

PAULINE EN AMBER NA 7 JAAR VN-VERDRAG HANDICAP: "WE MOETEN NOG STEEDS VECHTEN VOOR EEN GOED LEVEN"

Posted on 14 juli 2023 by Margreet



Als initiatiefnemers van de actiegroep Wij Staan Op! waren Pauline en Amber in 2016 heel nauw betrokken bij de ratificatie van het VN-verdrag Handicap.

Categories: [Interview](#), [Uit ons netwerk](#), [VN-verdrag](#)



Als initiatiefnemers van de actiegroep Wij Staan Op! waren Pauline en Amber in 2016 heel nauw betrokken bij de ratificatie. We nodigen ze uit voor een gesprek. Kernvraag: heeft het VN-verdrag Handicap het leven eenvoudiger gemaakt? Het wordt - zoals ze zelf achteraf zeggen - een belangrijk gesprek.

Opkomen voor je recht zat er bij Pauline al op jonge leeftijd in. Ze was 15 jaar toen ze een brief naar de voorzitter van de Tweede Kamer stuurde met de vraag waarom de treinen niet toegankelijk zijn. Ik wil ook met de trein mee kunnen, schreef ze. Ze kreeg een nette brief terug van Frans Weisglas, vertelt ze nu lachend, maar 21 jaar later is reizen met de trein voor haar - in haar elektrische rolstoel - nog steeds geen makkie.

Ook Amber heeft al op jonge leeftijd ervaren dat het hebben van een handicap in Nederland betekent dat je niet zomaar het leven kunt leiden dat je wilt. Op 14-jarige leeftijd moest ze noodgedwongen het ouderlijk huis verlaten. Ze wilde de Havo doen, maar bij haar in de buurt was er geen school die haar wilde aannemen. In Nijmegen wel, maar ze woonde in Tilburg. Er zat niets anders op dan uit huis te gaan. Ook maakte ze mee dat ze anderhalf jaar op bed heeft moeten liggen omdat er geen passende kussens voor haar rolstoel geleverd konden worden.

Nog steeds blij met het VN-verdrag Handicap?

Inclusief onderwijs krijgt inmiddels meer aandacht maar is in Nederland nog geen vanzelfsprekend recht. Het openbaar vervoer is nog niet overal toegankelijk. Problemen met hulpmiddelen zijn er nog steeds. Zijn jullie nog steeds blij met het verdrag?

Pauline: "Ik ben nog steeds blij met het verdrag, omdat het mensen mondiger heeft gemaakt en het verdrag geeft randvoorwaarden en houvast. Maar de overheid neemt deze randvoorwaarden nog niet over. Ik had gehoopt dat het verdrag serieuzer genomen zou worden. Er ligt domweg na zeven jaar nog steeds geen plan en geen doel. En ik heb ook zorgen over de uitvoering. Natuurlijk zie ik wel positieve dingen. Er is lokaal bewustzijn en gemeenten hebben een lokale inclusie-agenda...."

Amber nuanceert: "Nou, niet iedere gemeente..."

Pauline: "Klopt. En die lokale inclusie-agenda blijft plakken op een systeem dat niet goed werkt. Het is allemaal goed bedoeld en je moet ergens beginnen, maar we maken pas echt een slag als je als overheid zegt: we gaan de mensen vragen stellen en kijken hoe we het zo inrichten zodat iedereen het leven kan leiden dat ze willen leiden. Dat gebeurt nu niet."

"Het hebben van een handicap is nog steeds ons eigen probleem"

Amber: "We hebben heel veel aan het verdrag. Je kunt alles voor een goed leven uit het VN-verdrag halen. Op papier. Het is echt fantastisch! Maar papier kan ook een tandeloze tijger zijn. Volgens het verdrag zou de ontoegankelijkheid van de samenleving een probleem van de samenleving moeten zijn. Maar dat is niet zo. Het hebben van een handicap is nog steeds je eigen probleem. We moeten

nog steeds overal om aanpassingen vragen. Zelf indicaties aanvragen. Ik denk dat onderschat wordt hoe sterk je daarvoor in je schoenen moet staan. Je moet nog steeds hard knokken om een zo goed mogelijk leven te kunnen en blijven leiden."

Nog steeds knokken? Kunnen jullie een voorbeeld geven?

Pauline: "Ik ben sinds drie maanden moeder. Mijn zwangerschap is goed verlopen, maar ging wel gepaard met veel stress en verdriet. Toen ik vijf weken zwanger was, ben ik al begonnen met het aanvragen van aangepaste meubels die ik nodig heb om zelf voor mijn kind te kunnen zorgen. Ik merkte aan alles dat ik niet in de bestaande hokjes paste. In de laatste maand van mijn zwangerschap kreeg ik te horen 'We gaan je niet helpen, want de veiligheidseisen van een box- en Maxi-Cosi-ondersteuning zijn veel strenger geworden'. Ik moest toen heel snel, hoogzwanger, zelf een oplossing zien te vinden. Dat is toch onmenselijk?"

Amber: "Kort geleden zat ik in een bus waar ik met mijn rolstoel zelf niet uit kon komen. Maar de chauffeur weigerde mij te helpen. Uiteindelijk heeft hij het wel gedaan, hij wou ook van mij af, maar zulke ervaringen zijn heel vervelend."

Pauline: "We worden nog steeds te vaak als probleem gezien. Of als kostenpost."

Ondanks het VN-verdrag?

Amber beslist: 'Nee, óók het verdrag!

Pauline: "Het VN-verdrag was er bijna niet doorheen gekomen omdat de VVD zei 'het kost geld'. Ze dachten niet 'het gaat om mensenrechten', ze dachten 'het is te duur'."

Amber: "Het wordt heel vaak gereduceerd tot een geldkwestie, en dat is het ook wel. Maar ik vraag me eerlijk gezegd af: als er oneindig veel geld zou zijn, zouden wij als groep en zou de toegankelijkheid van de samenleving dan hoger op de agenda komen te staan? Ik denk dat geld niet echt het probleem is."

"Iedereen heeft de mond vol over diversiteit en inclusie, alleen handicap bungelt dan nog steeds onderaan"

"Ook als er oneindig veel geld is, dan staan wij nog steeds ergens onderaan een lijstje. Het is niet alleen een geldkwestie. Het gaat niet over geld. Het gaat over kennis en besef van onze situaties en onze behoeften. Het gaat over menselijkheid, over je leven kunnen leiden."

Pauline: "Het gaat kortgezegd over mensenrechten. Maar het komt niet bij mensen op dat wij dezelfde basisbehoeften, wensen en dromen hebben. Het gaat over bestaanszekerheid. En wij hebben die zekerheid niet. Iedereen heeft de mond vol over diversiteit en inclusie, alleen handicap bungelt dan nog steeds onderaan."

Waarom blijft de disability community onzichtbaar?

Dus het VN-verdrag Handicap heeft de zichtbaarheid van jullie niet vergroot? Andere community's die een vergelijkbare strijd leveren, doen dat wel. De queer community bijvoorbeeld. Waarom lukt het de disability community niet om maatschappelijk gezien met de vuist op tafel te slaan? Waarom blijven jullie onzichtbaar?

Amber: "In de tijd van de ratificatie besepte ik heel erg dat we stonden op de schouders van mensen die al veel langer stredden voor onze rechten en voor het VN-verdrag. Mensen zoals Lydia Zijdel en Jan Troost. Zij waren toen het gezicht van wat nodig was. Ik had de hoop dat er door het VN-verdrag veel meer van dat soort gezichten zouden komen. Dat is niet gebeurd."

"Het is voor ons allemaal redelijk ontoegankelijk, dus we kunnen nergens heen"

"Nederland is zeker geen ontwikkelingsland en ik ben heel blij om hier te wonen. Ik heb een fijn huis en allemaal andere dingen die fijn zijn, maar we zijn een gemarginaliseerde groep. We hebben geen financiële middelen, het is voor ons allemaal redelijk ontoegankelijk, dus we kunnen nergens komen. Daar word je onzichtbaar van."

Pauline: "Zo verschillend als de samenleving is, zo verschillend is de disability community ook. Ik merk heel erg, en daar maak ik me zorgen over, dat de disability community nog in de kinderschoenen staat. Er zijn mensen met een handicap die zeggen 'joh, als je maar hard genoeg knokt, dan kom je er wel'. Anderen doen hun best om mee te kunnen doen en doen heel erg hun best om niet bij de community te horen. En er is een groep die denkt 'ik laat het er gewoon bij zitten en doe het er maar mee'. Terwijl Amber en ik denken: ja, je kunt hard vechten om je leven in te kunnen vullen zoals je wilt, maar het systeem moet ook veranderen!"

Amber: "In 2016 was er veel aandacht voor ons. En tijdens alle gesprekken die ik zelf heb mogen voeren voor en tijdens de invoering, had ik echt het gevoel dat we het met iedereen samen deden. En Martin van Rijn (in 2016 staatssecretaris van VWS – red) heeft zeker voor onze gemeenschap een lans gebroken. Maar aandacht voor ons en voor onze rechten zou minder afhankelijk moeten zijn van welwillende personen. Inmiddels wordt onze strijd niet meer als iets van iedereen gezien, zoals dat met het kinderrechtenverdrag of een algemeen mensenrechtenverdrag wel is."

"In verkiezingsprogramma's staan misschien twee zinnen over het VN-verdrag Handicap, of helemaal niets"

Pauline: "De urgentie wordt niet gezien. Dat merk je ook als er verkiezingen zijn. In de verkiezingsprogramma's worden misschien twee zinnen aan het VN-verdrag Handicap gewijd. Of helemaal niets. Dat is belachelijk. Want als je echt zou begrijpen wat het VN-verdrag betekent, dan zou je bij elk onderwerp iets over mensen met een beperking moeten zeggen. Dan snap je het!"

"En ook ieder(in) noemt het VN-verdrag niet altijd. Ieder(in) is ook niet echt een activistische organisatie. Dat vind ik jammer. Ik snap wel dat je in de lobby-overleggen niet aldoor hard met de

vuist op tafel kan slaan en op zoek moet gaan naar wat haalbaar is. Maar dat werkt niet als je daadwerkelijk iets wilt veranderen."

Wat moet er gebeuren om het met VN-verdrag Handicap echt verder te brengen? Wat is nodig?

Pauline: "Om te beginnen zou ik tegen het ministerie van VWS zeggen: draag het VN-verdrag Handicap over naar het ministerie van Binnenlandse Zaken. Nu controleert VWS zijn eigen beleid en is dus de slager die zijn eigen vlees keurt. En met deze stap zouden ze ook laten zien dat ze begrijpen dat leven met een handicap gaat over mensenrechten, en niet alleen om zorg."

"Ten tweede moet het College van de Rechten van de Mens een groter mandaat krijgen om echt verplichtingen op te kunnen leggen. Nu geven ze alleen maar advies en dat kan en wordt continu opzij gelegd."

"Tot slot zou ik een onafhankelijk instituut voor en door mensen met een beperking in het leven roepen die de overheid en de samenleving, en ook de disability community zelf, gaat informeren. Zodat iedereen gaat begrijpen dat leven met een handicap niet het einde van de wereld is, maar gewoon een onderdeel van je identiteit. En wat echt maatwerk is, in plaats van mensen steeds maar in niet passende hokjes proberen te stoppen."

"Ik weet niet of ik het zelf nog ga meemaken"

Amber: "De beste manier om aandacht te krijgen, is door mensen te laten shinen. Dat deed onze actie in 2016 heel erg. Het gaf mensen een stem. Dat zou wel weer meer mogen. Ook omdat het ontzettend leuk is. Opkomen voor je recht moet ook leuk zijn. Het is fijn om het gevoel te hebben dat je zelf iets kan bijdragen. En dat er dan geluisterd wordt, dat compleet onbekenden zeggen: 'Goh, is wist niet dat jij met dit probleem zat'."

Pauline: "Ik zou de maatschappij ook heel graag duidelijk willen maken dat het niet een ver-van-mijn-bed-show is. Moeten leven met een handicap of chronische ziekte kan je van de ene op de andere dag overkomen. Het VN-verdrag Handicap is een verdrag van ons allemaal."

Geloven jullie er nog in?

Amber direct: "Ja" "... "Hoop doet leven toch? Ik zeg niet dat ik een heel rooskleurige toekomst zie, maar ik geloof er nog wel in. Omdat het verdrag er is. Maar ik weet niet of ik het zelf nog ga meemaken."

Pauline: "Zonder hoop ben je nergens, dat ben ik met Amber eens. Maar ik vind dat het te langzaam gaat. We leven nog steeds in continue onzekerheid. Onzekerheid over onze bestaanszekerheid. Onzekerheid over regelingen waarmee we onze zorg moeten zien te organiseren. Die onzekerheid

doet wat met je. Je kunt er eigenlijk nooit van op aan dat onze positie beschermd wordt. Ik zou meer hoop krijgen als de overheid ook echt met zoveel woorden belooft dat ze aan de slag gaan met de bescherming van onze positie."

[Wij Staan Op!](#)

Beeld: 2016 - Charlie Loos

Lees ook [Zeven jaar na de ratificatie: hoe gaat het met de uitvoering van het VN-verdrag Handicap](#)
[Brochure Het VN-verdrag Handicap in Nederland - wat staat erin en wat hebben we eraan \(pdf - 4 MB\)](#)

