

## Schendingen rechten bij mensen met een beperking in Nederland

Er zijn sterke indicaties dat de rechten van mensen met een ernstige beperking in Nederland worden geschonden. Op basis van recente onderzoeken<sup>[1]</sup> zijn er schendingen van het recht op bescherming van gezinsleven; vrijwaring van foltering en onmenselijke behandeling; het recht op een zelfstandig leven; recht op zeggenschap, toegang tot publieke diensten en publieke gebouwen; het recht op onderwijs en het recht op voldoende medische zorg en ondersteuning. Dat sprake is van schending van mensenrechten blijkt ook uit incidenten rondom vernederende en onmenselijke behandeling van mensen met een beperking, die in media de afgelopen jaren zijn gemeld.

De omvang van de schendingen en de ernst van schendingen laten zich niet makkelijk aangeven. Gegevens over de leefsituatie en de mate waarin mensen met verstandelijke beperkingen en psychische problemen hun rechten kunnen uitoefenen worden in Nederland niet systematisch verzameld.

In het navolgende geven we u een summier overzicht van gegevens die stichting Perspectief verzamelde over de rechten van mensen met een ernstige beperking in opdracht van het Fundamental Rights Agency In Wenen als onderdeel van een inventarisatie in alle lidstaten van de Europese Unie van de rechten van mensen met een verstandelijke beperking en psychisch probleem<sup>[3]</sup>, onderzoek van ANED, Academic Network European Disability Experts<sup>1</sup> en Schuurman<sup>2</sup>.

Om te beoordelen of mogelijk sprake is van schendingen van mensenrechten is voor dit overzicht het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap<sup>[4]</sup> richtsnoer geweest en waar relevant het International Verdrag voor burger- en politiek rechten. Het VN- verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is in 2007 door de Nederlandse regering ondertekend in 2007. Hoewel het verdrag nog niet is geratificeerd (het ministerie van VWS bereidt een voorstel tot ratificeren voor) betekent ondertekening dat de regering het Verdrag wel aanvaard. Nieuwe wetten en regelingen mogen niet strijdig zijn met het ondertekende verdrag.

Naar de opvatting van de Nederlandse regering is het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking een verbijzondering van bestaande rechten zoals ze al zijn vastgelegd in de Universele verklaring van de rechten van de mens. De minister van Buitenlandse Zaken schreef: 'Het Verdrag creëert geen nieuwe rechten, maar beoogt te verzekeren dat mensen met een handicap, op gelijke voet met anderen, de universele rechten van de mens kunnen genieten en op gelijke wijze kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven.'<sup>[5]</sup> Volgens deze visie gelden de rechten van mensen met een beperking nu al, zoals ze staan vermeld in het nieuwe VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en kan de tekst van dit verdrag gezien worden als een opsomming en uitleg over de toepassing van algemene mensenrechten in concrete situaties van mensen met een beperking.<sup>[6]</sup>

### Recht op vrijwaring van foltering en onmenselijke behandeling

In art 7 van het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten en artikelen 14 en 15 van het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap wordt het recht op vrijwaring van foltering en onmenselijke behandeling en vrijheid en veiligheid van personen geregeld.

<sup>[1]</sup> De onderzoeken worden verderop apart aangegeven.

<sup>[3]</sup> Auteurs Anna van derZwan, Jose Smits, publicatie 2012 bij Research Project on the Rights of People with Intellectual Disabilities and People with Mental Health Problems. website: [http://fra.europa.eu/fraWebsite/attachments/disability-factsheet\\_EN.pdf](http://fra.europa.eu/fraWebsite/attachments/disability-factsheet_EN.pdf)  
<sup>1</sup> www.disability-europe.net

<sup>2</sup> M. Schuurman, Tekenen en dan...?, Coalitie voor Inclusie 2010. ISBN 9789081704212.

<sup>[4]</sup> United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD).

<sup>[5]</sup> Buza, Ministerie van Buitenlandse Zaken (2007). *Brief aan de Tweede Kamer met betrekking tot uitwerking VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap in het ontwikkelingssamenwerkingbeleid* (d.d. 31 mei 2007). Den Haag: Ministerie van Buitenlandse Zaken.

<sup>[6]</sup> M. Schuurman: Tekenen en dan...? Coalitie voor Inclusie 2010 ISBN 9789081704212.

Wat betreft vrijwaring van foltering en onmenselijke behandeling van mensen met een beperking in Nederland geldt het volgende. Uit incidenten in de populaire pers blijkt dat mensen met een beperking risico lopen op onmenselijke behandeling, en dat veiligheid en vrijheid onvoldoende is geborgd wanneer zij zorg ontvangen binnen instellingen. We beschikken niet over een uitgebreide opsomming maar verwijzen naar de zaak Brandon bij zorginstelling 's Heerenloo<sup>3</sup>, de zaak van de patient Raymond Deventer<sup>4</sup>, incidenten bij Cordaan en Osira Amsterdam<sup>5</sup>, de zaak Maljaars, Amsterdam<sup>6</sup>. Het betreft incidenten met soms dodelijke afloop en verwaarlozing en vernedering die de algemene pers haalden.

Op grond van rapportages van de Inspectie voor de Gezondheidszorg<sup>7</sup>, van rapportages van stichting Perspectief en een evaluatierapport van de wet BOPZ door Landeweer<sup>8</sup> e.a kan worden gesteld dat de incidenten in de populaire pers het topje van de ijsberg zijn. Overlijdensgevallen en ernstige verwaarlozing en vernedering komen regelmatig voor. Daarbij kan worden aangetekend dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg en deskundigen concluderen dat ze voor een belangrijk deel te voorkomen zijn, mits instellingen bepaald beleid voeren. Tegelijkertijd is duidelijk dat niet alle instellingen dit beleid kunnen of willen voeren en een verplichting vanuit de overheid niet wordt opgelegd. Deze conclusie is gebaseerd op het volgende:

Landeweer e.a.<sup>9</sup> beschrijven in de derde evaluatie van de Wet BOPZ dat in 2005 17.000 mensen met psychische stoornissen of verstandelijke beperkingen gedwongen werden opgenomen in instellingen en te maken hebben met vrijheidsbeperkende maatregelen. Dat aantal betekende een stijging van 50 % gedwongen opnamen en 31 % stijging van formeel gerapporteerde opgelegde dwangmaatregelen, zoals isoleren en separeren ten opzichte van het jaar 2000. Landeweer e.a. vonden geen duidelijke verklaring van de stijging. Ze constateerden grote regionale verschillen zonder duidelijke oorzaak. Landeweer e.a stellen daarbij dat de verplichte registratie verre van optimaal is. Dwangmaatregelen mogen alleen in aangewezen BOPZ-instellingen worden opgelegd bij mensen voor wie gedwongen opname was bevolen en per maatregel moet een melding worden gemaakt. Dwangmaatregelen worden echter op grote schaal opgelegd aan mensen die ooit toestemden in opname of opgelegd aan mensen die in niet aangewezen BOPZ instellingen verblijven. Veel dwangmaatregelen worden niet gemeld.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg bevestigde deze bevindingen van Landeweer in een IGZ-rapport<sup>10</sup> uit 2008. Volgens de inspectie wordt 12 % van bewoners van verpleeghuizen of gehandicapteninstellingen regelmatig 's nachts vastgebonden in bed. Tussen juni 2007 en mei 2008 stikten zeven mensen in de band die hen vastgebonden hield op bed. Volgens dit inspectierapport zijn twee sterfgevallen per jaar als gevolg van het gebruik van de bedband als gebruikelijk te beschouwen. De Inspectie schat in het rapport dat 20 % van bewoners van verpleeghuizen en gehandicapteninstellingen regelmatig in de eigen kamer wordt opgesloten en dat 30 % gedwongen bedwelmende medicatie krijgt om hen rustig te houden. De inspectie constateert in het rapport dat

<sup>3</sup> [www.eo.nl](http://www.eo.nl) 18 januari 2010

<sup>4</sup> [www.eo.nl](http://www.eo.nl), november 2011

<sup>5</sup> Het Parool 23 januari 2010: Gehandicapten De Meyboom verwaarloosd en berichtenreeks 2010 over Cordaan en Osira groep

<sup>6</sup> Dood in isoleercel: het Parool, september 2008:

<http://www.parool.nl/parool/nl/4/AMSTERDAM/article/detail/33199/2008/09/20/Koppen-rollen-na-dood-in-iseleercel.dhtml>

<sup>7</sup> IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008). Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet. Den Haag, IGZ

<sup>8</sup> Drs. E.G.M. Landeweer e.a. 2007. Dwangtoepassing binnen instelling, Derde evaluatie van de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische ziekenhuizen. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2007/05/02/dwangtoepassing-binnen-de-instelling.html>.

<sup>9</sup> Drs. E.G.M. Landeweer e.a. 2007. Dwangtoepassing binnen instelling, Derde evaluatie van de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische ziekenhuizen. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2007/05/02/dwangtoepassing-binnen-de-instelling.html>.

<sup>10</sup> IGZ (2008), Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet. Den Haag, IGZ.

er tussen gelijksoortige instellingen grote verschillen bestaan als het om de toepassing van deze dwangzorg gaat.

Noorthoorn e.a.<sup>11</sup> verzamelden informatie over het gebruik van dwangmaatregelen in 23 psychiatrische instellingen tijdens een door het ministerie van VWS gefinancierd project gericht op het terugdringen van dwangmaatregelen in instellingen. Noorthoorn rapporteert een terugloop van 17% van het totaal aantal afzonderingen/isolaties en 20 % reductie in aantallen uren in isolatiecellen in deelnemende instellingen. In een andere studie<sup>12</sup> concluderen Noorthoorn e.a. dat een op elke 4 patiënten in psychiatrische instellingen een periode in de isolatiecel moet doorbrengen van gemiddeld 16 dagen. Zowel de frequentie als de duur is veel hoger dan in omliggende landen.

Een ander rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg 2008<sup>13</sup> signaleert dat in een derde van bij het onderzoek betrokken psychiatrische ziekenhuizen personeel op de eerste opname dag zich voldoende inspande om op systematische wijze isolatie te voorkomen en eventuele noodzakelijk geachte isolatie in duur te beperken. In een derde van de psychiatrische ziekenhuizen werden aanbevelingen voor terugdringen van isolatie (bestaande uit het systematische voorlichten en trainen van personeel, zorgen voor geschikt huisvesting en interdisciplinair overleg) niet systematisch toegepast. In het resterende derde deel werden aanbevelingen van de inspectie niet opgevolgd.

De minister van VWS schreef in een brief<sup>14</sup> aan de Tweede Kamer dat in de periode 2004-2008 151 mensen met beperkingen langer dan een jaar achtereen in isolatie werden gehouden.

Stichting Perspectief trof het volgende<sup>15</sup> aan bij evaluaties van de kwaliteit van zorg in AWBZ-instellingen:

*“Hij heeft een periode van vier maanden dagelijks gemiddeld twintig uur op bed vastgebonden doorgebracht. De uren die nog restten had hij weinig tot niets om handen en werd zijn zelfverwondende gedrag geprobeerd te reguleren middels Electro Aversieve Therapie. Het mag duidelijk zijn dat zijn ouders diepe pijn ervaren bij wat hun zoon en daarmee zij als ouders, hebben moeten meemaken. Zij, maar ook anderen die wij gesproken hebben, ervaren het alsof <naam persoon> in bepaalde omstandigheden ‘als een beest’ heeft moeten leven. Dat hij hierdoor als persoon ingrijpend is veranderd en veel, zo niet alles, is kwijtgeraakt van het goede van het leven. Er zijn momenten geweest dat ouders en ook andere mensen bang waren dat hun zoon zou overlijden. Onvermijdelijk heeft dit alles geleid tot een diep gevoel van “zonder waarde zijn.” (rapport mei 2007)*

*“Iemand wordt vastgezet aan de muur en op deze manier erg beperkt in zijn bewegingsvrijheid. Iemand draagt bijna de hele dag kokers om de armen en zit in het portaal, zichtbaar voor iedereen in de woonkamer, om tot ‘rust’ te komen. Voor sommigen bestaat hun eigen kamer uit een ruimte waar alleen een bed in staat met een (kale) matras. Vanaf negen uur ‘s avonds verblijft ieder in zijn eigen gesloten kamer waarbij voor iemand geldt dat hij verplicht naakt moet slapen. Rond elf uur wordt de stroom uitgeschakeld waardoor lichten, muziek en dergelijke in één keer uitgaan. Mensen zijn de afgelopen paar jaar met elkaar op vakantie gegaan naar een plek waar geen speciale maatregelen waren genomen en waar zaken niet op slot zaten. Het verraste de begeleiders dat de vakantie ‘zo goed ging’, en de speciale maatregelen niet of nauwelijks gemist werden. Naar aanleiding van deze ervaring zijn geen of nauwelijks conclusies getrokken ten*

<sup>11</sup> E. Noorthoorn e.a.(2010): Drie jaar argus, Rapportage over toegepaste vrijheidsbeperkende maatregelen in 2007-2009. Amersfoort, GGZ

<sup>12</sup> W. Janssen, E. Noorthoorn e.a.(2008) : ‘The use of seclusion in the Netherlands compared to countries in and outside Europe.’ International Journal of Law and Psychiatry, 31 (2008) 463–470.

<sup>13</sup> IGZ, (2008). Voorkomen van separatie van psychiatrische patiënten vereist versterking patiëntgerichte zorg. Onderzoek naar insluiting in de separee op de eerste dag van opname in psychiatrische opnameafdelingen van GGZ-instellingen . Den Haag, IGZ.

<sup>14</sup> : <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/04/08/uitzending-nova-7-april-2009.html>

<sup>15</sup> Fragmenten uit evaluatierapporten van stichting Perspectief, in een brief 25 Juli 2007 aan staatssecretaris VWS.

*bate van de dagelijkse situatie van de mensen.” (rapport over woonvoorziening voor 6 mensen, april 2006)*

### **Recht op bescherming van gezinsleven**

Het internationaal verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten regelt in artikel 231 het op bescherming van het gezinsleven. Art 23 van het VN verdrag inzake rechten van personen met een handicap regelt eerbiediging van de woning en het gezinsleven en verlangt dat staten zodanige ondersteuning organiseren dat kinderen met een beperking niet worden verwaarloosd, verborgen of buitengesloten of tegen zijn zin van zijn ouders wordt gescheiden.

In Nederland is een onbekend aantal kinderen opgenomen in intramurale instellingen. Er is een telling van aantallen indicaties voor intramurale hulp naar leeftijd<sup>16</sup> waaruit blijkt dat in 2010 voor 3600 kinderen zo'n indicatie is afgegeven. Intramurale zorg kan in de vorm van een PGB ook aan huis worden geleverd, dus het is niet gezegd dat alle 3600 kinderen vanwege hun behoefte aan zorg gedwongen naar een instelling verhuizen.

Tegelijk is duidelijk dat het wel gebeurt. Instellingen hebben verblijfsplaatsen voor kinderen en jongeren ingericht. De AWBZ regelgeving (zie in het volgende deel) gaat uit van gedwongen groepswonen. De AWBZ kent geen wettelijk recht op zorg aan huis voor kinderen of zorg die continuering van gezinsleven mogelijk maakt. Eén zaak is bekend van een familie die een hoger dan standaard zorgzwaartepakket voor de rechter moest afdwingen om gezinsleven mogelijk te houden.<sup>17</sup>

### **Het recht op een zelfstandig leven en participatie en mobiliteit.**

Artikel 19 van het VN-verdrag inzake rechten van personen met een handicap beschrijft het recht om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen, vrijelijk hun woonplaats te laten kiezen, waar en met wie zij leven, toegang te krijgen tot ondersteunende diensten en toegang te krijgen tot maatschappijdiensten en faciliteiten voor het algemene publiek.

Het recht op zelfstandig leven, participatie en mobiliteit is in Nederland voor mensen met een beperking te realiseren via individuele ondersteuning en zorg voornamelijk vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Er is inkomenssteun en huurtoeslag indien nodig en de plaats van vestiging is vrij. De Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap en Chronische Ziekte gebiedt gelijke behandeling op het terrein van arbeidsmarkt, onderwijs en wonen.

In hoeverre deze rechtsbescherming leidt tot daadwerkelijke participatie wordt voor mensen met fysieke en licht verstandelijke beperkingen gevolgd door Nivel<sup>18</sup>. Uit de Participatie Monitor van Nivel blijkt dat mensen met lichamelijke en licht verstandelijke beperkingen meedoen op de arbeidsmarkt, in vrijetijdsactiviteiten en openbaar vervoer op een gemiddeld lager niveau dan de bevolking zonder een beperking. Mensen met ernstige (verstandelijke en psychische) beperkingen zijn niet bij deze monitor betrokken en zijn ook uitgesloten van bijvoorbeeld de CBS-enquête beroepsbevolking. Van deze groep zijn daarom geen systematisch verzamelde gegevens bekend over realisatie van zelfstandig leven en participatie. Incidenteel onderzoek<sup>19</sup> wijst op vergaande sociale isolatie van mensen die professionele hulp ontvangen voor psychische beperkingen. Van Weeghel stelt dat

<sup>16</sup> Beleidsmonitor CIZ: <http://www.ciz.nl>

<sup>17</sup> Oktober 2009, Centrale Raad van Beroep: LJN: BK4423, Centrale Raad van Beroep, 09/4232 AWBZ-VV

<sup>18</sup> Participatiemonitor Nivel. In dit onderzoek worden alleen mensen met fysieke en lichte verstandelijke beperkingen ondervraagd. Mensen met ernstige verstandelijke en psychische beperkingen worden niet bij de Nivel monitor betrokken en zijn evenmin vertegenwoordigd in andere standaard onderzoeken zoals de Arbeidsmarktenquête van het Centraal Bureau voor de statistiek.

<sup>19</sup> Kroon e.a., 2009. *Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen. Informatie uit regionale monitors*. Utrecht, Trimbos Instituut.

<sup>19</sup> Prof.dr. J. van Weeghel: Inaugurale rede, Sept 2010 Universiteit Tilburg: <http://www.sozio.nl/haal-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen-uit-sociaal-isolement/1023736>

slechts 12 % van 110.000 mensen met psychische beperkingen betaald werk heeft en dat 50% geen enkele gestructureerde dagactiviteit heeft.

### **Wettelijke barrières voor participatie**

Voor mensen die aangewezen zijn op intensieve (instellingszorg) er belangrijke barrières in wet- en regelgeving zijn die hen verhinderen hun recht op een zelfstandig leven en participatie te realiseren.

Een barrière bevindt zich in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Gemeenten mogen als uitvoerder van de WMO, zorg weigeren indien er voorliggende voorzieningen zijn. AWBZ-zorg of Instellingszorg kan worden aangemerkt als voorliggende voorziening. Het kan ertoe leiden dat personen die geïndiceerd zijn voor zorg met verblijf (AWBZ-instellingszorg) en die niettemin kiezen voor zorg thuis om een zelfstandig bestaan te realiseren, geweigerd kunnen worden voor ondersteuning op grond van de WMO<sup>20</sup> (zoals woningaanpassing) indien een persoon is geïndiceerd voor zorg voor verblijf. Ontbreken van WMO-steun kan tot een gedwongen keuze voor instellingszorg leiden.

Een belangrijke (want veel mensen betreffende) barrière bevindt zich in de AWBZ-regelgeving. De AWBZ gaat ervan uit dat mensen die aangewezen zijn op zorg in groepen leven en hun zorg delen. Er is geen formeel recht op ondersteuning om zelfstandig wonen mogelijk te maken. Dit verplicht groepswonen is impliciet verwerkt in de regels voor indicatie, de financiering van AWBZ zorg in natura en in de zorgzwaartepakketten<sup>21</sup>.

Om aan te geven hoe dit verplichte gebod tot groepswonen werkt, is enige uitleg nodig over de AWBZ-systematiek. De AWBZ kent zorg toe naar functie en naar type beperking. Voor mensen met lichte zorgbehoefte en zonder noodzaak voor toezicht, wordt zorg per uur en functie (bijvoorbeeld de functie verpleging of begeleiding) geïndiceerd. Voor mensen voor wie wel toezicht nodig wordt geacht, wordt "zorg met verblijf" geïndiceerd. Aan zorg met verblijf zijn standaard zorgzwaartepakketten (ZZP) gekoppeld.

Voor of tegen zorg met verblijf kunnen zorgvragers niet zelf kiezen. De indicatiesteller bepaalt of sprake moet zijn van "zorg met verblijf" of zorg die thuis per uur wordt geleverd<sup>22</sup>. De keuze heeft consequenties voor de hoogte van het financiële budget dat voor AWBZ-zorg beschikbaar komt voor het individu. De inhoud en financiering van zorgzwaartepakketten zijn gebaseerd op de veronderstelling dat mensen in groepen wonen, in groepen hun tijd doorbrengen en begeleiding delen met andere zorgvragers.

De budgetten gekoppeld aan zorgzwaartepakketten, zijn lager dan bij individuele zorg het geval zou zijn omdat groepsbegeleiding goedkoper is per individu dan individuele begeleiding. Het College voor Zorgverzekeringen sprak uit in een oordeel in beroepszaken waarin de introductie van zorgzwaartepakketten leidde tot een lager zorgbudget dan voorheen voor zelfstandig wonenden dat: *"een ZZP-indicatie doorgaans betekent dat er minder zorg mogelijk is thuis dan met dezelfde indicatie in een instelling."*<sup>23</sup>

<sup>20</sup> Uit onderzoek Fundamental Rights Agency: Stichting Down Syndroom kent voorbeelden van ouders die geen ondersteuning op een reguliere school kregen toegekend omdat ze de keuze konden maken voor een speciale school met AWBZ-zorg. Advocaat M. Vermaat (<http://www.woudenberg.nl>) behandelde een zaak van een vrouw die geen WMO-steun met het argument dat ze ook naar een verpleeghuis kon.

<sup>21</sup> 1997 Zorgindicatiebesluit en 2011 Beleidsregels AWBZ.

<sup>22</sup> 1997 Zorgindicatiebesluit en 2011 Beleidsregels AWBZ.

<sup>23</sup> CVZ februari 2008, 27088373 (28015027

[http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst\\_content/nl/documenten/standpunten/2008/sp0802+zzp-indicatie+en+extramuraal+indicatie.pdf](http://www.cvz.nl/binaries/live/cvzinternet/hst_content/nl/documenten/standpunten/2008/sp0802+zzp-indicatie+en+extramuraal+indicatie.pdf)

Ook in bouwvoorschriften voor AWBZ-zorginstellingen is groepsgewijs wonen de regel. Het College Bouw Zorg (inmiddels opgegaan in Centrum Zorg en Bouw/TNO) beschrijft in de Monitoring Gebouw Kwaliteit in de Gehandicaptenzorg<sup>24</sup>: het nationale beleid gaat uit van een gewenste groepsgrootte van 6 personen voor mensen met verstandelijke beperking omdat dit “gezinsleven” nabootst. Volgens dit rapport worden groepen van 7 tot 8 personen toegestaan en in oudere gebouwen tot 10 personen. Het overheidstreven is mensen een eigen slaapkamer te bieden. In 2010 bleek dat voor 4445 personen/plaatsen nog niet gerealiseerd.<sup>25</sup>

Een indicatie voor AWBZ-zorg is om te zetten in een persoonsgebonden budget. Een keuze voor een persoonsgebonden budget kan worden gemaakt om in vrijheid zorg in te kopen om bijvoorbeeld zelfstandig wonen mogelijk te maken, los van gedwongen groepswonen in een instelling. Een keuze voor een persoonsgebonden budget leidt echter niet tot een individueel vast te stellen zorgbudget. Elk PGB is rond 75 % van het zorgbudget dat een zorginstelling zou krijgen voor een persoon. Een PGB is daarmee 75% van het budget voor groepswonen in een instelling.

In de praktijk blijken aanbieders van zorg in natura de zorg daadwerkelijk in groepen te organiseren. Kwartel<sup>26</sup> schat dat in Nederland 152.000 mensen jonger dan 65 jaar langdurig AWBZ-zorg ontvangen. Van hen heeft naar schatting 70.000 een indicatie voor verblijf. Een andere studie, Klerk,<sup>27</sup> schatte in 2002 dat 40 procent van mensen met een verstandelijke beperking in grote gehandicapteninstellingen verblijft, 30 procent in kleine groepswoningen in de samenleving en 30 woont bij ouders of bij andere familieleden. Zelfstandig wonen komt volgens deze schatting nauwelijks voor bij mensen met ernstige beperkingen.

Onderzoek van stichting Perspectief<sup>28</sup> laat zien dat mensen die verhuisden van grotere instellingsbouw naar kleinschalige groepen in de wijk, slechts gedeeltelijk mochten besluiten waar ze wilden wonen. In geen geval mochten ze kiezen voor zelfstandig wonen en in de meerderheid van de gevallen hadden ze niets te zeggen over met wie ze gingen wonen in de groep. Onderzoek door Nivel<sup>29</sup> laat zien dat mensen die van grote instellingen in groepswoningen in de wijk gingen wonen zich daar niet beter of slechter voelden maar wel klaagden over het gedwongen delen van hun woning. Klachten betroffen teveel lawaai, te weinig privacy en te weinig vriendschappelijke band met huisgenoten.

Als het gaat om het recht op een zelfstandig leven, zeggenschap en participatie in de maatschappij kan de conclusie zijn dat de systematiek van indicatieregels, de financieringsregels, de bouwvoorschriften in de AWBZ en het ontbreken van de mogelijkheid zorg en ondersteuning aan te vragen die is gebaseerd op individueel zelfstandig wonen, zelfstandig wonen onmogelijk is voor mensen met ernstige beperkingen tenzij ze beschikken over eigen aanvullende middelen (in geld of in mantelzorg). Deze groep voor wie zelfstandig wonen in de regelgeving niet is voorzien, is in Nederland te schatten op 70.000 mensen jonger dan 65 jaar.

<sup>24</sup> College Bouw Zorg 2003: Monitoring Gebouw kwaliteit in de gehandicaptenzorg  
<http://www.bouwcollege.nl/Pdf/CBZ%20Website/Publicaties/Uitvoeringstoetsen/Gehandicaptenzorg/ut555.pdf>

<sup>25</sup> Brief aan de Tweede Kamer van minister Klink van VWS, 30597, nr 158.

<sup>26</sup> Kwartel, Brancherapport gehandicaptenzorg 2009, Utrecht, Prismant

<sup>27</sup> Klerk 2002, Rapportage Gehandicaptent, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) in: Aned Country Report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people, Academic Network of European Disability Experts (ANED).

<sup>28</sup> Zwan, Anna van der en Eline Noorman (2010), *Samen werken aan een goed leven. Eindrapport Project Zeggenschap*.  
<http://www.perspectief.org>

<sup>29</sup> Cardol, M., Speet, M. & Rijken, M. (2007). Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Participatiemonitor 2006. Utrecht: NIVEL.

### **Recht op persoonlijke mobiliteit**

In art. 20 VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap wordt van staten verlangd maatregelen te nemen om de persoonlijke mobiliteit van personen met een handicap met de grootst mogelijke mate van zelfstandigheid te waarborgen onder meer door de persoonlijke mobiliteit van personen met een handicap te faciliteren op de wijze en op het tijdstip van hun keuze en tegen een betaalbare prijs.

Op dit moment is het artikel betreffende openbaar vervoer uit de Wet Gelijke Behandeling op grond van Handicap en Chronische Ziekte niet in werking. Het betekent dat openbaar vervoerbedrijven nu niet verplicht zijn de gelijke behandeling te bieden. Er is een Besluit toegankelijkheid van het openbaar vervoer<sup>30</sup> en een set afspraken tussen nationale, regionale en lokale overheden en vervoerders over een tijdschema<sup>31</sup> waarin een bepaalde mate van aanpassing van het openbaar is overeengekomen inclusief tijdschema. De afspraken zijn als volgt: In 2015 zal 70% van het busvervoer volledig toegankelijk zijn; in 2011 hebben alle bushaltes een opstapplatform zo laag als de busvloer; in 2015 zijn alle treinstations toegankelijk voor mensen die blind of doof zijn; in 2020 is 70 % van de treinstations volledig toegankelijk en moet die 70% tezamen 90% van de treinreizigers bedienen.

Deze afspraken laten zien dat volledige toegankelijk van het openbaar vervoer nu niet is gerealiseerd en dat volledige toegankelijkheid niet voor 100% is voorzien. Aangepast speciaal vervoer kan de leemte vullen. Aangepast speciaal vervoer is op dit moment geregeld via de WMO, met per gemeente verschillende regelingen en voor bovenregionaal vervoer via Valys. De Valysregeling is beperkt in die zin dat personen met een beperking maximaal 750 kilometer per jaar met Valys mogen reizen tegen het openbaar vervoertarief. De regering kondigde 2011 aan is dat maximum terug te brengen naar 450 kilometer per jaar.

### **Recht op toegang tot de gebouwen, vervoer en diensten in de samenleving:**

Artikel 9 van het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap gaat in op toegankelijkheid tot de fysieke omgeving, vervoer, informatie en communicatie en alle voor het algemene publiek toegankelijke voorzieningen en diensten.

De Wet Gelijke behandeling op grond van Handicap en Chronische Ziekten geldt nu niet op het terrein van publieke ruimten en het aanbieden van goederen en diensten. Het Bouwbesluit 2003<sup>32</sup> kent enkele bepalingen die bij nieuwbouw of renovatie van voor het publiek toegankelijke ruimten van belang zijn voor algemene toegankelijkheid zoals hoogten van plafonds (minimaal 260 centimeter) en de breedte van gangen in publieke ruimten (120 cm). Publieke gebouwen met een totale vloeroppervlakte meer dan 500 m<sup>2</sup> moeten één rolstoeltoegankelijk toilet bevatten. Restaurants en cafés met een vloeroppervlakte meer dan 150 m<sup>2</sup> moeten een rolstoeltoegankelijk toilet bevatten. Het bouwbesluit kent geen sancties. Er is geen onderzoek waaruit blijkt of de voorschriften worden nageleefd.

Toegankelijkheid van informatie is in Nederland niet bij wet geregeld. Er zijn voorschriften van de overheid voor bijvoorbeeld toegankelijke websites of het beschikbaar stellen van makkelijk leesbare (versies) van overheidsinformatie die van belang zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen. Stichting Accessibility stelde in een monitor 2011<sup>33</sup> vast dat de websites van 98% van de gemeenten niet voldoen aan toegankelijkheidseisen zoals de stichting die hanteert. Van de 3500 erkende websitebouwers in Nederland werken er 100 met de Web Content Accessibility Guidelines van de stichting Accessibility.

<sup>30</sup> Staatsblad met Besluit toegankelijkheid van het openbaar vervoer <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2011-225.odt>

<sup>31</sup> Tijdschema aanpassing openbaar vervoer: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/toegankelijk-openbaar-vervoer/maatregelen-voor-toegankelijker-openbaar-vervoer#anker-gelijke-behandeling>

<sup>32</sup> <http://vrom.bouwbesluit.com/default.aspx?AspxAutoDetectCookieSupport=1>

<sup>33</sup> <http://www.accessibilitymonitor.nl/monitor/2011/resultaten>



### Het recht op onderwijs en het recht op voldoende medische zorg en ondersteuning

Artikel 24 van het VN-verdrag inzake rechten van personen met een handicap erkent het recht van personen met een handicap op onderwijs, zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te waarborgen via een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren.

Sinds 2003 is de mogelijkheid voor (speciale) scholen om leerlingen met een beperking te weigeren toe te laten vanwege een te laag ontwikkelingsniveau, vervallen.<sup>34</sup> Desondanks zijn er naar schatting 2500 kinderen met meervoudige beperkingen die niet naar school maar naar dagopvang gaan.<sup>35</sup> Voor deze groep is sprake van schending van hun recht op onderwijs. Deze groep moet niet worden verward met ongeveer 2500 tot 5000 leerplichtige leerlingen die langer dan twee maanden thuis zitten nadat ze van een school zijn weggestuurd en geen andere school hebben kunnen vinden.<sup>36</sup>

Van alle leerlingen met verstandelijke beperkingen volgt 80% onderwijs op aparte speciale scholen. Van alle leerlingen met psychische problemen en gedragsproblemen volgt tweederde onderwijs op aparte speciale scholen. Sommige reguliere scholen nemen nooit een leerling met een indicatie op grond van de Wet Leerlinggebonden Financiering aan. Reguliere scholen die dat soms wel doen, hebben een percentage geïndiceerde leerlingen niet hoger dan 1,5% (basisonderwijs) en 0.6% in voortgezet onderwijs.<sup>37</sup>

Schuurman<sup>38</sup> analyseert dat het Nederlandse onderwijssysteem niet voldoet aan de voorwaarden uit het VN-verdrag inzake rechten van personen met een beperking omdat het duale systeem van special en reguliere scholen in stand wordt gehouden. Toegankelijkheid van onderwijs is op individueel niveau geregeld via individuele voorzieningen (zoals extra budgetten per leerling en hulpmiddelen) maar dat algemene toegankelijkheid van algemeen onderwijs niet wordt geregeld. Schuurman wijst ook op het ontbreken van keuzevrijheid. Leerlingen met een beperking en hun ouders hebben keuzevrijheid voor regulier of special onderwijs. Ouders geven volgens twee onderzoeken aan dat de keuzevrijheid niet reëel is omdat reguliere scholen mogen weigeren en omdat reguliere scholen in de visie van ouders te weinig ondersteuning bieden aan hun kind met een beperking.<sup>39</sup>

november 2011

Jose Smits

vereniging Inclusie Nederland

Stichting Perspectief.

<sup>34</sup> Tadema, A. C. (2007). From policy to practice : developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities, Groningen, proefschrift RUG.

<sup>35</sup> Veen, D. van (2009). Onderwijs en zorg voor ernstig meervoudig of complex gehandicapte kinderen/jongeren van cluster 3-scholen. WEC-Raad / VGN. Utrecht

<sup>36</sup> Batenburg e.a. 2006 Leerplichtige leerlingen zonder onderwijs BOPO-project (413-04-006)

<sup>37</sup> Smits, J. (2010) ANED report on equality of educational and training opportunities for young disabled people in the Netherlands, [www.disability-europe.net](http://www.disability-europe.net).

<sup>38</sup> M. Schuurman: Tekenen en dan. [www.coalitievoorinclusie.nl](http://www.coalitievoorinclusie.nl), ISBN 978-90-817042-1-2

<sup>39</sup> Gert de Graaf, november 2010, *Gewoon of Speciaal* ISBN 978-90-816127-1-5;

Groeneweg, in Federatie van Ouderverenigingen (2006). *Inclusief onderwijs: samen naar school*. (Inclusive education: together to school) *FvO Special*, eerste jaargang nr 2, juni 2006. Utrecht, FvO.