

Bijlage: brief verstuurt aan ministerie van VWS december 2017.

Hooggeachte heer de Jonge,

Op maandag 6 november jl. sprak ik u na de afsluiting van de Voor de Jeugddag. Graag zou ik navolging willen geven aan dat gesprek. We hebben het toen kort gehad over Ondersteunde Communicatie (OC), alle vormen van communicatie zoals gebaren en spraakcomputers, die ingezet kunnen worden bij mensen met een beperking in taal, spreken en/of begrijpen. Hopelijk herinnert u zich de twee flyers die ik u hierover heb aangeboden. Ik sprak u aan en schrijf u vanuit mijn rol als voorzitter van ISAAC-NF. Het is onze missie om de communicatiemogelijkheden voor mensen met complexe communicatiebeperkingen te optimaliseren door wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, (bij)scholing en advisering. Elk mens heeft volgens ons recht op communicatie; communicatie is een mensenrecht. Gaat dit niet vanzelf(sprekend), dan moet alles worden benut wat communicatie tot stand kan brengen. Niet of onduidelijk kunnen spreken betekent niet dat je niets te zeggen hebt. ISAAC-NF is ervan overtuigd dat elk persoon, ongeacht de beperkingen, in staat is om tot communicatie te komen. Ons motto is dan ook: "Omdat communicatie een recht is voor iedereen!" Onze leden zijn zowel professionals, als familieleden en mensen met een communicatieve beperking zelf. Wij zijn daarmee de stem van een grote groep mensen.

De inclusieve samenleving en het streven naar participatie op eigen niveau voor iedereen maakt communicatie steeds meer van belang. Communicatie stelt ons onder andere in staat om kennis te delen en van elkaar te leren, om onze wensen en behoeften kenbaar te maken en te bevredigen en om onze identiteit te ontwikkelen en te duiden. In Nederland zijn echter honderdduizenden mensen die door een communicatieve beperking zich niet voldoende duidelijk kunnen maken door te spreken, bijvoorbeeld ten gevolge van hersenletsel, ziekte of een verstandelijke / lichamelijke beperking. Dit geldt zeker ook voor veel kinderen, die daardoor tegen veel problemen aanlopen in hun ontwikkeling en onderwijs. Communicatie is de basis van optimale participatie en zelfregie. Wanneer spreken onvoldoende (meer) lukt, kan gebruik gemaakt worden van Ondersteunde Communicatie (OC): alle mogelijke strategieën, communicatievormen en hulpmiddelen om communicatie te ondersteunen en (weer) mogelijk te maken. Op het gebied van OC is veel mogelijk en we hebben veel kennis in Nederland, maar we merken dat veel mensen in de praktijk (zoals professionals én ouders) als ook beleidsbepalers en politici onvoldoende inzicht hebben in die mogelijkheden. Naast de inzet van concrete voorwerpen, gebaren, pictogrammen en foto's, is technologie bij OC een belangrijk medium. De inzet van technologie kenmerkt zich door ontwikkelingen van spraakcomputers, die met tal van technieken te bedienen zijn zoals aangepaste toetsenborden, bedieningsknoppen, van spraakherkenning tot oogbesturing, tot meer recente ontwikkelingen in EEG-signalen en herseninterfaces. De kennis rondom de mogelijkheden en de inzet van deze OC-middelen infiltreert onvoldoende in zorg en onderwijs om deze brede communicatiebehoefte om te zetten in passende inclusie en participatie.

Op 14 juni 2016 heeft Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met

een beperking geratificeerd. Met het ratificeren van dit verdrag erkent de Nederlandse staat dat er zorg gedragen moet worden voor een toegankelijke fysieke, sociale, economische en culturele omgeving, de toegang tot gezondheidszorg, onderwijs en tot informatie en communicatie, teneinde personen met een handicap in staat te stellen alle mensenrechten en fundamentele vrijheden ten volle te genieten. Op 1 december jl. publiceerde het College voor de rechten van de mens een rapport over de implementatie van het VN-verdrag. Zij concluderen dat de maatschappij nog lang niet voldoende is ingericht om mensen met een beperking volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving. Waar er inmiddels veel of veel meer aandacht komt voor toegankelijkheid van gebouwen en voorzieningen is er veel minder aandacht voor toegankelijkheid tot communicatie en toegang tot best passende communicatieve voorzieningen. Terwijl dit ook een belangrijk onderdeel is van het VN-verdrag. Ons inziens betekent het ratificeren van het verdrag dat de Nederlandse staat erkent dat toegang tot de best passend communicatie, in welke vorm dan ook, een mensenrecht is. Toegankelijkheid tot communicatie wordt tot op heden voornamelijk besproken in het kader van toegankelijkheid van informatie (websites, brochures), maar niet over feitelijke communicatie: het actieve proces van uitwisseling van informatie, ideeën, wensen van twee of meerdere personen. Inclusie is een mooi perspectief, maar kan niet zonder dat iedereen elkaar begrijpt. Wat is inclusief voor een persoon die niet of nauwelijks kan spreken, al dan niet met een verstandelijke of lichamelijk beperking? Begint inclusie niet juist met communicatie, nog voor we het over arbeid, zorg en onderwijs kunnen hebben?

In het (passend) onderwijs is de communicatieproblematiek zeer evident, maar krijgt nog weinig aandacht; veel leerkrachten zijn nog niet voldoende geëquipeerd in de omgang met kinderen met een communicatieve beperking. Veel is gericht op zorg en omgaan met gedragsproblemen; dit geldt tevens voor de sector gehandicaptenzorg zelf. Veel van deze gedragsproblemen hebben een mogelijke oorsprong in een communicatieve beperking, door frustraties van het niet kunnen uiten en begrepen worden. Veel kinderen ontwikkelen hierdoor niet hun volledige ontwikkelingspotentieel, simpelweg omdat ze niet de mogelijkheid hebben om te laten zien wat ze kunnen. Hier zijn, ook in de Nederlandse praktijk, vele mogelijkheden, maar communicatie heeft tot dusver (in beleid) niet de focus die het verdient.

Maar óók in de gezondheidszorg zien we veel communicatieve problemen en daarmee noodzaak aan OC; vandaar ook dat ik juist u deze brief aanbiedt. Denk maar eens aan mensen op de Intensive Care, die geïntubeerd zijn, of door een ongeluk hersenschade hebben opgelopen en daardoor afasie hebben ontwikkeld, of die door een degeneratieve ziekte als ALS, MS of Alzheimer hun spraakvermogens verliezen. Dit zijn dus ook mensen die niet/nauwelijks kunnen praten en geen tot weinig andere mogelijkheden hebben. Dit heeft, en dat laat veel internationaal onderzoek zien, een direct effect op het herstelvermogen van de patiënt, zowel fysiek als emotioneel, als op de fysieke belastbaarheid en daarmee direct op de duur en effectiviteit van de behandeling en daarmee samenhangende kosten van de zorg. Recent Nederlands onderzoek naar communicatieve problemen op de Intensive Care van verschillende grote Nederlandse ziekenhuizen laat schrijnende resultaten zien. In gesprek met het Hoofd Verpleging van een van deze ziekenhuizen werd duidelijk dat zij al vier maanden een patiënt op de Intensive Care hadden liggen, bij bewustzijn, maar geen mogelijkheden tot spraak, zonder toegang tot andere vormen van communicatie.

Wij willen deze resultaten graag aan u aanbieden en verder het gesprek aangaan over communicatie, Ondersteunde Communicatie en de link naar gezondheidszorg en liefst ook naar (passend) onderwijs, in samenwerking met het ministerie van OCW. Wij zouden graag

zien dat er meer 'gehoor' wordt gegeven aan mensen die niet of onvoldoende duidelijk kunnen spreken of zich op een andere manier duidelijk kunnen maken. Als inclusie en participatie een belangrijk doel zijn van dit kabinet, dan zou communicatie en Ondersteunde Communicatie een plek moeten krijgen in de beleidsagenda's. Wij hopen dat u communicatieve beperkingen en Ondersteunde Communicatie erkent als belangrijke thema's binnen de gezondheidszorg en mee wilt werken aan een verdere bewustwording van het belang van passende communicatie.

Dit gesprek voeren wij graag samen met professor dr. Hans van Balkom van de Radboud Universiteit, wereldwijd de enige professor met een leerstoel in Ondersteunde Communicatie, die deze oproep dan ook van harte ondersteund. De leerstoel van professor van Balkom is geïnitieerd vanuit de BOSK en wordt onder andere gefinancierd door Koninklijke Kentalis en Stichting Milo.

Ik zou het waarderen een reactie op ons schrijven te ontvangen en hoop dat u erkent dat een visie op inclusie en participatie niet kan zonder passende communicatie.

Met communicatieve groet, namens het bestuur van ISAAC-NF,

Dr. Stijn Deckers

Voorzitter ISAAC-NF, de Nederlands/Vlaamse chapter van de internationale vereniging voor Ondersteunde Communicatie; E: voorzitter@isaac-nf.nl; T: 0612409930