

Eindverslag

Project ZonMw Voor Elkaar! ronde 3 - Voorlichting Ondersteunde Communicatie

Door: ISAAC-NF & Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN)

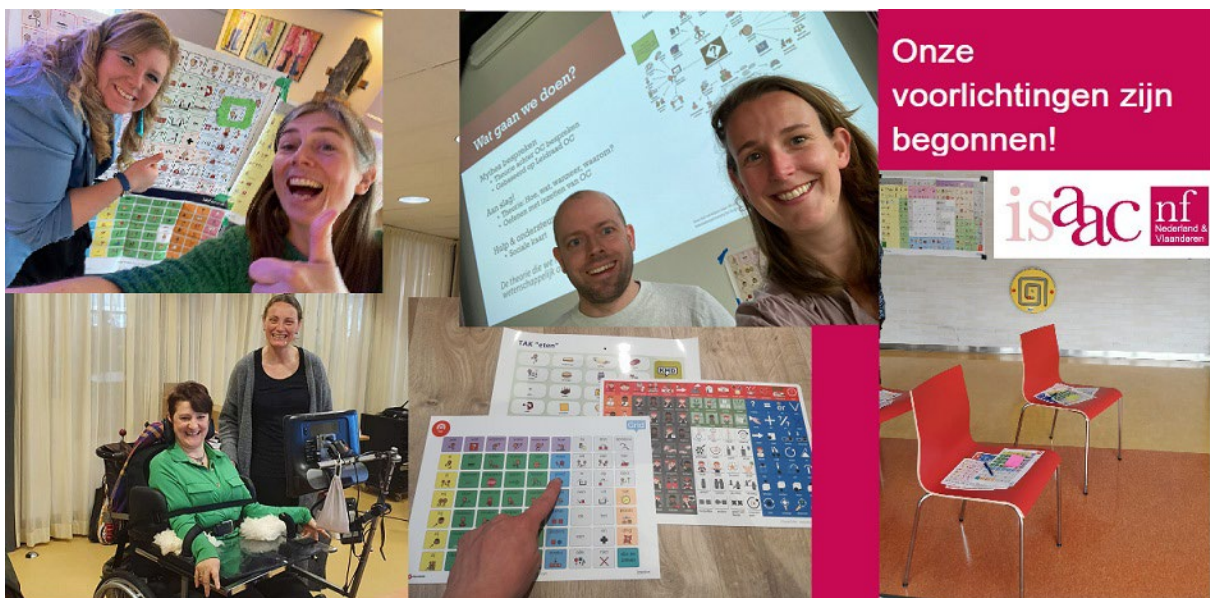
Doelstelling van het project

Communicatie en de toegang daartoe is een recht en basisbehoefte van elke mens. Zonder communicatie kunnen wensen, vragen en ideeën niet worden geuit en is aansluiting vinden bij anderen erg moeilijk of onmogelijk. Dat kan zelfs leiden tot angst, frustratie of agressie.

Voor mensen die niet of nauwelijks kunnen praten kan Ondersteunde Communicatie (OC) een oplossing bieden. Met OC worden alle manieren van communiceren bedoeld die naast spraak ingezet kunnen worden zoals gebaren, pictogrammen, verwijzende voorwerpen, lichaamstaal e.d. Ons project richtte zich op het toegankelijk maken van OC voor mensen met een (chronische) ziekte of beperking en hun naasten. We wilden voorlichting geven aan professionals en ouders die betrokken zijn bij scholen en instellingen voor kinderen of volwassenen die om wat voor reden dan ook niet, of niet goed genoeg kunnen spreken. Dit project is voortgekomen uit de (bestuurs)leden van vereniging ISAAC-NF en de Vereniging Angelman Syndroom Nederland (vASN). ISAAC-NF heeft als missie om de communicatiemogelijkheden voor mensen met complexe communicatiebeperkingen te optimaliseren.

Realisatie doelstelling

De doelstelling was om voorlichting te geven op 40 locaties; we zijn in totaal op 56 locaties geweest, vooral op scholen voor speciaal basisonderwijs, instellingen voor mensen met verstandelijke beperking (WLZ) en kinderdagcentra (KDC's).



Het project heeft ook geleid tot enkele belangrijke resultaten buiten de directe voorlichting:

- Betrokken worden bij gesprekken om OC op te nemen in de standaard interne opleiding van een grote instelling binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- Aansluiting bij overkoepelend overleg van logopedisten bij een andere grote instelling binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Inzet is samen sparren hoe OC een plek te geven binnen de organisatie.
- Workshop op de "Dag van de Begrijpelijke Communicatie" (14 april j.l.).

Aan welke behoefte hebben we hiermee voldaan?

De mensen die zich hebben aangemeld voor onze voorlichtingen waren vooral logopedisten die al enige kennis hadden van Ondersteunde Communicatie. Zij gaven ons aan OC graag breder te gaan inzetten binnen hun school, KDC en/of instelling. Iemand schreef achteraf: "Het was heel goed dat alle collega's er meer over hoorden, vanuit iemand buiten de school. Het was ook erg inspirerend dat er een ouder bij was".

De nadruk die wij hebben gelegd op de mythes binnen ondersteunde communicatie bleek een goede stap te zijn. Mythes waar we op zijn ingegaan en die we hebben ontkracht zijn:

- "Het is te moeilijk, te veel en/of te abstract."
- "We begrijpen hem/haar zo ook wel."
- "Dan gaat hij/zij niet meer praten."

Elke voorlichting startte met de film "Het succes van OC" (<https://vimeo.com/625473616>), die ingaat op de mythes. Deze film zorgde voor herkenning en bood de mogelijkheid om hierover open met elkaar in gesprek te gaan. Deze mythes of aannames waren vaak onbewust aanwezig. Deze film en voorlichting maakte mensen daarvan bewust, waardoor verandering mogelijk werd. Deelnemers die zich wel bewust waren van deze aannames, waren blij dat wij hen "de woorden gaven waarmee we erover met ouders in gesprek konden". Dit zagen we ook terug in de vragen die we kregen tijdens de voorlichting, maar ook de verwachting die vooraf op post-its werden verzameld. **We hebben de sterke indruk dat deze mythes de implementatie van OC beperken en dat hier aandacht voor moet blijven in de toekomst.**

Het afbreken van deze mythes moet samengaan met het laagdrempelig toegankelijk maken van OC. Zodat mensen kunnen zien dat het bestaat en hoe het door anderen gebruikt wordt, er mee kunnen oefenen en er zo vertrouwd mee raken. Door het te gebruiken, worden vanzelf de mythes ook afgebroken, waardoor er OC nog meer ingezet zal worden en de mythes vanzelf worden afgebroken. De kracht van het maken van een start, komt ook naar voren uit de eindevaluatie; "Er zijn meer leerkrachten enthousiast geraakt en bewust geworden van de noodzaak om iets met OC te gaan doen"

Voorafgaand aan de presentatie vroegen we iedereen op een geeltje te zetten welke vragen iedereen had. Veruit de meest gestelde vraag over alle voorlichtingen heen ging over wanneer je kunt starten met OC en de inzet van OC bij mensen met een "laag niveau", "ernstige verstandelijke beperking" of "lage ontwikkelingsleeftijd".

Welke belangrijkste verandering teweeggebracht

De impact van onze voorlichting is het best te duiden vanuit de bewustwording die we teweeg hebben gebracht. We wilden een sneeuwbal effect veroorzaken en durven te zeggen dat we daarin geslaagd zijn. Na afloop van de voorlichting werd er vaak nog actief contact met ons gezocht, bijvoorbeeld:

- of we de voorlichting nog een keer wilden geven voor de betrokken ouders (herhaaldelijk gevraagd);
- of OC ook kon worden ingezet bij een kind met een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden;
- of er eerste een traject nodig was om te zien welk OC-middel het beste paste, of dat er direct een passing mogelijk was.
- om te laten weten dat er spraakcomputers waren aangevraagd of om te laten weten hoe de kernwoordenkaarten door de kinderen gebruikt werden.

Deelnemers aan de voorlichting gaven herhaaldelijk aan zeer geïnspireerd te zijn door de voorlichting, zin hadden om aan de slag te gaan en erg blij te zijn met alle materialen die we hebben achtergelaten. Tijdens vele voorlichtingen zagen we “kwartjes vallen”, zeker als het ging over wanneer je start met OC. Op veel plekken worden ondersteunende gebaren volop ingezet, bij vrijwel alle kinderen en zonder dat er iets van hen terug wordt verwacht. Onze



vraag waarom er niet op deze manier met pictogrammen werd omgegaan, deed veel ogen openen. Er zijn meerdere deelnemers aan de voorlichting naar het congres van ISAAC-NF gekomen en we krijgen nog steeds aanvragen voor de voorlichting.

Conclusies / opbrengsten

- De koppeling tussen ervaringsdeskundigen en professional was onmisbaar in onze voorlichting. De persoonlijke ervaringen vanuit de ervaringsdeskundige, gekoppeld met de kennis van de professional leidde tot zeer positieve reacties vanuit de deelnemers. Vanuit de persoonlijke ervaringen kwam de impact (en onjuistheid) van de mythes echt over.
- We zijn op 56 locaties geweest, bij verschillende instellingen en door heel Nederland. De gebruikte slides zijn inmiddels vrij toegankelijk gemaakt via de betrokken verenigingen.
- Er is een netwerk van ouders, OC-gebruikers en professionals ontstaan die elkaar weten te vinden bij vragen en voor inspiratie.
- OC moet laagdrempelig beschikbaar worden, het moet zichtbaar zijn in de maatschappij. Het moet niet iets worden “wat we eens gaan onderzoeken als ze echt niet gaan spreken”, het zou er al moeten zijn.
- Voor toekomstige vergelijkbare projecten is het aanstellen van iemand voor het projectmanagement sterk aan te raden.

Deelkracht

- Onderdelen van deze voorlichting worden geïntegreerd in het Deelkracht programma “Iedereen kent CMB”. Het gaat hierbij zowel om de ontwikkeling van live workshops (in ontwikkeling) als online Kennismodules (al beschikbaar).
- De door ons verspreide sociale kaart is verwerkt in het onderdeel “Partners” binnen de site van ISAAC-NF en binnen de “Wegwijzer” op www.deelkracht.nl/cmb.
- Wij adviseren dat, op basis van onze ervaringen, de volgende lessen binnen “Iedereen kent CMB” worden meegenomen:
 - *Aandacht voor de kring rondom de OC-gebruiker*: hoe creëer je een team rondom de OC-gebruiker zodat het OC-middel gepersonaliseerd wordt, actueel gehouden wordt en goed wordt ingezet in alle omgevingen?
 - *Beleggen van ouderbijeenkomsten*; op veel locaties hebben we nu vooral begeleiders, logopedisten, leerkrachten en orthopedagogen uitgenodigd. De locaties zelf gaven vaak aan “eerst het personeel te willen scholen”. Hierdoor missen ouders cruciale informatie. Aparte bijeenkomsten voor ouders, met vrije inloop, zijn gewenst.
 - *Informerend management*. Door het verloop van personeel in zorg en onderwijs gaat er veel kennis verloren. De implementatie van OC valt of staat met kundig personeel. Vanuit het management zou hierop gestuurd moeten worden, maar dan moeten zij eerst zelf doordrongen worden van het belang van OC. Het goed kunnen besturen van een rolstoel is net zo belangrijk als de inzet van OC.
 - *OC laagdrempelig beschikbaar*. Als mensen OC letterlijk in handen hebben en op een leuke, niet-dwingende manier kunnen ervaren wat het effect is verdwijnt de weerstand. Dit hebben we herhaaldelijk ervaren tijdens de voorlichting. Waar mensen de kaarten in het begin overweldigend vonden, benoemden ze later “welke woorden ze eigenlijk nog misten”.