**Impressie 2014**

**Mi ta stimabo**



**Organisatie voor en door mensen met een visuele beperking en hun omgeving**

**Mi ta stimabo**

**Bestuur:** Voorzitter: G. Dunker

Secretaris: A.H. Akkermans

Penningmeester: R. van der Lip

**Adres:** Vincent van Goghstraat 6

 5121 CL Rijen

**Telefoonnummer:** 0161-230205

**E-mail:** mitastimabo@planet.nl

**Website:** [www.mitastimabo.nl](http://www.mitastimabo.nl)

**KVK nummer:** 18 08 60 66

**Bank nummer:** NL 54 Rabo 012 77 57 783

Met enorm veel dank aan de vele vrijwilligers, Aleid, Laura, Marike, Harm en de vele anderen. Dit voor hun morele ondersteuning en ondersteuning met wet- en regelgeving, de computer/ICT, de lay‑out, de correcties en vertalingen voor internationale congressen. Dank voor alle tijd die jullie besteedden aan wat jullie voor de medemens belangrijk vonden. Jullie gaven ons de inspiratie waardoor we ja konden zeggen tegen de in deze terugblik besproken onderwerpen. Wie is de een zonder de ander? Want ieder mens voegt iets toe aan de ander, deze betekenis wordt vaak niet herkend, maar is wel degelijk aanwezig. We kunnen het niet alleen, we doen het samen binnen onze mogelijkheden en onmogelijkheden.

Ook enorme dank aan onze donateurs, voor hun bijdrage en vertrouwen in onze stichting in 2014.

**Mi ta stimabo heeft de ANBI-status. Al uw giften zijn dus aftrekbaar van de belasting.**

(Er is geprobeerd om zo juist en volledig mogelijk te zijn bij de informatie en bronvermelding. Mocht er iets onjuist zijn, wilt u hier ons dan op wijzen dan kunnen wij dit veranderen/vermelden.)

**Voorwoord**

De woorden van het vorige jaar behoren tot de taal van het vorige jaar. De woorden van een nieuw jaar wachten op een nieuwe stem en een luisterend oor. Ergens mee eindigen is ergens mee beginnen. Wanneer je in dit werkveld te maken hebt met heel veel diverse mensen, is het fijn als je ze kunt zien als compagnon, vriend en soms vijand tegelijk. Je moet met ze in discussie of dialoog gaan, de confrontatie aangaan en ze blijven uitdagen om tot een productieve samenwerking te komen. Politieke correctheid creëert anders zijn eigen discriminatie. Overleven is een kwestie van willen samenwerken.

Ervaringsgenoten bezitten een schatkist gevuld met talenten.

*Waarom moeilijk doen als het samen kan (Loesje)*

*Samen oplossingen bedenken met de vrager als uitgangspunt.*

Bij alles wat we doen is altijd belangrijk naar de inbreng van de doelgroep te blijven luisteren en dit kritisch te blijven volgen. Of het nu gaat om wetenschappelijk onderzoek of wet- en regelgeving, uitgangspunt blijft knelpunten aangeven die kunnen leiden tot een oplossing. Dit alles om een waardevolle bijdrage te kunnen leveren voor en door de doelgroep. Het blijft de doelgroep die met haar eigen ervaringen, wensen en behoeften aangeeft wat hiervoor nodig is. Dat is waar het allemaal om draait.

Het starten met schrijven van een inleiding en een impressie is een zware opgave. Je probeert een andere, originele invalshoek te vinden en zoekthiervoor dagelijkse naar inspiratie. Al gauw krijg je het gevoel: dit weten ze vast wel en ben je bang dat je onderwerpen aansnijdt die jeal eerder behandeld hebt of dat je te kritisch bent vanuit je belevingswereld. Je komt uit bij onderwerpen als bejegening, dienstbaarheid, toegankelijkheid, arbeid, zorg - het hele sociale domein**.** Ook willen we samen met u als lezer in deze impressie terugkijken naar de activiteiten en belevingen van 2014 die volgens ons van waarde zijn.Kortom, een jaar met veel extra drukte en kopzorgen vanwege de enorme beweging, de kanteling, de transitie in de wet- en regelgeving, die in 2015 als een tsunami op ons af gaat komen.

Wij willen u allen graag bedanken voor alles wat door ons samen (ongezien) gedaan is voor de achterban. Wij willen u veel kracht en wijsheid toewensen in het land waarin de leugen regeert, waarin van de aanvullende informatie van ons allen gebruik gemaakt wordt om het beleid te legaliseren, waarna dan gezegd wordt: Gehoord hebbende dat…. Een toverstaf is er niet, maar begrip gelukkig soms wel.

Voor 2014, zoals u van ons gewend bent, wederom een ongebruikelijke en kritische impressie van onze belevingen en ervaringen in dit jaar. Voor Mi ta stimabo weer een jaar van langzaam toewerken naar het afbouwen van onze inzet, omdat het ons vaak te veel energie, moed en doorzettingsvermogen kost om door te gaan zonder enige vorm van financiering. Het was een goed en bovenal emotioneel, druk jaar. Met name een jaar van verbinden, je verwonderen en je verbazen. Dit jaar toonde maar weer eens aan dat de achterban, maar ook de werkgevers, er vaak geen idee van hadden wat er in 2015 op hen afkomt. Wat zijn nu de wensen en behoeften van de mensen? Wordt er wel geluisterd? Wordt er gekeken naar mogelijkheden of blijven we hangen in de systeemwereld?

Onze voorzitter Gregory heeft een nare knieoperatie moeten ondergaan. Zijn knie is door zijn alström-syndroom 30 jaar ouder dan hij, met als gevolg een lange revalidatietijd. Hij is ondanks het complexe ziektebeeld redelijk herstellende, dankzij zijn eigen optimisme en de welverdiende, liefdevolle zorg.

Daarnaast is er bij ons tevredenheid omdat we kunnen terugkijken op wat door ons is bereikt door oprecht vol te houden ondanks de weinige financiële middelen. Het was vooral een druk jaar door alle nieuwe wet- en regelgeving die op ons afkomt en die ons, eerlijk gezegd, overbelast heeft. Er zijn heel veel mensen betrokken bij de veranderingen, en niet iedereen is er even blij mee, maar toch zien we kansen. Weg misbruik? Weg bureaucratie ? In plaats daarvan vertrouwen, dat zou toch mooi zijn. Als je de positieve ervaringen kunt en mag delen, worden mensen gemotiveerd, kunnen werkprocessen verbeteren en krijgt men de energie die voor iedereen fantastisch gaat voelen.

In Den Haag, waar men het bedenkt en kijkt of de nieuwe veranderings- en werkprocessen daadwerkelijk doen waarop gerekend wordt, namelijk bezuinigen, is het een halen en brengen van informatie voor en door de doelgroep om er zeker van te zijn dat ook de belangen van visueel gehandicapten bij de 403 gemeentes, daar waar het beleid gestalte krijgt, worden meegewogen. Zullen ze wel de effectiviteit geven en niet alleen efficiënt zijn voor de top, maar echt betere zorg, beter onderwijs en vooral meer plezier in de arbeid opleveren? Door deze wijzigingen zou verspilling in zorg, in arbeid, in onderwijs in haar algemeenheid worden tegengegaan. Maar het moet wel toegankelijk en bereikbaar blijven voor iedereen, en uiteraard ook betaalbaar. Zoals nu blijkt, is helaas het tegendeel het geval. Basale aspecten als communicatie, die zo makkelijk lijken, zijn o zo moeilijk. Spreek je dezelfde taal? Gebruik je dezelfde begrippen? Het vraagt tijd en aandacht om het goed en servicegericht te doen. Realiseer je dat je er bent om dienstbaar te zijn. We moeten bouwen aan vertrouwen.

*Passie komt samen met begrip en kennis van het andere. Begrip kan elke situatie overwinnen.*

Inspiratie, verbinding, passie, bevlogenheid en betrokkenheid zijn sleutelwoorden. Mensen willen verantwoordelijkheid en vertrouwen en aan de doelstellingen van een organisatie wezenlijk iets bijdragen. Mensen willen zich kunnen ontwikkelen in een veilige en tevens uitdagende omgeving. Dingen najagen is hetzelfde als ervoor wegrennen.

Typisch Nederlands, schreef ooit professor B. Smalhout, een land dat aan de ene kant gigantisch royale gebaren kan maken, zonder enig probleem miljoenen geeft aan projecten waar veel vraagtekens bijstaan en aan de andere kant op een uiterst kleinburgerlijke wijze beknibbeld wordt op zaken die veel mensen in het hart treffen en dat in de bodemloze put van de EU miljarden euro’s van ons belasting geld stort. Maar wel voor de kwetsbare medemens bezuinigen op zorg, op tijd, personeel, douchebeurt, kopje koffie, de noodzakelijke buitenlucht, een wandeling. Waarom op dit moment het geld **voor de opbouw van de economie en de arbeid voor vele, niet gratis** **geleend?** Plannen genoeg.

Stilstaan en bezinning is soms belangrijk en dat kan vanuit een inspirerende omgeving - je thuis, je werkplek, waar je rust en waardering vindt, jouw basis om tot rust en inspiratie te komen. Als je je ergens thuis voelt, kun je ook van- uit jezelf leven. Stilte nu en dan is daarbij van wezenlijk belang. Alsmaar doordraven is voor niemand goed. In een samenleving die steeds meer digitaliseert is menselijke verbinding enorm belangrijk. De hectiek van de wereld, van alledag, is soms gewoon te veel, en dan moet je jezelf beschermen tegen wat er allemaal binnenkomt. Stilte kun je thuis vinden het zit in jezelf. Als je in een stille ruimte zit, maar het in je borrelt van negatieve en onverwerkte frustraties, zul je de stilte nooit kunnen uitdragen naar anderen. Vind eerst de stilte in jezelf en dan kun je de ander ook zijn stilte gunnen. Het is een uitdaging, maar we gaan ervoor.

Een goede spreker is ook professor Jonathan Holslag. Hij zegt: *Geluk en tevredenheid zijn niet uit te drukken in geldwaarde, zoals de huidige materialistische wereld, die alles in geldwaarde meent te moeten uitdrukken, dat doet.* De ontbrekende economie is die van onze zintuigen. Begrippen als leiderschap en management brengen de laatste tijd veel negatieve boodschappen als regelzucht, hebzucht, eigenbelang, zelfverrijking, geen verantwoording, geen geweten. Als je belangrijk wilt zijn, moet je eerst dienen, dan kun je leiden. Leiders zijn dienaars. We moeten elkaar dienen en dan zal ons wederkerigheid ten deel vallen. Mensen stimuleren, arbeid coördineren, niet boven de ander willen staan, maar de ander helpen het net zo goed te hebben als jijzelf. Het gaat ook om karakter, dat maakt je groots. Karakterontwikkeling is nodig voor dienend leiderschap omdat welzijn, genegenheid en aandacht centraal zouden moeten staan.

Gulheid en goede wil, gewoon delen met elkaar en de ander ook iets gunnen, dat leidt ook tot harmonie, welzijn en gerechtigheid, zodat iedereen tot bloei kan komen. Ieder mens kan meewerken aan zijn eigen idealen. Plaats een oproep om te streven naar een gezamenlijke nieuwe kijk op alle facetten van het leven, een eensgezindheid waarin begrippen als compassie, wederzijds respect en vergeving centraal staan. Globalisering is niet verkeerd, als je maar inzichten, goederen, producten en/of diensten waarmee je je van elkaar onderscheidt, met elkaar uitwisselt. Als je de kwaliteit van elkaar waardeert en afscheid neemt

van de “junkproductie”.

We staan op een keerpunt van welvaart, waarin we keuzes mogen maken om weer de grootst mogelijke verhoging van vreugde en levenskracht te bereiken. Veel mensen zijn ondanks de welvaart nerveus en wanhopig, en Jonathan houdt een pleidooi voor een vreugdevolle en hoopvolle samenleving, waarin de waarheid naar boven komt. We kunnen investeringsmaatschappijen niet stoppen om alles op te kopen, maar we hoeven niet toe te laten dat ze onze ziel overnemen. We zijn er zelf bij en kunnen tevreden zijn met wat is. Genoeg is genoeg, tevreden zijn is voldoende.

Sommige mensen vragen: Waarom? Wij zeggen: Waarom niet!? Zoals de Zwarte Piet-discussie. Het is toch te gek voor woorden dat een sprookje wordt verboden! Laat een kinderfeest in de Sinterklaasperiode gewoon een feest voor kinderen zijn. Je kunt het slavernijtijdperk benoemen, erover praten en het terecht veroordelen, maar blijf van het kinderfeest af. We waren op Bonaire bij onze zeer geliefde Antilliaanse vrienden getuige van de binnenkomst van Sint Nicolaas en Zwarte Piet, en het was daar één groot feest, precies zoals het bedoeld is.

Alles is ingekaderd in regels, protocollen en voorschriften. We leven nu compleet in een “box” en kunnen of willen niet meer “out of de box” denken, want dat kost geld. Alles draait om geld, geld, en nog eens geld. Er kan **echt contact ontstaan tussen 8 of 10 personen, maar niet met een groep van honderden,** laat staan duizenden. Dat werkt niet. Dan heb je geen overzicht meer.

Spontaniteit verdwijnt, intuïtie is vaak zoek, je mag die niet gebruiken, maar het is voor samenwerken een onmisbaar ingrediënt. Ook op onverwachte gebeurtenissen moet je kunnen inspelen. Niet alsmaar uitgaan van misbruik. De bureaucratie is gestold wantrouwen!! Laat je verrassen door de onvoorspelbaarheid van het leven. Dat geeft energie. De lijn van (ab)normaal loopt door het hele leven heen. Je moet mensen niet te strak inkaderen.

*Zaai wijsheid en uitzicht en als je dat deelt, groeit het op den duur.*

Te veel intelligentie bij elkaar is geen wijsheid. Natuurlijke organisaties met bewegingsvrijheid op vele verschillende niveaus gedijen goed. Bewegingsvrijheid is noodzakelijk. Zodra men iets heeft ontdekt, ontstaan er monopolieposities, kartels. Het blijft een kleine heersende groep. Een mens verandert door ingrijpende gebeurtenissen en veranderingen zijn eng. Alleen iets heel ingrijpends verandert de gemeenschap, en organisaties gedijen alleen als ze een afspiegeling zijn van de maatschappij. Onnatuurlijk opgelegde selectie werkt niet op den duur. Laat het dus vanuit de gemeenschap komen. Luister naar de noodzaak en neem dan de leiding, maar bepaal niet zomaar buiten de mensen om. Neem mensen mee in je beleid. Drastische veranderingen zijn noodzakelijk. Op naar het volgende tijdperk.

*Onvoorwaardelijke aandacht/liefde is het enige dat alles overwint, het enige dat van enorme betekenis is voor ieder van ons. We hebben het allen nodig. We leven samen met hen die ons beminnen, en voor hen die ons werkelijk willen kennen. Groei daar waar het leven je neerplant. Haat, afgunst en jaloezie kunnen het lichaam net zo aantasten als giftige chemicaliën.*

Wij hebben besloten om voor de liefde (mi ta stimabo) te kiezen, want afgunst, jaloezie en haat zijn te zwaar om te dragen. Vreugde en geluk zitten niet in materie, het zit in onze tevredenheid en verdraagzaamheid. Geluk is niet de afwezigheid van tegenslagen, het is het vermogen om er mee om te gaan.

Mi ta stimabo is Papiaments en betekent: Ik hou van jou. Het staat voor ons breed voor geven om de medemens. Het is een volledig een vrijwilligersorganisatie, die bestaat uit de doelgroep waarvoor we staan, vrijwilligers met een auditieve/visuele beperking en/of ouders van kinderen met een visuele beperking. Kijk voor het bijzondere verhaal, de ontstaans- geschiedenis, op onze website [www.mitastimabo.nl](http://www.mitastimabo.nl)

We hebben de ANBI-status en werken samen met veel organisaties die actief zijn in het sociale domein, op het gebied van zorg, arbeid en/of onderwijs en die openstaan voor inbreng vanuit de doelgroep: Het realiseren van een kwalitatief goed leven, met als doel zelfredzaamheid.

Een oprecht hart is een haven voor velen. Brutalen hebben inmiddels de halve wereld bedorven en zij missen iets: geweten en ruggengraat. Als je van mensen vijanden maakt, kun je alleen nog maar vechten. Ieder mens heeft weleens angsten, zorgen en twijfels, maar laat je er niet door tegenhouden. In liefde en oprechtheid worden we mens voor en met elkaar. Een glimlach kan al zoveel betekenen voor de medemens. Of steek iemand eens een pluim op de hoed.

Niet weelde maar aandacht schept gezelligheid. Wie werkelijk wijs is, gebruikt ook zijn hart. Durft u dat?

**Dank voor samenwerking in 2014 aan:**

Stichting Accessibility (Expertcentrum voor toegankelijkheid); Brabantse Uitkeringsgerechtigden Samen (BUS) m.b.t. het sociale domein, WMO 2015); Bartiméus (regionale instelling voor (doof)blinden en slechtzienden); Blindengeleidehonden België (BCG); Brabant panel in de zorg; Beweging van Barmhartigheid, Tilburg en Vught; Connect to Music; Cliëntenraden academische ziekenhuizen (CRAZ); Europees parlement (CDA, Lambert van Nistelrooy); European Association of Service for Persons with Disabilities (EASPD); Huis voor de zorg; International Counseling Education Visual Impaired children, (ICEVI); Iederin; Kim Bols; Landelijk Platform Geestelijk Gezondheids Zorg (LPGGZ); Luisterpunt bibliotheek België; Landelijke Cliëntenraden (LCR); Leefbaarheid provincie Brabant met als onderwerp: ouderen, armoede, schuldhulpverlening; Microsoft; Movisie; landelijke mantelzorg organisatie (MEZZO) bijdrage ledenraad en mantelzorg panel; Nederlandse Patiënten en consumenten federatie (NPCF); Netwerk ouderinitiatieven passend onderwijs en zorg; de Oogverening; PG werkt samen; VWS, projecten: in voor zorg en besparing hulpmiddelen; stichting Verenigde Bonden van Ouderen (VBOB); Visio; ZET; Zorgbelang.

*Je mag hun je liefde geven, maar niet je gedachten,*

*Want zij hebben hun eigen gedachten.*

*Je mag hun lichaam huisvesten, maar niet hun ziel,*

*Want hun ziel woont in het huis van morgen,*

*Dat jullie niet kunnen betreden, zelfs niet in je dromen.*

*Kahlil Gibran.*

**Inhoudsopgave**

[Inleiding 17](#_Toc428311530)

[Wat hebben onze bestuursleden zoal gedaan? 20](#_Toc428311531)

[Voorzitter Gregory Dunker 20](#_Toc428311532)

[Secretaris Angelette Akkermans 21](#_Toc428311533)

[Verhalen uit de Praktijk 23](#_Toc428311534)

[Wie wil met Harm naar zee om uit te waaien? 23](#_Toc428311535)

[Visuele beperking en dan… 24](#_Toc428311536)

[Ervaringen van ouders van kinderen met een visuele beperking 25](#_Toc428311537)

[Professor Schalij benadrukt belang van samenwerking bij oogzorg 26](#_Toc428311538)

[Gregory vraagt meer aandacht voor doofblinden 27](#_Toc428311539)

[Iedereen heeft er baat bij om gebarentaal te leren 28](#_Toc428311540)

[Hoe zorg je voor samenhang en verbinding in de zorg 28](#_Toc428311541)

[Ziektelast ofwel hoeveel mag u kosten voor de zorgverzekeraar 29](#_Toc428311542)

[Zelf grip krijgen op het leven door basisinkomen 29](#_Toc428311543)

[Voor(oor)- en nadelen van vaccinaties 32](#_Toc428311544)

[Een vriendelijk land voor iedereen 33](#_Toc428311545)

[Wat kan het VN-verdrag ons brengen? 34](#_Toc428311546)

[Ontstaansgeschiedenis 34](#_Toc428311547)

[Waarom dit verdrag voor mensen met een beperking? 34](#_Toc428311548)

[Aanvulling op bestaande mensenrechtenverdragen 34](#_Toc428311549)

[Wat zijn mensenrechten? 35](#_Toc428311550)

[Het belang van mensenrechten 35](#_Toc428311551)

[Ratificatie VN-verdrag: Bijeenkomst ter voorbereiding ratificatie Verdrag 35](#_Toc428311552)

[Waarom wacht Nederland zo lang met ratificeren? 36](#_Toc428311553)

[Groeimodel 36](#_Toc428311554)

[De belangrijkste artikelen van het VN-verdrag 36](#_Toc428311555)

[Waarom nu al aandacht voor het VN-verdrag? 39](#_Toc428311556)

[Het verdrag in de praktijk 40](#_Toc428311557)

[Bevorderen van bewustwording 40](#_Toc428311558)

[Revalidatie en Re-integratie 40](#_Toc428311559)

[Agenda 22 41](#_Toc428311560)

[Adviezen van het College voor de Rechten van de Mens aan het kabinet 41](#_Toc428311561)

[Wat kunnen we met het verdrag in de hand (niet) afdwingen? 43](#_Toc428311562)

[Wie kan er een klacht indienen bij het College? 44](#_Toc428311563)

[Wat kun je met het oordeel van het College? 45](#_Toc428311564)

[Waarom zijn mensen rechten belangrijk? 45](#_Toc428311565)

[Mensen uit de achterban praten over VN verdrag 46](#_Toc428311566)

[(Passend) Onderwijs 47](#_Toc428311567)

[Eindexamen doen als je blind of slechtziend bent 47](#_Toc428311568)

[Hoe staan scholen tegenover passend onderwijs 48](#_Toc428311569)

[Een passende plek vinden in vier stappen: 48](#_Toc428311570)

[Technologie: winst of verlies? 49](#_Toc428311571)

[Ervaringsverhalen 50](#_Toc428311572)

[Zorg 51](#_Toc428311573)

[Denk na over je nieuwe polis 51](#_Toc428311574)

[Bezuinigingen in de zorg: 51](#_Toc428311575)

[De toegenomen macht van de zorgverzekeraars bedreigt de kwaliteit van de zorg 52](#_Toc428311576)

[Verkwisting 55](#_Toc428311577)

[Hulpmiddelen 55](#_Toc428311578)

[Ergernissen van het niet (h)erkennen van visuele beperking 55](#_Toc428311579)

[Aanvragen hulpmiddelen 56](#_Toc428311580)

[Wat is algemeen gebruikelijk? 56](#_Toc428311581)

[Wat is er anders sinds 1 januari 2015? 58](#_Toc428311582)

[Wie gaat over de toewijzing van zorg? 60](#_Toc428311583)

[Wat zijn voorbehouden handelingen? 61](#_Toc428311584)

[Zorg (administratie) is een baan op zich 62](#_Toc428311585)

[Zorg moet en kan gelijk zijn voor iedereen 63](#_Toc428311586)

[Bedotterij 64](#_Toc428311587)

[WMO 2015 66](#_Toc428311588)

[Wat is algemeen gebruikelijk? 66](#_Toc428311589)

[Wat is er anders vanaf januari 2015? 66](#_Toc428311590)

[Samenwerking met informele vormen van clientondersteuning 67](#_Toc428311591)

[Maak mensen met een fysieke beperking niet afhankelijk van bureaucratie en vangnetten 69](#_Toc428311592)

[Lancering Meldpunt Zorg om Lichamelijke Handicap (BOSK) 70](#_Toc428311593)

[Toegankelijkheid 72](#_Toc428311594)

[Drempelloze digitale wereld 72](#_Toc428311595)

[Windows 8.1 72](#_Toc428311596)

[Toegankelijke informatie voor blinden en slechtzienden 73](#_Toc428311597)

[Reizen met openbaar vervoer 75](#_Toc428311598)

[Flevoland wil probleem oplossen met virtuele geleidelijnen 76](#_Toc428311599)

[Hulphonden weigeren in de taxi is verboden 78](#_Toc428311600)

[Participeren en ICT 79](#_Toc428311601)

[Wie kunnen participeren? 79](#_Toc428311602)

[Arbeid/Participatiewet 83](#_Toc428311603)

[Wat betekent de Participatiewet voor de huidige wajongers? Re- integratie? Deelname? Kansen? 83](#_Toc428311604)

[Participatiewet rechten en plichten 84](#_Toc428311605)

[Hoe bereidt men zich voor op werk met doofblinden 85](#_Toc428311606)

[Hoe voorkom je overbelasting van visueel gehandicapten? 86](#_Toc428311607)

[Werken omdat het verplicht wordt…… zonder loon!! 86](#_Toc428311608)

[Onafhankelijkheid voorkomt slaafsheid 87](#_Toc428311609)

[Misleiding: houd jij ze dom, dan houd ik ze arm 89](#_Toc428311610)

[Samenwerking ervaringsdeskundige 90](#_Toc428311611)

[Quotum wel of niet 91](#_Toc428311612)

[Sociaal Cultureel Planbureau: De verwachtingen zijn te hoog! 92](#_Toc428311613)

[Aandacht voor beeldvorming, kansen en mogelijkheden als je een visuele beperking hebt of krijgt 93](#_Toc428311614)

[Alle hens aan dek: voor het realiseren van banen voor mensen met een arbeidsbeperking 94](#_Toc428311615)

[Meer dan de helft van de wajongers wil een betaalde baan 96](#_Toc428311616)

[Een blik op de toekomst door Adjiedj Bakas 97](#_Toc428311617)

[Ditjes & datjes over/voor visueel gehandicapten 100](#_Toc428311618)

[Dichtbij de Natuur 100](#_Toc428311619)

[Foutje 100](#_Toc428311620)

[Blinde voelt niet beter dan ziende 100](#_Toc428311621)

[Oogzalf.nl 100](#_Toc428311622)

[De Rabobank gaat over op een scanner om te internetbankieren 101](#_Toc428311623)

[Toegankelijke braille muziekstukken 101](#_Toc428311624)

[iBeacon app (via - via Bartiméus) voor mensen met visuele beperking 102](#_Toc428311625)

[Schaatsen voor mensen met een visuele beperking 102](#_Toc428311626)

[Afstervende kegels en staafjes 102](#_Toc428311627)

[Pedestrian Neate-box 102](#_Toc428311628)

[Eye-openers over leven met een geleidehond 103](#_Toc428311629)

[Opheffing DESUDO-geleidehonden 103](#_Toc428311630)

[Tim in het Veld wint 2e prijs met face speaker 103](#_Toc428311631)

[Wegwijsschoen 103](#_Toc428311632)

[Gat in de markt 103](#_Toc428311633)

[Slimme ring 104](#_Toc428311634)

[Zelfrijdende fiets 104](#_Toc428311635)

[Begeleiderskaart openbaarvervoer 104](#_Toc428311636)

[Zelfrijdende auto getest 105](#_Toc428311637)

[Geleidehondenvergoedingen 105](#_Toc428311638)

[Blind-run 105](#_Toc428311639)

[App geeft blinden toegang tot gedrukte tekst 105](#_Toc428311640)

[Film zien als een blinde 106](#_Toc428311641)

[Krijg je ook droge ogen van het gebruik van het beeldscherm? 106](#_Toc428311642)

[Waarom heeft een geleidehond een handvat? 106](#_Toc428311643)

[Onzeker door verwijderde geleidelijn 106](#_Toc428311644)

[Dopjesactie Belgisch centrum geleidehonden (BCG) 2014 106](#_Toc428311645)

[Zoals beloofd, enkele resultaten en leuke, positieve mails om te delen 108](#_Toc428311646)

[Prijs voor blinde collega Kim Bols 108](#_Toc428311647)

[Deelnames en bezoeken in 2014 111](#_Toc428311648)

[Werkgroep Participatie Oogvereniging 111](#_Toc428311649)

[Arbeid kan wanneer je ervoor kunt gaan 111](#_Toc428311650)

[Klankbordgroep arbeidsparticipatie Iederin 112](#_Toc428311651)

[Werkgroep VWS bezuinigingen hulpmiddelen/medicijnen 113](#_Toc428311652)

[Bijdrage (Passend)Onderwijs 113](#_Toc428311653)

[Werkgroep passend leerlingenvervoer 113](#_Toc428311654)

[Werkgroep NPCF Signaal en advies 114](#_Toc428311655)

[Ambassadeur Coalitie voor Inclusie 114](#_Toc428311656)

[Bijdrage geleverd aan onderzoeken / werkgroepen 115](#_Toc428311657)

**Activiteiten per maand**

[Januari 119](#_Toc428311658)

[Slechtziendendag 2014 119](#_Toc428311659)

[CQi-methodiek 119](#_Toc428311660)

[Februari 120](#_Toc428311661)

[Toegankelijke stem biljetten voor Europese verkiezingen 120](#_Toc428311662)

[Onderhoudskostenvergoeding voor geleidehonden te laag 120](#_Toc428311663)

[Iedereen aan de slag, meedoen naar vermogen 121](#_Toc428311664)

[Tegenprestatie naar vermogen 122](#_Toc428311665)

[Rol van sociale firma’s 122](#_Toc428311666)

[Jongeren aan de slag 122](#_Toc428311667)

[Vernieuwing van de aanpak re-integratie 122](#_Toc428311668)

[Maart 123](#_Toc428311669)

[Empathie 123](#_Toc428311670)

[Train de trainer van PG werkt samen 125](#_Toc428311671)

[April 126](#_Toc428311672)

[Vision 2014 126](#_Toc428311673)

[Mei 129](#_Toc428311674)

[Anna Reynvaan- lezing 129](#_Toc428311675)

[Hervorming langdurige zorg VBOB 129](#_Toc428311676)

[Juni 130](#_Toc428311677)

[Brief Koningin Maxima 130](#_Toc428311678)

[Kostendelersnorm 130](#_Toc428311679)

[Passage uit de column in Vrij Nederland 131](#_Toc428311680)

[Begripsvorming misvattingen over de participatiesamenleving 131](#_Toc428311681)

[Website VWS- hulpmiddelen 132](#_Toc428311682)

[Zittend vervoer voor visueel gehandicapten 132](#_Toc428311683)

[OV- begeleiderskaart 132](#_Toc428311684)

[Kwaliteitscommissie CRAZ 132](#_Toc428311685)

[Juli 134](#_Toc428311686)

[Regels vrijwilligerswerk verruimd 134](#_Toc428311687)

[Onderzoek doofblinden 134](#_Toc428311688)

[Protonentherapie 134](#_Toc428311689)

[Kwaliteit van leven als voorwaarden 135](#_Toc428311690)

[Oogmelanoomonderzoek 136](#_Toc428311691)

[Augustus 137](#_Toc428311692)

[Schattingsbesluit urenbeperking 137](#_Toc428311693)

[Leer kansen zien, creëren en benutten 137](#_Toc428311694)

[Hoe meer gezondheid, hoe meer ziekte 137](#_Toc428311695)

[September 139](#_Toc428311696)

[Kennis delen 139](#_Toc428311697)

[Onderwijs kinderen met een beperking 139](#_Toc428311698)

[Werkplaats WMO 139](#_Toc428311699)

[De participatiemaatschappij maken we samen 140](#_Toc428311700)

[Saamredzaamheid 140](#_Toc428311701)

[Coalitie VN-Verdrag 140](#_Toc428311702)

[Oktober 141](#_Toc428311703)

[Onderzoek naar beleving van kinderen met visuele beperking 141](#_Toc428311704)

[De verandering is mogelijk 141](#_Toc428311705)

[Reizen zonder zorgen in stads- en streekvervoer 141](#_Toc428311706)

[Stressregulatie Bartimeus 142](#_Toc428311707)

[Zandsculpturen 142](#_Toc428311708)

[Inspiratie 142](#_Toc428311709)

[Bijeenkomst leven met een beperking in Nederland 143](#_Toc428311710)

[Sociaaldienstverleners overleg BUS 143](#_Toc428311711)

[Werken met een visuele beperking 143](#_Toc428311712)

[De hongerigen spijzen en de dorstigen laven 144](#_Toc428311713)

[Economische meerwaarde van senioren in de participatiesamenleving VBOB 145](#_Toc428311714)

[Ongelijkheid en armoede 146](#_Toc428311715)

[Lof der geneeskunst: maak kanker kansloos 146](#_Toc428311716)

[Toegankelijk Nederland 146](#_Toc428311717)

[Taxichauffeurs mogen (blinden)geleidehonden niet weigeren 146](#_Toc428311718)

[November 147](#_Toc428311719)

[PGB/WMO- ondersteuning 147](#_Toc428311720)

[Braillesymposium 147](#_Toc428311721)

[Voorlichting studie geneeskunde 148](#_Toc428311722)

[Kinderboeken aangepast lezen 148](#_Toc428311723)

[Bezoek aan visueel gehandicaptenorganisaties 149](#_Toc428311724)

[Bezoek Europees parlement Straatsburg 149](#_Toc428311725)

[Adapting Services for Disabled EASPD Brussel 149](#_Toc428311726)

[December 150](#_Toc428311727)

[Wil je werkelijk met elkaar verbonden zijn? 150](#_Toc428311728)

[Dr. Stans van Egmond Rathenau Instituut: Patiënt als bondgenoot 152](#_Toc428311729)

[Dankwoord 154](#_Toc428311730)

[Afscheid in 2014 158](#_Toc428311731)

[Cliëntenraden academische ziekenhuizen (CRAZ) 158](#_Toc428311732)

[Cliëntenraden (CR) zijn de oren en ogen voor het bestuur, lastig maar wel noodzakelijk. 158](#_Toc428311733)

[Henk van de Beld 160](#_Toc428311734)

[Proson 160](#_Toc428311735)

[Afscheid voorzitter ledenraad Mezzo 160](#_Toc428311736)

[Slotwoord 161](#_Toc428311737)

[Verlos ons van leugen, list en bedrog 161](#_Toc428311738)

[Doe iets moois en mensen zullen het imiteren 162](#_Toc428311739)

[Je hoeft het niet allemaal zelf te doen 163](#_Toc428311740)

[Onwetendheid is de grootse valkuil 163](#_Toc428311741)

[Komt er inzicht? Drastisch noodzakelijk? 165](#_Toc428311742)

[Kunnen we zonder de grijze/vage tussenlaag? 166](#_Toc428311743)

[Ervaringsgenoten 167](#_Toc428311744)

# Inleiding

***Ons advies: lees van deze jaarimpressie (jaarschouw) zo nu en dan een stukje of artikel en vindt hieruit de benodigde kennis en/of informatie.***

Dit is een impressie van onze belevingen en ervaringen in 2014. Deze zijn opgedaan op de door ons bezochte bijeenkomsten en cursussen. Gedurende deze bijeenkomsten en cursussen ondervonden we dat mensen vaak problemen bij zorg, onderwijs en arbeid ervaren. Zaken gaan niet zoals gedacht. Op papier lijkt het allemaal te kloppen, maar het klopt niet met de werkelijkheid. Dan kun je misschien denken: Ja maar, wat is er dan niet goed? Wat moet anders? Het gevolg is: verdriet, irritatie en vooral stilstand. “Ja maar” kan een bedreiging zijn, je kunt vastslaan. Het kan ook zijn: Ja en? Dan denk je in kansen en mogelijkheden, met humor als motor. We moeten van ”Ja maar” weg door om te denken. We moeten weg van het probleem en op zoek naar een oplossing. Het vaste denken in problemen en rampen moet om, we moeten gaan denken in mogelijkheden en kansen**. Als je blijft vastzitten in structuren en niet omdenkt naar de leefwereld, komt niet het gewenste resultaat tot stand, maar ontstaan er juist enorme problemen.**

De leiding kan wel van alles willen, een belerende meester zijn, maar de vraag is: Wat bereiken we ermee? Gaan we werkelijk uit van de vraag, of blijven we in het aanbod of de structuur zitten? Stapsgewijs, modulair opgebouwd, zijn ogenschijnlijke tegenstellingen overbrugbaar. Durf om te denken, creëer begrip, vertrouwen, voel mee, denk mee en doe mee. Doe het vooral samen.

Voorkom dat je iets inkapselt tot je eigen probleem. Creëer begrip bij de ander. Met acceptatie bereik je meer dan met verzet. Meebewegen is beter. Laat de ander zich senang voelen met de verandering. Maak er samen deel van uit. Dat voorkomt weerstand, opstand en agressie. Geen “ja maar”, ga er gewoon samen voor door duidelijk en bovenal eerlijk te zijn.

Cliëntenparticipatie kan een meerwaarde hebben als je kritische zelfreflectie durft toe te passen. Soms moeten mensen omdenken, wakker worden. Participatie raakt ook de beleidsmakers. **Samenwerken is de drijvende kracht.** Luisteren naar het probleem, niet denken dat je het weet, want dat kan een valkuil zijn. Nieuw wordt het contact krijgen met de echte achterban, niet bobo’s die praten namens, maar luisteren naar de direct betrokkenen, naar de knelpunten en samen een oplossing proberen te vinden. In de volle breedte samengaan met de vrijwilliger, de informele zorg als gelijke partner.

Een meerwaarde is dat je van kijken naar elkaar komt tot mensen die in verhouding tot elkaar staan en vanuit de praktijk, niet vanuit bureaucratie, de regels vorm geven. Participeren is meebeslissen, mogen adviseren, dus coproduceren. Heel eng hoor voor wie het altijd zelf moesten doen. De horizontale participatieladder. Niet hoe hoger, hoe beter, maar naast elkaar, goedwillend en doordacht.

**Participeren is het verstoren van de huidige orde van professionals** door leken en vrijwilligers, die als betrokkenen en dus emotioneel worden gezien, niet als deskundigen. Wat of wie is nu die mantelzorger? Hartinga Verschuren was de eerste die het had over mantelzorg vanwege barmhartigheid en wederkerigheid. Mantelzorger word je onverwacht, ongevraagd. Je wordt geconfronteerd met een ziektebeeld waar je voordat het je overkomt je geen idee van hebt. Vaak is de (professionele) mantelzorg - van de steunpunten, de vrijwilligers en/of de buddyzorg - aanbodgericht en niet vraaggericht. **Je hebt maar te luisteren!** **Dankbaar en vooral niet eigenwijs zijn** door zelf te willen blijven zorgen voor je dierbare. Veel instanties werken langs elkaar heen en het ontbreekt aan goed overzicht. De verantwoordelijkheid wordt verschoven. Verbeteringen moeten worden ingevoerd, zodat mensen ondanks de bezuinigingen met plezier in de zorg werken. Begeleiding bij het “loslaten” is er niet, er gaat veel fout en excuus maken is er niet bij. Het is belangrijk is om mensen met ervaring, beleidsmakers en zorgverleners met elkaar te verbinden, zodat uitwisseling van kennis over de zorgvrager plaats vindt.

De werkelijkheid en de waarheid worden nogal eens verward in de beleidsvorming. De werkelijkheid zit in de dagelijkse ervaringen en verhalen van zorgverleners en zorgvragers. Er hoeven geen dure onderzoeken, protocollen, regels op losgelaten te worden. De waarheid is het leven van alledag, waar veel beleidsmakers ver vanaf staan. Ze beschrijven de werkelijkheid vanuit hun oogpunt. Met cijfers kan worden gemanipuleerd, die kunnen naar behoefte worden uitgelegd. De waarheid is zoek in de Nederlandse top. Dat is een trieste balans van de werkelijkheid, helaas.

De behoefte aan tijd en aandacht gaat in de toekomst vanwege de terugtrekkende overheid alleen maar toenemen. De informele zorg zou geen of gebrekkige kennis hebben en niet de “taal” beheersen. Als dat zo is, sta je dus op achterstand. **Nu moeten de cliënten zich aanpassen**, maar de dienstverleners moeten terug naar: Waartoe zijn we hier op aarde? Dienstverlening optima forma. Getemperde participatie krijgt geen ruimte binnen de instituten. Het moet zijn wederkerigheid. **Samen…. is het werkwoord. Faciliteren kan zijn ongemakken toelaten, ruimte geven** om te verrassen of verrast te worden. Dit levert onverwachte kwaliteit. Mantelzorg is de nieuwe markt die de professionele wereld ontdekt heeft en dus overneemt uit naam van…. Zo ontstaat er weer een (nieuw) uitgave/kostenpatroon in de zorg.

Mantelzorg is een kwestie van geraakt worden, de ander weten te raken door begrip te krijgen voor het verhaal, soms door echt door te hameren als kietelen met een veer niet helpt. We zijn ervan overtuigd dat participatie gaat leiden tot andere inzichten, kansen en mogelijkheden en dat het kansrijk kan zijn. Dit kan ook gelden voor mensen die zelden een stem krijgen in het formuleren van problemen en/of oplossingen. Hier liggen nu de kansen. Laat je stem horen. Durf te leven en durf op te komen voor jezelf. Blijf vastberaden.

Je vraagt je af: Hoe durven de dames en heren politici, de directieleden van grote zorgorganisaties, het onderwijs, de woningbouwverenigingen zich nog te presenteren als “dienstbare” vertegenwoordigers. Na alle blunders, waarmee ze ook nog wegkomen, na de miskleunen die ze in hun arrogantie ten aanzien van de mensen die ze service zouden moeten verlenen **gewoon wegpoetsen. Van een olifant een mug maken, dat is toch knap, niet waar?**

De politiek en alle andere leidinggevende hoge dames en heren zijn de binding met het electoraat totaal kwijt en gaan in hun zelfverheerlijking domweg door met als reden: Wij hebben er recht op, het is marktconform, we wisten het niet. We wisten het niet? Waar hebben we dit eerder gehoord? Het zal helaas nooit veranderen. We worden geregeerd door leugens, list en bedrog. Er wordt misbruik gemaakt uit naam van burgers/zorgvragers en de kosten worden maar opgevoerd. Velen verliezen hun visie, service en dienstbaarheid uit het oog. Parels zijn er ook, maar die moet je wel weten te vinden. Buurtzorg gaf al aan dat het kan. Jan Rotmans praat over de dwarsdenkers. Een aanrader is het boek *Verdraaide organisaties* van Wouter ‘t Hart. Kortom, het begint goed te komen.

Participeren is veel werk, Er wordt kennis is vereist evenals visie. Hoe voorkom je onrechtmatige zorg? Hoe voorkom je fraude vanuit instituten? Zorgmakelaars etc.? Door rechtstreeks de betrokkenen te betrekken in het declaratiesysteem.

Nu zitten er te veel mensen tussen, van directie naar teammanager dan naar de zorgregisseur, die weer naar de uitvoerende medewerk(st)er en dan pas de cliënt. De uitvoerenden weten het best wat nodig is. Hier kan participatie schuren met de werkelijkheid. Er wordt heel veel gedeclareerd uit naam van. Dit is de al eerder genoemde “zorgfabriek”.

*Wij hebben geen tempels nodig, geen ingewikkelde filosofie,*

*ons hart is de tempel van een zuiver geweten en vriendelijkheid.*

*Verwijt het verleden niets, verwijt de omstandigheden niets, vertrouw op jezelf, wat zich ook voordoet. Rinpoche*

# Wat hebben onze bestuursleden zoal gedaan?

Met enorm enthousiasme zijn: Gregory en Angelette al 20 jaar actief als vrijwilliger. Het hele Mi ta stimabo vrijwilligers team bestaat uit maatschappelijk betrokken vrijwilligers, die de maatschappij bewust willen laten worden dat er veel mensen zijn die tijd en aandacht nodig hebben. Uitgangspunt voor allen is de visuele beperking, als visueel gehandicapten, doofblind, ernstig slechtziend, en ouders van.

Er is een enorme betrokkenheid als het gaat om de belangen van mensen met een (visuele) beperking, het zijn stuk voor stuk actieve mensen, die diverse waardevolle, bestuurstaken hebben uitgevoerd en als een verbindende, cement laag, functioneerde. Ze weten andere te enthousiasmeren, te motiveren te stimuleren, te ondersteunen, en vooral te overtuigen. Ze denken, kritisch mee, doen mee, zijn niet te beroerd de handen uit de mouwen te steken. Bovenal zijn ze inhoudelijk deskundig weten op vele vragen, binnen het sociale domein een antwoord, het woord NEE kennen ze niet, er is altijd tijd voor een luisterend oor en de noodzakelijke brieven of bezwaarschriften.

## Voorzitter Gregory Dunker

Gregory is geboren in 1968 te Willemstad Curaçao en heeft zich niet laten weerhouden door zijn auditieve en visuele beperkingen. Hij heeft met zijn (inhoudelijke)kennis, optimisme en doorzettingsvermogen een zeer indrukwekkend arbeidsverleden opgebouwd.

Zijn opleidingen:

* MAVO Zeist 1982 -1987,
* MDGO Agogisch werk Hilversum 1987 - 1990,
* HBO- opleiding Personeel & Arbeid 1990 -1995
* opleiding post HBO- Arbo management te Rijswijk 1997 - 1998.

Zijn werkervaringen:

* Agogisch Werker bij Eemeroord en Nieuweroord te Hilversum 1990 – 1991
* Medewerker P&O Zorgcentrum Egelantier, te Hilversum 1995 – 1996,
* Arbo coördinator McDonald’s Logistiek, te Nijkerk 1997 – 1999,
* Medewerker Arbo Ziekenhuis te Hilversum 2003 – 2004,
* Medewerker Tapkamer Politie Amsterdam 2005 – 2006,
* Vraagbaak werkgeverstelefoon UWV, te Almere 2006 – 2007.

Hij heeft Inmiddels een WIA uitkering vanwege syndroom van Alström 2010.

Zijn diverse bestuurswerkzaamheden:

* Oprichter en voorzitter, NVBS Belangengroep Slechtzienden- Blindenstudenten 1995 – 2000,
* Secretaris NVBS afdeling Gooi, Eemland en Flevoland 1995 – 2011,
* Secretaris Abrona ouderorganisatie en familieraad 2000 – 2003,
* Secretaris meldpunt discriminatie Hilversum 1998 – 2000,
* Secretaris regionale WMO- raad het Gooi 2004 – 2005,
* Secretaris tandem stichting Amersfoort 2015 tot heden,
* Voorzitter stichting Mi ta stimabo 2005 tot heden.

## Secretaris Angelette Akkermans

Angelette is geboren in 1952 te Gilze en Rijen. Zeis helaas niet in staat om structureel werkzaamheden te verrichten. Dit komt door haar wisselende belastbaarheid, stemmingswisselingen en angst en paniek aanvallen. Voor haar maakt het niet uit wie de boodschap brengt, als hij maar gebracht wordt. Laat andere maar stralen, zij blijft wel op de achtergrond. Veel moet, veel mag, maar vooral het samen doen is belangrijk. Angelette zegt al heel lang: wie is de een zonder de ander. Angelette zet zich in op vele vlakken, binnen haar (on) mogelijkheden. Ze is een vrijwilliger die de belangen kan verwoorden en omziet naar de ander, voor het belang van de medemens met een (visuele) beperking. Altijd klaar staan als het mogelijk is voor hen die het nodig hebben.

Haar werkervaringen:

* Hoofd Inwendige Dienst (Facilitaire dienst) bij de Koninklijke Luchtmacht, Luva kamp Commando Luchtverdediging te Zeist 1970 – 1974
* Manager bij TUPPERWARE, 1975 – 1980
* Directiesecretaresse, Afdeling abonnementen, Het Parool 1980 – 1985
* Manager Hema koffieshops, hoofd opleidingen en facilitaire dienst, Hema filialen Noord Holland 1985 – 1990

Bijdrage knelpunten en behaalde resultaten:

* Ambassadeur Agenda 22,
* Commissie Onderwijs,
* Commissie Lectuur Voorziening,
* Samenwerking onderzoek Passende Onderwijs OCW,
* Commissie Hulpmiddelen,
* Digitale Examens Visueel Gehandicapten mogelijk gemaakt
* Ambassadeur Behoud Braille informatie
* Geoormerkte gelden voor schoolboeken VMBO dus ook gratis schoolboeken voor Visueel gehandicapte kinderen
* Voorlees marathon voor blinden en slechtziende
* Commissie Stofkam, Zorg verzekeraars Nederland,
* Fovig nieuws tot een collectors item maken door inhoudelijke bijdrage
* Presentatie geven over het belang van samenwerking tussen ouders en professionals en kennis delen over Janusz Korczak elk kind is al een wereldburger.
* Iederin werkgroep Participatie wet en Train de Trainer,
* werkgroep Wonen voor mensen met beperking,
* Oogverening Werkgroep Arbeid,
* Hulp bij PGB aanvraag en administratie

# Verhalen uit de Praktijk

Wie wil met Harm naar zee om uit te waaien?

Harm is onze adviseur VN-Verdrag en arbeid. Hij werkt al vele jaren voor onze stichting als ondersteuner met enorm veel ervaringsdeskundigheid en kennis van zaken met betrekking tot arbeid en de rechten van de mens. Hij adviseert ook samen met ons de Coalitie voor Inclusie en attendeert de Nederlandse en/of de Europese bewindslieden over het uitblijven van de ratificatie van het ondertekenen van het VN-verdrag en de verregaande gevolgen daarvan voor mensen met een beperking.

Harm heeft een verleden waar professionals, regionale instellingen, UWV etc. niet trots op hoeven te zijn. Maar, zoals we inmiddels gewend zijn, is niemand verantwoordelijk voor dienstverlenend functioneren. Alleen goed betaalde banen, nietwaar? Harm, inmiddels 62 jaar, is daar de dupe van en vindt dat hij nooit echt eerlijke kansen heeft gehad door het falen van de “ondersteuners”.

Harm heeft een denkniveau van een hbo’er, maar dit is altijd een kwestie geweest van Houd jij ze dom, dan houd ik ze arm. Hij is niet serieus genomen vanwege zijn visuele beperking. Harm is oorspronkelijk afkomstig uit Duitsland. Harm is, zoals dat destijds gewoon was, op zijn zesde uit huis geplaatst vanwege zijn visuele beperking. Hij kwam op de blindenschool in Bussum. Hij mocht alleen met de vakanties naar huis en dat is voor een kind een enorme impact: Je mist de warmte van de huiselijke sfeer, je staat er alleen voor. Omdat je niet goed kunt zien, zijn vriendschappen soms ook niet voor je weggelegd, of lukt het je gewoon niet. Je hebt altijd het gevoel dat je er niet bij hoort of er tussen zit. Je ziet niet de non-verbale bewegingen zoals de glimlach of de houding etc.. Alleen als mensen goede morgen tegen Harm zeggen, herkent hij ze uiteindelijk aan de stem. Je kunt niet terugzwaaien naar de overkant, want dat zie je niet.

Door zijn visuele beperking belandde hij uiteindelijk in een WSW-werkplaats. Je wilt niet weten hoe minderwaardig je dan soms behandeld wordt!! Het is soms niet menselijk meer.

Later werd hij in opleiding geplaatst bij Bartiméus, waar men ook onderkende dat hij een hoog denkniveau had. Helaas is dat destijds niet erkend, met als gevolg felheid, verbittering en miskenning. Belangrijk is dat je mens mag zijn zoals je bent. Of je nu klein, groot, dik of dun bent mag niet uitmaken, maar men heeft geoordeeld dat hij er “niet uitzag”, dus hoefde hij ook niet te leren!!

Hij heeft van Drente moeten verhuizen naar Brabant. Dit omdat men het in Drente niet van hem kon winnen bij de WMO- beschikkingen en hem steeds weer gelijk moest geven. Ze waren deze “simpele zeurpiet” beu, dus plaatsten ze hem over naar Brizo in Vught, waar hij alles zelf moest uitzoeken: woning, verhuizing, hulp in de huishouding en ondersteuning. Brizo is een WSW-locatie speciaal voor visueel gehandicapten. Hier gebeurde weer hetzelfde. Harm wist heel goed zijn plichten en uiteraard ook zijn rechten. Plichtsgetrouw is hij zeker!! Het verhuizen was prima, maar hij liep weer tegen dezelfde mentaliteit aan: geen aandacht en zorg voor mensen met een beperking, maar macht uitoefenen over het hoofd van de mensen heen, en hen niet in hun waarde laten. Harm kan niet tegen onrecht, dus vecht hij voor de doelgroep daar waar de professionele organisaties het laten liggen. En soms met succes!! Het Europese- parlement tikt, door zijn inzet, de Nederlandse regering op de vingers. Het haalde de krantenkoppen niet, maar Harm bereikte het wel!! Hij schreef een brief aan Schultz in het Duits en kreeg antwoord,omdat hij met zijn deskundige informatie beleidsmakers wist te overtuigen van de knelpunten. Nederland werd aangezet tot het ratificeren van het VN-verdrag.

Inmiddels woont hij nu acht jaar in Vught, ver van huis, en ziet helaas door zijn beperking en door de afstand niet meer dan enkele keren per jaar zijn familie. Hij krijgt wel, met veel moeite overigens, drie uur huishoudelijke hulp per week. Hij ziet dus wel iemand in zijn huis, een zeer vertrouwde en gewaardeerde huishoudelijk hulp, waar hij erg blij mee is.

Wat mist hij? Iemand die er is om tegen te praten als hij thuis komt, iemand om mee naar het theater te gaan, om lekker mee te wandelen langs de zee.

Bij inschrijving bij een relatiebureau zei de betrokken inschrijver: U bent te fors, te dik en nog visueel gehandicapt ook, we schrijven U niet in!!

Harm zegt: Leuke dingen kun je niet doen van een inkomen net boven het minimumloon, dus waar kun je lieve mensen ontmoeten. Ik mis het samen zijn!

## Visuele beperking en dan…

Er zijn in Nederland ca. 350.000 mensen met een visuele beperking. Vanwege de vergrijzing zal dit aantal toenemen. De verwachting is dat er in 2020 ca. 450.000 mensen met een visuele beperking zijn. Een toename van 30%!!

Enkele zeer deskundige, empathische Nederlandse professoren op het gebied van macula degeneratie zijn professor Carel Hoying (UMC Radboud, Nijmegen) en Caroline Klaver (UMC Erasmus, Rotterdam). Zij zeggen beiden: **Zorg dat** kinderen minsten vijftien uur per week buiten spelen. Niet te veel computeractiviteiten lang achter elkaar.

In Nederland en andere landen in West-Europa zijn er vier grote oorzaken van blindheid te weten: cataract, macula degeneratie (dat begint met een wazige vlek in je oog waardoor je wel ziet maar niet scherp), glaucoom (dat voel je niet, maar laat na je 60ste wel je oogboldruk controleren!!), diabetische retinopathie, (het gevolg van suikerziekte). Hoe ouder je wordt, hoe meer kans je erop hebt dat het voorkomt. Handel dus altijd alert bij oogproblemen. Denk niet: het gaat wel over, raadpleeg onmiddellijk een oogarts.

Van de nu levende Nederlanders zal een op de vijf blind of slechtziend worden en zal een op de drie geconfronteerd worden met een oogziekte.

Mensen die op latere leeftijd blind of slechtziend worden ontwikkelen twee keer vaker een depressie als mensen zonder een visuele handicap.

In Nederland hebben vijfduizend mensen een erfelijke netvliesaandoening, retina pigmentosa, en zij zijn vaak al vanaf de geboorte of de tienerleeftijd slechtziend of worden daardoor op latere leeftijd blind.

Stoornissen van het gezichtsvermogen behoren tot de ziekten met de meeste zorgkosten (operaties, begeleiding regionale instellingen, artsenbezoek etc.).

Weer een voorbeeld van **de zorgindustrie** (zie ook ons artikel Vison2014, waarin wordt vermeld dat het goedkoper kan) dit geldt **niet voor de hulpmiddelen.** Dit percentage ligt beduidend lager dan bij andere ziekten als diabetes. Er werd 2.8 miljard besteed/gedeclareerd aan zorg voor mensen met een visuele beperking. Dit komt overeen met 3,2% van de totale zorgkosten. Een medisch noodzakelijke bril krijg je niet meer vergoed als je lenzen verwijderd (geamputeerd) zijn. Wel tot je achttiende levensjaar dankzij onze inzet!! Je krijgt wel een arm- of beenprothese, of een ander voorzienbaar ouderdoms- verschijnsel als een hoorapparaat. Dat is toch vreemd, nietwaar!

Meer info over oogziektes bij [www.hetoog.nu/glaucoom](http://www.hetoog.nu/glaucoom)

Aanpassingen aan je leefstijl kun je zelf doen en dat verkleint de kans op een oogaandoening. Nu al zijn veel jonge kinderen bijziend en brildragend. Pas op voor langdurige computer-, IPad- en laptop- activiteiten.

Het generation-R onderzoek heeft aangetoond dat hoogopgeleiden meer kans hebben op myopie (bijziendheid). Advies: Wissel af, ga achter de computer vandaan, ga naar buiten!!

## Ervaringen van ouders van kinderen met een visuele beperking

Als je als ouders geconfronteerd wordt met een kind met een visuele beperking, dan moet je je toekomstbeeld loslaten en bijstellen en vooral hopen dat je wordt ondersteund en misschien wel ontzorgd. Erkenning is rust krijgen. De confrontatie is soms hard en je er moet er naartoe groeien om open te staan voor kansen die er wel degelijk zijn.

Belangrijk is te weten dat communicatie om herkenning gaat. Ouders weten waarover ze het hebben, zitten vaak met dezelfde knelpunten en vragen. Ouders kunnen veel leren van elkaar en zijn vaak enorm gepassioneerd, betrokken, gedreven, enthousiast en bovenal vindingrijk omdat ze “out of the box” denken, niet te maken hebben met protocollen en regels, maar maatwerk willen bereiken voor hun kind. Erkenning, het uitwisselen van tips en elkaars ervaringsgenoten zijn, dat is een reden om samen naar de zorgverleners, het onderwijs en alle andere instanties over te komen als een eenheid.

Vaak spreken ouders tegen elkaar de wensen uit. Het samen delen van deze kennis is goud waard. Dit levert enorm veel op. Ouders hebben enorm behoefte aan contact met elkaar, het delen van ervaringen, het stellen van vragen en het tevens bedenken van oplossingen. Dit is wat ouders gemeen hebben.

Ouders willen meer dan het antwoord volgens protocol of regels dat ze meestal krijgen van een ondersteunende instelling/organisatie. Ze willen van elkaar weten of het werkelijk bijdraagt aan een zo goed mogelijk normaal leven van hun kind. Of het nu gaat om de diagnose of om de ondersteuning van een instelling op het gebied van onderwijs, (les)boeken, spel of hulpmiddelen etc.

Het belangrijkste is (h)erkenning te vinden bij andere ouders die hetzelfde ervaren.

Het is ook belangrijk om te beseffen dat je niet de enige bent die hiermee zit. Ook voor de kinderen is het belangrijk te weten dat ze niet de enige zijn en dat ze een goed zelfbeeld ontwikkelen. Helaas is er in Nederland geen ouderorganisatie meer voor ouders die een kind hebben of krijgen met een visuele beperking. Vanuit ons eigen (oude) netwerk krijgen we regelmatig wel vragen om ouders te ondersteunen m.b.t. ervaringen, en/of deelname aan onderzoeken. We proberen onze kennis en deskundigheid dan te delen door vragen te beantwoorden, presentaties te geven en/of door te verwijzen naar de achterban en zo de ouders te betrekken bij de onderzoeken en/of vragen die vanuit de wetenschap worden gesteld. Zij zijn hier dan erg blij mee. Ook vragen over hulpmiddelen en toegankelijkheid van openbare ruimtes beantwoorden we graag vanuit onze deskundigheid.

Een binnenkomende vraag was: Bij ons op school zit een blind meisje. Droomt zij ook? Ja, blinde mensen dromen, maar vaak op een andere manier dan mensen die kunnen zien. Mensen die jong blind zijn geworden of blind geboren zijn dromen vaak in tast, smaak, geur en geluid. Mensen die ouder dan zeven jaar waren toen ze blind werden, dromen vaak wel in beelden.

Denk u dat u er als ouder alleen voorstaat? Nee dus. Zie ook het blogboek over overdracht en samenwerken van Sanne-Lot van Ulzen [www.blogboek.com](http://www.blogboek.com) Het blogboek is ontstaan uit de wens om zorg en onderwijs dichter bij elkaar te brengen. Het zijn twee aparte werelden en de ouder staat ertussenin. Ze heeft deze werelden met elkaar verbonden door de ontwikkeling van blogboek.com. Hierin kunnen ouders de zorg managen en beter met ondersteuners samenwerken. Je kunt een persoonlijke website starten, waar je zorg- professionals kunt uitnodigen om informatie over je kind uit te wisselen en te delen met andere zorgprofessionals, zodat je allemaal op een lijn zit. Je kunt het ontwikkelingsprofiel bijhouden, doelen stellen en de voortgang volgen. Dat versoepelt de overgang, de informatievoorziening en de noodzakelijke ondersteuning. Het bespaart veel tijd en bovenal ergernis dat links niet weet wat rechts doet.

Graag delen we met u dit mooie **gedicht over kinderen**, omdat zij de basis zijn van onze inzet.

***Klein***

*Er waren geen kinderen, alleen kleine Joden, in het getto gevangen door oorlogsgoden, kinderen,*

*op weg naar het land van de doden, nazi’s hadden hun eigen methoden.*

*ontelbare stemmen, wij horen hun namen, duizenden sterren, zij vormen samen een hemel vol vrede, het eeuwige amen.*

*Jerusalem, Yad Vashem, 29 maart 2012,*

*Arie de Bruin voorzitter Janusz Korczakstichting*

## Professor Schalij benadrukt belang van samenwerking bij oogzorg

In samenwerking met professor Nicoline Schalij-Delfos van het LUMC en cliënt Mok Scheffer-van Deelen is in beeld gebracht wat in hun optiek de meerwaarde is van een revalidatietraject. De oogarts speelt een cruciale rol in de keten van de oogzorg. Dankzij die verwijzing is het voor slechtziende en blinde mensen mogelijk om met de juiste aanpassingen volop in het leven te blijven staan. Als iemand te maken krijgt met een blijvend slecht zicht heeft dat namelijk ingrijpende gevolgen.

“Ik wist niet dat er nog zoveel mogelijk was, had ik dit maar eerder geweten”, is een veel gehoorde reactie van cliënten en dit onderstreept het belang van samenwerking en doorverwijzing, aldus professor Nicoline Schalij-Delfos van het LUMC. Het moet niet zo zijn dat je vele uren en vele discussies later pas bedenkt dat het misschien ook belangrijk is om alle spelers **-** de cliënt, de UWV-hulpmiddelenverstrekker, de gemeenteambtenaar - bij elkaar te brengen zodat ze weten wie ze voor zich hebben en wat de noden zijn. Oog en oor hebben voor elkaar, dat levert tijdwinst op, geen ergernis maar begrip en werkplezier voor alle betrokkenen. Ook voor de instellingen, de medewerkers, de ambtenaren en bovenal voor de cliënt. Het geeft onderlinge betrokkenheid en zorgt voor verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening. Dit is het motief van de hervormingen in de langdurige zorg. Vraag je als dienstverlener af: Wat kan ik betekenen voor de persoon tegenover mij. Laat niet een visueel gehandicapte steeds weer moeten bewijzen dat hij visueel gehandicapt is. Dat is pure waanzin!! Goede ideeën kenmerken zich door eenvoud.

De rol van de verwijzer is een belangrijke. Die kan het verschil maken in het leven van een cliënt. Om te beoordelen of de patiënt in aanmerking komt voor de diensten van de regionale instellingen, Visio en/of Bartiméus, kunnen de oogartsen gebruik maken van de verwijsrichtlijn Visusstoornissen en Revalidatie van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG).

In opdracht van het NOG en in samenwerking met Bartiméus en Visio is een e-learning programma ontwikkeld over de richtlijn om mensen door te verwijzen naar een revalidatiecentrum. Het programma is ontwikkeld in samenwerking met de NOG-leden die betrokken waren bij de ontwikkeling van de richtlijn. Het e-learning programma is geaccrediteerd en kosteloos beschikbaar. Om in te loggen kunnen oogartsen dezelfde gebruikersnaam en hetzelfde wachtwoord gebruiken die ze ontvangen hebben voor het besloten gedeelte van de NOG-website. Het onderbreken van de nascholing en die later weer vervolgen is ook mogelijk. Het e-learning programma bestaat uit twee delen: theorie en een kennistoets over de theorie. Als de oogarts slaagt voor de toets, wordt het certificaat getoond en worden de behaalde accreditatiepunten automatisch via het GAIA-systeem doorgegeven. Meer informatie: [www.NOG.nl](http://www.NOG.nl) .

## Gregory vraagt meer aandacht voor doofblinden

In onze correspondentie naar buiten gaan we uit van alle mensen met een auditieve en een visuele beperking. Dit komt ook doordat onze voorzitter zelf helaas doofblind is en dus vanuit zijn eigen ervaringen en deskundigheid tegen dingen aanloopt. Steeds vaker vragen wij ons af waar de doelgroep van doofblinden is gebleven. Een aantal voorbeelden: De info begint er meestal al mee dat het gaat om leven met een oogprobleem. Waarom gaat men daar niet uit van een auditief én een visueel probleem? Op deze manier wordt de doelgroep doofblinden in onze ogen achtergesteld.

Ook bij het telebankieren gaat het puur over het behoud van telefonisch bankieren. Terwijl de landelijke belangenbehartiging, de Oogvereniging, er ook voor zou kunnen kiezen de toegankelijkheid van banken in zijn geheel onder de loep te nemen. Dus er ook gewoon voor zorgen dat er bij een bank balies zijn waar je op een goede manier informatie kunt krijgen. Dan zijn doofblinden ook geholpen.

Ook bij het verhaal over de WMO zou zowel een verhaal over iemand met glaucoom als over iemand met doofblindheid geplaatst kunnen worden.

Volgens ons wordt door het bestuur van de Oogvereniging vergeten dat Viziris nooit omgevormd had kunnen worden tot de Oogvereniging als de organisatie van en voor doofblinden zich niet mede had ingezet om de fusie in goede banen te leiden! Het is jammer dat dit niet wordt omgezet in een helder beleid dat ook terug te vinden is in de nieuwsbrieven en persberichten van de Oogvereniging.

We hopen dat er positieve verandering komt in de uit te geven nieuwsbrieven en belangenbehartiging naar buiten toe.

## Iedereen heeft er baat bij om gebarentaal te leren

Beppie van den Bogaerde, hoogleraar Nederlandse gebarentaal aan de Universiteit van Amsterdam, hield haar eerst oratie in gebarentaal. Voor zover bekend was zij de eerste die dat ooit gedaan heeft!!

Waarom gebarentaal? Als geste naar de dovengemeenschap en een statement naar de politiek dat er te weinig aandacht is voor gebarentaal. Ze zegt: Gebarentaal is wel sexy. Wat sexy is vinden mensen interessant. Velen willen ook weten of er meer gebarentalen zijn. Maar voor de doven achter de taal is te weinig aandacht. Er worden te weinig tv-programma’s ondertiteld en getolkt. Dat geldt ook voor voorlichtingsfilmpjes van de overheid op internet.

Natasja Froger volgde voor een tv-programma dove mensen die voor het eerst weer konden horen. Aandacht helpt, maar in dat programma werd telkens gezegd dat doofheid zo’n erg verlies is en dat na jaren die verschrikkelijke stilte werd doorbroken. De dovengemeenschap die gebarentaal gebruikt gruwt hiervan. Kijk liever naar wat je wel kunt en probeer hiernaar te leven.

Een doel, vrijblijvend gesteld en luchtig opgevat, raakt reeds bij de eerste hobbel uit beeld, dus zorg dat je mensen raakt met je verhaal, dat het op het netvlies blijft zodat men denkt met het hart en voelt met het hoofd.

## Hoe zorg je voor samenhang en verbinding in de zorg

Ga voor transformatie. Daar ligt de uitdaging. Hoe zorgt de gemeente ervoor dat ze werkelijk de kanteling maakt? Het zal hoe dan ook anders werken worden, meer samenwerken met de (ervarings)deskundigen en vrijwilligers samen. Zorg dichtbij en **samen met** de burgers. Dat kan alleen als de professionele wereld er echt voor gaat en niet de burgerinitiatieven overneemt,en er dus weer meer in plaats van minder regels, bureaucratie en wantrouwen komt, met als gevolg niet samenwerken of in elkaar geloven, maar opleggen en dwingen.

Belangrijk hierin is: Hoe weet de burger met een vraag de dienstverlener te vinden? Is het telefoonnummer bekend? Is er een e-mail adres? Is de website begrijpelijk en toegankelijk? Welke groep gaat de gemeente ondersteunen en welke niet? Wat is de meest kwetsbare groep? Laagdrempeligheid is essentieel.

Spreek je dezelfde taal? Begrijp je wat die ander beweegt om te komen met een vraag? Leg begrijpelijk uit waarom iets **niet mogelijk** is. Maak keuzes. Daar is lef voor nodig.

Praat over wat men zelf kan en vul dat aan om een goede kwaliteit van leven te kunnen hebben. Verbind mensen met (ervarings)deskundigen. Probeer als gemeente de gevolgen van uw keuze systematisch door te denken. Bij een aanbod moet de persoon centraal staan, niet het aanbod. Kijk naar de leefsituatie en vraag naar de behoefte. Voeg zo mogelijk de transities samen om eenvoud en bovenal duidelijkheid te scheppen. Movisie heeft een participatiewiel ontwikkeld dat je kunt gebruiken om de samenhang tussen de verschillende gemeentelijke beleidsterreinen zichtbaar te maken [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl) . Het is nu versnipperd, maar u zult zien dat er door samenhang en eenheid veel te besparen is doordat je andere mensen en organisaties ontmoet en kennis deelt.

*De natuur spreekt in stilte recht, zacht en lankmoedig, maar onontkoombaar.*

## Ziektelast ofwel hoeveel mag u kosten voor de zorgverzekeraar

De ziektelast methodiek gaat het belangrijkste criterium worden bij het pakketbeheer. Het gaat, met andere woorden, om alle problemen die het gevolg zijn van een chronische aandoening en die leiden tot stoornissen in het functioneren van het lichaam en tot beperkingen in de uitvoering van activiteiten. Het is een puur medische benadering, het is in onze ogen ondenkbaar dat de ziektelast methodiek gebruik wordt bij alle op genezing gerichte medische handelingen. Kwaliteit van leven zou het criterium moeten zijn. De methode zijn nog onvoldoende uitgewerkt om bijvoorbeeld geneesmiddelen te classificeren in de verschillende ziektelast categorieën. Er is ook nog geen evidence based ziektelast model maar Den Haag samen met zorgverzekeraars werken eraan. Zoals men ook de vergoedingen (vergoedingsgrens) van onze medisch noodzakelijke brillen – en/of + 10 heeft afgenomen. Dit alles onder het mom van de houdbaar- betaalbaarheid van het zorgstelsel. Niet langer is de patiënt het uitgangspunt en de centrale persoon in de zorg, maar geld.

Behoefte is echter aan compassie en aandacht voor de hele mens in de zorg, de kwaliteit van leven moet uitgangspunt zijn. Wij hebben grote twijfels of het criterium van de ziektelast gebruikt kan worden. Wij denken al mee over de bezuinigen in “de zorgindustrie” bij VWS, mogen we mee adviseren.

Er zouden pilots moeten komen, ervaringen opdoen met de zorginhoudelijke en de gezondheids-economische aspecten en meer maatwerk leveren dan regels en of processen volgen. Evaluatie met de gebruikers i.p.v. verstrekkers is zeer wenselijk. Verstrekkers hebben altijd belang bij gebruik, bij gebruikers bestaat slechts de noodzaak tot het vinden van een oplossing. ICF methodiek.

*Niets in deze wereld heeft zoveel macht als het idee waarvoor de tijd rijp is. Er is een land dat we kennen en er is een groot onbekend land. De brug ertussen is gebouwd van tijd, aandacht, respect, geduld. Begin met het nodige, doe daarna het mogelijke, en dan ineens doe je zomaar het onmogelijke****.***

## Zelf grip krijgen op het leven door basisinkomen

Zijn we met al onze hedendaagse kennis iets opgeschoten? Hebben we geleerd uit het verleden? Michiel de Ruijter en zijn verhaal. Was hij een held of een verrader? Pim Fortuin. Wie heeft hem werkelijk vermoord? Srebrenica. Wie was de werkelijke schuldige? Wat is de waarheid? Verschillen, kunnen ze naast elkaar bestaan?

Wij vrezen van niet en zijn het eens met Lordon, een Franse econoom/filosoof.

We komen te dicht bij de grote heren en dat moet onderdrukt worden. Zij maken de brokken en wij mogen ervoor boeten door de transitie en de bezuinigingen.

Barbaars, wat er nu plaatsvindt op alle terreinen van het leven. Zorg goed voor jezelf, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, mooie woorden die voor veel uitleg vatbaar zijn. Hoe kan iemand die verplicht is pensioen af te dragen nu gedwongen worden om het eerst op te leven? Deze maatregel kan ons inziens helemaal niet. Je bent verplicht het af te dragen, zowel werkgever als werknemer. Je hebt er vervolgens geen vat/recht meer op tot je de pensioengerechtigde leeftijd hebt bereikt. Niemand kan volgens ons verplicht worden vooraf zijn pensioen aan te spreken/op te nemen buiten het pensioenreglement om. Onmogelijk, verboden!! Als deze mogelijkheid bestond, zou iedereen het moeten kunnen opnemen. Dat kan dus ons inziens echt niet. Het staat vast tot de pensioengerechtigde leeftijd. Of opent het toch perspectieven? De pensioenpotten zouden dan al gauw leeg zijn, nog sneller leeg dan verwacht. Mocht dit zo zijn, dan heeft geen enkele regeling nog waarde, want dan kan men werkelijk spreken van een roversbende!! (Zie het Zwarte zwanen programma van MAX.) Alles…. wordt onteigend. Als je denkt dat je het goed geregeld hebt voor je oude dag, mag je vervolgens verkommeren.

Nederlanders zouden hun pensioenopbouw volledig zelf in handen moeten krijgen in deze tijd van eigen regie en zelfredzaamheid. Ze kunnen het al of het kan ze geleerd worden, maar welke belangen zijn gebaat bij het instand houden van een van ´s werelds beste pensioenpotten?

De vlaktax van 23% zou een idee kunnen zijn. Over de eerste €10.000 geen belasting betalen, de vennootschapsbelasting verlagen, dan kan de welvaart toenemen. Het hoeft de staat niets te kosten. Je kunt je dan ook afvragen: Wie heeft er belang bij het huidige systeem van toeslagen, subsidies en aftrekposten? Volgens het doorrekenen kan dit 800.000 banen opleveren en houdt werkend Nederland honderden euro’s netto over. Mooi meegenomen, niet- waar? Maar dan zou er ook één BTW- tarief moeten komen van 15%, en dan worden sommige zaken duurder, zoals snoep, frisdrank. Geen probleem toch? Doe dat maar gezien de obesitasverhalen. Maak hygiënische dingen als waspoeder en zeep goedkoper. Maak brandstof € 0,20 per liter en je hebt geen concurrentie meer vanuit de buurlanden. En last but not least, de aftrek van de hypotheekrente en overige aftrekposten, bureaucratie, rondpompen van geld aanpakken. Door het afschrijven van schulden etc. heb je dan de subsidies niet meer nodig omdat je door de vlaktax netto meer overhoudt.

Geef burgers vertrouwen en een (voldoende) basisinkomen van ca. €1.500, gebaseerd op Nederlandse vaste lasten/onkosten. Alle toeslagen, ook de kinderbijslag etc. afschaffen! Dan is de uitvoer van toeslagen naar het buitenland ook opgelost. Volgens dit plan dalen de kosten op consumptie met 4 miljard en de lasten op arbeid met 6 miljard. Bij onderzoek omarmt 56% van de ondervraagden dit plan, dus wat zijn de andere belangen die spelen? Net zoals dat nu in deze transitie het geval is. Weet welke belangen er spelen en het kan misschien worden opgelost door ervoor te knokken, door gezamenlijk de schouders eronder te zetten. De PvdA ziet het uiteraard niet zitten, die zakken moeten nog steeds gevuld worden. Rupsjes nooit genoeg!!

**Het A B C voor eigen (zelf)regie en wat houdt het in?**

Waar denken we aan bij eigenregie en zelfregie? **Harmonie, geven en ontvangen.** Hetbelangrijkste is wederkerigheid, want wie is de een zonder de ander? Je kunt je eigen regie voeren als je drempelvrije, juiste informatie hebt in begrijpelijke taal en in de toegankelijke leesvorm. Het is bovenal van belang dat je begrippenkennis hebt en dat je in staat en bereid bent de consequenties te overzien. Wat heb je zoal nodig? Een heel A B C.

1. assertiviteit, aandacht, aanvullen van elkaar
2. begrip door je IQ, EQ en SQ bepaalt je beperking en je identiteit
3. consequenties overzien, cultuuromslag
4. doorzettingsvermogen
5. empathisch zijn, je eigenwaarde kennen, er toe doen, erkenning, ervaringsdeskundigheid, eerste stap zetten, eigenaarschap
6. fantastische inbreng hebben
7. gelijkwaardigheid, van gelijke waarde zijn, geduld hebben, gehoord worden
8. hulp durven te vragen
9. intuïtief zijn, ICF geeft kansen, informatievoorziening
10. jezelf (kunnen) blijven
11. keuzevrijheid, kansen en mogelijkheden creëren, kracht doorzetten, kwetsbaar durven zijn
12. leefwereld laten zien, waar heb je last van, loslaten, luisteren
13. mogelijkheden, maatwerk vragen, motivatie
14. netwerk hebben dat iets voor je kan/wil doen
15. omgevingsfactoren zijn van belang, openstaan voor keuzevrijheid
16. positief denken
17. qualitatieve inbreng geven (ervaringsdeskundigheid)
18. reflecteren, respect hebben
19. saam-redzaamheid, ervoor open staan, systeemwereld verlaten, stimuleren,
20. tegenslagen overwinnen, tijd nemen, toegankelijkheid
21. uitdagingen zien
22. vertrouwen, kunnen verbinden, geen vooroordelen
23. wilsbekwaam, wederkerigheid, waar heb je last van?

Z. zelfvertrouwen, zelfontplooiing

**Eigen regie is ook eigenaarschap/verantwoordelijkheid**

Eigen regie is ook eigenaarschap, bondgenootschap, verantwoordelijk kunnen/mogen zijn, spiegelen met elkaar, wat je nu nodig hebt om mee te kunnen doen, te kunnen participeren. De klant beslist wat hij nodig heeft en dit moet volgend zijn, niet het systeem. Van het huidige aanbodsgerichte denken naar vraaggericht denken. Eigen kracht benutten, motivatie, kansen en mogelijkheden bekijken.

Zelfregie is geen zelfredzaamheid. Het moet wel mogelijk zijn gezien je beperkingen. Wees meester van je eigen leven. Heb zelf de controle. Laat ze het niet horen, want “zij” willen de macht behouden en bepalen of en hoe wij moeten leven (locus of control). Waar heb je het gevoel dat je nog grip hebt of iets kunt beïnvloeden? Eind 2014 wist “men” het zelf nog niet, laat staan de hulpvrager. Toch wel heel vreemd. Waar werd het geld dan werkelijk inhoudelijk verantwoord? Zeer vreemd in een controlemaatschappij die digitaal alles kan ophoesten.

Het is moeilijk gebleken om daadwerkelijk zeggenschap en een maatschappelijke positie te verwerven en mee te doen in de samenleving. Krachten bundelen is macht krijgen en deze behouden. Er komt een veranderende rol tussen professional en klant of vrijwilliger. Wie doet wat met de zorgvrager? Een heuse cultuuromslag zal moeten plaatsvinden waarbij men moet leren loslaten, leren luisteren naar de werkelijk vraag. Alle dienstverlenende instellingen moeten gewoon weer leren **dienstverlenend te zijn!!**

Informele zorg, ervaringsdeskundigheid kunnen nooit in de plaats komen van formele zorg en deskundigheid. **Informele zorg is niet verplicht!!** De gemeente en/of zorginstelling hebben zorgplicht. Zij moeten hun burgers en de behoeften van die burgers nog leren kennen. Hoe kun je anders beleid maken? Begin met vertrouwen. Het is een barmhartige daad en juist dat onderlinge vertrouwen moet een kans krijgen doordat je dat voedt.

**Van recht op, naar nut en noodzaak en onafhankelijkheid**

Het zal moeilijk worden, want de cultuur bij sociale zaken is totaal anders dan bij het VWS. Wat zijn de belangen van de ander? Wat heb je nodig? Werk met smart formules: specifiek, meetbaar/merkbaar, aantrekkelijk, resultaat gericht, tijdsgebonden. Oplossingen: NIVEA**:** niet invullen voor een anderof **ANNA:** altijd navragen niet aannemen, laat vooral **OMA** thuis, Oordeel niet, laat jouw Mening buiten, geef geen (ongevraagde) Adviezen als je de zaak niet helemaal kent of neem niet iets als vanzelfsprekend aan. Vooral niet vergeten: Evalueer!!

Burgerinitiatieven zijn krachten vanuit de burger of zijn omgeving. Het is geen uitbuiting van vrijwilligers, maar vaak ondervinden de initiatiefnemers wantrouwen en neerbuigendheid van ambtenaren en/of bestuurders. Dat maakt het tot stand komen moeizaam.

Terwijl een burgerinitiatief vanuit betrokkenheid en passie geen begrenzing kent wordt er zodra er professionals mee gaan doen langs elkaar heen gepraat. Dan moeten burgerinitiatieven langs dezelfde lat worden gelegd als bij de overheid. Worden ze afgerekend op uitkomsten of op leefbaarheid in de buurt? Neemt de professional het over en wordt het weer een zorgindustrie?

Zie voor voorbeelden het boek: *de ondernemende burger* gratis te downloaden bij Movisie [www.movisie.nl/sites/default/files/De-ondernemende-burger.pdf](http://www.movisie.nl/sites/default/files/De-ondernemende-burger.pdf)

*Iedereen wil simpel werken, doe dat dan ook, door je boerenverstand te gebruiken. Eenvoud werkt vaak het beste voor iedereen.*

**Wat hebben mensen met een beperking of chronische ziekten nodig om mee te doen?**

Toegankelijke, duidelijke en begrijpbare informatie, over procedures en voorwaarden. Positieve prikkels, kansen en keuzevrijheid op de arbeidsmarkt. Een soepele overgang van school naar werk. Vrijwilligerswerk stimuleert inzicht in kansen en mogelijkheden. Tijdige aanpassingen en ondersteuning van UWV, gemeente en werkgever. Ruimte om te leven, mogelijkheden om ook te ontspannen. Expertise en empathisch vermogen om zich in te leven. Wat een beperking met zich mee brengt en wat het kost aan inzet en energie, om ogenschijnlijk gewoon mee te kunnen doen?

## Voor(oor)- en nadelen van vaccinaties

Ook dit jaar was er weer genoeg tumult over wel of niet vaccineren. Ook al zijn wij door onze eigen ervaring met vaccineren - met reuma en ernstige slechtziendheid als gevolg - erg getroffen, we zijn echt niet tegen vaccinatie, maar we willen mensen wel waarschuwen voor de eventuele gevolgen. Weet je wat je het kleine lichaampje of je tienerdochters aandoet? Doe het later, nahet tweede levensjaar, dan heeft het kind meer weerstand. En doe het separaat, geen cocktails!! Bekijk de verpakking van de vaccinaties maar eens.

Ook nu was er een moeder die een artikel schreef over de vaccinatie tegen baarmoederhalskanker, de HPV-vaccinatie. Ze had nooit kunnen denken dat het zo anders kon lopen met haar 13- jarige dochter. HPV is **de minst** voorkomende soort kanker. Vijf dagen na de laatste vaccinatie werd haar dochter duizelig, maar de arts ontkende dat dit te maken zou kunnen hebben met de vaccinatie. Ze kreeg hoofdpijn, keelpijn en werd zeer moe, maar dat kwam niet door de vaccinaties!! De ”griepjes” kwamen en gingen en de tijd ertussen werd steeds korter. Lopen en fietsen ging niet meer, ze had geen energie, ze lag vaak hele dagen op bed. Alle relevante onderzoeken liepen op niets uit. Ze kan geen gewoon normaal tienerleven leiden zoals haar leeftijdgenoten dat doen. Ze wil zo graag, maar haar lichaam sputtert tegen. Naar een feestje, uit eten, naar de disco, zich gewoon ontspannen, ze probeert het toch, maar moet dan weer dagen bijkomen.

Waarom worden al die meisjes ingeënt en waarom wordt het uitstrijkje niet verlaagd van 30 naar 20? Er zitten bij de vaccinaties geen bijsluiters zoals dat bij alle andere medicijnen wel het geval is. Vreemd, nietwaar!! **Men weet dat er mensen zijn die niet tegen vaccinaties kunnen** met alle eventuele gevolgen vandien - adhd, autisme, impotentie, onvruchtbaarheid, reuma, geestelijke en/of lichamelijke beperking etc. tot gevolg. Dit als gevolg van de koortsstuipen, die heel hevig kunnen zijn. Er **kan** iets in het immuunsysteem of de hersens beschadigd worden. Lees maar de site “Kritisch prikken” over vaccinaties en de gevolgen. Voorstanders zeggen: de enkele nadelen die soms optreden wegen ruimschoots op tegen de geweldige voordelen (geld). Maar het zal je maar treffen!! Weet dat het **kan gebeuren** dat je tienerdochter van twaalf in de overgang terechtkomt!!

## Een vriendelijk land voor iedereen

Belangenverstrengeling is een onzichtbaar fenomeen. Mensen spelen elkaar balletjes toe, op vele gebieden uit naam van de bevolking, (mantel)zorg, (re-integratie) arbeid, onderwijs etc., kijk maar naar de topfuncties. Ze plukken er dan beiden de vruchten van. Hoe heet zoiets in goed Nederlands c…. Lees: Crapule de Lux; Brood willen we hebben, van Gisselle Nath of het boek: Hoeveel is genoeg van Robert skidelsky. Veel lees plezier en daarna heeft u enig idee!!

*Wat zou er gebeuren als ik trouw zou zijn aan mijn dromen in plaats van aan mijn angsten?*

# Wat kan het VN-verdrag ons brengen?

Informatie vanuit de Oogverening en de Coalitie voor Inclusie. Als donateur- ambassadeur VN-Verdrag ondersteunen we als Mi ta stimabo, de Coalitie voor Inclusie. In deze ontvangen presentatie laat we jullie kennis maken met het VN-verdrag. De coalitie/oogverening zullen ingaan op het ontstaan van het VN-Verdrag, de ratificatieprocedure, de inhoud en de betekenis van het verdrag voor de doelgroep van de Oogvereniging. Tevens reiken ze handvatten aan om de artikelen van het verdrag toe te passen in de praktijk*.*

## Ontstaansgeschiedenis

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap is in 2006 tot stand gekomen en in 2007 door Nederland ondertekend. Door het verdrag te ondertekenen laat de regering zien deze kernwaarden te onderschrijven en maatregelen te willen nemen om hier invulling aan te geven. Pas na ratificatie is de regering aan het verdrag gebonden, in zoverre dat zij ernaar moet streven om de doelstellingen geleidelijk te realiseren. Naar lange tijd, lobbyen, informeren en van wachten, vindt ratificatie, als alles door mag gaan, plaats medio juli 2015?

## Waarom dit verdrag voor mensen met een beperking?

In de praktijk blijkt dat mensen met een beperking slechts in beperkte mate kunnen deelnemen aan de Nederlandse samenleving. Het verdrag heeft niet tot doel, aan personen met een beperking nieuwe mensenrechten toe te kennen. De mensenrechten gelden namelijk al integraal voor deze personen. Rekening houdend met de specifieke aard van de leden van deze groep, die bijzonder kwetsbaar is wat de dagelijkse uitoefening van zijn rechten betreft, is gebleken dat het benadrukken van mensenrechten in het algemeen niet volstaat. Specifieke erkenning van deze rechten voor deze mensen is dus noodzakelijk. Vandaar dat de VN tot dit Verdrag is gekomen. Kernwaarden uit het verdrag zijn:

* het bevorderen van een inclusieve samenleving. Dat houdt in een samenleving waaraan iedereen kan deelnemen. Dit omvat de volgende punten:
	+ Participatie van alle mensen met een beperking of een chronische ziekte. Dat impliceert dus het tegengaan van uitsluiting.
	+ Het bevorderen van respect voor de waardigheid van ieder mens. Dat vergt een **cultuurverandering**. Dat zal in de praktijk het moeilijkst blijken.
* Het bevorderen van **zelfstandigheid** van mensen; ervoor zorgen dat mensen zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij kunnen leven. Dat zie je in veel wetgeving in beleid van de huidige regering terug.

## Aanvulling op bestaande mensenrechtenverdragen

Het verdrag beoogt personen met een beperking het volle genot van hun rechten te geven en ze op voet van gelijkheid met anderen te stellen door de staten/landen ertoe aan te sporen een passende omgeving te creëren en de geschikte maatregelen te nemen. De verwevenheid van het verdrag met de grote bestaande internationale teksten over mensenrechten heeft tot gevolg dat het verdrag niet kan worden beschouwd als een tekst die, wat personen met een handicap betreft, in de plaats komt van de bestaande mensenrechtenverdragen. **Het verdrag kan als aanvulling daarop worden beschouwd.**

## Wat zijn mensenrechten?

De rechten van de mens, of kortweg de mensenrechten, zijn rechten die ieder mens toekomen, waar ook ter wereld. Mensenrechten zijn er om mensen te beschermen tegen de macht van de staat en moeten ervoor zorgen dat iedereen kan leven in menselijke waardigheid. Mensenrechten betekenen bijvoorbeeld dat iedereen een eigen vrije mening mag hebben en uiten en dat de overheid niet zomaar geweld tegen burgers mag gebruiken. Ook houden ze in dat je recht hebt op onderwijs, op genoeg te eten en een dak boven je hoofd. Staten/landen hebben met elkaar afgesproken deze rechten voor iedereen te zullen garanderen. Voor iedereen, dus ongeacht ras, kleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere mening, nationale of maatschappelijke afkomst, welstand, geboorte of enige andere status. De mensenrechten vormen de basis voor alle wetgeving en beleid van de overheid.

## Het belang van mensenrechten

Overheden hebben veel macht. Mensenrechten zijn er om burgers tegen machtsmisbruik van de overheid te beschermen. Ze leggen de bevoegdheden van de overheid aan banden. Zo heeft bijvoorbeeld iemand die door de politie gearresteerd is, recht op bijstand van een eigen advocaat. Mensenrechten leggen aan de overheden 'negatieve verplichtingen' op. Dat zijn verplichtingen om bepaalde handelingen na te laten om geen mensenrechten te schenden. Daarnaast leggen mensenrechten 'positieve verplichtingen' op die staten opdragen om zich juist in te spannen en actief bepaalde maatregelen te nemen om daarmee tegemoet te komen aan de mensenrechten.

De overheid moet bijvoorbeeld zorgen voor behoorlijke omstandigheden voor gevangenen. (hier kan ik iets over het strafrecht vertellen). De overheid heeft de verplichting om de vrijheid van meningsuiting en de vrijheid van religie te beschermen. (Hier kan ik het proces van Geert Wilders noemen om aan te tonen dat de vrijheid van meningsuiting heel goed is gewaarborgd. Ik kan ook als voorbeeld de journalistieke vrijheid noemen en het feit dat dit in bijvoorbeeld China heel anders is geregeld. Ook moet de overheid onderwijs en gezondheidszorg organiseren.

## Ratificatie VN-verdrag: Bijeenkomst ter voorbereiding ratificatie Verdrag

Voordat het verdrag wordt geratificeerd, moet er behandeling plaatsvinden in de Tweede Kamer en daarna in de Eerste Kamer. Ter voorbereiding op het debat van de Tweede Kamer werkt het Ministerie van VWS aan een plan van aanpak, een soort actieplan. Op initiatief van dit ministerie is er op 23 januari jl. daarom een besloten bijeenkomst gehouden waaraan verschillende organisaties deelnamen.

Onder andere Ieder(in), de Coalitie voor Inclusie, Alles Toegankelijk, vertegenwoordigers van andere ministeries, van het College voor de Rechten van de Mens, alsmede vertegenwoordigers van de patiëntengroepen.

Inmiddels is de Alliantie VN-verdrag opgericht met diverse partijen die zich bezighouden met ratificatie en implementatie van het verdrag. Voorheen waren er verschillende woordvoerders die naar buiten traden en contact onderhielden met onder andere het ministerie van VWS. Nu is er een vaste contactpersoon. Dat werkt veel prettiger.

## Waarom wacht Nederland zo lang met ratificeren?

Het heeft immers ook de Europese en internationale mensenrechtenverdragen geratificeerd. Daarvoor zijn verschillende redenen aan te voeren. Nederland kent een monistisch stelsel. In de artikelen 93 en 94 van de Grondwet staat dat internationale verdragen die door Nederland zijn geratificeerd, rechtstreekse werking hebben in het Nederlandse rechtsstelsel. Dat wil zeggen dat die verdragen direct doorwerken in de Nederlandse wetgeving. De regering wil daarom eerst nagaan of zij aan die eisen kan voldoen. Er zullen wetten moeten worden aangepast die aan het verdrag raken. Denk daarbij aan de Wet gelijke behandeling voor chronisch zieken en gehandicapten en de Kieswet. Er zijn nog vele andere wetten te noemen.

Een andere reden is dat men zich afvraagt of het financieel mogelijk is om aan de eisen van het verdrag te voldoen. De Nederlandse regering heeft dan ook opdracht gegeven tot het doen van een onderzoek naar de financiële gevolgen. Als bijvoorbeeld alle producten en diensten moeten worden aangepast op basis van de uitgebreide Wtcg brengt dat inderdaad de nodige kosten met zich mee. De regering en de Kamers willen er zeker van zijn dat de kosten niet te hoog oplopen. Dat geldt in het bijzonder in deze tijd van bezuinigingen. Er zijn echter oplossingen denkbaar die niet veel geld hoeven te kosten en die perfect aansluiten op de doelstellingen in het verdrag. Denk aan het aanpassen van gebouwen, stations en dergelijke voor slechtzienden door gebruik te maken van goede verlichting en kleur en door aanpassingen in **een vroeg stadium van de productie door te voeren.** Nederland vormt een Koninkrijk met de benedenwindse en bovenwindse eilanden. Die moeten ook aan de eisen in het verdrag kunnen voldoen. Zij moeten dus ook klaar zijn voor ratificatie.

## Groeimodel

Het is ook belangrijk om te beseffen dat er sprake is van een groeimodel. Dat houdt in dat niet alle wetgeving en al het beleid meteen direct zal aansluiten bij de eisen die gesteld worden in het verdrag nadat het is geratificeerd.

Nederland - de regering en het parlement - moet daar dan geleidelijk naartoe werken. Regelmatig zal door een speciale commissie worden gecontroleerd of Nederland zich aan doelstellingen houdt, dus of het op een goede manier toewerkt naar een inclusieve samenleving.

## De belangrijkste artikelen van het VN-verdrag

**Artikel 1**

Dit artikel beschrijft de doelstelling van het verdrag die we hierboven hebben geschetst.

**Artikel 4**

Het Verdrag biedt in artikel 4 handvatten voor toetsing van alle wetgeving en beleid en geeft ook ruimte voor geleidelijke implementatie (invoering) van economische, sociale en culturele rechten. In de zomer van vorig jaar heeft het ministerie van VWS een internetconsultatie gehouden. (Uitleggen wat het inhield en wat de Oogvereniging heeft gedaan). Daarin stonden bewustwording centraal en het aanpassen van twee wetten, namelijk de Wet gelijke behandeling chronisch zieken en gehandicapten en de Kieswet. De eerste wet hoeft overigens niet zozeer te worden aangepast maar deze moet eerder worden uitgebreid met goederen en diensten. Het streven op grond van het verdrag is namelijk dat goederen en producten zodanig worden ontwikkeld dat die voor iedereen geschikt (toegankelijk) zijn. Het is immers beter om de toegankelijkheid in de productontwikkeling mee te nemen dan aan te passen (achteraf dus).

Dat in die consultatie slechts aandacht aan die twee wetten is besteed, wil niet zeggen dat dit de enige wetten zijn die moeten worden aangepast. Er zal een groot aantal wetten en beleidsmaatregelen die gewijzigd moeten worden om aan de in het Verdrag gestelde eisen te voldoen. Op dit moment zijn de Participatiewet en de Quotumwet aan de orde van de dag.

**Artikel 5**

Artikel 5 is de basis voor het streven om de Wet gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekte uit te breiden met de sector goederen en diensten. Een voorbeeld: een vrouw in een rolstoel wacht op het perron op de trein naar den Haag. De trein komt. Iedereen stapt in, maar voor haar is het onmogelijk om de trein in te gaan. Als iedereen werkelijk gelijk zou worden behandeld en dus niemand hulp werd geboden, kwam deze mevrouw niet met de trein in den Haag. Het gaat om het resultaat: iedereen, ongeacht beperking, moet in den Haag kunnen komen als hij dat wenst. Als het niet mogelijk is om een oplossing te bieden met het openbaar vervoer, moet er een alternatief geboden worden.

**Artikel 8**

Dit artikel heeft betrekking op een bewustwordingscampagne. Beeldvorming en bewustwording raakt aan de samenleving als geheel. Wat deze zaken betreft, moet de overheid zeker het goede voorbeeld geven. Denk hierbij aan het zorgdragen voor goede communicatie, een goed personeelsbeleid, en een goed omroep- en mediabeleid, maar ook aan een goed stimuleringsbeleid. Een eenmalige publiekscampagne zet geen zoden aan de dijk. Een samenhangend programma dat gebruik maakt van professionals en branches wellicht wel. Stichting SIRE zou hierin een rol kunnen vervullen.

**Artikel 9**

Een sleutelbegrip in het verdrag is toegankelijkheid. Dat is te vinden in dit artikel 9. Het betreft toegankelijkheid in de meest brede zin van het woord: toegankelijkheid van gebouwen, van vervoer, van de omgeving, van het onderwijs, van de arbeidsmarkt, van communicatie- en informatiemiddelen**,** van de gezondheidszorg, van de thuiszorg, digitale toegankelijkheid enzovoorts.

**Artikel 19**

Dit artikel heeft betrekking op zelfstandig wonen en zelfstandig deel uitmaken van de maatschappij. Dit lijkt geschreven te zijn om de overgang van de AWBZ naar de Wmo te begeleiden.

**Artikel 20**

Dit artikel heeft betrekking op persoonlijke mobiliteit. Het belang van artikel 20 is niet alleen dat er op het gebied van vervoer alternatieven worden geboden, maar het is ook van belang bij het verstrekken van hulpmiddelen en in het kader van de Wmo.

**Artikel 24**

Dit artikel betreft het onderwijs. Opvallend is hier dat de verschillende groepen zoals doof, blind of doofblind in het onderwijsartikel expliciet worden genoemd. ratificatie van het VN verdrag dient gepaard te gaan met officiële erkenning van de Nederlandse gebaren taal. Mogelijke onderwerpen zijn: passend onderwijs en keuzevrijheid van de ouders daarbij. Dit artikel geeft duidelijk aan dat personen met een beperking niet op grond van hun handicap mogen worden uitgesloten van het algemene onderwijs systeem. Het artikel vereist helder en ondubbelzinnig inclusief onderwijs op alle niveaus voor kinderen met beperking. dit houdt dus in dat de memorie van toelichting zoals ingediend in strijd is de inhoud van artikel 24. De vraag aan staatsecretaris was, waarom het commitment in de Salamanca Statement en de verplichtingen met betrekking tot het realiseren van inclusief onderwijs voorvloeiend uit het kinderrechtenverdrag niet zijn uitgevoerd? en waarom er nog steeds geen uitvoering wordt gegeven aan de verplichting (recht op) onderwijs voor alle kinderen te ontwikkelen/uit te voeren?

*Positief voorbeeld 1*: Toen ik gedurende mijn jaar op de TU Eindhoven steeds zieker werd en in de zomervakantie moest besluiten om niet verder te studeren, heeft de TUE besloten dat ik mijn studiepunten buiten mijn schuld kon behalen. De TUE heeft toen mijn lening voor het eerste jaar van mij overgenomen zodat ik niet met een schuld opgezadeld zat.

*Positief voorbeeld 2:* Op de scholengemeenschap waar ik de bovenbouw van het atheneum heb doorlopen had men alle aandacht voor mijn gezondheidsproblemen. Zo kreeg ik een eigen liftsleutel en mocht ik altijd samen met een vriendin gebruikmaken van de lift. In de proefwerkweek was er een apart lokaal waar leerlingen die door ziekte of als gevolg van een beperking extra tijd nodig hadden, hun proefwerken konden maken.

*Negatief voorbeeld***:** Op het Stedelijk Gymnasium in ’s-Hertogenbosch werd totaal geen rekening gehouden met mijn beperkingen. Ik kon door reumatische klachten niet meer met rechts schrijven en ging dus links schrijven. Dit ging uiteraard veel langzamer, maar extra tijd voor proefwerken werd mij niet gegund en alles wat ik niet af had, werd fout gerekend.

**Artikel 27**

Dit artikel heeft betrekking op werk en werkgelegenheid. Denk hierbij aan personeelsbeleid, stageplaatsen en aanbestedingen. Speciale aandacht is nodig voor vrijwilligerswerk. Was het verrichten van vrijwilligerswerk een uitzondering op de sollicitatieplicht, nu lijkt dit te leiden tot de aanname dat men in staat is tot werken en dus tot het leveren van een tegenprestatie. Denk verder aan de Participatiewet en de Quotumwet. Die is reeds genoemd.

*Negatief voorbeeld werk***:** Een reguliere werkgever was zeer tevreden over mijn werk. Toen ik twee maanden na die melding last kreeg van mijn knie en mijn werk moest staken, werd gezegd dat ik de meest vervelende collega was die er bestond en dat niemand met mij wilde samenwerken

*Goed initiatief***: "**De Normaalste Zaak" is een netwerk van MKB-ondernemers en grote werkgevers die willen meebouwen aan een arbeidsmarkt die kansen biedt aan iedereen die kan en wil werken. Het netwerk bestaat sinds een half jaar en heeft inmiddels 100 partners. Van Boggelen: ‘Ik verwacht dat het aantal partners de komende jaren ieder jaar verdubbelt: volgend jaar 200, het jaar daarop 400, en zo door.’ Naast kleinere bedrijven sluiten ook grote multinationals zich aan. Mac Donalds, Ahold, Philips, NS, KPN en Rabobank willen allemaal ‘inclusief ondernemen’. Het aansluiten bij het netwerk is voor werkgevers niet vrijblijvend. Er staat wel degelijk in inspanningsverplichting tegenover.

*Positief voorbeeld Wmo***:** Na verhuizing naar mijn nieuwe gemeente heb ik me gemeld bij het Wmo-loket voor diverse (kleine) aanpassingen en hulpvragen. Nog voordat mijn schilderijen aan de muur hingen, zat ik al met de Wmo-consulent om mijn eigen keukentafel en zei hij dat hij maatwerk zou leveren. Dat heeft hij ook gedaan. (noot redactie ze bestaan dus echt) De Wet gelijke behandeling (Wgbh) dient te worden uitgebreid tot het volledige terrein van goederen en diensten inclusief het ontwerp en de productie hiervan. Bouwkundige en woon- technische aanpassingen in de Wgbh moeten nog worden opgenomen. Design for al! Dit is tot nu toe niet afdwingbaar.

**Artikel 34**

Nationale implementatie en toezicht. Er wordt minimaal een onafhankelijke instantie ingesteld om de uitvoering van het verdrag te bevorderen en te monitoren. Dat zal waarschijnlijk het College voor de Rechten van de Mens zijn.

Hetmaatschappelijk middenveld, in het bijzonder mensen met een beperking of een chronische ziekte en organisaties die hen vertegenwoordigen, wordt betrokken bij en participeert volledig in het monitoringproces.

**Artikel 35**

Rapportage door de staten die partij zijn. Twee jaar nadat het verdrag in werking is getreden, moet via de Secretaris-generaal van de Verenigde Naties een uitgebreid rapport worden ingediend bij het Comité over de maatregelen die zijn genomen om zijn verplichtingen ten aanzien van het verdrag na te komen.

Daarna brengen de staten die partij zijn tenminste eenmaal per vier jaar een vervolgrapport uit en voorts wanneer het Comité daarom verzoekt.

Het Comité stelt richtlijnen vast die van toepassing zijn op de rapporten.

In de rapporten kunnen factoren en problemen worden vermeld die van invloed zijn op de mate waarin de verplichtingen uit hoofde van het verdrag worden vervuld.

## Waarom nu al aandacht voor het VN-verdrag?

Het verdrag wordt, zoals gezegd, waarschijnlijk, als het echt doorgaat, pas in juli 2015 geratificeerd, maar dat wil niet zeggen dat Mi ta stimabo en de Oogvereniging tussentijds niets kan doen.

## Het verdrag in de praktijk

Hieronder ga we dieper in op de diverse beleidsterreinen van de Oogvereniging en de vraag hoe een relatie kan worden gelegd tussen die terreinen en het VN-verdrag. Dat doen wij aan de hand van de VN Standaard Regels en de op basis daarvan ontwikkelde methode Agenda 22. Dit kan worden gezien als een toetsingsinstrument. De VN Standaard Regels kunnen worden beschouwd als voorloper van het verdrag. Het lijkt mij goed om die als uitgangspunt te gebruiken omdat het verdrag nog niet is geratificeerd. Bovendien kan de methode ook goed worden gebruikt nadat het verdrag is geratificeerd. Verder zullen wij wat de rol voor Mi ta stimabo en de Oogvereniging betreft ingaan op de kritiek die het College voor de Rechten van de mens heeft gegeven op het huidige beleid en de huidige wetgeving van de staat in relatie tot het Verdrag.

*Ga zo ver als je zien kunt, als je daar bent ga dan weer verder, want de beste manier om mensen en hun motivatie te leren kennen is door met ze op reis te gaan.*

## Bevorderen van bewustwording

“Overheden moeten actie ondernemen om de samenleving bewust te maken van het feit dat er mensen met functiebeperkingen zijn en daarmee (dus ook) van hun rechten, hun behoeften, hun mogelijkheden en hun bijdragen.” Leden c.q. regiogroepen kunnen daarbij een belangrijke rol spelen door concrete vragen aan bijvoorbeeld gemeenten te stellen.

* Hoe verspreidt de gemeente informatie over haar voorzieningen voor mensen met een functiebeperking?
* Is de informatie toegankelijk voor mensen met elk soort functiebeperking?
* Is de informatie toereikend, in die zin dat alle mensen met functiebeperkingen volledig geïnformeerd worden over hun rechten en mogelijkheden?
* Wat doet de gemeente om de informatie te verspreiden waaruit blijkt dat mensen met functiebeperkingen burgers zijn met dezelfde rechten en plichten als ieder ander?
* Wat doet de gemeente om de media te stimuleren personen met functiebeperkingen te beschrijven in positieve termen?

Bewustwording is niet alleen regionaal van belang maar ook landelijk. Deze vragen kunnen dus ook worden gesteld ten aanzien van het landelijk beleid. Bij bewustwording speelt communicatie een belangrijke rol.

## Revalidatie en Re-integratie

“Overheden moeten zorgen dat er voorzieningen zijn voor de revalidatie en re-integratie van mensen met een functiebeperking, zodat zij zo zelfstandig mogelijk kunnen (blijven) functioneren.”

De volgende vragen kunnen aan gemeenten worden gesteld:

* Heeft de gemeente eigen revalidatie- en re-integratie-programma’s voor verschillende groepen van mensen met een functiebeperking?
* Welke programma’s bestaan er voor mensen met verschillende functiebeperkingen?
* Komen de programma’s overeen met de behoeften? Zo niet: wat ontbreekt?
* Welke mogelijkheden zijn er voor mensen met functiebeperkingen en hun familie om deel te nemen aan het ontwikkelen en opzetten van begeleidingsprogramma’s die henzelf betreffen?

*Positief voorbeeld:* Na mijn revalidatie werd mij als nabehandeling kunstzinnige therapie aangeraden. Dat valt echter onder alternatieve therapieën en wordt dus niet volledig vergoed. Ik had een intakegesprek gehad met een creatief therapeut. Hij had affiniteit met kunstzinnige therapie en heeft mij ‘aangenomen’ bij de creatieve therapie, maar hij heeft mij begeleid alsof ik kunstzinnige therapie volgde.

## Agenda 22

In de methode Agenda 22 vind je verder vragen over ondersteunende diensten en voorzieningen, toegankelijkheid, onderwijs, werkgelegenheid, sociale zekerheid, cultuur enzovoorts. Aangezien deze methode wordt beschouwd als vooruitloper op het VN-verdrag zijn de basisvragen van deze methode door belangenorganisaties goed te gebruiken om bijvoorbeeld gemeentelijk beleid te toetsen aan de eisen die in het verdrag worden gesteld. Deze eisen komen namelijk grotendeels overeen met die van de Oogvereniging kan nagaan welke gemeenten een goed beleid voeren om tot een inclusieve samenleving te komen.

De regiogroepen zouden die voorbeelden kunnen uitdragen in hun regio en gemeenten en provincies kunnen stimuleren om ook op die wijze te werk te gaan. Een goed voorbeeld is de gemeente Venlo. Zij houdt in al haar beleid rekening met mensen met een beperking of chronische ziekte. Haar website is goed toegankelijk en zij geeft graag informatie over haar werkwijze. De Oogvereniging moet ook contact zoeken met gehandicaptenplatforms, Wmo-raden, lokale politici en landelijke politici. Lobbyactiviteiten zijn belangrijk.

## Adviezen van het College voor de Rechten van de Mens aan het kabinet

**Digitale toegankelijkheid**

Het College voor de rechten van de Mens toetst ook wetgeving en beleid aan het verdrag. Het merkte op dat de toegankelijkheid van websites van rijksoverheid en lagere overheden niet volledig is gewaarborgd, terwijl burgers steeds meer op deze websites moeten kunnen vertrouwen. Voor de werkgroep Digitale Toegankelijkheid van de Oogvereniging moet dit een aandachtspunt blijven. Mi ta stimabo heeft contacten in Brussel /Straatsburg, om vinger aan de pols te houden ook in 2015 worden uitgenodigd om dit gezamenlijk te bespreken.

Het College dringt erop aan dat overheidsdiensten ten aanzien van de web-toegankelijkheid bekend worden gemaakt met de verplichtingen in het verdrag. Inmiddels is bekend dat het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties aan een voorstel werkt voor monitoring. De werkgroep Digitale Toegankelijkheid gaat na wat de ontwikkelingen op het gebied van digitale toegankelijkheid zijn bij het ministerie van BZK. Hij kan nagaan of het advies van het college wordt opgevolgd.

Zo niet, dan kan hij zich afvragen welke actie mogelijk is, en indien mogelijk, actie ondernemen. Regiogroepen van de Oogvereniging kunnen ook zelf websites van gemeenten testen op toegankelijkheid en bruikbaarheid en gemeenten bewust maken van het belang van toegankelijke websites. Ze kunnen hierover in overleg gaan met de betreffende gemeenten. Een goed voorbeeld is de gemeente Venlo. Er is veel kennis over digitale toegankelijkheid bij de stichting Accessibility van Bartiméus. [www.accessibilitiy.nl](http://www.accessibilitiy.nl)

**Passend onderwijs**

Een ander punt is passend onderwijs. De vraag is of het onder de huidige omstandigheden lukt om passend onderwijs conform het verdrag uit te voeren. Uit onderzoek van de Rekenkamer (juli 2013) blijkt dat veel basisscholen niet de financiële mogelijkheden hebben om in passend onderwijs te investeren. Het is volgens het College daarom van belang dat de regering kritisch bekijkt of alle voorwaarden aanwezig zijn om passend onderwijs te kunnen uitvoeren.

Daarnaast beveelt het College (dit zijn betrokken organisaties, o.a. Mi ta stimabo die knelpunten signaleren) de regering aan om na te gaan of de wijze waarop aan passend onderwijs invulling wordt gegeven, overeenkomt met de eisen in het Verdrag. De werkgroep die zich bezighoudt met onderwijs zou kunnen nagaan of de aanbevelingen van het College door de regering worden overgenomen.

Zo nee, dan kan worden nagegaan welke actie nodig is. In de regio's kan hiermee ook aan de slag worden gegaan. Belangrijk is ook dat de werkgroep van de Oogvereniging de ontwikkelingen ten aanzien van de Wet op het Passend onderwijs in relatie tot de Wet gelijke behandeling chronisch zieken en gehandicapten nauwlettend volgt en dat hij actie onderneemt wanneer en waar dat nodig is. Een verbetering met de Wet passend onderwijs is dat er samenwerkingsverbanden ontstaan. Die kunnen een meerwaarde zijn.

**Studiemateriaal en lectuurvoorziening**

Bij studiemateriaal en lectuurvoorziening speelt de Bibliotheekwet een belangrijke rol. De ontwikkelingen worden door de werkgroep die zich bezighoudt met lectuurvoorziening nauwlettend gevolgd. Indien blijkt dat deze in strijd zijn met de eisen in het VN-verdrag, zou de werkgroep kunnen nagaan welke actie nodig is. Belangrijk is dat men weet dat een visueel gehandicapte soms niet met een pdf uit de voeten kan maar een word document nodig heeft om informatie tot zich te kunnen nemen.

**Openbaar vervoer**

Artikel 5 van het verdrag is de basis voor het streven om de Wet gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekte uit te breiden met de sector goederen en diensten. Een van de diensten is het bieden van toegankelijk (openbaar) vervoer. Taxivervoer, besloten busvervoer, veerponten, vliegvervoer en de OV chipkaart, zullen na uitbreiding van de WGHB/CZ met de terreinen goederen en diensten onder de reikwijdte van de WGBH/CZ vallen. Dit betekent dat de verplichting om doeltreffende aanpassingen te doen straks ook voor deze vervoersvormen gaat gelden. Het College beveelt aan om hier in de toelichting bij artikel 9 aandacht aan te besteden. De werkgroep zou kunnen nagaan of de aanbeveling wordt overgenomen. Zo nee, welke actie is mogelijk om dit te bewerkstelligen? Actie ondernemen indien dat mogelijk is. De regiogroepen kunnen knelpunten inventariseren en verbetervoorstellen doen.

**Bouwwerken**

De memorie van toelichting besteedt aandacht aan het Bouwbesluit 2012. Dit Besluit regelt de toegankelijkheid van bouwwerken. Hoewel het Bouwbesluit aan toegankelijkheid aandacht besteedt, leggen de regels geen integrale toegankelijkheidsverplichting op aan opdrachtgevers, ontwerpers en bouwers.

Het College wijst erop dat gebouwen die slechts aan deze minimale norm voldoen, voor een groot deel niet toegankelijk zijn voor mensen met een beperking. Het College adviseert het kabinet om op termijn de normen aan te passen of op andere wijze te bewerkstelligen dat personen met een beperking zelfstandig gebruik kunnen maken van bouwwerken.

De werkgroep van de Oogvereniging zou kunnen nagaan of de regering iets heeft gedaan met deze aanbeveling. Zo nee, welke actie is mogelijk? Indien nodig en mogelijk, actie ondernemen. In de regio kan men ook met dit punt aan de slag door bijvoorbeeld knelpunten te inventariseren en verbetervoorstellen te doen.

*Positief voorbeeld:* In een Grieks restaurant waar net verbouwd was, moest ik naar het toilet. De ober wees me enthousiast de weg en ging bijna mee het aangepaste toilet binnen. Bleek dat het aangepaste toilet net nieuw was, volgens de voorschriften, maar men wilde heel graag weten of het voldeed en wat ik er van vond. De ober was helemaal blij toen ik hem complimenteerde met zo’n prachtig en geschikt invalidentoilet!

**Mobiliteit**

Op grond van artikel 20, onderdeel d, moet de Staat producenten van mobiliteitshulpmiddelen aanmoedigen om rekening te houden met alle aspecten van mobiliteit. Actie voor de Oogvereniging zou kunnen zijn: de ontwikkelingen op dit gebied volgen. Nagaan of actie nodig is. Zo ja, deze ondernemen. De regiogroepen kunnen een rol vervullen door knelpunten te inventariseren en verbetervoorstellen of suggesties te doen. Nieuw te openen openbare locaties goed vooraf te kijken of men aan alle voorwaarden van mobiliteit en /of toegankelijkheid voldoet.

*Positief voorbeeld op het gebied van recreatie:*De Floriade in Venlo vorig jaar was bijna tot in detail geschikt voor rolstoelgebruikers. Ik ben er twee keer geweest en heb nauwelijks iets kunnen vinden waar ik niet aan mee kon doen (de helling in de Rabo Earthwalk hebben we wel overgeslagen, steil en met rubber matten, daar zijn we met de lift naar boven gegaan).

## Wat kunnen we met het verdrag in de hand (niet) afdwingen?

**Het College voor de Rechten van de Mens**

Het College is geen rechtbank. Het doet onderzoek naar zaken die betrekking hebben op discriminatie. De onderzoeksrapporten plaatst het op zijn website. Verder geeft het niet-bindende adviezen en publiceert het de uitkomsten op zijn website.

Veel bedrijven, organisaties en individuen voelen zich aan de adviezen gebonden ondanks dat ze niet bindend zijn. Daar het College geen rechtbank is, is er geen sprake van echte jurisprudentie, maar in de praktijk blijkt dat ongeveer 70% zich aan de adviezen van het College houdt.

Als er vaak adviezen over bepaalde kwesties worden gegeven, ontstaat er op een gegeven moment een gedragslijn. Dan worden de adviezen als standaard gezien en gaat men daarnaar handelen. Het College houdt zelf nauwkeurig bij wat de effecten zijn van de oordelen en welke maatregelen worden genomen.

*Voorbeeld 1:* Tijdens de bijeenkomst op 25 maart over passend onderwijs vertelde een collegelid dat een leerling een positief advies van het College kreeg en dat de school bereid was om aanpassingen te doen. In de praktijk bleek dat die leerling steeds met het positieve advies moest zwaaien om er aandacht voor te vragen. Dat werkt niet. Dat is een nadeel van het feit dat het advies van het College niet bindend is.

*Voorbeeld 2:* **Gelijke behandeling?** Tijdens de bijeenkomst met het College bleek dat er nogal eens misverstanden bestaan over het gelijkheidsbeginsel in de wet. Gelijke gevallen gelijk behandelen wordt soms te letterlijk opgevat. Een blinde leerling in het regulier onderwijs werd gediscrimineerd. De school was zich van geen kwaad bewust omdat de directie en de leerkrachten ervan uitgingen dat ze goed bezig waren als ze de leerling volstrekt gelijk behandelden. De blinde leerling moest zelf maar zien hoe ze bij de bus kwam, hoe ze aan schoolreisjes mee kon doen enzovoorts. Leerlingen lieten haar links liggen. Het ging volledig mis. Dom, want de andere leerlingen waren niet gelijk, niet blind.

*Voorbeeld 3*: Een leerling met een beperking werd weliswaar niet getest voor VWO, maar hij ging er toch heen. De schoolresultaten waren niet goed, maar de leerling had het naar zijn zin op het VWO. Daar werd hij niet gepest, terwijl dat in het primair onderwijs wel gebeurde. De ouders vroegen de schooldirecteur of hun kind nog een jaartje mocht blijven omdat hij dan helemaal tot zichzelf kon komen. Daarna zou hij klaar zijn voor een andere school. Dat die leerling twee jaar verloor, maakte de ouders niets uit. De school stemde toe en vervolgens is het prima gegaan met die leerling. Verder brengt het College advies uit aan de regering over de aansluiting van wetgeving en beleidsregels met het verdrag. De Oogvereniging zou kunnen nagaan of er iets met die adviezen wordt gedaan. Zij zou actie kunnen ondernemen als blijkt dat dit niet het geval is, bijvoorbeeld door te lobbyen bij de politiek.

## Wie kan er een klacht indienen bij het College?

**1.Particuliere personen**

Iedereen die zich gediscrimineerd voelt vanwege bijvoorbeeld zijn of haar geslacht, leeftijd, godsdienst of handicap kan een klacht indienen bij het College om een procedure te starten. Je kunt ook iemand vragen dat voor jou te doen, zoals een familielid, vakbond, rechtsbijstand verzekeraar, advocaat of belangenorganisatie (bijv. een antidiscriminatiebureau).

**2. Belangenorganisaties en ondernemingsraden**

Omdat hun leden worden gediscrimineerd of omdat er discriminatie in de organisatie plaatsvindt.

**3. Organisaties**

Soms weet een organisatie zelf niet goed wat er wel of niet mag. Zij kunnen dan hun beleid voorleggen aan het College. Het College onderzoekt dan of het beleid niet discriminerend is. Dit heet een 'Oordeel omtrent eigen handelen'.

## Wat kun je met het oordeel van het College?

Een oordeel van het College is, zoals gezegd**: niet bindend**. Dit betekent dat het College een organisatie niet kan dwingen om de mening te veranderen. Het College kan ook geen boetes opleggen of een verweerder tot schadevergoeding veroordelen. Het College krijgt veel zaken voorgelegd die betrekking hebben op discriminatie in het onderwijs, in het openbaar vervoer, in restaurants en op de werkplek. Het College neemt overigens niet alleen discriminatieklachten in behandeling van mensen met een beperking of een chronische ziekte. Het behandelt ook zaken als: discriminatie van zwangere vrouwen, van allochtonen, van vrouwen in het algemeen enzovoorts.

**Alsnog naar de rechter**

Mocht je niet tevreden zijn met het niet bindende advies van het College van de Rechten van de Mens of een bindende uitspraak wensen, dan kun je altijd bij de rechter terecht, als je die kosten wilt maken of mits de kosten vergoed worden! Het is dus altijd goed een rechtsbijstand verzekering te hebben, of een heel klein minimum loon dan is slechts een eigenbijdrage.

**Anti- discriminatiebureaus**

Deze bureaus kunnen in het geval van discriminatie adviseren en begeleiden. In de praktijk blijkt dat zij goed werk doen en mensen daadwerkelijk verder helpen door het leggen van contacten en het zoeken naar oplossingen.

**Conclusie**

Met deze inzage in het VN verdrag hopen we enig inzicht te hebben gegeven in het VN-verdrag inzake Personen met een Handicap. Bovendien zijn het eventueel handvatten waarmee je aan de slag kunt, namelijk de VN-Standaardregels met de daarop gebaseerde Methode 22. Vragen over het verdrag of agenda 22, of mochten jullie hulp nodig hebben bij het hanteren van de regels van Agenda 22, dan kunnen jullie contact met opnemen Coalitie voor Inclusie en/of met de Oogvereniging. [www.oogvereniging.nl](http://www.oogvereniging.nl) [www.coalitievoorinclusie.nl](http://www.coalitievoorinclusie.nl)

## Waarom zijn mensen rechten belangrijk?

Mensen rechtenverdragen zijn het product van onderhandelingen op internationaal niveau Ze worden ondertekend en geratificeerd door nationale overheden (Nederland als het doorgaat, eindelijk in 2015) Gemeente moeten dan, omdat de hele staat zich verplicht door de ratificatie, dit verdrag uitvoeren, respecteren beschermen en verwezenlijken. Iedere ambtenaar draagt deze verantwoordelijkheid. Dit op basis van art. 93 van de grondwet, dat bepaalt dat alle internationale recht automatisch doorwerkt in de Nederlandse rechts orde.art. 94 bepaalt dat het internationale recht gaat boven het nationale recht.

**Sociale cohesie bevorderen**: In Nederland wordt het idee dat iedereen bepaalde universele rechten en vrijheden heeft breed gedragen. Om maatschappelijke polarisatie tegen te gaan kunnen mensen recht dus goed dien als een gedeeld kader voor dialoog en het bouwen aan sociale cohesie.

**Actief burgerschap en participatie stimuleren**: Iedereen heeft het recht om deel te nemen aan politieke beslissingen die zijn of haar leven beïnvloeden, mogen deel nemen, is een mensenrecht. Om dit te bevorderen ondersteunen mensenrechten de burgers bewust te maken van hun eigen rechten en verantwoordelijkheden.

**Een gemeenschappelijke taal:** Burgers en gemeente en organisaties die zich buigen over maatschappelijke kwesties, vinden in de mensenrechten een gemeenschappelijke taal om gedachten, standpunten en beslissingen te bepalen en te kunnen rekenen op breed draagvlak en begrip.

**Profiel van gemeente:** Mensen rechten kunnen bijdragen aan een gemeentelijk profiel door mensenrechten hoog op de agenda te plaatsen Op die manier geven ze een extra lading aan de reeds bestaande beleidsdoelen op het gebied van bv veiligheid, leefbaarheid, burgerparticipatie.

**Artikel 10 van Europees verdrag voor rechten van de mens:** geeft een ieder het recht op vrijheid van meningsuiting. inclusief het recht om inlichtingen of denkbeelden te ontvangen zonder in menging van enig openbaar gezag en ongeacht grenzen, tenzij er sprake is van zwaarwegende algemene belangen.

Mensen uit de achterban praten over VN verdrag

Op de werkconferentie ja zeggen en ja doen hebben zo ongeveer 100 mensen met een beperking intensief met elkaar gesproken over de aanstaande Nederlandse ratificatie van het VN verdrag. De conferentie werd georganiseerd door de alliantie voor implementatie van het VN verdrag. Er is tijdens de conferentie in kleine groepen over veel verschillende onderwerpen gediscussieerd, onderwijs, werk, eigen regie, bewustwording, en de onbekendheid van het o zo belangrijke mensenrechtenverdrag. Er is veel ervaringskennis uitgewisseld, praktijk voorbeelden aangedragen, en de meeste mensen waren heel tevreden na afloop. Harm is hierbij aanwezig geweest, en heeft onze inbreng gegeven.

# (Passend) Onderwijs

*Als kinderen van andere culturen of kinderen met en zonder beperking de kans krijgen samen op te groeien, vinden ze het later ook gewoon om met elkaar te leven. Alle taboes, alle gebruiken die tegen de mensenrechten ingaan moeten worden afgeschaft. Als een volk zich uitspreekt, zou de regering moeten luisteren. Knip niet de vleugels af, maar laat ze vliegen en zich ontwikkelen.*

Over hoeveel kinderen hebben we het nu? Er zitten ca. 1.546.425 leerlingen in het basisonderwijs en daarvan hebben 1.476.516 leerlingen een rugzakje op 6.907 scholen. Er zijn 312 speciale scholen met 31.774 leerlingen, waarvan 327 leerlingen blind of slechtziend, 6.696 doof of slechthorend zijn.

Het voortgezet onderwijs heeft ca. 1.016.711 leerlingen, waarvan 978.564 leerlingen een rugzakje hebben, op 1.404 scholen. Hierbij komen dan nog 329 speciaal onderwijsscholen met 38.147 leerlingen, waarvan 404 blind of slechtziend en 2.456 doof of slechthorend zijn. (bron DUO)

## Eindexamen doen als je blind of slechtziend bent

Duizenden jonge mensen doen jaarlijks eindexamen en zetten een stap naar de toekomst, maar hoe nu als je blind of slechtziend bent? Je bent net zo nerveus, maar zijn je examens wel in aangepaste leesvorm? Krijg je wel de benodigde extra tijd? Dit zijn dingen die je tijdig met de examencommissie moet regelen. De examens gaan meestal op de laptop. Examens kosten enorm veel energie, twee keer zoveel, en dat is geen luxe, dat is de tijd die je nodig hebt om de stof in braille of grootletter tot je te nemen. Je moet meer zoeken in de teksten, maar wanneer iedereen na drie uur klaar is, ben jij pas op de helft en zit in je eentje in het lokaal. En dat valt niet mee. De aanpassingen worden door de schoolmedewerk(st)ers aangevraagd bij de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO). Je mag kiezen of je de opgave krijgt op ingesproken cd voor de daisyspeler of de laptop gebruik, Braille, vergrote uitvoering of er kan een voorlezer bij je zitten. Het voorlezen kan storend werken voor de anderen, dus dan zit je in een apart lokaal.

Veel hangt af van de begeleiding die je op school ontvangt. Is die goed, dan voelt dat een stuk rustiger en kun je erop vertrouwen dat het in orde komt of dat ze noodscenario’s voor je weten te vinden. Belangrijk is ook dat je de mensen met wie je te maken hebt - de begeleider van de regionale instelling, de hulpmiddelenleverancier, het UWV en de school - bij elkaar zet op een locatie, hen laat zeggen wat nodig en mogelijk is en hen gezamenlijk de benodigde zaken laat regelen, dat spaart tijd en voorkomt ergernis. Zelf-lezen is vermoeiend, maar je onthoudt het misschien beter, je krijgt er extra tijd voor en die heb je hard nodig. Je hebt vooral begrip van je omgeving nodig dan kom je er wel.

## Hoe staan scholen tegenover passend onderwijs

Scholen zijn gematigd positief over passend onderwijs. De pioniers zijn te spreken over de **financiële vrijheid die ze kregen** en de snelheid waarmee ze zorgleerlingen kunnen helpen. Maar ouders hebben geen recht op inspraak en of medezeggenschap!!

**Wat houdt passend onderwijs nu in?**

Meer zorgleerlingen moeten en/of mogen naar een gewone school. De leerlinggebonden financiering, het rugzakje, is verdwenen vanaf 1 augustus 2014. Het geld gaat nu naar samenwerkingsverbanden die het over de scholen verdelen. Passend onderwijs ging aanvankelijk gepaard met bezuinigingen, maar dat is teruggedraaid. Scholen krijgen zorgplicht voor kinderen die zich aanmelden. **Ouders kunnen geen recht op onderwijs voor hun kind afdwingen**. Kan de school een kind niet zelf plaatsen, dan moet de school een opvang elders zoeken. Vervoer moet je dan zelf maar regelen, want ook daar heeft een aanpassing en dus bezuiniging plaats gevonden.

Het speciale onderwijs blijft bestaan voor kinderen die zeer specialistische zorg nodig hebben. De nieuwe wet moet ervoor zorgen dat meer zorgleerlingen naar reguliere scholen kunnen. Er is de laatste jaren heel wat af vergaderd, gediscussieerd, onderhandeld, ook door ons, maar het belang van ouders is vaak ondergesneeuwd. Scholen clusteren nu zelf!! Kritiek die je hoort: passend onderwijs zou leiden tot slechter onderwijs, leerkrachten kunnen **te veel** kinderen in de klas met “gedragsproblemen” niet aan, ook gewone leerlingen zouden ”last” hebben van de (meer)hulpbehoevende leerlingen.

Of gaat het gewoon te snel voor de gemiddelde leerling? Willen we te snel geen kind meer zijn, mogen we nog spelen, sporten, of worden allemaal computers??

Vooraf was de dreiging groot, maar de scholen die eerder met het plaatsen van de “moeilijke, lastige, gebrekkige” leerlingen begonnen zijn, zijn gematigd positief. De dreiging was groot, maar het viel uiteindelijk reuze mee.

Pas als mensen echt direct betrokken zijn, als het ze persoonlijk of in hun leefomgeving raakt, zien ze wat er allemaal mogelijk is door gezamenlijke inzet en worden ze geraakt en betrokken, en als het goed is geënthousiasmeerd. Dan gaan ze ervoor. Elk kind is al een wereld- burger en voegt iets toe aan de ander.

Een zeer belangrijk adres is Katinka Slump slump@adviesonderwijsrecht.nl

**Geen kind tussen wal en schip**

Omdat scholen een zorgplicht hebben, kan de school de ouders meer informatie geven over passend onderwijs en de ondersteuning en begeleiding die de school biedt.

## Een passende plek vinden in vier stappen:

Ouders melden hun kind aan op de school van hun keuze en geven aan dat hun kind eventueel extra ondersteuning nodig heeft. [www.steunpuntonderwijs.nl](http://www.steunpuntonderwijs.nl)

Als de school niet de benodigde steun of begeleiding kan geven, gaat de school met de ouders in gesprek over een passende plek op een andere reguliere school binnen het samenwerkingsverband in de buurt, of indien nodig een speciaal onderwijsschool. Informatie over ondersteuning hierbij staat als het goed is in de schoolgids. Dit was een moeizame weg voor ons in het verleden. Informatie over samenwerkingsverbanden [www.swv.passendonderwijs.nl](http://www.swv.passendonderwijs.nl)

Komen ouders er niet uit met de school, dan kunnen ze een onderwijsconsulent inschakelen. Dit zijn onafhankelijke deskundigen met veel kennis en ervaring op het gebied van onderwijs aan kinderen met een beperking. Zij kunnen advies geven over een passend aanbod. Vraag dit gesprek aan voordat u naar een (nieuwe) school gaat om strijd met de school te voorkomen. [www.onderwijsconsulent.nl](http://www.onderwijsconsulent.nl)

Is er na het advies van de onderwijsconsulent geen oplossing, dan kunnen ouders een oordeel vragen aan de geschillencommissie toelating en verwijdering passend onderwijs bij het College rechten van de Mens.

Kom beslagen ten ijs, zorg voor bewijzen zwart op wit, want anders leg je het als ouder af tegen de wettelijke gelijkheid. Emotie is iets anders dan de wet voorschrijft, en daarbij is het geen bindend advies. Wees gewaarschuwd. [www.mensenrechten.nl](http://www.mensenrechten.nl) [www.onderwijsgeschillen.nl](http://www.onderwijsgeschillen.nl) Zie voor het voorkomen en oplossen van geschillen [www.geschillenpassendonderwijs.nl](http://www.geschillenpassendonderwijs.nl) Iederin bellen kan ook op telefoonnummer 030 720 00 00.

## Technologie: winst of verlies?

Wat brengt de nieuwe technologie ons? Is het verstandig kinderen al vroeg met elektronische apparaten te laten omgaan? Onderzoeken wijzen uit dat de motoriek die gebruikt wordt bij het schrijven beneden peil blijft omdat kinderen al op te jonge leeftijd aan de IPad of computergestuurde speeltjes zitten. De motoriek moet ontwikkeld worden door deze eerst te gebruiken, weten welke handelingen je doet als je gaat schrijven. Dit is totaal anders dan bij het gebruik van laptop of IPad. Spreken is ook een manier van communiceren die bij de jeugd erg onderontwikkeld is. Worden we robots?

*In vijf stappen* naar een goed gesprek op school, kunt u vinden op de website van de landelijke ouderraad, evenals het onderzoek van Kohnstamm naar de oudertevredenheid in het passend onderwijs, en/of de ervaringen van ouders met het passend onderwijs. Mailen kan ook info@loraad.nl telefoon 0800-5010 of 5010@loraad.nl

We delen ook graag een stukje van Arie de Bruijn, voorzitter van de Janusz Korczakstichting over onderwijs. Sommige leraren vinden het moeilijk om met hun klas te spreken over de Holocaust, over antisemitisme, discriminatie van joden, zigeuners, homoseksuelen. Er zijn kinderen die hun vingers in hun oren stoppen of met hun rug naar het bord gaan zitten. Leraren durven het gesprek niet meer aan. Te triest voor woorden en onacceptabel!! Hoe is het mogelijk dat we 73 jaar nadat Janusz Korczak en zijn tweehonderd kinderen werden weggevoerd en vergast, dit niet meer durven te vertellen. Misschien kunnen we pas in gesprek als we durven te luisteren naar de eigen verhalen van moslims, Antilianen, Marokkanen, Turken andere medelanders en vragen hoe voel jij je hier en nu in Nederland? Hoe voelt het als je sollicitatiebrief opzij geschoven wordt? Als we echt in gesprek willen met onze leerlingen, dan moeten we eerst onze eigen gekleurde bril afzetten en oog krijgen voor de respectloosheid waarmee veel kinderen en hun ouders in onze samenleving worden behandeld. Een krachtig middel is respect voor iedereen, ongeacht afkomst, kleur of geloof. Wellicht is het fantastische verhaal van Korczak te vertellen en meteen in gesprek te komen met alle kinderen die echt alles weten over discriminatie, maar nog niet de weg gevonden hebben hoe ze hiermee om kunnen gaan. Misschien vinden we spoedig een artikel in de krant: Minister van Onderwijs dringt erop aan extra tijd te besteden aan: Respect For All, islamieten, joden, christenen, homoseksuelen, vrouwen, mannen en kinderen. Iedereen krijgt dan hopelijk begrip voor het anders zijn van de ander en kunnen samen een mooie diverse samenleving creëren. Super toch? Het kan als we allemaal meedoen!! Respect om te zijn wie je bent en wie je wilt of kunt zijn, rekening houden met elkaar en de ander niet kwetsen.

## Ervaringsverhalen

Ervaringsverhalen zijn er genoeg te vinden binnen het project In1school.  [www.in1school.nl/praktijkervaringen/ervaringen](http://www.in1school.nl/praktijkervaringen/ervaringen).

In1school verzamelt casuïstiek rondom uitsluiting en bereidt procesvoering voor rondom het recht op inclusief onderwijs. Zo weten we van het onderzoek van de Kinderombudsman dat er in ieder geval tussen de 12.000 en 16.000 kinderen thuiszitten. [www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/2013.KOM002OnderwijsThuiszitters.pdf](http://www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/2013.KOM002OnderwijsThuiszitters.pdf)

Kijk verder bijvoorbeeld naar de zorgleerlingen die geen geld meer krijgen voor ondersteuning op school, zoals in het geval van Lasse. [www.in1school.nl/praktijkervaringen/ervaringen/item/problemen-voor-lasse-nog-niet-opgelost](http://www.in1school.nl/praktijkervaringen/ervaringen/item/problemen-voor-lasse-nog-niet-opgelost) Schatting is dat er 2000 vergelijkbare gevallen zijn.

Jose Smits heeft ook onderzoek gedaan naar het verschillen tussen passend en inclusief onderwijs in Nederland: [www.in1school.nl/kennis-opinie/item/gevolgen-vn-verdrag-voor-het-nederlands-onderwijssysteem?category\_id=2](http://www.in1school.nl/kennis-opinie/item/gevolgen-vn-verdrag-voor-het-nederlands-onderwijssysteem?category_id=2) en doet dat nog steeds.

Verder heeft Amerika het VN verdrag niet geratificeerd en werken ze daar ondanks dat al wel (en in Engeland, Canada, Australië, Nieuw Zeeland) meer dan 30 jaar aan inclusief onderwijs. Zie ook mijn rapport: [www.in1school.nl/kennis-opinie/item/het-vieren-van-diversiteit-in-de-schoolpraktijk?category\_id=2](http://www.in1school.nl/kennis-opinie/item/het-vieren-van-diversiteit-in-de-schoolpraktijk?category_id=2)

# Zorg

*Je hand wordt anders als je deze in een andere hand legt.*

# Ditjes & datjes over/voor visueel gehandicapten

## Dichtbij de Natuur

Gregory heeft als een van de eersten de botanische tuin Pinetum in Hilversum bezocht. Een nieuwe geurroute laat mensen met een visuele beperking op een andere manier de natuur beleven. Een feest voor alle zintuigen. De sfeer is rustig, paradijselijk, bomen ruisen als een kalme zee. Een park waar honderden verschillende coniferen groeien op het zachtste tapijt ooit. Geurpsycholoog en beeldend kunstenaar Claudia de Vos heeft het zintuigelijke park uitgebreid met neuzen in het Pinetum, een geurroute langs bijzondere bomen. Ook tastzin en gehoor komen aan bod. Er is genoeg te beleven. Gregory, die vaak in het park geweest is, kreeg nu uitleg en weet meer wat er te beleven valt. De bezoeker kan luisteren naar de informatie. Neuzen in het Pinetum kwam tot stand in nauwe samenwerking met de Oogverening, en doofblinde afgevaardigde Gregory Dunker vanuit de regiogroep Gooi/Eemland. Gregory heeft o.a. de klankschalen getest. Gregory heeft als eerste de route getest samen met een begeleider. Als je rustig de tijd neemt om naar alle informatie te luisteren en alles te betasten en te besnuffelen, dan duurt de wandeling ongeveer een uur. Er zijn route- beschrijvingen in Braille en grootletter en plattegronden met reliëf te vinden. De audio-informatie uit de kastjes is uiteraard voor iedereen te gebruiken.

## Foutje

Op een zeer druk zebrapad in Brugge had men in korte tijd een levensgevaarlijke situatie voor blinden en slechtzienden gecreëerd. Door een menselijke fout gaf een van rateltikkers bij het Brugse station een omgekeerd signaal en stuurde mensen de straat op terwijl het licht op rood stond. De draadjes waren omgewisseld!! Gelukkig was het binnen drie uur het opgelost en zijn gelukkig geen gewonden en/of geen slachtoffers gevallen.

## Blinde voelt niet beter dan ziende

Blindgeboren kinderen van zeven tot twaalf jaar zijn niet beter in de tasttaak dan ziende kinderen. Ze hebben wel een beter werk- en kortetermijngeheugen.

Dit bleek uit een promotieonderzoek van Ans Withagen van de Radboud Universiteit Nijmegen. Ze ontwikkelde een test waarmee de tactiele vaardigheden gemeten kunnen worden. Het verbaasde haar enorm dat kinderen die nooit hebben kunnen zien in het op de tast verkennen van een onbekend voorwerp, niet beter zijn dan de ziende kinderen. Ze zijn niet beter maar wel sneller in het op de tast verkennen van de exacte vorm van objecten. Volwassen blinden zijn nog allemaal opgevoed in de oude blindeninstituten en zijn dus veel sneller dan ziende volwassenen. Het goed en snel kunnen voelen blijft wel belangrijk, want het op de tast verkennen van de wereld doet een groot beroep op het geheugen. Wij zien alles in één blik, een blinde moet een aantal bewegingen maken en onthouden, dit is zeer vermoeiend. Je hebt geen overzicht en kunt niet terugkijken. Vandaar dat zowel het kortetermijngeheugen als het werkgeheugen bij visueel gehandicapten beter ontwikkeld is dan bij zienden.

## Oogzalf.nl

Er is een nieuwe webwinkel OogZalf.nl, die alle soorten oogdruppels, ooglidverzorgende middelen, voedingssupplementen t.b.v. de gezondheid van het oog verkoopt. Nederland kent ca. een miljoen mensen met oogklachten, die klachten kunnen variëren van ernstige aandoeningen tot ongemak. Veel oogdruppels, verdwijnen uit het basispakket van de zorgverzekering, waardoor deze voor eigen rekening komen. Hierdoor zag OogZalf.nl een kans om de beste producten voor een scherpe prijs aan te bieden. [www.OogZalf.nl](http://www.OogZalf.nl)

*Blijf jezelf. Van authenticiteit gaat aantrekkingskracht uit.*

*Je mag nooit de wil verliezen om iemand te helpen, ook als die persoon niet in staat is om die hulp te zien, te herkennen of terug te geven. Blijf jezelf.*

## De Rabobank gaat over op een scanner om te internetbankieren

Tijdens een ledenraadbijeenkomst van de Rabo-bank hebben we de vraag gesteld of men bij het wisselen van de random-reader ook wel gedacht heeft aan onze doelgroep. Hoezo, visueel gehandicapten? Hoezo een sprekende random-reader? Nooit van gehoord!! Maar het antwoord kwam en wat bleek, de random-reader- comfort, met spraak, blijft bruikbaar voor onze doelgroep, daar komt (nog) geen vervanger voor. Dus de doelgroep kan gerust zijn, hij blijft werken en dus kan men zelfstandig internetbankieren. Oogverening hebben we hierover geïnformeerd en zij hebben daarna met de Rabo-bank afgesproken dat zij, de Oogverening, als er informatie naar buiten komt erbij betrokken worden, zodat er tijdig aandacht aan kan/zal worden besteed. Rabo zal benadrukken dat visueel gehandicapten deze comfort kunnen blijven gebruiken. Zie ook [www.oogverenging.nl](http://www.oogverenging.nl) **Neem niet de scanner in gebruik, want daarna kun je de random-reader niet meer gebruiken.**

## Toegankelijke braille muziekstukken

Als je blind of slechtziend bent, is zingen of het bespelen van een instrument net zo belangrijk als wanneer je goed kunt zien. Je moet er soms wel wat extra’s voor doen. Het instuderen van een muziekstuk kost meer tijd. Je hebt soms hulp en doorzettingsvermogen nodig. Maar je krijgt er wel wat voor terug. De stichting *Force* heeft in de afgelopen tijd een helpdesk braillemuziek onder de naam Muziek informatie service een plek gegeven op haar website [www.force.nl](http://www.force.nl) Ook de website [www.connect2music.nl](http://www.connect2music.nl) heeft al flink vorm gekregen. Het blijft immers belangrijk dat mensen wordt gewezen op de support van de helpdesk en het expertteam.

Het Concertgebouworkest geeft blinde en slechtziende kinderen en jongeren een onvergetelijke dag in samenwerking met connect2 music. Het Koninklijke Concertgebouworkest ontving in oktober een aantal blinde en slechtziende kinderen bij het familieconcert rond de speciale uitvoering van Assepoester op muziek van Sergej Prokofiev. Het concert werd uitgevoerd door een orkest van 82 musici, begeleid door verteller Robbie Kammeijer, de nieuwe presentator van het Jeugdjournaal en beelden van een als prentenboek vormgegeven poppen- spel, dat werd geprojecteerd op een groot scherm achter het orkest. De kinderen en/of jongeren mochten ook de contrabas voelen, hun handen op de klankkast leggen, de vorm voelen, de oppervlakte ontdekken en de trilling voelen bij het gebruik van de strijkstok. Op het gebied van bewustwording en deelname is er nog veel te doen, maar muziek kan veel betekenen in het leven van elk mens en dat is het doel van connect2music. mobiel 06 5318 3659

## iBeacon app (via - via Bartiméus) voor mensen met visuele beperking

Tapme media en stichting Bartiméus hebben de eerste Nederlandse iBeacon app voor mensen met een visuele beperking ontwikkeld. De via - via app (via visual impaired assistance) app begeleidt mensen met een visuele beperking in gebouwen. Hiermee is aangetoond dat iBeacons (bluetooth low energy senders) de toegankelijkheid van gebouwen kunnen verbeteren. De via - via app combineert het kompas van een I-phone met de iBeacons in een gebouw. Het kompas wordt gebruikt om de kijkrichting van een gebruiker te bepalen. De iBeacons zijn als het ware de broodkruimels in een gebouw. De aanwijzingen worden door de app uitgesproken, de trilfunctie van de I-phone geeft aan of de gebruiker in de goede richting loopt. **Nu nog een I-phone vergoed krijgen**. Dat zou veel tijd, geld en ergernis besparen, maar daar wil men niet aan.

## Schaatsen voor mensen met een visuele beperking

Elk jaar wordt er door de stichting WeViGe en Staboz een schaatsochtend georganiseerd voor mensen met een visuele beperking. Dit vond plaats op de kerstijsbaan te Bergen op Zoom op de Grote markt en de deelname was gratis info@wevige.nl of bel naar 0164 234156.

*Geluk bestaat niet uit grote dingen bereiken, maar kleine dingen waarderen.*

## Afstervende kegels en staafjes

Onderzoekers van het UMC- Radboud hebben de genetische oorzaak/erfelijkheid van blindheid ontdekt: Kegelstaafdystrofie, een vorm van erfelijke blindheid. De resultaten van dit onderzoek zijn gepubliceerd in het vakblad The American Journal of Human Genetics. Mensen met kegelstaafdystrofie hebben een erfelijke aandoening die langzaam tot blindheid leidt. Ons gezichtsvermogen wordt bepaald door de kegeltjes en staafjes in het netvlies. Bij deze mensen sterven allereerst de kegeltjes af waardoor ze problemen krijgen met het zien van kleuren en details. Vervolgens gaan ook de staafjes steeds slechter functioneren, waardoor het zien in zwart en wit, in schemer en donker steeds moeilijker wordt. De aantasting van de kegels en staafjes leidt uiteindelijk tot een ernstige vorm van slechtziendheid of zelfs blindheid.

*Er zijn minuten (onderzoeken) in een mensenleven die uren lijken te duren.*

## Pedestrian Neate-box

In het Schotse Edinburgh wordt een app getest, die gehandicapte voetgangers helpt oversteken bij een kruispunt. De app is ontwikkeld door een ex-trainer van blindengeleidehonden, Gavin Neate. De Pedestrian Neate-box helpt mensen met een visuele beperking en beperkte mobiliteit als zij voor het stoplicht staan te wachten. De app communiceert met het stoplicht en zendt een geluidssignaal uit als het stoplicht op groen springt. De voetganger kan dan veilig oversteken.

De voetgangers hoeven niet eens op een knop te drukken. Dit dus ook voor mensen met een handbeperking of vanuit een rolstoel erg makkelijk.

## Eye-openers over leven met een geleidehond

Het boek *eye-openers* beschrijft wat er moet gebeuren om van een geleidehond en zijn baas een team te maken. Schrijfster Lotte Bloemendaal beschrijft dat dit niet vanzelf gaat. Haar verhaal is geen succesverhaal en ze beschrijft dan ook alle moeilijke momenten, misverstanden en ongelukjes die zich met een nieuwe hond kunnen voordoen. Het boek is samen met Algra-Tekst samengesteld en de opbrengst komt ten goede aan Desudo stichting voor geleidehonden. (De stichting is per 1-1-15 opgeheven) Het boek is zowel in paperback als in E-book uitgegeven en hopelijk is de Stichting Aangepast lezen ook bereid het om te zetten voor de doelgroep.

## Opheffing DESUDO-geleidehonden

Vanaf 1 januari levert Desudo geen geleidehonden meer. Het is jammer dat de keuzemogelijkheid van geleidehondenscholen nu beperkt is, want het is belangrijk dat je kunt kiezen zodat de persoonlijke wensen en eisen op elkaar kunnen aansluiten. Desudo blijft echter wel bestaande combinaties ondersteunen en nazorg geven, waar gebruikers recht op hebben. Ze blijven monitoren en afspraken worden nagekomen. Wie vragen heeft kan zich per email melden bij: bemiddelingenadvies@geleidehondgebruiker.nl

## Tim in het Veld wint 2e prijs met face speaker

Tim in het Veld heeft een bril ontwikkeld die gezichten herkent. Hij heeft op een congres met zijn bachelor-scriptie een tweede prijs gewonnen. Wij wensen Tim heel veel succes en zien dat goed voorbeeld goed doet volgen. De doorzetter wint. meer info [www.dub.uu.nl/artikel/achtergrond/student-tim-wil-blinden-zelfstandiger-maken-zijn-camerabril.html](http://www.dub.uu.nl/artikel/achtergrond/student-tim-wil-blinden-zelfstandiger-maken-zijn-camerabril.html) of [www.facespeaker.org](http://www.facespeaker.org)

*Creëer je eigen wervelwind en laat die jou voeren naar een nieuwe krachtige, energierijke, gelukkige plaats.*

## Wegwijsschoen

Het Indiase bedrijf Lechal bedacht schoenen die je de weg wijzen. In de zogeheten Smart Shoes zitten zolen die via Bluetooth verbonden zijn met de app op je telefoon. Je geeft van tevoren je bestemming op en de vibraties in je schoenen maken duidelijk wanneer je welke richting op moet. Trilt de linker- schoen, dan moet je naar links, trilt de rechterschoen, moet je naar rechts. De schoenen zijn ontwikkeld voor mensen met een visuele beperking, maar zijn ook populair als navigatiemiddel onder hardlopers.

## Gat in de markt

Babbage is een van de particuliere bureaus die de laatste jaren op de markt zijn verschenen. Een gat in de markt want bij Babbage kunnen ze de vraag nauwelijks aan. Steeds meer mensen met een visuele beperking vinden dat de traditionele regionale instellingen Visio en/of Bartiméus niet aansluiten bij hun eigen behoefte. Het feit dat mensen die willen leren hoe ze een mail versturen in dezelfde groep zitten als een tweedejaarsstudent van de TU-Delft valt niet in goede aarde. De gebruikers zijn de bureaucratie en de lange wachttijden enorm zat. Hoe kun je nu een empowermentcursus geven aan ouderen en jongeren tegelijk? Het zijn totaal verschillende doelgroepen en maatwerk is noodzakelijk . ook aan de deskundigheid van de trainers wordt wel eens getwijfeld. Sommige zitten zelf al op het niveau van de trainer. Dat is toch vreemd te noemen?

Als je de organisatie profileert als expertisecentrum en de techniek raast ondertussen voorbij, moet je toch eens gaan nadenken. Of, je onderzoeken uit de la halen en ze toepassen en niet steeds opnieuw proberen om mathematica op de agenda te zetten. Geef de uitkomsten door aan je doelgroep en hun ouders, en ga daarop verder.

## Slimme ring

De Amerikaanse University Massachusetts Institute of Technology (MIT) ontwikkelde een slimme ring. Het apparaat kan worden gedragen op de wijsvinger en is voorzien van een kleine camera om teksten te scannen, als de vinger over de tekst beweegt. Een computerstem leest de tekst vervolgens voor zodat blinden kunnen lezen. Met trillingen kan de ring aanduiden dat de vinger van de tekst af beweegt. Het zou voor het eerst zijn dat een tekstverkenner live- teksten kan voorlezen. De ring kan blinde mensen mogelijk toegang geven tot een enorme hoeveelheid teksten die niet beschikbaar zijn in Braille of audiotheek. Het onderzoek heeft drie jaar lang geduurd en is inmiddels als 3d geprint prototype getoond. Men denkt dat het apparaat betaalbaar op de markt kan komen. Eerder verscheen op crowdfundingsite indiegogo een slimme ring die de functie van een touchscreen kon overnemen door gebaren met de vingers te herkennen. Volgens de makers was ook die ring erg geschikt voor blinden.

## Zelfrijdende fiets

Een Chinese zoekgigant Baido werkt volgens berichten in het diepste geheim aan een zelfrijdende onbemande fiets. een eerste prototype zou voor het eind van 2014 getoond worden. De zelfrijdende fiets zou vooral bedoeld zijn om pakketjes rond te brengen, maar zou ook kunnen fungeren als renmaatje, die kinderen van school kan ophalen en kan helpen bij het vervoeren van kinderen.

De autonome fiets zou zijn eigenaar kunnen herkennen en rondrijden met behulp van een elektrische motor. De tweewieler zou zijn omgeving nauwkeurig genoeg kunnen aanvoelen om langs obstakels en moeilijke wegsituaties te navigeren.

Er wordt op dit moment ook al geëxperimenteerd met zelfrijdende auto’s. Ze zijn volgens mensen van Visio, toch wel binnen 5 à 10 jaar beschikbaar.**.**

## Begeleiderskaart openbaarvervoer

Heb ik recht op een begeleiderskaart voor het openbaar vervoer? U komt in aanmerking voor een begeleiderskaart als u in Nederland woont en als gevolg van uw beperking niet in staat bent zelfstandig te reizen. Wie mag met u mee reizen? Er mag een begeleider met u mee reizen. De begeleider moet wel 12 jaar of ouder zijn en de hele reis samen met u reizen. De OV- begeleiderskaart geldt als vervoersbewijs voor uw begeleider. U moet zelf een geldig vervoersbewijs kopen. De begeleiderskaart staat op naam van de visueel gehandicapte, zodat u zelf kunt kiezen wie met u wanneer mee reist. De Ov-kaart kan in de hele Benelux gebruikt worden voor tram, trein, bus maar niet in een taxi. Aanvragen kan bij 0800 20 21 163 Je krijgt dan een formulier thuis gestuurd, dat je eventueel met een ziende invult. Digitaal kan niet, en dat in deze tijd!! Er zijn geen kosten aan verbonden behalve eventueel voor een recente ongebruikte pasfoto. Je moet wel een (oog)artsenverklaring hebben dus indirect kan het je wel je eigen bijdrage kosten wanneer je een oogarts moet bezoeken om te bewijzen dat je nog steeds blind of slechtziend bent, ook bij verlenging.

## Zelfrijdende auto getest

De toekomst voor zelfredzaamheid voor de mensen met visuele een beperking. De eerste zelfrijdende auto van Uber is in het Amerikaanse Pittsburgh gezien. Na Google en Apple zou het bedrijf achter de taxi- app een landelijk eigen netwerk met zelfrijdende taxi’s willen opzetten. De klant tikt dan het adres in en **de auto rijdt zelfstandig, zonder chauffeur, naar de bestemming.** Uber heeft in Pittsburgh een ontwikkelcentrum voor technologie om auto’s dankzij camera’s en sensors zelfstandig te laten rijden. Die auto’s zouden alle taxichauffeurs op termijn moeten vervangen. Volgens Uber gaat het nog om een vroege ontwikkeling van zijn autonome systeem. **Laura, je wens komt uit, jij in je eigen auto!! Zelfredzaam handiger dan deeltaxi.**

Geleidehondenvergoedingen
Wie weet iets over geleidehonden vergoedingen? Gregory Dunker heeft via de Stofkamcommissie, via Angelette en ons netwerk bij Zorgverzekeraars Nederland onderstaande ingebracht en bereikt. Bij navraag werd het ons al gauw duidelijk dat niemand hier op de hoogte is van de huidige stand van zaken.
Een bevoegde commissie heeft in december 2013 een bindende uitspraak gedaan
en bepaald dat de geleidehonden vergoeding in 2013 tenminste € 1.132,00 moest bedragen. Ook kende zij een nabetaling toe van € 160,00 wegens het feit dat deze kosten sinds 2006 niet meer zijn geïndexeerd. De commissie is van oordeel dat zorgverzekeraars de plicht hebben deze vergoeding elk jaar opnieuw te indexeren.

Voor 2015 mag men dus gevoegelijk hetzelfde dan wel een hoger bedrag
verwachten. Vraag het na bij je zorgverzekeraar en dring aan op onmiddellijke uitvoering. Sommige zorgverzekeraars hebben onlangs een tientje bovenop hun vergoeding gedaan, maar zoals je al kon lezen, dekt dat geenszins het bindend
advies uit eind 2013.

## Blind-run

De Color-run en de electric-run zijn prachtige visuele spektakels, maar welke zintuigen worden er geprikkeld als je in het donker gaat hardlopen? Men kon in oktober ervaren hoe het is om met een blinddoek om en begeleid door een loopmaatje rondjes om het Utrechtse Griftpark te lopen. Je moet dan echt iets overwinnen. Het is een uitdaging om in het duister met een blinddoek om te durven vertrouwen op je loopmaatje. Die vrees moet je overwinnen om los te laten en verder te gaan. Het was een weg(dek) zonder hobbels!!

## App geeft blinden toegang tot gedrukte tekst

Speciaal ontwikkelde documentanalysetechnologie herkent woorden en leest ze voor aan de gebruiker. Het wordt in diverse talen ondersteund, waaronder Nederlands. De app helpt om documenten goed op de gevoelige plaat vast te leggen, via een beeldbereikrapport en automatische paginadetectie. Gebruikers die in bezit zijn van een Braillescherm kunnen de test ook omzetten in Braille. De testers zijn vol lof over de KNFB- reader die ook kookinstructies op een verpakking voorleest. De app is nu alleen beschikbaar op IOS, aan de versie Android wordt nog gewerkt. Hij kost € 90,00.

## Film zien als een blinde

In Breda was tot eind augustus een speciale ervaring te beleven. Men had een bijzondere installatie geplaatst, die het midden hield tussen een filmset, een geluidsstudio en een privéfilmzaal. Bezoekers konden ervaren hoe een visueel gehandicapte een film ziet/ervaart. Eliane Ester Bots heeft met dit project de BNG Workspace, de jaarlijkse projectprijs van filmhuis Den Haag, gewonnen.

## Krijg je ook droge ogen van het gebruik van het beeldscherm?

Langdurig kijken naar een beeldscherm verandert de samenstelling van de tranen, wat kan lijden tot droge ogen. De droge ogen produceren te weinig traanvocht, hetgeen leidt tot vermoeide, pijnlijke en prikkende ogen. Vooral bij mensen die langer dan zeven uur per dag voor een beeldscherm zaten, verminderde de concentratie en werden de eerste verschijnselen van het droge-ogen-syndroom vastgesteld.

## Waarom heeft een geleidehond een handvat?

Het handvat, de beugel, zit aan een tuig. Het tuig zit bij de hond om de borst/nek, loopt vandaaruit over zijn rug en zit dan met een riem onder zijn buik bevestigd. Iemand die met de hond loopt, houdt de beugel vast en kan zo goed voelen of de hond een beetje naar links of rechts loopt of stopt. Het is de bedoeling dat de hond dan ook oplet/werkt. Je moet hem **met** tuig ook niet aanraken of afleiden. De geleidehond kan alleen los/vrij aan een lange riem lopen, dan gaat hij overal lekker snuffelen en zijn behoefte doen.

## Onzeker door verwijderde geleidelijn

ProRail heeft op sommige kleine NS stations de geleidelijnen verwijderd. Dit is het gevolg van de nieuwe richtlijnen die in samenspraak met ProRail en het Projectbureau Toegankelijkheid (PBT) en de Oogvereniging tot stand zijn gekomen. ProRail heeft besloten deze richtlijn over te nemen en toe te passen op alle stations. De nieuwe geleidelijnen worden dan overal op eenzelfde herkenbare, voorspelbare en veilige manier toegepast, zodat er voldoende afstand is voor de voorbij razende intercity’s. **Maar dan moet ProRail ze wel plaatsen**.

## Dopjesactie Belgisch centrum geleidehonden (BCG) 2014

Het was een bewogen jaar voor de dopjesactie. In 2014 werd er 310.156 kg aan dopjes opgehaald. Dit leverde na aftrek van de onkosten een netto bedrag op van € 77.000,-. Al vele jaren verzamelen wij als Mi ta stimabo dopjes voor het BCG. Elke veertien dagen - momenteel zelfs 1x per week - rijden we met een auto vol dopjes die bij ons werden afgegeven naar België. Het enthousiasme is enorm en het resultaat van de gezamenlijke inzet mag er dan ook zijn.

Een blindengeleidehond kost aan opleiding ongeveer € 20.000,00, maar een blinde hoeft daar niet voor te betalen. Dankzij de hulp van een geleidehond kunnen blinden en slechtzienden zich zelfstandiger, sneller, meer ontspannen, maar vooral veiliger verplaatsen. Een geleidehond ontwijkt immers obstakels, werkzaamheden aan de weg/op de stoep, soms helpen ze mensen met een PTSS weer een redelijk leven te leiden. We hebben over dit verzamelsysteem ook gesproken tijdens onze internationale bijdragen en/of bezoeken aan congressen.

2014… een jaar dat niet snel vergeten zal worden door iedereen die bij de dopjesactie betrokken was. Het was druk… heel druk! De sorteerders van Tongeren hadden heel wat verhuiswerk vermits ze maar liefst twee keer van locatie moesten veranderen. Inmiddels hebben ze een permanente plek gevonden in een nieuwgebouwde loods, die het BCG hiervoor specifiek heeft aankocht. De loods werd vanaf de grond opgebouwd. Dit betekende uiteraard heel wat werk voor de Raad van Bestuur en het administratief personeel.

Grondplannen, contracten, notarisbezoek, brandverzekering, milieuvergunningen alles moest zo snel mogelijk in orde gemaakt worden. In november was het dan zo ver, de dopjesvrijwilligers konden voor een laatste keer definitief verhuizen. Wij hebben inmiddels vernomen dat ze erg tevreden zijn over hun nieuwe locatie. De chauffeurs hadden ook hun handen meer dan vol. Met de nieuwe dopjesbus werden in 2014 in heel België op maar liefst 739 plaatsen dopjes opgehaald. De planning en coördinatie van deze ritten werd ook dit jaar voort- gezet door Willy Moors. Geen eenvoudige opdracht, omdat er zoveel dopjes ophalingen nodig zijn. Dank gaat in het bijzonder uit naar de familie van de Ven, die voorsorteert - een enorme klus – en ook naar het recyclagebedrijf Raff Plastics NV, dat zorgdraagt voor het ophalen van de gesorteerde dopjes in Tongeren en Weelde. Het BCF is hier heel erg mee geholpen! Uiteraard is er geen dopjesactie zonder spaarders en inzamelpunten. De dopjes kwamen zoals steeds uit alle hoeken van België en Nederland Opvallend dit jaar waren een aantal erg rustige periodes, niet voor Mi ta stimabo) die nadien echter altijd werden ingehaald met een dagelijkse grote dopjes toestroom.

Door het harde werk van alle spaarders, inzamelpunten, de dopjescoördinator, chauffeurs en sorteerders kunnen we met grote tevredenheid melden dat we opnieuw een record hebben bereikt. 310.000 kg dopjes werden geleverd aan de verschillende recyclagebedrijven! Een schitterend resultaat!

in 2005 5.320 kg -/- transport door vrijwilligers met eigen vervoer

in 2006 51.435 kg -/- transport door vrijwilligers met eigen vervoer

in 2007 147.123 kg -/- onkosten = netto +/- € 23.500

in 2008 194.420 kg -/- onkosten = netto +/- € 29.500

in 2009 243.705 kg -/- onkosten = netto +/- € 39.500

in 2010 254.267 kg -/- onkosten = netto +/- € 35.000

in 2011 225.541 kg -/- onkosten = netto +/- € 32.000

in 2012 308.463 kg -/- onkosten = netto +/- € 52.500

in 2013 273.750 kg -/- onkosten = netto +/- € 56.500

**in 2014 310.156 kg -/- onkosten = netto +/- € 77.000**

Oprechte dank en proficiat aan iedereen die bij de actie betrokken is. Zonder jullie kan deze actie niet bestaan. Samen met jullie gaan we er ook in 2015 volledig voor!

Voor meer info over de dopjesactie kunt u terecht op [www.dopjesactie.be](http://www.dopjesactie.be) of via info@dopjesactie.be. Voor algemene vragen of suggesties mag u ons eveneens contacteren op bovenvermeld adres of neem eens een kijkje op [www.geleidehond.be](http://www.geleidehond.be). Het BCG-dopjesteam en verzamelpunt Mi ta stimabo

# Zoals beloofd, enkele resultaten en leuke, positieve mails om te delen

## Prijs voor blinde collega Kim Bols

Bliksem-informatiekanaal leidt tot Lion-Francout Prijs. Velen in de wereld van de visueel gehandicapten kennen het fenomeen Kim Bols. Ze woont in Beerse, België. Op 23 oktober 2014 mocht ze in Sint- Pieters- Woluwe de Lion-Francout Prijs in ontvangst nemen, een prijs voor blinden in België die zich inzetten voor de maatschappij. Kim doet dit al vele jaren met enorme inzet en betrokkenheid. Alles m.b.t. visuele beperkingen - van mobiliteit tot sport – is op haar site te vinden, evenals toegankelijkheids eisen voor gebouwen etc. We ontvingen onderstaande tekst nadat we bij de uitreiking aanwezig waren geweest, omdat we haar genomineerd hadden voor deze wel zeer verdiende prijs.

Waarde Mevrouw Akkermans,

Ingevolge onze aangename ontmoeting van gisteren heb ik de eer U hierbij de tekst van ons persbericht betreffende de uitreiking van de Lion-Francout Prijs aan Mevrouw Kim Bols mede te delen. Met mijn beste gevoelens, Jean-Marie Piret.

Bij testament van Jozef Lion en ter nagedachtenis van diens voor overleden echtgenote Constance Francout werd in 1978 de Lion-Francout Prijs ingesteld om elk jaar de verdiensten te belonen van een blinde die door zijn moed en gedragingen zijn handicap te boven is gekomen.

Dit jaar heeft de raad van bestuur van de Stichting van openbaar nut Prijs Lion-Francout deze belangrijke onderscheiding toegekend aan Mevrouw Kim Bols, uit Beerse. Onderstaande foto laat Kim (in het midden) zien met haar trotste ouders, links van haar.

Erg slechtziend geboren te Turnhout, kreeg Kim Bols rond haar vijftiende verjaardag te kampen met glaucoom, waarbij dan ook nog in 2000 netvliesdegeneratie tot haar volledige blindheid heeft geleid.

Ondanks deze zware handicap slaagde zij erin haar studies met hoog scorende resultaten te voltooien, onder andere in de Katholieke Hogeschool Kempen te Turnhout. Gedurende een studieonderbreking werkte zij met de nodige aangepaste computerapparatuur als deeltijdvertaalster (Nederlands, Frans, Engels en Duits). Daarna hervatte zij een deeltijd opleiding “Medical Management Assistant” aan de Thomas More Hogeschool te Turnhout, waar zij de hoogste onderscheiding behaalde.

De uitgesproken menslievende instelling van Kim Bols uit zich voornamelijk in haar enorme, volledig belangeloze en neutrale vrijwilligerswerk, toegespitst op het optimaal delen van kennis en informatie rond de visuele handicap. Om dit resultaat te bereiken houdt zij dagelijks - ook in weekends en op feestdagen - drie multimediakanalen bij:

* kennisportaal visuele handicap(www.visuelehandicap.be)
* bliksem-informatiekanaal ([http://health.groups.yahoo.com/group/bliksem](http://www.health.groups.yahoo.com/group/bliksem)
* Facebookpagina Blinden en Slechtzienden (<http://www.facebook.com/blindenenslechtzienden>).

Optimaal kennis delen houdt uiteraard in dat de verspreide informatie correct is, regelmatig wordt bijgewerkt en zo snel mogelijk beschikbaar wordt gesteld. Zo worden bijvoorbeeld, om het half jaar, ongeveer 4.000 mails verstuurd naar organisaties, oogartsen, opticiens, bedrijven, scholen, revalidatiecentra enz. om alle contactgegevens op het kennisportaal visuele handicap te laten controleren.

Dit neemt dagelijks maar liefst vier uur van haar tijd in beslag maar zo worden toch met gemak 3000 personen per dag bereikt!! Als toekomstgericht persoon koestert Kim Bols nog heel wat plannen om op een nog innovatievere manier mensen van dienst te kunnen zijn.

Noemenswaard is dat de laureate de afgelopen tien jaar alle kosten in verband met benodigde configuratie, nieuwe software, jaarlijkse abonnementen of persdatabanken, kranten en (audio)tijdschriften, bezoeken aan evenementen en studiedagen enz. uit eigen zak heeft betaald.

Op het lokale vlak speelt Kim Bols ook een actieve rol. Als lid van de Gezondheidsraad van Beerse biedt zij haar hulp bij het opstellen en corrigeren van brochures en nieuwsbrieven, promoot zij vaccinatiecampagnes en woont maandelijks de vergaderingen van de raad bij.

Dankzij haar uitzonderlijke wilskracht is het de laureate gelukt haar zware handicap te boven te komen. Sinds lang stelt zij diezelfde kracht ten dienste van de maatschappij, en wel op een zelfstandige wijze en volledig belangeloos. Zodoende beantwoordt zij ten volle aan de vereisten van de Lion-Francout Prijs 2014. De uitreiking ervan heeft op 23 oktober 2014 plaatsgevonden in het gemeentehuis van Sint-Pieters-Woluwe.

Hier onder een indruk van wat Kim zoal doet:

Al 12 jaar beheert ze vrijwillig, neutraal en met heel veel passie haar kennisportaal rond visuele handicap <http://www.visuelehandicap.be>. Hierop staan een heleboel contactgegevens van allerlei verenigingen, bedrijven, organisaties, scholen enz.

* [BE Blindennazorgwerken voor blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/be-blindennazorgwerken-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [BE Contactgroepen en patiëntenverenigingen rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-contactgroepen-en-patientenverenigingen-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [BE Documentatie- en informatiediensten rond blinde en slechtziende personen](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/be-documentatie-en-informatiediensten-rond-blinde-en-slechtziende-personen.html)
* [BE Eten in het donker rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-restaurants-en-plaatsen-waar-je-in-het-donker-kan-dineren.html)
* [BE Heropleiding rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-heropleidingscentra-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [BE Koepelverenigingen rond blinde en slechtziende personen](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/be-koepelverenigingen-rond-blinde-en-slechtziende-personen.html)
* [BE Organisaties rond filantropie voor personen met een (visuele) handicap](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-organisaties-rond-filantropie-voor-personen-met-een-visuele-handicap.html)
* [BE Organisaties voor/rond personen met een (visuele) handicap](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-organisaties-voorrond-personen-met-een-visuele-handicap.html)
* [BE Revalidatie rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-revalidatiecentra-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [BE Vroegbegeleiding rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-vroegbegeleidingsdiensten-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [BE Wonen rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/belgische-tehuizen-en-instanties-voor-beschermd-of-begeleid-wonen-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [NL Blindennazorgwerken voor blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nl-blindennazorgwerken-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [NL Contactgroepen en patiëntenverenigingen rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nederlandse-contactgroepen-en-patientenverenigingen-voor-blinden-en-slechtzienden.html)
* [NL Documentatie- en informatiediensten rond blinde en slechtziende personen](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nl-documentatie-en-informatiediensten-rond-blinde-en-slechtziende-personen.html)
* [NL Eten in het donker rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nederlandse-restaurants-en-plaatsen-waar-je-in-het-donker-kan-dineren.html)
* [NL Organisaties / Fondsen voor blinden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nl-organisaties-fondsen-voor-blinden.html)
* [NL Organisaties voor/rond personen met een (visuele) handicap](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nederlandse-dienstverlenende-organisatiesverenigingen-voorrond-personen-met-een-visuele-handicap.html)
* [NL Revalidatie & Heropleiding rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nederlandse-revalidatie-en-heropleidingscentra-voor-laatblinden-en-slechtzienden.html)
* [NL Wonen rond blinden en slechtzienden](http://kimbols.be/handicap-integratie/organisaties-handicap-integratie/nederlandse-tehuizen-en-instanties-voor-beschermd-of-begeleid-wonen-voor-blinden-en-slechtzienden.html)

Mail haar gerust via contact@kimbols.be en vermeld duidelijk welke info waar welke link gewijzigd/toegevoegd moet worden. Het beste is het gewoon een tekstje met de oude en dan de nieuwe versie te plaatsen zodat zij enkel maar met copy & paste hoeft werken. Werk vooral niet met kleur of doorgestreepte tekst of andere “vreemde” opmaak. Kim is namelijk zelf volledig blind. Verder nog dit:

* Website: <http://www.visuelehandicap.be> / <http://www.kimbols.be> / <http://www.ooginfo.be> (dezelfde website)
* Facebook: <https://www.facebook.com/blindenenslechtzienden>
* Twitter: <https://twitter.com/visuelehandicap>
* Mailgroep Visuele handicap: [https://groups.yahoo.com/neo/groups/visuelehandicap](https://groups.yahoo.com/neo/groups/visuelehandicap/info)



Kim Bols met de burgemeester, het comité, haar trotse ouders en genodigden.

# Deelnames en bezoeken in 2014

Hieronder een korte impressie van deelname aan werkgroepen en/of bezoek aan congressen en/of bijeenkomsten in 2014

## Werkgroep Participatie Oogvereniging

We namen deel aan de werkgroep WERK van de Oogverening ofwel de nieuwe Participatiewet. Vanuit deze werkgroep zijn er vanuit de doelgroep visueel gehandicapte, veel ervaringen en kennis gedeeld, met als resultaat een mooi congres over arbeid kansen voor visueel gehandicapten. Vanuit deze werkgroep maakte we kennis met een vacature bank [www.delfttalent.nl](http://www.delfttalent.nl) . Deze organisatie zet zich in voor hoogopgeleiden, met een beperking die een baan zoeken. Vaak worden dan wajongers gevraagd te solliciteren om Delft-talent de werkgever ondersteunt met de bureaucratie en eventuele hulpmiddelen aanvraag (kansen en mogelijkheden vanuit de wet- en regelgeving) [www.oogvereniging.nl](http://www.oogvereniging.nl)

## Arbeid kan wanneer je ervoor kunt gaan

Soms wordt blinden of slechtzienden afgeraden om, hoewel ze het beslist in hun mars hebben, een HBO opleiding te volgen. Ons advies: Volg altijd je eigen gevoel en ga er voor. Laat je niet door de professionals demotiveren, laat je leven niet door hen bepalen, ondanks alles wat je misschien overkomt.

Helaas zijn regionale instellingen, ook Visio Loo-erf, niet ingesteld op hoger opgeleiden. We horen vaak dat de cursussen voor mensen die een hoog niveau hebben bereikt, niets toevoegen, het sluit niet aan bij de behoefte. Je leert mails versturen, sneltoetsen vinden en/of gebruiken in een word- document. Hoe scrol je door een document heen? Je krijgt echter geen antwoord op vragen als: Hoe ga je om met toegankelijkheden, software als Supernova? Terwijl het daarom gaat. Want anders loop je steeds vast, en kom je niet tot de gewenste zelfredzaamheid.

Het verschil tussen ouderen en jongeren is te groot. Mensen die niet gewend zijn met een computer te werken en mensen met een universitaire opleiding in dezelfde groep plaatsen is vragen om moeilijkheden. Het komt voor dat de docent onder het niveau van de leerling zit - met instructie boek ernaast. Hoger opgeleiden zoeken iemand die verstand heeft van Apple en niet iemand die voorleest over Apple. Dat troffen we wel aan in Australië: een aparte Apple-stand voor uitleg en om uit te proberen voor en door de doelgroep. Als er aangepaste leesvorm bestaat, kan men dat zelfstandig doen, maar daar is de cursus toch niet voor? Je wordt weer teruggeworpen op je zelf en valt in een diep gat, en particuliere trainings buro’s hebben dat gat in de markt ontdekt. Je hoeft je heil voor computer vaardigheden niet meer te zoeken bij Visio of Bartiméus. Er was een persoon die 300 u computerles had gehad en nog steeds niet het gewenste niveau had bereikt. Als je je als organisatie presenteert als expertise- centrum en de techniek raast ondertussen voort, dan moet je toch eens gaan nadenken. Bij KPN weten ze inmiddels wel beter, en spelen ze hierop in.

De doelgroep was zelfredzaam en vond zelf oplossingen. Reistijd - energie vretend - kost vaak meer als de tijd van de cursus, dat wordt niet gevraagd, maar bepaald door …. en dus gaan velen met kennis van zaken en praktijk (ervaringsdeskundigheid) aan de slag, zoals Babbage, die dit aanbiedt in aansluiting op de te leveren hulpmiddelen. Zij bieden op alle niveaus trainingen aan, dus ook als het gaat om hoger opgeleiden met hbo- of universitair niveau. Ze meten met een test ze hoe iemand op de computer functioneert en bekijken per individu wat de leerbehoefte is. Babbage is dus een van die particuliere bureaus die de laatste jaren op de markt zijn verschenen, en ze kunnen de vraag nauwelijks aan. Dergelijke toestanden gelden dit niet alleen voor werk en studie, ook psychologisch kunnen ze er wat van!! Ze zeggen dat je klaar bent voor de maatschappij terwijl jij het zelf niet aan kunt. Maatwerk? Terug koppelen? Er wordt niet gekeken naar het individu en dus beginnen sommigen zelf een bureau. Hulpverleners van instellingen hebben vaak wel theoretische maar veel minder praktische kennis en al helemaal geen ervaringskennis. Ze zitten vast aan regels en protocollen en leveren geen maatwerk. Dat lijkt ons ook voor hun zelf heel vervelend.

Wat te denken van het steeds maar weer bewijzen dat je blind geboren, of slechtziend bent? Dit wordt nooit beter, helaas, dus de onzin van steeds weer opnieuw indiceren, is kostenverhogend. Wil je een nieuwe stok, moet je ook een training volgen (volgt u het nog?) De vraag moet centraal komen te staan, niet het aanbod. Ook moet je serieus genomen, en niet als lastig bestempeld worden. Het zijn toch dienstverlenende organisaties Visio en Bartiméus? Ze hebben vaak geen antwoord op de vraag, omdat ze niet de kennis gebruiken die al in huis is en steeds weer nieuwe projecten starten om geld rond te pompen, zoals het wiskunde-project waarvan al jaren de kennis in huis is, maar dat in 2014 weer opnieuw werd gelanceerd!! A ha u was ook die enige cliënt die niet tevreden was? dat horen wij namelijk altijd, bij organisaties als we knelpunten proberen aan te geven of op te lossen. We hebben het inmiddels opgegeven. Wij doen niet meer mee met evaluaties etc. het voegt niets toe wordt gebruikt ter legalisatie. We zien het als een goede ontwikkeling dat de cliënt kan shoppen, waar hij zich gehoord, gezien en serieus genomen voelt.

## Klankbordgroep arbeidsparticipatie Iederin

We zijn dit jaar enkele malen samengekomen voor het onderwerp arbeids- participatie, kansen en mogelijkheden, het doorspreken van de ontwikkelingen m.b.t. de per 1 januari 2015 ingaande nieuwe Participatiewet. We hebben ook de cursus Train de trainer gevolgd om zo de informatie met de achterban te kunnen delen. Ook werd gesproken over hoe het quotum moet en kan worden toegepast. Zoals het er nu uitziet, vallen de hoogopgeleiden erbuiten. Hierin lobbyen we stevig in Den Haag om het voor wat betreft dit knelpunt, op het netvlies van de Kamerleden te krijgen. De samenwerking is dan ook specifiek met de Oogverening, zie voor meer info [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl) hier vindt men onderwerpen als modelverordening, loonkosten subsidie, re-integratie verordening. Is zelfregie mogelijk? en wat is het? Hoe verbind je zwakke met sterke krachten in de wijk? Wat is er geregeld, en wat is nog onduidelijk?

Burgerinitiatieven in zorg, arbeid, vervoer en welzijn ontstaan vanuit de samenleving ze worden opgezet door individuele ouders of bewoners van een wijk met steun van gelijk gestemde, belangrijk is dat de gemeente het ondersteunt, niet stuurt!!

## Werkgroep VWS bezuinigingen hulpmiddelen/medicijnen

In deze werkgroep worden zaken besproken met zorgprofessionals, leveranciers en gebruikers, en daarna op de website geplaatst om tot een gezamenlijk en efficiënter gebruik of uitlevering te komen. In 2104 zijn er ca. 20.000 meldingen binnengekomen. Er is ook een pagina goede voorbeelden. Zaken die ook op de website Verspillingen in de zorg staan zijn: attitude van de patiënt, niet komen opdagen, bureaucratisering, steeds maar bewijzen dat je een visuele beperking hebt, geen vertrouwen, (h)erkenning van ervaringsdeskundigheid een schatkamer waaruit niet geput wordt. Voorbeeld van hulpmiddelen: als je armleuningen versleten zijn, dan een nieuwe stoel leveren, is dat goedkoper? Teveel geleverd, te grote voorraad, organisaties die niet functioneren, beloningen van de topsalarissen en tegelijk ontslag van de mensen op de werkvloer, dubbele, onnodige onderzoeken. Hebt u inspirerende praktijkvoorbeelden laat het weten op [www.verspillingindezorg.nl](http://www.verspillingindezorg.nl)

## Bijdrage (Passend)Onderwijs

We nemen deel aan een groep van ouders die andere ouders ondersteunen bij eventuele knelpunten in het (passend)onderwijs.

Daar kwamen vragen over verplichte ouderbijdrage, dit is niet correct. Een bijdrage voor een IPad vragen mag, maar men kan de ouderbijdrage niet verplichten, ouders ervaren dit anders en wij geven ze motiverende antwoorden zodat ze verder te kunnen. Ook de onderwijsinspectie ziet hierop toe dat de belangen van ouders gewaarborgd blijven. Omdat scholen boeken soms volledig/of grotendeels hebben vervangen door digitaal lesmateriaal en het bezit van een laptop voor het leerproces noodzakelijk is geworden, moeten scholen hierin zelf voorzien en deze gratis beschikbaar stellen, **inclusief aanpassingen** als brailleleesregel en/of spraak- of vergrotingssoftware. Dit moet altijd in samenspraak met de ambulante begeleiding m.b.t. de vergoedingen aangezien deze duur zijn. Vragen opmerkingen via 5010@loraad.nl of 0800-5010.

We nemen ook deel aan het netwerk van ouder initiatieven nemen we deel en proberen ervaringen met elkaar uit te wisselen zoals: hoe het gaat met de jeugdwet in samenhang met het onderwijs.

Vanaf januari 2015 krijgen gemeenten een nieuwe taak: de uitvoering van de jeugdwet. Samenhang tussen onderwijs en de jeugdzorgverlening is zeer van belang. De betrokkenheid van ouders bij passend onderwijs voor het collectieve belang is vrijwel nergens goed uit de verf gekomen. Volgens verschillende ouderinitiatieven is het nu strategisch van belang om een partnerschap met de gemeenten aan te gaan om dat collectieve belang van ouders te dienen ook voor wat betreft het onderwijs.

## Werkgroep passend leerlingenvervoer

Passend onderwijs is dit jaar ingevoerd om kinderen met een beperking beter tot hun recht te laten komen in het onderwijs en later in de maatschappij. Dit gaat alleen lukken wanneer de basis goed is, en dus moet het vervoer ook goed geregeld zijn. Verhalen en klachten die binnenkomen zijn voor zover mogelijk beantwoord, en een toverstaf is niet aanwezig. Iedere gemeente beslist nl op grond van de VN- verordening zelf of een leerling met een beperking of gedrags problemen in aanmerking komt voor passend vervoer. Er zijn per gemeente soms strengere regels ingesteld in verband met passend onderwijs. Er kan van ouders worden verwacht dat ze meer dan voorheen verantwoordelijk zijn voor hun kind, met of zonder beperking. Helaas kunnen niet alle kinderen zelfstandig reizen, en dan heb je een probleem. Hebben de ouders vervoer om hun kind naar de passende school te brengen? Of ouders krijgen wel vervoer naar de dichtstbijzijnde school, maar is die passend genoeg? Vragen of meldingen 0800- 5010

## Werkgroep NPCF Signaal en advies

Wij maakten deel uit van de werkgroepen: Signaal en advies, Arbeidsparticipatie en Wonen. Gedurende het jaar bezochten we regelmatig deze bijeenkomsten van PG werkt samen, georganiseerd door NPCF, Iederin en Landelijk platform GGZ, om van gedachten te wisselen met andere PG-partners. Bijeenkomsten over samenwerking, gezamenlijk registreren, resultaten meldactie zorginkoop, over de toegankelijkheid van de website, over de onderzoeken, informatie voorziening, de juridische ondersteuning, van en naar alle leden. Daar wisselen we ervaringen uit, zoals bijvoorbeeld ervaringen met 0900 nummers is dat te duur, vormt dat een drempel, bel je dan niet? Hoe komen mensen met zorgvragen op de juiste weg, bij het juiste antwoord? Is informatievoorziening begrijpelijk, betaalbaar en toegankelijk?

Ook doen we gedurende het hele jaar mee aan alle lopende onderzoeken en meldpunten als er zaken zijn die relevant zijn, zoals digitale bereikbaarheid, en/of E-Health, het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD), zodat de patiënt de regie kan hebben en houden (?) Digitalisering moet van twee kanten komen: zorgvrager moet het kunnen en zorgverlener moet het willen. Een van de zaken die gepresenteerd werd was de vernieuwde [www.ZorgkaartNederland.nl](http://www.ZorgkaartNederland.nl) . Hier vindt u o.a.: hoe kies ik de juiste bij mij passende zorgpolis, een polis die past bij uw noodzakelijke wensen. Opmerkingen, aanvullingen kunt ook u geven aan functioneelbeheer@npcf.nl . Meer informatie voor leden op [www.pgwerktsamen.nl](http://www.pgwerktsamen.nl) , telefoon 030 2916756

## Ambassadeur Coalitie voor Inclusie

We zijn als ambassadeur van de Coalitie al vele jaren betrokken bij de Coalitie voor Inclusie, op vele beleidsterreinen, o.a.: toegankelijkheid. We geven we advies en denken mee, we proberen de diverse bijeenkomsten te bezoeken en kennis en ervaringen met elkaar te delen. Een van de bijeenkomsten was: Thuis is meer dan een huis, het is een goede kwaliteit van wonen voor mensen die ondersteuning nodig hebben.

De bijeenkomst ging over de woonsituatie van deze doelgroep. Mensen voelen zich nu eenmaal gezonder als ze prettig wonen en kunnen leven. De kwaliteit van leven bepaalt mede hun gezondheid. 030-236 30 00 Heleen Harolt. Er is een gezamenlijk visie document opgesteld [www.iederin.visieopwonen.nl](http://www.iederin.visieopwonen.nl) Zie ook actie plan wonen.

Ervaringen deelden we ook in de **werkgroep Wonen** van Iederin m.b.t. wonen vanuit de ervaringsdeskundigheid. We discussieerden mee vanuit onze eigen ervaringen. Waar loopt de doelgroep tegen aan en wat zijn de wensen. Harm

(zeer slechtziend) en Gregory (doofblind) lieten hun visie op het onderzoek weten. Er wordt een mooie duidelijk brochure gemaakt, over de betekenis van wonen voor mensen met een beperking om architecten en beleidsmakers te laten inzien wat daarvoor nodig is.

Vanuit deze groep waren we ook betrokken bij de kick-off Langer thuis wonen en toegankelijkheid op 3 december in Den Bosch, waarin we concrete uitkomsten opstelden die dan weer door creatief te denken vanuit de doelgroep, toegepast kunnen worden. Uiteraard volgen we **het VN- verdrag:** Op naar ratificatie, op de voet en leveren input. Met name Harm Hendriks, die weet met zijn kennis en netwerk vele politici, zowel op landelijke als Europees niveau politici te activeren om nu eindelijk eens te ratificeren. **De alliantie**, bestaande uit LPGGZ, de Coalitie, Per Saldo, LFB en Iederin, probeert uit alle macht ook de Nederlandse regering te overtuigen van ratificatie. samen zijn we sterk. Zie ons persoonlijke verhaal op VN vertelpunt [www.vnvertelpunt.nl](http://www.vnvertelpunt.nl)

## Bijdrage geleverd aan onderzoeken / werkgroepen

Veranderingen in de zorg [www.huisvoordezorg.nl](http://www.huisvoordezorg.nl) en/of [www.zorgverandert.nl](http://www.zorgverandert.nl)

Wat is nodig voor goed leerlingenvervoer, Goede mondzorg, WMO 2015 Modelverordening, Project wonen en woonomgeving [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)

Mantelzorgpanel, bijdrage geleverd en is geplaatst voor het mantelzorgboek even als onderzoek naar: Kent de gemeente uw verhaal? Ons verhaal staat op [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) [www.dagvandemantelzorg2014.nl](http://www.dagvandemantelzorg2014.nl) Website voor Verspilling in de zorg vanuit VWS m.b.t. toegankelijkheid hebben we diverse zaken aangekaart inclusief toegankelijkheid website [www.verspillingindezorg.nl](http://www.verspillingindezorg.nl)

We zijn VN- Ambassadeur bij de coalitie voor inclusie [www.coalitievoorinclusie.nl](http://www.coalitievoorinclusie.nl)

*Bezit bestaat niet. Alles is geleend. Ervaar ook dat je niets mee kunt nemen, leef en wees tevreden.*

## Ervaringsgenoten

Als ervaringsdeskundige, maar ook na gesprekken met “ervaringsgenoten” kunnen wij zeggen dat het vaak knokken is om staande te blijven, rustig de ander te overtuigen, dat het ook anders kan. We zullen altijd op onze hoede moeten blijven voor de valkuil “ze weten het wel”. Beleidsmakers zouden eens een periode in onze schoenen moeten kunnen staan hoe lang zouden ze het volhouden.

Het is slechts een sociale invulling van efficiëntie: Zorgen dat je je diensten effectief **tot bij** de klant/cliënt, patiënt brengt.

**Begrijpelijk informatie** zal voor veel mensen **een wereld van verschil** maken. Documenten en formulieren die ze nodig hebben zijn onbegrijpelijk, onleesbaar en een vertaling is noodzakelijk,

Zorg, dat je het allemaal over dezelfde begrippen hebt, anders kan er een misverstand ontstaan.

Zorg, dat de rechten worden opgenomen door iedereen die er recht op heeft.

Zie de werkelijk de noden van de burger. Dit vraagt een enorme aanpassing van het sociale zekerheid systeem en de sociale dienstverlening.

Sta open voor samenwerking met **alle partners**.

Zie de ervaringsdeskundige als gelijkwaardige partner, hij/zij is een noodzakelijk onderdeel van het systeem in de zorg, arbeid en onderwijs, hij/zij vormen de brug tussen de burger en de overheid en je vult elkaar aan, als je er voor open kunt staan.

Samen doen begint met meekunnen en mogen doen. Het is in het algemeen geen onwil, maar het is de noodzakelijke sleutel om in actie te kunnen komen. Delen van kennis en expertise, met ervaringsdeskundige maakt een wereld van verschil. Het is voor professionals moeilijk om van aanbod naar vraaggericht te gaan werken. Echter, het is niet moeilijk om je proberen te verplaatsen in de obstakels waar mensen met een (visuele) beperking tegen aan lopen. **Vraag je af wat kan ik betekenen voor de persoon tegenover mij.** Je niet opstellen als een autoriteit naar wie de ander moet luisteren, maar als een “leerling” van die ander. Hij is de expert, hij weet het beste wat voor hem/haar echt nodig is. Vertrouw die ander! Dankbaarheid is niet af te dwingen. Dienstbaarheid is een daarin tegen een must. Als je tijd neemt, ontstaat vanzelf een gesprek waarin zowel jij, als de ander, zijn mening kan uiten en er zonder dwingende aanwijzingen kan worden gehandeld. **Probeer eens een dag zonder het woord “moeten”** omzeil het eens. Niemand wil van een ander horen wat hij moet…..

Mensen die direct in hun omgeving iemand kennen met een beperking, zorgen vaak sneller voor passend aanbod, dan mensen die dit niet van nabij meemaken.

Er is nog een hele wereld te winnen voor mensen die heel graag een baan willen en met wat aanpassingen is dit zeker mogelijk, en het verrijkt de ander enorm. Laten we echt met elkaar praten en ervaringen uitwisselen. Als de goede wil komt, kunnen we samen veel bereiken en staan we er niet alleen voor.

*Als de leerling eraan toe is, is de leraar nabij.*

Laten we gaan voor een maatschappij die volgens ons persoonlijk streven werkelijke interesse en een open mind heeft voor de onbekende “ander”, die oprecht en vol respect met de ander omgaat, die helder inzicht geeft, die met wijze besluiten en een menswaardig beleid de juiste menselijke omgangsvormen zal uitvoeren. Wat zou het mooi zijn als we die graad van beschaving en bescheidenheid bereikten. Want net als een chronische ziekte heeft ook een (visuele) beperking nooit vakantie.

*Nederigheid is niet minder goed over jezelf denken, maar minder vaak aan jezelf denken en openstaan voor de ander zijn eigen inbreng.*

Het enige wat momenteel echt schaars is, is tijd. En daar kom je vaak te laat achter. De Afrikaan zegt: Jullie hebben de klok, wij hebben de tijd. Wie is wijzer?? Gelukkig geven al onze inzet en activiteiten voldoening.

Heb je al eens gedacht om…. wat zou het leuk zijn als… we meer tijd hadden, vervelen dat woord kennen we niet.

*Wat vandaag waarheid is kan morgen anders zijn.*

*De enige manier om grote dingen met plezier te doen is door te houden van wat je doet (Steve Jobs)*

Rijen, augustus 2015