

terug naar de Tekentafel, Bij de uiteindelijke ratificatie was wijstaanop betrokken en vele anderen; hun manifest wat ik hier graag herhaal geeft doordachte kernwaarden aan die ik onvoldoende terug zie in dit concept besluit.

1. - Vertrouwen moet de basis zijn van al het handelen

Bij de aanvraag van hulpmiddelen en zorg wordt vaak steeds opnieuw en meermalen gecontroleerd of de aanvrager wel echt een handicap heeft. Deze controles kosten veel tijd, energie en geld. Naast de controle moet vaak ook minutieus worden aangegeven wat onze (on)mogelijkheden zijn.

Deze overbodige controles zijn niet nodig als we uitgaan van vertrouwen. Daarvoor moeten wij ook de verantwoordelijkheid krijgen.

2. - Bureaucratie moet voorkomen worden door administratieve processen efficiënt uit te voeren.

Regelgeving maakt soms dat wij voor dezelfde aanvraag meermalen onze handicap moeten bewijzen bij verschillende personen, voordat we ergens recht op hebben. Bijvoorbeeld bij het aanvragen van een rolstoel. Het aanvragen van een noodzakelijk hulpmiddel is hierdoor een tijd- en energierovend proces.

Geen overbodige en onduidelijke regelgeving over onze situatie.

3. - Maatschappelijke inclusie begint bij regulier onderwijs.

Het reguliere onderwijs is nu vaak niet ingesteld op onze specifieke behoeften zoals ruimte in het rooster voor therapie en artsbezoeken of er is geen toereikende verzorgings- of toiletruimte. Ook ontbreekt in het reguliere onderwijs de aanwezigheid van verzorgers en ondersteuners.

Door al vroeg in het onderwijs zo min mogelijk onderscheid te maken, wordt inclusie de norm.

4. - Gelijkheid creëren door beeldvorming die uitgaat van het individu.

Veel mensen hebben vooroordelen, waardoor wij regelmatig worden uitgesloten. Er wordt óver ons gesproken, in plaats van mét ons, ook waar wij zelf bij zijn.

Door de samenleving nadrukkelijk via de media te informeren en kinderen al vanaf het basisonderwijs te onderwijzen over mensen met een handicap, worden wij eerder gezien als gelijkwaardige deelnemers aan de maatschappij.

5. - Onjuiste bejegening door verkeerde opvattingen dient te worden opgeheven.

Door onwetendheid worden wij, mensen met een handicap, vaak op een vervelende manier aangesproken. Er wordt gedaan alsof wij niet gelijkwaardig zijn en er wordt ons geen ruimte gegeven om uit te leggen wat wij kunnen en wat onze handicaps inhouden.

De samenleving moet zich realiseren dat wij allemaal gelijk zijn in het anders zijn. Wij willen als mens worden gezien.

6. - Toegankelijkheid van gebouwen moet de norm zijn.

Veel gebouwen zijn onvoldoende toegankelijk voor gebruikers van hulpmiddelen. De toegang tot het gebouw is niet toereikend, liften zijn te klein en invalidentoiletten zijn ontoereikend en schaars. Voorzieningen die er wel zijn worden vaak voor ons bedacht, maar niet mét ons. Als we ergens heen willen, weten we vaak niet van tevoren of een gebouw toegankelijk is, omdat degene die verantwoordelijk is voor toegankelijkheid vaak geen ervaring heeft met wat voor aanpassingen onze beperkingen vereisen.

Toegankelijkheid van gebouwen tot uitgangspunt maken en in beeld brengen geeft ons de vrijheid om zonder beperkingen te participeren.

7. - Openbaar vervoer moet toegankelijk en zonder hindernissen zijn.

In het openbaar vervoer hebben wij vaak assistentie nodig om te kunnen reizen, maar die assistentie is niet altijd en overal beschikbaar. Assistentie is op drie van de vier treinstations helemaal niet aanwezig en veel bus- en tramhaltes zijn ook niet bereikbaar. Hierdoor komen we vaak voor verrassingen te staan als we ergens heen willen of uitstappen en blijken we niet verder te kunnen. Wij kunnen onze reis niet zo gemakkelijk aanpassen als iemand anders omdat we afhankelijk zijn van assistentie.

Het openbaar vervoer moet toegankelijk gemaakt worden zodat iedereen er zonder assistentie mee kan reizen. Tot die tijd moet erin voorzien worden dat men, waar nodig, altijd met assistentie kan reizen.

8. - Wij zouden niet méér moeten betalen voor onze gezondheid ten gevolge van onze handicap dan iemand zonder handicap.

Ons eigen risico bij een zorgverzekering is geen risico. Wij moeten dit sowieso betalen.

Hulpmiddelen die voor een redelijke prijs particulier te verkrijgen zijn zoals steunbeugels aan de muur worden niet altijd vergoed, zonder dat hierbij onze financiële situatie in acht wordt genomen. Wij hebben niet gekozen voor onze handicap, maar moeten er wel voor betalen.

Door kosten die handicap-gerelateerd zijn maatschappijbreed te dragen, ontstaat voor ons een financieel gelijkwaardige situatie. Laat ons niet betalen voor het feit dat we een blijvende beperking hebben.

9. - Onze zorgvraag moet geen belemmering zijn om te kunnen verhuizen.

Iedere gemeente heeft andere budgetten voor zorg en hulpmiddelen. Het kan daarom voorkomen dat de ene gemeente een noodzakelijk hulpmiddel wel vergoedt en de andere niet. Wij worden op die manier zorgvluchtelingen: wij moeten noodgedwongen verhuizen. Maar verhuizen is voor ons ook niet zomaar mogelijk. Zorg is op dit moment gekoppeld aan de inschrijving in een gemeente, waardoor wij onze zorg tijdelijk kwijtraken om te kunnen verhuizen. En die zorg hebben we meestal wel dagelijks nodig. Waarom mogen wij niet zelf beslissen om te verhuizen wanneer we dat willen?

Iedereen moet evenveel vrijheid hebben om te verhuizen zonder dat dit negatieve gevolgen heeft voor zorgvoorzieningen.

10. - Een hulpmiddel moet worden aangemeten op basis van de individuele behoeften van de gebruiker.

Gemeenten en leveranciers vinden (prijs)afspraken belangrijker dan tegemoet komen aan onze individuele behoeften. Als onze behoefte niet binnen een bepaalde categorie valt, moeten we bewijzen dat we iets anders nodig hebben. Dit proces kan jaren duren, met soms blijvende fysieke klachten en verlies van geld, tijd en energie tot gevolg.

Bij het kiezen van een hulpmiddel moet onze behoefte voorop staan en niet de zakelijke relatie tussen leverancier en gemeente.

11. - Lees- en hoorbaarheid dient voor iedereen altijd en overal beschikbaar te zijn.

Wij kunnen niet altijd alle mededelingen volgen die er worden gegeven op bijvoorbeeld stations. Wij voelen ons daardoor niet altijd veilig omdat wij gesproken of geschreven informatie moeten missen. Wij kunnen daardoor niet goed anticiperen.

Het moet overal mogelijk zijn voor ons om informatie te verkrijgen die van belang is voor bewegingsvrijheid of beslissingsvrijheid. Toegankelijkheid van informatie is voor ons van even groot belang als voor ieder ander.

12. - Wij zouden altijd een allesomvattende medische verklaring beschikbaar moeten hebben. Wij moeten nu vaak herhaaldelijk naar een arts om een medische verklaring te vragen. Deze verklaring is voor iedere aanvraag anders en moet vaak een bepaalde recente datum hebben. Deze artsbezoeken kosten ons veel tijd en energie en de samenleving veel geld. Het is onnodig, want vaak verandert onze medische status niet.

Een medische verklaring moet eenvoudig en altijd voor ons (digitaal) beschikbaar zijn.

\* In deze tekst gebruiken wij termen als beperking, handicap en andere beschrijvingen van lichamelijke en zintuiglijke tekorten door elkaar heen. Ons maakt het niet uit hoe het wordt genoemd, we refereren aan hetzelfde. Daarnaast zijn de voorbeelden die wij noemen slechts het topje van de ijsberg, er zijn nog veel meer voorbeelden. Bij het schrijven van dit manifest hebben wij het 'VN-verdrag voor de rechten van de mens met een beperking' als kapstok gebruikt.

half toegankelijk bestaat niet, kernwaarden als mobiliteit en alle andere zaken uit eerdere reacties onderschrijf ik daarom graag mee