

Presentatietekst Amber van Ginneken, Erfgoedcollege oktober 2021 – Erfgoed Brabant

Er is één vraag die ik aan jullie zou willen stellen waarvan ik hoop dat u die mee naar huis kunt nemen om ermee aan de slag te gaan.

Hoeveel mensen met een handicap kent u en/of ziet u regelmatig in uw naaste omgeving?

Zelf ben ik al vanaf het begin betrokken bij Wij Staan Op! Mijn naam is Amber van Ginneken en ik heb journalistiek gestudeerd, ben getrouwd met Jos en ik ben geboren en getogen in Tilburg, een stad hier niet zover vandaan. Zoals je in mijn geval kunt zien heb ik een handicap. Ik ben bij Wij Staan Op! betrokken geraakt nadat ik anderhalf jaar op bed heb gelegen omdat ik de juiste stoel niet kon vinden. Een ervaring die ik graag op zo'n manier inzet, zodat anderen dat hopelijk niet hoeven mee te maken.

Sheet 3 – Wij Staan Op!

Wij Staan Op! is een beweging van 10 jongvolwassenen met een fysieke en/of zintuigelijke handicap. Wij zetten ons in voor de *verbetering van de positie van mensen met een handicap* in Nederland. Daarom willen wij een omslag veroorzaken in het denken, doen en laten van zowel de maatschappij, als de politiek.

Te beginnen bij onszelf; wij geloven dat ervaringsdeskundigheid een waardevol kenmerk is aan mensen met een handicap, en willen dat *ervaringsdeskundigheid vaker ingezet zal worden bij bijvoorbeeld het maken van regelgeving, het regelen van zorg en het maken van aanpassingen*. Om daarmee een start te maken hebben wij het *Handvest* voor Vrijheid, Gelijkheid en Menselijkheid geschreven, waarin we aan de hand van 13 stellingen laten zien waar en hoe er verbeterd kan worden in Nederland. ***Ons handvest komt veelal overeen met de inhoud van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, afgekort het IVRPH.*** Daarom zal ik daar in deze presentatie veel aandacht aan besteden.

Sheet 4 – Waar kun je ons van kennen?

In **2015** werd Wij Staan Op! in het programma KASSA! van BNN/VARA gelanceerd. De cameraploeg was aanwezig bij onze eerste officiële vergadering.

In **2016** heeft Wij Staan Op! bijgedragen aan het ratificeren van het VN-Verdrag handicap. Daarover later meer. Dit kwam niet omdat wij de eerste groep waren die zich daarvoor interesseerden, maar wel omdat wij de groep om wie het gaat en die er het meeste baat bij heeft een gezicht hebben gegeven, namelijk mensen met een handicap zelf.

Dit hebben we onder anderen gedaan door de actie op social media met de hashtag #jekomternietin waarbij mensen onder die hashtag een foto konden sturen van alle plekken waar ze niet in konden of alle activiteiten waar ze niet aan deel konden nemen omdat ze niet toegankelijk waren vanwege hun handicap. Omdat er op deze manier niet óver maar met mensen wordt gepraat, was het een erg sterk beeld.

Je kunt je wellicht iets voorstellen bij een restaurant waar de hele familie uiteten gaat, maar jij niet naar binnen kunt of een voorstelling waar je door de vaste plek precies op een paal kijkt. Beleidsmakers werden overspoeld en zo kwam het onderwerp op de agenda en bleef het daar ook.

In **2018** zette Wij Staan Op! zich in tégen loondispensatie. Wat er in het kort op neer komt dat mensen met een handicap, op het moment dat ze met ondersteuning hun baan hadden bemachtigd, minder betaald kregen voor hetzelfde werk als hun collega's. Dit is bedoeld om ons goedkoper te maken voor werkgevers (en daarmee aantrekkelijk om in dienst te nemen). Ik heb toen zelf ook een verhaal mogen houden voor de vaste kamercommissie. Dat kun je vinden als je m'n naam googlet en daar Nieuwsuur aan plakt.

Sheet 4 – Stand van Zaken

Het IVRPH bestaat al zo'n tien jaar, het verdrag is een initiatief van de Verenigde Naties. In 2006 werd de tekst aangenomen, een jaar later tekende Nederland. Daarmee is het verdrag echter nog niet rechtsgeldig, daarvoor is ratificatie nodig: goedkeuring door de regering, en dan een handtekening van de minister (of vertegenwoordiger) en Koning Willem-Alexander, en vervolgens melding hiervan aan de VN. Op 14 april is de goedkeuringswet stilzwijgend ondertekend door Minister van Buitenlandse Zaken Koenders, Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Van Rijn en Koning Willem-Alexander, met de publicatie in het staatsblad op 20 mei is de wet voor Nederland rechtsgeldig. Op 14 juni 2016 is het verdrag geratificeerd en op 14 juli 2016 werd het in Nederland ook daadwerkelijk van kracht. Dit hebben wij natuurlijk groots gevierd.

Sheet 5 – Het verdrag

Het VN-verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap, het IVRPH, is een *internationaal verdrag, dat dus op veel staten toepasbaar is*. Bij het verdrag zijn 201 Staten partij, 182 daarvan hebben het verdrag ook geratificeerd. De overige 19 hebben alleen ondertekend of hebben nog niets gedaan, maar zijn dus nog niet gebonden. Staten die partij zijn bij het verdrag liggen onder andere in Europa, Zuid-Amerika, Afrika en Azië (voorbeelden: Chili, Rusland, China, Italië, Canada, Zuid-Afrika, Australië, India...). *De regels in het verdrag zijn daarom erg vaag; ze moeten immers voor ieder land, dus ook arme landen, haalbaar zijn.*

Het verdrag bepaald dat het IVRPH van kracht gaat in een Staat, *30 dagen na de ratificatie*.

Sheet 6 – Doel

Doel van het IVRPH is *het tegengaan van discriminatie op grond van een handicap*. Het verdrag definieert daarom ook uitgebreid wat discriminatie is. *Elk onderscheid en elke uitsluiting of beperking op grond van een handicap dat of die ten doel of tot gevolg heeft dat de erkenning, het genot of de uitoefening, op grond van gelijkheid met anderen van de mensenrechten en fundamentele vrijheden in het politieke, economische, sociale, culturele of burgerlijke leven, of op andere gebieden aangetast of onmogelijk gemaakt wordt.* Het omvat alle vormen van discriminatie, met inbegrip van weigering.

Daarnaast definieert het verdrag in artikel 1 een uitgebreide doelstelling, die kortgezegd inhoudt dat *het verdrag tot doel heeft om ervoor te zorgen dat iedereen met een handicap volledig kan participeren, en op voet van gelijkheid het volledige genot van mensenrechten en de fundamentele vrijheden heeft.*

Sheet 7 – Hoe wordt dit doel nagestreefd?

Het IVRPH geeft *voornamelijk verplichtingen aan de overheid*, omdat het in zulke diverse situaties en landen toepasbaar moet zijn. De bepalingen in het IVRPH zijn, om diezelfde reden, *heel erg vaag*. Het is aan de overheid van een staat om die vage bepalingen om te zetten in heldere, nationale wet- en regelgeving. Het verdrag bindt dus nauwelijks

private partijen, zoals individuen, bedrijven en organisaties, dat moet de Nationale wetgeving doen.

In artikel 4 van het verdrag staan een aantal *algemene verplichtingen opgenomen voor de wetgever*. Dat artikel beslaat ruim een hele pagina (A4). Onder algemene verplichtingen vallen *bijvoorbeeld dingen als de verplichting regelgeving aan te nemen die discriminatie van personen met een handicap tegengaat, bij alle beleid rekenschap geven van de mensenrechten van personen met een handicap, het uitvoeren en bevorderen van onderzoek naar universele zaken*. Bij die laatste kun je bijvoorbeeld denken aan onderzoek naar fysieke toegankelijkheid zodat iedereen van dezelfde ingang gebruik kan maken, of producten die voor iedereen te gebruiken moeten zijn. Verder staan er in het verdrag *vele artikelen die specifieke zaken regelen, zoals gelijkheid, de bevordering van bewustwording, toegankelijkheid, onderwijs, werk, gezondheid, eerbiediging van privacy enzovoorts*.

Discriminatie staat steeds beter op de agenda. Toch blijft toegankelijkheid op veel vlakken een beetje onderbelicht. Nederland heeft bij de ratificatie toegevoegd dat de invoering geleidelijk moet, dus helaas is het in de meeste gevallen nog niet afdwingbaar. Maar de situatie mag ook niet verslechteren en dat is al wel afdwingbaar

Gebondenheid van de staat aan het verdrag

De staat is *gebonden aan het verdrag*, zoals individuen zoals jij en ik ook gebonden zijn aan de wet. Er mag daarom geen regelgeving worden aangenomen dat in strijd is met het verdrag.

Ook verplicht het IVRPH in veel gevallen "redelijke aanpassingen": noodzakelijke en passende wijzigingen, en aanpassingen die geen disproportionele of onevenredige of onnodige last opleggen, indien zij in een specifiek geval nodig zijn om te waarborgen dat personen met een handicap alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid met anderen kunnen genieten of uitoefenen

Sheet 8 – inclusie versus exclusie

Beschrijving van het beeld (visuele toegankelijkheid):

In de afbeelding staan vier cirkels: 1 staat bovenaan en 3 staan eronder en naast elkaar.

In de bovenste cirkel staan puntjes in verschillende kleuren door elkaar. Er staat INCLUSIE boven.

De cirkel onderaan links is zoals de bovenste maar buiten de cirkel staan puntjes in verschillende kleuren. Er staat UITSLUITING boven.

De cirkel onderaan in het midden is zoals de bovenste, maar er staat een apart cirkeltje naast met puntjes in verschillende kleuren in. Er staat SEGREGATIE boven.

De cirkel onderaan rechts is zoals de bovenste, maar er zit een apart cirkeltje in met puntjes in verschillende kleuren. Er staat INTEGRATIE boven.

Welke keuze kun je daar nu precies in maken? Op deze afbeelding zie je het verschil tussen **inclusie, uitsluiting, segregatie en integratie**. Ik neem een concert als voorbeeld om het verschil uit te leggen. **Uitsluiting** lijkt me duidelijk, dan is het onmogelijk om naar het concert te gaan.

Bij **segregatie** mag je wel naar de kermis, maar mag je alleen op een dag reserveren waarop er alleen zijn voor mensen met een handicap. Bij een concert is dit natuurlijk een beetje een raar voorbeeld, maar bij bijvoorbeeld de Tilburgse kermis is dit ontzettend waarheidsgetrouw. Dan word ik bij de meeste attracties alleen geholpen als ik op dinsdagmiddag ga. Heel fijn, behalve dat mijn handicap geen voorwaarde is om bevriend

te zijn en dat betekent dat ik vaak niet met mensen zonder handicap naar de kermis kan. Want zij mogen niet op mijn dag en ik mag niet op hun dag. Een ander voorbeeld is de Paralympische Spelen.

Voor **integratie** gaan we weer even terug naar het concert, laten we er Guus Meeuwis bij bedenken. Integratie hebben we allemaal weleens gezien. Dat krijgt vorm bij het rolstoelpodium. Daar mag je alleen in een rolstoel zitten, maar je zit wel met de andere mensen in dezelfde zaal. Als je met vrienden bent, voelt dat toch vaak eenzaam omdat je nooit onderdeel bent van de groep. Je kunt alleen maar naar elkaar zwaaien.

Wij Staan Op! ziet het liefst dat inclusie de standaard wordt.

Als laatste heb je **inclusie**. Wat bijvoorbeeld inhoudt dat je met de juiste hulp in een 'gewoon' huis in de wijk kan wonen of naar een reguliere school kan.

Een goed voorbeeld van **integratie veranderd naar inclusie** is de Efteling. In 2019 hadden zij een tijdje het beleid dat je om hulp te krijgen om in de attracties te kunnen een doktersverklaring moest hebben waarin stond dat je die hulp nodig had. Het is natuurlijk een beetje raar dat als je hulp wilt in een attractiepark dat je dan eerst een briefje van de dokter moet hebben. Ik zou mij ook schamen als ik dan in de wachtkamer zit om dat briefje op te halen (en nu met corona kom ik al helemaal niet graag in een kamer met zieke mensen).

Ik hoor u misschien denken. 'Het is toch helemaal niet zo erg om daar naar te vragen?' Je wilt ook niet dat er misbruik wordt gemaakt van de faciliteiten. Dat is natuurlijk waar, maar het getuigd ook niet van veel vertrouwen EN ik kan vertellen dat de wachtrij voor de rolstoel ook helemaal niet zo snel is al het lijkt, alleen anders. Zo mag er maar een persoon met een handicap **in OF uit** per ronde.

Maar over de doktersverklaring had ik geklaagd op sociale media waarna een journalist vroeg hoe het nou precies zat. Ik kon niet meer spontaan naar de Efteling met mijn man. Naar aanleiding hiervan mocht ik komen praten en kwamen we uit op een compromis. Er was wel een papier nodig, maar de persoon met een handicap kon dat ter plekke zelf ondertekenen zo hoefde je niet eerst een dokter.

Bij dit plaatje wil ik er ook weer even mijn beginvraag bij pakken.

Hoeveel mensen met een handicap kent u en/of ziet u regelmatig in uw naaste omgeving?

Hopelijk maakt dit ook een beetje duidelijk waarom je veel of weinig mensen met een handicap tegenkomt. Als je ons ergens veel ziet, komt dit waarschijnlijk omdat de omgeving goed is aangepast. Volgens de statistieken zijn we met anderhalf tot twee miljoen (afhankelijk van welke criteria je hanteert), dus als de conclusie is "we kunnen niemand met een handicap vinden" kijk dan eens of je niet ergens anders kunt zoeken.

Sheet 9 – Voorbeeld fysieke toegankelijkheid

Toegankelijkheid: drempels, deuren, geleide lijnen, akoestiek

Aanpassen is vaak duurder dan direct rekening mee houden

Ervaringsdeskundigheid inzetten

Sheet 10-11 – LOCHAL

Dit gebouw is jullie allen waarschijnlijk welbekend; de **Lochal** in Tilburg. Aanvankelijk was ik, net als u waarschijnlijk, reuze nieuwsgierig toen dit gebouw eenmaal was gerealiseerd. Helemaal toen ik ook nog vernam dat het het beste gebouw van de wereld

zou zijn. Maar zoals je misschien al het plaatje kunt zien, vallen mij heel andere dingen op dan iemand zonder handicap.

Omdat dit gebouw er al stond, is er automatisch achteraf rekening gehouden met de toegankelijkheid. Dit zorgt voor veel problemen als je het gebouw wilt betreden met je rolstoel.

En ik meestal is mijn handicap zo aanwezig als mijn omgeving toegankelijk is, dus hoe toegankelijker mijn omgeving, hoe minder mijn handicap een rol speelt.

U wordt waarschijnlijk weggeblazen door de bijzondere architectuur, ik moet met mijn ogen op de grond blijven, anders val ik van alle trapjes af. Er is een rolstoelroute gecreëerd in de Lochal, maar dat is maar één route. Als ik zoals je op de afbeelding ziet, bij die trapjes een leuk boek zie, is er maar een rolstoelroute. Als een IKEA-route met pijltjes waardoor je verplicht de hele winkel door moet en een probleem hebt als je iets vergeten bent. Daarnaast stonden er buiten op de blindegeleidlijn allemaal scooters geparkeerd. Uiteindelijk heb ik dit met hulp van de Tilburgse toegankelijkheidsclubs aangekaart en mocht ik toen een aantal raadsleden mee op sleeptouw nemen. Maar ja, zoals ik hierboven al heb laten doorschemeren: achteraf is altijd moeilijker. Ik was wel heel blij dat ze de moeite namen met ons mee te gaan. Daardoor voelde ik me gehoord, is de blindenstrook nu vrij en werd er op de donkerste plekken gezorgd voor meer licht en betere belijning. Dus ook achteraf is er nog van alles mogelijk. Uiteindelijk kom ik er nu graag, net als mijn oma die slechtziend is, maar die nu wel veel beter uit de voeten kan.

Sheet 12 – Waartoe is de overheid gehouden?

Door de ratificatie van het IVRPH wordt de *overheid aan de inhoud van het verdrag gebonden*. In veel van de artikelen staat "Staten die Partij zijn...", dit duidt erop dat de overheid al die verplichtingen heeft. *Omdat het verdrag die verplichtingen specifiek aan de Staten toeschrijft, zijn private personen (individueen, bedrijven, organisaties enz.) niet direct door het verdrag gebonden. De overheid krijgt via het verdrag de verplichting om wetten en regelingen te maken die private personen bindt.* Die wetten en regelingen moeten specifiek zijn dan het verdrag, omdat het Nationale regelgeving betreft. Niet alleen de rijksoverheid, maar *ook lagere overheden* zoals de provinciale staten of gemeenten moeten regelingen treffen die voldoen aan het IVRPH. Daarnaast heeft de overheid de verplichting om te *stimuleren* dat organisaties, burgers en bedrijven het IVRPH naleven.

Een voorbeeld van wetgeving die de overheid maakt om aan het IVRPH te voldoen is **het amendement van Otwin van Dijk dat tegelijk met het verdrag is aangenomen. Daarin staat dat alle openbare gebouwen vanaf 2017 toegankelijk moeten zijn of worden, zodat toegankelijkheid de norm wordt, in plaats van de uitzondering.**

Sheet 12 – Conclusie

We weten het nu. Toegankelijkheid is belangrijk, behelst veel facetten in het leven en is soms ook moeilijk te realiseren. Maar hoe doe je het dan écht vanaf het begin goed? Daarvoor wil ik jullie een filmpje laten zien over het multi-sensory museum, waar ik met een aantal mensen met een handicap aan heb meegewerkt.

De centrale vraag was: hoe zou het zijn als er vanaf het begin van het opzetten van een tentoonstelling rekening zou worden gehouden met mensen met een handicap?

Wat er uitkwam was een tentoonstelling waarbij je al je zintuigen kon gebruiken. Het erkennen dat verschillende groepen verschillende behoeftes hebben. Daarnaast heeft het Van Abbemuseum hard gewerkt om deze mogelijkheden ook zoveel mogelijk te

implementeren in hun andere tentoonstellingen. Zo heb je een app waarmee je kunst kan bekijken als je "in de wachtkamer van het ziekenhuis zit." En zijn er speciale rondleidingen voor mensen die blind of doof zijn. Maar ook bijvoorbeeld een robot die het museum voor je kan bezoeken als je dat zelf niet kunt. Of een prikkelarm bezoek met weinig licht en geluid.

Sheet 12 – Conclusie

Wat ik hiermee wil zeggen is dat toegankelijkheid een keuze is die je kunt maken. En je kunt er dus ook voor kiezen om dat niet te doen. Maar het zou altijd een keuze moeten zijn en niet vergeten mogen worden. Daarbij is het ook heel belangrijk dat mensen met een handicap vanaf het begin van proces zoveel als mogelijk betrokken worden.

Er is een specifiek verdrag voor de rechten van personen met een handicap, omdat andere verdragen onvoldoende voorzien in deze rechten. Veel verdragen zijn erg algemeen en voorzien daarom niet in regels rondom participatie of mobiliteit omdat deze onderwerpen voor mensen zonder handicap geen juridische problemen opleveren.

Bepalingen in het IVRPH zijn vaag, omdat het vrijwel onmogelijk is om internationaal vast te stellen wat binnen elke staat mogelijk is. Staten hebben daarom grote vrijheid in het toepassen van het verdrag in regelgeving.

Het IVRPH geeft voornamelijk verplichtingen aan de overheid, en minder aan private partijen (burgers, bedrijven, organisaties).

Staten die Partij zijn moeten regelgeving aannemen die in lijn is met het IVRPH, en private partijen stimuleren zich aan het verdrag te houden.

Hopelijk maakt deze presentatie duidelijk dat ervaringsdeskundigheid daarbij van cruciaal belang is.