

Interview “Regie in eigen hand, leven met een handicap”

een gesprek met Jan Troost

tijdens het 30-jarig jubileum van de ME/CVS Stichting Nederland op 30 oktober 2017



Jan Troost is een *disability* activist. Hij zet zich al vanaf jonge leeftijd in voor gelijke rechten voor mensen met een handicap. Zelf heeft osteogenesis imperfecta (OI), in het Duits bekend als “glazen botten”.

Hij vindt dat er alleen “met ons” gesproken zou moeten worden, in plaats van “over ons”. Nog steeds wordt er in Nederland heel veel geregeld voor mensen met een handicap, terwijl de mensen om wie het gaat er zelf niet bij betrokken zijn. Dat is vreemd, want bij alle andere thema's is er al lang het besef dat je de beste resultaten bereikt als je de doelgroep erbij betreft.

Jan Troost is momenteel heel actief op het gebied van het voor iedereen toegankelijk maken van de samenleving, vanuit het perspectief van mensenrechten. Vorig jaar heeft Nederland namelijk het VN-Verdrag voor de Rechten van de Gehandicapte Mens geratificeerd. Dit betekent dat alles in Nederland nu ook toegankelijk moet zijn (worden) voor mensen met een beperking. Dat geldt dus ook voor mensen met een energetische beperking, zoals mensen met ME/CVS.

Bij ME/CVS speelt iets wat bij meer handicaps speelt: de oorzaak is onbekend. Veel artsen “geloven” daarom niet in de ziekte en doen het dus af als psychosomatisch. Als voormalig voorzitter van destijds de CG-raad -nu Ieder(in)- kent Jan de ME/CVS Stichting al vele jaren. Hij weet dat ME/CVS een biomedische aandoening is en hoe moeilijk het kan zijn om door beleidsmakers serieus genomen te worden.

De ervaring leert dat als de wetenschap de oorzaak ontdekt, dat de medische visie snel kan veranderen en de ziekte opeens veel makkelijker erkenning krijgt. (Zo is dat ook gegaan bij andere aandoeningen, waarvan de oorzaak tot voor kort onbekend was.)

Erkenning door de buitenwereld is natuurlijk heel belangrijk, want het maakt allerlei voorzieningen mogelijk: je hebt recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, je hebt recht op vergoeding van hulpmiddelen, ondersteuning, etc.

Ook helpt erkenning door artsen vaak bij erkenning door werkgevers, collega's, familie en vrienden. Nederland denkt nog steeds sterk vanuit een medisch kader...

Aan de andere kant moeten we erkenning door de buitenwereld niet belangrijker maken dan het is, want hoe wij naar onszelf kijken is net zo belangrijk. Als wij ons slachtoffer voelen en thuis achter de geraniums blijven zitten, dan weten we zeker dat er niets zal veranderen.

Vandaag is een mooi voorbeeld van hoe krachtig jullie met zijn allen zijn. Want iedereen die vandaag aanwezig is, heeft de keuze gemaakt om naar het jubileum te komen. Er zitten hier dus allemaal krachtige mensen! Dat is mooi om te zien.

Wij zitten in hetzelfde schuitje: we hebben allemaal een handicap. De mijne is zichtbaar, dus mensen kunnen er bij mij niet omheen dat ik een handicap heb. Dat heeft voor- en nadelen. Jullie beperking is niet zichtbaar en dat heeft ook voor- en nadelen. Mensen kunnen bij jullie makkelijker "vergeten" dat je een beperking hebt.

Het belangrijkste is hoe jullie voor jezelf staan. Je kunt de regie misschien niet altijd in eigen handen houden, maar je kunt wél zorgen hoe de regie voor je wordt overgenomen als je dat nodig hebt. En als het niet op alle terreinen lukt, dan kun je de regie misschien wel op bepaalde punten terug nemen. Kijk wat voor jou, in je persoonlijke situatie, mogelijk is.

Een afsluitende tip: wees samen krachtig! Houd vaker van dit soort landelijke bijeenkomsten. Houd contact met elkaar en praat met elkaar over wat jullie willen. Zo geven jullie de Stichting belangrijke input, die zij weer kunnen doorgeven aan onder andere beleidsmakers.