

GESPREK VAN DE WEEK

# Met beperking is niets vanzelfsprekend

Mensen zonder beperking hoeven niet te strijden voor hun rechten, waarom mensen mét dan wel? Jolanda Dale (52) startte deze week een VN Panel dat op lokaal niveau de uitvoering van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking coördineert.

MAAIKE TRIMBACH

**D**at strijdbare, dat heb ik van mijn vader. Eigenlijk al van mijn opa. Hij was socialist én lid van de gereformeerde kerk. Bij die combinatie is strijd onontkoombaar. Bij mijn opa hing een poster van de FNV aan de muur, met zo'n vuist die in de lucht wordt gestoken. Dat is symbolisch voor ons.

Mijn vader werd op z'n 36ste afgekeurd voor de bouw. Hij kon alleen nog aan het werk bij wat toen nog de sociale werkplaats heette. Hij werkte zich op tot werkleider. Hij zat ook in de raad van de toenmalige gemeente Winschoten. Als 12-jarige ging ik wel eens helpen op de werkplaats. Vond ik gezellig, met z'n allen naast elkaar dingen inpakken. Daar leerde ik omgaan met allerlei soorten mensen. Met lichamelijke en verstandelijke beperkingen, psychische problemen of op een andere manier beperkte mogelijkheden. Iedereen is gelijk, dat is me met de paplepel ingegoten.

Maar eigenlijk wil ik het helemaal niet over strijdbaarheid hebben. Wat je altijd hoort van gehandicapten en van ouders van kinderen met een beperking: Ik moet ervoor vechten. Maar dat zou niet moeten. Mensen zonder beperking hoeven toch ook niet te vechten voor iets waar ze recht op hebben?

Toen de Tweede Kamer vorige week de wet aannam die uitvoering geeft aan het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, lag de nadruk in de media op de toegankelijkheid van gebouwen. De Kamer had namelijk tegelijkertijd bepaald dat bedrijven vanaf 2017 verplicht zijn hun panden toegankelijk te maken voor gehandicapten. Dat is ook belangrijk, maar dat VN-verdrag gaat over zoveel meer. Het bevat vijftig bepalingen. Zoals het recht om naar school te gaan, te werken, te recreëren. Het recht op leven, behoorlijke levensstandaard en sociale bescherming. Het recht op zelfstandig wonen en deel uit maken van de maatschappij.

Jaren geleden kreeg ik de indicatie dat ik permanent naar een verpleeghuis moest. Ik zou een te beperkt sociaal netwerk hebben om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Ik een beperkt sociaal netwerk? Kom nou, er gaat geen dag voorbij dat ik niet iemand ontmoet. Ik ben altijd op pad voor allerlei organisaties en heb veel sociale contacten. Ik heb mijn hele vrienden- en kennissenkring gemobiliseerd om de verantwoordelijken te bestoken met e-mails om te bewijzen dat ik wel degelijk een sociaal netwerk had en dat ik me met behulp van een pgb prima kan redden. Ik heb ook laten uitrekenen dat verpleeghuisopname veel duurder zou zijn dan thuisblijven. Ik heb het gewonnen. Maar het is toch niet normaal dat ik zo moet vechten om zelfstandig te mogen wonen?

Wat ik heb, weet ik niet. Op mijn 29ste werd ik ziek, allerlei lichaamsfuncties vielen uit. Het komt er op neer dat mijn lichaam stukje bij



Jolanda Dale. FOTO CORNÉ SPARIDAENS

beetje wordt afgebroken. Ik ben twee keer voor de dood weggehaald. Sinds 1999 zit ik volkomen in een rolstoel. Ik heb ook een periode languit in zo'n platte rolstoel gelegen. Ik heb een kromgegroeide hand, waarmee ik weinig kan. Gelukkig hebben ze er na een operatie voor gezorgd dat mijn duim weer bruikbaar is, dat is een enorme vooruitgang. Een been is inmiddels geamputeerd. Ik heb een stoma. Hoe het verder gaat, weet

**'15 procent van de Nederlanders heeft handicap of chronische ziekte'**

niemand. Een officiële diagnose is er niet. Ik vind dat ook niet zo belangrijk. Ik denk in oplossingen. Als de situatie verandert, moeten we nieuwe oplossingen bedenken. Daarbij maakt het niet zoveel uit hoe het heet.

Ik werkte bij het bedrijfsbureau van lederwarenfabriek Arrow Company, toen ik ziek werd. Dat werk ben ik kwijtgeraakt. Ik moet er wel bij zeggen dat het een andere tijd was.

## Jolanda Dale

Jolanda Dale (52) is geboren en getogen in Winschoten. Ze ging naar havo/vwo op de Winschoter Scholengemeenschap en deed de opleiding NIMA Communicatie A. Ze is projectmanager bij het Platform Gehandicaptenbeleid Oldambt, secretaris van de Provinciale Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Groningen, bestuurslid van het Wijkplatform Centrum Winschoten en bestuurslid van Bewonerscommissie Vierwindenbuurt. Daarnaast is ze actief in tal van landelijke en internationale belangenorganisaties voor mensen met een beperking. Ze nam het initiatief tot het VN Panel Oldambt, dat de uitvoering van het verdrag voor de rechten van mensen met een handicap in de gemeente gaat coördineren.

Internet stond nog in de kinderschoenen, de mogelijkheden voor thuiswerken zoals die er nu zijn, bestonden nog niet.

Ik heb later vaak gesolliciteerd, maar nooit meer een betaalde baan gekregen. De reden is altijd dat het risico dat ik langdurig uitval te groot is. Maar dat is toch een drogreden? Leven is een risico. Iedereen die vandaag gezond is, kan morgen ziek worden of een ongeluk krijgen. In het kader van mijn bestuursfuncties werk ik hard, ik draag veel verantwoordelijkheden, reis overal naar toe. Maar altijd onbetaald. Ik was met een delegatie in Bratislava op een Europees congres. Ik heb het hele programma meege draaid, net als de niet-gehandicapte delegatieleden. Maar zij waren er in het kader van een betaalde baan, ik was onbezoldigd vrijwilliger.

Voor ik ziek werd, was ik enorm sportief. Ik voetbalde, liep marathons, gaf sportschoolles. Ik was de eerste vrouwelijke zaalvoetbalscheidsrechter van de FIFA, ik zat in allerlei KNVB-commissies. Ook daar moest je strijdbaar zijn, hoor. Als enige vrouw tussen de mannen leer je doorzetten, respect af te dwingen.

Natuurlijk zou ik wel willen sporten. Rolstoelbasketbal, roepen mensen dan meteen. Maar als je een beperking hebt, komt bij sporten zoveel meer kijken dan alleen sportkleding en contributie van de club. Wedstrijden zijn altijd ver weg en het kost veel geld om er te komen. Dat kan ik van mijn pgb'tje niet betalen.

Als je een beperking hebt, is niets vanzelfsprekend. Dat is precies waar dat VN-verdrag over gaat. Soms word ik zelf ook verrast. In het verdrag staat bijvoorbeeld dat in de Kieswet moet staan dat de stembureaus toegankelijk moeten zijn voor gehandicapten. Blijkt dat dat in Nederland voor maar 25 procent van de stembureaus geldt. Daar ben ik dan stomverbaasd over. Dat niet eens iedereen in staat wordt gesteld om te stemmen. Vergeet niet, 15 procent van de Nederlanders heeft een verstandelijke en/of lichamelijke handicap en/of een chronische ziekte."