonie.be/dgo4/sder/dwnld/Projet_sder_NL.pdf)
- Videobestanden en transcripties van interviews van het Steunpunt Gelijkekansenbeleid (PRCEP, 2012)
- Vlaams Fonds voor de Integratie van Personen met een Handicap (2002). Misbruik en geweld voorkomen: Enkele krachtlijnen uit het colloquium. *Handblad*, 12.
- Vlaams Parlement (2013). *Ontwerp van decreet betreffende maatwerk bij collectieve inschakeling. Tekst aangenomen door de plenaire vergadering*. Brussel: Vlaams Parlement. Geraadpleegd via <http://www.werk.be/sites/default/files/Maatwerkdecreet%207%20juni%202013%20aangenomen%20VP.pdf>
- Vlaams Secretariaat van het Katholiek Onderwijs (2013). Ontwerp van decreet betreffende belangrijke en noodzakelijke maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Protocol van akkoord met uitzondering van de artikels II.1, II.11 §2, III.2 en III.6 §2. Brussel, België.
- Vlaamse Provinciale Steunpunten Toegankelijkheid (2012). *Accessibility, a local story: Inspirational Bundle for local governments*. Overpelt: Vaes bvba.
- Vlaanderen in Actie (2013). *Pact 2020*. Brussel: Vlaanderen in Actie. Geraadpleegd via <http://www.vlaandereninactie.be/over/pact-2020>
- Warlet, F.J. (2003). *La minorité prolongée: à l'épreuve de la pratique quotidienne*. Brussel: AWIPH. Geraadpleegd via [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/minorite\\_prolonge.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/minorite_prolonge.pdf)

- World Health Organisation (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. (Dutch WHO-FIC Collaborating Centre, Trans). Geneve (original work published 2001).
- World Health Organization (2003). Mental Health Legislation & Human Rights: Mental Health Policy and Service Guidance package. Geneva: World Health Organization. Geraadpleegd via [http://www.who.int/mental\\_health/resources/en/Legislation.pdf](http://www.who.int/mental_health/resources/en/Legislation.pdf)
- World Health Organisation (2011). *World report on Disability*. Geneva: WHO & World Bank. Geraadpleegd via: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1)
- World Health Organisation (2012). Children with disabilities more likely to experience violence. *Note for media*. Geneva: WHO. Geraadpleegd via: [http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child\\_disabilities\\_violence\\_2012\\_0712/en/](http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_2012_0712/en/)
- Zaroni, P. (2011). Diversity in the lean automobile factory: doing class through gender, disability and age. *Organization*, 18 (1) 105-127.
- Zorgwijzer (2012). 'De gevangenis is een harde wereld, waar de zwaksten worden uitgebuit' Interview met Henri Heimans voorzitter CMB Gent. *Zorgwijzer*, 30, 13-16. Geraadpleegd via [http://issuu.com/w247/docs/2012\\_zorgwijzer\\_30](http://issuu.com/w247/docs/2012_zorgwijzer_30)

# BIJLAGE 1: JURIDISCHE ANALYSE VAN HET VN- VERDRAG

## Inleiding

Vanuit een juridisch perspectief werd door het Consortium een analyse van het VN-Verdrag gemaakt, waarbij in het bijzonder werd nagegaan welke bepalingen betrekking hebben op de zeven thema's die door de opdrachtgever van de studie werden vooropgesteld.. In wat volgt wordt deze analyse besproken, met daarbij aandacht voor de betekenis, de interpretatie en het toepassingsgebied van de verschillende bepalingen. Daarenboven werd aandacht besteed aan een aantal basisprincipes in het Verdrag als geheel en aan de samenhang en mogelijke spanningen tussen de bepalingen van het Verdrag.

## Gelijkheid en non-discriminatie

Gelijkheid en non-discriminatie spelen een centrale rol binnen het VN-Verdrag. Om te beginnen is het zo dat het Verdrag, zoals het tot stand is gekomen, sterk is geïnspireerd door en gebaseerd op een onderliggend non-discriminatiemodel (naast dat het elementen heeft van een meer allesomvattende rechtenmodel). Gelijkheid en non-discriminatie komen dan ook terug in diverse artikelen, inclusief in artikel 3 dat de onderliggende principes van het VN-Verdrag verduidelijkt.<sup>9</sup>

De basisdefinitie van 'discriminatie' die het Verdrag hanteert, wordt geboden in artikel 2. Volgens dit artikel is discriminatie op grond van handicap 'elk onderscheid en elke uitsluiting of beperking op grond van een handicap dat of die ten doel of tot gevolg heeft dat de erkenning, het genot of de uitoefening, op voet van gelijkheid met anderen van de mensenrechten en fundamentele vrijheden in het politieke, economische, sociale, culturele of burgerlijke leven, of op andere gebieden aangetast of onmogelijk gemaakt wordt. Het omvat alle vormen van discriminatie, met inbegrip van de weigering van redelijke aanpassingen'.

Van centraal belang is de laatste zin die aangeeft dat het weigeren van redelijke aanpassingen eveneens gelijk wordt gesteld met discriminatie. Dit begrip vond reeds ingang in de Europese rechtsorde voor de inwerkingtreding van het VN-Verdrag dankzij de Europese non-discriminatie Richtlijn 2000/78/EG, maar enkel op het domein van arbeid en tewerkstelling: het VN-Verdrag breidde het toepassingsgebied van deze verplichting sterk uit.

Artikel 2 definieert ook wat concreet verstaan moet worden onder redelijke aanpassingen, te weten de noodzakelijke en passende wijzigingen die vereist zijn in specifieke gevallen om het gelijke genot van de mensenrechten en de fundamentele vrijheden te waarborgen.

---

<sup>9</sup> Bijv. art. 14, art. 24.2, art. 24.5, art. 27.1 van het Verdrag.

Redelijke aanpassingen hangen steeds af van een beoordeling in een concreet geval, en ze worden begrensd door een proportionaliteitstoets. Er wordt dus een 'ontsnappingsroute' aangeboden in de vorm van een mogelijk beroep op onevenredige belasting. Indien aanpassingen te zwaar uitvallen, zij het financieel of om andere redenen, dan kan de gevraagde aanpassing geweigerd worden. Aanpassingen zijn echter vaak geen kostbare ingrepen. Zij kunnen bijvoorbeeld soms ook gewoon bestaan in een kosteloze wijziging van een (arbeids)reglement.

Het is artikel 5<sup>10</sup> dat het gebod van gelijkheid en non-discriminatie in het algemeen behandelt en de daadwerkelijke verplichting introduceert tot het aanbieden van redelijke aanpassingen, inclusief in horizontale verhoudingen. Artikel 5 poneert de plicht tot non-discriminatie en redelijke aanpassingen als een zelfstandig principe. Verder in het Verdrag wordt het principe ook aangehaald als accessorium bij de bescherming van andere rechten.<sup>11</sup>

## Toegankelijkheid

Artikel 9<sup>12</sup> van het VN-Verdrag heeft betrekking op de gelijkwaardige toegankelijkheid van gebouwen, wegen, vervoer, medische voorzieningen, scholen, huisvesting en informatie,

---

<sup>10</sup> Artikel 5 luidt: '1. De Staten die Partij zijn, erkennen dat eenieder gelijk is voor de wet en zonder onderscheid recht heeft op dezelfde bescherming door, en hetzelfde voordeel van de wet. 2. De Staten die Partij zijn, verbieden alle discriminatie op grond van handicap en garanderen personen met een handicap op voet van gelijkheid daadwerkelijke wettelijke bescherming tegen discriminatie op welke grond dan ook. 3. Teneinde gelijkheid te bevorderen en discriminatie uit te bannen, nemen de Staten die Partij zijn alle passende maatregelen om te waarborgen dat redelijke aanpassingen worden verricht. 4. Specifieke maatregelen die nodig zijn om de feitelijke gelijkheid van personen met een handicap te bespoedigen of verwezenlijken, worden niet aangemerkt als discriminatie in de zin van dit Verdrag'.

<sup>11</sup> Artikel 3 (Algemene beginselen) luidt: 'De grondbeginselen van dit Verdrag zijn: a. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen; b. Non-discriminatie; c. Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving; d. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit; e. Gelijke kansen; f. Toegankelijkheid; g. Gelijkheid van man en vrouw; h. Respect voor de zich ontwikkelende mogelijkheden van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit'.

<sup>12</sup> Tekst: 'Artikel 9. Toegankelijkheid. 1. Teneinde personen met een handicap in staat te stellen zelfstandig te leven en volledig deel te nemen aan alle facetten van het leven, nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen om personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen de toegang te garanderen tot de fysieke omgeving, tot vervoer, informatie en communicatie, met inbegrip van informatie- en communicatietechnologieën en –systemen, en tot andere voorzieningen en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, in zowel stedelijke als landelijke gebieden. Deze maatregelen, die mede de identificatie en bestrijding van obstakels en drempels voor de toegankelijkheid omvatten, zijn onder andere van toepassing op: a. gebouwen, wegen, vervoer en andere voorzieningen in gebouwen en daarbuiten, met inbegrip van scholen, huisvesting, medische voorzieningen en werkplekken; b. informatie, communicatie en andere diensten, met inbegrip van elektronische diensten en nooddiensten. 2. De Staten die Partij zijn nemen tevens passende

communicatie en elektronische diensten. De bezorgdheid omtrent toegankelijkheid was ook al opgenomen in de VN-Standaardregels betreffende de gelijke behandeling van personen met een handicap.<sup>13</sup> Het artikel uit het VN-Verdrag roept de staten concreet op om maatregelen te nemen die personen met een handicap op gelijke wijze toegang moeten verlenen tot de voornoemde voorzieningen en diensten. Daarnaast moeten deze maatregelen helpen de mogelijk hindernissen te identificeren en te verwijderen.

De tweede paragraaf van het artikel behelst de plicht voor de Verdragsluitende staten om in bepaalde gevallen passende maatregelen te nemen. Deze maatregelen kunnen bijvoorbeeld zijn: het vergroten van de toegankelijkheid door de bevordering van het gebruik van braille; het aanmoedigen van de inzet van tolken gebarentaal; de ontwikkeling van nieuwe technologieën; het stimuleren van toegankelijke communicatietechnologieën en dergelijke meer. Daarnaast kan het gaan om maatregelen die leiden tot training van betrokken actoren en tot een betere toegankelijkheid van publieke, maar ook van private instellingen.

De punten F, G en H die handelen over nieuwe communicatietechnologieën en over extra ondersteuning zijn in het artikel opgenomen dankzij de tussenkomsten van organisaties die personen met een handicap vertegenwoordigden.<sup>14</sup> Deze organisaties hadden sterk de nadruk gelegd op het belang van gelijke toegankelijkheid. Het kan daarbij onder andere gaan om kwesties in verband met 'universeel ontwerp'. Dit begrip wordt in artikel 2 omschreven als 'ontwerpen van producten, omgevingen, programma's en diensten die door iedereen in de ruimst mogelijke zin gebruikt kunnen worden zonder dat een aanpassing of een speciaal

---

maatregelen om: a. de tenuitvoerlegging 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 de toepassing ervan te controleren; b. te waarborgen dat private instellingen die faciliteiten of diensten aanbieden die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, zich rekenschap geven van alle aspecten van toegankelijkheid voor personen met een handicap; c. betrokkenen te trainen inzake kwesties op het vlak van de toegankelijkheid waarmee personen met een handicap geconfronteerd worden; d. openbare gebouwen en andere faciliteiten te voorzien van bewegwijzering in braille en in makkelijk te lezen en te begrijpen vormen; e. te voorzien in vormen van praktische hulp door mens of dier en in bemiddeling, waaronder begeleiders, mensen die voorlezen en professionele dovertolken om de toegang tot gebouwen en andere faciliteiten, die openstaan voor het publiek te vergemakkelijken; f. andere passende vormen van hulp en ondersteuning aan personen met een handicap te bevorderen, teneinde te waarborgen dat zij toegang hebben tot informatie; g. de toegang voor personen met een handicap tot nieuwe informatie en communicatietechnologieën en -systemen, met inbegrip van het internet, te bevorderen; h. het ontwerp, de ontwikkeling, productie en distributie van toegankelijke informatie- en communicatietechnologieën, en communicatiesystemen in een vroeg stadium te bevorderen, opdat deze technologieën en systemen tegen minimale kosten toegankelijk worden'.

<sup>13</sup> Regel 5 van de VN-Standaardregels stelt dat 'toegankelijkheid van het allerhoogste belang is'.

<sup>14</sup> Ad Hoc Committee, Daily summary of discussion at the seventh session related to article 8: Raising awareness regarding disability, 16 January 2006, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum16jan.htm>; G. QUINN en T. DEGENER, *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, New York en Genève, UN, 2002, 216.

ontwerp nodig is. “Universeel ontwerp” omvat tevens ondersteunende middelen voor specifieke groepen van personen met een handicap, indien die nodig zijn.’.

Het artikel kan zelfstandig worden toegepast, maar kan ook gebruikt worden in samenhang met andere artikelen, zoals de artikelen 29 en 30.

## **Recht op vrijheid en veiligheid van de persoon (met inbegrip van het recht op bestaanszekerheid, het recht op een behoorlijke levensstandaard, kwesties met betrekking tot sociale bescherming)**

Artikel 14 van het VN-Verdrag bepaalt dat personen met een handicap op gelijke wijze moeten kunnen genieten van het recht op vrijheid en veiligheid en dat handicap nooit de enige reden mag zijn voor vrijheidsbeneming. Het recht op persoonlijke vrijheid komt in diverse eerdere mensenrechtenverdragen voor.<sup>15</sup> Artikel 14 van het VN-Verdrag bepaalt uitdrukkelijk dat een vrijheidsberoving die louter gebaseerd is op de aanwezigheid van een handicap niet gerechtvaardigd kan worden.

Deze bepaling grijpt in op de praktijk van de plaatsing van personen met een handicap in instellingen. Het gaat verder dan de klassieke bepalingen die enkel arbitraire en onwettige vrijheidsberovingen verbieden. Vrijheidsberovingen louter op basis van handicap zijn hier immers steeds verboden. Wanneer er toch vrijheidsberoving plaatsvindt, moet volgens de tweede paragraaf van het artikel voldaan zijn aan de waarborgen zoals die voortvloeien uit de klassieke mensenrechtenverdragen.<sup>16</sup>

Artikelen 16 en 17 van het Verdrag raken eveneens aan vrijheid en veiligheid van de persoon. Op grond van artikel 16 moeten Staten maatregelen nemen om personen met een handicap te beschermen tegen alle vormen van geweld, uitbuiting en misbruik, dit zowel buitenshuis als binnenshuis. Op geslacht gebaseerde uitbuiting, geweld of misbruik vallen eveneens onder deze bescherming. Staten moeten preventief optreden door hulp en ondersteuning te bieden en ze moeten toezicht houden op de speciale voorzieningen en programma’s met behulp van onafhankelijke autoriteiten.

Daarnaast zijn staten ook verplicht om kordaat op te treden als er inbreuken hebben plaatsgevonden. Staten moeten passende stappen nemen om ervoor te zorgen dat adequaat herstel wordt geboden waar nodig. Slachtoffers moeten eveneens de kans krijgen te rehabiliteren en terug te keren in de maatschappij.

De opstellers hadden, in de context van dit artikel, ook bijzondere aandacht voor de moeilijke situatie van vrouwen en kinderen met een handicap. Artikel 16 roept de ondertekenende staten op wetgeving aan te nemen en een beleid te voeren dat zich specifiek richt tot deze

---

<sup>15</sup> Art. 9 IVBPR; art. 6 IVUR; art. 16 Internationaal Verdrag inzake de Bescherming van alle migranten werknemers en hun familie; art. 5 EVRM, art. 37 sub b VN-Kinderrechtenverdrag.

<sup>16</sup> Zie bijv. art. 5 EVRM.

kwetsbare groep om zo (strafrechtelijk) gevolg te geven aan mogelijke gevallen van uitbuiting, geweld of misbruik ten aanzien van deze personen.

Wat betreft artikel 17 geldt dat die bepaling erkent dat iedere persoon met een handicap beschikt over het recht op respect voor de fysieke en geestelijke integriteit. De EU heeft verklaard dat onder dit artikel ook de bescherming tegen gedwongen opname en behandeling moet worden begrepen.<sup>17</sup>

Het recht op een behoorlijke levensstandaard voor personen met een handicap en hun familie wordt tot slot gegarandeerd door artikel 28. Het houdt in dat Staten stappen moeten zetten om te garanderen dat dit recht zonder handicapgerelateerd onderscheid kan uitgeoefend worden. Staten moeten onder andere gelijke toegang tot zuiver water waarborgen, programma's gericht op het terugdringen van armoede toegankelijk maken voor personen met een handicap, hulp bieden bij het aan het dragen van aan handicap verbonden kosten, sociale huisvesting voorzien en pensioenen garanderen.

## **Juridische bekwaamheid**

De juridische, handelings- en beslissingsbekwaamheid van personen met een handicap is het meest revolutionaire recht van het VN-Verdrag. Het geeft kracht en oefent een grote invloed uit op alle andere rechten.

De juridische, handelings- en beslissingsbekwaamheid is niet terug te vinden in vroegere rechtsinstrumenten. Ook het Kinderrechtenverdrag behandelt dit thema niet. Tijdens de onderhandelingen van het VN-Verdrag, waren personen met een handicap in de meeste landen rechtsonbekwaam, wat in de praktijk de burgerlijke dood betekende. Artikel 12 van het VN-Verdrag is om die reden één van de belangrijkste en meest vernieuwende bepalingen voor personen met een handicap. Het vereist grondige veranderingen in de wetgeving en in het beleid. De juridische, handelings- en beslissingsbekwaamheid van personen met een handicap is de duidelijkste uiting van het sociaal model van handicap en de belangrijkste voorwaarde voor hun zelfbeschikking en deelname aan de samenleving. Het is bijgevolg van groot belang voor alle levensdomeinen van personen met een handicap.

Volgens artikel 12 (2) van het VN-Verdrag, moeten 'personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen in alle aspecten van het leven rechtsbekwaam zijn'. Maatregelen die personen met een handicap rechtsonbekwaam maken op grond van hun handicap zijn bijgevolg verboden. In sommige landen wordt weliswaar een verschil gemaakt met de uitoefening van de rechtsbekwaamheid die wel mag beperkt worden. Personen met een handicap moeten zelf keuzes kunnen maken betreffende woning, onderwijs, arbeid, gezondheid, politieke participatie enz. Om dit mogelijk te maken moeten 'passende maatregelen [genomen worden] om personen met een handicap toegang te verschaffen tot de ondersteuning die zij mogelijk behoeven bij de uitoefening van hun rechtsbekwaamheid'.

---

<sup>17</sup> Eighth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities 14 - 25 August and 5 December 2006.

Op die manier wordt de zogenaamde '*substitute-decision making*' vervangen door de zogenaamde '*supported-decision making*'. Staten moeten voorzien in ondersteuningsmaatregelen om personen met een handicap op een zelfstandige manier beslissingen te later nemen. Zowel de mate in de welke personen met een handicap hun rechtsbekwaamheid als de ondersteuning waarvan ze gebruik kunnen maken moeten geïndividualiseerd zijn.

Artikel 12 (4) van het VN-Verdrag bepaalt dat waarborgen nodig zijn om 'te verzekeren dat maatregelen met betrekking tot de uitoefening van rechtsbekwaamheid ... onderworpen zijn aan een regelmatige beoordeling door een bevoegde, onafhankelijke en onpartijdige autoriteit of gerechtelijke instantie'. Deze maatregelen moeten niet alleen aangenomen worden maar ook regelmatig herzien worden door een rechter afhankelijk van de toestand in dewelke de persoon met een handicap zich bevindt. Er moet ook rekening gehouden worden met de wil van deze persoon en mogelijke conflicterende belangen met andere personen. Dat personen met een handicap partij moeten zijn bij de procedures die hen aanbelangen is bevestigd in artikel 13 (1) van het VN-Verdrag dat waarborgt dat 'personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen de toegang tot een rechterlijke instantie' hebben. Deze personen moeten niet alleen gehoord worden maar ook ondersteuning krijgen om hun standpunt uit te drukken tijdens de procedures.

## Zelfstandig leven

Het recht op zelfstandig leven is fundamenteel. Zonder zelfbeschikking kunnen mensen niet volwaardig leven. Het keuzes kunnen maken laat personen met een handicap toe om zicht te ontwikkelen en deel te nemen aan de samenleving.

Het recht op zelfstandig leven is niet uitdrukkelijk gewaarborgd in voorafgaande instrumenten. Gezien de segregatie van personen met een handicap was het van groot belang een artikel in te voegen die hun recht op leven in de maatschappij waarborgde. Het recht op zelfstandig leven versterkt alle andere rechten van het VN-Verdrag en vloeit rechtstreeks uit het sociaal model van handicap. Het is in bijzonder gebonden aan Artikel 12 aangezien rechtsbekwaamheid noodzakelijk is om keuzes te kunnen maken. Het recht op zelfstandig leven is bijgevolg tegelijkertijd een manier om andere rechten te verwezenlijken en een doeleinde op zich. Dit betekent dat beleidsmaatregelen die er toe leiden dat personen met een handicap verplicht worden te leven op een manier die buiten hun controle valt afgeschaft moeten worden.

Artikel 19 (a) van het VN-Verdrag bepaalt dat 'personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrij hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefstructuur'. Dit betekent dat personen met een handicap niet op grond van hun handicap in instellingen geplaatst mogen worden. Het VN-Verdrag maakt geen onderscheid tussen de soorten van beperkingen. Artikel 19 (a) van het VN-Verdrag wordt beschouwd als de juridische basis voor het beëindigen van de institutionalisatie van personen met een handicap wat ook de schaal mogen zijn van de instellingen waarin deze personen zich bevinden.

De-institutionalisering moet wel gepaard zijn met maatregelen die het zelfstandig leven mogelijk te maken. Hiervoor zijn redelijke aanpassingen nodig die beantwoorden aan de



concrete noden van de persoon met een handicap. Daarnaast voorziet Artikel 19 (2) van het VN-Verdrag dat personen met een handicap toegang moeten hebben tot 'een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappijondersteunende 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'. Staten moeten ondersteuningsmaatregelen nemen om personen met een handicap te laten deelnemen aan de samenleving rekening houdend met de persoonlijke toestand en de keuzes van deze personen. Het zijn deze maatregelen die zullen bepalen of het recht op zelfstandig leven voor personen met een handicap voldoende eerbiedigd is. Het verbod om personen met een handicap op basis van hun handicap in instellingen te plaatsen en de verplichting om te voorzien in ondersteuningsmaatregelen om hen te laten deelnemen aan de samenleving zijn bijgevolg onlosmakelijk met elkaar verbonden. Personen met een handicap hebben onder meer recht op persoonlijke assistentie die rechtstreeks of onrechtstreeks gefinancierd moet worden door de overheid. Rechtstreekse financiering kan bijvoorbeeld gebeuren via persoonlijke assistentie budgetten. Wel moet het recht op zelfstandig leven progressief gerealiseerd worden in functie van de beschikbare middelen. Ten slotte moeten de algemene maatschappij diensten 'op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften', zoals bepaald in Artikel 19 (c) van het VN-Verdrag.

## Onderwijs<sup>18</sup>

Het recht op onderwijs is één van de belangrijkste mensenrechten. Het werkt als een *multiplier* voor alle andere mensenrechten; zowel economische, sociale en culturele als burgerlijke- en politieke rechten. Het recht op onderwijs is gewaarborgd in verscheidene instrumenten van de VN.<sup>19</sup>

Artikel 24 van het VN-Verdrag waarborgt het recht op onderwijs voor personen met een handicap. Artikel 24 (2) (a) en (b) van het VN-Verdrag bepaalt dat Staten die partij zijn bij dit Verdrag waarborgen dat 'kinderen met een handicap niet op grond van hun handicap worden uitgesloten van gratis en verplicht basisonderwijs' en dat 'personen met een handicap toegang hebben tot inclusief, hoogwaardig en gratis basisonderwijs en tot voortgezet onderwijs en wel op basis van gelijkheid met anderen in de gemeenschap waarin zij leven'. Aldus maakt het Verdrag van het inclusief onderwijs het principe en van het buitengewoon onderwijs de uitzondering. Dit principe vindt haar oorsprong in de *Salamanca Statement*.<sup>20</sup> Het recht op onderwijs voor personen met een handicap moet progressief gerealiseerd

---

<sup>18</sup> Dit onderdeel is gebaseerd op het volgend artikel: G. de Beco 'Het recht op onderwijs voor personen met een handicap volgens Artikel 24 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap: juridische analyse en toepassing in Vlaanderen', (2013) 14 (2) *Tijdschrift Jeugd en Kinderrechten* 90-104.

<sup>19</sup> Art. 26 UVRM; art. 18 (4) IVBPR; art. 13 IVESCR.

<sup>20</sup> World Conference on Special Needs Education, *Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education: Access and Equality*, Salamanca, 7-10 juni 1994; <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>.

worden in functie van de beschikbare middelen. Dit betekent dat Staten hun beschikbare middelen moeten inzetten ten voordele van het inclusief onderwijs, ook al moet het streefdoel niet onmiddellijk bereikt worden. Ze moeten bovendien gebruik maken van een planning voor dit streefdoel en voorzien in de monitoring van het beoogde resultaat.

Artikel 24 (2) van het VN-Verdrag bepaalt dat personen met een handicap recht hebben op redelijke aanpassingen om te kunnen deelnemen aan het algemeen onderwijssysteem. Het begrip redelijke aanpassingen is gedefinieerd in artikel 2 van het VN-Verdrag en de weigering ervan is een discriminatie. De redelijke aanpassingen zijn geïndividualiseerde maatregelen zoals het toegankelijk maken van lokalen en het aanpassen van curricula. Daarnaast voorziet het VN-Verdrag in een aantal ondersteuningsmaatregelen zodat kinderen met een handicap kunnen deelnemen aan het algemeen onderwijssysteem. Deze zijn algemeen van aard en houden bijvoorbeeld het verlenen van assistentie in, alsook materiaal en uitrusting. De kost ervan is ten laste van de Staat. Wel is het zo dat de ondersteuningsmaatregelen onderworpen zijn aan de verplichting om het recht op onderwijs voor personen met een handicap progressief te realiseren in functie van de beschikbare middelen, in tegenstelling tot de redelijke aanpassingen (die onmiddellijk afdwingbaar zijn).

## Tewerkstelling

Het belang van werk is meervoudig. Buiten de nood om tegemoet te komen aan de alledaagse levenskosten, laat het personen met een handicap toe om mee te bouwen aan de samenleving. Tewerkstelling is deel van de identiteit van het individu en de waardering van elk mens.

Het recht op arbeid is ook gewaarborgd in verscheidene instrumenten van de VN.<sup>21</sup> Zoals het geval is voor het algemeen onderwijssysteem, geeft het VN-Verdrag voorrang aan de open (reguliere) arbeidsmarkt. Artikel 27 (1) van het VN-Verdrag bepaalt immers dat het recht op arbeid voor personen met een handicap inhoudt 'de mogelijkheid in het levensonderhoud te voorzien door middel van vrij gekozen of aanvaard werk op een open arbeidsmarkt'. Personen met een handicap moeten kunnen deelnemen aan de reguliere economie.<sup>22</sup>

Artikel 27 (1) verbiedt discriminatie op grond van handicap in het domein van de arbeid. Het verbod op discriminatie start bij het jobinterview en de aanwerving en is verder van toepassing betreffende de arbeidsvoorwaarden waaronder het loon, de werkuren, de vakantie alsook de promoties, de opleidingen, de sociale bescherming en de andere voordelen. Het houdt bovendien de verplichting in om redelijke aanpassingen te voorzien die personen met een handicap moeten toelaten om te werken in de open arbeidsmarkt. Volgens artikel 27 (1) (h), verbinden Staten zich ook 'de werkgelegenheid voor personen met een handicap in de private sector te bevorderen door middel van passend beleid en passende maatregelen, waaronder voorkeursbeleid, aanmoedigingspremies en andere

---

<sup>21</sup> Art. 23 UVRM; art. 6, 7 en 8 IVESCR.

<sup>22</sup> M. Ventegodt Liisberg, 'Flexicurity and Employment of Persons with Disability in Europe in a Contemporary Disability Human Rights Perspective', in L. Waddington, G. Quinn and E. Flynn (eds), *European Yearbook of Disability Law* (Antwerp: Intersentia, 2013) 145-168, 149.

maatregelen'. Deze maatregelen horen het werken van personen met een handicap in de open arbeidsmarkt aan te moedigen. Ze kunnen zowel financieel zijn als praktisch door middel van begeleiding. Ten slotte bepaalt artikel 27 (1) (j) dat Staten zich ertoe verplichten 'te bevorderen dat personen met een handicap werkervaring kunnen opdoen op de open arbeidsmarkt'. Het is van groot belang om een positieve boodschap te verspreiden over de inclusie van personen met een handicap in het gebied van de arbeid.

# BIJLAGE 2: SAMENVATTENDE KADERS VAN DE THEMATISCHE RESULTATENHOOFDSTUKKEN

Tabel 9: samenvattend kader gelijkheid en non-discriminatie

---

<b>1. PROMINENTE DISCRIMINATIEVELDEN</b>	
Toegankelijkheid	→ Zie thema specifieke rapporten voor onderliggende problemen en voorgestelde oplossingen
- Fysiek	
- Informatie	
- Communicatie	
Mobiliteit	
- Beperkte flexibiliteit	
- Openbaar vervoer	
- Toekenning middelen die 'mobiel maken' (bv rolstoel)	
→ Toegankelijkheid & mobiliteit als spil voor maatschappelijke participatie	
Sociaal leven	
- 'Indirecte' discriminatie via toegankelijkheid & mobiliteit	
Zelfstandig wonen en leven	
- verschil in financiële uitkeringen tussen personen met verschillende woonomstandigheden	
Affectieve en seksuele leven	
- Miskenning/ontkenning noden van personen met een handicap in vergelijking met personen zonder handicap	
Arbeid	
- Selectieprocedure	
- Redelijke aanpassingen	
Onderwijs	
- Inschrijvingsrecht	
- Redelijke aanpassingen	
65-plussers	
- Niets voorzien	
➤ Zie ook structurele obstakels	

---

---

## 2. OBSTAKELS VOOR GELIJKHEID

---

### Culturele obstakels

#### Vooroordelen

##### verwachtingen

- Focus op wat niet kan
- Focus op problemen die handicap 'zal meebrengen'

#### Stigmatisering

##### & Sensibilisering

- Informeren over ondersteunende middelen
  - Rolmodellen
- Naast handicap leren kijken!

#### Gebrek aan begrip

#### Gunsten ipv rechten

- Gebrek aan sociale aandacht
- Maatregelen gezien als 'privileges'
- Niet toekennen redelijke aanpassingen & ondersteuning

Creëren van begrip door informatie en 'aan de lijve laten ondervinden' door middel van bijvoorbeeld ervaringstochten

Extra groot probleem bij minder zichtbare en niet-erkende handicaps & noden

'Onzichtbare' handicaps: bewustmaken van het bestaan ervan

---

#### Sociale uitsluiting

---

#### Geen rekening houden

- In constructies, openbaar vervoer, etc.
- Diversiteit van de groep
- Informatie & actualiteit (op de hoogte zijn)

#### Sensibilisering

- Architecten, producenten, webdesigners,... (zie toegankelijkheid)
- Informeren over verschillende handicaps & noden
- Bij informatie: diversiteit doelgroep voor ogen houden

#### Geen inspraak geven

- Niet serieus genomen
- Visie als onbelangrijk
- Niet altijd mogelijk eigen keuzes te maken in sociale relaties

#### Sensibilisering qua inspraak

- Mening van personen met een handicap doet er ook toe

---

⇒ Algemene sensibilisering op alle niveaus is nodig om culturele discriminerende factoren weg te werken

- Inclusief onderwijs
  - Media
  - Rol personen met een handicap + omgeving
  - Ervaringstochten
-

Structurele obstakels	Erkenning van de handicap	
Leeftijdsgrens		Afschaffen leeftijdsgrens
- 65+ enkel aanbod van 'bejaarde oudere'		
Puntensysteem		Toekennen van punten in dialoog met multidisciplinair team + persoon met handicap zelf (⇔ één onbekende arts)
- 'Onbekende' dokter = niet altijd accuraat		
➤ Zeker problematisch voor 'onzichtbare' handicaps (o.a. CVS)		
Telkens opnieuw evalueren = vermoeiend en niet voor alles noodzakelijk		Flexibelere herevaluaties
		- Waar ontwikkeling mogelijk is
		- Standaarderkenning voor situaties waarin handicap permanent is
Toekenning ondersteunende middelen		
Iemand anders beslist over noodzaak		Toekenning in dialoog : vertrouwde personen + persoon met handicap zelf betrekken
- Individuele context dikwijls niet opgenomen		
Problemen aanbodzijde:		Aanbodzijde verruimen:
- Financiële crisis: personen met een handicap geen prioriteit in begroting		- Verschuiven budgeten
- Weinig tolken, assistenten,...		➤ Sensibilisering ook nodig op hoger niveau!
- Dure hulpmiddelen		- Beroepen aantrekkelijker maken
➤ Weinig tot geen concurrentie		- Vrije markt met meer concurrentie
- 'Achterblijven' van hulpmiddelen		- Herverdelen van middelen die niet meer gebruikt worden
Uitkeringen		
Hiaten/valkuilen toekennen uitkeringen	in	Hiaten dichtten
➔ armoede		- Opvangnetten
- Van werkend naar werkloos		- Uitkering laten afhangen van de werkelijke situatie ipv standaard
➤ Berekend op laag loon / halftijds werk		
- Ziekte uitkering vs integratietegemoetko		

	<p>ming is of/of verhaal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Prijs van de liefde'</li> </ul>
	<b>Wetgeving</b>
	<p>Bestaande wetgeving weinig in praktijk toegepast</p> <p>Algemene wetgeving</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Weinig rekening met diversiteit aan burgers</li> </ul> <p>Specifiek:</p> <p>Antidiscriminatiewet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Naast de andere wetten</li> <li>- Breed &amp; vaag</li> </ul> <p>Recht op redelijke aanpassingen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaag begrip</li> <li>- Niet afdwingbaar</li> </ul>
<b>Overkoepelende obstakels</b>	<b>Informatie</b>
	<p>Te weinig informatie aan derden over ondersteuningspremies etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Bv weinig werkgevers op de hoogte van VOP</li> </ul> <p>Weinig informatie aan personen met handicap zelf</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Werkt 'eigen discriminatie' in de hand</li> </ul>
	<b>Watervaleffect</b>
	<p>Vallen dikwijls van de ene uitsluiting in de andere:</p> <p>➔ Bijvoorbeeld</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Buitengewoon onderwijs &gt; vinden van werk</li> <li>- Armoede &gt; uitsluiting op veel niveaus</li> </ul> <p>Aandacht voor 'gevaarlijke' situaties voor verdere uitsluiting</p>

---

### 3. AANVECHTEN DISCRIMINATIE

---

<b>Redenen niet aanvechten</b>	Personen met een handicap belemmerd door: <ul style="list-style-type: none"><li>- Afhankelijkheid/represailles</li><li>- Beperkte energie + onzekerheid over afloop</li><li>- Kennis eigen rechten</li><li>- Financieel</li></ul>	Personen met een handicap informeren over eigen rechten
<b>Rol organisaties</b>	Weinig gericht advies & hulp <ul style="list-style-type: none"><li>- Kluwen informatie</li><li>- 'Willen' helpen</li><li>- Beperkte beschikbaarheid</li><li>- Gebrek aan samenwerking</li></ul>	Zorgen voor plaatsen waar men terecht kan voor laagdrempelig advies & hulp ⇒ Zie ook rol organisaties
	Interfederaal Gelijkekansencentrum: <ul style="list-style-type: none"><li>- Moeite behandeling alle klachten</li><li>- Individuele cases</li><li>- Personen met handicap op prioritaire lijst?</li><li>- Problematiek antidiscriminatiewet</li></ul>	Personeelslid binnen organisatie die gericht kan doorverwijzen  <ul style="list-style-type: none"><li>- Meer personeel?</li><li>- Meer overkoepelend zaken aankaarten (⇔ individuele cases)</li></ul>

---



Tabel 10: samenvattend kader toegankelijkheid

<b>WAT</b>		<b>PROBLEEM</b>	<b>OPLOSSING</b>
<b>Vlaamse Toegankelijkheid</b>	<b>Verordening</b>	Gebrek aan controle	Nadenken over integrale benadering van toegankelijkheid
<b>Beperking van plannen tot rolstoelgebruikers</b>			Ruimer opentrekken van plannen
<b>'onbekend is onbemind'</b>			Sensibilisering, zeker ook bij de opleiding van bv. architecten en bij lokale besturen
<b>Toegankelijkheid openbare ruimte</b>		Onduidelijkheid van de openbare ruimte	Trottoirs Signalisatie
<b>Toegankelijkheid openbare gebouwen</b>		Onduidelijkheid in openbare gebouwen	Scholen sensibiliseren
<b>Toegankelijkheid informatie</b>		Ontbrekende informatie bij activiteiten	Pictogrammen verhogen de begrijpbaarheid als ze duidelijk zijn. (bv. TOEVLA)
			Diversiteit in communicatie voor de diversiteit in de doelgroep
<b>Moderne communicatie</b>		Hinder én zegen	Webontwikkelaars sensibiliseren
<b>Mobiliteit vervoer</b>	<b>- openbaar</b>	Belbus - treinreservatie	Organisatie is complex en niet altijd behulpzaam
<b>Mobiliteit mobiliteit</b>	<b>- eigen</b>	Taxi	Project 'MeerMobiel'
<b>Mobiliteit mobiliteit</b>	<b>- eigen</b>	Ontoegankelijkheid van vele wegen	Infrastructuurwerken

Tabel 11: samenvattend kader juridische- en handelingsbekwaamheid

THEMA	PROBLEEM	OPLOSSING
<b>1. Toekenning statuut</b>	Ethisch complex	
	-Ethische kwestie van iemand al dan niet onbekwaam verklaren	-In plaats van focus op ethisch vraagstuk, zorgen voor ondersteuning bij nefaste gevolgen beslissing
	Obstakels toekenning	
	-Informatie: veel en inefficiënt (niet wanneer nodig)	- Informatie bezorgen adhv levenscyclus -Centraal informatiepunt
	-Inflexibiliteit huidige maatregelen levensdomeinen toekomst)	-Aandacht voor evoluerende & diverse capaciteiten & (→Afwachten nieuw beleid)
<b>2. Voering van het (voorlopig) bewind</b>	Aanstelling	
	-Vrederechter beslist over toezichter (persoon zelf geen inspraak)	-Aanstelling adhv dialoog -Inspraak 'onbekwame' topprioriteit
	-Problemen communicatie	-Zorgen voor alternatieve communicatiemogelijkheden
	Familie	
-Blindelings vertrouwen familie = naïef	-Meer controle en transparantie op financiële	
-Familiaal advies = beslissing (maar dikwijls uit over bescherming)	-Klachten door derden serieus nemen -Neutraal advies voor meer weloverwogen keuzes	
-Niet altijd beslist in belang van de persoon in	-Cruciale beslissingen: interdisciplinair team met	

---

kwestie	verschillende betrokken actoren, maar ook neutrale spelers om tot consensus te komen. Niet één partij die alleen beslist
---------	--

---

#### Woonvoorzieningen

---

-Onevenwichtige machtsrelatie	-Externe bemiddelingsbureaus
-------------------------------	------------------------------

-Dikwijls: inbreuk op medische -Integriteit	-Eigen dokter kunnen kiezen -Sensibilisering woonvoorzieningen
---	---

---

#### Bespreken en beslissen

---

-Beperkte mogelijkheden	-Zoeken naar alternatieven
-Beslissen zonder duiding	-Zorgen voor uitleg bij beslissing

### 3. Thematisch

#### Beheer van goederen

-Afwezigheid – weinig engagement	-Niet alle macht aan de familie geven
-Angst t.o.v. de hervorming van juni 2014	

---

#### Levenskeuze

---

- Veel verplichtingen voor externen (ouders en /of professionelen)	- De persoon met een handicap centraal in de discussie plaatsen (cf. ook zelfstandig leven)
--	---

---

#### Bankleningen

---

---

#### 4. Belemmeringen

#### Maatschappelijke vooroordelen

---

- Nadruk op het negatieve, op wat niet kan
- Maatschappelijke sensibilisering: via onderwijs, rolmodellen, media
- Attitude: 'alsof ze niet meetellen'

---

#### Perceptie als risicogroep

---

- Hogere kosten bij bijvoorbeeld leningen, verzekeringen,...
- Individuele situaties nagaan: niet alle personen met een handicap hebben financiële of medische problemen of kunnen geen
- Problemen bij adoptie → gevoel dat ze zichzelf verantwoordelijkheid telkens opnieuw moeten opnemen bewijzen

---

#### Invloed directe omgeving

---

- Overbeschermdere omgeving: dikwijls negatief advies
- Inspelen op beide zijden: -Assertiviteit van personen met een beperking vergroten
- Omgeving 'confronteren' met mogelijkheden
- Afhankelijkheid: moeilijk advies in de wind te slaan

#### 5. hervorming van de beschermingsregimes

- Veel twijfels
  - Informatie over de hervorming
-

<b>6. Procedures in geval van klacht</b>	-Vicieuze cirkel: te veel vechten → uitputting → weinig ingediend → weinig aanpassingen → te veel vechten → uitputting etc.	-Informatie over rechten en bestaande hulp
		-Gespecialiseerde verenigingen

Tabel 12: samenvattend kader vrijheid en veiligheid

<b>Vrijheid</b>	
<b>Hinderpalen</b>	<b>Oplossingen</b>
1. Toegankelijkheid en bewegingsvrijheid	
Ondersteuningsvormen en financiële obstakels	Uitkeringsstelsel hervormen Persoonlijk assistentie-budget: systeem en de verdeling van subsidies herbekijken
Medische en technologische zorgverlening: over-verzekering, gebrek aan persoonlijke beslissingen, communicatieproblemen	Beslissingsbevoegdheid van personen met een beperking betrekken  Ondersteuning van professionals in communicatie, beter begrip bijbrengen in de aard van de communicatie en technologische ondersteuning van de communicatie
Juridische problemen (vooral voor personen met verstandelijke handicap)	Geïndividualiseerde aanpak stimuleren, en reglementen individualiseren, delegeren naar familiale assistentie, reductie van professionele betrokkenheid
2. Familiale, relationele en culturele obstakels	
Statuut van de verlengde minderjarigheid in de context van de familie	Inbreng van ouders en familieleden verzekeren maar ook vrijheid van personen met een handicap bevorderen
Relaties buiten de familie zoals vriendschappelijke of liefdesrelaties die	Emotionele betrokkenheid verhogen

---

bemoeilijkt worden

3. Hindernissen aangaande verblijf in instelling

Opname is vrijheidsbeperkend

Nood om de problematiek in verschillende regio's beter in kaart te brengen

### **Veiligheid**

1. Algemeen gevoel van onveiligheid als resultaat van handicap, en als gevolg van technologische en infrastructurele obstakels

Veiligheid in publieke ruimte verzekeren

---

2. Bescherming van persoon met een handicap is te weinig, vooral bij overgang tussen verschillende contexten (door gebrekkige communicatie)

Interpersoonlijke communicatie, communicatie met hulpdiensten

---

3. Financiële obstakels in de communicatie waardoor een risico ontstaat

Investeren in communicatie

---

4. Misbruik (van vertrouwen, seksueel)

Sensibiliseren

---

Tabel 13: samenvattend kader zelfstandig leven

THEMA	PROBLEEM	AANGEBRACHTE OPLOSSINGEN
<b>LEVENSPROJECT</b>	<p>Foute vertaling van autonomie</p> <p>Goede ondersteuning</p> <p>Juiste partnerschappen</p> <p>Complexiteit</p>	<p>Gaan naar 'keuzemogelijkheden' als centraal ijkpunt</p> <p>Historische fouten niet negeren en de reguliere diensten toegankelijk maken in parallel met specifieke oplossingen</p> <p>Dialoog met behulp van methodes uit persoonlijke toekomstplan zowel binnen natuurlijk als professioneel netwerk persoon met beperking centraal in zijn/haar plan</p> <p>zie o.a. : transversale hoofdstuk</p>
<b>ONDERSTEUNING</b>	<p><b>Rol persoonlijk netwerk</b></p> <p>Keuze van beide partijen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- geen vanzelfsprekendheid dat vrienden &amp; familie hiervoor willen instaan</li> <li>- persoon met handicap wil het niet altijd</li> </ul> <p>⇒ zelfstandigheid (privacy, vrienden en familie moeten vrienden en familie kunnen zijn)</p> <p>Gebrek aan ondersteunende diensten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toekomstzorgen</li> </ul>	<p>Verlichtend:</p> <p>Grens trekken door betalen van diensten Buddy projecten</p> <p><b>MAAR VOORAL:</b> Zorgen dat iedereen mogelijkheid heeft op</p>

Afhankelijkheid	gepaste ondersteunende diensten	
<b>Professionele ondersteuning</b>	46. (afdwingbaarheid, ondersteuning = recht, geen gunst)	
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="579 360 984 405">Persoonlijk assistent</td> </tr> </table>	Persoonlijk assistent	
Persoonlijk assistent		
<p>Beperkt aanbod:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Iemand anders beslist over nood aanpersoonlijke assistentie (PAB)</li> <li>- Budgettaire prioriteiten in begroting</li> <li>- Gebrek aan persoonlijk assistenten</li> </ul>	<p>Zie 'professionele ondersteuning'</p> <p>Zorgen dat meer mensen in aanmerking komen</p>	
<p>Problemen inherent aan PAB:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet tijdens weekend of 's avonds</li> <li>- Gebonden aan tewerkstelling (doorbetalen wanneer bv. in ziekenhuis)</li> </ul>	<p>Beslissing aan de hand van dialoog Besparingen op 'overbodige' kosten: bv relatiegeschenken,... + bewustwording &amp; verschuivingen in begroting Beroep aantrekkelijker maken</p>	
<p>Bezorgdheid PVF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- forfaitair bedrag niet voor iedereen voldoende &amp; misbruik door anderen</li> <li>- Duurder systeem</li> </ul>	<p>Oplossingen PAB:</p> <p>Regionale nachtwacht</p> <p>PVF als oplossing?</p>	
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="579 1438 984 1473">Woonzorgvoorziening</td> </tr> </table>	Woonzorgvoorziening	
Woonzorgvoorziening		
<p>Verschuiving naar meer ondersteuning thuis</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tekort aan plaats</li> <li>- Effectieve verschuiving?</li> </ul>	<p>Aandachtspunt PVF: Dialoog!</p>	
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="579 1704 984 1740">Reguliere diensten</td> </tr> </table>	Reguliere diensten	
Reguliere diensten		
<p>Altijd iemand anders, weet niet op voorhand wie er zal komen</p>		
<p>Weinig flexibiliteit &amp; controle,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gebonden aan</li> </ul>	<p>Blijven investeren: keuze blijven</p>	



<p>diensturen en afspraken</p>	<p>Alternatieven voor diegenen die 'niet in aanmerking komen'</p>
<p><b>Hulpmiddelen</b></p> <p>Beperkte terugbetaling hulpmiddelen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Iemand anders beslist over noodzaak</li> <li>- Uitsluiting van groepen : 65+ komt niet in aanmerking</li> <li>- Ondersteuning nog te veel beschouwd als gunst ipv als recht</li> </ul> <p>Aanvraagprocedure</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waar terecht voor welke hulp?</li> <li>- Lange wachttijden</li> </ul> <p>Kostprijs middelen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gebrek aan concurrentie</li> </ul> <p>Oude modellen soms praktischer, maar duurder en moeilijker te vinden</p>	<p>55. Zorgen dat specifieke ondersteuning voor personen met een handicap (zoals ADL en PAB) op punt staan!</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Iedereen recht op ondersteuning naar keuze</li> </ul> <p>investeren voor ondersteuning op maat! (zoals bv. persoonlijk assistent)</p> <p>Beslissingen in dialoog</p> <p>Algemene sensibilisering van noodzaak</p>
<p><b>Informatie</b></p> <p>Inefficiëntie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bevoegdheden</li> <li>- Sociale diensten kunnen er zelf niet meer aan uit</li> </ul> <p>Dienst OndersteuningsPlan (DOP)</p> <p>Beperkend ipv ondersteunend</p>	<p><b>VOORAL:</b> Grondige herziening van het hele zorgsysteem</p> <p>Vrije markt + behouden kleine oplage oude (toegankelijke) toestellen</p>

		<p>Naar een efficiëntere werking:</p> <p>Transparantie tussen bevoegdheden Opleiding sociale diensten</p> <p>Naar grondige oplossingen blijven zoeken (⇔ nu: wie minimale oplossing heeft, komt niet meer in aanmerking)</p>
<p><b>WONEN NAAR KEUZE</b></p>	<p><b>Aangepaste woning</b></p> <p>Kopen: klein aanbod bestaande aangepaste huizen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oude ontoegankelijke huizen</li> <li>⇒ Beperkte keuze locatie</li> </ul> <p>Verbouwen: duur</p>	<p>Nieuwbouw: toegankelijk bouwen</p> <p>architecten: sensibilisering in de opleiding</p> <p>steden &amp; gemeenten: percentage van projecten toegankelijk maken → Zie ook hoofdstuk toegankelijkheid</p> <p>onderhandeling aanpassingen in dialoog Iedereen die het nodig heeft horen en kans geven aanpassingen te krijgen Aanvraagprocedure efficiënter maken</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- iemand anders beslist over noodzaak</li> <li>- inefficiënte aanvraagprocedure</li> <li>- bepaalde doelgroepen uitgesloten (bv blinden)</li> </ul> <p>ADL woningen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- wachtlijst</li> </ul> <p>beperkende maatregels (bv enkel wanneer 7 uur gebruik van hulp)</p>	<p>Financiële tussenkomst indien problemen</p> <p>Meer flexibiliteit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• optie voor zorgvoorziening moet blijven</li> <li>• bij budgettaire verschuiving ook écht verschuiven naar relevante alternatieven</li> </ul>
	<p><b>Tijdelijk woning</b></p> <p>Huren: negatieve houding huisbazen</p> <p><b>Woonvoorzieningen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- beperkt aantal plaatsen</li> <li>- verschuiving van voorziening naar ondersteuning thuis</li> </ul> <p><b>Studentenvoorzieningen:</b> ontoegankelijk</p>	<p>Nieuwe koten: toegankelijk maken</p> <p>Bestaande inclusie initiatieven: identiteiten studenten met &amp; onder beperking in alle studentensteden</p> <p>Toegankelijke sociale woningen in toegankelijke woonomgeving</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ombouwen leegstaande (overheidsgebouwen)</li> </ul> <p>Opvangnet (?)</p>

	<p><b>Financiële valkuilen</b></p> <p>Prijskaartje    toegankelijke omgeving</p> <p>⇔ Sociale woningen:</p> <p>Ontoegankelijk</p> <p>Verzekeringen &amp; leningen : perceptie als risicogroep</p> <p>Duurdere voorwaarden</p>	
<p><b>DWARSVERBINDING</b> <b>EN</b></p>		<p>Zie vooral oplossingen zoals voorgesteld in hoofdstukken over o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toegankelijkheid</li> <li>- Mobiliteit</li> <li>- Bewustwording en attitudes maatschappij</li> <li>- .....</li> </ul>

Tabel 14: samenvattend kader onderwijs

<b>Hinderpalen</b>	<b>Voorstellen</b>
<p><b>Onduidelijke definitie van de concepten inclusie en redelijke aanpassing</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Een verduidelijkingsinspanning verderzetten en een reflectie over deze concepten integreren in initiële en voortdurende vormen</li> <li>• Een 'cultuur' van redelijke aanpassingen ontwikkelen</li> </ul>
<p><b>Moeilijkheden ouders om toegelaten te worden in de school van hun keuze</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verplichting om weigering te verantwoorden</li> <li>• Tijdens de bouw van nieuwe lokalen of het aanpassen van bestaande lokalen, ouders en deskundigen raadplegen</li> <li>• Informatie over de school duidelijker en leesbaarder maken</li> </ul>
<p><b>De ouders hebben het gevoel dat de oriëntatie van de leerling 'automatisch' gebeurt zonder echt overleg over de waaier aan mogelijkheden</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De oriëntatieprocedure ont-medicaliseren en de nadruk leggen op de vaardigheden en de noden van de leerling</li> <li>• De financiering van een school niet koppelen aan het slaagpercentage</li> <li>• Werken aan de werking van de schoolgemeenschappen op het relationeel niveau en cohesie van het instellingsproject</li> </ul>
<p><b>Er bestaan altijd angsten bij leerkrachten: angst van wat men niet kent, angst dat de school een slechte reputatie krijgt</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Initiële vorming van de leerkrachten versterken en ze snel in contact laten komen met kinderen met leerproblemen of beperkingen</li> <li>• Fora tussen leerkrachten en een repertorium aan nuttige hulpmiddelen ontwikkelen die de rijkdom op het methodologisch niveau tonen van de aanwezigheid van kinderen met een handicap in de klas</li> <li>• Een burgerschapsvorming ontwikkelen</li> <li>• Alle leden van de schoolgemeenschap sensibiliseren</li> </ul>

---

**Er bestaat een communicatieprobleem tussen de werknemers van de school en de externe professionelen/ ouders**

**Leerkrachten zeggen dat ze niet weten wat te doen en dat ze over onvoldoende middelen beschikken**

- Middelen voorzien om informatie uit te wisselen
  - Materiële en menselijke middelen (steunleerkrachten, therapeuten, zorgpersoneel,...) verplaatsen van het buitengewoon onderwijs naar het gewoon onderwijs
  - Aan inclusief onderwijs denken vanaf de kleuterschool en nadenken in termen van schoolcursussen met doelstellingen op middellange en lange termijn
  - Nieuwe kwalificerende vormingen ontwikkelen die aangepast zijn aan de noden van leerlingen met een handicap
  - Deze bezorgdheden erkennen en er niet van uitgaan dat dit vanzelf gaat
  - De nodige materiele middelen aan de leerling bieden
  - Coaches bieden aan de leerkrachten, naast vormingsmogelijkheden - om hen te helpen deze moeilijke situaties op te lossen
  - Universeel ontwerp van al het materiaal aanmoedigen om tegemoet te komen aan de noden van het grootste aantal
  - Initiatieven ontwikkelen zoals co-titularissen in de klas
  - De leerkrachten in teams laten werken en breder in netwerken met de families en met professionelen buiten de school
  - De expertise van het buitengewoon onderwijs ter beschikking stellen van de leerkrachten in het gewoon onderwijs
-

Tabel 15: samenvattend kader arbeid

THEMA	PROBLEEM	OPLOSSING
<b>1. ACTIVERING</b>		
<b>Werk en welvaartstaat</b>	<p>Inhoud &amp; definiëring 'werk'</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kapitalistische invulling</li> <li>- Link met sociale zekerheid</li> </ul> <p>Werk = niet enkel loon</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Draagt bij tot het 'zijn'</li> <li>- Zorgt voor integratie (⇔ dubbele handicap)</li> </ul>	<p>Waardering andere vormen van arbeid naast formele invulling</p> <p>Naar inclusieve arbeidsmarkt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recht + deel burgerschap</li> <li>- Sensibilisering</li> </ul>
<b>Intrede op de arbeidsmarkt</b>	<p>Financieel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valkuil uitkeringen (verlies, complexiteit, werkende partner, na halftijdse job,..)</li> <li>- Slecht betaalde jobs of halftijds</li> <li>- Angst hervorming werkloosheidsuitkering 2015 → Angst niet rond te komen eens men werkt of werk verliest (zeker gezien extra kosten)</li> </ul> <p>Omgeving</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Overbeschermende houding ouders &amp; leerkrachten</li> </ul> <p>Discrepantie reguliere &amp; beschermde arbeidsmarkt : voordelen en nadelen</p> <p>Mobiliteit</p>	<p>Optimaliseren &amp; flexibiliseren huidige uitkeringsstelsel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vangnetten</li> <li>- Regelingen die vrijblijvend mogelijkheid geven toetreding 'uit te proberen'</li> </ul> <p>Herzien minimumlonen</p> <p>Mobiliteit: zie hoofdstuk toegankelijkheid</p>
<b>Zoeken naar werk, werving en selectie</b>	Effectiviteit van ondersteuningsmaatregelen	
	<p>Loonsubsidies</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Melden op CV = minder kans? <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Onwetendheid &amp; vooroordelen werkgever</li> </ul> </li> <li>- Negatieve connotatie 'rendementsverlies'</li> <li>- Niet eenduidig: <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ VOP niet voor Vl. Overheid, zelfstandige ondernemers, uitzendkantoor</li> </ul> </li> <li>- In de tijd beperkt</li> </ul>	<p>Loonsubsidies</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Werkgevers informeren <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Nadruk op competenties, mogelijkheden en financiële voordelen ipv op 'verlies'</li> </ul> </li> <li>- Eenduidig stelsel + lage administratieve drempel</li> <li>- Premie rechtstreeks aan werkgevende/team/rechtstreekse leidinggevende</li> <li>- Niet beperken in tijd (zie duurzaamheid)</li> <li>- FR: richten op private ondernemingen met winstoogmerk</li> </ul>

#### Quota en streefcijfers

- Wie?
- Gebrek aan sanctie voor niet behalen van quota
- Quota zegt niets over kwaliteit van de job
  - Segregatie arbeidsvoorwaarden

#### Quota en streefcijfers

- Afdwingbaarheid?
  - Sensibiliserend
  - MAAR ook letten op sfeer werkvloer
- ⇔ Sensibiliseren ipv afdwingen?
  - Positieve ervaringen (stages) en informatie + begeleiding

#### Begeleiding

- Divers en ruim aanbod
  - Weinig samenwerking tussen diensten
  - Onderaan wachtlijst bij verlies werk
  - Moeilijk & duur voor werkgever
- Soms weinig stimulerend
- Enkel werkgevers die actief zoeken, niet spontaan

#### Begeleiding

- Meer samenwerking & transparantie
- Meer personeel kan procedures versnellen (minder lange wachtlijsten)
- Niet stoppen na aanwerving (duurzame tewerkstelling)
- Ondersteuning combineren met bestaande initiatieven (bv. duodag)

#### Knelpunten in wervings- en selectieprocedures

#### Uitkomen voor handicap bij sollicitatie?

- Niet altijd goed, maar soms nodig voor bv. zekerheid toegankelijkheid

#### Sollicitatie

- Competenties in de verf zetten

#### Selectie

- Afwijzingen wegens toegankelijkheid + onmogelijkheid redelijke aanpassingen

#### Jobs binnen handicap sector

- Bevorderlijk voor inclusie?

#### De kloof tussen onderwijs en arbeid

#### Onderwijs biedt slechte voorbereiding op beroepsleven

- Weinig integratie/inclusie en zelfstandigheid
- Vindt geen werk naar opleiding of naar interesse

#### Structureel

- Beperkte keuzemogelijkheden
- Beperkte doorstroom buitengewoon onderwijs naar hoger onderwijs
- Attesten ipv diploma's

#### Werkgevers:

- Aandacht voor diploma's (zeker

- ⇔ Noodzaak inclusief onderwijs!
  - Aandacht voor eindtermen
  - Sociale vaardigheden (werkgever, collega's, persoon met handicap zelf)
- ➔ Zie rapport onderwijs

#### Ondersteuning werkgevers:



wanneer mogelijkheid tussen attest & diploma)	- Competenties > diploma - Onderscheid tussen wat noodzakelijk is en wat op werkvloer aangeleerd kan worden
<b>Maatwerkdecreet</b>	
Twijfels bij maatwerkdecreet	Tegemoet komen twijfels:
- Werkondersteuningspakketten ➤ Angst voor wachtlijsten	- Zorgen voor voldoende personeel
- Extra ondersteuning staat niet gelijk aan extra arbeidsplaatsen	- Aandacht voor jobcreatie en competentieprofiel personen met een handicap
- Verplicht werven via vacatures ➤ Concurrentiële setting	
- Doorstroom sociale > reguliere arbeidsmarkt ➤ Werkgevers moeten willen	- Sensibiliseren werkgevers
Personen met handicap weinig geïnformeerd over maatwerkdecreet (vnl. professionelen op de hoogte)	ALLE betrokken personen grondig informeren!
<b>Problemen intra-Europese arbeidsmobiliteit</b>	
Eenheid en afstemming van terminologie & erkenning in grensgebieden	
- Moeilijkheden in vinden van werk buiten eigen land	
<b>Stimulerende initiatieven en goede praktijken</b>	
Stage (bv duodag, GIBO, Contrats d'adaption,...)	
- Risicoloze ervaring voor werkgever & werknemer ➤ Ontdekken competenties	
- Sensibiliserend	
Informatie	
- Over mogelijkheden om situatie op werkvloer te vergemakkelijken	
- Ondersteuning & gericht advies kan twijfels wegnemen	
- Goede bestaande initiatieven (bv. Jobkanaal)	
<b>2. DUURZAME TEWERKSTELLING</b>	
<b>Redelijke</b>	Informatie
<b>aanpassing</b>	Informeren werkgevers over
<b>en</b>	mogelijkheden
Werkgevers	➤ Verantwoordelijkheid niet leggen bij persoon met handicap zelf
- Niet op de hoogte van subsidies + onvoldoende inzicht in verschillende types	➤ Aanpassingen noodzakelijk voor optimaal functioneren
Probleem zichtbare vs. niet zichtbare handicaps	Informeren hand in hand met

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet zichtbare handicap: geeft het niet altijd aan op sollicitatie, nadien moeilijker aanpassingen te bespreken</li> </ul>	<p>sensibiliseren</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Nu nog te weinig werkgevers die moeite doen om info te zoeken</li> </ul>
	<b>Beslissingen</b>	
	<p>Weigering aanpassingen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zonder grondige uitleg</li> <li>- Vooroordelen, negatieve attitude &amp; onwetendheid werkgever</li> <li>- Moeilijk aanvechten: onevenwichtige machtsrelatie</li> </ul>	
	<p>Problematiek aanpassingen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Flexibiliteit organisaties</li> </ul>	<p>immateriële</p>
	<b>Inspraak</b>	
	<p>Bij bereidwillige werkgever:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dikwijls gebrek aan dialoog over noodzakelijke aanpassingen</li> </ul>	<p>Dialog over aanpassingen noodzakelijk!</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bij aanwerving</li> <li>- Tijdens tewerkstelling : evaluatie</li> <li>- In aanwezigheid van derde onafhankelijke partij</li> </ul>
<b>Begeleiding</b>	<b>Werknemer</b>	
	<p>Weinig voorzien voor duurzame begeleiding</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Vnl. aandacht zoektocht naar werk</li> </ul>	<p>Blijvende begeleiding = noodzakelijk voor duurzame tewerkstelling</p>
	<b>Werkgever</b>	
	<p>Beperkt in tijd</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet stimulerend voor langdurige aandacht aan diversiteit</li> </ul> <p>Betalende ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ontslaan eens betalend</li> </ul> <p>Gebrek begeleidingsprogramma's voor zelfstandige ondernemers</p>	<p>Ondersteuning moet duwtje in de rug zijn voor werkgever persoon met handicap (blijvend) aan te nemen</p>
	<b>Collega's</b>	
	<p>Vooroordelen &amp; uitsluiting kunnen situatie onhoudbaar maken</p> <p>Concurrentie + 'jaloezie'</p>	<p>Collega's voorzien van voldoende informatie &amp; achtergrond over handicap</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermijden irritaties, vooroordelen &amp; conflicten</li> <li>- Vnl. belangrijk bij minder zichtbare handicaps</li> </ul> <p>Aanvaardbaar maken redelijke aanpassingen</p>
<b>Overige</b>	<b>Individueel niveau</b>	

<b>factoren</b>	Arbeidstevredenheid <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kwaliteit van arbeidsrelaties met collega's</li> <li>- Arbeidsvoorwaarden: flexibiliteit, deeltijds werk,...</li> <li>- Arbeidsinhoud</li> <li>- Interne loopbanen en doorgroeimogelijkheden <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Nu dikwijls lage loon jobs met weinig mogelijkheden</li> <li>➤ Verbonden aan onderwijsniveau</li> </ul> </li> </ul>	
	Organisatieniveau	
	Grootte van de organisatie <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kleine bedrijven dikwijls meer welwillend (persoonlijker, familiale sfeer,...)</li> <li>- Grote bedrijven: strakkere structuren, moeilijker te doorbreken <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Werken met diversiteitsconsulenten als oplossing</li> </ul> </li> </ul> <p>➔ Ook aandacht voor organisatieperspectief!</p>	
<b>3. HERINTEGRATIE</b>		
<b>Timing</b>	Niet 'pushen' direct terug te werken <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limieten fysiek &amp; socio-emotioneel vlak</li> </ul> <p>MAAR ook niet volledig laten distantiëren van arbeidsmarkt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe langer werkloos, hoe moeilijker</li> </ul> <p>Problematische rol arbeidsgeneesheer</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Momentopname</li> </ul>	Aandacht voor 'herstel'periode <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alles plaatsen en tijd geven op zoek te gaan naar geschikt werk</li> </ul> <p>Stimulerend &amp; ondersteunend te werk gaan</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor betere inschatting wanneer de 'tijd rijp is' om weer aan de slag te gaan</li> </ul> <p>Nodige tijd gunnen aan arbeidsgeneesheer tot gegronde beslissing</p>
<b>Oriëntatie</b>	Loyaliteit werkgever <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dikwijls: liever op uitkering dan herbenoemen en mogelijkheden</li> </ul>	Werkgever langere tijd verantwoordelijk stellen voor werknemer
		Rol vakbonden!
<b>Valkuilen</b>	Voltijds of deeltijds aan de slag? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voltijds: zware druk</li> <li>- Deeltijds: beperkte uitkering wanneer het niet lukt</li> </ul>	Ondersteuning om werknemers bewust te maken van consequenties keuzes

Tabel 16: samenvattend kader transversale benadering

Knelpunten	Voorstellen
<p><b>Het concept redelijke aanpassingen is onduidelijk</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Studies rond het concept en de toepassing ervan in diverse sectoren van het sociaal leven verder zetten</li> <li>• Sensibilisatieacties voeren door te tonen dat in meerdere situaties de aanpassing niet erg moeilijk te verwezenlijken is</li> <li>• Coachen ter beschikking van scholen, arbeidswereld,... stellen om aanbevelingen rond aanpassingen te geven</li> <li>• Vormingen, infoavonden vermenigvuldigen en nuttige informatie doorgeven</li> </ul>
<p><b>De criteria voor het verkrijgen van het recht op aanpassingen, zijn weinig relevant en de communicatie tussen de diverse administraties is weinig coherent</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wetgeving en regels rond het erkennen van de nood aan een aanpassing vereenvoudigen, beter coördineren tussen de verschillende administraties en toegankelijker maken voor personen met een handicap zelf</li> <li>• Op het niveau van dossiers, het permanent aspect van de handicap in overweging nemen en de data elektronisch bewaren opdat geen nieuw dossier moet opgesteld worden bij elke controle.</li> <li>• Een werkgroep creëren, zijnde een instantie die zich bezig houdt met werken met alle ministeries wanneer beslissingen genomen moeten worden, een groep waarin personen met een handicap zetelen</li> </ul>
<p><b>De termijnen tussen de goedkeuringen het toekennen van het materiaal zijn lang</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De termijnen tussen het aanvaarden van de aanvraag en het toekennen van het materiaal verkorten</li> </ul>
<p><b>De negatieve houdingen en vooroordelen betreffende handicap blijven bestaan</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meer vormingen, infoavonden voorzien en nuttige informatie verdelen</li> </ul>

<p><b>binnen de samenleving</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lessen burgerschapsvorming ontwikkelen met in eerste instantie een ontmoeting met personen met een handicap en een situering</li> <li>• Lokale acties ondernemen, zoals het organiseren van team-buildingactiviteiten door verenigingen voor personen met een verstandelijke handicap.</li> <li>• Een beter gebruik van sociale media zoals facebook, twitter, etc. Kortfilms die in de bioscoop of op televisie vertoond zouden worden in plaats van reclame. Er is nood aan een echte communicatie, in de ondernemerszin</li> <li>• De personen met een handicap zelf beter informeren</li> <li>• In het algemeen een inclusief onderwijs vanaf het begin van de schoolcarrière voorzien, opdat kinderen zonder handicap opgroeien met kinderen met een handicap en volwassenen worden die beter gesensibiliseerd zijn aan deze situaties en aan de behoeftes van mensen</li> <li>• Handicap alledaags maken en deze meer zichtbaar maken in de media</li> </ul>
<p><b>De beslissingen genomen op het niveau van de overheidsinstanties en de organisaties beantwoorden niet noodzakelijkerwijs aan de reële behoeftes van personen met een handicap</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ervoor zorgen dat personen met een handicap beter vertegenwoordigd worden op het politieke niveau alsook in alle organisaties die hen betreffen</li> <li>• Administraties en organisaties moeten zich op een inclusieve manier beschouwen</li> </ul>
<p><b>Personen met een handicap ervaren reële moeilijkheden bij het beslissen over hun leven, wat hun levenskwaliteit beïnvloedt</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Iedereen sensibiliseren en vooral de naasten die de persoon helpen</li> <li>• Flexibeler zijn in het zoeken naar oplossingen, naar aanpassingen</li> </ul>
<p><b>Personen met een handicap zeggen informatie te missen op het niveau van hun rechten, op het niveau van de beschikbare steunmaatregelen, op het niveau van de</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wetgevende teksten (zoals het Staatsblad) leesbaarder maken</li> <li>• Over een persoonlijke assistentie budget beschikken</li> </ul>

<p><b>diagnose en de consequenties ervan, op het niveau van het aanbod aan professionele activiteiten, van de vrijetijdsbesteding, ...</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschikken over een steunpersoon, onafhankelijk van alle organisaties of administratief gezag, om hen te adviseren</li> <li>• Een strikte opvolging van de toepassing van de wetten op het terrein</li> <li>• Wetteksten die gebreken blijven vertonen aanvullen</li> </ul>
<p><b>Personen met een handicap ervaren een kloof tussen wat het VN-Verdrag bepleit en de realiteit. Ze geraken uitgeput terwijl ze hun rechten proberen te laten gelden</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deskundigen verplichten om precieze (en schriftelijke) informatie te verschaffen</li> <li>• Verder informeren van het publiek over handicap</li> </ul>
<p><b>De informatie betreffende de evaluatie en de diagnose van een handicap is onduidelijk tot onbestaand (zeker voor zij die later in hun leven een diagnose verkrijgen)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verenigingen oprichten met een meer transversaal doel en die in de lijn liggen van een sociaal perspectief van handicap</li> </ul>
<p><b>De verenigingen van personen met een handicap zijn te sterk verdeeld en blijven gefocust op een gebrek</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personen met een handicap zelf moeten beter gevormd zijn om, wanneer ze volwassen zijn, in staat te zijn zich te doen gelden en hun standpunten te verdedigen</li> </ul>

# BIJLAGE 3: GEDETAILLEERDE

## ACHTERGRONDINFORMATIE BIJ DE

### METHODOLOGISCHE NOTA

#### Inleiding

In deze nota wordt een overzicht geboden van de ervaringen van het Consortium bij de implementatie van de in het hoofdstuk 'Methodologie' beschreven wetenschappelijke onderzoeksactiviteiten. Hiermee worden volgende doelstellingen nagestreefd:

Methodologische benchmarking: het opvolgen van de implementatie van het VN-Verdrag is een kerntaak van het Interfederaal Gelijkekansencentrum, waarvoor – door het recente karakter van het Verdrag en de opvolgingsopdracht – vandaag zowel op nationaal als internationaal niveau nog geen gestandaardiseerde en gevalideerde methoden bestaan. Deze studie kan in dat opzicht beschouwd worden als een onderbouwde poging tot het ontwikkelen van een bruikbare methodologie, die toelaat op geregelde tijdstippen in te schatten welke knelpunten bestaan in de implementatie van het VN-Verdrag en welke oplossingen hiervoor door de stakeholders worden gesuggereerd. Niet alleen levert dit een bijdrage aan het toekomstige werk van het Interfederaal Gelijkekansencentrum, maar het kan ook inzichten bieden aan onderzoekers en andere betrokkenen buiten België die actief zijn op het gebied van opvolging van het VN-Verdrag.

1. Identificeren van sterkten en zwakten in de methodologie: dit laat niet alleen toe om de resultaten van deze studie op correcte wijze te interpreteren, maar eveneens om toekomstige onderzoeksinitiatieven methodologisch en inhoudelijk te sturen.
2. Identificeren van kansen en bedreigingen: op basis van de ervaringen met de implementatie van de voor deze studie vooropgestelde methodologie, kunnen inzichten verkregen worden die toelaten in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum – en in samenwerking met de Staat, de academische wereld en de stakeholders – een onderzoeksagenda te ontwikkelen.

Hieronder worden de belangrijkste ervaringen met betrekking tot de implementatie van de in het projectvoorstel beschreven onderzoeksactiviteiten voorgesteld, waarbij een onderscheid wordt gemaakt naar de verschillende fasen in de methodologie. Voor een beschrijving van de vooropgestelde activiteiten wordt verwezen naar het hoofdstuk 'Methodologie' van het eindrapport. Bij het omschrijven van deze ervaringen worden telkens aanbevelingen gedaan. Deze zijn terug te vinden in de kaders in de tekst.

## Vorbereiding van de focusgroepen

### Fase 1: juridische analyse van het VN-Verdrag

Het analyseren van de artikels verbonden aan de door de opdrachtgever geïdentificeerde thema's, vormde een noodzakelijke activiteit in het onderzoeksproces. De multidisciplinaire samenstelling van het Consortium biedt op dit gebied ook een duidelijke meerwaarde, omdat juridische experts hun inzichten op toegankelijke manier ter beschikking stelden van de onderzoekers die verantwoordelijk waren voor de uitvoering van de hierop volgende werkpakketten. Eén aandachtspunt kwam naar voor uit deze fase, met name dat het afzonderen van zeven thema's door de opdrachtgever – hoewel noodzakelijk voor het bieden van een focus – voor sommige thema's tot inhoudelijke discussie kan leiden. Immers, de wijze waarop de opdrachtgever de thema's heeft omschreven, was niet steeds voldoende uitgebreid en sloot niet steeds volledig aan bij de interpretatie van de juridische experts. Dit probleem werd adequaat opgevangen doordat vertegenwoordigers van de opdrachtgever systematisch werden uitgenodigd op de bijeenkomsten van de Task Force van het Consortium, waardoor – na discussie – meteen duidelijke afspraken konden gemaakt worden over de gewenste interpretatie. Dit zorgde ervoor dat de verdere inhoudelijke omschrijving van de thema's doorheen de volgende fasen van de studie niet langer problematisch was.

*Bij de uitbesteding van een studie in het kader van de opvolgingsopdracht, is een open overleg over de inhoud van de opdracht tussen het Interfederaal Gelijkekansencentrum en de uitvoerders van de studie- in een sfeer van respect voor de expertise van de verschillende betrokkenen – van bijzonder belang.*

Daarbij dient genuanceerd dat het analytisch van elkaar scheiden van thema's in het Verdrag in spanning staat tot de werkelijkheid van de ervaringen van personen met een handicap betreffende hun fundamentele vrijheden en mensenrechten. Het Consortium heeft daarom beslist om – aanvullend bij wat door de opdrachtgever werd vereist – focusgroepen te organiseren waarin deze problematiek vanuit een transversaal perspectief werd benaderd. Dit liet een analyse toe die niet in de eerste plaats gericht is op het identificeren van knelpunten binnen thema's, maar eerder op de wisselwerking tussen aspecten die onder verschillende thema's vallen.

*De ervaringen van stakeholders in de implementatie van het VN-Verdrag mogen in zowel dataverzameling als –analyse niet gereduceerd worden tot thematische knelpunten en aanbevelingen*

### Fase 2: literatuurstudie

Het bestuderen van secundaire bronnen in de wetenschappelijke literatuur en op het niveau van betrokken organisaties is een cruciale activiteit in het wetenschappelijke onderzoeksproces. Het gaat dan om het verzamelen van zowel theoretische/conceptuele als empirische inzichten. Deze activiteit is vanzelfsprekend en vertrouwd voor academische onderzoekers en er werden op dit punt dan ook weinig echte problemen ervaren. Bovendien werd het doel – met name het inhoudelijk voeden van de ontwikkeling van een gespreksleidraad voor de verschillende thematische focusgroepen – succesvol bereikt. De onderzoekers konden op deze inhoudelijke basis een beroep doen om een voorstel tot gespreksleidraad per thema te ontwikkelen, en de Task Force bouwde hierop voort tijdens



de vergaderingen waarin deze gespreksleidraden op punt gesteld werden. Als gevolg hiervan waren de inhoudelijke keuzes betreffende de focusgroepen wetenschappelijk onderbouwd en dit op een efficiënte wijze.

Een sociaalwetenschappelijke analyse van secundaire bronnen met nationale relevantie levert een sterke en efficiënte bijdrage aan de inhoudelijke oriëntering van de focusgroepen.

Toch zijn er ook enkele aandachtspunten, zoals de beperkte tijd en middelen die in het projectvoorstel voorzien waren voor deze fase. Voor een grondige, systematische review van de literatuur – zelfs wanneer men deze hoofdzakelijk beperkt tot bronnen met nationale relevantie – is een periode van enkele maanden het minimum om inhoudelijk kwalitatief werk af te leveren. Zeker gelet op de brede thematische opzet van de aanbesteding met zeven thema's als basis.

*Een sociaalwetenschappelijke analyse van beschikbare secundaire bronnen voor een brede thematische opzet vereist minstens enkele maanden in de planning van de studie.*

Daarnaast werd ook vastgesteld dat de medewerking, het inventariseren en verkrijgen van secundaire bronnen buiten de academische wereld relatief moeilijk is. Zowel op het niveau van de overheid als dat van het maatschappelijk middenveld bevinden zich gegevens, analyses en standpuntteksten die niet allemaal goed toegankelijk zijn. Bovendien moet – zeker bij een beperkt tijdsbudget voor literatuurstudie – toegankelijkheid in de meest brede zin worden opgevat: het volstaat bijvoorbeeld niet dat 'informatie' beschikbaar is in wetten/decreten/ordonnanties die gepubliceerd zijn in het Belgisch Staatsblad. Deze informatie moet benaderd kunnen worden vanuit een inhoudelijk samenhangend perspectief, dat – niettegenstaande de academische expertise van het Consortium – in een aantal gevallen enkel kan geboden worden door deskundigen op het terrein. Dit werd in een latere fase van de studie deels opgevangen door ad hoc input en feedback op de literatuurstudie te vragen aan de leden van de Begeleidingscommissie van het onafhankelijk mechanisme, maar dit had doelmatiger gekund door dit als een onderdeel van de methodologie te voorzien.

*Het structureel betrekken van de stakeholders in de fase van de literatuurstudie met het oog op het identificeren en verkrijgen van relevante secundaire bronnen (voornamelijk buiten de wetenschappelijke literatuur) levert een positieve bijdrage aan de kwaliteit en grondigheid van de literatuurstudie.*

### **Fase 3: opstellen van gespreksleidraad voor de focusgroepen**

Zoals vermeld werd een gespreksleidraad opgesteld per thema, waarbij vervolgens differentiatie werd aangebracht naargelang het type van stakeholder waartoe de deelnemers van de focusgroepen behoorden. Indien nodig, werd ook rekening gehouden met bepaalde regionale elementen. Met andere woorden, de uiteindelijk leidraad per focusgroep was het gevolg van een dynamisch proces, uitgaande van de literatuurstudie en de juridische analyse, feedback in vergaderingen van de Task Force per thema, aandacht voor regionale specificiteit en matching met het profiel – en dus deskundigheid – van de deelnemers. Deze werkwijze was zowel efficiënt als effectief en had als gevolg dat de betrouwbaarheid en validiteit van de studie verhoogd werden, doordat de inzichten uit de eerdere fasen en de

interpretaties van de verschillende onderzoekers in de multidisciplinaire Task Force werden besproken met het oog op het bereiken van consensus. De basis van de gespreksleidraden voor de focusgroepen voor een thema in verschillende landsdelen was daardoor gelijk, terwijl toch ruimte werd gelaten voor een meer specifieke inhoudelijke oriëntering, wat de rijkdom en relevantie van de data ten goede kwam. De voortdurende en vlotte samenwerking en communicatie tussen de onderzoekers uit de verschillende landsdelen vormde daarin een noodzakelijke voorwaarde.

*Vorbereitung van gespreksleidraden voor focusgroepen moet vertrekken van een dynamisch, multidisciplinair proces, gericht op validiteit en betrouwbaarheid enerzijds, en rijkdom en specificiteit van de data anderzijds. Dit proces vindt ideaal gezien plaats binnen een multidisciplinair consortium van onderzoekers.*

Hierbij moeten enkele aandachtspunten vermeld worden. Ten eerste werden de focusgroepen niet enkel inhoudelijk voorbereid en werden in de gespreksleidraden ook strategieën vooropgesteld om verschillende types van stakeholders en in het bijzonder personen met verschillende types van handicap maximaal en op evenwichtige wijze te betrekken. Daartoe werd onder meer gebruik gemaakt van korte opdrachten die soms samenwerking tussen de deelnemers vereisten. Ten tweede werd de gespreksleidraad niet gehanteerd als een raamwerk waarvan niet afgeweken kan worden. De focusgroepen werden zo georganiseerd dat de deelnemers aangemoedigd werden om – binnen de grenzen van het thema – hun ervaringen te delen en dit op een wijze die het best aansluit bij hun visie. Er was met andere woorden een beperkte mate van structurering in de focusgroepen – uitgaande van een aantal hoofdvragen – maar daarbinnen bestond een grote vrijheid voor de deelnemers om de dialoog in de focusgroepen volgens hun inzichten aan te gaan. Dit betekent dat het gebruik van grondig uitgewerkte gespreksleidraden geen volledige voorspelbaarheid van het verloop van het gesprek en de verzamelde data impliceert. De onderzoekers stelden zich daarom flexibel op en evalueerden de gespreksleidraad van elke focusgroep in functie van het inhoudelijke verloop van de eerdere focusgroepen (binnen hetzelfde en andere thema's). Concreet ging het dan om het toevoegen van topics die door deelnemers werden aangebracht, het opnemen van onderwerpen die – ondanks gepland – niet of onvoldoende aan bod waren gekomen in vorige focusgroepen, het verwijderen van onderwerpen die reeds besproken werden of niet meer relevant bleken, en het verduidelijken, opsplitsen, samenvoegen of herformuleren van vragen en onderwerpen. Ten derde zorgden de vaak laattijdige annuleringen door deelnemers of het niet-opdagen op het ogenblik van de focusgroep-bijeenkomst (cf. infra) voor een onzekere factor in de voorbereiding van de focusgroepen.

*Gespreksleidraden moeten ook strategieën bevatten om verschillende types van stakeholders maximaal en evenwichtig in de focusgroepen te betrekken. Daarnaast moeten deze leidraden tijdens het verloop van de dataverzameling systematisch inhoudelijk en op het gebied van de werkwijze herzien worden. Daarbij dient rekening gehouden met het verloop van de voorgaande focusgroepen en eventuele wijzigingen in de samenstelling van de focusgroep.*

## Fase 4: sampling en rekrutering

Beslissingen met betrekking tot de types van stakeholders die deel zouden uitmaken van de steekproef werden genomen door de Task Force, in overleg met vertegenwoordigers van de opdrachtgever. Dit leidde tot de identificatie van de elf types van stakeholders die in het hoofdstuk 'Methodologie' werden beschreven.

Bij de steekproeftrekking werd rekening gehouden met enkele criteria gericht op het bekomen van diversiteit in de steekproef en het bereiken van alle relevante betrokkenen. Daartoe werd om te beginnen beslist om focusgroepen te organiseren in een tiental Belgische steden in Vlaanderen en Wallonië, alsook in Brussel. Professionele stakeholders en personen met een handicap die deel uitmaakten van verenigingen werden gerekruteerd door de betrokken middenveldorganisaties en statelijke actoren rechtstreeks te contacteren. De organisaties en statelijke actoren werden reeds geïnformeerd over het project in oktober 2013, teneinde de rekrutering te ondersteunen. Voor de rekrutering van niet-georganiseerde personen met een handicap werd een beroep gedaan op de netwerken van de leden van het consortium en er werden rekruteringsboodschappen verspreid via middenveldorganisaties, statelijke actoren, het Interfederaal Gelijkekansencentrum en sociale media. Deze inspanningen leverden een resultaat dat tegengesteld was aan de verwachting dat vooral niet-georganiseerde personen met een handicap moeilijk te rekruteren zouden zijn. In de praktijk bleken vooral stakeholders vanuit professionele en statelijke hoek – zoals statelijke actoren, juridische deskundigen, leerkrachten en vakbonden/werkgeversorganisaties – het moeilijkst te overtuigen tot deelname. Bijzonder illustratief is de afwezigheid van een statelijke actor op een focusgroep-bijeenkomst die plaatsvond in de lokalen van de betreffende statelijke actor. Door de brede rekrutering gericht op personen met een handicap ontvingen de onderzoekers daarentegen veel vragen en kandidaatstellingen tot deelname van personen die via uiteenlopende kanalen op de hoogte waren gebracht van de studie. Voor de moeilijkheden bij het rekruteren van stakeholders uit professionele/statelijke hoek worden vanuit het Consortium volgende mogelijke verklaringen gesuggereerd:

1. De krappe timing van het project, die tot gevolg had dat de eerste focusgroepen reeds moesten plaatsvinden nadat de rekrutering pas was opgestart; dit leidt tot agendaproblemen.
2. De logica van de samenstelling van de focusgroepen op basis van de types van stakeholders, waarbij het aandeel van personen met een handicap, hun ouders en verenigingen bij opeenvolgende focusgroepen per thema groeide. Dit zorgde er voor dat er per thema slechts een beperkt aantal datumopties kon worden aangeboden aan professionele stakeholders. Het feit dat deze professionele stakeholders vaak ook thematisch georganiseerd zijn en dus slechts voor een beperkt aantal thema's over expertise beschikken, maakte dit probleem nog groter. Hierop is gereageerd door de logica enigszins open te breken, in die zin dat voor vertegenwoordigers van die types van stakeholders die nog onvoldoende hadden deelgenomen aan de focusgroepen, uitzonderingen gemaakt werden. Hierdoor konden zij deelnemen aan focusgroepen waarin hun type van stakeholder oorspronkelijk niet werd voorzien, wat hen meer datumopties bood. Deze beslissing heeft volgens het Consortium weinig tot geen impact gehad op de mate waarin

- personen met een handicap een sterke stem hadden in de opeenvolgende focusgroepen van een thema.
3. Een gebrek aan kennis van het VN-Verdrag en daarmee samenhangend een gebrek aan interesse in het onderwerp van de studie. Stakeholders die nauwelijks of niet aan bod waren gekomen in de focusgroepen, werden door de onderzoekers rechtstreeks aangesproken om aan een van de overblijvende focusgroepen deel te nemen. Daarbij werd in een aantal gevallen letterlijk gezegd dat dit geen prioriteit vormde voor de organisatie of dat men 'hiermee niet bezig is'. Het belang van deelname aan de studie werd dus niet door alle stakeholders in dezelfde mate erkend.
  4. Het gebruik van een focusgroepmethodologie, dewelke een belangwekkende inspanning vraagt van betrokken stakeholders: men moet zich verplaatsen naar de plaats van de bijeenkomst, die ongeveer twee uur duurde. Alles bij elkaar vergde dit een investering van 3-4 uren. Bovendien was deelname niet voor alle stakeholders te rechtvaardigen als onderdeel van hun professionele activiteiten. Dit hangt overigens samen met het vorige punt.
  5. De beperkte materiële beloning voor deelname: de deelnemers ontvingen 10 EUR als tegemoetkoming in hun kosten voor deelname. Dit is geen sterke incentive.

*De rekrutering moet minstens twee maanden voor de eigenlijke dataverzameling opgestart worden en aan alle types van stakeholders moeten voldoende datumopties per thema aangeboden worden.*

*De kennis en betrokkenheid van professionele stakeholders moet verhoogd worden, zodat het belang van deelname aan studies in het kader van de opvolging van het Verdrag erkend wordt.*

*Aanvullende methodologieën moeten ingezet worden naast focusgroepen in het kader van de opvolgingsopdracht en/of focusgroepen moeten op continue wijze georganiseerd worden, waardoor deze voor de stakeholders een vanzelfsprekend karakter krijgen en als een platform voor dialoog worden beschouwd.*

*Er moet een sterkere incentive tot deelname voor de stakeholders voorzien worden*

Een specifiek knelpunt bij de rekrutering situeerde zich in het bereiken van personen met een handicap die in armoede leven, personen met een handicap en een migratieachtergrond, en personen met zware en meervoudige handicaps. Niettegenstaande de maximale pogingen om de toegankelijkheid van de focusgroepen te garanderen en de aanvullende redelijke aanpassingen die werden geboden, bleek het moeilijk om deze personen aan te spreken langs de netwerken en organisaties die betrokken werden in de studie. Inclusie van personen met een zware/meervoudige of een verstandelijke handicap in deze methodologie is niet vanzelfsprekend, doordat een zekere mobiliteit en deskundigheid tot deelname aan een groeps gesprek verondersteld werd. Specifieke inzichten inzake de ervaringen van deze subpopulaties kunnen bijgevolg moeilijk uit deze studie afgeleid worden.

*Voor inzicht in de ervaringen van personen met een handicap in situaties van armoede, personen met een handicap en een migratie-achtergrond, en personen met zware en meervoudige handicaps is een aanvullende studie met aangepaste methodologie noodzakelijk, die afgestemd is op hun competenties en die voor de rekrutering gebruik maakt van de netwerken van specifieke organisaties die actief zijn in dit domein.*

Voorts werden door de onderzoekers ook problemen ervaren inzake het nakomen van afspraken. Heel wat personen die zich kandidaat hadden gesteld voor deelname aan een of meer focusgroepen, melden zich kort voor de focusgroep af of kwamen niet opdagen. Dit stelde niet alleen logistieke problemen, maar bovendien zorgde dit ervoor dat zelfs in focusgroepen waarvoor een overaanbod aan kandidaat-deelnemers bestond, het streefaantal van 8-10 deelnemers uiteindelijk niet werd gerealiseerd. Immers, de onderzoekers hadden in deze situaties niet de kans om nog reservekandidaten uit te nodigen. Een deel van deze problematiek laat zich verklaren doordat de onderzoekers slechts een drietal dagen voor de focusgroep-bijeenkomst een definitieve bevestiging naar de kandidaat-deelnemers stuurden, waardoor er soms andere activiteiten op hun agenda's waren komen te staan. Deze werkwijze is overigens op zijn beurt het gevolg van de te krappe timing van de dataverzamelingsfase. Immers de onderzoekers wensten de bevestiging zo lang mogelijk uit te stellen, om zoveel mogelijk personen de kans te geven zich alsnog voor de betreffende focusgroep kandidaat te stellen, om aldus een samenstelling te bereiken waarin voldaan wordt aan de vooropgestelde criteria. Teneinde deze problemen op te vangen, werden enkele bijsturingen gedaan in overleg met de opdrachtgever, onder meer door het vroeger bevestigen van deelname – waarbij de bevestiging van de kandidaat ook werd gevraagd – wat later verder werd bijgestuurd naar het meteen bevestigen van deelname en het eventueel weer annuleren in geval van een overaanbod aan kandidaat-deelnemers. Deze ingrepen hadden slechts een beperkt succes en de problematiek van afmeldingen heeft tot op het einde van de dataverzamelingsfase druk gezet op de deelnemersaantallen.

*Bij de definitieve samenstelling van de focusgroepen dient aan oversampling te worden gedaan, teneinde een te verwachten percentage aan uitval te compenseren. Dit impliceert evenwel het risico dat bepaalde focusgroepen meer deelnemers tellen dan het ideale aantal van 8-10, wat mogelijk kan opgevangen worden door de aanwezigheid van een tweede gespreksleider (opsplitsing van de groep).*

*Kandidaatstellingen dienen zo vroeg mogelijk bevestigd/geannuleerd te worden door de onderzoekers.*

*Een strategie moet worden ontwikkeld gericht op nog intensievere communicatie in de aanloop naar de focusgroepen en sterkere incentives tot deelname.*

## **Uitvoering van de focusgroepen**

In de fase van de voorbereiding van de dataverzameling zorgden de onderzoekers voor:

- Onderzoek van potentiële locaties in de verschillende steden in functie van toegankelijkheid, bereikbaarheid met openbaar vervoer en privé-vervoer, en kostprijs
- Boeken van locaties en organiseren van catering voor koffiepauzes
- Organiseren van aangepast vervoer voor deelnemers
- Contacteren van deelnemers met specifieke toegankelijkheidsnoden
- Organiseren van redelijke aanpassingen: onderzoek van het aanbod via contacten met organisaties met expertise in toegankelijkheid en aankoop van ondersteuning

De onderzoekers ondernamen voorts verschillende acties voor, tijdens en na de bijeenkomsten van de focusgroepen, die gericht waren op een succesvolle implementatie van de methodologie en het realiseren van de inhoudelijke doelstellingen. Concrete voorbeelden van deze activiteiten zijn:

### **Voor**

- a. Controle van het lokaal
- b. Plaatsing van wegwijzers in het gebouw en verwittigen van onthaalmedewerkers
- c. Controleren en opstellen van videocamera en audiorecorders
- d. Controleren en opstellen van projector
- e. Controleren en opstellen van dranken voor koffiepauze
- f. Ophalen van toegankelijkheidsondersteunend materiaal (bv. ringleiding) en opstellen hiervan in het lokaal
- g. Klaar leggen van geïnformeerde toestemmingsformulieren, onkostenformulieren en kladbladen
- h. Personen met een handicap afhalen van dichtstbijzijnde bushalte of treinstation, begeleiding van parkeerplaatsen naar het lokaal van de bijeenkomst
- i. Ontvangen van de deelnemers en eventuele assistenten/tolken

### **Tijdens**

- a. Modereren van het gesprek:
  - i. Bewaken dat alle deelnemers de kans krijgen hun ervaringen en visie te vertellen
  - ii. Tussenkomen wanneer iemand te ver uitweidt over een niet-gerelateerd onderwerp
  - iii. Tussenkomen indien bepaalde discussies uit de hand lopen of er geen sprake is van een dialoog
  - iv. Overbruggen van verschillende perspectieven, wat vooral een uitdaging vormde wanneer personen met verschillende soorten handicaps en met uiteenlopende ervaringen deelnamen, maar ook in geval van aanwezigheid van andere stakeholders met fundamenteel verschillende perspectieven.

- v. Zorgen dat iedereen het gesprek blijft volgen, wat vooral een uitdaging vormde bij aanwezigheid van deelnemers met een verstandelijke beperking
- b. Overzicht bewaren:
  - i. Tijd bewaken: zorgen dat zoveel mogelijk van de voorbereide vragen en onderwerpen besproken kunnen worden
  - ii. Inhoud bewaken: zowel de voorbereide onderwerpen/vragen als het creëren van ruimte voor inhoudelijke inbreng van de deelnemers
  - iii. Noteren van sleutelementen: geheugensteun en voorbereiding van volgende vragen
- c. Goede werking van opnameapparatuur opvolgen

## **Na**

- a. Verzamelen van geïnformeerde toestemmingsformulieren en onkostenformulieren en controleren of alles ingevuld werd
- b. Opbergen van de opnameapparatuur
- c. Opruimen van het lokaal, met bijzondere aandacht voor onherkenbaar afvoeren van kladpapieren met vertrouwelijke gegevens op en naambordjes
- d. Overbrengen van video- en audio-opnames naar pc en gedeelde opslag van het Consortium met oog op transcriptie
- e. Transcriptie volgens protocol vastgelegd door Task Force: deels door de onderzoekers zelf, deels opvolging van uitbesteding van transcriptie aan gespecialiseerd bureau en jobstudenten

Dit overzicht leidt tot verschillende inzichten:

1. De organisatie van focusgroepen waaraan onder andere personen met een handicap deelnemen, stelt bijzonder uitdagingen in termen van voorbereiding, uitvoering en verwerking. De ervaring van het Consortium is dat de meeste zaken goed geanticipeerd werden, wat ook blijkt uit de tevreden reacties van deelnemers en de kwaliteit van de verzamelde data.
2. De tijdsinvestering noodzakelijk voor de organisatie van grote aantallen focusgroepen (streefaantal 60 voor deze studie) is groot.
3. Het organiseren van toegankelijkheid bleek noodzakelijk voor het succes van de implementatie van de methodologie van deze studie. Dit vereist contacten met experts in verschillende domeinen en aanzienlijke budgets. Dit laatste werd helaas onderschat in de offerte voor de opdrachtgever.
4. Van de onderzoekers wordt niet alleen een sterke voorbereiding, maar ook veel flexibiliteit verwacht in het omgaan met afzeggingen en onverwachte omstandigheden. Bovendien moesten de onderzoekers zich veel verplaatsen naar verschillende regio's van het land.
5. Voor de Franstalige focusgroepen werden deze acties uitgevoerd door twee onderzoekers, voor de Nederlandstalige focusgroepen was dit de taak van één voltijdse medewerker die aangesteld was voor een langere periode. Deze verschillende besteding van het budget voor de personeelskosten van de uitvoering van de focusgroepen is het gevolg van verschillende beschikbaarheid van geschikte onderzoekers bij aanvang van de studie. Dit heeft interessante voor- en

nadelen van de twee werkwijzen blootgelegd. Enerzijds bleek het voor de Franstalige onderzoekers makkelijker om de focusgroepen te leiden, aangezien zij dit in duo konden doen. Veel taken moeten immers zo goed als simultaan uitgevoerd worden, zoals het bewaren van het overzicht, inspelen op de bijdragen van de deelnemers aan de dialoog, het organiseren van de logistiek van de focusgroepen, het opvolgen van de goede werking van opnameapparatuur en ander materiaal, en de interactie met assistenten en tolken. Voor de Nederlandstalige onderzoeker waren dit zeer intense activiteiten, waarin hoge eisen werden gesteld aan haar competenties. Dit betekent evenwel niet dat de kwaliteit van de uit de Nederlandstalige focusgroepen verkregen data lager zou zijn. Wel was er een verschil in de belasting van de onderzoeker, waarbij men zich vragen kan stellen in termen van de duurzaamheid van de arbeid. Inzake de communicatie met deelnemers en de verwerking van de verkregen data vielen ook enkele verschillen op. Zo was er voor de Nederlandstalige onderzoekster een lagere coördinatiekost, aangezien zij als enige communiceerde met deelnemers, deskundigen in toegankelijkheid en andere betrokkenen. Voorts kon de Nederlandstalige onderzoekster – door haar langere aanstelling op het project – het volledige traject van transcriptie, codering, analyse en kladrapportering doorlopen. Bij de Franstalige onderzoekers moesten deze taken verdeeld worden, wat hogere eisen stelde aan de communicatie tussen de verschillende onderzoekers en leden van de Task Force. Toch geldt ook hier dat dit geenszins betekent dat de resultaten verkregen door de analyses van de Franstalige focusgroepen minder rijk zouden zijn. De verschillen tonen volgens het Consortium in de eerste plaats aan dat een dataverzamelingsopdracht van deze omvang, met een brede focus en betrokkenheid van verschillende stakeholders, gebaat is bij de inzet van verschillende onderzoekers gedurende een langere periode dan voorzien in de offerte. Bovendien blijkt hieruit ook het prioritaire belang van het project management (cf. infra), waarbij training en ondersteuning van de onderzoekers een centrale rol speelden.

*Voldoende tijd voorzien voor de uitvoering van de dataverzameling, -verwerking en –analyse*

*Voldoende hoge personeelsbudgets voorzien voor dataverzameling, -verwerking en –analyse*

*Voldoende hoge budgets voorzien voor toegankelijkheid en redelijke aanpassingen*

*Belang van training en ondersteuning van onderzoekers*

Tot slot werden specifiek inzake de toegankelijkheid van de focusgroepen en de organisatie van redelijke aanpassingen door het Consortium enkele knelpunten ervaren. Ten eerste is het vinden van tolken gebarentaal in zowel de Vlaamse als de Franse Gemeenschap een groot probleem, dat de inspanningen om de focusgroepen toegankelijk te maken voor doven ondermijnt. Vooral in de Franse gemeenschap zijn er te weinig tolken, maar ook in de Vlaamse Gemeenschap stellen zich problemen van schaarste. Bovendien maken tolken – door het onevenwicht tussen vraag en aanbod – keuzes inzake de opdrachten die zij wensen op te nemen. Daarbij vernamen de onderzoekers in hun gesprekken met tolken dat er vaak



voor gekozen wordt om 'vaste klanten' eerst te helpen en ook het zich verplaatsen voor een opdracht van slechts twee uren zouden tolken vermijden. De gevolgen van deze problematiek voor deze studie waren groot: het gebeurde meermaals dat een kandidaat-deelnemer niet kon deelnemen, doordat geen tolk kon gevonden worden. Bovendien was door de lage inschatting van de kosten voor redelijke aanpassingen in de offerte aan de opdrachtgever het budget te beperkt om twee tolken per focusgroep te boeken, dit tot ongenoegen van een aantal tolken en dove personen die meenden dat een dergelijke opdracht te zwaar is voor één tolk. Hoewel later in de dataverzamelingsfase extra budgets zijn ingezet, werden zelden twee tolken beschikbaar en bereid gevonden. Hoewel deze problematiek in se extern is aan het opzet van deze studie, is dit een relevant gegeven dat in directe relatie staat met de rechten van personen met een handicap zoals voorzien in het VN-Verdrag. Wanneer de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum indirect wordt bedreigd door het aanbod aan tolken en de statuten waarbinnen zij werken, is het volgens het Consortium noodzakelijk dat hiervoor gericht beleidsinitiatieven ondernomen worden, teneinde een context te scheppen waarin het Interfederaal Gelijkekansencentrum zijn opdracht kan waarmaken.

*Via gerichte beleidsinitiatieven dient het gebrek aan beschikbare tolken voor studies in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum aangepakt*

*Voldoende hoge budgets voor redelijke aanpassingen voorzien zodat de inzet van twee tolken gebarentaal per focusgroep mogelijk is*

Ten tweede werden problemen ervaren inzake het aanpassen van de inhoud van de dialogen in de focusgroepen voor personen met een verstandelijke beperking. Ook al werden deskundigen aangesproken om hiermee rekening te houden in de gespreksleidraden, toch bleek de feitelijke uitvoering hiervan tijdens de focusgroepen niet vanzelfsprekend. De vraag van de opdrachtgever om zoveel mogelijk stakeholders te bereiken werd in deze studie omgezet naar een focusgroep-methodologie. Niettegenstaande zeer veel inspanningen geleverd werden op het vlak van toegankelijkheid en redelijke aanpassingen, werpt deze methodologie een aantal belemmeringen op. Voornamelijk personen met een ernstige verstandelijke beperking, een psychiatrisch gezondheidsprobleem of een zware/meervoudige handicap worden moeilijker volwaardig opgenomen in de focusgroepen. Naast de inspanningen die geleverd werden – zoals het toegankelijk maken van de locatie en de vraagstelling, de inzet van tolken en assistenten – werd ook beslist om focusgroepen te organiseren in instellingen voor personen met een zware verstandelijke beperking, waarbij enkele begeleiders aanwezig waren. Hoewel deze inspanningen succesvol bleken, blijft de inclusie van deze subpopulaties in de focusgroep-methodologie van deze studie een belangrijke uitdaging. De noodzaak van het zich verplaatsen en drempels op het niveau van de communicatie spelen hierin onder andere een rol.

*Bepaalde subpopulaties, zoals personen met een ernstige verstandelijke beperking, een psychiatrisch gezondheidsprobleem of een zware/meervoudige handicap, kunnen binnen de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum best benaderd worden met een andere methodologie, die meer aangepast is aan hun competenties.*

Ten derde werden door sommige deelnemers aanpassingen gevraagd, die na zoeken op de markt en contacten met deskundigen niet beschikbaar bleken. Een voorbeeld hiervan is een vertaalcomputer die door een deelnemer gevraagd werd.

## Analyse en rapportering

In deze fase werden door het Consortium weinig betekenisvolle knelpunten vastgesteld. De belangrijkste vaststelling van het Consortium betreft de mate waarin de beschrijving van de resultaten van de analyse van de gegevens toegankelijk moet gemaakt worden voor personen met een verstandelijke of zintuiglijke beperking. Het is in de eerste plaats aan de opdrachtgever van de studie om – uitgaande van een prioriteitenplan – te bepalen welke resultaten aan het publiek bekend zullen gemaakt worden en hoe. Bovendien moet dan de nodige expertise ingezet worden om deze informatie toegankelijk te maken, wat vanzelfsprekend de nodige financiële middelen vereist. Het Consortium is bereid om hierover met de opdrachtgever in dialoog te gaan en ideeën uit te wisselen. Het wil desgevallend ook aan de uitvoering in de mate van het mogelijke zijn medewerking verlenen, buiten het kader van de overeenkomst met de opdrachtgever voor deze studie.

*Het voortzetten van de dialoog die ontstaan is tussen opdrachtgever en uitvoerder van de studie in het kader van de opvolgingsopdracht kan bijdragen tot effectieve disseminatie van de bevindingen.*

## Project management

Eerder werden reeds de ervaringen van het Consortium betreffende project management in de fase van de uitvoering van de consultatie besproken. In het algemeen werd de structuur en werkwijze van het Consortium door de partners als effectief beschouwd voor het uitvoeren van een grootschalige studie, die de verschillende gewesten en gemeenschappen van België bereikt. De belangrijkste kenmerken van het project management waren:

1. coördinatie door twee partners van het Consortium
2. regelmatige bijeenkomsten van de Task Force, waarin elke partner minstens één vertegenwoordiger (senior-onderzoeker) heeft, aangevuld met de onderzoekers belast met het organiseren en leiden van de focusgroepen
3. training van de onderzoekers en dagelijkse ondersteuning door senior-onderzoekers bij de partner-instelling
4. ondersteuning van communicatie en gegevensuitwisseling via gedeelde cloud-opslag en het gebruik van dezelfde softwarepakketten voor data-analyse

Deze vorm van project management bewaakt de kwaliteit van de studie door uit te gaan van de sterkten en de expertise van de partners, en geeft tegelijkertijd voldoende autonomie aan de verschillende partners in het Consortium, bijvoorbeeld in de wijze waarop de beschikbare onderzoekscapaciteit voor de begeleiding van de focusgroepen en de verwerking/analyse van de data wordt ingezet – waarbij de partners rekening kunnen houden met hun eigen specifieke context en modus operandi.

*Een grootschalige studie in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum is gebaat bij een duidelijke taakverdeling en een sterke structuur binnen het Consortium. Regelmatig overleg, training en ondersteuning zijn hierin van groot belang.*

Bovendien werd de opdrachtgever van bij het begin van de studie op een open manier betrokken in de werkzaamheden van de Task Force – weliswaar met respect voor de privacy van de deelnemers – en vice versa werden de leden van de Task Force betrokken in de vergaderingen van de projectstuurgroep en de Begeleidingscommissie VN-Verdrag van het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Dit leidde tot:

1. Beter inzicht bij het Consortium betreffende de verwachtingen van de opdrachtgever
2. Afstemmen van interpretaties en omschrijvingen aangaande de zeven thema's
3. Interactie tussen het consortium en de stakeholders vertegenwoordigd in de projectstuurgroep en de Begeleidingscommissie VN-Verdrag van het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Er bestonden weliswaar verschillende interpretaties bij de stakeholders over de rol van de organisaties in de consultatie, maar precies dit overleg zorgde voor een uitklaring hiervan.
4. Inzicht bij de opdrachtgever in de voortgang van het project, de werkwijzen van het Consortium en de mogelijkheden, beperkingen en knelpunten bij de implementatie van de methodologie.

Door deze open communicatie tussen de opdrachtgever en het Consortium kon snel gereageerd worden op knelpunten; de verschillende bijstellingen waarvan eerder sprake in deze nota zijn hiervan een voorbeeld.

De uitvoering van een grootschalige studie in het kader van de opvolgingsopdracht van het Interfederaal Gelijkekansencentrum gebeurt – gelet op de complexiteit van het terrein en de vele stakeholders – best in een open sfeer, met wederzijdse betrokkenheid en transparante communicatie.

# Bijlage 4: voorbeeld gespreksleidraad focusgroepen

PROBLEMEN	OPLOSSINGEN	VOORDELEN
<p><b>School</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-wordt veel van scholen verwacht (grote druk)</li> <li>-moeilijke toegang tot info, decreten en (nieuwe) mogelijkheden</li> <li>&gt; info is er, maar circuleert onvoldoende</li> </ul> <p><b>M</b></p> <p><b>A</b> -insufficient capacity' als</p> <p><b>T</b> reden voor weigering</p> <p><b>E</b> (discr.)</p> <p><b>R</b></p> <p><b>I</b> <b>Leerkrachten</b></p> <p><b>A</b> -wordt veel van</p> <p><b>L</b> leerkrachten verwacht</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-gebrek aan concrete &amp; praktische knowhow hoe inclusief onderwijs?</li> </ul> <p><b>Ouders/pmh/organisaties</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-weinig steun in zoektocht naar inclusie van kind</li> <li>-gebrek aan middelen voor ondersteuning in gewoon onderwijs</li> <li>-diploma toekenning in bijzonder onderwijs</li> <li>-toegankelijke infrastructuur</li> <li>-beleid slaagt er niet in IO op te starten</li> </ul> <p><b>Trainingprogramma's</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Moeten inzicht bieden op IO én ontwikkelen van competenties van</li> </ul>	<p><b>School</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-steunen van scholen en leerkrachten in hun capaciteiten</li> <li>-legal position in keuze of ze al dan niet in staat zijn in de nodige kansen van kind</li> <li>-meer middelen (door overheid)</li> </ul> <p><b>Leerkrachten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Betrekken van leerkrachten in debat over IO</li> <li>-meer praktische info en toegang tot info/expert.</li> <li>steunen/coachen/samenwerken/reflecteren</li> </ul> <p><b>Ouders/pmh/organisaties</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-meer steun en 'legal position' opdat ze niet alleen in hun strijd staan</li> <li>-betrekken van ouders in communicatie &amp; reflecteren</li> <li>-mogelijkheden zien (met de talenten werken)</li> <li>-nood aan onderwijs de basis maken voor het verlenen van onderwijs</li> <li>-student-gebonden budget</li> <li>-politieke moed</li> </ul>	<p><b>School</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-betere samenwerking tss professionelen (nodig om IO mogelijk te maken)</li> </ul> <p><b>Leerkrachten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-verbeterd professionalisme (door specifieke leerkracht training)</li> <li>-leren zelf over meer algemene leermethodes</li> <li>-problemen van andere studenten meer in perspectief zetten</li> <li>-nieuwe manier van interageren en samenwerken met ouders</li> <li>-dynamischer</li> </ul> <p><b>Andere ouders</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-zorgt voor meer aandacht voor alle soorten problemen van alle studenten</li> <li>-kinderen zullen problemen meer in perspectief kunnen zetten: invloed op leren</li> </ul>

gedifferentieerd en **Trainingprogramma's**  
individueel onderwijs → -aspecten van bijzonder onderwijs  
slagen hier niet in vervatten in 'reguliere' opleiding

**Andere studenten**  
-betere  
onderwijsstrategieën

**Overheid**  
Meer cost-efficiënt

**Algemeen**

-School als geheel achter idee van inclusie

**Algemeen**

-Naar een maatschappij die diversiteit omarmt, al op jonge leeftijd leren omgaan en beter begrijpen van pmh

**Ouders/pmh/organisaties**

-afhankelijk van goodwill anderen

**C**

**U** -grootste probleem:

**L** veranderen van mentaliteit

**T** (ouders, leerkrachten,..)

**U** -hoger onderwijs: gebrek

**R** aan duidelijke visie op

**A** inclusie

**L** -IO gezien als gunst ipv recht

-lijkt geen prioriteit

-geschiedenis van algemene aanvaarding gesegregeerd onderwijs

**Ouders/pmh/organisaties**

-meer gedacht in 'diversiteit van leerlingen'

**Andere studenten**

-Sociale voordelen: verrijkt maatschappij

**WAT IS VOOR IEDER VAN JULLIE OP DIT MOMENT HET BELANGRIJKSTE PUNT ALS HET GAAT OVER INCLUSIEF ONDERWIJS? WAT MOET ER NU EERST GEBEUREN/AAN GEWERKT WORDEN?**

**School**

-nieuwe balans tss academisch & sociaal leren (ouders: belonging & involvement ↔ school: academische vooruitgang)

**Leerkrachten :**

onzekerheid over eigen competenties

## **VRAGEN (GUIDELINE)**

1. *Moeilijkheden:* Wat zijn obstakels/bezorgdheden/onzekerheden in onderwijs? Denk aan alle graden van onderwijs (lager-hoger) & aspecten (info, infrastructuur, steun)...
2. *Oplossingen:* Van welke oplossingen & ondersteunende maatregelen kan je getuigen? Hoe kunnen we verschillende stakeholders laten samenwerken?
3. *Voordelen:* Wat zien jullie als voordelen van inclusief onderwijs ? En hoe deze overbrengen opdat er iets mee gedaan wordt?
4. Hoe kunnen we inclusief onderwijs laten werken? (i.p.v. of we het moeten doen of niet)
5. Wat is jullie ervaring met de 'mogelijkheid van keuze' – inschrijven in school naar keuze