

Notitie speerpunten toegankelijkheid communicatie: ieder mens heeft het universele recht op een stem

Communicatie als basis voor zelfbewust en zelfstandig leven (als basis voor mens-zijn)

Communicatie is een primaire levensbehoefte en een mensenrecht. Zo is in het VN-verdrag over de rechten van mensen met een beperking vastgelegd, dat zij recht hebben op toegankelijkheid van communicatie. Zonder effectieve communicatie kun je niet aangeven wat je nodig hebt. Je kunt geen informatie delen en ook geen verduidelijking geven als je niet begrepen wordt. Bovenal kun je geen verbinding leggen met anderen. En zonder verbinding met andere mensen kun je niet of zeer moeilijk leren, je ontwikkelen, werken en een zelfbewust en zelfstandig persoon worden. Zonder effectieve communicatie is het voeren van eigen regie over je leven, over zorg en ondersteuning, over werk en over vrije tijd niet mogelijk. Niet kunnen spreken, betekent echter niet dat je niets te zeggen hebt.

Voor honderdduizenden mensen in Nederland is dit de realiteit. Zij kunnen zich niet met hun eigen stem of op eigen wijze verstaanbaar en duidelijk maken. Of zij begrijpen de veelal gesproken of geschreven taal in hun omgeving onvoldoende. En zij hebben helaas vaak nog geen toegang tot een passende vorm van ondersteunde communicatie*. Zij zijn daarmee afhankelijk en kunnen nauwelijks bijdragen aan de maatschappij. Een maatschappij waarin communicatie sneller gaat en belangrijker is dan ooit.

Een maatschappij ook waarin we volop willen inzetten op inclusiviteit, op meedoen en erbij horen, eigen kracht en zoveel mogelijk zelfstandigheid. Om dit ook voor mensen die niet (verstaanbaar) spreken waar te maken, is het zeer belangrijk dat iedereen, onafhankelijk van verstandelijke en lichamelijke mogelijkheden, de toegang krijgt tot de middelen en ondersteuning om te (leren) communiceren. Mensen die moeite hebben met het begrijpen van gesproken en geschreven taal, begrijpen de wereld om hen heen nauwelijks en ontwikkelen allerlei klachten, bijvoorbeeld van vereenzamen tot psychische- en gedragsproblemen.

Toegankelijkheid van communicatie is nu nog lang niet vanzelfsprekend. Vanwege vooroordelen, gebrek aan bewustzijn en het ontbreken van kennis en kunde krijgen zeer veel mensen, zowel kinderen als volwassenen, geen toegang tot passende ondersteunde communicatie.

* Alle mogelijke strategieën, communicatievormen en hulpmiddelen om communicatie te ondersteunen en (weer) mogelijk te maken, zoals spraakcomputer, spraakknoppen, communicatieboeken en (ondersteunende) gebaren.

Doelgroepen met ernstige communicatieproblematiek

Mensen die aangeboren spraakproblematiek hebben of zeer jong ernstige spraakproblemen ontwikkelen**, worden vaak gezien als 'dom' en niet-leerbaar, omdat ze zich niet verstaanbaar kunnen uiten en geen ondersteuning in hun communicatieve ontwikkeling krijgen. Hierdoor lopen ze vaak een ernstige ontwikkelingsachterstand op. Deze mensen zien we vaak terug in de VG en ZG-zorg. Kinderen krijgen het label verstandelijk gehandicapt, omdat zij zich onvoldoende met hun eigen stem verstaanbaar kunnen maken en zij geen manieren krijgen aangeleerd en middelen krijgen aangereikt om op een andere manier te communiceren. Op basis hiervan worden verkeerde inschattingen gemaakt over het ontwikkelingspotentieel van kinderen. Er gaat zo veel talent verloren en kinderen hebben geen toegang tot (passend) onderwijs, waar ze recht op hebben.

Op school krijgen zij voornamelijk talig aanbod (voornamelijk gesproken), dat niet aansluit bij hun ontwikkelingsbehoeften: ondersteunde communicatie is onvoldoende geïntegreerd in de dagelijkse onderwijspraktijk. Of zij worden vrijgesteld van de leerplicht en gaan naar een dagbehandeling/dagbesteding waar de medische vragen en/of gedragsproblemen voorop staan. Gedragsproblemen die vaak op hun beurt weer worden veroorzaakt door problemen in de communicatie, maar onvoldoende als zodanig worden (h)erkent. Er is dan vaak geen ruimte voor leren en ontwikkeling.

Mensen die later hun spraak tijdelijk of permanent verliezen door ziekte of ongeval***, krijgen minder goede zorg en ondersteuning en herstellen minder snel en/of goed doordat zij geen toegang krijgen tot ondersteunde communicatie en daardoor niet kunnen communiceren over hun wensen en behoeften en hun gezondheidstoestand. Op intensive en medium care heeft voor patiënten, die (tijdelijk) niet kunnen spreken, 'communicatie' geen vaste plek in het bepalen van de gezondheidstoestand van de patiënt. Niet of onvoldoende kunnen communiceren is wetenschappelijk aangetoond als een van de meest belangrijke factoren die herstel en kwaliteit van zorg beïnvloeden.

Aan het andere eind van het spectrum wordt van mensen in de GGZ vaak verwacht dat ze succesvol communiceren, waar dit verre van het geval is. Ze begrijpen hun wereld niet en kunnen zelf niet goed aangeven wat ze nodig hebben hem wel te begrijpen. Zij worden met regelmaat overschat. Ondersteunde Communicatie is in de GGZ nog een relatief onbekend terrein.

Bewustwording in zorg en onderwijs

De inzet van ondersteunde communicatiemiddelen en de brede ondersteuning van de communicatieve ontwikkeling van mensen die niet kunnen spreken, zorgt ervoor dat de kwaliteit van bestaan van deze mensen drastisch verbetert en zij echt onderdeel kunnen zijn van de maatschappij. Doordat het mensen zelfbewuster en zelfstandiger maakt, past het ook uitstekend in het streven mensen minder afhankelijk te maken. Hierdoor hoeven zij mogelijk ook minder (lang) gebruik te maken van specialistische en dure zorg.

** Bijvoorbeeld kinderen met een (ernstig) meervoudige communicatieve beperking, autisme, Angelman syndroom, RETT syndroom, cerebrale parese enzovoort.

*** Bijvoorbeeld mensen met niet aangeboren hersenletsel, ALS, MS, dementie, traumatisch letsel aan het hoofd/halsgebied enzovoort.

Iedereen kan (leren) communiceren, onafhankelijk van verstandelijke en lichamelijke mogelijkheden. Dit is bij professionals en beleidsmakers in zorg en onderwijs nog vaak helemaal geen voor de hand liggende aanname.

Er zijn een aantal duidelijk aanwijsbare vraagstukken en knelpunten in de zorg en het onderwijs die aangepakt kunnen worden om mensen met een communicatieve beperking niet langer te beperken in hun ontwikkeling en ontplooiing.

Daarom:

1. Moet er geïnvesteerd worden in het scholen en opleiden van voldoende professionals die verstand hebben van ondersteunde communicatie, zowel in zorg als onderwijs.

2. Moet de (gecombineerde en interprofessionele) inzet van o.a. logopedie, ergotherapie en orthopedagogiek bij de ondersteuning van de communicatieve ontwikkeling en de inzet van ondersteunde communicatie-middelen in de zorg voor en onderwijs aan mensen die niet of zeer weinig kunnen spreken worden versterkt. Communiceren leer je niet in een half uur therapie per week.

3. Moet in de opleidingen in de zorg en het onderwijs aandacht worden besteed aan het belang van communicatieve ontwikkeling en de mogelijkheden die ondersteunde communicatie daarin bieden.

4. Moet in het onderwijs aan kinderen en jongeren de communicatieve ontwikkeling een belangrijk einddoel zijn en standaard onderdeel van de leerlijnen voor kinderen met een communicatieve beperking zijn. Dit is wel onderdeel van bijvoorbeeld de Plancius leerlijnen, maar vele kinderen zullen deze doelen niet kunnen bereiken door onvoldoende toegang tot passende ondersteunde communicatie, waarmee de behoeften en mogelijkheden van deze kinderen alsnog volledig buiten beeld blijven.

Om hier invulling aan te kunnen geven is het nodig dat er binnen het onderwijs meer les- en onderwijsmateriaal beschikbaar komt die verschillende vormen van communicatie ondersteunen waardoor deze kinderen zich beter kunnen ontplooiën. Onderwijs moet méér multimodaal worden vormgegeven.

5. Moet in de (verzekerde, jeugd en langdurige) zorg voor kinderen/volwassenen die niet kunnen spreken (ambulant, op kinderdagcentra, behandelcentra, et cetera) de communicatieve ontwikkeling en het aanbieden van een juiste vorm van ondersteunde communicatie centraal staan.

Daarvoor is meer kennis en kunde vanuit o.a. logopedie, ergotherapie en de orthopedagogiek rondom communicatieve ontwikkeling/ondersteunde communicatie nodig in het zorgaanbod voor deze mensen. Niet apart georganiseerd, maar als integraal onderdeel van het zorgaanbod.

6. Moet op de intensive en medium care units in ziekenhuizen de ondersteuning van de communicatieve (zelf)redzaamheid een standaard onderdeel van de zorg zijn. Hiervoor is het nodig dat er in het ziekenhuis a. kennis/kunde beschikbaar is die snel kan worden ingezet, b. er snelle/directe beschikbaarheid is van communicatie ondersteunende hulpmiddelen en c. alle verzorgden/zorgverleners rondom de patiënt basiskennis hebben met betrekking tot de inzet

van communicatieve ondersteunende hulpmiddelen. Een communicatiepaspoort zou daarbij standaard onderdeel moeten zijn van het EPD en prominent aanwezig moeten zijn op de kamer.

Knelpunten in bekostiging en organisatie

Er zijn een aantal hardnekkige problemen in de wijze waarop de zorg nu bekostigd en georganiseerd wordt. Deze staan ernstig in de weg aan de bredere inzet van ondersteunde communicatie in zorg en onderwijs, die broodnodig is.

Ondoorzichtigheid en ontoegankelijkheid bekostiging / vergoeding

De bekostiging van communicatie ondersteunende hulpmiddelen is ondoorzichtig en ontoegankelijk. Veelal vindt deze plaats uit de ZvW. Wanneer vergoeding van daaruit niet wordt toegekend, blijkt voor vergoeding via de jeugdwet of WMO vaak geen plaats vanwege gebrek aan kennis en expertise bij gemeenten. De vergoeding van communicatiehulpmiddelen wordt door zorgkantoren niet meer vergoed vanuit de WLZ, waar tot begin 2018 nog een coulance regeling gold. Cliënten, woonachtig in WLZ-instellingen, zijn aangewezen op het budget van de instelling. Veel instellingen geven aan dit niet te kunnen bekostigen.

Iedereen heeft een basisverzekering. De inhoud van het basispakket is door de overheid vastgelegd in de Zvw. De overheid heeft bepaald dat 'Hulpmiddelen voor beperkingen in het spreken' in het basispakket zijn opgenomen. Dit geldt niet voor mensen die woonachtig zijn in een WLZ-instelling. Is toegang tot communicatie dus afhankelijk van woonsituatie?

In het hulpmiddelenprotocol van meerdere zorgkantoren is te lezen dat vergoeding van communicatiemiddelen binnen de WLZ mogelijk is, als er sprake is van inzet voor primaire communicatie, ofwel 'communicatie nodig voor zorg'. Betreft het secundaire communicatie, communicatie buiten de zorg, met familie, vrienden, komt men niet in aanmerking voor vergoeding binnen de WLZ. Echter, vanuit correspondentie met zorgkantoren wordt het volgende gesteld: *"Alle middelen die noodzakelijk zijn in het kader van de primaire communicatie, komen volledig ten laste van het eigen budget van de instelling. Is het hulpmiddel alleen noodzakelijk ten behoeve van de secundaire communicatie dan aanvragen bij de zorgverzekering van betreffende cliënt."* Communicatie is niet iets wat je op één plek of voor één doel doet, communiceren doe je overal. Waarom wordt er onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire communicatie, daar waar we streven naar inclusie en participatie?

Deze punten zijn reeds door het Zorginstituut Nederland in hun rapport 'Goede zorg voor de meest kwetsbare cliënten. Advies over behandeling en de aanvullende zorgvormen in de Wlz' dd 27 september 2017 benoemd richting de minister van VWS. Aldaar valt te lezen (p. 35): *"Als een verzekerde bijvoorbeeld is aangewezen op een spraakcomputer, is het goed te beargumenteren dat het gaat om het bevorderen van zelfredzaamheid. Dan valt dat hulpmiddel niet onder de Wlz. Maar het is ook te beargumenteren dat communicatie nodig is om zorg te verlenen. Dan*

valt het onder de Wlz. Deze onduidelijkheid kan ertoe leiden dat een verzekerde tussen de wal en het schip valt. Het kan ook leiden tot rechtmatigheidsproblemen: de hulpmiddelen worden ten laste van de verkeerde regeling gebracht en dit kan leiden tot onrechtmatige kosten in de Wlz, de Zvw of de Wmo.”

In alle gevallen worden vaak criteria gebruikt om te bepalen of vergoeding op zijn plaats is, die geenszins gebaseerd zijn op de inhoudelijke afweging of en in welke mate het middel kan bijdragen aan de ontwikkeling, gezondheid en zelfstandigheid van de aanvrager (bv. Leeftijd (tot 23 jaar), veronderstelde vermogens, woonplek, etc.).

Dit leidt ertoe dat veel mensen ten onrechte geen vergoeding krijgen voor een hulpmiddel. En voor vele van deze mensen betekent dat dat zij ook geen hulpmiddel krijgen, omdat zij het zelf niet kunnen bekostigen. Dit is tevens te relateren aan het gegeven dat communicatiehulpmiddelen vallen onder het hoogste BTW tarief, waar hulpmiddelen voor o.a. mobiliteit en visus vallen onder het laagste tarief.

Inmiddels zijn er diverse communicatie-apps ontwikkeld die perfect aan kunnen sluiten op de communicatieve behoefte van mensen met een communicatieve beperking. In veel gevallen wordt de aanschaf van apps (nog) vaak niet vergoed en zeker niet in combinatie met een tablet. Dit kan voor verschillende mensen een meer geëigende en passende keuze zijn dan een spraakcomputer, welke voor andere mensen weer wél de best passende keuze is – denk aan noodzakelijke aanpassingen en opbouw gezien motorische, cognitieve of sensorische problematiek.

Zeer lange aanvraagtijd

Daar waar bekostiging / vergoeding wel lukt, is er vaak sprake van een zeer lange wacht- en doorlooptijd. Gemiddeld betreft dit 10-12 maanden. Bijna een jaar (langer) zonder stem en met beperkte mogelijkheden tot leren, ontwikkelen, aangaan van sociale relaties en participeren.

Daarbij hanteren zorgverzekeraars en leverancier ook nog eens zeer veel verschillende aanvraagprocedures en –formulieren, waardoor aanvragers het spoor soms volledig bijster raken en het maar opgeven. Deze onduidelijkheid in aanvraag zorgt er ook voor dat er verkeerde, niet volledig passende keuzes worden gemaakt voor hulpmiddelen.

Dit is extra problematisch wanneer een cliënt (m.n. kinderen en jongeren) een snelle ontwikkeling laat zien en daarmee zijn hulpmiddel ontgroeit. Er is dan in de regel weinig ruimte en mogelijkheid om het hulpmiddel snel aan te passen of om binnen korte tijd een uitgebreider hulpmiddel aan te vragen.

Gebrek aan ondersteuning bij keuze van communicatie ondersteunende hulpmiddelen

De keuze van communicatie ondersteunende hulpmiddelen zou onafhankelijk moeten zijn, maar wordt nu grotendeels beïnvloed door de gekozen zorgverzekeraar. Mensen met een communicatieve beperking hebben slechts de keuze uit de hulpmiddelen van de leverancier waar hun zorgverzekeraar een contract mee heeft. De vraag, behoefte en mogelijkheden van

de persoon met een communicatieve beperking zou leidend moeten zijn in de keuze voor een hulpmiddel.

Communicatiehulpmiddelen worden ook vaak verstrekt op basis van het beeld van beperkingen en mogelijkheden van de cliënt op dit moment – het huidige functioneren. Ook bij cliënten waarvan we weten dat er vanwege een progressieve aandoening verlies zal optreden in de vaardigheden (denk aan ALS, Rett syndroom). Deze cliënten zouden meer baat hebben bij een hulpmiddel dat aansluit bij dit verlies, bijvoorbeeld nu al kunnen kiezen voor een oogbestuurde computer, ondanks dat er nog handfunctie is, om al geoefend te raken in deze wijze van bediening.

Gebrek aan ondersteuning bij de inzet van het communicatie ondersteunend hulpmiddel en de totale communicatieve ontwikkeling

Er is geen duidelijke vergoedingenstructuur en voldoende vergoeding voor goede en onafhankelijke ondersteuning van gebruikers van communicatie ondersteunde hulpmiddelen.

Er is geen goede vergoeding voor de nodige (gecombineerde) inzet van o.a. logopedie, ergotherapie en orthopedagogiek. In de eerstelijnszorg hebben professionals onvoldoende tijd, ruimte en mogelijkheden om deze ondersteuning te bieden. Communiceren leer je niet in één of maximaal twee sessies van een half uur per week. Dit moet beter om de inzet van een communicatie ondersteunend middel daadwerkelijk de communicatieve ontwikkeling te laten ondersteunen. Er is vaak nooit eerder aandacht geweest voor de communicatieve ontwikkeling. Deze (zeer) beperkte inzet van ambulante begeleiding sorteert dan onvoldoende effect. Meer aandacht voor de communicatieve ontwikkeling in onderwijs en de inzet van ondersteunde communicatie gedurende elk moment van de dag is noodzakelijk.

Ook krijgen leveranciers van hulpmiddelen momenteel maar maximaal 4 – 6 uur vergoed om de werking van een complex en (hoog)technisch communicatiehulpmiddel uit te leggen aan de cliënt en diens sociale netwerk. Dit is vaak onvoldoende om te leiden tot functioneel gebruik van en eigenaarschap over de inzet van het hulpmiddel.

De inrichting van deze hulpmiddelen is complex en vraagt ook nog eens continue een update qua inrichting van de taal en woordenschat. Voor veel gebruikers, ouders en therapeuten die er mee moeten werken is 4-6 uur technische ondersteuning daarbij onvoldoende. Veel hulpmiddelen worden daardoor onderbenut (of verdwijnen zelfs in de kast) omdat men niet weet hoe er juist mee om te gaan.

Daarom: moet er voor elke Nederlander gelijke toegankelijkheid zijn van passende ondersteunde communicatie ongeacht uit welke wet men zorg ontvangt, hoe oud men is of wat de woonsituatie is.

Dr. Stijn Deckers

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

Bijlage: brief verstuurd aan ministerie van VWS december 2017