



Illya Soffer, directeur van leder(in)

‘Toegang en politiek moeten we scheiden’

Hoe is het om anno 2022 te leven met een beperking in Nederland? Welke gevolgen hebben de decentralisaties (gehad) en de implementatie van het VN Verdrag Handicap? Illya Soffer, directeur van leder(in), ziet lichtpuntjes, maar: ‘Nu geboren worden met een beperking of die op jonge leeftijd oplopen, is een recept voor uitzichtloosheid en armoede’.

Wat is het mooiste dat leder(in) in 2022 voor elkaar heeft gekregen?

Illya Soffer: ‘Dat is best wel een lastige vraag, omdat de belangenbehartiging van mensen met een beperking altijd gaat over het tegenhouden van ongewenste effecten van beleid of het verbeteren van situaties die niet al te florissant of rooskleurig zijn. En dan leven we ook nog in een tijdperk waarin de optelsom van een paar neoliberale kabinetten en een paar jaar corona maakt dat er niet zo heel veel te vieren valt. De successen die we behalen, steken schril af tegen al het werk dat nog moet gebeuren voor de inclusieve samenleving. Het is om je rot te schamen dat je er blij om bent dat het geregeld is. En dan ook nog allemaal na jarenlange strijd. Dat is natuurlijk heel stom, want het zou vanzelfsprekend moeten zijn dat mensen met een beperking op dezelfde gelijke voet aan de samenleving kunnen deelnemen als mensen zonder beperking.’

Laat ik het anders vragen: waar zijn jullie blij mee of trots op?

‘In de eerste plaats dat eindelijk artikel 1 van de grondwet wordt uitgebreid met de grondslag “handicap”. Als het goed is, gebeurt dat op 20 december 2022: dan is de laatste bespreking in de Eerste Kamer. Dit is het resultaat van tien jaar lobbyen. Eigenlijk best gek dat artikel 1 – dat gaat over ‘Gij zult niemand uitsluiten’ – die grondslag moet bevatten, maar het gaat wel helpen. Symbolisch gezien is het ook van belang dat in alle discussies over discrimina-

tie en uitsluiting het niet alleen maar gaat over mensen van kleur en lhbt, over mannen en vrouwen, over godsdienst, maar dat de grondslag handicap nu ook wordt toegevoegd. Want handicap is in de praktijk na huidskleur de tweede grondslag waarop gediscrimineerd wordt, en soms zelfs de eerste.

‘Onze oorspronkelijke lobby speelde zich af in de luwte, want een mens discrimineert toch niet? Maar ons voortschrijdend inzicht is dat het toch helpt om “handicap” toe te voegen. In de Wet Gelijke Behandeling was handicap al opgenomen, maar nu ook in de grondwet en in het VN Verdrag Handicap. Het zijn extra borgen.’

Nog meer lichtpuntjes?

‘Er is een traject dat weliswaar in de uitvoering nog niet goed zit, maar waar we toch trots op zijn: het gelijktrekken van de studietoelage van studenten met een beperking met die van studenten zonder beperking. Die toelage wordt op gemeentelijk niveau verstrekt, maar er waren enorme verschillen tussen gemeenten: van 30 tot 400 euro per maand. Heb je geen beperking, dan gaat het Nibud ervan uit dat je met zo’n 350 euro per maand bijverdienste normaal kunt leven. Maar studenten met een beperking kunnen vaak niets bijverdienen. Nu is in een motie vastgelegd dat alle gemeenten hen ten minste driehonderd euro moeten verstrekken.’

U zegt ook: ‘In de uitvoering zit het nog niet goed?’

‘Ja, want nogal wat gemeenten houden zich er niet aan. Tachtig ►

procent heeft het nog niet aangepast of heeft de regeling onvindbaar gemaakt.'

Hoe komt dat?

'Dat komt doordat zo'n afspraak raakt aan de beleidsvrijheid van gemeenten en die vrijheid is een nagel aan onze doodskist.'

Voordat we dieper ingaan op die beleidsvrijheid: waren er nog meer lichtpuntjes in 2022?

'Waar we ook trots op zijn, maar wat nog niet helemaal geregeld is – en dat geeft kleur aan mijn opmerking dat alles gepaard gaat met strijd en eindeloos gelobby – is de aandacht die er is voor de energiekosten van mensen die gebruik maken van elektrische rolstoelen, thuisbeademing, domotica, en extra verwarming van spieren. Dat kost mensen met een beperking altijd al veel meer geld dan gemiddeld, maar in deze energiecrisis loopt het helemaal de spuigaten uit. De zorgverzekering geeft een kleine compensatie, maar gemeenten doen dat niet – bijvoorbeeld als je een elektrische rolstoel hebt via de gemeente. Wij hebben er aandacht voor gevraagd en die hebben we volop gekregen. Daar zijn we blij mee, want het geeft mensen met een beperking het terechte idee dat ze in beeld zijn. Maar tot een concrete compensatieregeling of een andere oplossing heeft het helaas nog niet geleid.'

Wat voor compensatieregeling stellen jullie voor?

'Een bedrag van de gemeente voor iedereen die medische hulpmiddelen of domotica gebruikt. Zoals gezegd hebben zorgverzekeraars wel zo'n regeling, maar gemeenten niet. En dat blijft een groot probleem voor mensen die van gemeentelijke ondersteuning afhankelijk zijn.'

Dat komt door de decentralisatie.

'Klopt. Die leidt ertoe dat het heel lastig is voor mensen met een levenslange en levensbrede beperking om rechten te verzilveren om deel te kunnen nemen aan de samenleving. Die gemeenten hebben daar allerlei redenen voor, maar dat maakt het niet minder vervelend.'

Terug naar de lichtpuntjes.

'Een lichtpuntje is ook dat fysieke toegankelijkheid best aan populariteit gewonnen. We gaan het in Nederland echt normaler vinden dat winkels en cafés en openbare toiletten toegankelijk zijn voor iedereen. Ook voor digitalisering geldt dat, mede doordat

dat thema nu een eigen staatssecretaris heeft. Ook het openbaar vervoer doet zijn best: we zijn blij met het bestuursakkoord dat als doel heeft de ketens van openbaar vervoer steeds toegankelijker te maken. Minder goed is dat sommige lokale en regionale partijen daaraan niet gaan meedoen, zoals in Gelderland, want die hebben daar geen zin in. Maar goed, er is een bestuursakkoord.

'Fysieke toegankelijkheid heeft óók de wind mee omdat er steeds meer ouderen komen. In Nederland heeft één op de vijf mensen voorzieningen nodig die je via fysieke toegankelijkheid kunt regelen. Mensen met een rollator zijn nu eenmaal ook je cliënte als ondernemer. Het lijkt erop dat het bedrijfsleven dat begint in te zien. 'Dit is overigens ook een lichtpuntje in 2022: dat het ministerie van Onderwijs "inclusief onderwijs" voor het eerst op de agenda heeft gezet. Het mag dus genoemd worden zonder dat zij meteen op hun achterste benen staan.'

Wat houdt dat concreet in? Dat we speciaal onderwijs eindelijk afschaffen – de enige manier om inclusief onderwijs te realiseren?

'Nu ga je een beetje hard. De ambitie is om uiteindelijk – in een vijftienjaarsplan, maar dat heb ik liever dan een boodschappenlijstje van vier jaar zonder fundamentele veranderingen – speciaal en regulier onderwijs meer met elkaar te integreren en expertise uitwisselen. "Speciaal onderwijs afschaffen" zullen ze niet zo opschrijven, maar de bedoeling is wel dat de expertise naar de kinderen toe komt en de kinderen niet meer naar de expertise toe hoeven. Wat voor ons aan inclusief onderwijs belangrijk is – want je hoeft niet alle speciale voorzieningen af te schaffen, soms zijn die nodig –, is dat kinderen en hun ouders iets te kiezen hebben. Dat is nu niet zo. Het liefst iets te kiezen waarbij je thuisnabij naar school kunt.

'Wat óók heel mooi nieuws is, is dat de patiënten- en gehandicaptenorganisaties vanaf 2024 weer structureel meer geld krijgen. Sinds 2012 was er niet geïnvesteerd, alleen maar ingeteerd en afgekald. In 2024 komt er een verdubbeling en dat biedt ruimte om méér te doen en ruimte voor nieuwe organisaties. Wel blijft het zo dat in andere landen gehandicaptenraden wettelijk een veel steviger positie hebben. Daar zijn ze onmisbare adviserende schakels in het maken van beleid. In een neoliberal model wordt helaas heel weinig waarde gehecht aan het maatschappelijk middenveld en word je als adviesraad makkelijk vervangen doordat er hapsnap en wanneer het zo uitkomt enkele ervaringsdeskundigen worden geraadpleegd.

'Een laatste positieve ontwikkeling is dat de Tweede Kamer een

'Fysieke toegankelijkheid heeft best aan populariteit gewonnen'

motie heeft aangenomen van Lucille Werner [CDA, red.] om op het gebied van een toegankelijke samenleving te komen tot een langjarige strategie op basis van het sociaal (dus niet medisch) model, inclusief een regeringscommissaris. De bedoeling van die motie – net als van het VN Verdrag Handicap – is dat je het thema gehandicaptenrechten minder politiek maakt, minder afhankelijk van economische en politieke conjunctuur, dat je de ambities wat hoger legt en er voldoende tijd voor uittrekt. Zoals we onze kusten moeten beschermen en onze waterhuishouding op peil moeten houden, zo zou je ook moeten werken aan de verwezenlijking van toegankelijkheid en inclusie.’

Zodat die onderwerpen niet afhankelijk zijn van of een neoliberale politieke partij het voor het zeggen heeft?

‘Precies, of van de vraag of jouw gemeente er geld voor – over – heeft. Of dat de bestuurscultuur er een is van “mensen moeten hun eigen broek ophouden”. Op dit moment is toegankelijkheid en inclusie ontzettend willekeurig. Lucille Werner wil samen met ons als belangenorganisaties en met de partijen in het veld komen tot een meerjarenstrategie. De minister [Conny Helder, VVD, red.] had de motie ontraden, maar toch is hij vrijwel unaniem aangenomen. Nu moet VWS gaan opschrijven hoe ze hem willen uitvoeren. Lucille en haar collega’s bekijken vervolgens – dat doen ze uiteraard samen met ons als belangenorganisaties – of dit is wat ze voor ogen hadden.’

De reactie van de minister – ‘Ik ontraad deze motie’ – geeft precies weer wat u wilt bestrijden, namelijk dat dit een politiek beladen onderwerp is.

‘Zij zegt dan: “We zijn er toch al mee bezig?”’

Waarmee?

‘Met de uitvoering van het VN Verdrag Handicap.’

Nou, phoe phoe, wat zijn ze daar enthousiast mee bezig!

‘Wat in Nederland altijd meespeelt – juist daarom willen wij dat inclusie over kabinetsperiodes en domeinen en wetten heen geformuleerd wordt – is dat er een regeerakkoord ligt dat als boodschappenlijstje dienst doet. Op dat lijstje staan dingen wel of niet, en heel af en toe wordt er iets toegevoegd als de politieke druk heel groot is. De uitvoering van dat boodschappenlijstje gaat via programma’s en die programma’s hebben de duur van een kabinet. Waar wij dus tegenaan lopen bij de uitvoering van het VN Verdrag Handicap is dat de ambities nooit verder kunnen reiken dan de marges van het regeerakkoord.’

Hoe gaat het volgens u met de uitvoering van het verdrag?

‘Nederland heeft het in 2016 geratificeerd – ook weer na tien jaar lobbyen. Sindsdien moet de overheid rapporteren over de voort-

gang van de uitvoering. Het College voor de Rechten van de Mens doet hetzelfde. En ook wij hebben als belangenorganisaties een rapportage gemaakt, in 2018. Inmiddels heeft de VN een “list of issues” opgesteld en die gaan ze in maart 2023 bespreken met de overheid. Maar dat zou ook 2024 kunnen worden. Die lijst is voor Nederland tamelijk vernietigend, want hij is scherp en principieel. Er staat bijvoorbeeld in dat de decentralisaties voor mensen met een beperking op allerlei gebied slecht uitpakken. Belangrijke redenen zijn dat er in Nederland 1) geen rechtsgrond is voor mensen met een beperking om deel te kunnen nemen aan de maatschappij, 2) dat de verschillen tussen gemeenten te groot zijn, en 3) dat voorzieningen worden beschouwd als iets waar je als individu kunt proberen een beroep op te doen (via aanvragen en indicaties, en als dat niet lukt, moet je naar de rechter) en niet als iets wat de overheid moet regelen omdat mensen met een beperking toegang moeten hebben tot de samenleving.’

Ook het VN Verdrag Handicap biedt die rechtsgrond niet?

‘Nee, want overheidshandelen is uitgesloten van het VN Verdrag Handicap. Overheden hebben een soort soevereiniteit.’

Is dat in alle landen zo?

‘Ja, alleen heeft Nederland ook het Facultatief Protocol niet ondertekend. Dat protocol zegt dat als je in Nederland klaar bent met de rechtsgang, je ook nog naar de VN in Genève kunt stappen en dan doen zij een uitspraak. Maar omdat wij het protocol niet hebben ondertekend, kun je als burger niks meer nadat een Nederlandse rechter zich heeft uitgesproken.’

Gaan we dat protocol alsnog ondertekenen?

‘Dat is men wel voornemens, en ook dat komt mede door de druk van de list of issues. Die zegt namelijk dat de verschillen in toegankelijkheid tussen Nederlandse gemeenten veel te groot zijn. Nederland handelt bovendien veel te veel vanuit een medisch model: wij beschouwen een handicap als iets van een individu, niet als een drempel die de samenleving moet helpen wegnemen. In het treffen van voorzieningen om drempels weg te nemen, lopen wij achterop. Nederland is veel meer dan andere landen geïnstitutionaliseerd, heeft veel meer onvrijwillige zorg, heeft veel meer kinderen in speciaal onderwijs, mensen met een beperking hebben een enorme armoedepositie, hun arbeidsparticipatie is ontzettend laag. Dit wordt allemaal opgesomd in de list of issues. Een gevolg van de decentralisaties is ook dat we niet structureel data verzamelen over hoe het eigenlijk gaat met mensen met een beperking. En daardoor kunnen we ook niet aan onze verdragsverplichtingen voldoen.’

Er is nooit een nulmeting gedaan?

‘Nee, en gemeenten hoeven hun data niet te delen, dus we kunnen geen verschillen tussen gemeenten zien, bijvoorbeeld qua inkomenspositie van mensen met een beperking.’

Waar zitten de hindernissen in het beleid voor mensen met een beperking?

‘Die zitten in hun sociale, economische en culturele rechten, dus in hun rechtspositie in de ruimste zin. Maar het gaat ook over een fatsoenlijk inkomen, over wonen, over toekomstperspectief. En over onderwijs. In het speciaal onderwijs kun je in Nederland tot je twintigste terecht, maar daarna is er geen enkel aanbod meer, terwijl mensen zonder een beperking een leven lang kunnen leren met allerlei subsidies tot je 67^{ste}. We zien dan ook dat studenten met een beperking opvallend vaak hun opleiding niet kunnen afmaken omdat de Onderwijswet nog uit de prehistorie stamt en aanpassingen in het examenreglement heel moeilijk maakt. Stel, je hebt autisme en bij je examen hoort dat je voor een grote zaal gaat staan, en je wilt dat graag online doen, omdat je dan minder snel blokkeert dan live, dan zijn onze reglementen en de uitvoering ervan heel star: dat mag niet.

‘Nederland is in die sociale, economische en culturele rechten heel slecht. Dat zijn dan ook de wetten en regels die wij aangepast willen zien. Stel dat zorg en ondersteuning – voorwaarden om überhaupt te kunnen participeren met een beperking – geregeld zouden zijn, dan zijn arbeid, inkomen, wonen en onderwijs nog steeds ontoegankelijk. Er zijn bijvoorbeeld geen woningen voor jonge mensen met een fysieke beperking. Zij worden in een 55+-voorziening gestopt. Dat je überhaupt een student met een rolstoel kunt zijn, daar is helemaal geen beleid voor en het heeft bovendien geen prioriteit.’

Waar zit ‘m dat nou in? Waarom zijn politici niet enthousiaster over bijvoorbeeld zoets als het VN Verdrag Handicap? De laatste die enige bevoegdheid toonde, was staatssecretaris Martin van Rijn. Ik kom nooit meer een minister of staatssecretaris tegen die snapt waar het om gaat, die kan uitleggen waarom het hier over fundamentele mensenrechten gaat, die vindt dat het een schande is hoe Nederland omgaat met inclusie en toegankelijkheid voor mensen met een beperking. Is er één zo’n minister of staatssecretaris?

Stilte.

Kamerleden zijn er wel. Lucille Werner van het CDA.

‘Ja, zij is echt goed bezig en ongeduldig genoeg om verbindingen te leggen. Lisa Westerveld van GroenLinks heeft een initiatiefnota geschreven: *Ons land is beperkt*. Daarin noemt zij alles op wat ik net verteld heb. Dat stuk is een mooie basis voor een meerjarenstrategie. En zij maakt zich altijd hard voor het VN Verdrag Handicap, met name rondom het thema jongeren. Want hun positie is helemaal om te huilen.

‘Onze achterban heeft vaak al op jonge leeftijd een beperking of chronische aandoening opgelopen. Als je daarmee anno 2022

geboren wordt of die op jonge leeftijd oploopt, dan is dat een recept voor uitzichtloosheid, armoede en gebrek aan perspectief. Niet alleen voor jou, maar ook voor je ouders, want alle tegemoetkomingen en ondersteuning is afgeschaft. Alles is een eindeloze strijd. Als je naar school kan, wordt je vervoer vaak niet geregeld of vergoed. Als je op kamers wilt, is er geen geschikte woning. Als je wilt werken, is de kans op werk heel klein – laat staan werk met een normaal inkomen. De Wajong is zoals gezegd in 2015 uitgekleeft: alleen als je geen arbeidsvermogen hebt, kom je er nog in terecht. Dus je komt in de Participatiewet en als je dan gaat werken kun je nooit meer een inkomen verdienen waar je zelfstandig van kunt leven. De kwaliteit van leven van jonge mensen met een beperking en hun mentale welbevinden zien wij hard achteruitgaan. Dit is echt Lisa’s onderwerp.

‘Paul van Meenen (D66) is een hartstochtelijk pleitbezorger van inclusief onderwijs en een vernieuwing van onderwijswet- en regelgeving. Hij sluit ook altijd heel goed aan bij de lobby van Ieder(In) voor inclusief onderwijs.

‘Voordat ze Kamervoorzitter werd, was Vera Bergkamp altijd superbelangrijk voor de rechtspositie van mensen met een beperking.’

In die tijd was er ook nog Otwin van Dijk, tegenwoordig burgemeester.

‘Otwin is nog steeds belangrijk, maar nu in de gemeentelijke hoek. Daar maakt hij zich sterk voor fysieke toegankelijkheid in gemeenten. Hij heeft daarin ook een belangrijke voorbeeldrol.

‘Maar inderdaad, dat er een hele rij felle donders in de Kamer stond te pleiten voor gehandicaptenrechten, dat is geweest ten tijde van het kabinet met staatssecretaris Martin van Rijn.’

Het kabinet van PvdA en VVD.

‘Ja, want toen hadden we Mona Keijzer (CDA), Carla Dik-Faber (ChristenUnie), Vera Bergkamp, Otwin van Dijk en zelfs Fleur Agema (PVV). Ook zij was een warm pleitbezorger van gehandicaptenrechten.’

Laten we eens dieper ingaan op het idee van de nationale strategie voor inclusie en toegankelijkheid. Welk probleem zou er bijvoorbeeld mee opgelost worden?

‘Dat van de versnippering. Toen ik bij Ieder(in) kwam acht jaar geleden, was er de AWBZ, de leerlinggebonden financiering, de TOG voor ouders met thuiswonende gehandicapte kinderen, de Wvg (Wet voorzieningen gehandicapten) én fiscale tegemoetkomingen zoals extra kinderbijslag. En als je een arbeidsbeperking had, kon je een beroep doen op de Wajong. Ik had dus met vier of vijf bewindspersonen te maken. Nu zijn dat er zestien, want alles is opgeknipt.

‘De decentralisaties hebben dat opknippen nog verder verergerd, want ook per bestuurslaag is nu alles opgeknipt. Een gevolg is ook dat bijna niemand meer integraal kan kijken. Universele grond-



rechten (veiligheid, onderwijs dak boven je hoofd, eten en drinken, toereikend inkomen) zijn voor mensen met een beperking nauwelijks nog ergens integraal op een agenda te zetten. Want de een gaat over de treinen, de ander over het betalingsverkeer, weer een ander over de toegankelijke democratie (“maar niet over de Provinciale Statenverkiezingen!”). Kortom: je kunt nergens een bodem leggen.’

De nationale strategie zou een oplossing zijn om het weer bij elkaar te brengen?

‘Ja, en om er een zo hoog mogelijk belegde verantwoordelijkheid van te maken bij de regering. Tegelijkertijd is een voordeel van een nationale strategie dat inclusie en toegankelijkheid worden losgekoppeld van de politieke waan van de dag. Dat is iets wat ik ken uit de acht jaar die ik werkte bij organisatieadviesbureau TwynstraGudde. Ik deed daar allerlei vernieuwingsprojecten en heb toen ontzettend veel geleerd van het fysieke domein. Daarin heb je namelijk *alleen maar* langjarige strategieën nodig. Utrecht City Center is bijvoorbeeld een opgave van vijftig jaar. Dus daarvoor maken ze plannen die politiek robuust moeten zijn: wat er politiek ook gebeurt, die plannen gaan door. Ze zijn politiek onafhankelijk, hoewel meer of minder geld altijd enigszins bepaald wordt door de politieke wind die er waait.’

Zo’n constructie zou Nederland ook voor gehandicaptenrechten en -voorzieningen moeten optuigen, zegt u?

‘Ja. Toen het VN Verdrag Handicap werd geratificeerd, heb ik al meteen tegen Martin van Rijn gezegd: “Waarom maken we nu niet naar voorbeeld van het Deltaprogramma Kust – een programma met als doel vijftig jaar lang het versterken van onze kusten – een Deltaprogramma Toegankelijke Samenleving? We stellen een regeringscommissaris ofwel deltacommissaris aan, een hoge ambtenaar die weliswaar verantwoording moet afleggen, maar vooral als taak heeft de voortgang te bewaken.’

Dus als ik u goed beluister, komt het idee van Lucille Werner eigenlijk uit uw koker?

Lachend: ‘Nou, de EU heeft een Disability Strategy en die kent

een felle lobby. Naar voorbeeld daarvan gaan ook steeds meer landen met zo’n strategie aan de slag, en dat is feitelijk een delta-plan. Daar staat dan in dat de verwezenlijking van het VN Verdrag Handicap weliswaar geleidelijk mag verlopen, maar niet vrijblijvend is. En ook niet politiek. Ik ben van huis uit politicoloog en in dit opzicht ben ik een Hannah Arendt-aanhanger. Zij zegt: “Sociale en economische vraagstukken moet je niet van de politiek maken.” Zo zie ik het ook. De politiek moet gaan over de vraag: “In wat voor samenleving willen we leven?”. En als het antwoord luidt “Wij willen leven in een voor iedereen toegankelijke samenleving”, dan moet de organisatie vervolgens gewoon geregeld worden, los van de politieke waan van de dag. Maar in Nederland hebben we alles politiek gemaakt.’

Ik vermoed dan ook dat Martin van Rijn zei toen u dit voorstelde: ‘Ja, maar zo werken wij niet in Den Haag.’

‘Integendeel, hij vond het een heel goed idee. En dat vond iedereen eigenlijk wel.’

O? Maar?

‘Die taak is toen beledigd bij de directeur-generaal Langdurige Zorg, Kees van der Burg. Hij had het VN Verdrag Handicap in zijn portefeuille en zo’n DG zou kabinetten overleven, was het idee. Maar we hebben een Algemene Bestuursdienst die de DG’s na een jaar of vier, vijf een andere functie geeft, omdat ook DG’s moeten doorgroeien. Het geheugen verdwijnt daarmee.’

Van der Burg zag het ook wel zitten, zo’n Deltaplan Toegankelijkheid?

‘Ja. En dit maakt Nederland zowel leuk als onbestuurbaar (de decentralisaties zijn daar ook een voorbeeld van): het VN Verdrag Handicap zegt dat er een coördinerend ministerie moet zijn – een “focal point” – en dat moet ervoor zorgen dat *alle* ministeries gehandicaptenbeleid gaan maken. In Nederland zou VWS coördinerend zijn.’

Omdat wij gehandicapten altijd eerst associëren met ‘zorg’.

‘Voor gemeenten is beleidsvrijheid soms een excuus om niet mee te hoeven doen aan dingen die misschien wel goed zouden zijn voor iedereen’

‘Klopt, in de meeste landen wijzen ze Binnenlandse Zaken aan als coördinerend ministerie.’

Dat is precies wat Jacqueline Kool bepleitte in het vorige nummer van *Wmo Magazine*.

‘Snap ik. Maar destijds waren wij niet ongelukkig met VWS, juist omdat Van Rijn daar zat, en bij BZ zat Plasterk. Je hebt tenslotte wind mee nodig.

‘Maar de Nederlandse realiteit is dat het ene ministerie zich helemaal niet mag bemoeien met het andere ministerie, want op dat andere ministerie zit een minister met een eigen politieke kleur. Daarmee werd het idee van een coördinerend ministerie al meteen vrijwel onuitvoerbaar.

‘Met de decentralisaties is bovendien het fenomeen “beleidsvrijheid” een heilige koe geworden. Voor gemeenten is dat helaas soms een excuus geworden om niet mee te hoeven doen aan dingen die misschien wel goed zouden zijn voor iedereen. Door het gehannes van al die verschillende koninkrijkjes en al die financieringsdiscussies die eruit voortkomen én de dubbele – want zowel lokale als nationale – inrichting van allerlei systemen, trekken de meest kwetsbare mensen – die het meest afhankelijk zijn van regelingen die lokaal moeten worden uitgevoerd – aan het kortste eind.’

Dan kunnen er nog zoveel lichtpuntjes zijn in 2022, dit blijft een structureel probleem.

‘Ja, dit is een structureel probleem. En waar het toe heeft geleid, is dat wij het als Ieder(in) nu dagelijks hebben over bestaanszekerheid en rechtspositie. Dat zijn voor ons bijna nieuwe onderwerpen. Mensen met een beperking zijn ontzettend arm geworden, omdat er geen of weinig werk voor ze is en ze niet meeprofiteren van de aantrekkelijke arbeidsmarkt. In 2015 is de Wajong uitgekleeft. Het is nu 2022, dus dat betekent dat de huidige generatie 25-jarigen met een beperking geen werk, geen inkomen en geen huis heeft. Er is dus een generatie die nauwelijks bestaanszekerheid of perspectief heeft. Hun ouders dragen de financiële lasten. Mensen zonder beperking zeggen dan: “Dat geldt voor ons ook”, alleen hebben zij een beter perspectief, meer mogelijkheden en meer keuze. Om een voorbeeld te geven: van de 1000 huizen voor alle mensen zijn er misschien 5 voor jongeren en 0,000001 voor jongeren met een fysieke beperking. Alles staat onder druk, maar voor deze groep nog veel meer dan voor anderen.

‘Kijk, Carola Schouten is met haar armoedebelid en aanpassen van de Participatiewet echt goed bezig. Er begint wat lucht in te komen – hoewel ik vandaag las dat mensen in de Participatiewet slechts 15 procent mogen gaan bijverdienen. Nou, dat schiet niet echt op. Daar kun je de 17 procent inflatie niet eens mee corrigeren. Maar goed.’

Tot slot een van mijn stokpaardjes: zolang mensen zo massaal op de VVD blijven stemmen als ze al jaren doen – waarmee ze op zichzelf stemmen en niet op mensen die wel wat ondersteuning kunnen

gebruiken –, zal er voor mensen met een beperking niet veel verbeteren in dit land. Hoe krijgen de mensen die wél oog hebben voor mensen met een beperking ooit voldoende politieke kracht?

‘Dat vind ik ook lastig.’ Stilte. ‘Ik heb een wens. Misschien is het zelfs wel mijn *theory of change*. Ik denk dat we met het uitkleden van de verzorgingsstaat en de welvaartsstaat zóveel mensen op of net onder bestaanszekerheid hebben geduwd – echt heel veel mensen, ook werkende – dat het mentale, economische en sociale welbevinden van mensen op dit moment relatief laag is. Mijn veranderingstheorie is dat mensen pas weer aan de wereld en aan kwetsbaren buiten hun eigen cirkel kunnen denken, als de bestaanszekerheid minder onder druk komt te staan en het mentale welbevinden weer groter is. Als ze weer kunnen ademen.’

‘Ik was in september op werkbezoek in Schotland. Daar hoorde ik een ontzettend inspirerende lezing van Sir Harry Burns, de voormalige voorzitter van de NHS, de National Health Service. Hij zei: “Ik was jarenlang chirurg, tot ik ontdekte dat ik kon opereren wat ik wilde, maar mensen werden er niet beter van.” De Schotten staan erom bekend dat ze ongezond leven, er is relatief veel armoede, mentale klachten, geweld in gezinnen, suicide, alcoholisme. Burns is medearchitect en pleitbezorger van *wellbeing* ofwel welbevinden als belangrijkste aandachtspunt voor zorg, welzijn en communitybeleid. In Schotland hebben ze wettelijk vastgelegd dat zorggeld, welzijns geld én geld voor sociale en maatschappelijke hulpverlening in één pot gaat. Samen is dat dertig tot zestig procent van het nationaal budget. Het systeem is geheel gedecentraliseerd. Er zijn *councils* en in elke *council* regelt men samen met de gemeenschap wat nodig is. *Wellbeing* is dus het doel, armoede is een van de hefbomen, want als mensen arm zijn, kunnen ze eigenlijk niks meer. En iedereen is welkom in dat laagdrempelige sociaal domein. Je begint met een gesprekje met iemand die verstand van zaken heeft. Je krijgt geen indicatie, je hoeft ook niet meteen in therapie. Eerst kijken ze hoe het met jou gaat, met je kinderen, je huis, je inkomen. Helpen die eerste gesprekken niet, dan komt een gesprek met mensen uit je buurt in beeld. Zorg is pas aan de orde als het hele sociale stelsel om jou heen instabiel is geworden. Ze maken geen onderscheid tussen een overbelaste huisvrouw met ingewikkelde kinderen, iemand met een verslaving, iemand met dementie of iemand met een beperking. Het gaat altijd om je welbevinden. ‘In Nederland daarentegen hebben we een totaal economisch model: we lappen iedereen op tot hij weer kan werken en pas als dat echt niet meer lukt, maakt hij aanspraak op gemeenschapsgeld. Maar ik vind dat al die laadpaaltypes óók gebruik maken van gemeenschapsgeld. Alleen hebben we dat economisch gedefinieerd. ‘Dus blijven we allemaal neoliberal stemmen? Ik denk het niet. Maar er zal pas echt iets veranderen als we ons realiseren dat als mensen arm zijn en psychisch gestrest dat ze dan zorgconsumenten worden en geen minuut tijd meer hebben voor het milieu, voor naasten, voor mensen in een kwetsbare positie. Die ruimte krijgen ze pas weer als we welbevinden voorop stellen, als we welbevinden als maatschappelijke taak zien, als een morele plicht.’ ▲