

VN-Verdrag en model Kwaliteit van bestaan: een vruchtbare combinatie

M.I.M. Schuurman

(mei 2013)

Op 24 april 2013 vond in Middelburg een expertmeeting plaats over de relatie tussen het VN-Verdrag over de rechten van personen met een handicap en het model Kwaliteit van bestaan van Schalock en Verdugo. De bijeenkomst was georganiseerd door het Kenniscentrum *E-QUAL* (Expertisecentrum Quality of Life), waarin de Universiteit Gent, de Hogeschool Gent en zorgorganisatie Arduin samenwerken.

Aanleiding voor de bijeenkomst was een recent artikel over de relatie tussen de acht domeinen van kwaliteit van bestaan en de 34 artikelen van het VN-Verdrag.¹ In dit artikel wordt aangetoond dat er sprake is van een nauwe relatie tussen beide; zo blijkt dat de afzonderlijke artikelen van het Verdrag op een unieke wijze verdeeld kunnen worden over de acht domeinen van kwaliteit van bestaan en hun indicatoren. De bijeenkomst kon worden gezien als een vervolg op dit artikel. Dit werd benadrukt doordat Robert Schalock, medeauteur en grondlegger van het Quality of Life concept, de plenaire presentatie hield. De organisatoren stonden met de bijeenkomst twee zaken voor ogen. In de eerste plaats wilden zij samen met de experts de artikelen van het Verdrag, in samenhang met de acht domeinen van kwaliteit van bestaan, voorzien van indicatoren op macro-, meso- en microniveau. Met indicatoren werden gewenste resultaten met betrekking tot een artikel bedoeld. In de tweede plaats dienden aan die indicatoren strategieën verbonden te worden, c.q. ideeën over veranderingsprocessen die tot de gewenste resultaten zullen leiden. Op deze wijze kan een agenda voor onderzoek en praktijk- en beleidsontwikkeling worden verkregen.

Een veertigtal experts uit België en Nederland bogen zich over deze kwesties.

Gaandeweg werd duidelijk dat we te maken hebben met twee systemen die weliswaar hun eigen karakter hebben (kwaliteit van bestaan richt zich op het individuele welzijn, het VN-Verdrag meer op toegankelijkheid en inclusie), maar tegelijkertijd, conceptueel en in de visie op de plaats van mensen met beperkingen in de samenleving, dicht bij elkaar liggen. Dat zij voedend en inspirerend naar elkaar kunnen zijn, bleek wel tijdens de operationaliseringslag van deze middag. Bijvoorbeeld, voor de operationalisering van artikel 21 van het Verdrag (Vrijheid van mening en meningsuiting en toegang tot

¹ Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 56, 1036-1045.

informatie) geven het domein 'Self-determination' van kwaliteit van bestaan en diens indicatoren 'Choices/decisions', 'Autonomy', 'Personal control' en 'Personal goals' goede aanwijzingen. Zo zet 'Personal control' er toe aan om de eis dat informatie en diensten in voor personen met een handicap toegankelijke en bruikbare vorm verleend moeten worden (tekst artikel Verdrag) zodanig in te vullen dat de persoon maximale sturing heeft. Met andere woorden, 'toegankelijk en bruikbaar' wordt in de praktijk: op maat en op zo'n manier vorm gegeven dat de persoon zo veel mogelijk zijn eigen weg kan gaan, dus zo min mogelijk afhankelijk is van anderen. Een ander voorbeeld van de verbinding tussen kwaliteit van bestaan en VN-Verdrag is die tussen artikelen 16 en 25 (Vrijwaring van uitbuiting, geweld en misbruik en Gezondheid) en het domein 'Physical well-being'.

De oogst van de middag bestond uit tal van dit soort verbindingen tussen beide systemen, en uit ideeën over strategieën om de gevonden operationalisaties van de artikelen van het VN-Verdrag te realiseren. De opbrengst wordt door de organisatoren van de bijeenkomst geordend. Daarna vinden, ten behoeve van de doorontwikkeling van deze combinatie van VN-Verdrag en kwaliteit van bestaan, nog Delphi rondes plaats. Uiteindelijk volgt publicatie.

Deze expertmeeting was feitelijk dus de start van een nog doorlopend proces. Eén ding maakte deze bijeenkomst in ieder geval duidelijk: bij de verdere operationalisatie van het VN-Verdrag is het gebruik maken van het gedachtegoed en de concepten van kwaliteit van bestaan een slimme en vruchtbare route. Een route die een samenhangend stelsel van operationalisaties van de artikelen van het VN-Verdrag kan opleveren dat niet alleen bruikbaar is voor de toekomstige implementatie van het VN-Verdrag maar ook een instrument biedt voor de monitoring van de voortgang van die implementatie.

Martin Schuurman