



Presentatie

Het recht om gehoord te worden

15 november 2022

Ingrid Claassen, ministerie van VWS



Inhoud

1. Introductie
2. Maatschappelijke context
3. Het recht om gehoord te worden
4. Eigenheid (van je kind) waarborgen
5. De kunst van het luisteren

Vragen? Be my guest!

Introductie



Mijn werk

Bij ministerie van VWS

- Coördinator Praktijkteam LZ
- Aanpak discriminatie in de langdurige zorg
- Kleinschalige pilots
- Informatie / Regelhulp.nl

Daarvoor onder meer:

- Vanuit autisme bekeken
- Kennisinstituut NIZW



Mijn drive

Verbinding praktijk en beleid

- Mensen die vastlopen in de zorg moeten **gehoord** en **geholpen** worden
- Leren van de praktijk
- Begrijpen hoe dingen werken en waar dat vandaan komt
- Zaadjes planten voor fundamentele veranderingen



Deelnemers

- Niet-sprekende mensen/naasten?
- Zorgprofessionals?
- Mensen uit uitvoering/keten?
- Wetenschap / kennisinstellingen?
- Anderen?



“ We cannot solve our problems with the same thinking we used when we created them” (Albert Einstein)

Betrokkenheid bij niet-sprekende mensen vanuit praktijkteam VWS

‘Niet spreken’ was niet speciaal in beeld

Complexiteit duidelijk geworden bij zoektocht naar passende zorg voor niet-sprekende cliënten in verstandelijk gehandicaptenzorg

Wat zien we?

- Focus op *gaan spreken* bij niet-sprekende kinderen
- *Niet spreken* wordt makkelijk gezien als *niet denken*
- Bij combinatie niet spreken en onbegrepen gedrag:
 - Focus op verstandelijke beperking
 - (Beheersing van) gedrag staat voorop
 - Communicatie nog te vaak gezien als ‘extra’

Aandacht voor ondersteunde communicatie groeit,
maar nog langzaam



Wat doen we?



Enquête

- Focus op twijfel over VB bij niet-sprekende kinderen
- Veel reacties (237) en vaak twijfel of diagnose klopt
- Aandachtspunten:
 - Impact IQ-test
 - Onbekendheid OC
 - Variaties in ontwikkeling



Kennisdeling

- (Online) bijeenkomsten over impact IQ-test, o.m. bij autisme
- Informatie op [Regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl)
- Presentaties



Pilots

- 2021: 'Dynamische diagnostiek' met Stibco
- 2022: 'Verborgene intelligentie' met VAB
- 2023-2024: 'Hoe waarborg je de eigenheid van je kind?' → Aandacht voor cognitie (informatieverwerking)

Taai vraagstuk

Praktische problemen

- Onbekendheid ondersteunde communicatie
- IQ-test nog altijd leidend
- Aannames over communicatiebehoefte/
mogelijkheden
- “Eerst ...problemen oplossen, dan communicatie”
- Financiering OC, dynamisch assessment

Maatschappelijke context

- Uitsluiting i.p.v. inclusie

Maatschappelijke context

Denkkaders



Iedere samenleving heeft overheersende, vaak onbewuste denkkaders die het denken en handelen sturen.

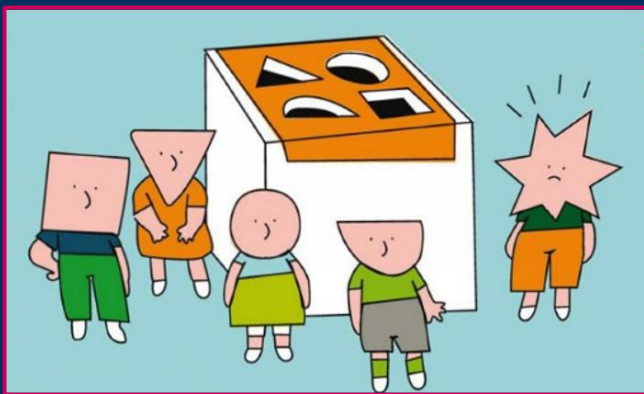
- Deze lijken natuurlijk, alsof het de enige manier is waarop je kúnt denken en handelen.
- Ze hebben veel invloed op de inrichting van het onderwijs, de zorg en andere sociale structuren

In onze cultuur o.m.:

- Behaviorisme
- Validisme of ableïsme

Behaviorisme

We zien niet wie iemand is,
maar hoe hij moet worden



Maakbaarheid

- Gedrag is reactie op externe factoren
- Leren gebeurt door gedrag (positief of negatief) te bekrachtigen = conditionering (training)
- Ontwikkeling is optelsom van (aan)geleerd gedrag dat iets oplevert

Onderliggende overtuiging

Gedrag is maakbaar, iedereen kan leren zich te gedragen / aan sociale normen te voldoen

Actuele voorbeelden

Positief opvoeden, positieve schoolcultuur, ABA-therapie bij autisme, clickertraining voor honden

Overmatige druk kan eigen ontwikkeling verstoren

Validisme

Denken in 'normaal' en 'anders'
(i.p.v. denken in verschillen)



Validistische samenleving

- Mensen zonder beperking vormen de norm
- Gaat samen met superioriteit, gevoel meer waard te zijn
→ term "invalide"

Niet (functioneel) spreken

- Wordt gezien als minder waard
- Leren spreken is dan het hoogste doel
→ in plaats van interactie makkelijk maken
- Eigen expressie kan als storend ervaren worden

Invloed behaviorisme en validisme op de samenleving



Weinig ruimte voor verschillen



Inrichting van de samenleving

- School, werk, (sport)club, instanties, sociale relaties → gericht op 'gemiddelde' mensen
- Niemand is gemiddeld, maar veel kinderen leren van jongs af aan zich te voegen
- Ontwikkeling wordt vanaf geboorte gevolgd

Patroon bij a-typische ontwikkeling

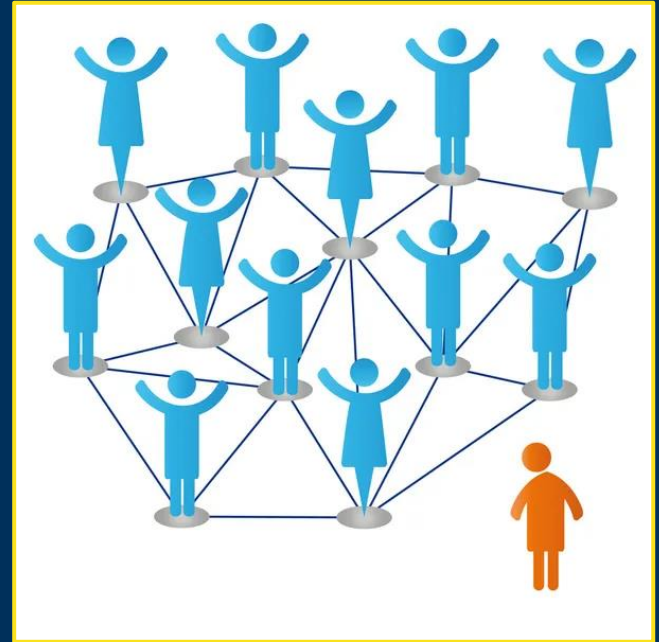
- Vanuit validistische denkkader: normalisering is nodig (want meer waard)
- Vanuit behavioristische denkkader: normalisering is mogelijk (want mens is maakbaar door training)

Kind dat laat, niet of niet 'functioneel' spreekt

- (Intensieve) spraaktraining
- Mogelijk weerstand tegen ondersteunde communicatie

Als aanpassing niet lukt, dreigt uitsluiting

- Speciaal KDV, speciaal onderwijs, dagbesteding (Kan begrijpelijke keuze zijn gezien de inrichting van onze samenleving)
- Stereotype of geen representatie in media
- Diversiteit/variatie wordt minder zichtbaar gemaakt
- Weinig ontmoeting met iemand met een beperking, ongemak
- Versterkt onbewuste ideeën over 'hoe het hoort'
- Gevoel van superioriteit wordt bevestigd



'Wat normaal gedrag precies is, weet niemand te expliciteren, maar we weten wél dat we niet *gestoord* willen worden door het gedrag dat ons in het oog springt als *abnormaal*' [Karlijn Roex].

Impact op inclusie

Mag je op het feestje komen?

of

Geef je samen een feestje?



Validisme en behaviorisme belemmeren inclusie

Meedoen in de samenleving?

OF

Samen de samenleving vormgeven?

Term inclusie wordt nu vaak gebruikt voor 'meedoen' met de onuitgesproken/onbewuste verwachting dat iedereen zich aanpast aan de norm

Transparantie hierover is nodig om werkelijk tot inclusie te komen

Kan pijnlijk proces zijn

**Het recht
om gehoord te worden**



“Als spreken de enige toegestane communicatie was gebleven, was ik innerlijk gevangen gebleven, misschien voor altijd.”

“Ik praat in mijn gedachten, maar mijn geest praat niet met mijn mond. Het is frustrerend, ook nu ik woorden kan spellen.

Voordat ik dat kon, was ik volkomen eenzaam. Ik hoorde experts van alles over mij zeggen waar niets van klopte, maar kon hen niet vertellen hoe het wel zit.”

Ido Kedar

Verdrag inzake de rechten van het kind



Art 12

De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, **het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen**, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid.

Art 13

Het kind heeft het **recht op vrijheid van meningsuiting**; dit recht omvat mede de vrijheid inlichtingen en denkbeelden van welke aard ook te vergaren, te ontvangen en door te geven, ongeacht landsgrenzen, hetzij mondeling, hetzij in geschreven of gedrukte vorm, in de vorm van kunst, of met behulp van andere media naar zijn of haar keuze.

Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap



Art 2

„communicatie” omvat talen, weergave van tekst, braille, tactiele communicatie, grootletterdruk, toegankelijke multimedia, alsmede geschreven teksten, audioteksten, eenvoudige taal, gesproken tekst, **ondersteunende communicatie** en alternatieve methoden, middelen en vormen voor communicatie, waaronder toegankelijke informatie- en communicatietechnologieën

Art 9

De Staten die Partij zijn nemen tevens passende maatregelen om: [...]

de toegang voor personen met een handicap tot [...] communicatie-technologieën [...] te bevorderen;

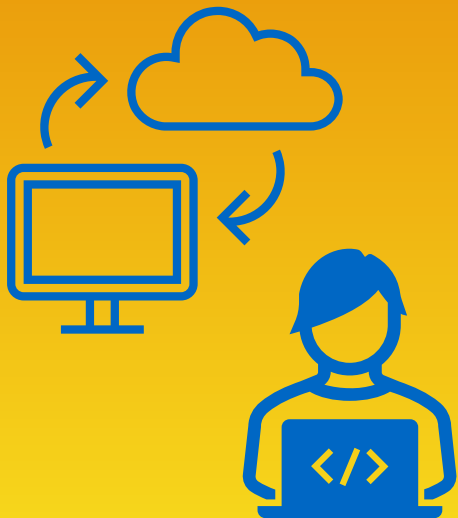
Coalitieakkoord: 'Omzien naar elkaar'



Naar een samenleving waar
iedereen zichtbaar zichzelf kan zijn

“We willen dat iedereen in Nederland vrij kan zijn. Vrij om te zijn wie je bent. Vrij van discriminatie en racisme. En vrij om jezelf te ontwikkelen. Nog te vaak krijgen Nederlanders minder kansen of worden zij uitgesloten op grond van afkomst, geslacht, kleur, ras, leeftijd, geloof, seksuele geaardheid of beperking. Dat is onacceptabel. Daarom voeren we een actief emancipatie- en antidiscriminatiebeleid”

OC in het zorgstelsel



1. Diagnostiek
Uitzoeken welke vorm past: OC-specialist
(bv logopedist, orthopedagoog, psycholoog)
2. Keuze
Bijvoorbeeld een communicatiehulpmiddel
3. Leren gebruiken
Niet alleen de persoon die niet spreekt,
maar de hele omgeving (communicatiebad)

Vergoeding OC

- Zorgverzekeringswet (hele traject)
- Heeft de persoon een Wlz-indicatie?
Soms Zvw, soms Wlz

Vergoeding vanuit Wlz

Gelet op aanspraken is het voor Wlz-cliënten als volgt geregeld:

- Voor Wlz-cliënten met verblijf met behandeling is de spraakcomputer onderdeel van de aanspraak “hulpmiddelen die verband houden met de door de instelling gegeven zorg”
- Voor Wlz-cliënten met verblijf zonder behandeling (en zonder verblijf) is de spraakcomputer een Zwv-verstrekking.

Zorgkantoren vergoeden zowel de hardware en software sinds 2022 als volgt:

- 50% van de aanschafwaarde (tot een maximum van € 5.000) kan per cliënt 1 keer per vijf jaar worden vergoed vanuit de bovenbudgettaire beleidsregel hulpmiddelen;
- 50% van de aanschafwaarde komt voor rekening van de zorginstelling

Vergoeding OC

... in de praktijk



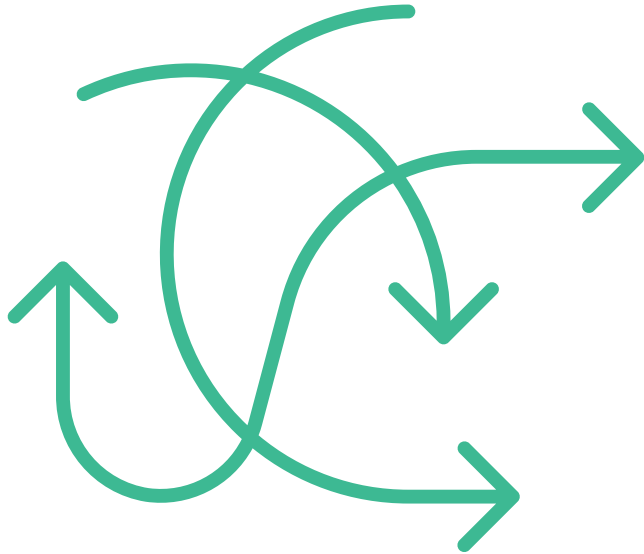
Cliëntondersteuner voor individuele hulp
www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning

Afwijzingen vanwege:

- ‘Verkeerde’ diagnose (Zvw)
bv bij autisme, of iemand zonder auditieve beperking die baat heeft bij gebarentaal
- ‘Algemeen gebruikelijke voorziening’ (Zvw)
Hulpmiddel zonder één-op-één een relatie met een beperking of stoornis
→ Software wel, apparaat niet...
- Instellingsbudget niet toereikend (Wlz)
Zorgkantoor betaalt helft van de kosten, instelling de rest
- Onhaalbaar door hoge eigen kosten voor cliënt/ouders (Wlz)
Zorgkantoor betaalt max € 5.000

Eigenheid (van je kind) waarborgen

Eigen ontwikkeling



Onze functionele, gedragsgerichte cultuur biedt weinig ruimte voor ontwikkeling in eigen tempo, eigen volgorde en in eigen richting

Eigen ontwikkeling kan verstoord raken door verwachtingen / druk op aanpassing aan 'normaal' (bv druk om te gaan spreken)

'Aansluiten bij het kind' wordt makkelijk gebruikt, ook bij methodieken op behavioristisch fundament

Wordt gezien wie de persoon is, of gaat het vooral om wie hij/zij/hen moet worden?

Gehoord en gezien worden

Rol van OC

- OC kan mensen helpen zich (meer, anders) uit te drukken
- Staat naast andere vormen van expressie
- OC mag geen doel op zich worden (naar iets kijken of wijzen is ook communicatie!)
- Communicatie zoekt de makkelijkste weg (gebruik OC belemmert niet de kans dat iemand gaat spreken)

Kennis van subjectieve beleving nodig



Informatie over jezelf, een ander en je omgeving echt tot je door laten dringen.

- Iedereen heeft het vermogen om te beleven (maar beleving moet wel gewaarborgd worden)
- Cognitie: de capaciteit om informatie te verwerven, te verwerken, betekenis te geven en te integreren, *zowel via de zintuigen als via het verstand*
- Maakt geïnformeerd handelen mogelijk, i.p.v. passief ondergaan of direct reageren op
- Waarbij 'geïnformeerd' ook kan duiden op fysiek geïnformeerd, omdat het lichaam ook informatie verwerkt

Beleving wordt nogal eens genegeerd

Door focus op gedrag en/of spraak

De kunst van het luisteren

Aandachtspunten



- De ander tot je door laten dringen
- Niet perse met woorden
- Bewust níet zoeken naar bevestiging, maar naar nieuwe informatie
- Ruimte in je hoofd (wat is er nog meer?) en rustmomenten in de interactie
- Niet meteen iets doen of oplossen, maar eerst ervaren wie de ander is
- Aandacht voor details! Details maken diversiteit zichtbaar
- Ook nieuwsgierig blijven als je niet kunt leveren wat de ander wenst

Valkuilen

Luisteren 'vanuit het systeem':
alleen horen wat past in mogelijkheden

- Gekaderd door beschikbare oplossingen
- Gekaderd door de diagnose/beperking
- Gekaderd door algemene normen 'wat goed is voor een mens'
- Gekaderd vanuit gestelde doelen
- Getraind luisteren

Confirmation bias

- Bevestiging zoeken voor wat je al vindt/weet
- Energiezuinig proces
 - Je hoeft minder details te verwerken
 - Geen informatie verwerken die eigen ideeën tegenspreekt
- Onbewust proces → we worden er steeds beter in
- Ook van toepassing op je eigen overtuiging dat je goed luistert!

Andere aandacht in een dialoog

- Zoek ik een bevestiging van wat ik al dacht, of wil ik echt weten wat de ander deelt?
- Zoek ik steeds naar momenten om het woord te nemen?
- Kan ik wat de ander zegt/deelt eerst laten doordringen voordat ik reageer?
- Voel ik weerstand als iemand het anders ziet / wensen heeft waar ik niet aan kan voldoen?
- Besef ik dat de ander de interactie/mij/de omgeving op zijn eigen manier ervaart?
- Kan ik (blijven) zien waar de ander aandacht voor heeft?
- Kan ik (blijven) zien wat er nog meer is?
- Kan ik details van mezelf, mijn omgeving en de ander tot me door laten dringen?
- Vat ik iets persoonlijk op wat (misschien) niet persoonlijk bedoeld is?

Vragen?

