

Participatie van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving en beleid

Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland 2020



COLLEGE VOOR
DE RECHTEN
VAN DE MENS

December 2020

Colofon

Dit is een uitgave van het
College voor de Rechten van de Mens

College voor de Rechten van de Mens
Kleinesingel 1-3
Postbus 16001
3500 DA Utrecht
030 888 38 88
info@mensenrechten.nl
www.mensenrechten.nl

Voor vragen kunt u een mail sturen of bellen.

Fotografie
Arenda Oomen

Interviews
Arend Hulshof

Ontwerp
Ontwerpwerk, Den Haag

Publicatiedatum: december 2020

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Toezicht	6
1.2	Onderwerpkeuze	6
1.3	Werkwijze en leeswijzer	7
	Interview	
	‘Echt goed beleid krijg je natuurlijk niet als wij alleen even vanaf de zijlijn mogen meepraten’	9
2	Beoordelingskader	12
2.1	Uitgangspunten	13
2.2	Participatie nader belicht	14
	Interview	
	‘Het VN-verdrag handicap heeft ons mondiger gemaakt’	16
3	Structuren en processen op centraal (rijks)niveau	20
3.1	Kaders en procedures	21
3.2	Ondersteuning en prioritering	23
	Interview	
	‘Geef mensen met een beperking nou gewoon eens een kans’	27
4	Participatie in de praktijk op centraal niveau	30
4.1	Harmonisatie Wajong	31
4.2	Bouwwerken leefomgeving	33
4.3	Zorg en dwang	34
	Interview	
	‘Door alle reuring moest Rutte natuurlijk wel reageren op mijn brief’	36
5	Participatie op decentraal niveau	40
5.1	Kaders en procedures	41
5.2	Ondersteuning en financiering	43
5.3	Opmerkingen van het College	44
	Interview	
	‘Ik bereid me altijd goed voor op de vergaderingen van de wijkraad’	47
6	Slotbeschouwing en aanbevelingen	50
6.1	Kaders en procedures	51
6.2	Ondersteuning, prioritering en financiering	53
6.3	Randvoorwaarden: transparantie, effectiviteit en diversiteit	55
7	Bijlage: overzicht interviews	57

1 Inleiding

1.1 Toezicht

Op 14 juli 2016 trad het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag handicap) in werking voor Nederland. Het verdrag voorziet niet in nieuwe mensenrechten voor mensen met een beperking, maar waarborgt gelijke toegang tot mensenrechten voor mensen met een beperking wereldwijd.¹ Het VN-comité voor de rechten van personen met een handicap (VN-comité)² houdt op internationaal niveau toezicht op de naleving en implementatie van het VN-verdrag handicap.

In algemene commentaren geeft het comité uitleg over de verdragsartikelen.³ Deze commentaren zijn niet juridisch bindend, maar gelden als gezaghebbende interpretaties. Daarnaast doet het comité aanbevelingen in slotcommentaren op landenrapportages. Deze slotcommentaren zijn specifiek gericht op het betreffende land, maar kunnen ook voor andere landen het bestuderen waard zijn.

Bij de goedkeuring van het VN-verdrag handicap heeft de regering het College voor de Rechten van de Mens (het College) aangewezen als toezichthouder op de uitvoering van het verdrag in Nederland.⁴ Het College houdt toezicht met betrokkenheid en volledige participatie van mensen met een beperking en organisaties die hen vertegenwoordigen.⁵ Het College ziet erop toe dat wetten en beleid in overeenstemming zijn of (steeds meer) worden gebracht met het verdrag. Daarnaast monitort het College de situatie voor mensen met een beperking in de samenleving. Het College brengt ieder jaar een monitor uit over de stand van zaken rond de uitvoering van het verdrag in Nederland met aanbevelingen aan de regering.

1 Artikel 1 van het VN-verdrag handicap.

2 Het College verwijst in de voetnoten hieronder met regelmaat in het Engels, omdat deze taal (anders dan het Nederlands) een authentieke verdragstaal is (zie artikel 50 van het VN-verdrag handicap).

3 Het College verwijst in de voetnoten naar de Engelse *general comments*.

4 Zie artikel 33, tweede lid VN-verdrag handicap en *Kamerstukken II* 2013/14, 33992 (Ro234), 3, p. 95.

5 Vgl. artikel 33, derde lid VN-verdrag handicap.

1.2 Onderwerpkeuze

Het onderwerp van de monitor in 2020 is participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij de totstandkoming van wetgeving en beleid. Het gaat om de verplichting om mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties te betrekken: ten eerste bij de totstandkoming en implementatie van wet- en regelgeving die betrekking heeft op de uitvoering van het VN-verdrag handicap en ten tweede bij andere besluitvormingsprocessen over onderwerpen die betrekking hebben op mensen met een beperking. Deze verplichting staat in artikel 4, derde lid van het VN-verdrag handicap. De verplichting draagt bij aan de kwaliteit en de effectiviteit van beleid en wetgeving en aan het realiseren van één van de grondbeginselen van het VN-verdrag handicap: volledige en daadwerkelijke participatie van mensen met een beperking in de samenleving.⁶ De verplichting sluit ook aan bij het motto *Niets over ons, zonder ons*, dat voorvechters voor de rechten van mensen met een beperking sinds lange tijd uitdragen en dat aan het verdrag ten grondslag ligt.⁷

Het College heeft bij de keuze voor het onderwerp mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties betrokken door:

- consultaties over de themakeuze, aanpak en voortgang van de monitor van de leden van de VN-verdrag handicap-klankbordgroep van het College, de Alliantie VN-verdrag handicap en de Coalitie voor Inclusie;⁸
- terugkoppeling van de wijze waarop hun input is verwerkt;
- het afnemen van interviews met direct betrokken ervaringsdeskundigen en met vertegenwoordigers van (representatieve) organisaties bij de totstandkoming van de hoofdstukken 3, 4 en 5;
- opname in de monitor van portretten van en interviews met mensen met een beperking. Het College liet vijf ervaringsdeskundigen portretteren over hun drijfveren en participatie;
- het opstellen van een toegankelijke versie in samenwerking met vier ervaringsdeskundigen van vereniging LFB en een videovertaling in Nederlandse

6 Zie artikel 3, aanhef en onder c van het VN-verdrag handicap.

7 VN-comité handicap 9 November 2018, *General comment no. 7 on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the convention* (General comment No.7), CRPD/C/GC/7, § 4.

8 Over de themakeuze heeft ook Rick Brink als Minister van Gehandicaptenzaken meegedacht.

Gebarentaal in samenwerking met een ervaringsdeskundige maker en een ervaringsdeskundige vertaalexpert.

1.3 Werkwijze en leeswijzer

De werkwijze van het College bestond uit gesprekken en raadplegingen. Het College heeft een aantal mensen gesproken vanwege hun ervaringsdeskundigheid, expertise en/of beroep. Een lijst is als bijlage opgenomen. Het College heeft daarnaast gebruik gemaakt van parlementaire documenten en bestaande informatie, ook van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties. Zo heeft het College wetenschappelijke publicaties bestudeerd en de *Schaduwrapportage* van de Alliantie VN-verdrag handicap.⁹ Het College maakte ook gebruik van zijn eerdere onderzoeken en rapportages en van meldingen en vragen die het heeft ontvangen.

Hoofdstuk 2 geeft een *beoordelingskader* voor het monitoren van participatie. Dit hoofdstuk gaat in op de reikwijdte van artikel 4, derde lid van het VN-verdrag handicap en op de verplichtingen die uit dit artikellid voor de overheid voortvloeien. Dit hoofdstuk behandelt ook wat ervaringsdeskundigheid is en wat het VN-comité verstaat onder (representatieve) organisaties.

De **hoofdstukken 3, 4 en 5** beschrijven en analyseren hoe de Nederlandse overheid op centraal en decentraal niveau invulling geeft aan de verplichtingen uit het beoordelingskader. *Centraal* heeft de overheid op rijksniveau te maken met het VN-verdrag handicap. *Decentraal* hebben bijvoorbeeld gemeenten verplichtingen die uit dit verdrag volgen. Het College rapporteert in deze drie hoofdstukken op *verschillende niveaus*, met aandacht voor *structuren, processen en praktijken*. Daarvoor heeft het College inspiratie opgedaan bij het bureau van de VN-Hoge Commissaris voor de Mensenrechten.¹⁰

Hoofdstuk 3 gaat over *structuren en processen op centraal niveau*. Het hoofdstuk behandelt de vraag welke kaders en procedures de overheid op rijksniveau heeft ontwikkeld voor participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties en wat er gedaan wordt aan wat het comité ondersteuning en prioritering noemt. **Hoofdstuk 4** illustreert de *praktijk op centraal niveau* aan de hand van drie trajecten van wet- en regelgeving. Deze gingen over werk en inkomen

(zie de artikelen 27 en 28 van het VN-verdrag handicap en het wetsvoorstel tot harmonisatie van de Wajong), toegankelijkheid en wonen (zie de artikelen 9 en 19 van het VN-verdrag handicap en het ontwerpbesluit bouwwerken leefomgeving) en gezondheid (zie artikel 25 in samenhang met artikel 14 van het VN-verdrag handicap en de Wet zorg en dwang). Dit zijn onderwerpen waarover het College veel signalen krijgt, in (ronde tafel)gesprekken, per telefoon of via de website en via sociale media. **Hoofdstuk 5** beschrijft en analyseert *structuren en processen op decentraal niveau*: welke kaders en procedures zijn er en wat wordt er gedaan aan ondersteuning en financiering.

Hoofdstuk 6 geeft een slotbeschouwing. In dit hoofdstuk richt het College ook zijn aanbevelingen aan de regering.

⁹ Alliantie VN-verdrag handicap, *Schaduwrapportage van het VN-verdrag handicap*, Utrecht 2019.

¹⁰ Voor meer informatie, zie Office of the United Nations High Commissioner of Human Rights, *Human Rights Indicators. A guide to measurement and implementation*, HR/PUB/12/5, 2012.



Interview

‘Echt goed beleid krijg je natuurlijk niet als wij alleen even vanaf de zijlijn mogen meepraten’

Jeanette Chedda wil de politiek in. Ze staat op dit moment op nummer vier van de kieslijst van de partij BIJ1. Want als mensen met een beperking alleen vanaf de zijlijn beleid mogen bekritisieren, verandert er weinig. ‘Slechts 0,3 procent van de landelijke politici heeft een handicap. Dat is heel weinig als je bedenkt dat meer dan 2 miljoen mensen een beperking hebben.’

Zaterdag 8 maart 2020, Internationale Vrouwendag. De 36-jarige Jeanette Chedda spreekt op het Amsterdamse Museumplein een menigte toe. Diezelfde menigte is zojuist vanaf de Dam naar het plein gelopen in de inmiddels befaamde Women's March. Vooraf heeft Chedda, die Osteogenesis Imperfecta (OI) heeft en in een rolstoel zit, de organisatie gevraagd een oprit te plaatsen zodat ze het podium kan betreden. Maar dat is kennelijk niet gelukt.

Gelukkig kan Chedda een beetje lopen, zodat ze met moeite toch achter de microfoon kan plaatsnemen en kan speechen. Voordat ze daarmee begint, zegt ze echter eerst tegen het publiek dat het onacceptabel is dat er geen rolstoeloprit is geplaatst. Bovendien liep de route van de mars zojuist langs enkele voor haar vrijwel ontoegankelijke straten. De menigte op het Museumplein ondersteunt haar joelend.

‘Dat juist een organisatie die opkomt voor vrouwen-rechten dit niet op orde had, is wel erg zuur’, blikte Chedda ruim een half jaar later terug. ‘Het zegt iets over de maatschappij. Waar de beweging tegen racisme in Nederland nog in de kinderschoenen staat, draagt die tegen validisme nog slechts babysokjes.’

Heeft de ratificatie van het VN-verdrag handicap in 2016 daar wel enige verandering in kunnen brengen? Chedda noemt enkele positieve ontwikkelingen. De erkenning van de Nederlandse Gebarentaal (NGT) bijvoorbeeld. Ook vindt ze het positief dat MKB Nederland een campagne voerde om winkelpanden rolstoeltoegankelijk te maken.

‘Maar eigenlijk gaat het helemaal niet goed’, zegt Chedda. Ondanks het verdrag is de situatie er in veel gevallen zelfs slechter op geworden. Zo zijn de inkomensverschillen tussen mensen met en zonder beperking groter geworden. ‘En het verschil was al groot’, voegt ze toe. Ook is het Facultatieve Protocol, dat regelt dat je een klacht kunt indienen als het verdrag geschonden wordt, nog steeds niet geratificeerd. ‘Ik snap echt niet waarom dat maar niet gebeurt’, zegt ze. ‘Als je een verdrag ratificeert dan moet je de overheid toch tot verantwoording kunnen roepen als die dat niet naleeft?’ Evenmin snapt ze waarom artikel 1 van de Grondwet weliswaar discriminatie verbiedt, maar nog steeds niet expliciet de ongelijke behandeling van mensen met een handicap.

Wat ze zelf merkt in haar dagelijks leven van die ongelijke behandeling? ‘Nog steeds kan ik niet zomaar met het openbaar vervoer reizen’, geeft ze als voorbeeld. ‘De tram die voor mijn deur stopt, is niet rolstoel-

toegankelijk. Als ik met de trein wil reizen, moet ik een uur vooraf reserveren. En als ik in tram 19 zit die door het centrum van Delft rijdt dan hoor ik bij een aantal haltes steeds die kille mededeling van de oproeper dat je met een scootmobiel of rolstoel niet kunt uitstappen, en dat je dan maar door moet reizen naar de halte erna.’

De in Den Haag geboren Jeanette Chedda is 1,12 meter. Door haar aandoening heeft ze in haar leven meer dan honderd botbreuken gehad. Inmiddels woont ze al jaren op zichzelf in Delft. Ze rijdt auto en werkt sinds voorjaar 2020 als webredacteur bij de Politie Nederland.

‘We moeten niet alleen meepraten over beleid, we moeten zelf aan de knoppen zitten’

Dat ze met haar beperking zoveel bereikt heeft, komt, zegt ze, door de ‘zeer ongezonde bewijsdrang’ die ze jarenlang had. ‘Ik moest en zou laten zien dat ik zelfstandig kon leven.’ In 2012 knapte er voor het eerst iets. Ze was 28 jaar en kreeg een burn-out. ‘Ik kon niet meer. Achteraf realiseer ik me dat ik al die jaren nooit geaccepteerd had dat ik een beperking had. Ik bleef maar doen alsof ik geen OI had en vocht ertegen.’

Inmiddels weet ze dat ze goed is zoals ze is, zegt ze opgetogen. ‘Maar we leven helaas in een maatschappij die vindt dat er iets mis met je is als je een beperking hebt. Dat is een giftige gedachte die alles op zijn kop zet. Er is namelijk helemaal niets mis met mensen met een beperking. Wat er mis is, is dat wij in een land wonen dat ons structureel buitensluit. Op de arbeidsmarkt, de woningmarkt, in het onderwijs en zelfs in publieke ruimtes om maar wat voorbeelden te noemen.

Pijnlijk vindt Chedda het dat mensen vaak niet haar aanspreken, maar de mensen bij haar. ‘Als een serveerster op een terras aan mijn zusje van 17 vraagt of ik iets wil drinken, wat vaak gebeurt, dan is dat steeds weer alsof ik een klap in mijn gezicht krijg.’ Ze vertelt over een recentelijk bezoek aan een museum. ‘Ook de man achter de balie daar vroeg niet aan mij, maar aan mijn nicht of ik misschien ook een boekje met achtergrondinformatie wilde. Toen raakte ik al geërgerd. Later vroeg ik aan een medewerker of ik ook langs een bepaald kunstwerk mocht. “Iedereen mag dat, behalve



rolstoelers”, zei hij. Het gemak waarmee hij dat zei vind ik stuitend. Daarnaast ben ik een mens in een rolstoel, geen rolstoeler. Na even nadenken: ‘Dat de samenleving niet toegankelijk is voor mensen met een beperking is niet een probleem van de mensen met een beperking, maar een probleem van ons allemaal. Dat zou men eens moeten inzien.’

Volgens Chedda gaat het daar ook mis met het verdrags-artikel dat stelt dat mensen met een beperking betrokken moeten worden bij overheidsbeleid dat hen aangaat. ‘Begrijp me niet verkeerd’, zegt ze. ‘De vele verschillende belangenbehartigers van mensen met verschillende beperkingen die die gesprekken voeren, doen goed werk. Maar het is natuurlijk niet genoeg. Mensen met een beperking moeten niet alleen op gesprek komen, ze zouden zelf ook aan de knoppen moeten zitten. Slechts 0,3 procent van de landelijke politici heeft een handicap. Dat is toch wel heel erg weinig als je bedenkt dat meer dan 2 miljoen Nederlanders chronisch ziek, gehandicapt of psychisch kwetsbaar zijn. Het zijn wel de politici die beslissingen maken die invloed hebben op heel veel mensenlevens. Echt goed beleid krijg je natuurlijk niet als wij alleen even vanaf de zijlijn mogen meepraten.’

En daarom stapt Chedda nu ook zelf de politiek in. Althans dat is haar doel. Momenteel staat ze op nummer vier van de kieslijst van de partij BIJ1. Een paar dagen na haar toespraak op de Women’s March werd

ze daarvoor gevraagd. En hoewel ze eigenlijk nooit nagedacht heeft over een politieke carrière, besloot ze uiteindelijk toch te solliciteren. Wat er ook uitkomt, jouw zichtbaarheid en jouw verhaal zal verschil maken”, schreef iemand me toen hij hoorde van mijn plannen.’

‘Want verandering moet er komen’, zegt Chedda. ‘Kijk alleen al naar de coronacrisis. Die toont pijnlijk aan hoe de maatschappij al jaren naar mensen met een beperking kijkt. Al jaren vraagt deze groep om meer mogelijkheden tot thuiswerken of online onderwijs, en al jarenlang horen wij: “Nee, niet mogelijk.” Wij moesten ons maar aanpassen. Nu het coronavirus iedereen kwetsbaar maakt, heeft iedereen opeens de creativiteit om wel naar andere oplossingen te zoeken.’

Wat zou er gebeuren als Chedda en een leeftijdsgenoot zonder beperking tegelijk op een IC zouden komen waar nog slechts één bed beschikbaar is, werpt ze op. ‘Weet jij het?’, vraagt ze. ‘Ik denk dat die ander dan voorrang krijgt, daar ben ik weleens bang voor. Ik ben bang dat dan de keuze gebaseerd is op hoe ik eruitzie of op welke aandoening ik heb. Want dat soort gesprekken voert men in Nederland. Wie verdient een ic-bed? Dat er mensen zijn die andere mensen wegzetten als “dor hout” zegt wat over de onverschilligheid van Nederland. Als tegengeluid ging de hashtag #GeenDorHout viral. Dit zegt iets over de grootte en het verdriet van deze uiteenlopende groep, want viral gaan gebeurt niet zomaar met disability onderwerpen.’

2 Beoordelingskader

Het VN-comité handicap, de internationale toezicht-houder op de naleving van het VN-verdrag handicap, heeft in 2018 in een algemeen commentaar uitleg gegeven over deze verplichting. Uit dit commentaar en uit slotcommentaren van het VN-comité op specifieke landenrapportages volgt een aantal uitgangspunten en verplichtingen die bij participatie van belang zijn.

2.1 Uitgangspunten

Het VN-verdrag handicap gaat – kort gezegd – niet uit van een medisch model waarin de beperking van mensen centraal staat, maar van een sociaal model dat gericht is op het wegnemen van obstakels in de samenleving die mensen met een beperking verhinderen om daadwerkelijk aan de samenleving deel te nemen. In deze context is ervaringsdeskundigheid een belangrijk concept. ‘Ervaringsdeskundigheid’ is een term die in de verdragstekst niet expliciet voorkomt en die het VN-comité niet heeft afgebakend. Wel blijkt uit het algemeen commentaar van het comité dat het moet gaan om een doorleefde ervaring uit de eerste hand.¹¹ Het gaat volgens het College in ieder geval om eigen, langdurige en recente ervaring met leven met een beperking en de vanuit die ervaring ontwikkelde kennis die relevant is voor de totstandkoming en implementatie van wetgeving en beleid ter uitvoering van het verdrag en andere besluitvormingsprocessen die mensen met een beperking betreffen.

Artikel 4 van het VN-verdrag handicap bevat algemene verplichtingen. In het derde lid staat allereerst dat verdragsstaten mensen met een beperking – en ook kinderen met een beperking – nauw moeten betrekken bij de ontwikkeling en implementatie van wetgeving en beleid. Dit geldt bij wetgeving en beleid over de uitvoering van het verdrag en bij andere besluitvorming die op mensen met een beperking betrekking heeft. Deze brede interpretatie bevordert volgens het VN-comité het voeren van inclusief beleid en zorgt dat aandacht voor mensen met een beperking bij het maken van wetgeving en beleid de standaard wordt.¹² Een inclusief beleid erkent dat mensen met een beperking bijdragen kunnen leveren aan het welzijn en de diversiteit van de gemeenschappen waar zij deel van uitmaken.¹³ Ook moeten verdragsstaten hen daar *via hun representatieve organisaties* actief bij betrekken.

Het College leidt uit het verdrag en het algemeen commentaar van het VN-verdrag af dat overheden actief met mensen met een beperking zelf in gesprek moeten gaan: rechtstreeks en/of via hun organisaties. Alleen met individuele mensen met een beperking spreken, is niet genoeg. In het verdragsartikel staat immers het woord ‘en’. Alleen met organisaties spreken, is ook niet genoeg. Dat heeft te maken met het feit dat het VN-comité onderscheid maakt tussen verschillende organisaties, al naar gelang de mate van betrokkenheid van mensen met een beperking daarbij.

Het comité onderscheidt de volgende typen organisaties:

a) koepelorganisaties (*umbrella organizations*):

coalities van representatieve organisaties die alleen kunnen spreken namens de leden-organisaties en alleen over kwesties waarbij gedeelde belangen spelen waarover collectief is besloten, zonder de participatie van individuen of organisaties van mensen met een beperking te belemmeren;

b) individuele organisaties, waaronder:

- brede organisaties (*cross disability organizations*): organisaties die bestaan uit mensen met een grote diversiteit aan beperkingen; organisaties van zelf-vertegenwoordigers (*self-advocacy organizations*): deze organisaties vertegenwoordigen mensen met een (verstandelijke) beperking in verschillende, vaak losjes en/of lokaal gevormde netwerken en platforms, waarbij het comité hun bestaan van fundamenteel belang noemt voor politieke participatie en participatie in besluitvorming, monitoring en implementatieprocessen;
- organisaties bestaande uit familieleden en/of verwanten van mensen met een beperking
- organisaties van vrouwen en meisjes met een beperking;
- organisaties en initiatieven van kinderen en jongeren met een beperking.¹⁴

¹¹ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, zie bijvoorbeeld § 9, 18, 26: *lived experiences and knowledge; life experiences; first-hand experiences*.

¹² VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 18.

¹³ Vgl. de preambule onder m.

¹⁴ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 12.

Representatieve organisaties zijn volgens het VN-comité organisaties van mensen met een beperking, die ‘geworteld zijn in en toegewijd zijn aan’ het VN-verdrag handicap en dit verdrag ten volle respecteren. Het zijn organisaties die worden geleid en bestuurd door mensen met een beperking en waarvan een duidelijke meerderheid van de achterban bestaat uit mensen met een beperking.¹⁵ De overheid moet in besluitvormings-trajecten *in het bijzonder* aandacht geven aan de standpunten van mensen met een beperking via hun representatieve organisaties (dus organisaties van mensen met een beperking; *organizations of persons with disabilities*). Organisaties van mensen met een beperking moeten worden onderscheiden van organisaties voor mensen met een beperking en andere maatschappelijke organisaties. Tot de laatstgenoemde organisaties behoren organisaties die diensten aanbieden aan en belangen behartigen namens mensen met een beperking, wat volgens het VN-comité in de praktijk tot belangenverstrengeling kan leiden.¹⁶

Het VN-comité vindt het belangrijk dat verdragsstaten de vorming van *koepelorganisaties* aanmoedigen. Hetzelfde geldt voor het bevorderen van de oprichting van *individuele organisaties* van mensen met verschillende beperkingen. Voor het monitorproces benoemt het VN-comité dat dit hun inclusie en volledige participatie ten goede komt, ook van hen die in het monitoringsproces ondervetegenwoordigd zijn.¹⁷ Het VN-comité beveelt verdragsstaten aan om vertegenwoordigers van deze organisaties te betrekken in bijvoorbeeld klankbordgroepen, wanneer zij belemeringen ondervinden bij het betrekken van alle individuele organisaties en dit ook niet lukt via een koepelorganisatie of coalitie van organisaties.¹⁸ Het VN-comité hecht er waarde aan dat een onafhankelijke nationale instantie *monitort* of de overheid zich aan de verplichting uit artikel 4, derde lid VN-verdrag handicap houdt.¹⁹

2.2 Participatie nader belicht

a) Kaders, procedures en een actieve benadering

Om te voldoen aan de verplichting uit artikel 4, derde lid VN-verdrag handicap moeten verdragsstaten *juridische kaders, beleidskaders en procedures* opstellen die het recht op participatie van mensen met een beperking erkennen en volledige en gelijke betrokkenheid van mensen met een beperking, via hun representatieve organisaties, bij alle vormen van besluitvorming en op alle overheidsniveaus waarborgen.²⁰ Daarnaast moet de overheid mensen met een beperking, via hun representatieve organisaties, actief betrekken.

Actief houdt in dat de overheid deze organisaties stelselmatig en met een open houding benadert, consulteert en tijdig en betekenisvol betreft. Dit betekent dat moet worden voorzien in duidelijke termijnen en toegang tot relevante informatie. Waar nodig zijn redelijke aanpassingen geboden, bijvoorbeeld door te voorzien in een uitleg in begrijpelijke taal of een gebarentolk.²¹ Dit laatste is in lijn met artikel 9 van het VN-verdrag handicap waarin staat dat staten passende maatregelen moeten nemen om te zorgen dat mensen met een beperking op voet van gelijkheid met anderen toegang hebben tot informatie en communicatie.²² Verder beveelt het VN-comité aan om blijvende consultatiemechanismen tot stand te brengen, zoals ronde tafels, enquêtes en online consultaties.²³

b) Ondersteuning, prioritering en financiering

Over *ondersteuning* van organisaties zegt het VN-comité dat het aan de overheid is om de capaciteit en versterking van representatieve organisaties (van mensen met een beperking) in het bijzonder te ondersteunen en om ervoor te zorgen dat het zekerstellen van hun opvattingen in besluitvormingsprocessen prioriteit krijgt.²⁴ Dit eerste kan volgens het VN-comité bijvoorbeeld door *trainingen* te faciliteren waardoor organisaties en hun vertegenwoordigers hun kennis over de rechten van mensen met een beperking en competenties op het gebied van belangenbehartiging kunnen

15 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 11.

16 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 13.

17 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 94 d.

18 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 94 d.

19 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 65.

20 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 53, 94 e.

21 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 22.

22 Zie ook College voor de Rechten van de Mens, *Toegankelijkheid van goederen en diensten. Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland*, 3 december 2019.

23 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 53-54, § 94 onder e en f. Zie ook VN-comité handicap 3 oktober 2017, *Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*, CRPD/C/GBR/CO/1, § 11.

24 VN-comité handicap, CRPD/C/GBR/CO/1, § 13.

vergroten.²⁵ Organisaties van mensen met zintuiglijke en verstandelijke beperkingen, waaronder organisaties van zelf-vertegenwoordigers en organisaties van mensen met psychosociale beperkingen, zouden voorzien moeten worden van de nodige ondersteuning, zoals vergaderassistenten en andere ondersteuners, toegankelijke informatie en vertaling in gebarentaal.²⁶

Daarnaast stelt het VN-comité dat organisaties van mensen met een beperking in staat moeten worden gesteld om *financiering* aan te vragen van zowel private als publieke instellingen, waaronder ook overheids-subsidies.²⁷ Toegang tot deze middelen stelt organisaties volgens het VN-comité in staat om hun activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en participatie bij besluitvorming op een duurzame manier vorm te geven en uit te oefenen.²⁸ Het College leidt hieruit af dat er financiering moet zijn. Dat deze duurzaam (in de zin van: structureel) moet zijn, volgt uit beschouwing waarin het VN-comité het alloceren van financiering voor duurzame en institutionele basisfinanciering bepleit in plaats van projectmatige financiering. Het VN-comité wijst daarbij tevens op het onderscheid dat gemaakt moet worden tussen financiering benodigd voor het leiden van een organisatie en de projecten die de organisatie uitvoert.²⁹ Toegang tot nationale financiering voor organisaties van mensen met een beperking zou gegarandeerd moeten worden. Zo worden organisaties ondersteund en kunnen situaties waarin zij enkel op externe financieringsbronnen zijn aangewezen worden vermeden. Dergelijke situaties beperken immers de mogelijkheden om een levensvatbare organisatiestructuur op te zetten en te onderhouden.³⁰

Verdragsstaten moeten financiële middelen beschikbaar stellen om de kosten te dekken die gerelateerd zijn aan het consultatieproces voor vertegenwoordigers van organisaties van mensen met een beperking. Daarbij gaat het om vervoer en andere noodzakelijke uitgaven om bijeenkomsten bij te wonen.³¹

c) Transparantie, effectiviteit en diversiteit

De overheid moet de transparantie van het consultatieproces waarborgen en voorzien in geschikte en toegankelijke informatie. Ook consultatieprocedures over onderwerpen die niet specifiek zien op mensen met een beperking moeten voor hen toegankelijk zijn.³²

Participatie moet daarnaast op alle niveaus *effectief* zijn, zowel op centraal niveau als op decentraal niveau. ‘Effectief’ betekent in dit verband het volgende: organisaties van mensen met een beperking moeten de overheid consulteren en betrekken bij het uitvoeren van voorbereidende studies en analyses voor het formuleren van beleid.³³ De overheid moet ervoor zorgen dat participatie in een vroeg stadium begint en daarna *continueert*.³⁴ Vereist is dat het consultatieproces zo vorm krijgt dat een betekenisvolle *dialog* mogelijk is. Consultatie mag niet slechts een formaliteit zijn. Een betekenisvolle consultatie betekent volgens het VN-comité dat eventuele deadlines en termijnen waarbinnen gereageerd kan worden redelijk en realistisch zijn. Overheden moeten rekening houden met het feit dat menig organisatie afhankelijk is van vrijwilligers.³⁵ Het is de bedoeling dat de overheid de gegeven inbreng meeneemt in haar overwegingen en in het uiteindelijke besluit *reflecteert* op de inbreng van de organisaties en de afwegingen die zij maakt.

Bij participatie moet volgens het comité tot slot aandacht zijn voor *diversiteit* in verschillende betekenissen. Zo gaat het om diversiteit in de zin van mensen met verschillende soorten beperkingen. Daarnaast heeft diversiteit betrekking op mensen uit verschillende bevolkingsgroepen, onder wie kinderen met een beperking, vrouwen met een beperking en mensen met verschillende etnische achtergronden met een beperking.³⁶

25 VN-comité handicap, CRPD/C/GBR/CO/1, § 60.

26 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 46.

27 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 94 p. Zie ook VN-comité handicap 7 mei 2019, *Concluding observations on the initial report of Norway*, CRPD/C/NOR/CO/1, § 6 f.

28 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 60-62.

29 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 61 d, f.

30 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 62.

31 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 46.

32 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 94 onder q.

33 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 55.

34 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 43.

35 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 47-48.

36 VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 54, 94 g-h. Zie ook VN-comité handicap 6 oktober 2016, *Concluding observations on the initial report of Italy*, CRPD/C/ITA/CO/1, § 8.

Interview

‘Het VN-verdrag
handicap heeft ons
mondiger gemaakt’

Ze richtte een jongerenbeweging op, startte petitie's, voerde acties en sprak in 2014 in de Tweede Kamer. **Pauline Gransier** participeert volop in de samenleving, maar moet daarvoor wel haar rechten bevechten. ‘Politici en beleidsmakers vergeten dat ook wij mens zijn en dat wij het recht hebben om op voet van gelijkheid met anderen aan de samenleving deel te nemen.’





Ze krijgt precies vier minuten. In januari 2014 mag de toen 26-jarige Pauline Gransier in de Tweede Kamer een commissievergadering toespreken. De volksvertegenwoordigers praten over de Participatiewet die een jaar later van kracht zal worden. In die vier minuten moet Gransier uitleggen dat ‘deze wet een streep zet door mijn zelfstandigheid en door mijn toekomst’.

In haar betoog stelt Gransier zich eerst aan de Kamerleden voor. Hoewel ze zwaar spastisch is en ernstig slechthorend is, woont ze zelfstandig. Haar zorg regelt ze zelf. Ze studeert Film- en Literatuurwetenschappen aan de Universiteit Leiden. En op haar achttiende gaf ze een Engelstalige dichtbundel uit.

De Participatiewet waar de Kamer over vergadert, streeft naar iets wat Gransier eigenlijk al lang doet: dat iedereen kan meedoen aan de samenleving – met of zonder arbeidsbeperking. Maar ondanks dat mooie streven zullen de gevolgen van de wet slecht uitpakken, legt Gransier uit. ‘Als een werkgever door die wet geen tegemoetkoming meer krijgt voor medewerkers met een arbeidsbeperking, zal ik nooit kunnen concurreren met een gezond iemand.’ Oftewel: de wet zal mensen met een beperking afhankelijker maken. ‘Ik weet straks niet meer waarvan ik moet rondkomen, hoe ik moet wonen en hoe ik mijn leven moet inrichten. Ik vind het

verschrikkelijk dat ik niet word gezien als mens en dat ik kennelijk mijn leven moet rechtvaardigen’, besluit ze haar betoog.

De Kamerleden applaudisseren. ‘Ik had echt het idee dat sommige Kamerleden begonnen in te zien waar ze mee bezig waren’, zegt Gransier zes jaar later. ‘Dat ze door mijn verhaal het wetsvoorstel zouden veranderen.’ En inderdaad zouden de gevolgen van de wet voor Gransier minder ernstig worden. Iedereen die voor 2010 achttien jaar of ouder was, zou recht hebben op een Wajonguitkering., waardoor zij zich geen zorgen hoefde te maken. ‘Maar het is een ander verhaal als je pas later volwassen werd of wordt’, voegt ze toe. ‘Heel schrijnend.’

Na haar betoog in de Tweede Kamer, begint Gransier met anderen de jongerenbeweging Wij Staan Op! ‘Daarmee gaven we jongeren met een beperking een eigen stem’, zegt ze erover. ‘En hun verhaal sloeg aan omdat ze het zelf brachten. Zij werden betrokken bij overleg op allerlei terreinen en werden gehoord.’ Gransier noemt twee wapenfeiten. Allereerst de petitie die Wij Staan Op! in 2018 startte tegen loondispensatie in de Participatiewet. ‘Daarvoor kregen we ongewoon veel steun. De petitie werd 90.000 getekend, en de loondispensatie ging van tafel.’

Het andere succes boekte ze twee jaar eerder. Met de beweging begon ze de actie #JeKomtErNietIn, waarmee ze begin 2016 met Wij staan op! het Kamerdebat wist te kantelen over de ratificatie van het VN-verdrag handicap. 'De VVD wilde alleen vrijblijvende toegankelijkheid, maar dat ging gelukkig niet door. De Kamer nam een amendement aan van PvdA'er Otwin van Dijk, waardoor toegankelijkheid een verplichting werd. Zonder zijn amendement zou de ratificatie van het verdrag een wassen neus zijn geweest.'

Het is geen gunst waar we om vragen, weten we nu, maar het zijn onze mensenrechten'

Ondanks die successen is het iedere keer weer lastig om het kwartje te laten vallen bij politici en beleidsmakers, zegt Gransier. 'Velen zien ons nog steeds als kostenpost en denken dat Nederland het Walhalla is voor mensen met een beperking. Ze vergeten dat ook wij mens zijn en dat wij het recht hebben om op voet van gelijkheid met anderen aan de samenleving deel te nemen. Daarom is het vertellen van een persoonlijk verhaal ook zo belangrijk, zegt Gransier. 'Het is net als bij een film', legt ze uit. 'Daarin heb je flat characters en round characters. Die laatsten geven het verhaal meer diepte. Door die personages ga je je inleven in een film. Dat heeft onze lobby ook nodig.'

'Het klinkt allemaal zo voor de hand liggend', vervolgt ze. 'Waarom zou je als je beleid maakt voor mensen met een beperking hen er niet bij betrekken? Een Afrikaans gezegde luidt: "Wat je niet met ons doet, doe je tegen ons." Zo is het precies, en toch worden we veel te weinig gevraagd.'

'Zeker, er is door het VN-verdrag handicap wel wat veranderd', erkent ze. 'Er zijn lokale initiatieven en we mogen vaker op gesprek komen. Maar de vraag is op welk moment. Zelden worden we aan het begin van het traject erbij betrokken. Vrijwel altijd mogen we helemaal aan het einde nog even ons zegje doen.' Heeft het dan nog wel zin? 'Een beetje wel', zegt Gransier. 'Bij de introductie van dat nieuwe beleid wordt soms ons verhaal genoemd, en zo nu en dan zijn er ook nog wel een paar zaken gewijzigd. Maar eigenlijk zie je altijd veel te weinig van onze input terug.' Gransier vraagt zich af of de kennis wel op

waarde wordt geschat. 'Als wij advies geven hebben we geluk als we een reiskostenvergoeding krijgen, terwijl andere externe beleidsadviseurs een grote som geld ontvangen. Ook dat klopt natuurlijk niet.'

Ze vertelt over haar eigen situatie. Toen ze in Leiden ging studeren, zocht ze in de stad naar een aangepaste woning en naar zorg op maat. 'Dat kwam er allemaal niet zomaar', vertelt ze. Ze belde met verschillende zorginstellingen, maar die konden haar niet helpen. 'Wat u wilt, past niet in ons systeem', kreeg ze steeds te horen. Tot ze in contact kwam met een zzp'er. 'Ook zij zei niet zeker te weten of ze me kon bieden wat ik zocht. Maar ze kwam wel op gesprek en we kregen veel voor elkaar. Uiteindelijk hebben wij samen een manier van zorg gevonden die bij mij past, betaald uit mijn persoonsgebonden budget (pgb).'

Die flexibele instelling van een zorgverlener is wat er volgens Gransier nodig is. 'Iemand moet de geijkte werkwijze los durven laten en kijken of en hoe er maatwerk geleverd kan worden. Als je mensen met een beperking op die manier helpt, zullen zij uiteindelijk minder zorg nodig hebben', voorspelt Gransier. 'En dat scheelt dan een hoop zorgkosten.'

Trots: 'Kijk, wij zijn gewend om met een handicap te leven. Mensen zien ons als kwetsbaar. Maar dat zijn we niet. We zijn juist wendbaar omdat we geleerd hebben om steeds weer met tegenslagen om te gaan.'

Ze verwijst naar de coronamaatregelen. 'Het is een gemiste kans dat beleidsmakers ons niet gevraagd hebben mee te denken, omdat wij al jaren zoeken naar mogelijkheden om een zo normaal mogelijk leven te leiden.' Neem de hulpmiddelen die nu worden ingezet, zegt ze. 'Vrienden van mij hebben hun studie moeten opgeven omdat het volgens de opleidingen onbetaalbaar was om colleges ook online te geven. Het is wrang en eigenlijk te bizar voor woorden dat dat nu ineens wel kan. Ik hoop dat dat over een paar jaar niet zomaar weer wordt teruggedraaid.'

Als dat gebeurt, weet Gransier dat mensen met een beperking in het verweer zullen komen. 'Het VN-verdrag handicap heeft ons mondiger gemaakt', zeg ze. 'We durven meer voor onszelf op te komen. Het is geen gunst waar we om vragen, weten we nu, maar het zijn onze mensenrechten. Nu moeten alleen mensen zonder beperking zich dat nog gaan realiseren. Niet alleen wij, maar ook de mensen om ons heen zullen zich moeten aanpassen. Als wij maar de juiste tools krijgen dan kunnen we een zelfstandig leven leiden en heel goed voor onszelf zorgen.'

3 Structuren en processen op centraal (rijks)niveau

De nadruk in dit hoofdstuk ligt op structuren en processen op centraal (rijks)niveau (vgl. paragraaf 2.2). Een volledig beeld van deze structuren en processen kan binnen het bestek van deze monitor niet gegeven worden. De focus ligt daarom op structuren en processen die uitdrukkelijk verband houden met de uitvoering van het VN-verdrag handicap, waarbij het ministerie van VWS als coördinerend ministerie een centrale rol heeft.³⁷ Ter illustratie van de praktijk op centraal (rijks) niveau is gekozen voor drie concrete trajecten, die hun oorsprong deels bij andere departementen hebben (zie hierna, hoofdstuk 4).

3.1 Kaders en procedures

a) Implementatieplan

Ratificatie van het VN-verdrag handicap vormt het startpunt voor het monitoren van juridische kaders, beleidskaders en procedures rond participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties. In de memorie van toelichting bij het voorstel tot goedkeuring van het VN-verdrag handicap gaat de regering niet expliciet in op de verplichtingen die uit artikel 4, derde lid van het verdrag voortvloeien.³⁸ De regering noemde in juni 2015, in het plan van aanpak voor de implementatie van het verdrag, als algemeen uitgangspunt dat mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties zoveel mogelijk in staat moeten worden gesteld om vanuit hun eigen rol een bijdrage te leveren “op alle lagen en op alle onderwerpen”.³⁹ Het College stelt vast dat dit voor de totstandkoming van wet- en regelgeving op centraal niveau, niet is vastgelegd in een juridisch (wettelijk) kader. Dit is deels anders voor het decentraal niveau: bij amendement is aan ontwerpwetgeving op het sociaal domein toegevoegd dat gemeenten periodieke plannen moeten vaststellen over de uitvoering van het VN-verdrag handicap. Het was uitdrukkelijk de bedoeling van de indieners van de amendementen dat mensen met een beperking en hun (vertegenwoordigende) organisaties bij het opstellen van beleid betrokken zouden worden (zie verder hoofdstuk 5).⁴⁰

In het Implementatieplan VN-verdrag handicap van 13 maart 2017 zijn werkafspraken tussen de bestuurlijke partners vastgelegd.⁴¹ Het plan kan opgevat worden als beleid tot uitvoering van het VN-verdrag handicap (vgl. artikel 4, derde lid VN-verdrag handicap). Tot de bestuurlijke partners binnen dit beleidskader van overleg met het ministerie van VWS behoren VNO-NCW en MKB-Nederland (namens werkgevers en ondernemers) en VNG (namens gemeenten) en de ‘Alliantie Implementatie VN-verdrag handicap’ (verder: de Alliantie, namens mensen met een beperking). De Alliantie bestaat uit koepelorganisaties Ieder(in) en MIND Landelijk Platform psychische gezondheid, landelijke vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (pgb) Per Saldo en organisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking LFB. De Coalitie voor Inclusie is samenwerkingspartner. De bestuurlijke partners nemen deel aan een periodiek bestuurlijk overleg waarin zij de coördinerend bewinds-persoon op VWS adviseren. Bij deze adviserende rol is een groot aantal organisaties van en voor mensen met een beperking betrokken, bijvoorbeeld als lid-organisatie.

Het College stelt vast dat het bestuurlijk overleg zoals geïntroduceerd in het implementatieplan een langdurig adviestraject betreft waarbinnen een breed scala aan onderwerpen aan de orde kan komen. Niettemin zijn er signalen dat een aantal brede thema’s vanuit het VN-verdrag – waaronder bestaanszekerheid, onderwijs, zorg en wonen – in het implementatieplan onvoldoende belegd zouden zijn. In de *Schaduwrapportage* stelt de Alliantie zelf dat de stem van mensen met een beperking binnen deze overlegstructuur ‘erg verdund en gauw overstemd’ is. Ook heeft het ontbroken aan publicatie van informatie, bijvoorbeeld over de frequentie van het overleg en de agenda.⁴² Dit is de mogelijkheid om knelpunten en thema’s die de leden-organisaties van de Alliantie aandragen te agenderen niet ten goede gekomen.

Het implementatieplan beoogde verder om de inzet van ervaringsdeskundigheid te faciliteren en het principe “niets over ons zonder ons” centraal te stellen: door het faciliteren van kennisuitwisseling, het uitbouwen van een netwerk van ervaringsdeskundigen, trainingen en het uitwerken van een beloningsbeleid inzet

37 Vgl. artikel 33, eerste lid, VN-verdrag handicap.

38 *Kamerstukken II* 2013/2014, 33992 (R2034), 3 p. 15.

39 *Kamerstukken II* 2014/2015, 33990 (R2034), nr. 9, p. 2.

40 *Kamerstukken II* 2015/2016, 33990, nr. 35. Nader gewijzigd amendement van de leden Van der Staaij en Bergkamp ter vervanging van nr. 19 dat regelt dat gemeenten bij de periodiek vast te stellen plannen op grond van de Wmo 2015 en de Jeugdwet dienen op te nemen hoe uitvoering wordt gegeven aan het VN-gehandicaptenverdrag en tevens op grond van de Participatiewet een plan hieromtrent dient te worden ontwikkeld.

41 *Kamerstukken II* 2016/2017, 33990, 62, bijlage 803354 (implementatieplan).

42 Alliantie VN-verdrag handicap, *Schaduwrapportage van het VN-verdrag handicap*, Utrecht 2019, p. 47.

ervaringsdeskundigen.⁴³ De overkoepelende ambitie was om ‘een impuls te geven aan de inzet van ervaringsdeskundigheid bij de ontwikkeling en uitvoering van beleid van overheden, instellingen en organisaties’ – met de Alliantie als ‘trekker’, coördinator en uitvoerder.⁴⁴

b) Onbeperkt meedoen!

In juni 2018 kreeg het implementatieplan een vervolg met het programma ‘Onbeperkt meedoen!’. Dit programma zet rond participatie in op partnerschap en sectorale invulling met VWS als *focal point*.⁴⁵ De voortgangsrapportage over ‘Onbeperkt meedoen!’ verwijst onder het kopje ‘Bestuurlijke partners’ overwegend naar activiteiten van de Alliantie.⁴⁶ In de *Schaduwrapportage* stelt de Alliantie op haar beurt dat participatie onvoldoende gewaarborgd is bij het maken van wetgeving en beleid. Zij geeft aan dat mensen met een beperking en hun organisaties niet “systematisch” betrokken worden bij het ontwikkelen van wetgeving en beleid.⁴⁷ De verplichting in artikel 4, derde lid van het VN-verdrag handicap is niet vertaald in stappen om participatie werkelijk te vergroten.⁴⁸ De Alliantie pleit daarom voor een model op basis van een analyse van het algemeen commentaar van het VN-comité over participatie opdat op gemeentelijk, provinciaal en Rijksniveau beter en effectiever in de beleidscyclus kan worden geparticipeerd.⁴⁹

Het College constateert mede op basis van een gesprek met een rijksambtenaar dat het ministerie van VWS haar coördinerende rol bij het VN-verdrag handicap tot dusverre niet zodanig invult dat het – in de woorden van een geïnterviewde – zorgt en borgt dat mensen met een beperking betrokken zijn bij beleids- en wetgevingsprocessen buiten het programma ‘Onbeperkt meedoen!’.⁵⁰ De andere ministeries zijn in de huidige structuur in beginsel zelf verantwoordelijk voor participatie van mensen met een beperking. Vanuit VWS is verder gesteld dat de inzet van ervaringsdeskundigen

de verantwoordelijkheid is van bijvoorbeeld de specifieke gemeente die een lokale inclusie agenda opstelt, de brancheverenigingen die een actieplan maken, een vakdepartement zoals BZK dat een plan voor de bouw maakt. Vanuit VWS wordt erop toegezien dat het principe ‘niets over ons, zonder ons’ wordt toegepast en dat de randvoorwaarden (zoals professionalisering) geregeld zijn, maar welke specifieke organisatie worden ingezet en de vergoedingen die daar tegenover staan: dat hoort vanuit de ‘vraagkant’ zagezegd gedaan en gekozen te worden, aldus de ambtenaar.

Het College merkt op dat bij rijksambtenaren, zoals beleids- en wetgevingsambtenaren, niet breed bekend is dat ook bij generieke wetten en algemeen beleid participatie van mensen met een beperking een verdragsverplichting is. Ook al lopen de belangen binnen de groep ‘mensen met een beperking’ uiteen en is het daarom niet eenvoudig om de belangen van mensen met een beperking in beeld te krijgen, participatie moet actief worden gezocht. Het College roept in herinnering dat het VN-comité een uitgesproken standpunt heeft ingenomen over participatie door mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij besluiten die niet uitsluitend over hen gaan (zie hoofdstuk 2).

c) Uitgelicht: internetconsultatie

Ontwerpen voor wetgeving, algemene maatregelen van bestuur en ministeriële regelingen worden via internetconsultatie voorgelegd aan burgers, bedrijven en instellingen. Ook beleidsnotities en initiatiefvoorstellen van Tweede Kamerleden kunnen via de internetconsultatie worden voorgelegd. Internetconsultatie is bedoeld als aanvulling op de bestaande consultatiepraktijk in het wetgevingsproces en vergroot de mogelijkheden voor publieke participatie.⁵¹ Uit WODC-onderzoek naar het doelbereik van de internetconsultatie blijkt dat een meerderheid van de departementale medewerkers die internetconsultatie inzetten een duidelijke meerwaarde ziet ten opzichte van andere consultatiemethoden zoals mondelinge of schriftelijke raadplegingen en groepsbijeenkomsten. Gebruikers als burgers en organisaties en ook experts zijn daarentegen sceptischer, aldus de onderzoekers.⁵² De bekendheid met en het bereik van internetconsultatie zijn beperkt – de juiste doelgroepen worden niet altijd bereikt – en ook zijn er klachten over

43 *Kamerstukken II* 2016/2017, 33990, 62, bijlage 803354-1 (implementatieplan).

44 *Kamerstukken II* 2016/2017, 33990, 62, bijlage 803354 (implementatieplan), p. 8.

45 *Kamerstukken II* 2017/2018, 24170, 177, en bijlage (Onbeperkt meedoen!).

46 *Kamerstukken II* 2019/2020, 24170, 201, bijlage 914550, Onbeperkt meedoen!), p. 47-48.

47 *Schaduwrapportage*, p. 8.

48 *Schaduwrapportage*, p. 47.

49 *Schaduwrapportage*, p. 13.

50 Op decentraal niveau is het programma ‘Iedereen doet mee!’ in gang gezet als onderdeel van ‘Onbeperkt meedoen!’ (zie verder hoofdstuk 5).

51 Voor meer informatie zie <www.internetconsultatie.nl>.

52 S.D. Broek, E. Kats, J.A. van Lakerveld, F.D. Stoutjesdijk & I.C.M. Tönis, *Doelrealisatie Internetconsultatie. Een onderzoek in opdracht van het Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatie Centrum (WODC) van het ministerie van Veiligheid en Justitie*, Den Haag: WODC 2016, p. 8. Zie <<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-777245>>.

het gebrek aan feedback op reacties en het feit dat niet duidelijk is wat er met de ontvangen reacties wordt gedaan.⁵³ De regering heeft naar aanleiding van het WODC-onderzoek – en een verwijzing daarnaar in het advies van de Staatscommissie parlementair stelsel – aangegeven in te zetten op meer doelgroepgerichte communicatie over nieuwe internetconsultaties en nieuwe mogelijkheden verkend om het bereik van de site te vergroten.⁵⁴ Het College benadrukt het belang om daarbij rekening te houden met de verschillende communicatievoorkeuren van mensen met een beperking. Toegankelijkheid is immers een randvoorwaarde voor het naleven van de verdragsverplichting (zie hiervoor, paragraaf 2.2 onder c).

d) Opmerkingen van het College

Het College concludeert dat in Nederland bij de inrichting van structuren en processen op centraal (rijks) niveau voor participatie gekozen is voor een veelomvattende rol van de Alliantie: niet alleen bij het verwoorden van de stem van (representatieve) organisaties in haar adviserende rol als bestuurlijke partner, maar ook bij haar trekkersrol in het participatiebeleid. Participatie omvat verschillende stadia en in al deze stadia verschillende vormen: het kunnen aanbrengen van (bestaande of te verwachten) knelpunten, een dialoog over voor- en nadelen van verschillende oplossingsrichtingen en – nadat besluitvorming heeft plaatsgevonden – hetzelfde parcours bij de uitvoering. Bij de totstandkoming van de monitor is evenwel niet naar voren gekomen dat het door de verdrag voorgeschreven “nauw overleg” van mensen met een beperking en betrokkenheid via hun organisaties op centraal niveau zijn gestructureerd. Evenmin is gebleken dat processen rond participatie zo zijn ingericht dat zij standaard de verschillende relevante stadia van de totstandkoming en uitvoering van wetgeving en beleid beslaan en voorzien in de mogelijkheid voor mensen met een beperking en hun organisaties om tijdig relevante thema's, ideeën en voorstellen in te kunnen brengen – en daarmee voor een betekenisvolle dialoog zoals het VN-comité handicap dit voorstaat.

Het College ziet dat de rijksoverheid weliswaar openstaat voor participatie en zoekt naar een goede (infra) structuur, maar er moeten nog stappen gezet worden om in de volle breedte geheel te voldoen aan de verdragsverplichting zoals uitgelegd door het VN-comité handicap. Het College is van mening dat uit de verdragstekst zelf en uit het algemeen commentaar en andere documenten van het VN-comité handicap concrete elementen gedestilleerd kunnen worden om structuren en processen te ontwikkelen of te versterken. Het College laat in het midden welke vorm daarvoor het meest aangewezen is, zolang de genoemde elementen er maar een plaats in vinden en voorop staat dat participatie niet vrijblijvend is.

Het College wijst erop dat artikel 33, eerste lid, VN-verdrag handicap vereist dat een coördinatiesysteem ingesteld wordt om maatregelen in verschillende sectoren en op verschillende niveaus te faciliteren. Dit impliceert een verbindende rol en het opvatten van het VN-verdrag handicap als een rijksbrede opgave en verantwoordelijkheid. Eerder dit jaar heeft het College een checklist opgesteld die behulpzaam kan zijn bij het tot uitdrukking brengen hoe het VN-verdrag handicap wordt meegewogen en uitgevoerd bij de ontwikkeling van wetgeving. Een van de onderdelen betrof zichtbare en betekenisvolle participatie. Deze aanbeveling deed het College aan de ministeries die betrokken waren bij de voorbereiding van wetten over mensen met een arbeidsbeperking van jongs af aan.⁵⁵ Maar de aanbeveling kan ook op andere (beleids)terreinen haar nut hebben.⁵⁶

3.2 Ondersteuning en prioritering

a) Palet van organisaties

Het VN-comité handicap onderscheidt verschillende typen organisaties die ook in de Nederlandse context zijn terug te zien. Een bekend voorbeeld van een individuele organisatie van mensen met een beperking is de stichting Wij Staan Op!, een beweging van jongvolwassenen met een fysieke handicap. Los van talrijke individuele organisaties is er in Nederland een aantal koepelorganisaties waarbij individuele organisaties van en voor mensen met een beperking zich hebben aangesloten. Het gaat om de reeds genoemde koepels Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND

⁵³ WODC 2016, p. 7.

⁵⁴ Zie Brief van de Minister van Veiligheid en Justitie, 'Transparantie van het wetgevingsproces', 24 februari 2017, kenmerk 2051325, <www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wetgeving/documenten/kamerstukken/2017/02/24/tk-transparantie-van-het-wetgevingsproces>; Brief van de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 'Kabinetstandpunt eindrapport staatscommissie parlementair stelsel', 26 juni 2019, kenmerk 2019-0000315245, <www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/parlement/documenten/rapporten/2019/06/26/kabinetstandpunt-over-het-advies-van-de-staatscommissie-parlementair-stelsel>.

⁵⁵ College voor de Rechten van de Mens, *De positie van mensen met een arbeidsbeperking van jongs af aan in het licht van het VN-verdrag handicap*, 27 februari 2020, p. 7. Vgl. ook aanwijzing 4.44 van de Aanwijzingen voor de regelgeving over de vermelding van inbreng van externe partijen.

⁵⁶ Vgl. ook *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, G, p. 3 en p. 7 e.v.

Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Daarnaast is er ook een coalitie-organisatie, te weten de Coalitie voor Inclusie die zich met haar netwerk richt op implementatie van het VN-verdrag en de ontwikkeling naar een inclusieve samenleving.

b) Financiering

Financiering van participatie bij besluit- en beleidsvorming speelt op verschillende niveaus: op rijks-, provinciaal en gemeentelijk niveau. Daarnaast kunnen geldelijke bijdragen voor participatie worden onderscheiden voor individuele personen, individuele organisaties en koepelorganisaties. Om met financiering op het niveau van individuele personen te beginnen: daar lijken na een rondgang weinig vaste afspraken voor te gelden. Of reiskosten (bij een inspraakronde) worden vergoed, of een bijdrage voor een vergadering beschikbaar is, is veelal ad hoc en wisselend geregeld, zo blijkt uit de interviews. Afzonderlijke organisaties van of voor mensen met een beperking ontvangen soms ook subsidies van de overheid, zijn een anbi of genereren gelden langs particuliere kanalen. Verenigingen kunnen daarnaast lidmaatschapsgelden innen. De drie grote landelijke koepelorganisaties ontvangen structurele bijdragen van rijkswege en daarnaast gelden voor losse projecten. Daarnaast kunnen individuele landelijke 'patiënten- en gehandicaptenorganisaties' een instellingssubsidie aanvragen, met als doel om lotgenotencontact te organiseren, informatie te geven en de belangen te behartigen van patiënten en mensen met een handicap. Het betreft een structurele subsidie die jaarlijks (opnieuw) kan worden aangevraagd.⁵⁷

c) Training

Het Implementatieplan VN-verdrag handicap beoogde voor inzet van ervaringsdeskundigheid te zorgen door onder meer het faciliteren van kennisuitwisseling en trainingen. De rol en verantwoordelijkheden van de overheid, meer specifiek van het ministerie van VWS, blijken echter niet geheel duidelijk te zijn. De voortgangsrapportage over 'Onbeperkt meedoen!' verwijst met name naar het adviespunt van de Alliantie dat informatie geeft en vragen beantwoordt van zowel vragers naar ervaringskennis (overheden, organisaties, ondernemers) als aanbieders (mensen met een beperking die hun kennis graag willen inzetten). Ook refereert de rapportage aan trainingen die de Alliantie heeft ontwikkeld, een kennisbank en een

toolkit voor beloningsbeleid.⁵⁸ Het ministerie van VWS is blijken het programma 'Onbeperkt meedoen!' aanspreekbaar op de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen, maar de verantwoordelijkheid voor coördinatie en uitvoering van het spoor 'participatie', waaronder het ontwikkelen van methodieken voor en het faciliteren van ervaringsdeskundigheid, ligt bij de Alliantie VN-verdrag handicap. De Alliantie heeft daartoe met subsidie het Adviespunt Ervaringsdeskundigheid en de website www.nietoveronzonderons.nl opgezet met het doel om een duurzame infrastructuur te vestigen. De subsidie daarvoor is naar verluidt evenwel niet verlengd en evenmin vervangen door een vorm van structurele bekostiging. Financiering voor workshops, trainingen en het ontwikkelen van een *toolkit* zal volgens het ministerie wel doorlopen.⁵⁹

Het College wijst ten slotte graag op de Coalitie voor Inclusie, die een aantal jaren geleden startte met het project 'VN-Ambassadeurs aan de slag'. Een subsidie van verschillende projectfondsen maakte het voor de Coalitie voor Inclusie mogelijk om 150 VN-ambassadeurs te ondersteunen met kennis, regionale ondersteuning en training om het VN-verdrag in hun eigen omgeving waar te maken. Ook bij dit initiatief is door de betreffende projectfondsen de geldstroom gestopt. Het netwerk is niet weggefallen, maar financieel resteert een kleine subsidie vanuit ZonMw om op regionaal niveau ambassadeurs elkaar te laten versterken.

d) Opmerkingen van het College

In de interviews die het College heeft afgenomen hebben mensen met een beperking en hun organisaties kanttekeningen geplaatst bij de financiering. Als nadeel van het subsidie-instrument is genoemd dat het lastig kan zijn om onafhankelijk te zijn of dit uit te stralen naar de achterban. Vooral is evenwel benoemd dat coherentie in de financiering in de achterliggende jaren zou zijn afgenomen en zelfs is verdwenen. Er is minder geld voor structurele financiering; geld gaat eerder naar losse projecten. Het College stelt op basis van een beleidsdoorlichting door het Verwey-Jonker Instituut vast dat de toekenning van subsidiegelden aan organisaties sinds 2012 is teruggelopen: zo waren er in 2015 40% minder middelen ten opzichte van 2011.

57 Zie <www.dus-i.nl/subsidies/pgo/landelijke-patiënten--en-gehandicaptenorganisaties>. Momenteel zijn er circa 200 landelijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties die structurele instellingssubsidie ontvangen, zo laat een beleidsambtenaar van VWS weten aan het College.

58 *Kamerstukken II* 2019/2020, 24170, 201, bijlage 914550, Onbeperkt Meedoen), p. 47-48.

59 Vgl. ook <www.pgosupport.nl/over-pgosupport>.

De onderzoekers stellen dat sommige organisaties daardoor minder goed konden functioneren.⁶⁰ De Alliantie VN-verdrag handicap rapporteerde in 2019 dat de bezuiniging zelfs heeft geleid tot het opheffen van organisaties.⁶¹ Een uniform beleid voor participatie door personen is er naar verluidt nog niet.⁶²

Gelet op de ontwikkelingen rond het faciliteren van trainingen concludeert het College dat de verschillende wijzen waarop de overheid zich thans structureel inspant om participatie bij de totstandkoming van wetgeving en beleid financieel mogelijk te maken afnemen. Het College merkt op dat een afname van financieringsmogelijkheden van organisaties en een meer incidenteel dan structureel karakter van financiering spanning oplevert met de verplichting die het VN-comité handicap afleidt uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. Een belangrijk element daarvan is immers dat (representatieve) organisaties toegang tot ondersteuning hebben. Het VN-comité beveelt immers duurzame en institutionele basisfinanciering aan en onderscheidt financiering voor het leiden van een organisatie van projecten (zie hiervoor, paragraaf 2.2 onder b).

60 Beleidsdoorlichting en evaluatie, Verwey Jonker Instituut en Ecorys, 2015, zie <https://www.verwey-jonker.nl/doc/2016/315020_beleidsdoorlichting-en-evaluatie.pdf>.

61 Alliantie VN-verdrag handicap, *Schaduwrapportage van het VN-verdrag handicap*, Utrecht 2019, p. 47.

62 Vanuit organisaties zijn daar wel stelregels voor, zie bijvoorbeeld "Vergoedingen voor de inzet van ervaringsdeskundigheid Vastgesteld door de ALV van de Patiëntenfederatie", d.d. 27 november 2019, zie <www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/294-vergoedingen-voor-de-inzet-van-ervaringsdeskundigheid/file#:~:text=en%20andere%20partijen,2.,op%20100%20euro%20oper%20uur>.



Interview

‘Geef mensen met
een beperking
nou gewoon eens
een kans’

Als de officiële minister van Gehandicaptenzaken wordt **Rick Brink** vaak gevraagd om mee te praten over overheidsbeleid dat mensen met een beperking aangaat. Als activist stelt hij zich dan niet op. En je zult hem nooit als demonstrant op het Malieveld treffen. Want: ‘Met een goed gesprek kun je veel meer bereiken.’

Zojuist heeft minister van Gehandicaptenzaken Rick Brink een rondleiding gekregen door het Cobra Museum in Amstelveen. Het is begin september 2020 en om aan de coronamaatregelen te kunnen voldoen, heeft het museum een aparte route uitgestippeld. Is die wel rolstoelvriendelijk? Museumdirecteur Lillian Bóza vroeg Rick Brink, vandaag gehuld in een hip pak met donkere schoenen en feloranje veters, om advies.

Na de rondleiding gaat zij met zijn aandachtspunten aan de slag, en belt Brink nog snel even met de redactie van Radio 1-programma Dit is de dag.

De agenda van Brink, die geboren is met Osteogenesis Imperfecta, is overvol. Op de radio zal hij 's avonds in discussie gaan met twee Kamerleden over het CDA-voorstel om prostitutie te verbieden. In het telefonische voorgesprek met een redacteur legt hij rustig uit wat zijn bezwaren zijn bij het verbod. Natuurlijk is ook Brink, zelf actief CDA-lid, tegen mensenhandel en tegen de uitbuiting van vrouwen. 'Maar', voegt hij toe, 'de vraag is of een verbod dat kan voorkomen. Bovendien is er een heel grote groep mensen met een beperking die net als de meeste andere volwassenen behoefte heeft aan seks. Omdat zij door hun beperking moeilijker liefdesrelaties kunnen aangaan, gaan zij naar sekswerkers. Een verbod daarop zou hen beperken in hun recht op seks.'

Als hij ophangt, zucht hij dat dat typerend is voor hoe beleid vaak gemaakt wordt: met de beste bedoelingen, maar er wordt nauwelijks stilgestaan bij de gevolgen voor de mensen voor wie hij opkomt.

Sinds hij in 2019 in het gelijknamige tv-programma op NPO1 werd verkozen tot de officieuze minister van Gehandicaptenzaken in dienst bij KRO-NCRV, wordt Brink vaak gevraagd om mee te praten over beleid en wetgeving die mensen met een beperking aangaat. 'Maar een activist ben ik niet', zegt hij resoluut. Natuurlijk denkt ook hij weleens: konden wij maar massaal met trekkers het hele land op zijn kop zetten. Toch zal je hem nooit op het Malieveld zien demonstreren. 'Met een goed gesprek bereik je veel meer', vertelt hij in een rustige vergaderruimte van het museum. 'En je moet realistisch blijven. .'

Toch vindt Brink dat 'het maken van een beetje lawaai' soms nodig is. Als voorbeeld noemt hij de harmonisatie van de Wajong in het najaar van 2019. 'Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid ontkende dat mensen er financieel op achteruit zouden gaan. Toen lieten wij de situatie van een willekeurige man

met een spierziekte doorrekenen. Wat bleek? Hij zou maandelijks 100 tot 200 euro netto moeten inleveren. Dat is een hoop geld, dus maakten we een filmpje dat viral ging. Prompt kreeg ik een telefoontje van toenmalig staatssecretaris Van Ark.' 'Volgens mij snappen we elkaar niet', zei ze. Ik zei: "Nou volgens mij zijn we het niet met elkaar eens."

Kort erop volgde er een gesprek op haar ministerie, waarbij ook Wajongers aanschoven die erop achteruit zouden gaan. 'Let wel', benadrukt Brink, 'die wet was toen al door de Tweede Kamer geloodst, alleen de Senaat kon die nog tegenhouden. Van Ark had ons natuurlijk veel eerder moeten betrekken.'

'Het VN-verdrag handicap heeft echt wel iets in beweging gebracht. Maar allemaal mondjesmaat'

Aan tafel zei de staatssecretaris de wet niet te zullen aanpassen. 'Toen zijn we senatoren gaan bestoken. Gelukkig kwamen zij met een motie die stelde dat geen enkele Wajonger er door de wet op achteruit mocht gaan.'

Het is volgens Brink belangrijk dat 'veel meer mensen met een beperking' politieke functies gaan bekleden. 'Alleen af en toe even meedenken, heeft weinig effect. Het is geen onwil,' zegt hij. 'Maar gebrek aan bewustzijn. Neem het prostitutieverbod. Als je zelf geen beperking hebt, denk je als beleidsmaker misschien niet meteen aan de gevolgen van zo'n verbod voor de groep mensen voor wie ik opkom. Dan vraag je ons niet om mee te denken. Beleidsmakers vergeten vaak dat wij, en dat klinkt misschien gek, heel gewone mensen zijn. Dat ook wij behoefte hebben aan seks. Toen we met Van Ark om de tafel zaten, legde een Wajonger uit dat hij een gezin wilde stichten. Je zag haar denken: oja, ook zij een kinderwens hebben.'

En zo kan hij meer voorbeelden noemen. Neem de coronacrisis. Toen Nederland weer een beetje opening, legde NS-topman Van Boxtel uit dat treinreizigers op stickers konden zien op welke stoelen ze mogen zitten. "Hoe doe je dat als je blind bent?", vroeg ik hem in een direct message op Twitter. Kort erop had ik een afspraak met hem en zaten we met wat mensen om



de tafel om te kijken hoe ook die mensen veilig met de trein konden reizen.’ En zo zocht Brink dit voorjaar ook contact met de horecabranche om te praten over terrasbeleid, en met supermarktketens over de rolstoel-toegankelijkheid van hun winkels.

‘Uiteindelijk werd er steeds wat aangepast, maar we moesten wel eerst onze vinger opsteken’, zegt hij. Nuchter: ‘Kortom, als het gaat om mensen betrekken bij beleid valt er nog heel veel te winnen.’

Dat de naleving van het VN-verdrag handicap is ondergebracht bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is hem een doorn in het oog. ‘We zijn niet alleen maar mensen die zorg nodig hebben. Nederland moet het beeld eens loslaten dat wij zielig zouden zijn.’ Bevlogen: ‘Geef mensen met een beperking nou gewoon eens een kans. Regel dat zij toegang hebben tot infrastructuur, onderwijs en werk. Dan stromen ze uit een uitkering. Wat denk je wat dat zal doen met de staatskas. Zo kun je ook uit de crisis komen.’

Het zou daarom volgens Brink beter zijn als het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties zich met het VN-verdrag handicap gaat bezighouden. Toch zegt hij niet helemaal ontevreden te zijn over de ambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. ‘Die werken echt heel hard. Maar het heeft alleen nog niet geleid tot een verbetering van de situatie. Integendeel.’

Positiever is Brink over lokale overheden. ‘Daar wordt steeds beter met ons rekening gehouden.’ Hij wijst op de vele participatieraden en andere initiatieven, waarin mensen met een beperking mogen meepraten met beleidsmakers. ‘Twee weken geleden was ik nog in Hilversum waar ik de gemeenteraad toesprak’, vertelt hij. ‘Daar kwam een beleidsvraag op tafel. “Ja maar wat vindt het Hilversumse rolstoelplatform daarvan?”, vroeg iemand gelijk. Dat was een paar jaar geleden misschien niet gebeurd. Zo zie je maar dat het verdrag echt wel iets in beweging heeft gebracht. Maar allemaal wel mondjesmaat.’

4 Participatie in de praktijk op centraal niveau

Om de praktijk van participatie op centraal (rijks)niveau te illustreren, behandelt dit hoofdstuk participatie bij het voorstel tot harmonisatie van de Wajong, het ontwerpbesluit bouwwerken leefomgeving en het voorstel voor de Wet zorg en dwang.⁶³ In alle trajecten is sprake geweest van participatie. Dit laat onverlet dat er andere trajecten zijn, zoals de wijziging van de Mediawet,⁶⁴ waarin geen sprake is geweest van participatie, terwijl de wijziging wel van belang is voor mensen met een beperking.

4.1 Harmonisatie Wajong

a) Participatie in beeld

Het wetsvoorstel tot harmonisatie van de Wajong (kamerdossier 35213) beoogde verschillende regimes voor arbeidsongeschiktheidsvoorziening van jonggehandicapten te harmoniseren. De Eerste Kamer heeft het voorstel in mei 2020 aangenomen.⁶⁵ Startpunt voor het totstandkomingstraject was een beleidsdoorlichting van begrotingsartikel 4 SZW over jonggehandicapten.⁶⁶ Naar aanleiding daarvan heeft het kabinet zijn voorgenomen maatregelen tot harmonisatie van de Wajong uiteengezet.⁶⁷

Voor de beleidsdoorlichting was een klankbordgroep ingesteld die op verschillende momenten input heeft kunnen leveren.⁶⁸ De groep bestond uit Haagse ambtenaren, UWV als uitvoeringsinstelling en een vertegenwoordiger van de Landelijke Cliëntenraad (LCR) als vertegenwoordiger van mensen met een Wajong-uitkering.⁶⁹ De LCR heeft aangegeven niet betrokken te zijn geweest bij de formulering van de vraagstelling

van de beleidsdoorlichting en ook niet bij het uitzetten van het onderzoek dat is verricht ten behoeve van de beleidsdoorlichting. De kabinetsreactie op de beleidsdoorlichting is besproken met onder meer de LCR.⁷⁰ De LCR heeft vanuit de klankbordgroep gereageerd op de conceptteksten en daarbij ook gelet op het VN-verdrag handicap. Vervolgens is het wetsvoorstel in open consultatie gegaan, waarop 81 reacties zijn ingebracht door organisaties en individuele mensen met een beperking. De LCR is daarnaast als vertegenwoordiger van de doelgroep gevraagd om een cliënten-toets uit te voeren. De memorie van toelichting bij het wetsvoorstel gaf vervolgens een reactie op de cliëntentoets en de ontvangen reacties op de internetconsultatie.⁷¹ Dit laatste is een vorm van reflectie. In reacties van organisaties is benoemd dat deze weg deels door organisaties is afgedwongen.

In gesprekken hebben ambtenaren aangegeven dat het ministerie van SZW periodiek bijeenkomsten organiseert met mensen met een beperking om signalen en ervaren knelpunten op te halen. Onderwerpen die hierbij aan bod komen zijn communicatie en de manier waarop de doelgroep geïnformeerd wil worden, ook in het kader van een wetswijziging.⁷² Dit is een element van toegankelijkheid. Dat is belangrijk om vast te houden en uit te breiden, want organisaties van mensen met een beperking hebben in gesprek met het College aangegeven moeite te hebben met de wijze van communiceren door dit departement.

In aanloop naar de behandeling en stemming in de Tweede Kamer ontstond een sterke lobby vanuit organisaties en individuele ervaringsdeskundigen, omdat zij het inhoudelijk niet eens waren met verschillende aspecten van het wetsvoorstel.⁷³ Na de stemming in de Tweede Kamer is vanuit het ministerie van SZW een bijeenkomst georganiseerd waarvoor belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen waren uitgenodigd.

63 Wet tot wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten en enkele andere wetten in verband met verdere activering van de participatie van jonggehandicapten en het harmoniseren van de verschillende regimes Wajong, wet van 27-05-2020, *Stb.* 2020, 173, kamerdossier 35213; Besluit van 3 juli 2018, houdende regels over bouwwerken in de fysieke leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, kamerdossier 32757; Wet van 24 januari 2018, houdende regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap, *Stb.* 2018, 36, kamerdossier 31996.

64 Wijziging van de Mediawet 2008 met het oog op de versterking van het toekomstperspectief van de publieke omroep, wetsvoorstel van 31 augustus 2020, kamerdossier 35554.

65 *Handelingen I* 2019/20, nr. 28, item 7; *Handelingen I* 2019/20, nr. 28, item 6. Zie ook *Stb.* 2020, 173.

66 Beleidsdoorlichting SZW begrotingsartikel 4: jonggehandicapten, bijlage bij *Kamerstukken II* 2017/18, 30982, 40

67 *Kamerstukken II* 2017/18, 30982, 40.

68 *Kamerstukken II* 2017/18, 30982, 40.

69 *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, C, p. 40-41. Onder meer Ieder(in) en MIND Landelijk Platform psychische gezondheid zijn lid-organisaties van de LCR.

70 *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, C, p. 40-41; *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, G, p. 13-14.

71 *Kamerstukken II* 2018/19, 35213, nr. 3, p. 23-26.

72 Zie ook: *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, G, p. 13-14; *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, C, p. 40-41.

73 Zie bijvoorbeeld: Landelijke cliëntenraad, Brief aan de vaste Tweede Kamer commissie van sociale zaken en werkgelegenheid (LCR-TK-0061/AA/ER), 23 oktober 2019; Wij staan op!, *Brief aan de leden van de vaste Tweede Kamer commissie van sociale zaken en werkgelegenheid*, 25 oktober 2019; FNV et. al., *Brief aan de voorzitter en de leden van de vaste commissie van sociale zaken en werkgelegenheid in de Tweede Kamer*, 3 november 2019.

Vanuit SZW is aangegeven dat met deze bijeenkomst was beoogd om het wetsvoorstel op onderdelen te verhelderen en om zorgen weg te nemen. Mensen met een beperking en hun organisaties waren echter van mening dat bepalingen strijdig waren met het VN-verdrag handicap omdat uit een analyse van de LCR en FNV bleek dat het inkomen van sommige groepen erop achteruit zou gaan. Tijdens de behandeling in de Eerste Kamer is het traject op een vergelijkbare manier verlopen. Vanuit organisaties en ervaringsdeskundigen zijn verschillende brieven naar de Eerste Kamer gestuurd en ook zijn mensen met een beperking rechtstreeks met Kamerleden in gesprek gegaan.⁷⁴ Alternatieve berekeningen aangedragen door de LCR en vakbonden vonden ruim bespreking in de kamerstukken, maar de regering en een meerderheid in de Eerste Kamer kwamen gemotiveerd tot een andere uitkomst.

b) Opmerkingen van de College

Het College constateert dat er grote verdeeldheid is over hoe de participatie tijdens dit traject gewaardeerd wordt. Er is sprake geweest van een scherpe inhoudelijke tegenstelling tussen de wetgever enerzijds en ervaringsdeskundigen en organisaties anderzijds. Deze is mogelijk terug te voeren op een verschil in perspectief. Ervaringsdeskundigen en organisaties geven hun mening niet alleen vanuit ervaringen en daarmee gepaard gaande deskundigheid, maar ook vanuit het sociale model dat aan het VN-verdrag ten grondslag ligt. Het verdrag gaat immers, zoals aangehaald in hoofdstuk 2, niet uit van een medisch model waarin de beperking centraal staat, maar een sociaal model dat gericht is op het wegnemen van obstakels in de samenleving die mensen met een beperking verhinderen om daadwerkelijk deel te nemen.

Opvallend is, zoals in het gesprek van het College met SZW naar voren kwam, dat participatie in beginsel zonder formeel beleid ter zake, dus naar eigen inzicht van binnen het ministerie werkzame ambtenaren, vorm krijgt. Niettemin zijn er vormen van participatie ingeregeld. Zo draagt de wettelijke verplichting om periodiek met de LCR in overleg te treden over beleidsvragen over werk en inkomen bij aan het bestendigen van participatie.⁷⁵ Dit geldt ook voor bijeenkomsten die SZW met regelmaat organiseert om over knelpunten te

spreken en voor het starten van een communicatietraject met de doelgroep om te bezien hoe men het beste kan informeren en communiceren over de harmonisatie Wajong.⁷⁶ Dit laatste is van belang voor het participeren bij de totstandkoming van uitvoeringsbeleid. Het College roept daarbij in herinnering dat mensen met verschillende beperkingen verschillende communicatievoorkeuren kunnen hebben.

Uit gesprekken die het College voor deze monitor voerde, komt naar voren dat effectieve participatie met name aan de voorkant van het wetgevingsproces belangrijk is, omdat er dan meer ruimte is om aan de hand van de input vanuit organisaties en ervaringsdeskundigen aanpassingen te doen. In een later stadium van het traject is er minder ruimte om nog grote wijzigingen aan te brengen. Hoewel participatie in een later stadium ook belangrijk is, kan dit bij betrokkenen een gevoel oproepen dat zij niet daadwerkelijk worden gehoord. Om tot een effectieve dialoog te komen is terugkoppeling door middel van een goed onderbouwde inhoudelijke reactie en uitleg over gemaakte keuzes wezenlijk. In het kader van de harmonisatie Wajong biedt de reactie op de alternatieve rekenformule die door verschillende belangenorganisaties is ingediend daarvan een voorbeeld.⁷⁷ Daargelaten of men het ermee eens is, de reactie was uitgebreid en beoogde het stramien van de checklist van het College te volgen. Het College tekent aan dat de wetgever met het oog op effectieve participatie in een eerder stadium⁷⁸ inzicht had moeten bieden in zijn overwegingen met betrekking tot het VN-verdrag handicap.⁷⁹

Tot slot merkt het College op dat de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap ook met zich brengt dat mensen met een beperking besluitvorming zoveel mogelijk bij moeten kunnen wonen. De behandeling van dit wetsvoorstel in de Tweede Kamer was voor veel mensen met een beperking evenwel niet geheel toegankelijk. Veel mensen met een beperking hebben het debat in de Tweede Kamer vanwege het late tijdstip niet kunnen volgen. Daar is tijdens het debat zelf terecht aandacht voor gevraagd.⁸⁰

74 Zie bijvoorbeeld: Landelijke cliëntenraad et. al., *Brief aan de leden van de Eerste Kamer commissie van sociale zaken en werkgelegenheid* (LCR/EK/20-0039/ER), 28 april 2020; *Ieder(in)*, *Brief aan de Eerste Kamer der Staten-Generaal met reactie op de memorie van antwoord harmonisatie Wajong* (20-0555/JB), 30 januari 2020.

75 Zie artikel 8, derde lid sub b Wet structuur uitvoeringsorganisatie werk en inkomen.

76 *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, C, p. 50.

77 *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, C, p. 2-5.

78 *Kamerstukken I* 2019/20, 35213, G.

79 College voor de Rechten van de Mens, 27 februari 2020.

80 *Handelingen II* 2019/20, item 17, nr. 8, p. 14, 24-25.

4.2 Bouwwerken leefomgeving

a) Participatie in beeld

Met de nieuwe Omgevingswet zal, naar verwachting op 1 januari 2022, ook het Besluit bouwwerken leefomgeving (Bbl) in werking treden.⁸¹ Het Bbl geeft regels over bouwen, slopen en in stand houden van bouwwerken en zal het huidige Bouwbesluit 2012 vervangen.⁸² In het Bbl zijn de toegankelijkheidseisen uit het Bouwbesluit 2012 overgenomen.⁸³ Als lid – naast 21 andere landelijke koepelorganisaties vanuit uiteenlopende sectoren – van het Overlegplatform Bouwregelgeving (OPB), adviesorgaan over bouwregels van de overheid, neemt koepelorganisatie Leder(in) (voorheen CG-raad) deel aan overleggen met ministeries over vraagstukken op het terrein van (onder meer wijzigingen van) bouwregelgeving, waarover het OPB ook adviezen uitbrengt.⁸⁴ In de Nota van Toelichting bij het Bbl wordt met betrekking tot de ‘informele consultatiefase’, de eerste fase van de totstandkoming van het Bbl, niet gerefereerd aan eventueel overleg met dan wel inbreng door het OPB of specifiek Leder(in).⁸⁵ Het OPB bracht als een van de ‘circa 250 organisaties en individuen’ advies uit in de ‘formele consultatiefase’, die plaatsvond tussen 1 juli tot en met 16 september 2016.⁸⁶ Leder(in) bracht in deze fase ook afzonderlijk, mede namens VACPunt wonen en de Nederlandse

Woonbond, samenwerkend in de Woonalliantie, advies uit via de internetconsultatiemogelijkheid.⁸⁷

Ondanks het aanvankelijke voornemen tot het niet overnemen van de ‘bruikbaarheidseisen’ uit het Bouwbesluit (bijvoorbeeld over de afmetingen van verblijfs-, toilet- en badruimten) zijn deze uiteindelijk toch opgenomen in het Bbl, onder expliciete verwijzing naar artikel 9 VN-verdrag handicap.⁸⁸ Dit is gebeurd nadat diverse organisaties, waaronder de Woonalliantie bestaande uit onder meer Leder(in), in de formele consultatiefase hadden aangegeven tegen het (geheel) vervallen van eisen te zijn.⁸⁹ Waar betrokkenheid van of namens mensen met een beperking bij de totstandkoming van het Bbl aanvankelijk nog beperkt bleef tot de deelname van Leder(in) aan het brede overlegplatform bouwregelgeving en tot de mogelijkheid om te reageren op de internetconsultatie, werd dit anders toen de regering uitvoering gaf aan een aangenomen motie om in samenwerking met organisaties van mensen met een beperking een actieplan ‘Toegankelijkheid voor de bouw’ op te stellen.⁹⁰ In dat kader werkt een landelijke werkgroep van belanghebbenden en mensen met verschillende beperkingen samen aan toegankelijkheid. Koepelorganisatie Leder(in) heeft hier ervaringsdeskundigen voor aangedragen. Naar aanleiding van de bijeenkomsten in het kader van het actieplan zijn (aanvullende) eisen opgenomen in het Bbl. Dit zijn elementen van reflectie, dialoog en diversiteit zoals beschreven in hoofdstuk 2.

Deze betrokkenheid heeft tot concrete aanpassingen geleid, bijvoorbeeld met betrekking tot trappen in nieuwe voor publiek toegankelijke gebouwen waardoor deze gebouwen beter toegankelijk zijn voor mensen met een visuele of fysieke beperking.⁹¹ Ook werd om het actieplan uit te voeren onderzoek gedaan naar

81 Besluit van 3 juli 2018, houdende regels over bouwwerken in de fysieke leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, kamerdossier 32757.

82 Zie over de (uitgestelde) inwerkingtreding de Brief van de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties van 20 mei 2020 (*Kamerstukken II* 2019/20, 33962, briefkenmerk 2020-0000238632) – de respondent van Leder(in) merkt hier wel bij op dat het door de vertraging van de inwerkingtreding van de Omgevingswet en daarmee ook het Bbl te lang duurt voordat deze eisen in werking treden. Leder(in) stelt dat deze eisen op korte termijn al effectief moeten worden en bepleit opname in het Bouwbesluit 2012.

83 Van toepassing op hoogbouw en grotere huizen; bestaande bouw en kleinere en gelijkvloerse nieuwbouw zijn uitgezonderd van de toegankelijkheidseisen.

84 Zie Besluit van de Minister voor Wonen en Rijksdienst van 25 november 2014 met kenmerk 2014-0000627803, houdende instelling van het Overlegplatform Bouwregelgeving en de Juridisch-technische commissie <<https://wetten.overheid.nl/BWBR0035847/2014-12-05>>.

85 Besluit bouwwerken leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, p. 213-214 (NvT).

86 Besluit bouwwerken leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, p. 214 (NvT); Overlegplatform Bouwregelgeving, Advies nr. 38, Onderwerp: consultatieversie Besluit bouwwerken leefomgeving (Bbl), 15 september 2016, zie <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2019/02/1003-OPB_advies_38_consultatieversie_Bbl_15_september_2016.pdf>.

87 Zie reactie van Leder(in), VACPunt Wonen en Nederlandse Woonbond, samenwerkend in de Woonalliantie, van 16 september 2016, <www.internetconsultatie.nl/omgevingswet_besluit_bouwwerkenleefomgeving/reactie/f2e7f795-f7dc-4927-bc45-f2e680457218>.

88 Besluit bouwwerken leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, p. 186 (NvT).

89 Besluit bouwwerken leefomgeving, *Stb.* 2018, 291, p. 217 (NvT). Zie ook College voor de Rechten van de Mens 2016, Notaoverleg ‘Uitvoeringsregeling omgevingswet’, online te raadplegen via <mensenrechten.nl/nl/publicatie/5b46fce9748c2212a5451818>.

90 *Kamerstukken II* 2016-17, 24 170, nr. 155 (motie Volp); *Kamerstukken II* 2017-2018, 33 990, nr. 63, Brief van de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties van 18 januari 2018.

91 Brief van de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties van 27 februari 2020, *Voortgang Actieplan Toegankelijkheid voor de Bouw*, met kenmerk 2020-0000077037, p. 1-2.

een (vrijwillige) richtlijn toegankelijk (ver)bouwen.⁹² Het Nederlandse normalisatie instituut (NEN) zal deze richtlijn ontwikkelen, hetgeen op termijn tot een verwijzing in het Bbl zou kunnen leiden.

b) Opmerkingen van het College

Het College merkt op dat van een actieve en specifieke benadering van mensen met een beperking en hun organisaties, in overeenstemming met artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap zoals het comité dat uitlegt, aanvankelijk geen sprake lijkt geweest. Dit klemmt, omdat de verhouding van het Bouwbesluit 2012 tot de toegankelijkheidseisen in het verdrag vragen heeft opgeroepen.⁹³ Het College constateert evenwel dat er in een later stadium op betekenisvolle wijze vorm is gegeven aan participatie van mensen met een beperking en hun organisaties.

Anders dan bij het traject rond harmonisatie van de Wajong (besproken in paragraaf 4.1) zijn de bijeenkomsten in het kader van het actieplan 'Toegankelijkheid voor de bouw' overwegend positief beoordeeld door betrokkenen. Daarbij is benoemd dat in werkgroepen samen gewerkt werd aan gezamenlijke normen. De inbreng van ervaringsdeskundigen heeft hier overigens daadwerkelijk ergens toe geleid, denk aan het voorbeeld van de trappen, zoals hiervoor vermeld.

In gesprekken met ambtenaren is duidelijk geworden dat het bestaan van verschillende meningen, verwoord door mensen met verschillende beperkingen, en het ontbreken van 'één blok' van ervaringsdeskundigen soms als een hindernis worden ervaren. Ook leeft bij ambtenaren de vraag of de "vaak welbespraakte en uitgesproken" mensen met een beperking bij consultatieprocessen wel representatief zijn voor de gehele groep. Het College benadrukt in antwoord op deze vraag het belang van diversiteit van meningen en personen (vgl. hoofdstuk 2). Ook bij onderwerpen waarbij het lastig kan zijn om participatie zo in te vullen dat mensen met verschillende beperkingen kunnen mee-

doen – zoals technische (bouwkundige) onderwerpen – zijn er toch vaak ervaringsdeskundigen met verschillende beperkingen die over deze kennis beschikken. Daarnaast zijn er verschillende mogelijkheden voor participatie, waarvan het belangrijk is dat die gefaciliteerd worden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijvoorbeeld lid zijn van een meedenkgroep van een koepelorganisatie. Om mensen met een beperking ook individueel betekenisvol te kunnen laten participeren, is goede samenwerking nodig tussen ministeries en koepelorganisaties. Dit blijkt uit de positief beoordeelde bijeenkomsten in het kader van het actieplan Toegankelijkheid voor de bouw, die geleid hebben tot aanpassing van het Bbl. Voor bijeenkomsten met mensen met een beperking in het kader van participatie, is het belangrijk dat deze gelegenheden breed toegankelijk zijn, bijvoorbeeld door audiodescriptie bij een filmvertoning.

4.3 Zorg en dwang

a) Participatie in beeld

De Wet zorg en dwang (Wzd) reguleert het toepassen van onvrijwillige zorg (dwangmaatregelen), waaronder opname in gesloten zorglocaties, ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychogeriatrische aandoening. Het doel van de wet is om de rechtspositie van cliënten beter te beschermen.⁹⁴ Centraal uitgangspunt is 'nee, tenzij': geen inzet van onvrijwillige zorg tenzij er echt geen alternatieven meer zijn om ernstig nadeel tegen te gaan en dan alleen met voldoende waarborgen. De Wzd trad op 1 januari 2020 in werking.⁹⁵ Een lang wetgevingsproces ging eraan vooraf dat zich deels afspeelde voor de ratificatie van het verdrag. Het wetsvoorstel werd in juni 2009 ingediend bij de Tweede Kamer die het na verschillende wijzigingen in september 2013 aannam. De Eerste Kamer stemde in 2018 met het voorstel in.

In gesprekken over dit traject kwam naar voren dat dit voorstel past in een bredere trend van versterking van de autonomie van de cliënt, het maken van een persoonsgebonden afweging tussen vrijheid en veiligheid en het zoveel mogelijk terugdringen van vrijheidsbeperking. Daartoe werkten het ministerie van VWS, zorgaanbieders en cliëntenorganisaties (met inbreng van ervaringsdeskundigen) al met elkaar samen.

92 M. Damen, E. Broxterman & L. Wittkämper, Toegankelijk (ver)bouwen? Een vergelijking van normen en richtlijnen (in opdracht van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties), Amsterdam: RIGO Research en Advies 2019.

93 College voor de Rechten van de Mens 2016, Notaoverleg 'Uitvoeringsregeling omgevingswet', online te raadplegen via <mensenrechten.nl/nl/publicatie/5b46fce9748c2212a5451818>; College voor de Rechten van de Mens, *Toegankelijkheid van goederen en diensten. Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland*, december 2019, p. 47; College voor de Rechten van de Mens, *Rapportage VN-verdrag handicap in Nederland 2017*, p. 30. Zie ook, O. Laan, Wat Nederland meer kan doen om gebouwen sneller en beter toegankelijk te maken (ook zonder het VN-verdrag handicap), HenR 2019/1.

94 B.J.M. Frederiks, J. Legemaate, K. Blankman & C.M.P.M. Hertogh, 'Het Wetsvoorstel zorg en dwang: een verantwoorde verbetering voor de rechtspositie van mensen met een verstandelijke beperking en dementie?', TvGR 2010, p. 76-77.

95 Tegelijk met de Wzd is de Wet verplichte ggz (Wvggz) in werking getreden. Die wet gaat over verplichte zorg en opname in de geestelijke gezondheidszorg.

Bij dit traject was daarom al sprake van een onderliggend overleg- en samenwerkingskader. Gedurende het wetgevingsproces hebben verschillende organisaties hun stem laten horen, waaronder de voorlopers van Ieder(in), het Landelijk Overleg Cliëntenraden, Kansplus (netwerk voor verstandelijk gehandicapten), Alzheimer Nederland, LFB en Per Saldo. Zij deden dat met talrijke brieven en gesprekken en brachten ook veel casuïstiek in. Dit is in de Kamerstukken terug te zien.⁹⁶

Het delen van ervaringsdeskundigheid heeft tot meerdere aanpassingen van het wetsvoorstel geleid. Voorbeelden zijn een wijziging waardoor de mogelijkheid tot vrijheidsontneming en de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen niet langer gekoppeld werden aan het enkele bestaan of hebben van een psychogeriatrische aandoening of verstandelijke beperking, maar aan het gedrag dat iemand als gevolg van zijn aandoening of beperking vertoont en het ernstige nadeel dat dit gedrag kan veroorzaken.⁹⁷ Als recent voorbeeld is genoemd het niet verder uitstellen van de inwerkingtreding van de Wzd in weerwil van de wens van zorgaanbieders. Daarop is besloten dat de wet wel per 1 januari 2020 zou gelden, maar dat 2020 een overgangsjaar zou zijn.⁹⁸ Organisaties van en voor mensen met een beperking drongen ook aan op de invoering van een cliëntenvertrouwenspersoon, die na een motie aan de Wzd toegevoegd is.⁹⁹ In gesprekken is naar voren gekomen dat dit belangrijk was voor cliënten mede gelet op hun verstandelijke beperking. Toegankelijke informatie is ook voor psychogeriatrische cliënten belangrijk.¹⁰⁰

b) Opmerkingen van het College

Uit de gesprekken die het College voerde, bleek dat betrokken organisaties in dit traject naast de media ook leden van het parlement hebben weten te vinden. Toch is het meest opvallende aan participatie tijdens dit traject dat het kunnen inbrengen van ervaringsdeskundigheid een belangrijk aandachtspunt was. Organisaties zoals cliëntenorganisaties waren daarbij belangrijk. Het College heeft met instemming kennis genomen van het feit dat ervaringsdeskundigen bij

dit traject via organisaties als LFB en Alzheimer Nederland ervaringen hebben ingebracht bij het ministerie van VWS, nadat zij hun ervaringen gedeeld hadden bij dialoogcafés en workshops.

In gesprekken die het College voerde ter voorbereiding van de monitor kwam eveneens naar voren dat het voor participatie van belang is om daarvoor een veilige omgeving te bieden. Ook zijn voorbereiding in eenvoudige taal en het nemen van de tijd belangrijke aspecten. Dit zijn allemaal aspecten van toegankelijke participatie (vgl. hoofdstuk 2). Zoals een van de respondenten aangaf: op deze manier kan de stem van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving op waarde geschat worden.

96 Zie bijvoorbeeld *Kamerstukken II*, 2008/2009, 31996, 3, p. 37-40 (MvT); *Kamerstukken II* 2010/2011, 31996, nr. 7, p. 8-9.

97 *Kamerstukken II*, 2010/2011, 31996, nr. 7, p. 8-9.

98 *Kamerstukken II*, 2018/2019, 2019D23975 en bijlage 885995, 'Reactie op de brief van ActiZ, LHV, NIP, NVAVG, V&VN, Verenso en Zorgthuisnl, waarin zij hun bezorgdheid uiten over het voornemen de Wet zorg en dwang (Wzd) per 1 januari 2020 in werking te laten treden', brief regering van 7 juni 2019.

99 *Kamerstukken II*, 2011/2012, 31996, nr. 18, nr. 29.

100 Frederiks 2010, p. 84.

Interview

‘Door alle reuring moest Rutte natuurlijk wel reageren op mijn brief’

Het liefst wordt **Noortje van Lith** (23) later beleidsmedewerker. Zo heeft ze direct invloed op zaken die mensen met een beperking aangaan. Tot die tijd studeert ze Rechten aan het hbo en probeert ze de overheid zoveel mogelijk vanaf de zijlijn te beïnvloeden. Zo schreef ze een open brief aan Rutte en deed ze bij een wethouder voorstellen voor aangepaste woningen. ‘Of daarmee iets is gebeurd, weet ik niet. De wethouder heeft niet meer van zich laten horen.’



Een tijd geleden, ruim voor de coronatijd, zat Noortje van Lith met haar ouders en twee broers in een restaurant. Aan tafel kreeg iedereen een menukaart. Iedereen, behalve zij. 'De serveerster dacht misschien dat ik de kaart niet kon lezen', zegt Van Lith, die door vroeggeboorte spastisch is in al haar ledematen en in een rolstoel zit. 'Maar ondanks mijn hersenbeschadiging ben ik verstandelijk helemaal in orde.'

Even overwoog ze om de serveerster aan te spreken, maar heeft dat uiteindelijk niet gedaan. 'Ik vond dat ik erboven moest staan en wilde haar niet voor schut zetten', zegt ze. 'Toen zei ik haar maar gewoon wat ik wilde eten.'

De serveerster herkende Van Lith niet, en dat terwijl ze voorjaar 2018 nog groot in het nieuws was. Op Facebook had ze een brief geplaatst die ze eerder aan Mark Rutte had gestuurd. Daarin vertelde ze hem over haar situatie. Dat ze juridische dienstverlening studeerde op het mbo, dat ze al een tijdje stageliep bij de politie, en ze schreef net zo lang te zullen blijven knokken tot ze haar droombaan zou hebben.

Die vastberadenheid zou Rutte misschien aanspreken, maar toch verwachtte ze niet direct een antwoord van de premier. In haar brief was ze namelijk vooral ook kritisch op zijn kabinet. De regering was van plan een wet in te voeren die het mogelijk maakte dat mensen

met een arbeidsbeperking voortaan niet per se meer recht zouden hebben op minimumloon.

En dat is een groot onrecht, zegt ze twee jaar later terugblikkend. 'Mensen met een arbeidsbeperking hebben dezelfde vaste lasten als anderen. Ook wij moeten huur betalen en boodschappen doen. Uiteindelijk hebben wij vaak meer kosten door de zorg die we nodig hebben. We zijn niet kwetsbaar, maar op deze manier worden we kwetsbaar gemaakt door het overheidsbeleid.'

'Rutte en Van Ark toonden begrip voor mijn actie, maar deden er uiteindelijk helemaal niets mee'

Haar brief werd ruim vierduizend keer op Facebook gedeeld en kreeg veel media-aandacht. Ze mocht aanschuiven bij Pauw, er kwamen steunbetuigingen van talloze burgers en ook van politieke partijen als SP en GroenLinks. 'Door al die reuring kon Rutte natuurlijk niet anders dan reageren', zegt ze. Ruim een week na



haar Facebookpost schreef hij op Twitter in China te zijn. Maar hij beloofde dat Van Lith in gesprek mocht gaan met staatssecretaris Tamara van Ark (Sociale Zaken en Werkgelegenheid). Terug in Nederland stuurde de premier haar alsnog een persoonlijke brief.

‘Zowel Rutte als Van Ark toonde begrip voor mijn actie’, zegt Van Lith. ‘Maar uiteindelijk deden ze er helemaal niets mee.’ De Tweede Kamer stemde in met het wetsvoorstel waarna Van Lith opnieuw een petitie startte. Hoewel die 23.000 keer werd ondertekend, veranderde er niets.

Sinds die brief aan Rutte is Van Lith zich gaan verdiepen in de rechten van mensen met een beperking. Ze hoorde voor het eerst over het VN-verdrag handicap dat in 2016 door Nederland was geratificeerd, en ze laat vaker op sociale media van zich horen.

Inmiddels studeert Van Lith Rechten aan het hbo. Vanuit huis bij haar ouders. En dat komt niet door de coronamaatregelen. ‘Eigenlijk zou ik op de hogeschool in Tilburg willen studeren, maar doordat het openbaar vervoer weinig rolstoeltoegankelijk is, is dat onmogelijk.’ Daarom studeert ze bij een thuisonderwijsinstelling.

Het VN-verdrag handicap heeft ‘wel voor een beetje’ verandering gezorgd, zegt ze erover. ‘Maar allemaal met een slakkengangetje. De treinen worden rolstoeltoegankelijk, maar pas in 2023 of 2024. Als dat eerder in gang was gezet, had ik wel in Tilburg naar school gekund.’

Ook wordt ze vrijwel niet betrokken bij beleidsbeslissingen die haar aangaan, zoals in het verdrag wel is vastgesteld. Weliswaar heeft ze een keer een gesprek gehad met een Roosendaalse wethouder voor Participatie. Maar dat was op haar eigen initiatief. Ze vertelt hoe ze in het stadhuis met een lift naar boven ging. ‘Zo’n lift lijkt misschien rolstoelvriendelijk, maar de knoppen waren voor mij onbereikbaar. Zo kon ik alsnog niet zonder begeleiding naar boven.’ Aan de wethouder deed ze voorstellen over aangepaste woningen. Of daar iets mee gedaan is, weet ze niet. ‘Hij heeft niet meer van zich laten horen.’

En zo heeft ze wel meer voorbeelden van beleid waar mensen met een beperking niet bij betrokken worden. Neem het Roosendaalse gehandicaptenplatform, dat onder meer beoordeelt of openbare gebouwen rolstoeltoegankelijk zijn. Als dat zo is, krijgen die panden een sticker bij de ingang. ‘Laatst zag ik bij Kruidvat zo’n sticker op het etalageraam. Dat was grappig.

Nergens in Nederland is er een Kruidvatfiliaal te vinden waar je met je rolstoel doorheen kan. Deze winkel in Roosendaal natuurlijk ook niet. Maar wel die sticker. In dat platform zit volgens mij dan ook niemand die zelf in een rolstoel zit.’

Na haar studie zou Van Lith zelf beleidsmedewerker willen worden. Dat is de droombaan waar ze het in de brief aan Rutte over had. ‘Ik wil zelf veranderingen in gang kunnen zetten.’ En ze wil zelfstandig wonen. Als het kan, zegt ze. Want de door Van Ark aangepaste Participatiewet is nog gewoon van kracht waardoor ze misschien geen minimumloon kan verdienen.

‘In coronatijd heb ik nog een keer via Skype een gesprek over die wet gehad met staatssecretaris Van Ark. Ze vertelde dat er wel iets is veranderd. Als je door je arbeidsbeperking helemaal niet kunt werken dan kun je nu met behoud van je uitkering een studie volgen. Maar dat is natuurlijk lang niet genoeg. Die hele regeling moet van tafel. Het is niet onze eigen schuld dat we een arbeidsbeperking hebben.’

En de Participatiewet is zeker niet de enige reden dat Van Lith zich als rolstoeler vaak niet geaccepteerd voelt in Nederland. ‘Anno 2020 is het kennelijk nog steeds vreemd als je een beperking hebt.’ En dat is er in de coronatijd niet beter op geworden, zegt ze. ‘In een rolstoel ben je extra kwetsbaar voor neerdalende druppels’, legt ze uit. ‘Toch hebben maar weinig mensen daar oog voor. Met name jongeren. Die denken zelf niet of nauwelijks ziek te worden van het virus, en gaan voor hun eigen vrijheid. Ouderen en mensen met een kwetsbare gezondheid zijn daar het slachtoffer van. Hoe mooi zou het zijn als iedereen zich aan de anderhalve meter afstand zou houden, waardoor we allemaal weliswaar een beetje vrijheid inleveren maar toch ook enige vrijheid behouden. Sinds maart mijd ik alle drukke plekken en zit ik vooral thuis.’

Mocht alles weer worden zoals het was, dan kijkt ze er zeker niet naar uit weer regelmatig te worden aangestaard op straat. ‘Dat gebeurt heel vaak, ook door volwassenen’, vertelt ze. Nog ergerlijker vindt ze het als mensen niet haar aanspreken, maar degene die met haar is. Alsof ze zelf niet in staat zou zijn een gesprek te voeren. ‘Eigenlijk wil ik er dan wat van zeggen, maar ik hou me altijd in. Net als toen bij die serveerster in het restaurant zet ik mensen liever niet voor schut.’ Na even nadenken: ‘Maar als ik wil dat er iets verandert, moet ik er natuurlijk wel een opmerking over maken. Misschien dat ik dat een volgende keer wel doe.’

5 Participatie op decentraal niveau

Het VN-comité handicap stelt dat verdragsstaten om aan artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap te voldoen, ook op lokaal niveau nauw overleg moeten voeren met mensen met een beperking en hen via hun representatieve organisaties actief moeten betrekken bij de ontwikkeling en implementatie van wetgeving en beleid en overige voor hen belangrijke besluiten.¹⁰¹ Lokale overheden zoals gemeenten delen in de verantwoordelijkheid van Nederland als verdragspartij om het VN-verdrag handicap na te komen en te implementeren. Het College merkt op dat dit niet alleen in lijn is met internationale standaarden maar ook rechtstreeks uit de Grondwet volgt.¹⁰²

Dit is een belangrijk gegeven, omdat Nederland een gedecentraliseerde eenheidsstaat is. Lokale overheden voeren niet alleen rijksbeleid en wetgeving uit, maar ontwikkelen ook zelf regels en beleid. Gemeenten financieren hun beleid vanuit gemeentebelastingen, opbrengsten uit bezit en uit de bijdrage die zij via het Gemeentefonds van het Rijk ontvangen.¹⁰³ Op veel terreinen die voor mensen met een beperking belangrijk zijn, hebben gemeenten taken. Zo is er wetgeving die gemeenten verantwoordelijk maakt voor de ondersteuning van inwoners om zelfstandig in staat gesteld te worden om deel te kunnen nemen aan de samenleving binnen het sociaal domein. Dat gaat bijvoorbeeld over het regelen van zorg, begeleiding van mensen bij werk en aanpassingen in woningen. Los daarvan zijn gemeenten verantwoordelijk voor de toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen binnen het gemeentelijke fysieke domein.

5.1 Kaders en procedures

a) Structuren

In 2015 kregen gemeenten drie grote taken in het sociaal domein toebedeeld: zorg en ondersteuning voor de jeugd, maatschappelijke ondersteuning en arbeidsparticipatie van mensen op afstand van arbeidsmarkt. De basis hiervoor zijn de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Participatiewet.¹⁰⁴

Deze wetten zijn van grote betekenis voor mensen met een beperking. Zo gaat de Wmo over het ondersteunen van zelfredzaamheid en het deelnemen aan de samenleving zoveel mogelijk in de eigen leefomgeving, de Participatiewet over het met een arbeidsbeperking bij een reguliere werkgever aan de slag gaan en de Jeugdwet omvat (onder meer) de toegang tot jeugd-ggz en lichtere vormen van ondersteuning van kinderen met een beperking. In de voorstellen voor deze drie wetten is bij amendement een verplichting toegevoegd voor gemeenten om in periodiek vast te stellen plannen te beschrijven hoe zij lokaal willen werken aan de implementatie van het verdrag.¹⁰⁵ In de toelichting bij dit amendement van Van der Staaij en Bergkamp staat dat dit concreet kan worden uitgewerkt in een lokale inclusieagenda. Het was 'uitdrukkelijk de bedoeling van de indieners dat mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties bij het opstellen van het beleid betrokken worden'. Een lokale inclusieagenda kan ook breder dan het sociale domein worden getrokken. Een aantal geïnterviewde ambtenaren gaf bijvoorbeeld aan dat in hun lokale inclusieagenda aandacht is voor toegankelijke openbare ruimten.¹⁰⁶ Dit is dan eens te meer een goede aanleiding om ervaringsdeskundigen nauwer te betrekken bij het beleid rond inclusie en toegankelijkheid. Gemeenten hebben, met toepassing van de Gemeentewet, ook eigen taken en bevoegdheden. Ook in dat kader hebben zij de verantwoordelijkheid voor het bevorderen van onder meer een toegankelijke leefomgeving voor mensen met een beperking.

In de Wmo, Participatiewet en Jeugdwet is vastgelegd dat gemeenten inwoners en cliënten (onder wie mensen met een beperking en/of hun vertegenwoordigers) moeten betrekken bij de uitvoering van deze wetgeving.¹⁰⁷ De wetten schrijven voor dat gemeenteraden in een verordening over de uitvoering van het beleidsplan de manier regelen waarop mensen betrokken worden bij de uitvoering van de wet. Daarin wordt in ieder geval geregeld de wijze waarop zij gelegenheid krijgen om voorstellen te doen, dat zij vroegtijdig in staat worden gesteld om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen, dat zij worden voorzien van ondersteuning om hun rol effectief te kunnen vervullen, dat zij deel kunnen nemen aan periodiek overleg, dat zij onderwerpen voor

¹⁰¹ VN-comité handicap, CRPD/C/GC/7, § 15.

¹⁰² College voor de Rechten van de Mens, *De positie van mensen met een arbeidsbeperking van jongs af aan in het licht van het VN-verdrag handicap*, advies van 27 februari 2020, p. 7; Human Rights Council 2015, "Role of local government in the promotion and protection of human rights", A/HRC/30/49.

¹⁰³ Zie hierover <www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/financien-gemeenten-en-provincies/inkomsten-gemeenten-en-provincies>.

¹⁰⁴ Jeugdwet, Staatsblad 2014, 105; Wet maatschappelijke ondersteuning 2015, Staatsblad 2014, 280; Participatiewet, Staatsblad 2014, 270.

¹⁰⁵ *Kamerstukken II* 2015/2016, 33990, nr. 35. Nader gewijzigd amendement van de leden Van der Staaij en Bergkamp ter vervanging van nr. 19.

¹⁰⁶ Zie bijvoorbeeld de inclusieagenda van de gemeente Hulst, <<http://www.drempelvrijhulst.nl/inclusieagenda/>>.

¹⁰⁷ Artikel 2.1.3., derde lid WMO, artikel 2.10 Jeugdwet, artikel 47 Participatiewet.

de agenda van dit overleg kunnen aanmelden en dat zij worden voorzien van de benodigde informatie voor adequate deelname aan het overleg. Deze verplichtingen gelden tegenover mensen met en zonder beperking en zijn relevant in het licht van de verplichtingen uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap voor wat betreft kaders en procedures. Gemeenten kiezen evenwel hun eigen vorm. Binnen het verbetertraject 'Samenwerken aan een betere toegang Sociaal Domein' van de VNG krijgt dit punt aandacht.¹⁰⁸ De VNG bepaalt echter niet het beleid binnen gemeenten; dat is uiteraard aan iedere gemeente afzonderlijk.

b) Processen

Op procedureel niveau stellen gemeenten veelal adviesraden in. Deze hebben verschillende vormen.¹⁰⁹ Uit een onderzoek van de Landelijke Koepel Adviesraden Sociaal Domein en Movisie blijkt dat de helft (50,5%) van het totaal aantal raden aangeeft dat er evenveel leden in de adviesraad zitten met beleids- als ervaringsdeskundigheid.¹¹⁰ Een derde van de respondenten binnen dat onderzoek (32,2%) geeft aan meer beleidsdeskundigen in de raad te hebben en 17,2% van de raden heeft meer leden die ervaringsdeskundig zijn. Een groot deel (60,8%) van de respondenten geeft tegelijkertijd aan dat het hun grootste uitdaging is om de achterban te bereiken en signalen op te halen uit de samenleving. Het betrekken van de gebruikers in het sociaal domein en hun stem horen zijn dus niet altijd geborgd en blijft dan ook prioriteit vragen, zo concluderen de onderzoekers. Nu cliënten, onder wie mensen met een beperking, in ongeveer de helft van de adviesraden die zijn onderzocht door de Landelijke Koepel Adviesraden Sociaal Domein en Movisie zitting hebben, vindt het College dat gemeenten tezamen langs deze weg niet volledig voldoen aan de verplichting die voortvloeit uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. De inzet van ervaringsdeskundigheid en bijbehorende procedures en praktijken op gemeenteniveau kennen vele vormen. Een gemeente kan bijvoorbeeld een

ervaringsdeskundige aanstellen om van binnenuit het belang en bewustzijn te bevorderen, zoals in de gemeente Huizen.¹¹¹ In de gemeente Zaanstad is een ambtenaar benoemd als relatiemanager voor cliëntparticipatie. In overleg met cliënten in de adviesraad geeft deze per vraagstuk vorm aan inspraak van ervaringsdeskundigen. Dat gebeurt in de vorm van thematische meedenkgroepen, inzet van losse meedenkers, ervaringsdeskundigen, cliëntondersteuners, een burgerplatform en belangenorganisaties.¹¹² Waar soms continuïteit van beleidsparticipatie vorm krijgt door structureel ingebedde adviesraden, zoeken andere gemeenten ondersteuning van cliënt- en burgerparticipatie bij het beleidsproces in de breedte. Het verschil is dat een structureel ingebedde adviesraad standaard is opgenomen in het proces van het tot stand komen van beleid en over het algemeen beschikt over een vaste mate van ondersteuning.

Geïnterviewden hebben het College laten weten dat brede adviesraden, die dienst doen voor het hele sociale domein, de problematiek en rechten uit het VN-verdrag handicap vaak onvoldoende kennen om ook de belangen van mensen met een beperking goed te kunnen behartigen. Vaak bestaat er binnen gemeenten een zogeheten 'gehandicaptenplatform', maar dat heeft geen formele status. Adviezen van deze platforms kunnen buiten beschouwing gelaten worden door zowel adviesraden als gemeenten. Het College merkt op dat alternatieve manieren van organiseren zijn genoemd in de interviews, die in lijn zijn met de uitgangspunten geformuleerd in hoofdstuk 2 en het sociaal model dat aan het VN-verdrag handicap ten grondslag ligt. Zo wordt op sommige plekken de adviesraad omgevormd tot forum waar niet (alleen) beleidsstukken aan de orde komen, maar ook dieper en breder op beleidsvraagstukken kan worden ingegaan.

c) Praktijk

De praktijk rond participatie op decentraal niveau geeft geen eenduidig beeld. In de jaarlijkse inventarisatie onder gemeenten over de stand van zaken met de implementatie van het VN-verdrag handicap over 2020, blijkt dat een groot aantal gemeenten 'aandacht' heeft voor het betrekken van mensen met een beperking bij beleid: maar liefst 94 procent van de ruim 100 gemeenten die deelnamen aan de inventarisatie gaf aan

¹⁰⁸ Het verbetertraject 'Samenwerken aan een betere toegang Sociaal Domein' is een opdracht van de VNG. Movisie, Werkplaatsen Sociaal Domein en Instituut voor Publieke Waarden begeleiden het traject in samenwerking met Leder(in), Per Saldo, Mind, NDSD en Divosa. Zie <vng.nl/nieuws/werk-mee-aan-een-betere-toegang-tot-zorg-en-ondersteuning>.

¹⁰⁹ Zie hierover Landelijke Cliëntenraad, 'Kennisdocument: Moet een gemeente een cliëntenraad instellen?', <www.landelijkeclienntenraad.nl/Content/Downloads/151118-kennisdocument_LCR_wettelijk_kader_clienntenparticipatie.pdf>.

¹¹⁰ Ervaringsdeskundigheid wordt in dit onderzoek breed gedefinieerd als '(ex) cliënt, mantelzorger of familie van een (ex) cliënt'. Zie B. Panhuijzen & A. Lucassen, *Monitor gemeentelijke (Wmo) adviesraden Sociaal Domein die lid zijn van de Koepel Adviesraden Sociaal Domein*, Utrecht: Movisie 2019, p. 8, 20.

¹¹¹ Zie <www.huizen.nl/inwoner/huizen-toegankelijk_3633/>.

¹¹² R. van Schaijk, K. Sok & S. Verweij, *Beter beleid met ervaringskennis van inwoners: Aanwijzingen voor meer inclusieve cliënt- en inwonerparticipatie*, Utrecht: Movisie 2020. Zie <<https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-06/Rapport-Beter-beleid-met-ervaringskennis.pdf>>.

hiervoor aandacht te hebben.¹¹³ Hiervan geeft 40 procent van de gemeenten zelfs aan ‘heel veel aandacht’ hiervoor te hebben en 45 procent ‘veel aandacht’.¹¹⁴ Het College merkt op dat lang niet alle gemeenten aan de metingen deelnemen. Om een reëel beeld te krijgen van de vorderingen zou in inventarisaties moeten worden doorgevraagd naar concrete activiteiten. Het College moedigt gemeenten aan om mee te doen aan deze inventarisaties.

In gesprekken die het College voerde, zijn diverse voorbeelden genoemd van situaties waarin het betrekken van ervaringsdeskundigen op gemeentelijk niveau beperkt bleef tot consultatie (‘afvinken van een lijstje’) en niet leidde tot een betekenisvolle dialoog. Het College merkt bovendien op dat slechts een kwart van in 2019 onderzochte gemeenten een inclusie agenda of vergelijkbaar periodiek heeft, zoals bleek uit onderzoek van de Nederlandse Vereniging van Rekenkamers en Rekenkamercommissies (NVRK).¹¹⁵ Gelet op de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap is dit een gemiste kans. VNG streeft ernaar dat 75 procent van de gemeenten eind 2021 een lokale inclusie agenda zal hebben of actief aan het ontwikkelen is.¹¹⁶ Dit is positief, maar het College benadrukt dat het hebben van een lokale inclusieagenda op zich niet volstaat om geheel aan het VN-verdrag te voldoen. De focus en invulling die in de lokale inclusieagenda’s gekozen wordt verschillen aanzienlijk. Bovendien betekent het betrekken van mensen met een beperking bij de agenda niet dat zij daarna ook structureel in het beleidsproces deelnemen, zolang enkel bestaande structuren van

brede adviesraden gehandhaafd blijven zonder dat daarnaast lokale representatieve organisaties een structurele adviespositie krijgen (zie volgende paragraaf).

5.2 Ondersteuning en financiering

a) Structuren en processen

Het College heeft ook in interviews met mensen met een beperking en hun organisaties gehoord dat zij een gebrek aan ondersteuning bij participatie ervaren. Uit de interviews komt het beeld naar voren dat daadwerkelijke representatieve organisaties op lokaal niveau niet of nauwelijks bestaan. De (brede) adviesraden in het sociaal domein kunnen niet aangemerkt worden als representatieve organisaties (zie paragraaf 5.1 onder b). In de gevallen waarin er bijvoorbeeld wel een zogeheten ‘gehandicaptenplatform’ is, maakt dit – in tegenstelling tot de adviesraden in het sociaal domein – geen onderdeel uit van de formele adviesstructuur en wordt dit vaak niet of nauwelijks gefinancierd door gemeenten, zo is naar voren gebracht in interviews die het College afnam.¹¹⁷ Het niet (mede) financieren en faciliteren van participatie door gemeenten kan op gespannen voet komen te staan met de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap, zoals uitgelegd door het VN-comité handicap.

Ook financiële vergoedingen, trainingen of bijvoorbeeld extra begeleiding blijven volgens geïnterviewden veelal uit, terwijl dit door hen essentieel wordt geacht om ervaringsdeskundigheid voldoende te betrekken en te ontwikkelen. Daarbij geldt dat ervaringsdeskundigen niet zelden op of onder het bestaansminimum leven en zich soms niet kunnen veroorloven om te participeren, want het ontvangen van een financiële beloning of onkostenvergoeding kan gevolgen hebben voor een uitkering.¹¹⁸ Het College onderkent de wenselijkheid van maatwerk en flexibiliteit in dit opzicht en onderstreept het belang dat ook mensen met een beperking met een bijstandsuitkering op gemeentelijk niveau kunnen participeren.

¹¹³ VNG en Movisie, *Inventarisatie implementatie VN-verdrag handicap in gemeenten in grafieken: 2-metingen (2020) vergeleken met 1-meting (2019) en 0-meting (2018)*. Zie <vng.nl/sites/default/files/2020-02/gecombineerde_grafieken_2-1-en_0-meting_inventarisatie_implementatie_vn-verdrag_handicap_in_gemeenten.pdf>.

¹¹⁴ VNG en Movisie, *Resultaten inventarisatie onder gemeenten naar stand van zaken implementatie VN-Verdrag inzake rechten van personen met een beperking: Vervolgmeting 2 (2020)*. Zie <www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-04/Movisie_VNG-Rapportage%20inventarisatie%20svz%20implementatie%20VN-verdrag%20Handicap_2020.pdf>.

¹¹⁵ NVRK 2019, *Beleidsscan VN-Verdrag Handicap: NVRK DOEMEE onderzoek 2019 een onderzoek naar inclusiebeleid in 47 gemeenten*, zie <www.nvrk.nl/nieuws/87536/Veel-gemeenten-nog-zonder-plan-voor-uitvoering-VN-verdrag-handicap>. Zie hierover ook College voor de Rechten van de Mens, ‘Veel gemeenten nog zonder plan voor uitvoering VN-verdrag handicap’, nieuwsbericht van 30 oktober 2019, <<https://mensenrechten.nl/nl/nieuws/veel-gemeenten-nog-zonder-plan-voor-uitvoering-vn-verdrag-handicap>>.

¹¹⁶ Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, *Nationaal Actieplan Mensenrechten 2020. Toegankelijkheid van voorzieningen*, p. 18. Zie <www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2019/12/12/nationaal-actieplan-mensenrechten-2020>.

¹¹⁷ Vgl. echter Solgu in Utrecht, Voorall in Den Haag en Clientenbelang in Amsterdam.

¹¹⁸ Zie ook M. de Gruijter, T. Meulenkamp, Y. Lammertink, L. van Hal & F. Stoutjesdijk, *Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut 2019, p. 12.

b) Praktijk

In 2018 hebben 25 gemeenten het manifest 'Iedereen doet mee!' opgesteld. Het manifest, bedoeld om andere gemeenten het goede voorbeeld te geven, is samen met ervaringsdeskundigen door de VNG opgesteld. De geest van artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap klinkt daarin door: 'alles wat we zeggen, bedenken en doen, doen we samen met mensen met de mensen met een beperking'.¹¹⁹ Het College ziet dat de VNG actief wil stimuleren dat de (door de vereniging) zogenoemde 'koplopers' of 'koplopergemeenten', die volgens de VNG al verder zijn in de implementatie van het VN-verdrag handicap, van elkaar leren en verbindingen leggen met andere gemeenten. Door onder andere onderlinge werkbezoeken te organiseren, helpen ze andere gemeenten om ook actief met het VN-verdrag en ervaringsdeskundigen aan de slag te gaan.¹²⁰ De aan elkaar grenzende gemeenten Beek, Sittard-Geleen en Stein werken bijvoorbeeld samen actief aan toegankelijkheid, bijvoorbeeld door samen een winkelcentrum met een rolstoel te bezoeken.¹²¹ Inmiddels hebben naast de oorspronkelijke ondertekenaars van 'Iedereen doet mee!' nog 38 andere gemeenten het manifest ondertekend.¹²²

Uit het informatiemateriaal van de VNG en uit interviews ontstaat de indruk dat de gemeenten die het manifest hebben getekend en gemeenten die een lokale inclusie agenda hebben opgesteld, het betrekken van ervaringsdeskundigen voortvarend aanpakken.¹²³ Zo is de inclusie agenda van de gemeente Almere door de gemeentelijke 'werkgroep VN-verdrag' opgesteld en uitgewerkt. In de werkgroep zitten naast ervaringsdeskundigen ook twee medewerkers van de gemeente.¹²⁴ Ermelo heeft een poule van ervaringsdeskundigen en Krimpen aan de IJssel houdt open inclusietafels waarbij naast ervaringsdeskundigen ook ondernemers, scholen

en andere relevante spelers in het sociale domein worden uitgenodigd.¹²⁵ In Ermelo hebben ervaringsdeskundigen de website van de gemeente gescreend op toegankelijkheid en een training verzorgd aan handhavers en frontoffice medewerkers over niet-fysieke beperkingen. Daarbij ging het bijvoorbeeld om het niet onverwacht benaderen van personen met autisme. Een ander voorbeeld is het opstarten van inspraakgroepen bestaande uit ervaringsdeskundigen.¹²⁶

5.3 Opmerkingen van het College

Participatie gaat om meer dan het verzamelen en vertalen van ervaringen. De WMO, Jeugdwet en Participatiewet scheppen wettelijke verplichtingen voor gemeenten, opdat cliënten – onder wie mensen met een beperking – betekenisvol kunnen participeren in het gehele beleidsproces.¹²⁷ Uit onderzoek blijkt dat gemeenten in het algemeen nog onvoldoende doen om aan deze wettelijke verplichtingen te voldoen.¹²⁸ In de praktijk hebben ervaringsdeskundigen veelal nog alleen een 'eye opener-functie', om te laten zien hoe beleid uitpakt voor mensen met een beperking.¹²⁹ Het aanpassen van beleid en het evalueren van de praktijk samen met ervaringsdeskundigen komt verhoudingsgewijs minder vaak voor.

Brede adviesraden worden volgens geïnterviewden vaak overvraagd en ervaringsdeskundigen in deze adviesraden geven aan niet altijd hun weg in de beleidsdossiers te vinden. Daar staat tegenover dat adviesraden vaak goed zijn ingebed in het lokale bestuur. Zo kan op korte termijn inspraak door ervaringsdeskundigen gerealiseerd worden. Tegelijkertijd heeft inbedding bij het lokale bestuur weer het nadeel dat adviesraden naar de aard van hun adviserende functie veelal reactief zijn. Representatieve organisaties kunnen daarentegen makkelijker een proactieve of agenda-stellende functie hebben. Het College werpt de vraag op of mensen met een beperking voldoende vertegenwoordigd worden binnen brede vormen van beleidsparticipatie. De breedte – ook van veel lokale inclusieagenda's en brede adviesraden in het sociaal domein – draagt het risico met zich dat er alsnog niet mét maar over mensen met een beperking

119 Manifest 'Iedereen doet Meel!', zie <<https://vng.nl/sites/default/files/manifest-iedereen-doet-mee.pdf>>.

120 Kamerstukken II 2017/2018, 24170, 177, en bijlage (Onbeperkt meedoen!), p. 34.

121 VNG en Niets Over Ons Zonder Ons 2020, *Een sterke start: handreiking Lokale Inclusie Agenda in de praktijk*, p. 6-7. Zie <https://vng.nl/sites/default/files/2020-01/eensterkestart-def2_o.pdf>.

122 Zie voor een actuele stand van zaken <https://gis.vng.nl/v2/?t=3&key=1wznoaTfDMhiCKgHnITf8kPySx4_hvkRDxj5yM6mmL44&jaar=2019>. >.

123 VNG en VN-Alliantie Handicap 2020, *Handreiking lokale inclusie agenda in de praktijk: een sterke start*. Zie <vng.nl/sites/default/files/2020-01/eensterkestart-def2_o.pdf>.

124 Zie <almerekracht.almere.nl/projecten/inclusie/>. Zie bijvoorbeeld ook de lokale inclusie agenda van de gemeente Breda: <www.bredavooredereen.nl/wp-content/uploads/2019/12/Vervolgagenda-Toegankelijkheid.pdf>.

125 VNG, *Organiseer ervaringsdeskundigheid: Het VN-Verdrag Handicap in jouw gemeente*, p. 36-37.

126 Zie bijvoorbeeld de gemeente Tynaarlo: <www.vnpaneltynaarlo.nl/site/index.php> en ook de eerder genoemde gemeenten Ermelo, Huizen en Krimpen aan den IJssel.

127 Artikel 2.1.3. WMO, artikel 2.10 Jeugdwet, artikel 47 Participatiewet.

128 Zie <www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/gemeenten-verzaken-massaal-wettelijke-plicht.9555997.lynk>.

129 Zie ook De Gruijter e.a 2019, p. 68.

wordt gesproken. Het College acht het ontbreken van een structurele adviespositie voor lokale representatieve organisaties, zoals 'gehandicaptenplatforms', dan ook nadelig in het licht van het uitgangspunt van het VN-comité handicap dat er kaders en procedures voor participatie moeten zijn.

Ervaringsdeskundigheid wordt vaak niet vroeg genoeg in de beleidsontwikkeling betrokken, maar pas bij toetsing van beleidsvoorstellen wanneer deze al zijn opgesteld. Zelden begint participatie met inventarisatie van vragen en behoeften vanuit de specifiek betrokken groepen van de bevolking, zo blijkt uit interviews. Ook krijgt het College signalen dat gemeenten terugvallen op een klein groepje contactpersonen dat soms wel, maar niet altijd een achterban heeft en divers is.¹³⁰ Zo wordt genoemd dat doelgroepen in het kader van 'eigen regie' of pgb vaak onderbelicht zijn. Ook mensen met een psychische aandoening of verstandelijke beperking ervaren nog vaak een hoge drempel voor deelname. Zij kunnen ondersteuning nodig hebben om goed te kunnen functioneren in cliëntenraden en/of consultatierondes met ambtenaren. Omdat er nog weinig wordt geïnvesteerd om dit goed te begeleiden, is toegankelijkheid voor deze groep geen vanzelfsprekendheid. In dit opzicht is het College in de gesprekken ook gewezen op verschillen tussen kleine en grote gemeenten. Grote gemeenten hebben vaak betere bekendheid met organisaties. Kleinere gemeenten hebben vaak weer directer contact met de lokale bevolking en individuele ervaringsdeskundigen.

Het College ziet op decentraal niveau goede op zichzelf staande voorbeelden van participatie, maar benadrukt dat het VN-verdrag handicap van decentrale overheden ook vraagt om de inbreng van mensen met een beperking en hun organisaties duurzaam te borgen en verankeren in beleidscycli, bij de totstandkoming van regelgeving en bij de uitvoering. In hoeverre dit binnen de gemeenten die het manifest 'Iedereen doet mee!' hebben ondertekend het geval is, zou nader onderzocht moeten worden.

¹³⁰ Zie ook De Gruijter e.a. 2019, p. 26.



Interview

‘Ik bereid me altijd goed voor op de vergaderingen van de wijkraad’

Niets weerhoudt de 33-jarige **Marleen Stevens**, die het syndroom van Down heeft, ervan om te participeren in haar lokale samenleving. Zo zit ze in de wijkraad, helpt ze bij de verkeersmarkt in haar buurt en gaat ze regelmatig op pad met de burgemeester. ‘Ik vraag hem dan weleens of mensen niet nog vaker zouden kunnen sporten.’

Terwijl drieënhalf miljoen Nederlanders kijken naar de zoveelste persconferentie van premier Mark Rutte en minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Hugo de Jonge zet de 33-jarige Marleen Stevens haar computer aan. Het is maandagavond 29 september. Het kabinet komt met nieuwe maatregelen om de tweede uitbraak van het coronavirus in te dammen.

Maar Stevens heeft wat anders aan haar hoofd. Met haar webcam geeft ze vanachter haar bureau een rondleiding door haar kamer. Naast haar, buiten beeld, zit haar begeleider. Op de achtergrond zie je een fijne bank met veel kussens. Op een van die kussens staat het logo van PSV. 'Dat is mijn lievelingsclub', zegt ze glunderend. 'In 2018 ben ik een keer naar het stadion geweest met mijn begeleider die kaartjes voor een wedstrijd had. Ik zou nog weleens willen gaan, maar voorlopig kan dat natuurlijk even niet door het coronavirus.'

Dan kijkt ze naar het abstracte en kleurrijke schilderij dat boven de bank hangt. 'Dat heeft mijn moeder gemaakt', zegt ze trots. Buiten beeld wijst ze dan naar het bed waar ze slaapt. Eten doet ze niet op haar kamer. 'Dat doen we beneden met mijn huisgenoten.'

Marleen Stevens heeft het syndroom van Down. Tien jaar geleden verhuisde ze naar de wijk Bruske ten zuidoosten van het centrum van het Noord-Limburgse Venray. Daar woont ze nog altijd begeleid in een gezinswoning met twee anderen die een verstandelijke beperking hebben.

Ze werkt op een sociale werkplaats. 'Dat mag weer', zegt ze opgetogen. In het voorjaar moest ze tijdens de lockdown lang thuiszitten. En later moest ze nog een keer even in thuisisolatie omdat een huisgenoot coronaklachten had. 'Gelukkig bleek niemand in huis besmet te zijn met het virus.'

Wat het VN-verdrag handicap inhoudt, weet ze niet. Hoeft ook niet. Ook zonder die kennis kan ze goed participeren in de samenleving. Wat ze bijvoorbeeld eigenlijk nog leuker vindt dan haar gewone werk in de sociale werkplaats is het vrijwilligerswerk dat ze doet. Zo zit ze in de wijkraad van Bruske, waarmee ze regelmatig vergadert. 'Ik bereid me dan altijd goed voor.' Ze print de agenda en andere stukken vooraf uit, zodat ze met de anderen de aankomende activiteiten in de wijk kan bespreken. 'Alleen zijn we door corona sinds maart niet meer bij elkaar gekomen', zegt ze.

'Als ik met de burgemeester op pad ben, vraag ik weleens of we niet nog vaker zouden kunnen sporten.'

'Dat is echt jammer. Normaal zouden we praten over het soulfestival, of over de Sinterklaasviering en het kerstfeest. Maar dat gaat nu even niet.'

Ook de verkeersmarkt waar ze altijd actief is, ging dit jaar niet door. 'Ik doe daar altijd van alles. Ik zet koffie en deel die rond.' En andere wijkactiviteiten zijn eveneens van de baan, zoals de bijeenkomsten van het LSA, een netwerk van onder andere bewonersgroepen, buurthuizen en coöperaties, die ze normaal gesproken altijd stevast bijwoont.

Burgemeester Luc Winants van Venray heeft ze ook al maanden niet meer gezien. Stevens ging vaak met hem op pad. Als assistente. Ze is erbij als hij een lintje uitreikt, of bij rondleidingen door de gemeente.

'Hij zat ook in de zaal van de stadsschouwburg toen ik vorig jaar prinses carnaval was van de wijk Bruske', zegt ze trots. 'Dat was supergaaf. Echt geweldig. Dat zou ik wel vaker willen doen.'

Maar ondanks alle coronabeperkingen is Stevens heel gelukkig zegt ze. Zolang ze maar anderhalve meter afstand van de anderen houdt, mag ze bijvoorbeeld blijven zwemmen en fitnesssen. En dat doet ze eigenlijk het allerliefst. Glimlachend: 'Als ik met de burgemeester op pad ben, vraag ik weleens of we niet nog vaker zouden kunnen sporten.'



Ook is ze blij dat ze weer met het openbaar vervoer naar het ziekenhuis kan, als ze daarheen moet. Alleen het mondkapje dat ze in de trein moet dragen, vindt ze een beetje vervelend. En ze vindt het niet zo leuk dat ze haar vrienden en familie vrijwel alleen nog maar kan spreken via Skype. 'Eigenlijk zou ik dat vaker moeten doen', zegt ze wijzend naar haar computer.

Veel leuker is het dat er in april 2020, middenin de lockdown, nog een grote verrassing kwam. Voor de deur van haar huis stonden tien mensen van een theatergezelschap waarmee ze vlak voor de eerste lockdown nog had opgetreden.

Zij hadden nu een lang spandoek bij zich met de tekst: 'Marleen proficiat!'. Keurig hielden ze anderhalve meter afstand van elkaar. In hun hand hadden ze een ballon

vast en met elkaar zongen ze een ode aan Stevens. De regionale omroep Peel en Maas TV legde de lofzang vast, en die opname is terug te zien op YouTube.

De reden van dit feestelijke onthaal: Stevens was genomineerd voor de Vriendenloterij Passieprijs. Deze prijs wordt jaarlijks uitgereikt aan vrijwilligers die zich op een buitengewone manier hebben ingezet voor hun vrijwilligerswerk. Ze kreeg een envelop met 250 euro, en nog een speciale prijs. Haar grootste wens komt daarmee in vervulling: ze mag gaan zwemmen met dolfijnen. 'Dat is echt geweldig!', zegt ze. Haar ogen stralen als ze daaraan denkt.

6 Slotbeschouwing en aanbevelingen

Het VN-verdrag handicap gaat niet uit van een medisch model waarin de beperking van mensen centraal staat, maar van een sociaal model dat gericht is op het wegnemen van obstakels in de samenleving die mensen met een beperking verhinderen om daadwerkelijk aan de samenleving deel te nemen. In deze context is ervaringsdeskundigheid een belangrijk concept. Uit het algemeen commentaar van het VN-comité handicap blijkt dat het daarbij gaat om een doorleefde ervaring uit de eerste hand.

De jaarlijkse monitor van het College voor de Rechten van de Mens over de uitvoering van het VN-verdrag handicap in Nederland gaat in 2020 over de participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij de totstandkoming van wetgeving en beleid over de uitvoering van het verdrag en andere besluiten die hen betreffen – hierna kortheidshalve: *participatie*. Deze verplichting staat in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. Het College heeft bij het kiezen van dit thema en het opstellen van de rapportage dankbaar gebruik gemaakt van inbreng van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties (zie hoofdstuk 1).

Aan de hand van de tekst van artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap en commentaren van het VN-comité handicap heeft het College een beoordelingskader opgesteld voor het monitoren van participatie in Nederland (zie hoofdstuk 2). Daaruit volgt – kort samengevat – het volgende:

- De overheid moet mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties *actief* benaderen voor het voeren van *nauw overleg* over voorstellen voor wetgeving en beleid die het verdrag uitvoeren en andere besluiten die mensen met een beperking betreffen.
- Zij moet daartoe *juridische kaders, beleidskaders en procedures* instellen om de volledige en gelijkwaardige participatie van mensen met een beperking en hun organisaties bij de totstandkoming van wetgeving en beleid te garanderen.
- De overheid moet in besluitvormingstrajecten in het bijzonder aandacht geven aan de standpunten van mensen met een beperking zoals uitgedragen door *representatieve organisaties*. Dat zijn volgens het VN-comité handicap organisaties van mensen met een beperking. Het comité onderscheidt koepelorganisaties van individuele organisaties en vindt beide typen organisaties belangrijk.

- In dit kader volgen uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap verplichtingen met betrekking tot het ondersteunen en financieren van (representatieve) organisaties. Ook moet de overheid zorgen voor *randvoorwaarden om transparantie, effectiviteit en diversiteit* in het participatieproces te borgen.

In deze slotbeschouwing trekt het College op basis van zijn bevindingen in de voorgaande hoofdstukken conclusies over de situatie in Nederland in het licht van dit kader. In het bijzonder richt deze slotbeschouwing zich tot de volgende elementen: kaders en procedures voor participatie, ondersteuning en financiering van representatieve organisaties en randvoorwaarden voor participatie (transparantie, effectiviteit en diversiteit). Op basis van deze conclusies doet het College aanbevelingen.

6.1 Kaders en procedures

Centraal (rijks)niveau

De drie voorbeelden van wetgevingstrajecten die het College in hoofdstuk 4 onderzocht laten een beeld zien waarin mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties op verschillende momenten en in meer of mindere mate actief en in de vorm van een dialoog zijn betrokken. In datzelfde hoofdstuk kwam ook aan de orde dat de betrokken ministeries op verschillende manieren bezig zijn om vorm te geven aan participatie. Een blauwdruk daarvoor is niet voor handen. Dit inkijkje in de praktijk strookt met de bevinding van het College in hoofdstuk 3 dat de participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij de totstandkoming van wet-, regelgeving en beleid op centraal niveau niet is vastgelegd in een wettelijk kader, anders dan het VN-comité handicap voorstaat. Wel zijn er beleidskaders waarbinnen participatie op structuurniveau vorm krijgt. In het Implementatieplan VN-verdrag handicap van 13 maart 2017 zijn voor participatie relevante werkafspraken tussen bestuurlijke partners vastgelegd. Tot de bestuurlijke partners binnen dit beleidskader van overleg met het ministerie van VWS behoren VNO-NCW en MKB-Nederland (namens werkgevers en ondernemers) en VNG (namens gemeenten) en de 'Alliantie Implementatie VN-verdrag handicap' (namens mensen met een beperking). Voornemens en activiteiten in het kader van participatie bij wetgeving en beleid zijn daarnaast belegd in het daaropvolgende actieprogramma 'Onbeperkt Meedoen!'.

Het College constateert dat in Nederland bij de inrichting van centrale structuren en processen voor participatie is gekozen voor een veelomvattende rol

van de Alliantie: niet alleen bij het verwoorden van de stem van mensen met een beperking via hun (representatieve) organisaties in haar adviserende rol als bestuurlijk partner, maar ook bij haar “trekkersrol” in het participatiebeleid. Participatie omvat verschillende stadia en in al deze stadia verschillende vormen: het kunnen aandragen van (bestaande of te verwachten) knelpunten, een dialoog over voor- en nadelen van verschillende oplossingsrichtingen en – nadat besluitvorming heeft plaatsgevonden – hetzelfde stramien bij de uitvoering. Het verdrag vereist evenwel structurele borging van nauw overleg met mensen met een beperking en hun organisaties dat de verschillende relevante stadia van de ontwikkeling van wetgeving en beleid en de uitvoering daarvan beslaat. Het College stelt vast dat hier binnen de huidige structuur nog onvoldoende sprake van is. In ieder geval is bij de totstandkoming van de monitor niet gebleken dat het door de verdrag voorgeschreven “nauw overleg” van mensen met een beperking en betrokkenheid via hun organisaties op centraal niveau is gestructureerd. Evenmin is gebleken dat processen rond participatie zo zijn ingericht dat zij standaard de verschillende relevante stadia van de totstandkoming en uitvoering van wetgeving en beleid beslaan en voorzien in de mogelijkheid voor mensen met een beperking en hun organisaties om tijdig relevante thema’s, ideeën en voorstellen in te kunnen brengen – en daarmee voor een betekenisvolle dialoog zoals het VN-comité handicap dit voorstaat.

Het College ziet dat de rijksoverheid weliswaar openstaat voor participatie en zoekt naar een goede (infra) structuur, maar er moeten nog stappen gezet worden om in de volle breedte geheel te voldoen aan de verdragsverplichting zoals uitgelegd door het VN-comité handicap.

Het College, in navolging van het VN-comité handicap, vraagt de regering om op centraal niveau vast te leggen dat de participatie van mensen met een beperking en hun representatieve organisaties in alle stadia van wetgevingsprocessen, van voorfase tot implementatie, gewaarborgd wordt.

Het College constateert verder dat de Minister van VWS zijn coördinerende rol bij het VN-verdrag handicap tot dusverre niet zodanig invult dat deze zorgt en borgt dat mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij beleids- en wetgevingsprocessen buiten het programma ‘Onbeperkt meedoen!’ betrokken zijn. De andere ministeries zijn daar in de huidige structuur

in beginsel zelf verantwoordelijk voor. Vanuit VWS is gesteld dat de inzet van ervaringsdeskundigen de verantwoordelijkheid is van bijvoorbeeld de specifieke gemeente die een lokale inclusie agenda opstelt, de brancheverenigingen die een actieplan maken, een vakdepartement zoals BZK dat een plan voor de bouw maakt. Vanuit VWS wordt erop toegezien dat het principe ‘*niets over ons, zonder ons*’ wordt toegepast en dat de randvoorwaarden (zoals professionalisering) geregeld zijn. Of en hoe deze wijze van ‘toezien’ op het principe van niets over ons zonder ons volstaat in relatie tot het VN-verdrag handicap is echter de vraag. Het College wijst er in dit kader op dat artikel 33, eerste lid, VN-verdrag handicap vereist dat een coördinatiesysteem ingesteld moet worden om maatregelen in verschillende sectoren en op verschillende niveaus te faciliteren. Dit impliceert niet noodzakelijkerwijs een terughoudende rol, maar veeleer een verbindende rol, waarbij het VN-verdrag handicap als een rijksbrede opgave en verantwoordelijkheid wordt opgevat. Het College is van mening dat uit de verdragstekst zelf en uit het algemeen commentaar en andere documenten van het VN-comité handicap concrete elementen gederiveerd kunnen worden om structuren en processen te ontwikkelen of te versterken en ziet daarbij een rol voor het coördinatiesysteem bij de overheid (vgl. het beoordelingskader aan het begin van deze slotbeschouwing). In lijn met de verdragsverplichting om een coördinatiesysteem binnen de overheid te hebben, zou de Minister van VWS gezien zijn coördinerende rol bij het ontwerpen daarvan nog meer het voortouw kunnen nemen.

Het College beveelt de regering aan om een rijksbrede procedure te ontwerpen en vast te stellen die betekenisvolle en effectieve participatie van mensen met een beperking en hun organisaties mogelijk maakt.

Als het gaat om andere, niet specifiek aan het VN-verdrag handicap gerelateerde, kaders en procedures voor participatie bij de totstandkoming van wetgeving en beleid merkt het College op dat internetconsultatie een vorm van participatie is waarbij doelgroepgerichte communicatie belangrijk is voor mensen met een beperking en hun mogelijkheden om te participeren. Het College roept de regering op om bij de uitvoering van haar plannen in te zetten op meer doelgroepgerichte communicatie en bij nieuwe internetconsultaties ruim baan te geven aan de verschillende communicatiebehoeften van mensen met een beperking. Initiatieven waarbij internetconsultatie (meer structureel) naar voren wordt gehaald, bijvoorbeeld door

discussienotities vooruitlopend op eventuele wetsvoorstellen in consultatie te geven, vormen een goed begin, gelet op de uitleg die het comité geeft aan artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. Deze bieden immers een opening naar (effectieve) participatie vanaf de ontwerpfase.

Het College is er, gelet op de uitleg die het VN-comité handicap geeft aan artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap, voorstander van dat indieners van wetsvoorstellen (de regering en leden van de Tweede Kamer) in een zo vroeg mogelijk stadium duidelijk maken dat en hoe er sprake is geweest van nauw en betekenisvol overleg met mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties (en dat dit ook bij de uitvoering het geval zal zijn). Dit overleg moet voldoen aan het beoordelingskader dat het College heeft opgesteld op basis van de verdragstekst en de uitleg die het VN-comité handicap daaraan geeft (zie het begin van dit hoofdstuk). De checklist die het College eerder dit jaar heeft opgesteld om bij de totstandkoming van wet- en regelgeving zichtbaar te maken dat en hoe nieuwe wetgeving uitvoering geeft aan het VN-verdrag handicap, zou daarbij behulpzaam kunnen zijn. Participatie maakt immers deel uit van deze lijst. In dit licht doet het College de volgende aanbeveling:

Het College roept indieners van ontwerpwetgeving op om – in lijn met de checklist van het College – in een zo vroeg mogelijk stadium duidelijk te maken dat en hoe mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties bij de totstandkoming van ontwerpwetgeving betrokken zijn en hoe zij bij de toekomstige uitvoering betrokken zullen worden.

Decentraal (lokaal) niveau

Waar een wettelijk kader voor participatie op centraal niveau ontbreekt, is dit deels anders voor het decentraal niveau. Gemeenten hebben op grond van wetten in het sociaal domein een wettelijke verplichting om periodiek beleid vast te stellen waarin zij beschrijven hoe zij werken aan de implementatie van het VN-verdrag handicap. Een voorbeeld hiervan is artikel 2, tweede lid, aanhef en onder h, van de Wmo. Het was uitdrukkelijk de bedoeling van de wetgever dat mensen met een beperking en hun (vertegenwoordigende) organisaties bij het opstellen van het beleid worden betrokken. Veel gemeenten beogen aan deze verplichtingen invulling te geven door een 'lokale inclusieagenda'. Slechts een kwart van in 2019 onderzochte gemeenten heeft echter een lokale inclusieagenda.

De focus en invulling van lokale inclusieagenda's verschillen in de praktijk aanzienlijk per gemeente. Als maar een klein deel van een lokale inclusie agenda over mensen met een beperking gaat, kan het opnemen van hun participatie in die inclusieagenda's een belangrijke stap zijn, maar de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap behelst meer dan dat. Er moet duurzame infrastructuur voor participatie ingericht worden (zie daarover hoofdstuk 5). Dit leidt tot de volgende aanbeveling.

Het College beveelt gemeenten aan om op lokaal niveau de participatie van mensen met een beperking en hun (representatieve) organisaties duurzaam te verweven in lokale beleidscycli, bij de totstandkoming van lokale regelgeving en bij de uitvoering. Ook bij het opzetten en ontwikkelen van een dergelijke infrastructuur zelf moeten mensen met een beperking en hun organisaties worden betrokken, met inachtneming van de randvoorwaarden voor transparante, effectieve en diverse participatie.

6.2 Ondersteuning, prioritering en financiering

Over *ondersteuning* van organisaties van mensen met een beperking zegt het VN-comité handicap dat het aan de overheid is om representatieve organisaties te ondersteunen (zie paragraaf 3.2). Dit eerste kan volgens het VN-comité bijvoorbeeld door *trainingen* te faciliteren waardoor organisaties en hun vertegenwoordigers hun kennis over de rechten van mensen met een beperking en competenties op het gebied van belangenbehartiging kunnen vergroten. Daarnaast moeten representatieve organisaties toegang hebben tot *financiering* om hun activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en participatie bij besluitvorming op een duurzame manier vorm te geven en uit te oefenen.

Centraal (rijks)niveau

Het Implementatieplan VN-verdrag handicap van de Nederlandse regering beoogt de inzet van ervaringsdeskundigheid te faciliteren door onder meer het ondersteunen van kennisuitwisseling en trainingen. De rol en verantwoordelijkheden van de overheid, meer specifiek van het ministerie van VWS, blijken echter in de praktijk niet geheel duidelijk te zijn. De Minister van VWS is blijkens het programma 'Onbeperkt meedoen!' aanspreekbaar op de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen, maar de verantwoordelijkheid voor

coördinatie en uitvoering van het spoor ‘participatie’, waaronder het ontwikkelen van methodieken voor en het faciliteren van ervaringsdeskundigheid, ligt bij de hiervoor genoemde Alliantie VN-verdrag handicap. De Alliantie heeft daartoe met subsidie het Adviespunt Ervaringsdeskundigheid en de website www.nietsoveronzonderons.nl opgezet met het oogmerk om een duurzame infrastructuur voor participatie te vestigen. De subsidie daarvoor is naar verluidt evenwel niet verlengd. Ook is deze niet vervangen door een andere vorm van structurele bekostiging. Financiering voor workshops, trainingen en het ontwikkelen van een *toolkit* zal volgens het ministerie wel doorlopen.

De drie grote landelijke koepelorganisaties ontvangen structurele bijdragen van rijkswege en daarnaast gelden voor losse projecten. Daarnaast kunnen individuele landelijke ‘patiënten- en gehandicaptenorganisaties’ een instellingssubsidie aanvragen, met als doel om lotgenotencontact te organiseren, informatie te geven en de belangen te behartigen van patiënten en mensen met een handicap. Het betreft een structurele subsidie die jaarlijks (opnieuw) kan worden aangevraagd. Uit een beleidsdoorlichting van het Verwey-Jonker Instituut blijkt dat de toekenning van subsidiegelden aan organisaties sinds 2012 is teruggelopen. De Alliantie rapporteerde in 2019 dat de bezuiniging zelfs heeft geleid tot het opheffen van organisaties.

Ook het College ontving deze signalen en merkt op dat afname van financieringsmogelijkheden voor representatieve organisaties en verschuiving naar meer incidentele vormen van financiering spanning oplevert met de verplichting die het VN-comité handicap afleidt uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. Een belangrijk element daarvan is immers dat (representatieve) organisaties toegang tot ondersteuning hebben. Het VN-comité beveelt financiering voor duurzame en institutionele basisfinanciering aan naast financiering voor projecten. Vanuit deze uitgangspunten bezien moet dan ook goed naar het huidige subsidiebeleid gekeken worden en in gesprek gegaan worden met representatieve organisaties over knelpunten die zij ervaren.

Het College roept de regering op om, in lijn met het algemeen commentaar van het VN-comité handicap over participatie, blijvend in te zetten op duurzame (structurele) en institutionele basisfinanciering en daarmee het (voort)bestaan van het brede palet van organisaties – van diversiteit tussen organisaties en binnen organisaties – te waarborgen.

Decentraal (lokaal) niveau

Wat betreft het decentraal niveau is het College van mening dat het niet (mede) financieren en faciliteren van participatie door gemeenten op gespannen voet kan komen te staan met de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap, zoals uitgelegd door het VN-comité handicap. Het College werpt de vraag op of mensen met een beperking voldoende vertegenwoordigd worden binnen bestaande brede vormen van beleidsparticipatie. Deze breedte draagt het risico in zich dat er niet mét maar over mensen met een beperking wordt gesproken. Nu bijvoorbeeld cliënten, onder wie mensen met een beperking, in ongeveer de helft van de adviesraden die zijn onderzocht door de Landelijke Koepel Adviesraden Sociaal Domein en Movisie ondervertegenwoordigd zijn, vindt het College dat gemeenten tezamen langs deze weg nog onvoldoende voldoen aan de verplichting die voortvloeit uit artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap. De (brede) adviesraden in het sociaal domein kunnen niet aangemerkt worden als “representatieve organisaties” in de zin van het VN-verdrag handicap.

Het College pleit dan ook vooral voor een structurele adviespositie voor lokale representatieve organisaties. Het ontbreken van een dergelijke structurele adviespositie is immers nadelig in het licht van het uitgangspunt van het VN-comité handicap dat er kaders en procedures voor participatie moeten zijn.

Het College beveelt gemeenten aan om naast brede adviesraden waarin mensen met een beperking participeren, zorg te dragen voor een structurele adviespositie voor representatieve organisaties zoals ‘gehandicaptenplatforms’, waarbij deze voorzien worden van voldoende financiële middelen en training om effectief op gemeentelijk niveau te kunnen participeren.

Het College merkt op dat ervaringsdeskundigen niet zelden rond het bestaansminimum leven en zich daarom soms niet kunnen veroorloven om te participeren. Het ontvangen van een financiële beloning of onkostenvergoeding kan gevolgen hebben voor een uitkering. Het College onderkent de wenselijkheid van maatwerk en flexibiliteit in dit opzicht en onderstreept het belang dat ook mensen met een beperking met een bijstandsuitkering op gemeentelijk niveau kunnen participeren zonder in financiële problemen te komen. Daarbij roept het College ook in herinnering dat de overheid volgens het VN-comité financiële middelen beschikbaar zou moeten stellen om de kosten te

dekken die gerelateerd zijn aan het consultatieproces voor vertegenwoordigers van organisaties van mensen met een beperking. Daarbij gaat het om vervoer en andere noodzakelijke uitgaven om bijeenkomsten bij te wonen.

6.3 Randvoorwaarden: transparantie, effectiviteit en diversiteit

Het VN-comité handicap benoemt in zijn commentaren een aantal randvoorwaarden waar verdragsstaten voor moeten zorgen om aan de verdragsverplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap te kunnen voldoen. In het kader van transparantie zou de overheid moeten voorzien in geschikte en toegankelijke informatie. Ook consultatieprocedures die niet specifiek zien op mensen met een beperking moeten voor hen toegankelijk zijn. In dit licht zijn verschillende bevindingen van het College uit hoofdstuk 4 van belang, waarin ter illustratie is gekeken naar de praktijk van drie totstandkomingstrajecten van wet- en regelgeving.

Het College merkt op dat de verplichting in artikel 4, derde lid, VN-verdrag handicap ook betekent dat mensen met een beperking besluitvorming zoveel mogelijk moeten kunnen bijwonen. De behandeling van het wetsvoorstel inzake de harmonisatie van de Wajong in de Tweede Kamer was voor veel mensen met een beperking evenwel niet toegankelijk, omdat veel mensen met een beperking het debat in de Tweede Kamer vanwege het late tijdstip niet hebben kunnen volgen. Daar is tijdens het debat zelf terecht aandacht voor gevraagd. In het kader van het traject met betrekking tot de totstandkoming van de Wet Zorg en Dwang kwam het belang aan de orde van voorbereiding in eenvoudige taal en het nemen van de tijd. Dit zijn aspecten van toegankelijke participatie. Om mensen met een beperking ook individueel betekenisvol te kunnen laten participeren, is goede samenwerking nodig tussen ministeries en koepelorganisaties. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een positief beoordeelde bijeenkomsten in het kader van het actieplan Toegankelijkheid voor de bouw, die geleid hebben tot aanpassing van het Besluit bouwwerken leefomgeving. Voor bijeenkomsten met mensen met een beperking in het kader van participatie, is het belangrijk dat deze gelegenheden breed toegankelijk zijn, bijvoorbeeld door audiodescriptie bij een filmvertoning.

De overheid moet in het kader van de door het VN-comité voorgestane *effectiviteit* ervoor zorgen dat participatie in een vroeg stadium begint. De overheid moet organisaties van mensen met een beperking

actief consulteren en betrekken bij het uitvoeren van voorbereidende studies en analyses voor het formuleren van beleid. Participatie moet daarna worden gecontinueerd. Uit gesprekken die het College voor deze monitor voerde, komt ook naar voren dat effectieve participatie met name in een vroeg stadium van het wetgevingsproces belangrijk is, omdat er dan de meeste ruimte is om aan de hand van de input vanuit organisaties en ervaringsdeskundigen aanpassingen te doen. In een later stadium van het traject is er minder ruimte om nog grote wijzigingen aan te brengen. Hoewel participatie in een later stadium evenzeer belangrijk is, kan dit bij betrokkenen een gevoel oproepen dat zij niet daadwerkelijk worden gehoord. Om tot een effectieve dialoog te komen is terugkoppeling door middel van een goed onderbouwde inhoudelijke reactie en uitleg over gemaakte keuzes wezenlijk.

Vereist is volgens het VN-comité handicap dat het consultatieproces zo vorm krijgt dat een betekenisvolle *dialoog* mogelijk is. Consultatie mag niet slechts een formaliteit zijn. In gesprekken die het College voerde, zijn diverse voorbeelden genoemd van situaties waarin deze aandacht beperkt bleef tot consultatie ('afvinken van een lijstje') en niet leidde tot een dialoog. De overheid moet verder de gegeven inbreng meenemen in haar overwegingen en in het uiteindelijke besluit *reflecteren* op de inbreng van de organisaties en de afwegingen die zij maakt. De memorie van toelichting bij het wetsvoorstel inzake de harmonisatie van de Wajong gaf een reactie op de cliëntentoets en de ontvangen reacties op de internetconsultatie. Dit laatste is een vorm van reflectie. In reacties van organisaties is evenwel benadrukt dat deze weg deels door hen is afgedwongen. In de Eerste Kamer voltrok zich een vergelijkbaar traject: er werden alternatieve berekeningen aangedragen door de LCR en vakbonden die ruim bespreking vonden in de Kamerstukken, maar de regering en een meerderheid in de Eerste Kamer kwamen gemotiveerd tot een andere uitkomst.

Het VN-comité handicap onderscheidt *diversiteit* in verschillende betekenissen. Zo gaat het om diversiteit in de zin van mensen met verschillende soorten beperkingen. Daarnaast heeft diversiteit betrekking op mensen uit verschillende bevolkingsgroepen, onder wie kinderen met een beperking, vrouwen met een beperking en mensen met verschillende etnische achtergronden met een beperking. Diversiteit aan mensen en meningen vanuit verschillende organisaties brengt ook uitdagingen met zich. In gesprekken met ambtenaren is duidelijk geworden dat het bestaan van verschillende meningen, verwoord door mensen met

verschillende beperkingen, en het ontbreken van 'één blok' van ervaringsdeskundigen soms als een hindernis wordt ervaren.

Het College beveelt de (centrale en decentrale) overheid aan om de volgende randvoorwaarden voor participatie van mensen met een beperking en hun representatieve organisaties bij de totstandkoming van wetgeving en beleid, van de voorfase tot de implementatiefase, te waarborgen:

- Fysieke en digitale toegankelijkheid;
 - Toegankelijke (waaronder eenvoudig te begrijpen) informatie en communicatie;
 - Reflectie op de wijze waarop de inbreng van/door mensen met een beperking is of wordt meegewogen bij de totstandkoming van wetgeving en beleid en bij de uitvoering daarvan;
 - Diversiteit van mensen met beperkingen en hun organisaties, zowel wat betreft mensen met verschillende soorten beperkingen (lichamelijk, verstandelijk, psychosociaal en zintuigelijk) als mensen uit verschillende bevolkingsgroepen (onder wie in het bijzonder vrouwen en kinderen met een beperking) en van alle leeftijden.
-

7 Bijlage: overzicht interviews

Naast schriftelijke consultatie van de Coalitie voor Inclusie en Alliantie VN-verdrag handicap, een schriftelijke consultatie en live dialoog daarover met leden van de klankbordgroep van het College voor de Rechten van de Mens, bestaande uit ervaringsdeskundigen met verschillende beperkingen, alsook de interviews met ervaringsdeskundigen ten behoeve van de portretten, heeft het College voor de Rechten van de Mens input voor de hoofdstukken interviews met de volgende personen afgenomen.

Ervaringsdeskundigen

- Een ervaringsdeskundige betrokken bij het traject van de Wajong
- Een ervaringsdeskundige betrokken bij het traject van het Bbl
- Twee ervaringsdeskundigen betrokken bij beleidsvorming- en beïnvloeding in brede zin
- Twee ervaringsdeskundigen betrokken bij beleidsparticipatie op decentraal niveau
- Twee ouders van kinderen met een beperking

Medewerkers organisaties

- Secretaris en een betrokkene vanuit de Coalitie voor inclusie
- Directeur en twee medewerkers van Ieder(in)
- Een medewerker van LFB
- Twee medewerkers van Alzheimer Nederland
- Twee medewerkers van de Landelijke Faciliteit Cliëntvertrouwenspersonen
- Directeur Landelijk platform adviesraden sociaal domein
- Medewerker Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk
- Directeur Landelijk Samenwerkingsverband Actieve Bewoners
- Voorzitter van JongPIT, organisatie van en voor jongeren met een chronische aandoening

Overheid en gemeenten

- Regisseur van programma Onbeperkt Meedoen en een stafjurist vanuit ministerie van VWS
- Twee ambtenaren van het ministerie van SZW
- Twee ambtenaren van het ministerie van BZK
- Twee gemeenteammbtenaren
- Projectleider VNG Iedereen doet mee

Onderzoekers/overige experts

- Twee consultants en onderzoekers op het gebied van het VN-verdrag handicap
- Twee medewerkers van Movisie
- Een medewerker van ZonMW

