

**PvdA Zeelandus debat**  
**Is Zeeland te beperkt?**  
**Uitvoering van het VN verdrag**  
**Inzake de Rechten van Personen**  
**met een Handicap**



**Inleiding**  
**Met een (onzichtbare) beperking**  
**toch een mooie toekomst**

**Alex de Vos**

**01-04-2017**

Geachte aanwezigen,

Het is mij een genoegen om de inleiding van het Zeelandus debat te mogen verzorgen. We proberen vandaag antwoord te vinden op de vraag of Zeeland te beperkt is? Dit in het kader van de uitvoering van het VN verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap.

Bijna alle landen zijn vertegenwoordigd bij de Verenigde Naties die op 25 april 1945 werd opgericht. Ze zetten zich in voor internationale vrede, veiligheid en mensenrechten. Dit doen ze door daar bindende internationale afspraken over te maken. De Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens uit 1948 is de basis en bij ieder bekend.

Wereldwijd is meermalen vastgesteld dat mensen met een beperking vaak buiten gesloten en gediscrimineerd worden. Vaker in armoede leven, vaker slachtoffer zijn van misbruik, mishandeling of uitbuiting. Niet serieus worden genomen en minder kans hebben op een goede opleiding en passend werk.

Het VN Internationaal jaar voor Gehandicapten van 1981. De VN Decade voor Gehandicapten van 1983 tot 1992 en de niet bindende VN standaardregels, betreffende het bieden van gelijke kansen voor Gehandicapten van 1994, brachten allen niet het gewenste resultaat.

De Verenigde Naties hebben daarom op 13 december 2006 besloten om nieuwe bindende internationale afspraken te maken in het VN verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap.

In dit VN verdrag hebben de landen niet alleen de mensenrechten van deze mensen erkend. Er zijn ook duidelijke afspraken gemaakt over wat er op allerlei vlak gedaan dient te worden.

Er moet voor gezorgd worden dat kinderen en volwassenen met een beperking net als iedereen een goed en actief leven kunnen hebben. Midden in de samenleving waarbij ze eigen keuzes kunnen maken.

In Nederland is het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap sinds 14 juli 2016 eindelijk van kracht.

Het geeft natuurlijk te denken dat in één van de welvarendste landen van de wereld het VN verdrag pas 10 jaar na dato in werking treedt.

De bijbehorende wetgeving tot ratificatie van het VN verdrag is onlangs op 1 januari 2017 ingegaan. Voor de uitvoering van het VN verdrag heeft de Tweede Kamer op 20 december 2016 duidelijke kaders gesteld in een Algemene Maatregel van Bestuur.

Het is de bedoeling dat toegankelijkheid echt overal de norm wordt op de gebiedsonderdelen wonen, werken, onderwijs, communicatie, zorg, reizen en bereikbaarheid van openbare gelegenheden.

Wat is er leuker om uit je bed te komen en ongestoord invulling te kunnen geven aan je dag. Dat je de mogelijkheid hebt om spontaan te besluiten om er die dag op uit te trekken. Een dag naar de stad, naar een mooi concert, lekker uit eten met aansluitend een theater of bioscoop bezoek, om een paar fijne voorbeelden te noemen.

Gelukkig is dit voor de overgrote meerderheid van onze samenleving de normaalste zaak van de wereld. Voor ruim 2 miljoen mensen met een (onzichtbare) beperking en chronisch zieken geldt dit echter niet.

Wat misschien niet zo leuk is om vast te moeten stellen is dat we allemaal een keer hulp nodig hebben in het leven. De ene persoon vroeg, lang en intensief. De andere persoon hopelijk laat, kort en tijdelijk met eventuele tussenposen. Het VN verdrag is uiteindelijk op ons allemaal van toepassing.

Op het moment dat we deze hulp nodig hebben is het wel fijn om te weten dat deze onvoorwaardelijk voor iedereen wordt aangeboden.

Als ervaringsdeskundige stel ik vast dat er, gelukkig, nu ook al een aantal voorzieningen zijn waar veel mensen dagelijks gebruik van mogen maken om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren.

Als ervaringsdeskundige maak ik mij echter ook ernstig zorgen over de onzekere positie waar hulpbehoevende burgers zich in verkeren. De veranderingen door de decentralisaties in het sociaal domein hebben zeer grote gevolgen voor deze burgers.

We moeten allemaal gewoon kunnen meedoen. Dat is natuurlijk fantastisch op papier maar ik weet als geen ander hoe het in de praktijk werkt. Onze samenleving is soms bikkelhard.

Dit werd heel pijnlijk duidelijk bij de CAO onderhandelingen voor de Sociale Werkvoorziening. Het was nodig om het VNG kantoor in Den Haag te bezetten om tot een fatsoenlijke CAO te komen.

Als het aan de VNG had gelegen had de Sociale Werkvoorziening geen CAO meer gehad. Ze vonden dat niet meer nodig door de invoering van onder meer de participatie wet. Dit is nu niet direct wat je noemt een vorm van een toegankelijke samenleving met gelijke kansen voor iedereen. Die CAO is er uiteindelijk wel gekomen.

Het is jammer om te moeten zeggen dat de samenleving vaak vooroordelen heeft als het gaat over de mensen met een beperking. Denk hierbij aan zielig vinden, negeren, pesten en het niet serieus nemen van deze mensen.

Men beseft dan niet in welke omstandigheden zij moeten opgroeien en wat hun beperkingen betekenen in het dagelijks leven. Dan kun je wel willen dat iedereen erbij hoort maar dat is zeker niet altijd reëel.

Het is onwetendheid. Vaak zie je ook niet direct aan een persoon dat deze 'net iets anders is' dan wat voor de samenleving als normaal wordt beschouwd. Het is best moeilijk om elkaar te begrijpen en om op de juiste manier met elkaar om te gaan.

Ik ben absoluut de laatste om te zeggen dat je deze mensen in een aparte afzonderlijke omgeving moet plaatsen. Dat werkt uiteindelijk niet en dat moeten we niet willen. Maar we moeten wel onder ogen zien hoe deze mensen zijn en uitermate respectvol met ze omgaan.

Om mensen te laten deelnemen, moet je daar mogelijkheden voor creëren. Er is heel veel uit mensen te halen als ze daar reële kansen voor krijgen. Op dit vlak is er nog heel veel werk te verzetten. Daarom vind ik het VN verdrag zo een belangrijk document.

Communicatie heeft hierin de sleutelrol. Het spontane open gesprek van mens tot mens met de vraag of er hulp gewenst is.

Afhankelijk van de persoon en de situatie kan men aangeven in hoeverre iemand hulp wenst te ontvangen.

Het is heel belangrijk dat kinderen samen spelen waardoor het vanzelfsprekend is dat ook iemand met een beperking erbij hoort.

Echt ieder kind in Nederland moet in staat gesteld worden om zijn talenten optimaal te ontplooien. Op zijn manier, in zijn eigen tempo, binnen zijn mogelijkheden en op zijn niveau. Gaan alle kinderen het benodigde maatwerk in het onderwijs krijgen om daadwerkelijk aansluiting te vinden in onze samenleving?

Om in je levensbehoefte te kunnen voorzien is het hebben van werk van essentieel belang. Voor velen maakt dit het verschil tussen volwaardig meedoen aan onze samenleving of thuis zitten zonder toekomst perspectief. Voor de mensen met een beperking vervult de Sociale Werkvoorziening een belangrijke cruciale functie.

Er wordt gesproken over maatwerk in de zorg dicht bij de mensen. Gaan de Gemeenten er echt alles aan doen om onze kwetsbaarste burgers uit de samenleving de zorg te bieden die ze nodig hebben?

Natuurlijk ben ik me er van bewust dat niet alles op korte termijn gerealiseerd kan worden.

Als ervaringsdeskundige wil ik er echter wel zeer nadrukkelijk op aandringen dat het toegankelijk maken van onze samenleving nu echt wordt opgepakt zodat wij niet nog jaren op verbeteringen moeten wachten. We moeten dit nu met zijn allen oppakken!

Nu is de tijd aangebroken om tot een evenwichtig gedegen plan van aanpak te komen voor een goede uitvoering van het VN verdrag.

Deze bevat een op elkaar afgestemde toegankelijkheidsnorm per gebiedsonderdeel. Waarin ondergebracht wordt wat er nodig is voor een duurzame inclusieve samenleving. Deze is tevens voorzien van een transparante prioriteitenlijst met een reële realisatie prognose.

De dagelijkse praktische ervaring van direct betrokkenen zijn van doorslaggevend belang. Deze bevindingen hebben we hard nodig. Het is belangrijk dat deze mensen een sleutelrol krijgen en mede gaan bepalen hoe het VN verdrag tot uitvoering wordt gebracht.

Daarom wil ik u adviseren om de samenwerking met direct betrokken personen en belangen organisaties aan te gaan. Maatwerk is nodig om te zorgen dat de inspanningen tot optimale resultaten leiden.

Toegankelijk aangepast (openbaar) vervoer is absoluut noodzakelijk! Op 25 november 2016 hebben we ingesproken bij Provinciale Staten Zeeland om hier aandacht voor te vragen. Dit resulteerde in een aangenomen motie 'Toegankelijk Zeeland'. Een eerste hoopvolle stap richting onbezorgd kunnen reizen zonder belemmerende obstakels.

Tot slot wil ik u allen vriendelijk verzoeken om mijn aanbevelingen voor een inclusieve samenleving voor de mensen met een beperking en chronisch zieken te omarmen en in te zetten bij de uitwerking van het VN verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap.

Met een (onzichtbare)beperking toch een mooie toekomst? Als iedereen bereid is hier een bijdrage aan te leveren gaat het lukken! De mensen met een (onzichtbare) beperking rekenen op U!

Een waardevol en leerzaam debat toegewenst.

Hartelijke dank voor uw aandacht.

Alex de Vos

Adres: Wilhelminastraat 84 4571 JN Axel    Mail: [alexdevos@zeelandnet.nl](mailto:alexdevos@zeelandnet.nl)

## **Het volgende is nodig om mensen met een (onzichtbare) beperking en chronisch zieken een volwaardige plaats te bieden in onze samenleving.**

- Mensen met een (onzichtbare) beperking en chronisch zieken horen fatsoenlijk geholpen te worden. De gemeente als eerste overheid heeft zorgplicht en de regiefunctie. Zij hoort er voor zorg te dragen dat cliënten niet tussen wal en schip vallen. Daarvoor is een gerichte, respectvolle en juiste bejegening nodig. Het stimuleren van sociaal ondernemen door het bedrijfsleven vergroot de kansen voor deze mensen om mee te kunnen doen. Ook een preventief gezondheidsbeleid voeren binnen de organisatie is van meerwaarde. Het helpt voorkomen dat medewerkers arbeidsongeschikt thuis komen te zitten.
- Samenhang van wetten om maatwerk mogelijk te maken in elke levensfase. Je bent zo sterk als de zwakste schakel maar je hebt wel alle schakels nodig om mee te doen. Een cruciale schakel in het geheel is de doorstroom vanuit het onderwijs naar de participatie wet. Wij doen daarom een dringend beroep op de gemeenten om een warme overdracht te realiseren tussen de verschillende wetten.
- Structurele (professionele) begeleiding en hulpmiddelen voor mensen met een (onzichtbare) beperking en chronisch zieken. Dit op gebied van spelen, wonen, leren, werken, gezondheidszorg en vrijetijdsbesteding. Het wil niet zeggen dat je wat beter kan leren, dat je dan helemaal geen ondersteuning nodig hebt om mee te kunnen doen. Hier komen vormen van (tijdelijke) ondersteuning op maat om de hoek kijken. Aandacht voor het functioneren van de Sociale Verzekeringsbank (SVB).
- Bereid zijn om in gesprek te gaan met de mensen met een (onzichtbare) beperking. Met elkaar aan de slag gaan levert wederzijds begrip en kennis op waarvan we allemaal beter worden. Leren van de ervaringen uit de praktijk en deze vervolgens inzetten om tot evenwichtige, duurzame en structurele oplossingen te komen. Niet denken in belemmeringen maar in kansen en oplossingen die wel kunnen. Waar kunnen ze elkaar vinden en elkaar versterken. Het inzetten van cliënt- en burgerparticipatie door de gemeenten kan een heel waardevol hulpmiddel zijn. Samen sterk. Ook de Stichting Hoezo Anders verricht hier baanbrekend werk. Win-win situatie creëren! Mogelijkheden die benut moeten worden om tot de gewenste resultaten te komen.
- Voorkom dat groepen mensen met een (onzichtbare) beperking of chronisch zieken buiten de boot vallen. Door de vele strengere indicatiestellingen beschut werk en Wajong dreigt dit wel te gebeuren. Ze verdwijnen uit het gezichtsveld en worden aan hun lot overgelaten. Aanbieden van beschut werk moet absoluut geregeld worden. Velen van de praktijkschool hebben ook ondersteuning nodig. In de Zeeuwse Stichting Maatwerk hebben zich alle scholen voor Voortgezet Speciaal Onderwijs en Praktijkonderwijs verenigd. In gezamenlijkheid worden alle jongeren met een arbeidsgerelateerde hulpvraag, rechtstreeks vanuit het onderwijs naar een vervolgopleiding, passende arbeidsplaats of zinvolle dagbesteding geleid. Het beoogde uiteindelijke doel is dat de jongeren werken aan een economisch zo zelfstandig mogelijke toekomst om zo min mogelijk afhankelijk te zijn van een uitkering. Werk geeft toegang tot loon, maar ook toegang om deel te nemen aan de samenleving. Sociale contacten en een zinvolle dagbesteding zijn van zeer grote meerwaarde.
- Voorkom dat chronisch zieken, die volledig afgekeurd thuis komen te zitten, in een sociaal isolement terecht komen. Mijn advies aan de gemeenten is, om zich sterk te maken voor de verbinding tussen de WMO en de Participatiewet. Het inzetten van een arbeidsdeskundige voor arbeid of dagbesteding biedt hier eventueel mogelijkheden. Ook hier is maatwerk belangrijk! Mensen hebben recht op een menswaardig bestaan met een toekomst perspectief.
- Oog voor stapeling van zorgkosten voor chronisch zieken en de mensen met een (onzichtbare) beperking. Betaalbare toegankelijke zorg voor iedereen. Denk hierbij aan het eigen risico en de eigen bijdragen voor het verkrijgen van zorg of medicatie. Ook het op tijd en in voldoende mate verkrijgen van hulpmiddelen en een gedegen ondersteuning valt hieronder. Een oplossing zou kunnen zijn dat alle zorgverzekeraars verplicht worden gesteld om sociaal verzekeren te introduceren. Ze moeten dan zorgpolissen op maat gaan aanbieden voor de mensen met een (onzichtbare) beperking en chronisch zieken. Collega's zijn noodgedwongen afhankelijk van het duurste zorgpakket om te kunnen werken.

- Er is duidelijke, begrijpelijke en goed toegankelijke informatie nodig als chronisch zieken en mensen met een (onzichtbare) beperking ondersteuning nodig hebben. Welke ondersteuning en hulp is waar beschikbaar en hoe moet je die aanvragen? Denk aan een toegankelijk gemeente loket waar op een begrijpelijke wijze informatie gevraagd kan worden en waar je gesteund kan worden om een aanvraag in te dienen. Goede communicatie is van cruciaal belang.
- Een gedegen en ruimhartige uitvoering van het VN verdrag voor gehandicapten. Toegankelijkheid is de basis om volwaardig mee te mogen doen aan de samenleving. Zelfregie is het uitgangspunt, zowel bij zorg in natura als bij een persoonsgebonden budget. De jongvolwassenen van Stichting 'Wij Staan Op' hebben in een manifest duidelijk verwoord wat hiervoor nodig is. Ook het hebben van een echte baan waarbij arbeidszekerheid, kwaliteit en koopkracht geregeld zijn in een fatsoenlijke CAO is belangrijk!
- De opgelegde bezuinigingen van de Rijksoverheid leiden tot schaalvergroting die grote gevolgen hebben voor de toegankelijkheid van voorzieningen. Gemeenten zullen noodgedwongen voor de goedkoopste oplossingen kiezen. Eigen bijdragen verhogen of middelen in mindere mate of niet meer vergoeden. Afstanden die overbrugd moeten worden gaan groter worden. Zeker in de buitengebieden. Je moet steeds verder reizen om naar de belastingdienst, het UWV of het ziekenhuis te kunnen. Speciale aandacht voor kwetsbare kinderen om te voorkomen dat ze in steeds veranderende omgevingen terecht komen. Kwetsbare kinderen verdienen structuur. Voorzieningen zoals vervoer, onderwijs, hulpverlening zouden daaraan dienend moeten zijn. Een wijkgerichte aanpak, waarbij (professionele) ondersteuning toch dicht bij de mensen in een vertrouwde omgeving aanwezig is kan hier zeker van toegevoegde waarde zijn.
- Veranderingen moeten op een evenwichtige manier in een juiste volgorde en tempo uitgevoerd worden. Eerlijke gelijke kansen voor iedereen. Dit vraagt maatwerk in oplossingen en ondersteuning. Veranderingen mogen absoluut niet ten koste gaan van de broodnodige kwaliteit en toegankelijkheid van (bestaande) voorzieningen. Het mag niet uitmaken in welke stad, gemeente of provincie je woont! Het belang van de cliënt moet centraal en voorop staan. Aandacht voor het voorkomen van misbruik!
- Voorkomen dat er kennis, voorzieningen en middelen verloren gaan waarvan je weet dat we deze in de toekomst zeer hard nodig zullen hebben. Denk aan instrumenten als dagbesteding, de sociale werkvoorziening en het speciaal onderwijs. Mytylschool de Sprienke is onderdeel van stichting De Korre. De doelstelling is het bieden van onderwijs aan leerlingen die op een orthopedagogische en orthodidactische benadering zijn aangewezen. Naast de onderwijstaak geeft De Korre ambulante begeleiding aan leerlingen en scholen in het regulier (speciaal) basisonderwijs, voortgezet onderwijs en het middelbaar beroeps onderwijs. De Korre hanteert de volgende belangrijke waarden: Professionaliteit, resultaatgerichtheid, innovativiteit, samenwerking en expertise delen. Onmisbaar! Het genieten van een goede opleiding is de basis van zelfredzaamheid in onze samenleving.
- Oog voor speciale omstandigheden in delen van het land is ook een aandachtspunt. In Zeeland wordt hoog ingezet op samenwerking op het gebied van onderwijs, arbeid en zorg. Denk ook aan mobiliteit. Dit wordt gehinderd door de Westerscheldetunnel Het is een toltunnel met een grote impact op het dagelijkse leven. Als een persoon met een (onzichtbare) beperking eindelijk in aanmerking komt voor een garantie baan maar deze bevindt zich aan de overkant dan scheelt je dat zomaar 1500 Euro aan besteedbaar inkomen per jaar. Dat is een hoop geld als je maximaal het minimum loon verdient. Ook voor zorgbehandelingen moeten we straks steeds vaker verder van huis en komt de Westerscheldetunnel ook weer om de hoek kijken.
- De beschikbare financiële middelen moeten zo veel mogelijk direct worden ingezet op de werkvloer. Voorkom zo veel mogelijk onnodige bureaucratie en beperk het aantal tussenpersonen tot het strikt noodzakelijke. De geldstromen moeten gebruikt worden waar deze voor bedoeld zijn. Een werkgever moet baat hebben van de geboden instrumenten bij het aanbieden van een garantie baan. De cliënt begeleiding moet adequaat verlopen waarbij maatwerk geboden moet worden. Hierbij kan de sociale werkvoorziening een waardevolle bijdrage leveren. Korte duidelijke lijnen in de aansturing zijn nodig. Een garantie baan aanbieden via bijvoorbeeld het uitzendbureau heeft daarom niet mijn voorkeur.



# Wat is een onzichtbare beperking?

Als we mensen met een onzichtbare beperking volwaardig willen laten meedoen in onze samenleving dan is het van doorslaggevend belang om te weten wat een onzichtbare beperking precies is. Door u hierover uitgebreid te informeren hoop ik u een verhelderend beeld te kunnen geven over deze belangrijke materie.

Het is alsof dit gewoon zo hoort, de maatschappij is visueel gericht, het moet zichtbaar zijn, dan is het duidelijk. Men kan zijn mening er over geven, het zichtbare is herkenning? Vertederend? Medelijden? Het is alsof voor de maatschappij een beperking goed te zien moet zijn anders is het geen beperking dan zijn er allerlei meningen en argumenten waardoor men vindt dat het bijvoorbeeld een opvoedkundig probleem is. Dit maakt het ook zo lastig om met een onzichtbare beperking geaccepteerd te worden. Het uiten van onbegrip en geen houding kunnen nemen aan de omstandigheden kan aanleiding geven tot veelvuldig en zeer langdurig pesten. Er zijn vele vormen van onzichtbare beperkingen. Om deze materie zo goed mogelijk onder uw aandacht te brengen neem ik mijn eigen onzichtbare beperkingen als voorbeeld.

Ik werk op een elektronica afdeling. We plaatsen SMD componenten op printplaten. Onder de componenten die we daar voor gebruiken zit een logistieke infrastructuur. Deze volledige infrastructuur verzorg ik voor deze afdeling. De goede werkset, de juiste componenten, voldoende en de kwalitatief goede componenten, de merkwaardigheden van het product waarop gelet moet worden, dat stuur ik aan. Dat is hoogwaardig werk dat ook in normale bedrijven wordt uitgevoerd. Mensen die dat zien zeggen dan: Je kunt toch dit, je kan toch dat, je kan toch in het vrije bedrijfsleven functioneren? Dat raakt aan het stukje onzichtbare beperking, weinig mensen snappen dat. De crux zit in het deel dat we niet zien.

## Voorbeeld 1

Het voorbeeld van een brief schrijven. Wat komt er kijken om een goede brief op papier te krijgen. Door mijn medische verleden heb ik een leer achterstand opgelopen van ongeveer 10 jaar. Het is mij gelukt om toch aansluiting te krijgen met de samenleving. Je kunt 10 jaar leer achterstand niet inhalen maar wel compenseren. Met heel veel doorzettingsvermogen, veel tijd erin steken en met begeleiding van uit mijn omgeving van verschillende aard kan ik toch een degelijke brief aan iemand voorleggen. Aan het eindresultaat is niet te zien met hoeveel moeite, inspanning en hulp de brief tot stand is gekomen. Dat is een onzichtbare beperking waar ik over spreek. Deze maken echter wel het verschil om mee te kunnen en mogen doen. Als hier rekening mee gehouden wordt kan er heel veel en als er geen rekening mee gehouden wordt gaat er weinig mogelijk zijn met alle gevolgen van dien.

## Voorbeeld 2

Een ander voorbeeld van een onzichtbare beperking waarmee ik 24 per dag mee moet leven is dat mijn lichaam op een behoedzame manier aangestuurd moet worden. Mijn lichaam is niet doorontwikkeld. Ik heb een vergroeide rug, zwakkere benen en voeten. Het is voor mij niet mogelijk om er zomaar fysiek volle bak in te vliegen tot ik moe ben. Als ik op een normaal tempo zou hollen, zoals de samenleving dat wilt, dan zegt dat gestel: Nee, dat kan niet, dat kan ik niet verwerken. Ik kan dan binnen 10 minuten zwaar oververmoeid raken. Mijn lichaam gaat dan op slot. Het lichaam blokkeert waardoor ik enige tijd heel weinig tot niets kan doen. Dan houdt het gewoon op. Nu heb ik daar in loop der jaren natuurlijk wel mee leren omgaan en ook hier is het mij gelukt om dit te compenseren. Als ik het voel aankomen dan duw ik op de rem. Ik ga doseren, zakken met tempo of even een half uur niet werken. Als ik dat niet op de proef stel en met respect naar mijn lichaam luister, altijd efficiënt en zorgvuldig met het nodige geduld tewerk ga dan kan er van alles. Eerst nadenken hoe ik de klus ga klaren in welke volgorde met welk doel en eindresultaat wat er bereikt moet worden. Het mooie is dan dat ik hiermee prima kwaliteit kan leveren met weinig fouten erin. Daar win ik dan weer veel tijd mee terug waarbij mijn werk als eindresultaat vaak beter is dan het gemiddelde. Een fantastische vorm van je zwakte je sterkte maken waarbij je een win, win situatie creëert als men bereid is hier mee rekening te houden. Zeker een kracht van velen mensen met een (onzichtbare) beperking.