

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl



Foto: © Wilmar Willems

Systemen zijn er om de mens te helpen

Amber van Ginneken

Leeftijd

31 jaar

Godsdienst/ levensovertuiging

rooms-katholiek

Geboorteplaats

Tilburg

Woonplaats

Tilburg

Actief als

secretaris parochiekerncommissie Terneuzen, vrijwillig lobbyist voor Wij Staan Op!

Politieke partij

CDA-lid sinds 2016

Passies

vrijwilligerswerk in de breedste zin van het woord, inclusie, toegankelijkheid, kerk

Geachte CDA-lijsttrekker, beste Hugo,

Allereerst van harte gefeliciteerd met uw behaalde plek als nummer 1 op de lijst van het CDA. Het voelt voor mij erg bijzonder om deze brief aan u te mogen schrijven. Vijf jaar geleden lag ik twee jaar lang op bed, omdat ik niet de goede stoel had om in te zitten. Omdat ik mijn leven iets te vroeg begonnen ben – ik ben drie maanden te vroeg geboren – kan ik ook niet lopen. En dus bleef liggen over. Uiteindelijk is na een lang traject de juiste stoel gevonden en daarom kan ik nu met een open blik de wereld in rijden (voor zover deze toegankelijk is). In uw werk als minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zult u vast al veel van dit soort verhalen tegenkomen, daarom wil ik het graag wat breder trekken. U bent er natuurlijk voor alle Nederlanders, maar ik denk dat de 1,8 miljoen Nederlanders met een handicap u met net iets meer interesse en een net iets kritischer blik bekijken.

Discriminatie, inclusie, toegankelijkheid en mobiliteit zijn onderwerpen die niet alleen spelen in Nederland, maar ook in de rest van de wereld. Nederland is erg klein en maakt gelukkig deel uit van het grotere Europa. Hoewel het idee van Europa erg mooi is, zou ik graag zien dat de politiek in Europa transparanter wordt en dat deze zich meer kaderstellend bezighoudt en

daarmee minder met de details. Dus dat ze zich niet bezighoudt met het verbieden van plastic rietjes die onder andere voor mij van levensbelang zijn en waar ik nog geen goed alternatief voor heb. Daar zou Europa niet verantwoordelijk voor mogen zijn. Maar de EU zou zich wel meer mogen bemoeien met bijvoorbeeld rechtsstatelijkheden in Polen of Hongarije. Op de lange termijn lijkt het me goed om op Europese Kandidaten te stemmen in plaats van alleen op Nederlandse. Het zou over de onderwerpen moeten gaan en niet over landen.

Het grootste ideaal voor Nederland is voor mij een toegankelijk en inclusief land in denken, maar ook in doen en laten, en daarnaast dat waarden, normen en tradities met een positieve blik bekeken worden. Voor mij is het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap hierbij het belangrijkste handvat. Iets waarvoor u op dit moment op uw ministerie ook verantwoordelijk

⋮ 'Afhankelijk zijn van mensen is geen
⋮ schande. Het maakt je sterker.
⋮ Maar dat moet wel onder de juiste
⋮ voorwaarden.'

bent. Een handicap hebben maakt het in dit land tot op heden moeilijk om de dingen te doen en de mijlpalen te behalen die voor veel andere mensen makkelijker te bereiken zijn. Ik heb het dan over dingen als onderwijs volgen, zelfstandig wonen, trouwen, kinderen krijgen, werken, reizen. Dat ligt in mijn optiek niet aan mijn handicap of aan het feit dat ik in een rolstoel zit, maar aan de manier waarop de samenleving daar in het algemeen mee omgaat. Nu wordt het beschouwd als een individueel probleem dat voor iedere persoon met een handicap individueel moet worden opgelost, terwijl er veel mee gewonnen zou zijn als het in zijn algemeenheid aangepakt wordt. Het zou mooi zijn als u ervoor kunt zorgen dat mensen met een handicap als ervaringsdeskundige iets kunnen zeggen over nieuw beleid op het moment dat met die input ook daadwerkelijk nog iets gedaan kan worden. Dat er niet volgens een afvinklijstje ook nog 'naar mensen met een handicap zelf geluisterd' wordt op een moment waarop dat er feitelijk niet meer toe doet.

Ik realiseer me dat het nogal een opsomming is, en het voorgaande wil geenszins zeggen dat ik ongelukkig ben in mijn leven. Integendeel, een mens is

ervoor gemaakt om gelukkig te zijn. Het wil vooral zeggen dat ik weet wat het is om afhankelijk te zijn.

Wie naar de kerk gaat, weet mijns inziens beter dan anderen dat ieder mens afhankelijk is. Een mens heeft zichzelf niet gemaakt, maar we zijn gemaakt naar het evenbeeld van God, en God heeft ons zo lief dat hij zelfs de haren op ons hoofd geteld heeft. Iets wat duidelijk voor niemand anders interessant is. Afhankelijk zijn van de mensen om je heen is geen schande. Het maakt je sterker. Waar het misgaat is dat de afhankelijkheid van mensen met een handicap veelal wettelijk wordt vastgelegd.

Financiële positie

Zo is er de afgelopen tijd veel te doen geweest over de financiële positie van mensen met een handicap, die mede door nieuwe wet- en regelgeving erg slecht is. En dat terwijl mensen met een handicap vaak meer geld kwijt zijn door hun handicap, omdat goederen en diensten vaak extra geld kosten. Neem het eigen risico in de verplichte zorgverzekering. Dit is voor velen helemaal geen risico, maar juist een zekerheid. En kijk naar het werken met een arbeidshandicap. De wet zit zo in elkaar dat deze mensen zich vooral zo veel mogelijk moeten aanpassen aan het arbeidsproces en daarbij precies genoeg geld verdienen, maar niet per ongeluk te veel, want dan moet het worden terugbetaald. In sommige gevallen verdienen ze ook nog stelselmatig te weinig: daar kun je dan weer niet van leven. Het werkt schulden in de hand. Het gaat me er niet om dat het erg is om afhankelijk te zijn, maar dat wettelijk wordt vastgelegd dat je dat de rest van je leven bent. Veel mensen met een handicap hebben nu ook een bijstandsuitkering wanneer zij volgens het UWV wel kunnen werken, maar geen werk hebben. Hierdoor zijn ze mijns inziens in de data verdwenen van mensen die 'gewoon een beetje moeite hebben met een baan vinden' en zijn ze zo in de administratie van het UWV niet meer zichtbaar als mensen met een handicap. Dit geeft een vertekend beeld van de werkloosheidscijfers. Zorg dat op z'n minst de data kloppen, zodat er op basis van het juiste model beslissingen kunnen worden genomen.

Naast mijn geloof en mijn gezin hebben ook mijn ouders veel invloed op mijn leven gehad. Als eigenaars van een middelgroot bedrijf zijn ze heel intensief met hun onderneming bezig, en van hen heb ik alle mogelijkheden gekregen om mezelf te ontwikkelen, en dat was zeker niet evident. Zelf krijg ik vaak positieve reacties op hoe ik mijn leven leid, maar lang niet altijd. Een uitschieter was dat een bepaalde behandeling in het ziekenhuis voor mij geen gevolgen zou hebben, want ik zou 'toch nooit kinderen krijgen'. Het voelt

kwetsbaar om zo'n opmerking in deze brief te zetten, maar ik hoop dat ik samen met mijn man wél kinderen mag krijgen. Fysiek is het mogelijk, en het is fijn om daar op een open manier over te kunnen praten.

Een reactie in de supermarkt op mijn geboorte was waarom mijn moeder ervoor gekozen heeft mij geboren te laten worden. Mijn ouders lieten zich daar niet door afschrikken, maar dat beeld van mensen met een handicap moet veranderen, want er zijn te veel momenten in het dagelijkse leven waarop mensen met een handicap en hun omgeving kunnen afhaken omdat ze met te veel rompslomp te maken krijgen.

Falende instanties

Los van mijn handicap hadden mijn ouders ook al genoeg moeite met falende instanties. Neem bijvoorbeeld het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen, waar zij als grootste verkeersschoolhouder uit de regio Tilburg afhankelijk van zijn, maar waar het al vóór corona moeilijk was om mensen te laten afrijden op het moment dat dat nodig was. Het CBR moet er zijn om rijschoolhouders te ondersteunen, iets wat nu niet gebeurt. Een rijschoolhouder zelf kan weinig beginnen, want het CBR heeft een monopoliepositie. Een kleine bloemlezing uit de nieuwsberichten over het CBR leert dat de meeste berichten, ook vóór corona, (natuurlijk) negatief zijn, maar vooral ook dat het er véél zijn.

Mijn grootste pleidooi in deze brief aan jou, Hugo, is dat systemen er moeten zijn voor de mens, en niet andersom. En dat er ruimte moet zijn voor de mogelijkheid dat zo'n systeem het mis heeft. Dit geldt voor het CBR, voor het UWV, voor passend onderwijs – waar de leerling eerder passend wordt gemaakt voor het onderwijs in plaats van andersom – en voor al die andere organisaties waar mensen heel hard werken, maar waar het antwoord soms gewoon is: 'Computer says no.' Dat is onbevredigend, onaanvaardbaar en ontoereikend.

Daar iets aan mogen en kunnen doen is volgens mij een heel mooie opdracht, die ik jou graag meegeef aan het begin van je lijsttrekkerschap. Ik hoop dat je haar ter harte wilt nemen en dat er mooie dingen gaan gebeuren de komende jaren binnen ons CDA.

Hartelijke groet,
Amber van Ginneken

