

Bijlage 3: Schaduwrapportage VN-verdrag Handicap

# VN-Vertelpunt

Ervaringsverhalen

Alliantie voor het VN-verdrag  
3-12-2019

Tussen 2017 en 2019 zijn in totaal 705 ervaringsverhalen gemeld bij het VN-vertelpunt. Deze bijlage bevat een selectie van de ervaringsverhalen. Sommige verhalen zijn iets ingekort. De meeste ervaringen, die bij het Vertelpunt gemeld zijn, waren (zeer) negatief van aard, een klein aantal was positief. En de meeste ervaringen gingen over 'toegankelijkheid en mobiliteit', 'werk en inkomen' en 'onderwijs en ontwikkelen'. De onderstaande selectie weerspiegelt dit beeld. De ervaringsverhalen gaan achtereenvolgens over:

1. Onderwijs en ontwikkelen
2. Toegankelijkheid
3. Werk en inkomen
4. Toegankelijke informatie
5. Mobiliteit
6. Zelfstandig wonen in de samenleving
7. Cultuur, sport en vrije tijd
8. Gezondheid en zorg

## **1. Onderwijs en ontwikkelen**

### **Geen voortgezet onderwijs**

Helaas heeft mijn dochter met een 'lichte' vorm van autisme weinig kans gekregen op onderwijs. Na de lagere school gingen alle deuren dicht. Ze is communicatief, heeft een goed IQ, maar is sociaal angstig en snel overprikkeld. De meeste scholen willen zich niet eens aan haar branden. Ze vormt een 'risico' voor succes op het MBO en wordt zelfs geweigerd na een geslaagde toelatingstest. De voorbeelden zijn talrijk en triestmakend. Met als gevolg dat ze nu, 22 jaar oud, met slechts krakkemikkige begeleiding (Wmo-probleem, bijna geen uren toegekend) zonder diploma, en met bijna geen vooruitzichten, vooral alleen thuis op haar appartementje zit. Het zou zo makkelijk anders kunnen: Dat scholen alles op alles zetten om kinderen die wat extra hulp en misschien zelfs aanpassingen in het lesrooster nodig hebben, te omarmen en te begeleiden. Natuurlijk kost dat tijd en energie en kan het drukken op je slagingscijfers. Daar ligt dan een probleem bij de verantwoording van onderwijs richting overheid. Geef daar ruimte voor kinderen / jongeren die langzamer en minder presteren, zonder dat de school vervolgens gekort wordt. Passend Onderwijs is een farce omdat de basis niet klopt.

### **Niet in het systeem passen**

Dochter zit tot grote tevredenheid van haarzelf, ouders en school op een reguliere basisschool. Moeder wil dat ze door kan op een vmbo-school in de stad met een speciale instroom voor leerlingen die langzamer leren. Een zmlk-school biedt aan de gewone school te ondersteunen. De vmbo-school weigert en stelt dat het alleen leerlingen toelaat die binnen 5 jaar vmbo-tl niveau halen en dat het dit meisje met Downsyndroom daar niet toe in staat acht. Informeel lijkt dat de school bang is dat acceptatie van het meisje ertoe leidt dat er minder aanmeldingen komen van andere leerlingen.

### **Drie afwijzingen door basisscholen**

Dochter is ruim 4 jaar. Ze heeft Down syndroom. Haar moeder had moeite goede peuteropvang te vinden. Dat kostte gesprekken op drie potentiële plekken en moeizame gesprekken over

ondersteuning. Op opvang nummer 3 die ze benaderde, was er geen probleem. Dochter was gewoon welkom. Dat was zomer 2016.

Nu in oktober 2017 heeft moeder enkele reguliere scholen benaderd want haar dochter wordt leerplichtig. De scholen zijn allemaal aarzelend. Een school wijst af omdat ze 'net een ander kind met Downsyndroom hebben aangenomen'. Een tweede met Down willen ze niet. De scholen zeggen geen geld te hebben voor begeleiding, maar aanbod van moeder om te helpen of geld aan te nemen willen ze niet. Geen van de scholen heeft het meisje zelf gezien voor afwijzing. Ook geen echt onderzoek verricht.

### **Het gaat goed op school**

'In de twintig weken echo bleek dat er iets aan de hand is met de hersenen van mijn dochter. Ze is nu tien jaar oud. Ze zit op een gewone reguliere school met dertig kinderen in de klas en maar één leerkracht. Ik bemoei me niet met hoe de leerkrachten met haar omgaan want het is hun verantwoordelijkheid. Zij hebben de kennis en vaardigheid. En dat gaat heel goed. We zijn heel open geweest over haar beperking. We hebben een lang gesprek op school gehad toen ze er binnen kwam. Ook hebben we een avond georganiseerd voor alle ouders. Ik weet niet wat ze op school gedaan hebben, maar het gaat heel goed. Ze volgt een aparte leerlijn en haalt toch D1 niveau. Het perspectief is dat ze naar het VMBO kan.'

### **Onderwijs in een stoel op maat.**

Mijn dochter heeft door een ernstig auto-ongeluk erg weinig concentratievermogen. Haar VO-school heeft daar heel goed op ingespeeld. Ze heeft in de klas een aangepaste stoel. Ook is er een aangepast lesrooster en leestijden zodat de belasting over een dag wordt verdeeld. Het gaat nu goed met haar.

### **Naar een gewone school**

Als je autisme hebt hoeft je helemaal niet altijd naar een speciale school. Ik zit op een gewone school. Ik doe sommige dingen gewoon anders, want ik ga niet gelijk met de andere kinderen naar binnen en ik zit steeds op dezelfde plek. Ik heb ook een koptelefoon dan kan ik me afsluiten. Als het teveel wordt dan is er ook een rustplek waar ik even naartoe kan. En ik kan om extra hulp vragen als ik een opdracht niet snap. Want als ik het niet snap dan kan ik er niet mee verder en dan raak ik in de war.

### **Dove kinderen krijgen geen toegang tot hun eigen taal.**

In de maand december zijn bij onze stichting 2 meldingen binnen gekomen van kinderen die geen toegang krijgen tot gebarentaal binnen het reguliere onderwijs. Kinderen met een auditieve beperking binnen het reguliere onderwijs gebruiken soms een tolk gebarentaal om het onderwijs te kunnen volgen. Om de tolk te kunnen blijven volgen hebben de kinderen gebarentaal les nodig. Net als elk kind Nederlands les nodig heeft. Gebarentaal lessen vallen buiten het zorgprofiel van een reguliere school en moet via een cluster 2 instelling worden aangeboden. Bij beide kinderen geven de instellingen aan dat ze niet in de leerbehoefte willen voorzien, omdat het kind op een reguliere school in de horende wereld is en dat ze zich zo zoveel mogelijk via de auditieve mogelijkheden hun weg moeten vinden.

Het moet duidelijk worden dat kinderen die doof of slechthorend geboren worden altijd een mate van auditieve beperking hebben. Dit zorgt ervoor dat ze een visuele taal nodig hebben voor hun eigen ontwikkeling. Als er met een visuele taal een goede taalontwikkeling tot stand is gekomen,

kan het kind een tweede taal als bijvoorbeeld het Nederlands veel beter leren. En gebarentaal biedt de mogelijkheid om bijvoorbeeld onderwijs op een reguliere school te volgen met hulp van een tolk gebarentaal, als de hoormogelijkheden van het kind te kort schieten.

### **Kan goed leren, maar geen havodiploma**

Ik heb een beperking autisme en kan heel goed leren. Ik vind alle vakken wel leuk op school behalve doe vakken zoals gym, handvaardigheid. Vanwege mijn autisme ben ik naar een speciale school gegaan. Daar was alleen vmbo tl mogelijk. Ik had het erg naar mijn zin. De klas was iets kleiner en de leraren konden mij goed helpen. Ik ben dan ook met zeer goede punten geslaagd. Ik wilde havo, dan vwo en dan universiteit. Ik moest naar een reguliere havo. Jaar 4 lukte nog maar jaar 5 niet. School wist mij niet te helpen en toen zat ik thuis. De kinderen in mijn klas vinden mij raar. Ze gaan liever niet met mij om. Op school liepen ze ook weg en ik mocht na school nooit met iemand eens mee. Er is geen school met kleine klas. De directeur zegt dat ik niks heb aan havo, want hbo zou mij toch niet lukken vanwege mijn autisme. Mijn punten zijn heel goed en ja het is voor mij niet makkelijk op school. Door alles durf ik nu niet meer goed naar buiten. Ik zit nu 1 jaar thuis.

### **Tweederangsburgers in Nederland**

Mijn buurvrouw (even oud als ik) heeft van jongs af aan een beperking. Ze is slim en toen ze een opleiding wilde volgen mocht dat niet. Er werd tegen haar gezegd dat ze toch niet ging werken, dus een opleiding was niet nodig.

Mijn zoon met spina bifida groeit gelukkig thuis op en gaat naar school. Ook al is het speciaal onderwijs, er wordt in hem geïnvesteerd. Gewoon omdat het een mens is. Het is anno 2019 beter, maar toch kan het nog beter. Hij kan bijvoorbeeld niet na zijn 18e verder leren, ook al zou hij dat willen. Mensen met een beperking worden nog steeds als tweederangsburgers gezien en behandeld.

### **Falend systeem voor thuiszittende basisschoolleerlingen**

Onze zoon is thuiszitter. Hij is twee keer uit groep 3 verwijderd en zit nu thuis sinds maart. Fysiek ingrijpen werkt traumatiserend, maar onze zoon heeft nooit nazorg mogen ontvangen.

Onze zoon zat op een NOB school op Curaçao. Hier hebben we een aantal jaar gewoond voor het werk van papa. Toen we naar Nederland terug verhuisden kon onze zoon niet naar school, met zijn bagage kon hij nergens geplaatst worden. Maar hij had zodanig veel negatieve ervaringen opgedaan in het onderwijs dat thuis zijn de fijnste omgeving voor hem was.

In Nederland heb je met veel instanties te maken in deze situatie. De gemeente voor een zorgbeschikking, de leerplichtambtenaar, hulpverlening, scholen, CTO, etc. Het duurt lang voor zorg opgestart kan worden vanwege wachtlijsten en de gemeente die een beschikking moet afgeven. Er is geen samenwerking tussen deze partijen en de ouders. Gezinnen gaan gebukt onder druk en onzekerheid door risico op een 'veilig thuis melding' (VT) of een 'onder toezicht stelling'. Dit is nooit in het belang van het thuiszittende kind, omdat thuis de enige plek is waar hij veilig en zonder druk zichzelf kan zijn.

Deze kinderen worden naar school gedwongen in een falend systeem van passend onderwijs.

## 2. Toegankelijkheid

### Je komt er niet in

Laatst ging ik met mijn man naar een beddenzaak om te kijken voor een nieuw bed. Bij aankomst had de winkel alleen een hoge trap en geen rolstoelgang voor bezoekers. Mijn man deed binnen navraag of ik via een andere weg naar binnen kon. (Er waren aan de zijkant andere deuren, niet voor bezoekers). Het personeel antwoordde alleen met een 'nee' en mijn man is kort daarna weggelopen. De man liep niet mee en zei verder niets. We zijn toen gelijk gegaan, maar wat voelt dat verdrietig.

### Toegankelijke rechtspraak

Ik moest mij vervoegen bij de kantonrechter in Eindhoven, Raadhuisplein 4. Daar beleefde ik de volgende gebeurtenissen:

- a. De rechtbank is ontoegankelijk.
- b. Geen helling baan.
- c. Geen aparte toegang.
- d. Toegang alleen via een trap.
- e. Veiligheid poortjes ontoegankelijk voor mijn rollator, ik moest mij zelf er met kracht door persen.
- f. Overall Drempels.
- g. Ook bij de ingang van de rechtszaal drempels.
- h. Geen Invalide toilet.

Hoe zo toegankelijke Rechtspraak voor Gehandicapten?

### Shared space

In mijn woonplaats is er "shared space" in het verkeer. Het hele centrum is/wordt op die manier ingericht. Door mijn autisme kan ik mezelf daarin niet goed handhaven. Ik heb normaal gesproken ook geen overzicht in het verkeer, maar nu met shared space is dat echt een probleem geworden. In het begin kon ik alleen de stad in als ik achter mijn man aan kon fietsen. Nu gaat het wat beter, maar de stad is zeker niet normaal toegankelijk voor mij. Soms steek ik op de fiets op goed geluk over en hoop ik maar dat anderen rekening met mij houden. Je wordt geacht om oogcontact te maken met de andere weggebruikers en op die manier onderling af te stemmen, maar dat kan ik niet. Ik voel me heel onveilig. Dat is ook precies de bedoeling, volgens de ambtenaar die voor dit plan verantwoordelijk is, want dan gebeuren er minder ongelukken. Maar deze situatie leidt bij mij tot veel angst, overprikkeling en het vermijden van het centrum. Ik heb hierover een paar keer contact met de politiek gezocht, maar dan leggen ze alleen nog een keer uit waarom shared space zo'n goed concept is.

### Geldautomaat

Voor mijn familielid met stevige ASS is het moeilijk om geld op te nemen. Het opnemen van geld bij een bank vraagt verschillende acties: pasje in juiste gleuf, op de juiste knoppen op het scherm of op het toetsenbord indrukken. Doe je het fout, wat moet je dan doen? Paniek soms. Hierdoor is mijn familielid o.a. kwetsbaar voor fraude (meekijkers) of moet het een andere keer opnieuw proberen. Opname mogelijkheid aan de balie, voor mensen met specifieke handicappen, zou dit verbeteren.

### Kapsalon vraagt advies VN-ambassadeurs

Onlangs ging ik weer naar mijn kapper toe om mijn wilde haardos weer in het fatsoen te krijgen. In 2016 is de kapsalon van winkelpand veranderd. Als VN-ambassadeurs is ons gevraagd of wij een oplossing wisten voor de zéér hoge opstap bij de ingang. Wij hebben enkele ideeën aangedragen. De eigenaar van de kapsalon is samen met de gemeentelijke afdeling Bouw en Woningtoezicht naar een oplossing gaan zoeken. Het resultaat mag er inmiddels zijn! Een goed te gebruiken hellingbrug ligt nu voor de winkel: iedere klant kan er nu zonder halsbrekende toeren uit te halen naar binnen, haartjes laten verzorgen en na betaling kan de klant veilig weer naar buiten toe.

### **Toegankelijke wandelroutes**

Ik ging met een vriendin een lange afstandswandeling maken. We zijn beide blind en krijgen hulp van een blindengeleidehond. Met hulp van de techniek en de bedenker van de wandelroute hebben we deze route zelfstandig kunnen wandelen, zonder begeleiding. Wat ik hier zo mooi aan vond is dat de bedenker van de wandelroute onze ervaringen heeft gevraagd en gebruikt om de route-tekst aan te passen, waardoor het voor iedereen toegankelijker is geworden. Hij heeft nu ook een blindvriendelijke gps kaart gemaakt.

## **3. Werk en inkomen**

### **Functieprofielen**

Mijn werkgever heeft functieprofielen ingevoerd. Vanwege mijn beperking voldoe ik niet precies aan één keurig omljnd functieprofiel. Daarentegen voerde ik taken van drie functieprofielen uit, waar iedereen blij mee was. Al die taken samen vormden mijn takenpakket. Dit verliep op een soepele, natuurlijke wijze: doen waar je goed in bent!

Sinds de invoering van functieprofielen mag ik alleen nog taken uitvoeren van het functieprofiel waar ik ben toebedeeld. Datgene waar ik goed in ben, mag ik niet meer doen.

Nu komt de clou: omdat ik nu slechts taken van één functieprofiel mag uitvoeren, de rest van mijn taken niet meer, is er onvoldoende werk voor mij en dreig ik mijn baan te verliezen.

Het bedrijf moet flexibel omgaan met functieprofielen. Dat waar iemand goed in is, als doel voorop stellen. Lijkt mij voor het bedrijf ook beter. Functieprofielen zijn slechts een middel en dus ondergeschikt.

### **Erbij horen op het werk**

Mijn zoon met ASS (Autistische Stoornis) is samen met de opleiding (aangepast op autisme, zelf betaald vervolgonderwijs) op zoek gegaan naar werk. Hij heeft Wajong en 'arbeidsvermogen', gedeeltelijk hebben wij daar zelf voor gekozen, omdat mensen met een indicatie voor dagbesteding niet onder deze maatregel vallen. Echter, mede i.v.m. geen beschikbare passende dagbesteding, toch gekozen voor passend werk zodat hij toch kan deelnemen aan de maatschappij.

In zijn eerste baan heeft hij 9 maanden gewerkt voor een driemansbedrijfje waar vrijwel niets tegen hem gezegd werd, nog geen goedmorgen! Mijn zoon klaagde hier niet over, hij weet niet beter. Maar ik als ouder moet dit met verdriet en machteloos aanzien. Ondertussen heeft hij wel een factureringssysteem voor ze gebouwd met alle toeters en bellen zonder enige financiële tegemoetkoming. Gelukkig heeft het UWV toen eindelijk een jobcoach ingezet die een einde maakte aan deze stille uitbuiting.

Toen heeft hij met hulp van het UWV gesolliciteerd bij een ander klein ICT-bedrijf en kwam in een warm bad, ze zijn erg vriendelijk en welwillend. Hij werkt 3 dagen per week omdat met name het

sociale, communicatieve aandeel hem heel veel energie kost. Naast loon ontvangt hij daardoor aanvullend een klein gedeelte van de uitkering (oude) Wajong.

Afgelopen kerstdagen kreeg iedereen in het bedrijf een kleine extra onkostenvergoeding (75 euro) als een soort kerstbonus. Iedereen behalve mijn zoon, hij zou daar anders 200 euro op zijn aanvullende Wajong op moeten inleveren. Ook extraatjes in natura zoals een etentje (op uitnodiging van de werkgever) samen met collega's vallen hieronder. Zo tel je toch niet mee!

### **Drukke kantoorruimte**

Na de noodgedwongen verhuizing (brand) kantoor voelde ik mij niet gehoord nadat ik aangegeven heb niet te kunnen werken in een kantoorruimte met 8 collega's die telefoneren, overleggen, in- en uitlopen. Ook niet nadat ik voorstelde om mijn bureau achter een kast te plaatsen. Ik heb ADHD en voel mij wanhopig. De bedrijfsarts geeft aan dat ik op een rustige plek moet werken. Op het vorige kantoor kon ik mij terugtrekken op een aparte kamer. Dat kan nu niet meer omdat ik ivm reuma een aangepaste stoel en bureau heb..... Wat doe ik?

Neem mij serieus. Ik heb het recht om mijn werk te kunnen uitvoeren in de arbeidsomstandigheden die voor mij passend zijn. Ik verzin het niet om een eigen kamer af te dwingen....

## **4. Toegankelijke informatie**

### **Alles per telefoon**

Ik werd slechter horend. Zo slecht dat ik niet meer kon communiceren, ook niet met hoortoestellen. Ik merkte dat er voor mij weinig hulp was via het wijkteam of de Wmo.

Zelfs de huisarts en de KNO-arts waren alleen telefonisch bereikbaar. Maar ik kon niet bellen! Ik heb geen groot netwerk dus ik werd wanhopig. Zo wanhopig dat ik niet meer wilde leven.

Uiteindelijk kon ik na 6 dove maanden terecht voor een intake bij het audiologisch centrum. Na nog eens 2 maanden kon ik daar bij een technicus terecht die zelf ook slechthorend is. Hij adviseerde bepaalde hoortoestellen en soloapparatuur en stelde ze ook zelf in. Ook kwam ik bij GGMD, het maatschappelijk werk voor doven. Ik heb dat allemaal zelf moeten zoeken. Niemand, ook de kno-arts niet, verwees me.

Ik heb me erover verbaasd dat er in de wijk zo weinig kennis is over zwaar slechthorendheid op jonge leeftijd. Alles is op spraak gericht. Gemeenten, artsen en andere zorg dichtbij, alles gaat via de telefoon.

### **Paniek situatie**

Doordat er een persoon op het spoor was gesprongen en aangereden. Konden er die dag geen treinen meer rijden. Iedereen moest uit de trein. Ik raakte in paniek. De omleiding en hoe je dan verder moest reizen en op welk spoor je dan moest zijn, werd heel snel omgeroepen. Ik kreeg het niet mee. Er was niemand van de NS die me kwam helpen.

Ik vind dat er ook rekening moet worden gehouden als het om een langzamere informatie verwerking gaat. Mensen in paniek raken. Daar moet beter naar gekeken worden.

## **5. Mobiliteit**

### **Gemeente zorgt niet voor normale gezinsparticipatie aan de samenleving**

Onze dochter van 15 is zeer ernstig meervoudig complex gehandicapt. Derhalve hebben we een aanpassing voor een rolstoelbus aangevraagd bij de WMO. Zonder deze bus kunnen wij als gezin niet functioneren en nergens aan deelnemen. Gezien haar handicap is alles al heel zwaar en overbelast. Maar de gemeente is van mening dat zij onder begeleiding gebruik kan maken van het vervoer per (Regio)rolstoeltaxi. De aanvraag wordt dus maar voor 30% gehonoreerd tot haar broer de leeftijd heeft bereikt van 16 jaar.

Daarna is blijkbaar haar handicap niet meer van belang??

### **Uitrusten**

Ik wil graag eventjes tussendoor uitrusten als ik mijn dagelijkse wandeling maak, maar er staan bij mij in het dorp steeds minder bankjes.

Er moeten weer bankjes komen voor mij en de bewoners uit de naburige zorgflat!

### **Stads- en streekbussen**

Die zijn zeer slecht toegankelijk. Vooral voor mensen met een rollator. Onze streek- en stadsbussen in het midden van het land zijn sinds de nieuwe concessie naar een andere vervoerder veel ontoegankelijker geworden. Volgens Europese regels moet er een rolstoel in kunnen. Daar hebben ze oprijplaten voor geregeld en moet de chauffeur die klant helpen. Maar als je met een rollator komt, kan je niet gelijkvloers gaan zitten met rollator naast je. Omdat de stoelen allen op een ophoging zitten. En dat er een grotere gleuf is en ongelijke hoogte bij de in- en uitgang. Bij de vorige vervoerder kon je geheel zelfstandig zonder hulp in- en uitstappen en gewoon zelfstandig gaan zitten met je rollator. Dan kan niet meer, door ongeschikte wagens. Jammer dat maar een deel van de treinen toegankelijk zijn. Moet daarom van te voren reisassistentie regelen.

En beheren van de OV-chipkaart is voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking veel te moeilijk of niet te doen. Sommige die onder bewindvoering of onder curatele staan kunnen hun OV chipkaart niet opladen. En ook niet met pin of contactloos in de bus betalen.

### **Veel te vroeg of te laat op de bestemming**

Grote stads- en streekbussen zijn rolstoeltoegankelijk, maar door bezuinigingen rijden ze niet meer overal in de regio. Je moet dan overstappen op een buurtbus. Maar daar mag je als rolstoeler niet mee, want 'geen bus' (wel "openbaar" dus voor iedereen vervoer - maar niet heus). Ik moet dan maar met het busje van het doelgroepenvervoer. Maar ja, die komt of veel te vroeg of veel te laat ("Houd er rekening mee dat er een verschil kan zijn van een half uur of meer voordat de bus op het adres arriveert!"). In de praktijk is dat anders, veel te laat kom ik op afspraken of veel te vroeg kom ik afspraken en moet dan buiten wachten, in de regen soms.

Het gevolg van dit alles is dat ik geen baan kon behouden, want telkens te laat werkt ook niet of kletsnat achter je bureau zitten, is ook niet wenselijk... Vrijwilligerswerk evenmin: "We moeten wel van jou op aankunnen dat je op tijd hier bent..."

## **6. Zelfstandig wonen in de samenleving**

### **Verhuizen en ondersteuning regelen**

Mijn zoon (21) met autisme en ADHD valt nog steeds tussen wal en schip. Net als ieder ander wil hij een eigen leven opbouwen. Dus hij wil op kamers wonen. Maar dat kan niet, want hij mag pas een zorgindicatie aanvragen als hij in de nieuwe gemeente staat ingeschreven. Op de dag van die



inschrijving vervalt de indicatie van de oude gemeente. Het toekennen van een nieuwe indicatie gaat máánden duren en dan is het op kamers wonen én de opleiding inmiddels mislukt. Waarom is het - 4,5 jaar na de zorgtransitie! - nog steeds niet geregeld dat bij een verhuizing de nieuwe gemeente de indicatie van de vorige gemeente moet overnemen tot er een eigen indicatie is gesteld?

### **Pesten door burens**

Word al 10 jaar gepest door burens en na een opname in 2009 werd het alleen maar erger omdat ze toen echt bewijs hadden. Maar ik heb niks verkeerd gedaan, leef op mezelf en binnen huis. Ik praat met niemand in de buurt door dat gepest.

### **Meer vertrouwen mag best**

Soms moet je keuzes maken waar de hele wereld tegen is en dan moet je het toch doen. Zoals op jezelf gaan als iedereen zegt dat het nog niet kan. Ik vind het goed als mensen je waarschuwen, maar het is ook goed als mensen naast waarschuwen toch ook met je mee kunnen denken. Dan heb je minder het gevoel dat je alleen staat in je keuze. Ik wilde de bekende omgeving, waar van alles was gebeurd, achter me laten en dat is een hele goede keuze geweest.

Het is best te snappen dat mensen dat niet verstandig vinden, maar soms moet je ook maar gewoon vertrouwen. En dat kan in de hulpverlening wel wat meer.

## **7. Cultuur, sport en vrije tijd**

### **rolstoelers als 'aparte' bevolkingsgroep in theater en stadions**

In Den Haag wordt het grote nieuwe Onderwijs en Cultuurcentrum gebouwd. Het onderdeel toegankelijkheid is hierin een schoolvoorbeeld van het slechts met moeite invullen van een papieren werkelijkheid met als enig doel voldoen aan de minimale toegankelijkheidseisen. Maar toegankelijkheid draait om gelijkwaardigheid. En die gelijkwaardigheid is ver te zoeken. Net als op heel veel plaatsen heeft dit theater straks weer een 'rolstoelvak'. In een zaal met 1800 zitplaatsen heb je geen keuze waar je zit, nee je zit met andere rolstoelers op een speciaal aangewezen plek. Dat is niet gelijkwaardig. Aparte vakken en plekken voor specifieke bevolkingsgroepen zou iets uit een ver verleden moeten zijn maar is helaas de huidige praktijk voor rolstoelers. De 'rolstoelpodia' bij concerten is ook zo'n voorbeeld. Bij al dit soort aparte vakken en plaatsen mag er slechts 1 persoon met je mee. Die persoon wordt dan ook nog eens als 'begeleider' aangemerkt terwijl het gewoon je man, vrouw, vriend of familielid is. Dat wil je niet als rolstoeler. Het VN-verdrag gaat om inclusie daar hebben dit soort zaken niets mee van doen.

### **Meedoen in de samenleving komt pas als je gezien wordt door die samenleving**

"Meedoen in de samenleving" klinkt zo vanzelfsprekend, maar als gehandicapte ben je afhankelijk. Je bent afhankelijk van anderen om je te helpen op het moment dat jij wil "meedoen". Je bent afhankelijk van de gemeente op het moment dat jij met je familie mee wil gaan fietsen, maar je bent rolstoelafhankelijk. De gemeente waar jij woont bepaalt dan of het voor jou en jouw familie belangrijk genoeg is om je een rolstoelfiets te verstrekken. Je bent afhankelijk op het moment dat jij naar een pretpark wil gaan. Heeft de directie van het park er aan gedacht dat mensen met een rolstoel het ook leuk vinden om attracties te kunnen gebruiken of in een themawoning willen logeren? En bij oude attracties kun je nog wel begrip opbrengen dat dat niet lukt, maar bij eentje die net gebouwd is, vraag je je toch af of jij wel gewenst bent in zo'n pretpark.

Als gehandicapte is "meedoen" in de samenleving vooral veel uitzoeken, goed plannen, lang wachten, vaak hulp vragen en dat voelt allemaal niet als "meedoen".

### **Vakantie en weekendjes weg**

Er zijn veel te weinig goed toegankelijke hotels en bed- en breakfast-adressen, met een kamer voor rolstoelgebruikers. En als ze een aangepaste kamer hebben, dan zijn de meeste niet goed gebouwd voor gehandicapten: een lage WC, zeep en handdoek buiten bereik, dus te hoog, toiletpapier ook buiten bereik en te hoog. Of zelfs geen beugels of maar één of een slechte. Bij de douche hangt de kraan en douchekop te hoog. Handdoekenrekken veel te hoog. De hangkast met hangers waar je niet bij kan. Kamerdeur met drangers die je niet zelf kunt openen. Als je een balkon hebt, dan is daar een drempel. Dus daar kan je niet op.

Vakantiereizen naar bijvoorbeeld de Canarische eilanden die aangepast zijn, zijn meestal extra duur. Er zijn speciale reisbureaus voor gehandicapten met goede aangepaste kamer en hulp en ondersteuning. Maar daar betaal je bijna het dubbele voor dan een normale reis voor hetzelfde. Het is heel moeilijk om goede en betaalbare vakanties en weekendjes-weg te vinden die goed toegankelijk zijn.

## **8. Gezondheid en zorg**

### **Bezuinigen op PGB**

Ik heb een schizo-typische persoonlijkheidsstoornis wat mijn sociaal gedrag ernstig belemmerd en zodoende mijn eigen inzet thuis. Zeer veel draait om vertrouwen. Omdat er geen opleiding bestaat om mij te begeleiden en psychische hulp experimenteel is heb ik noodgedwongen gekozen voor een PGB. Dit had van 2008 tot 2015 een positief resultaat. In die zin dat mijn geestelijk welbevinden (m.n. vertrouwen) toenam alsmede mijn eigen inzet thuis. Er was progressie. Na 2015 zijn de PGB zorggelden bij de gemeenten beland die deze gelden ook mogen besteden aan andere zaken dan zorg alleen. Dit is mede gebeurd om fraude te bestrijden. Vanaf die tijd is mijn eigen inzet thuis weer tot een welhaast nulpunt gezakt door niet aflatende bezwaar- en beroepsprocedures over m.n. de tarifiering die ik, tot nu toe, allemaal gewonnen heb. Het is uitermate vreemd dat juist van zieke mensen wordt verlangd te strijden voor hun zorg! Men maakt zo de zieke nog zieker, dan zij reeds is en men haakt af. Is dit een menswaardige bezuiniging? Daarnaast heeft mijn gemeente schriftelijk aangegeven te streven naar ZIN. Het aantal PGB houders in mijn gemeente is dan ook gezakt van 85 naar 35 na de invoering van de wijzigingen in 2015.

### **Niet begroeten**

Mijn volwassen dochter met een handicap had een afspraak in het ziekenhuis op de polikliniek. Ik begeleidde haar als assistent. Medewerkers aan de balie negeerden haar volledig en spraken mij aan. Ze werd niet eens begroet.

### **Leven met ondragelijke pijn of minder pijn**

De zorgverzekering wil de neurostimulator uit het zorgpakket halen. Dan krijg ik opnieuw een leven met veel pijn en kom weer dagelijks thuis te zitten. Dan kan ik dus niet meedoen in de maatschappij.

### **Impact van isoleer**

Als je in de ggz opgenomen wordt en je wordt geconfronteerd met dat andere patiënten naar de isoleer moeten, dan heeft dat een enorme impact op je. Je zou dat soort dingen niet mee moeten maken, als het met jezelf toch al niet goed gaat. De isoleer is iets dat afgeschaft moet worden. En zo lang als het er is, moet je altijd voorkomen dat anderen mee moeten maken dat iemand daar in moet.

### **Kijken naar wat je wel kan en wil**

Mijn broer heeft een heel leven lang te kampen gehad met verslaving. Sinds nog niet zo lang gaat het hem veel beter. En dat is onder meer doordat hij betrokken is bij een 'recovery college'. Dat is een plek waar mensen die ervaringsdeskundig zijn (omdat ze bijv. een geestelijke beperking hebben) elkaar ondersteunen met van alles: cursussen, trainingen, gesprekken etc. Wat zo heel erg belangrijk is aan deze vorm van ondersteuning is dat mensen worden gezien vanuit wat ze kunnen en wat hun mogelijkheden zijn. En al zijn er dan nog steeds dingen die niet altijd 'goed' gaan, omdat je ernaar kijkt vanuit wat wel goed gaat, wordt het beeld dat iemand van zichzelf heeft opeens heel anders. Dan ben je vanuit veel meer inspiratie bezig dan alleen maar vanuit 'tegen de stroom opzwemmen'. Ik zie het grote verschil met allerlei andere hulpvormen die hij heeft gehad. Dit is een manier van ondersteunen, die we veel meer zouden moeten bieden.