

Blog #2 Project Toekomstagenda – Ons Geluid Luid(t)!

Het is weer tijd voor een nieuwe blog over project Ons Geluid Luid(t)! In de vorige blog vertelde ik waarom dit project nodig is, de start van het project en de nieuwe werktitel van het project. Je kunt de eerste blog teruglezen via [deze link](#).

Waar we nu staan

Allereerst wil ik iedereen die ik tot nu toe heb gesproken bedanken. Wat een ontzettend fijne, open en waardevolle gesprekken heb ik mogen voeren. Ieder van jullie ziet de mogelijkheden, de oplossingen en wil graag ook écht aan de slag daarmee. We zijn het met elkaar eens: er moet nú écht iets gaan gebeuren.

Meer dan de helft van de geplande interviews zitten er inmiddels op. En langzaam zie ik daar ook al een rode draad in ontstaan, punten die voor (bijna) iedereen belangrijk zijn en telkens weer terugkomen.

Wat we tot nu toe weten

- De behoefte van mensen met een verstandelijke beperking is niet zo anders als voor mensen zonder een verstandelijke beperking, wat wel echt anders is: hoe vul je die in? Daarnaast wordt ook aangegeven dat de nadruk op andere aspecten kan liggen, die per persoon kan verschillen. Je zou kunnen zeggen: uniformiteit, met ruimte voor diversiteit.
- Zie mij, erken mij in wie ik ben én laat mij bijdragen op een manier die bij mij past. Dat geldt voor diegene met een verstandelijke beperking én ouders/naasten. Een belangrijk onderdeel daarbij is: vertrouw mij, in wat ik zeg, in wat ik aangeef, in wat ik nodig heb. Te vaak voelt deze groep mensen zich niet gezien. De bijbehorende pijn, uitsluiting en emotie wordt vergeten.
- Het zorgsysteem wordt nu vooral gestuurd op 'geld' terwijl er de behoefte is om te kijken naar 'mensen' en het 'leven'.
- De praktische inhoud kennen we, we weten wat er georganiseerd moet worden om kwaliteit van zorg en -leven te creëren. In de praktijk is dat lastig, 'beleid en papier' liggen soms ver af van de 'praktijk'. Veel van jullie geven aan dat het van belang is om die werelden dichterbij te laten komen. En om dat voor elkaar te krijgen is er empathie, voelen hoe het is om diegene met een beperking te zijn en emotie nodig.
 - o Dit geldt niet alleen voor beleidsmakers en professionals. Meerderen van jullie geven aan dat er ook een rol ligt voor anderen, voor mensen zonder een verstandelijke beperking die nu niet weten van de wereld van mensen met een verstandelijke beperking.

- Veel keuzes worden nu gemaakt vanuit aannames, vanuit het 'niet-weten' worden besluiten genomen en er is een gebrek aan afstemming. Ook worden keuzes nu gemaakt omdat de ander, een beleidsmaker, zorgprofessional of een andere professional, denkt: ik weet wel wat goed is voor jou. De vraag 'heb ik jou goed begrepen?' wordt te weinig of vrijwel niet gesteld. Er is behoefte aan afstemming met elkaar, gecombineerd met het blijven houden van twijfel. Aannames richting elkaar moeten we vooral zien te voorkomen.
 - o Daarnaast wordt er onderschat hoe groot de impact kan zijn van een kleine aanpassing in beleid, wet- of regelgeving.
- Beleid wordt vaak geschreven voor de grote groep. In de praktijk wordt daardoor gemerkt dat mensen met een verstandelijke beperking buiten die grote groep vallen, waardoor het beleid voor hen niet past.
- En als laatste: Er is al heel veel geschreven en onderzocht, laten we er nu vooral samen voor gaan zorgen dat daar ook echt iets mee gedaan gaat worden. Alle handreikingen, rapportages en ander materiaal worden dan ook zoveel mogelijk meegenomen in het vervolg. En dat vervolg moet ook echt omgezet gaan worden in actie.

En hoe nu verder

In vrijwel elk gesprek komt het terug: die inhoud, de randvoorwaarden die nodig zijn voor mensen met een verstandelijke beperking zijn niet onduidelijk. Dat weten we allemaal al en we verbazen ons ook hardop waarom we dat niet echt goed georganiseerd krijgen. Het lijstje wat voorheen is opgesteld vanuit het project is daardoor erg belangrijk: het vangt namelijk alles wat we vinden dat er randvoorwaardelijk geregeld moet worden. Maar dan zijn we er nog niet.

Het gaat namelijk over mensen, over het leven en dus eigenlijk over een emotionele diepgang die niet te vangen is in zo'n lijstje. Dat gaat over emotie, over naar elkaar luisteren, over het voelen, over elkaar begrijpen, empathie, en continu nieuwsgierig blijven: heb ik jou nu goed begrepen?

Dat gaat dus niet over theorie, over woorden op papier, maar over menselijke interactie en afstemming, over samen. En dat roept ook de vraag op of tekst de juiste vorm is om Ons Geluid Luid(t) kenbaar te maken bij de mensen die nu het beleid ontwikkelen.

Want dat is ons uiteindelijke doel

Zorgen dat beleid in de toekomst, het liefst al vanaf morgen, ontwikkeld wordt vanuit de behoefte van mensen met een verstandelijke beperking (en bijbehorende naasten), dát is ons uiteindelijke doel. Het liefst doen we dat natuurlijk samen, waarbij de werelden dichter bij elkaar komen. We hebben ons doel pas behaald als we merken dat het vormgeven van beleid en de uiteindelijke uitvoering van beleid bij de behoefte van mensen met een verstandelijke beperking past.

En iedereen die ik sprak is het erover eens: dan moeten we een creatieve vorm vinden om beleidsmakers mee te nemen in die wereld van mensen met een verstandelijke beperking. Een manier waarop men kan voelen hoe het is, waarin mensen beter kunnen leren begrijpen hoe het is en een manier is die uitnodigt om continu het gesprek met elkaar aan te gaan en de afstemming met elkaar te zoeken. Niet omdat we dat van beleidsmakers of professionals vragen, maar omdat zij weten dat dat nodig is om het juiste te kunnen doen. Omdat ze hebben gemerkt: ik weet het eigenlijk ook niet helemaal, dus laat ik het vragen aan diegene die er elke dag mee te maken heeft.

Vervolg

Er staan nog een aantal interviews op de planning. Zodra alle interviews zijn geweest en deze zijn geanalyseerd, deel ik deze analyse met zoveel mogelijk mensen en partijen. Ik ben dan opnieuw ook benieuwd: heb ik jullie goed begrepen? Is dit wat jullie bedoelden? Alleen dan kunnen we ook een goede 'vorm' bedenken waarin we dit richting beleidsmakers gaan communiceren.

Zie je ondertussen een project wat mooi aansluit bij dit project of heb je belangrijke informatie, heb je vragen of heb je toevoegingen en/of opmerkingen. Laat het mij dan vooral weten.

Elle Verhoeven

e.verhoeven@kansplus.nl