

OP WEG

JAARGANG 41 | NUMMER 2 | APRIL 2020

Jan Troost, 'dominee' van de gehandicaptenstrijd

Dilemma door bezoekverbod

Geen contact door corona

Onbegrepen autisme



OP WEG
MET DE ANDER

Strijdbaar



Sinds juni 2019 hebben wij een minister voor Gehandicaptenzaken, Rick Brink uit Hardenberg. Rick zit in de rolstoel omdat hij de brozebottenaandoening osteogenesis imperfecta heeft. In het recente SGP-jongerenblad *In Contact* vertelt hij over zijn plannen. Hij wil een (online) koffer met cv's vol talenten van mensen met een beperking verzamelen.

Rick wil dat mensen met een beperking in beeld komen op basis van hun talenten. Want, denkt Rick, door mensen met een beperking in een bedrijf gaat het ziekteverzuim omlaag. "Stel je voordat je naast iemand werkt die beperkt is en elke dag met zijn grote rolstoel naar kantoor komt. Als jij een keer verkouden bent, is de kans groot dat jij denkt: Ach, het valt met mij wel mee in vergelijking met mijn collega met een beperking." Mensen met een beperking zijn niet een beperking, maar hebben een beperking. Dat is iets anders, stelt Rick terecht.

Jan Troost –die net als Rick osteogenesis imperfecta heeft– is zijn hele werkzame leven actief voor mensen met een beperking. Landelijke bekendheid verwierf hij van 1996 tot 2004 als mondige voorzitter van de Chronisch zieken- en Gehandicapten Raad. En nog steeds strijdt hij voor de rechten van mensen met een beperking, nu voor de uitvoering van het VN-verdrag voor mensen met een handicap.

Over de NIPT-test, die veelal leidt tot abortus van foetussen met het syndroom van Down, Edwards en Patau, heeft hij een stellige mening: "Waar ik me in relatie tot de NIPT wel zorgen over maak, is dat de aanvaarding dat een kind met een handicap zal worden geboren, afneemt. Dan gaan mensen je veroordelen. Ik heb dit zelf ook meegemaakt: "Jij had toch voorkomen kunnen worden", is weleens tegen mij gezegd."

Ook Rick Brink signaleert een toenemende discussie over het bestaan van gehandicapten, omdat de medische wereld steeds verder gaat. Hij hoorde ouders van kinderen met een ernstig meervoudig beperkte kinderen zeggen: "Mijn kind hoeft alleen maar liefde te geven, voor de rest maakt het mij niet uit."

Ik denk terug aan 2015 voor de invoering van de NIPT-test. Even stonden wij christelijke organisaties op de barricaden, maar nu is de test al "dood-gewoon". Ook het verzoek van Esmé Wiegman, Victoria Schuurman en mij om een gesprek over de NIPT-test te hebben met de scriba van de PKN, ds. René de Reuver, werd afgewezen. Blijkbaar was de kerk niet de plek om voor kinderen zonder stem, maar met een beperking, te spreken. Van de agnost Jan Troost leren we echter dat we de strijd voor het leven nooit moet opgeven. ◀

Jenneke Wolvers-ten Hove

‘Dominee’ van de gehandicaptenstrijd

Aan het eind van het interview vist Jan Troost drie visitekaartjes op uit zijn handtasje onder zijn rolstoel vandaan. Het toont de veelzijdigheid van de voorvechter van de rechten van mensen met een beperking. “In Nederland is het gehandicaptenbeleid hutspot: van alles wat, en dus helemaal niks.”

Acht jaar lang was Troost het landelijke boegbeeld van mensen met een beperking. Als voorzitter van de Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad sprong de nu 61-jarige Troost van 1997 tot eind 2004 in de bres voor de rechten van deze doelgroep. Landelijk verdween Troost uit beeld, maar zijn strijd voor gehandicapten gaat onverminderd door. Beeldvorming is zijn sleutelwoord. Eén van de visitekaartjes is VN-blauw. Inclusie Verenigt heet zijn adviesbureau over het “VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap”. Troost verhuurt zich als spreker en dagvoorzitter mét blauwe VN-baret. De Verenigde Naties stelden in 2006 het VN-Verdrag voor gehandicaptenrechten op. Pas tien jaar later trad het in Nederland in werking.

Waarom duurde die ratificatie zo lang?

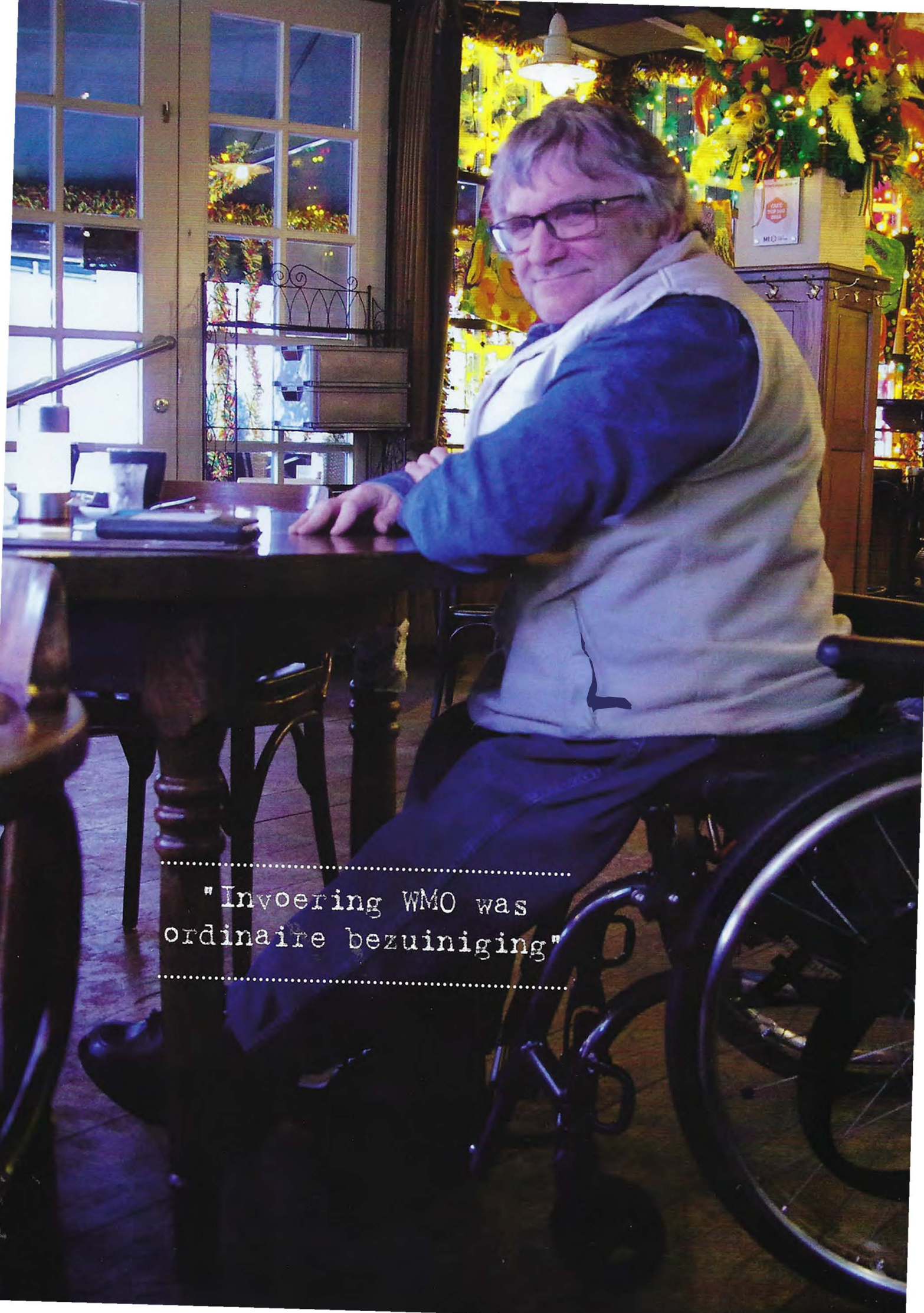
“De regering was doodsbang dat de invoering geld zou gaan kosten. Het VN-verdrag beschermt mensen met een beperking: wetgeving over hen mag niet verslechteren. Van 2003 tot 2016 voerde Nederland heel veel wetgeving in die de positie van gehandicapten verslechterde. In 2007 kwam de Wet maatschappelijke ondersteuning, de WMO. Met de toevoeging van verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten verdubbelde de oorspronkelijke doelgroep van de eerdere Wet voorzieningen gehandicapten, voor lichamelijk beperkten. Maar het budget werd

niet verhoogd. Het was een ordinaire bezuiniging, waar we nog steeds last van hebben. Straks krijgen we hierdoor een ongelofelijk probleem. In de toekomst komen er veel ouderen bij die gebruik willen maken van de WMO. De gemeenten krijgen er echter geen geld bij.” Een snelle blik op Wikipedia geeft Troost gelijk. In 2018 ontvingen gemeenten 7 miljard euro voor de uitvoering van de WMO, terwijl zij ruim 23 miljard eraan uitgaven. Het tekort, 16.300.000.000 euro, moeten de gemeenten uit andere bronnen betalen.

TEGENSTAND

Terug naar het VN-gehandicaptenverdrag. Nederland voerde dat in 2016 in, ondanks tegenstand. Troost: “Regeringspartij VVD wilde er niet aan. Ik zat met leder(in), de landelijke koepel van gehandicaptenorganisaties, op de publieke tribune. Wij voerden gesprekken met de oppositiepartijen CDA en SGP, die een bemiddelingspoging deden. Er kwam een compromis uit: verbeteringen in wetten als gevolg van het gehandicaptenverdrag zouden “geleidelijk” moeten worden ingevoerd. Dat is raar. Stel je voor dat je zegt dat dit café geleidelijk rolstoeltoegankelijk moet worden. Dat kan niet: het gebeurt wel of niet”, zegt Troost in zijn ‘stamkroeg’, Café Anneke in het Gelderse Wijchen.

De Wijchenaar betreurt het bovendien dat voor die ‘geleidelijke invoering’ van het VN-verdrag nooit een datum is gesteld. “Want dan gebeurt het niet. Zeker bij nieuwbouw en renovatie moeten er landelijke eisen komen voor totale toegankelijkheid van gehandicapten. Die gaan bijvoorbeeld over een hellingbaan, brede deuren en liften voor rolstoelers, zoals ik, maar ook om geleidelijnen voor blinden. Er wordt nu gewerkt aan een nieuwe NEN-kwaliteitsnorm. Die moet er dit jaar komen, maar deze ▶



.....
"Invoering WMO was
ordinaire bezuiniging"
.....

kennis is er allang. Het is gewoon rekken!”

Toch heeft de invoering van het VN-verdrag een voordeel, aldus Troost. “Iedereen is zich daardoor meer bewust van het feit dat je gehandicapten niet mag discrimineren. Daarvoor was de mentaliteit: Jouw handicap is jouw probleem, niet het mijne.

Gemeenten zijn nu aan het nadenken over aanpassingen. Die komen echter mondjesmaat en erg langzaam. Ik zeg altijd: zonder compensatie (van de handicaps door voorzieningen, GW) geen participatie. Als het centrum van Wijchen niet zo goed toegankelijk was, had ik hier niet gewoond. Mijn vrouw en ik zijn hier gekomen, doordat we in 1986 in Nijmegen geen aangepaste woning konden vinden.

Toen Nederland het VN-verdrag ratificeerde, dachten veel gehandicapten dat de wereld open ging. Dat werd een grote teleurstelling. De frustraties bleken op Facebook en Twitter. Toen de Participatiewet in 2015 van kracht werd, vervielen veel uitkeringsgerechtigden en Wajongers in de bijstand. Daarmee gaf de overheid aan dat zij niet van grote economische waarde zijn. Ze mogen bij McDonalds de vuilnisbakken opruimen. Mensen die meer dan dat kunnen, dreigen een vergeten groep te worden.”

NAAR DE BOSSEN

Actievoeren zit Jan Troost in het bloed. Hij groeide op in een hervormd gezin in Dordrecht – zijn oma las uit de Statenvertaling en in het degelijke blad Om Sions Wil. Als 12-jarige puber met de botaandoening osteogenesis imperfecta (OI) moest hij verhuizen naar de Sint Maartenskliniek in de bossen bij Nijmegen.

Vonden zijn ouders die overstap én het loslaten van hun oudste zoon niet moeilijk? “De arts had gezegd: Jan moet het later van zijn hoofd hebben. En de Maartenskliniek was de enige gehandicapteninstelling met een mavo, havo en atheneum. Dat ik maar één keer in de maand anderhalve dag naar hen toe mocht, was voor hen natuurlijk heel moeilijk.

Voor mij was de overstap één groot avontuur. Mijn ouders waren overbeschermend; ik kreeg mijn vrijheid terug. Toen mijn ouders enkele jaren geleden overleden, constateerde ik echter wel dat door de uithuisplaatsing mijn band met mijn ouders anders was dan die van anderen met hun ouders.”

Jan studeerde in de jaren 70 en 80 voor maatschappelijk werker in Nijmegen, destijds een broeinest van links-socialistisch actievoeren. In 1972 begon hij met andere wel- en niet-gehandicapten een actie voor de toegankelijkheid van cultureel centrum De Lindenberg in Nijmegen, het begin van zijn actievoerderschap. Daarna liep hij stage bij de Werkgroep Integratie Gehandicapten.

BAD GUYS

Van 1996 tot en met 2004 verwierf Troost landelijke bekendheid als mondige voorzitter van de Chronisch zieken- en Gehandicapten Raad. “Wij waren de bad guys, de



Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie, door de overheid in het leven geroepen, de good guys.”

Als voorzitter van de CG Raad kreeg Troost het voor elkaar dat de Algemene wet gelijke behandeling van chronisch zieken en gehandicapten eind 2003 werd ingevoerd. Die geeft deze doelgroepen gelijkheid het verkrijgen van arbeid (2003) en huisvesting (2008) en toegang tot goederen en diensten (2016).

“Die laatste uitbreiding is heel belangrijk. Daardoor wonen we de strijd rond betaalautomaten, die eerst totaal niet toegankelijk waren. Daarover had ik met de algemeen directeur van De Nederlandsche Bank een conflict. Ook de treinen moeten toegankelijk zijn voor iedereen. En de postbussen. We lieten iemand in een rolstoel met een heftruck de post doen. Met die actie haalden we de pers.”

TERUG NAAR DE BOSSEN

Na zijn min of meer gedwongen aftreden (of was het toch juist vrijwillig, Jan?) eind 2004 werd Troost ambassadeur bij het landelijke Programma Versterking Cliënten Positie om de positie van de gehandicaptenplatforms bij gemeenten te versterken. “Toen dit programma in 2011 werd wegbezuinigd –ze hadden last van ons– heb ik met anderen de actiegroep Terug naar de Bossen opgericht, om te ageren tegen de bezuinigingen. Mijn vrouw, Paula, en SP-Kamerlid Renske Leijten hebben mij met koffers en al weer afgegeven bij het klooster in de bossen bij Nijmegen, waar ik destijds woonde.”

Eind 2016 werd Troost werkloos, dus richtte hij in 2017 zijn bedrijf Inclusie Verenigt op. Daarin combineert hij zijn ervaring, mondigheid én creativiteit en legt de focus op



Jan Troost aan zijn startafel in Café Anneke in zijn woonplaats Wijchen.

het insluiten (inclusie) van gehandicapten.

"Het liefst ben ik echter bezig met het vastleggen van levensverhalen van gehandicapten", vertelt Troost. Vijftien heeft hij er al gemaakt, op film. "Heel intensief is dat. We filmen 4,5 uur en dan monteer ik dat tot 1,5 uur. Vervolgens moet ik foto's erbij zoeken, onderzoek doen. Dat kost erg veel tijd. Het verraste mij dat de universiteiten van Leiden en Amsterdam geïnteresseerd zijn in dit project, omdat het een mooi tijdsbeeld geeft, en ook de geschiedenis van mensen met een beperking vastlegt."

Het project is te zien op Troosts tweede en derde visitekaartje: Aparticipatie en, wat staat voor de overgang van het apartheiddenken naar participatie, deelname van mensen met een beperking aan de samenleving, en Aparticipatie TV. "Gehandicapten woonden tot eind jaren 70, begin 80, in internaten in de bossen en duinen. De jongeren van toen, die soms meer dan twintig jaar in een internaat leefden, vertellen hun verhaal. Deze oral history is ook belangrijk omdat de emancipatiestrijd van gehandicapten in deze instellingen is begonnen", schrijft de Wijchenaar op zijn LinkedIn-profiel.

TOEGANKELIJKHEIDSSOEP

Humor is het handelsmerk van Troost. Komisch is zijn in februari gepubliceerde column over de gemeente Putten op een van zijn websites, troostoverleven.nl. Daarin draait Troost de situatie om: mensen met een beperking vormen de norm, mensen zonder beperking de uitzondering.

"Door vervuiling, vergrijzing en de G-bom werden mensen zonder een beperking een bezienswaardigheid. De

landelijke Gehandicaptenraad had in Den Haag dan ook het VN-Verdrag inzake rechten van personen zonder handicap aangenomen om ze te beschermen. De mensen werden gehuisvest in kleine woonvormen, zoals "Kasteel de Vanenburg" en "Landgoed Groot Spriel". Daar waren nog veel trappen aanwezig en voelden zij zich thuis. De noodzakelijke begeleiding werd betaald door de overheid: voor iedere niet-gehandicapte werd een begeleider aangesteld die wél normaal was."

Film is een belangrijk medium van Troost. Zo participeert hij ook in de filmpjes "Koken met Troost" van de instelling Zorgbelang Inclusief, dat cliënten ondersteunt. In een van die filmpjes haalt een Wijchense wethouder het VN-verdrag door de versnipperaar, waarop Troost er "Toegankelijkheidssoep met rolletjes" van maakt.

Troost houdt ook van woordspelletjes waarbij hij ook gebruik maakt van zijn achternaam. "Troost overleven, daarmee ben ik bezig, met overleven."

Waar haalt u die positiviteit vandaan?

"Van nature ben ik een positief mens. Op het internaat overleden veel jongens met een nier- of spieraandoening. Ik heb het soldatengevoel dat je anderen in je rugzak meeneemt."

Hoe vindt u dat orthodoxe christenen met mensen met beperkingen omgaan?

"Ik ben juist zondag naar een Pinkstergemeente in Arnhem-west geweest. Ik filmde daar dat jongeren met elkaar dansten, of ze nu een rolstoel of het syndroom van Down hebben. Ik vind dat een mooi voorbeeld dat iedereen ►

kon meedoen. Ik heb minder met een priester uit de Pinkstergemeenschap die tegen mij zei dat als ik maar hard genoeg zou bidden, ik weer zou kunnen lopen."

Wat vindt u van de NIPT-test om bij foetussen het syndroom van Down, Edwards en Patau vast te stellen en zodat die kunnen worden geaborteerd?

"Ik vind dat heel lastig. Als ouders weten dat hun kind het syndroom van Down heeft en dat niet zien zitten, als ze denken niet ermee te kunnen omgaan, als het kind niet welkom is, dan veroordeel ik zo'n test en de abortus niet. Het moet een heel persoonlijke keuze zijn. Niet de maatschappij of de politiek bepalen wat jij doet, de ouders hebben dat beslissingsrecht. Maar de keuze is niet simpel. Het recht op leven zou in de wet moeten zijn verankerd. Waar ik me in relatie tot de NIPT wel zorgen over maak, is dat de aanvaarding dat een kind met een handicap zal worden geboren, afneemt. Dan gaan mensen je veroordelen. Ik heb dit zelf ook meegemaakt: "Jij had toch voorkomen kunnen worden", is weleens tegen mij gezegd

.....

"Jij had voorkomen kunnen worden"

.....

Mijn vrouw en ik hebben van tevoren gezegd: ieder kind is welkom. De gynaecoloog was toen verplicht twee keer te vragen of we geen test wilden doen. Wij hebben echter nooit erfelijkheids- of zwangerschapsonderzoeken gedaan. Een onderzoek betekent per definitie dat je abortus doet als er een afwijking wordt gevonden. Ook ben ik bang dat er door zwangerschapsonderzoeken schijnveiligheid ontstaat. Misschien gaat er met de bevaling iets fout, of laat een ouder zijn kind van commode vallen.

Mijn vrouw en ik maakten dat zelf mee. Onze oudste kinderen, Samme en Jelte, zijn achtereenvolgens acht minuten en acht uur na de geboorte overleden. Ze waren gezond, maar na 28 weken zwangerschap geboren door vruchtwaterverlies. Deze jongens gaan voor mijn gevoel met mij mee. Of je kind nu 8 minuten leeft of 80 jaar, het gaat wel om een mensenleven. Ik hield tijdens de zwangerschap een dagboek bij met de gedachte: Stel dat ze osteogenesis imperfecta hebben en ik overlijd. Dat boek liep anders af dan wij hadden gedacht. Maar de jongens hebben veel gebracht: de gedachte dat het leven niet te bepalen is, dat dingen soms gebeuren, dat je er geen invloed op hebt, hoe je ook je best doet.

Toch hebben wij geprobeerd er iets positiefs uit te halen. Mijn vrouw en ik zijn nog steeds getrouwd. Bij dit soort

gebeurtenissen ga je samen door, of niet. Als je kinderen overlijden, verandert alles. Bij de volgende zwangerschappen hielden we ons niet meer bezig met de vraag of onze kinderen net als ik osteogenesis imperfecta hadden. Maar met: Doet-ie 't of doet-ie 't niet?"

U heeft één kind met osteogenesis imperfecta en één zonder. Heeft u spijt van jullie keuze om geen test te doen?

"Nee. Waarom niet? Omdat je meer bent dan je handicap! Ik zou het niet over mijn hart kunnen verkrijgen om tegen een kind te zeggen: Je bent niet welkom. Je kiest niet voor kinderen met handicap. Je kiest voor kinderen en dat heeft gevolgen."

U hebt uw levenswerk gemaakt van de emancipatie van gehandicapten. Hoe kijkt u terug?

"Ik heb dit altijd met glimlach gedaan. Ik neem mijzelf niet te serieus. Ik ben nog steeds een ondeugend mannetje; onvolwassen, zegt mijn dochter.

Het leven blijft een avontuur. Ze dachten dat ik niet ouder dan 28 zou worden. Ik ben nooit bezig geweest met mijn pensioen. Ik leef er nu als 61-jarige wel akelig naartoe.

Ik heb nog nooit wat gehad met doodgaan. Ik heb meest afschuwelijke dingen meegemaakt: jongens die hete olie over zich heen kregen en voor wie er geen behandeling was, vrienden die aan spierziekten overleden. Daardoor is het christelijk geloof voor mij een moeilijk verhaal."

Is voor u dood dood?

"Ik hoop van niet, maar ik weet het niet. Ik sluit niks uit. Ik zal nooit atheïst worden. Volgens mij ben je pas dood als je vergeten bent. Als ik echt een geloof zou moeten noemen, zeg ik: ik geloof in het leven."

U kondigde ooit voor de grap aan politiek asiel in de VS aan te vragen. Hoe staat het met dit plan?

Hij lacht weer: "Dat heb ik niet gedaan. Wel heb ik wel eens overwogen politiek asiel in België aan te vragen. Ik versta de taal goed, en met mijn Bourgondische levensstijl zit ik er ook goed.

Nee, als je het echt goed wil hebben als gehandicapte, moet je naar Zweden. In Nederland pikken we uit alle landen iets en maken er hutspot van: een beetje Amerika, Zweden, Engeland. Daardoor is het gehandicaptenbeleid hier helemaal niks.

Als hervormd jongetje wilde ik dominee worden. Later werd ik dat wel, maar dan op andere manier. Mijn visie heeft soort domineesachtige uitstraling. Als ik ergens sta, heb ik wel het gevoel dominee te zijn. En mijn vrouw zegt ook: Dit moet je blijven doen!" ◀

Tekst en foto's: Gijsbert Wolvers

ZIE OOK DE SITES WWW.APARTICIPATIE.NL, WWW.INCLUSIEVERENIGT.NL, WWW.TROOSTOVERLEVEN.NL, WWW.DISPLACE.NL.