



Manifest voor vrijheid, gelijkheid en menselijkheid

Een modern pleidooi met een knipoog naar de Franse revolutie

Wij staan op!

16 mei 2015

Inleiding

Wij staan op! is een beweging van jongvolwassenen met een levenslange en levensbrede lichamelijke en/of zintuiglijke handicap. Wij zijn ervaringsdeskundig in het leven met een handicap. Wij kennen ons lichaam als geen ander en wij ervaren de obstakels die er nu zijn. Maar meer dan dat, ervaren wij beperkingen vanuit de samenleving die ons hinderen te zijn wie we willen zijn.

Het doel van *Wij staan op!* is een verandering in het denken, doen en laten in de Nederlandse maatschappij teweeg te brengen. Uiteindelijk beperkt de samenleving zichzelf niet meer. Iedereen is gelijk in het anders zijn en voert naar behoefte regie over zijn leven en is verantwoordelijk voor zijn doen en laten. Iedereen draagt daarin evenveel verantwoordelijkheid.

Met ons manifest staan wij voor vrijheid, gelijkheid en menselijkheid. Het manifest is een oproep aan de Nederlandse samenleving om de manier te kantelen, waarop zij naar gehandicapten kijkt en daarmee omgaat. Wij roepen alle Nederlanders op om samen met ons een toegankelijke maatschappij te creëren. Wij willen de energie die wij nu kwijt zijn aan niet-werkende wet- en regelgeving, aan (voor)oordelen en angst gebruiken om het maximale uit ons leven te kunnen halen. Zo kunnen ook wij van toegevoegde waarde zijn voor de samenleving. Wij zijn de samenleving! Iederéén heeft baat bij een maatschappij waarin een ieder zelf kan bepalen hoe hij of zij, zijn of haar leven wil leiden.

In ons manifest geven wij twaalf stellingen aan die volgens ons voor onze samenleving belangrijk en sturend zijn. In deze stellingen hebben wij geformuleerd waaraan de gewenste veranderingen moeten voldoen. Omdat wij alleen vanuit onze eigen ervaringen kunnen spreken hebben wij, bij het schrijven van dit manifest, onze eigen voorbeelden gebruikt. De punten zijn algemeen.

Wij vragen alle Nederlanders deze stellingen te onderschrijven op de website www.wijstaanop.nl. Op deze manier vragen wij de regering en de Tweede Kamer om ons beter en vaker te raadplegen als ervaringsdeskundigen als het gaat om de rechten van de mens met een beperking.

Wij koppelen ons initiatief aan de ratificatie van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, die dit jaar zal plaatsvinden. Over dit VN-verdrag is meer te lezen in het voorwoord, geschreven door em. prof. dr. Jenny Goldschmidt.

Voorwoord

Het VN-Gehandicaptenverdrag creëert geen nieuwe rechten, maar geeft een nadere uitwerking aan bestaande algemene mensenrechten voor mensen met een beperking. Het Verdrag gaat uit van de menselijke waardigheid en van beginselen gebaseerd op inclusie, participatie, gelijkheid, toegankelijkheid en respect voor verschil, inclusief verschil tussen mensen met verschillende beperkingen.

Misschien wel het allerbelangrijkste aspect van het Verdrag zit in de omschrijving van het doel in het eerste artikel: het gaat om het feit dat mensen met een beperking worden belemmerd om volledig te participeren in de maatschappij, niet alleen omdat ze een beperking hebben, maar evenzeer omdat de maatschappij belemmeringen opwerpt. Het verschil tussen mensen wordt niet alleen bepaald door kenmerken van de mensen, maar het verschil wordt ook gemaakt door de manier waarop we de maatschappij inrichten (met onverwachte en onneembare obstakels op straat, met alarminstallaties die doven niet kunnen horen bijvoorbeeld), door de manier waarop we omgaan met mensen met een beperking (iemand die doof is, is niet stom, iemand in een rolstoel, is geen kind waar je overheen praat).

Mensen met een beperking weten zelf het beste waar ze, soms letterlijk, tegenaan lopen. Het VN-verdrag is tot stand gekomen met intensieve betrokkenheid van de doelgroep en neemt in het hele verdere proces de participatie van mensen met een beperking serieus.

Dat vergt een verandering in denken, niet alleen van de officiële instanties die moeten leren luisteren naar mensen met een beperking, hen moeten betrekken bij het beleid. Het betekent ook dat deze groep een verantwoordelijkheid moet nemen om zelf duidelijk te maken wat er moet gebeuren, en dat kan alleen als je je verdiept in de achtergronden van het beleid. Niet alles wat je zou willen is mogelijk, want helaas groeien de bomen niet tot in de hemel. Wel kan je aangeven wat de algemene uitgangspunten zouden moeten zijn en hoe de verantwoordelijkheid beter verdeeld kan worden.

In het voorliggende manifest geven jongvolwassenen aan dat zij daartoe in staat zijn: vrijheid wordt gepaard aan verantwoordelijkheid, vertrouwen aan sancties bij misbruik. Daarmee geven zij aan verantwoordelijke burgers te zijn die recht hebben op een verantwoordelijke overheid.

Leiden, 4 mei 2015

Jenny E. Goldschmidt, emeritus hoogleraar Rechten van de Mens.

Waarden

De titel van ons manifest bevat voor ons zeer belangrijke waarden. Deze lichten wij hieronder toe. In de bijlage van het manifest zijn andere waarden te vinden die daarvan zijn afgeleid of een andere rol spelen.

Vrijheid

Wij willen dezelfde vrijheden hebben als anderen. Wij willen zelf de scholen, de verzorgers en hulpmiddelen kunnen kiezen die bij ons passen. Dat betekent dat anderen niet voor ons bepalen of beslissen. Zo kunnen wij gelijkwaardig meedoen in de samenleving. Voor ons betekent vrijheid: de keuze om te gaan en staan waar en hoe we dat willen, ongeacht onze beperking.

Gelijkheid

Wij willen dezelfde kansen krijgen als ieder ander. Wij willen onderwijs en opleidingen kunnen genieten op ons eigen niveau en mogelijkheden. Daarnaast willen wij gelijke kansen hebben op werk dat bij ons en onze opleiding past.

Menselijkheid

Wij zijn mensen zoals ieder ander, ons mens-zijn moet het uitgangspunt zijn. Ieder mens heeft beperkingen, wij hebben dezelfde rechten als mensen zonder handicap.

Onze stellingen zijn als volgt opgebouwd

STELLING

Voorbeeld

Uitgangspunt

Stellingen

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 moeten 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 energie rovend 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 DIEN'T 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 te voren 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 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 BEHOEFTE VAN DE GEBRUIKER.

Gemeenten en leveranciers vinden (prijz)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 DIENST 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.*