

Met vier belangenverenigingen zijn we afgelopen twee jaar betrokken geweest bij de Sprintsessies van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en Justitie en Veiligheid rondom de implementatie van het VN-verdrag handicap.

Een communicatieve beperking

Stichting TOS Centraal, Patiëntenvereniging Hoofd-Hals, Stichting Support Stotteren en ISAAC-NF hebben zich verenigd onder de noemer "Communicatieve beperkingen" en hebben de krachten hierin gebundeld. Het belang van communicatie verbindt ons.

Ongeveer 1 op de 10 mensen in Nederland heeft moeite met het begrijpen of inzetten van gesproken taal. **Deze vaak onzichtbare beperking heeft invloed op ontwikkeling, contact en deelname aan de samenleving.**

Mensen met een communicatieve beperking worden vaak onderschat in hun cognitieve mogelijkheden en ervaren uitsluiting op school, in hun werk en vrije tijd.

Het belang van communicatie bindt ons

Communicatie is een mensenrecht

Communicatie maakt ons mens

Communicatie is meer dan gesproken taal

Wat ik zeg

Wat ik begrijp

Hoor en zie mij!

Iedereen communiceert

Betrokkenheid sprintsessies

We zijn naar twee rondes van Sprintsessies geweest, de eerste in juni/juli 2024, de tweede in november 2024 en januari/februari 2025. De sprintsessies werden georganiseerd rondom de levensdomeinen; a) onderwijs & ontwikkeling, inclusieve kinderopvang en mbo b) sport & bewegen, cultuur en vrije tijd, c) thuis en wonen, d) werk en inkomen e) gezondheid en ondersteuning f) veiligheid & rechtsbescherming. De meeste van deze sprintsessies bestonden uit meerdere sessies per sprintronde.

Dankzij de coördinatie in handen van Stichting TOS-Centraal hebben we met negen mensen aan ruim 30 afzonderlijke Sprintsessies meegedaan. Het is ons alleen niet gelukt bij de sprintsessies voor vervoer en mobiliteit aanwezig te zijn. Dit vooral omdat we met maar negen mensen waren, dit allemaal vrijwilligers zijn die vrij van hun werk en andere activiteiten moesten nemen en omdat er vaak meerdere sprintsessies op dezelfde dag en soms zelf op dezelfde tijd gepland werden.

Vorbereiding sprintsessies

Voraf hebben wij onderling uitgebreid informatie over de verschillende diagnoses uitgewisseld en hebben we ieder vanuit onze eigen vertegenwoordiging gereageerd op de doelstellingen per thema, door alle verenigingen werd input geleverd. We hebben online en telefonisch overlegd en er is een sterke band ontstaan onderling.

De informatie voorafgaand aan de sprintsessies was vaak **laat, lang en moeilijk**. Mede hierom konden we deze teksten vaak niet voorleggen aan onze achterban en hun input niet meenemen. Stichting TOS-Centraal heeft diverse keren aangekaart dit op te lossen door een klankbordgroep met ervaringsdeskundigen te organiseren waarin de sprintsessies voor besproken en reacties

opgehaald konden worden om tijdens de sessies door onze vertegenwoordigers in te kunnen brengen. Helaas was hier bij VWS geen financiële ruimte voor en is dan ook niet georganiseerd.

Ervaringen tijdens de sessies

Tijdens de sessies werd veel ingezet op snelle communicatie en snelle korte activiteiten. De sprintsessies waren lang en intensief en er werd voornamelijk verbaal gecommuniceerd. Voor mensen met een communicatieve beperking waren deze sessies hierdoor **minder toegankelijk**. En dat bij sprintsessies in het kader van het VN verdrag Handicap!

Het deed ons genoeg te constateren dat er was nagedacht over een vergoeding voor bijdragen van vrijwilligers vanuit niet gesubsidieerde organisaties. Maar deze vergoeding was;

- a) niet conform het voor de overheid opgestelde rapport.
- b) alleen voor de directe bijdrages aan de sprintsessie, niet voor de voorbereidingsuren.
- c) in de vorm van VVV bonnen, waardoor de vrijwilligers niet vrij waren in het besteden van de vergoeding.

Dit gaf ons het gevoel dat onze inzet toch weer niet volwaardig werden gewaardeerd.

Communicatieve beperking onbekend

Het werd snel duidelijk dat tijdens de sprintsessies vooral uitgegaan werd van fysieke beperkingen. Als er aandacht was voor neurodiversiteit was een communicatieve beperking vaak niet bekend, althans niet als losstaande beperking. Veel mensen, ook vanuit belangenverenigingen van bv. autisme, lichte verstandelijke beperking en lichamelijke beperkingen, hadden nog nooit nagedacht over een communicatieve beperking als een aparte beperking. Vanuit dit misverstand voelden we echter **veel interesse voor wat een communicatieve beperking inhoudt en wat er voor deze mensen (en hun netwerk) nodig is om optimaal te participeren in de maatschappij**. Ook de vele ambtenaren van de diverse ministeries (VWS, OCW, SZW, J&V) waren zeer belangstellend en geïnteresseerd. Het is mooi dat we ook bij hen de communicatieve beperkingen goed op het netvlies hebben gekregen.

De twee ervaringsdeskundige OC-gebruikers, twee jonge vrouwen (foto rechts) die communiceren met een ooggestuurde spraakcomputer en bijdroegen aan enkele sessies werden met interesse bevraagd over hoe het was om op deze manier te communiceren. Hierbij werd door meerdere mensen toegegeven dat ze in het begin niet doorhadden dat je gelijkwaardig met hen kunt communiceren. Zoals één van deze vrouwen zei "*begin gewoon met gelijkwaardige communicatie, je kunt altijd nog bijstellen*".



Litania Blom tijdens de eerste Sprintsessie

Wij hebben besproken hoe algemene **laagdrempelige aanpassingen vaak helpend zijn voor een grotere groep mensen**, met of zonder beperking (zie hiernaast).

Daarnaast hebben we gepleit voor ontwikkelrecht voor elk kind én volwassene, het opheffen of herzien van de “banenafpraak”, de beschikbaarheid en inzet van ondersteunde communicatie (incl.

communicatiehulpmiddelen), goede inzet van AI bij mensen met een communicatieve beperking, het gebruik van gebaren in de klas, een landelijk protocol voor hoe in crisissituaties te communiceren naar mensen met een communicatieve beperking en de toename van

(praktijk)kennis over communicatieve beperkingen en voor hen helpende principes en interventies.

Opvallend hierbij was dat vanuit alle aanwezigen werd geadviseerd om als overheid af te stappen van het medische model, maar te **bewegen naar het sociale model**. Waarin mensen niet met elkaar vergeleken worden, er geen "afwijkingen zijn" en diversiteit juist wordt gezien als kracht.

Op onze websites en LinkedIn accounts is meer te vinden over onze bijdrage aan de Sprintsessies;

- [Samen sterk: hoe mensen met communicatieve beperkingen samen strijden voor veranderingen](#)
- [--\(3\) Stichting TOSCentraal: Posts | LinkedIn](#)
- [VN-verdrag handicap; update 2024 - ISAAC-NF](#)

Wat hebben de sessies opgeleverd?

De sessies hebben opgeleverd dat communicatieve beperkingen nu (h)erkend worden als beperking an sich en soms ook naast een andere beperking.

De eindrapporten verblijven nu in de ambtelijke molen. Daar hebben we helaas geen invloed meer op. Maar vanuit het eindrapport “Inclusieve kinderopvang hebben we teruggekregen dat Ondersteunde Communicatie wordt genoemd als "iets waar medewerkers in geschoold moeten worden." Wat er uiteindelijk in de werkagenda's komt is de vraag en wat er daarna mee gedaan wordt is afhankelijk van politieke besluiten. Hier hebben we geen invloed meer op.

Geduld



Ondersteunende gebaren



Accepteren van meerdere vormen van communicatie



Kijk voorbij je eerste indruk



Visualisaties



Biedt verschillende manieren van communicatie aan



Gezien de eensgezindheid, oprechte interesse en goede gesprekken zijn we ervan overtuigd dat we Nederland een stukje inclusiever hebben gemaakt voor mensen met een communicatieve beperking.

Los van dit oorspronkelijke doel, zijn er veel neveneffecten te noemen.

- We hebben een presentatie gegeven over Sport en TOS aan ambtenaren van VWS en er staan vervolggesprekken gepland met VWS en NOC-NSF (over inclusief sporten en de betekenis van een communicatieve beperking hierin).
- We voeren gesprekken om bij de landelijke dag voor buurtsportcoaches een workshop over communicatieve beperkingen te verzorgen.
- Er wordt samen met de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en andere betrokkenen gewerkt aan een motie rondom het toegankelijk krijgen van lesmateriaal voor kinderen met een communicatieve beperking.
- We zijn uitgenodigd door het NCTV voor een overleg om te kijken hoe ervaringsdeskundigen beter bij het ontwikkelen van veiligheidsbeleid betrokken kunnen worden.
- Er is een [artikel](#) verschenen met Elif Borucu over veiligheid en mensen met een beperking in crisis situaties.
- We zijn uitgenodigd om bij de NVA en bij de ambtenaren van VWS om een workshop te geven over een communicatieve beperking en de inzet van ondersteunde communicatie.
- We hebben een [presentatie](#) gegeven bij een interdepartementaal overleg van het Ministerie van VWS (zie foto rechts).



Vele achtergronden, gezamenlijk doel

Naast deze resultaten zijn we als groep een eenheid geworden, er wordt actief op elkaar gereageerd, we houden elkaar op de hoogte van deze stappen en er heerst een sterk gevoel van trots op wat we hebben bereikt, als vrijwilligers nota bene. Daarbij hebben we mooie contacten gelegd met andere vertegenwoordigers van andere beperkingen. We kwamen erachter hoe we ook echt dezelfde ideeën hebben en hoe dezelfde oplossingen voor al onze doelgroepen zinvol zijn. We hebben ervaringskennis ingebracht, gezocht naar praktisch toepasbare oplossingen en soms resultaten van wetenschappelijk onderzoek ingebracht. Ons netwerk is versterkt, er zijn allianties gesmeed en ideeën voor verdere samenwerking worden nu uitgewerkt. We hebben dit naar buiten gebracht en via sociale media, mail en onze websites gedeeld met onze achterban.

Vriendelijke groet namens alle betrokken verenigingen,

Henk Zeggelaar, Stichting Support Stotteren

Leo Dorr, Patiëntenvereniging hoofd-hals (PVHH)

Litania Blom, Nathalie Verstegen & Maartje Radstaake, ISAAC-NF

Elif Borucu-Calinalti & Heleen Gorter, Stichting TOS Centraal

