

In crisistijd verdwijnt de samenspraak

Auteur Sabine Funneman | Fotografie © leder(in)

We kennen haar nu allemaal. Irma Sluis informeert als tolk gebarentaal 1,7 miljoen mensen met een gehoorbeperking over de voortgang in de coronacrisis. Bij leder(in), netwerkorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte (zie kader) zitten ze ook niet stil tijdens de crisis. Naast het toegankelijk maken van informatie moet er namelijk nog veel meer gebeuren om ervoor te zorgen dat mensen met een beperking of chronische ziekte door de crisis niet plotseling op een enorme achterstand worden gezet. Illya Soffer, directeur van leder(in), heeft wel begrip voor de harde maatregelen: "In een crisissituatie kijkt iedereen alleen naar de crisismanager. Dat is natuurlijk heel nodig en begrijpelijk. Voor even dan."



Hoeveel mensen met een beperking zijn er in Nederland?

- 1,7 miljoen dove en slechthorende mensen: zij gebruiken veelal ondertitels voor doven en slechthorenden of een vertaling in Nederlandse Gebarentaal (25.000 gebarentaalgebruikers).
- 310.000 blinde en slechtziende mensen: zij gebruiken audiodescriptie (gesproken beschrijving van wat te zien is op het scherm) en gesproken ondertitels (ondertiteling bij niet-Nederlandstalige programma's wordt voorgelezen).
- 180.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel, die problemen hebben met zien.
- 3 miljoen senioren, van wie het gehoor en/of zicht afneemt door ouderdom.
- 2 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking of laag IQ.

Let op: er zit uiteraard overlap in deze cijfers. Iemand kan bijvoorbeeld slechtziend en senior zijn.



Soffer: "Er werd half maart direct een haast militaire bevelstructuur opgetuigd waarin de top bepaalt wat iedereen moet doen. Alle hoofden draaien een kant op en iedereen kijkt naar de leider om te weten wat te doen. In Nederland heet het de intelligente lockdown: thuisblijven, handen wassen, afstand houden, alleen als het dringend noodzakelijk is naar buiten. Voor mensen met een beperking was het een enorme stap terug in de tijd. Ze kregen het etiket 'kwetsbaar' en werden opgesloten. Precies zoals het vroeger altijd was. We verkeerden lange tijd in die dramadriehoek met mensen met een beperking als slachtoffer.

Deze driehoek kan eindelijk lang functioneren en de deelnemers houden elkaar in een angstige greep. We redden met zijn allen mensen met een

beperking en de patiëntenbeweging klaagt over te weinig invloed, te weinig deelname en te weinig aandacht.

Gelijkheid

Met de ratificatie van het VN-verdrag voor mensen met een handicap in 2016 is er een wetmatige basis gelegd voor de samenspraak met mensen met een beperking op voet van gelijkheid. Zij waren daarmee niet langer object van beleid maar werden wettelijk subject in beleid. Sinds die ratificatie is de gebezigde geuzenleus 'niets over ons, zonder ons' een gewaarborgde basis geworden voor alles wat nodig is om werkelijk mee te doen in het maatschappelijke leven als je een handicap hebt. Werkgevers worden geacht mogelijk te maken dat

mensen met een visuele handicap faciliteiten krijgen om mee te doen. Zo maakt NS de toegang tot trainen mogelijk en is onderwijs passend voor kinderen met een beperking. Ieder(in) met aangesloten gehandicaptenorganisaties zat als gelijkwaardige vertegenwoordiger aan elke tafel waar dat nodig was. Zo gemakkelijk als ik het nu zeg is het in de praktijk natuurlijk niet, maar het zogenaamde 'middenveld' is in de laatste jaren heel goed met elkaar in gesprek gekomen."

En toen kwam corona

Het devies 'thuisblijven' gold natuurlijk voor iedereen. Voor veel mensen was het vervelend, al bleek even in alle rust afwachten tot het ergste voorbij was niet eens zo gek. Maar van mensen met een beperking of chronische ziekte werden basale behoeften afgepakt. Voor sommigen van hen was het (voordat Irma Sluis als tolk gebarentaal de informatie begrijpelijker maakte voor doven en slechthorenden) een raadsel wat er gaande was, er kwam geen zorg aan huis meer, sommigen konden niet eens uit bed, er was geen contact met geliefden. Mensen met een beperking werden, net als ouderen, opgesloten in hun instelling of thuis. Terwijl ze lang niet allemaal op dezelfde manier kwetsbaar voor het virus waren."

Ondanks of dankzij eenduidige communicatie

"Helaas werden mensen met een beperking op 11 maart 2020 weer object van beleid. De overheid stelde zich op als redder van de slachtoffers waarover zij zich moest ontfemen. De samenspraak verstomde direct. Het Outbreak Management Team (OMT) verpakte de maatregelen in het frame 'om de kwetsbaren te beschermen'. Dat heeft mensen met een beperking heel hard geraakt. In de slijpstream van de verpleeghuizen ging ook de gehandicaptenzorg op slot. Alle zorg en ondersteuning thuis werd stopgezet. Mensen hebben door de top-downmaatregelen zelf ook veel zorg en contact gestopt. Het is de vraag of de gezondheidsschade niet veel groter was dan de gezondheidswinst. Wij kwamen als gehandicaptenorganisaties ongemerkt weer in de aanklagersrol: (vingertje!) wij willen niet gered worden door *jullie*.

Dat we in het frame terecht kwamen dat de samen-

'Hugo de Jonge wil kwetsbaren beschermen. Zij willen juist eigen regie'

leving een 'offer' moest brengen voor kwetsbare mensen werkt diskwalificerend voor hen. Het is tegelijkertijd broos en nauwelijks houdbaar. Natuurlijk komt Jort Kelder dan vragen of we de economie kapot moeten laten maken door een paar mensen die toch binnen twee jaar doodgaan. Laten we een paar zwaar gehandicapten de economie naar de knoppen helpen? Er is en was niet echt een oplossing voor. Kennis schoot tekort. Ondanks, of misschien wel dankzij de eenduidige communicatie. Het is het eeuwige dilemma van emancipatie. Als je op voet van gelijkheid wil staan, 'moet je niet zeuren dat je geld nodig hebt'. In de coronacrisis zijn groepen die eigen regie wilden houden en zelfredzaam zijn, terzijde geschoven ten bate van de centrale regie. Uiteraard is er een omvangrijk pakket aan maatregelen nodig als iemand zonder benen in een gewoon huis wil wonen, een normale baan wil hebben, een gezin wil stichten, normale zorg wil krijgen en geen uitsluiting of stigma's wil ervaren. Kijk maar naar minister van Volksgezondheid Hugo de Jonge. Hij is bij uitstek iemand die de kwetsbaren wil beschermen. Maar veel zogenaamde kwetsbaren willen helemaal niet zo beschermd worden. Die willen eigen regie, willen gehoord worden! Werkelijk emanciperen betekent naast je redder gaan staan en vertellen wat je nodig hebt om mee te doen op voet van gelijkheid."

De lobby schaalde snel op van aanklacht naar inbreng

"Aanvankelijk hebben wij als aanklager op allerlei plekken in het coronadebat geprobeerd te agenderen hoe de maatregelen uitpakten. We hebben dat

Vijf tips voor succesvolle communicatie

1. Als je zelf geen beperking hebt en je twijfelt over hoe je het beste kunt communiceren: praat met mensen met een beperking. Op elk gebied is ervaringsdeskundigheid te vinden.
2. Zet mensen met een beperking in elk geval niet neer als zielig of juist als inspirerend (valkuil!), maar luister echt naar wat deze persoon te vertellen heeft.
3. Vermijd termen als mindervalide, invalide, kwetsbaar, lijdt aan, is gekluisterd aan een rolstoel. Heb het in plaats daarvan over mensen met een beperking of gehandicapte mensen, of vraag hoe iemand graag genoemd wil worden.
4. Zeg risicogroep in plaats van kwetsbaar. Iemand heeft een aandoening in plaats van iemand lijdt aan..., iemand gebruikt een rolstoel in plaats van is gekluisterd aan of is afhankelijk van.
5. Spreek van een gebarentolk of tolk gebarentaal in plaats van een doventolk. We noemen het ook geen Spanjaarden-tolk. Bij twijfel: vraag het de persoon zelf.

Als je op voet van gelijkheid wilt staan, dan moet je niet zeuren dat je geld nodig hebt

geagendeerd op het ministerie, we hebben partijen bij elkaar gebracht en overleg mogelijk gemaakt. In die overleggen konden we alle signalen kwijt die we hebben opgehaald. We hebben ook veel panelonderzoek gedaan. Er waren groepen die extra hard getroffen werden en daarover hebben we flink op de trommel geslagen in de politiek en in de media. Ik heb de keuze gemaakt uit de dramadriehoek te gaan. In plaats van steeds te vragen waarom we niet gezien werden, stelde ik de vraag: "Hoe kan ik helpen?". En dat hielp. Toen we dat deden, kwamen we weer in de positie van gelijke partner. Ik ben vervolgens in overleggen op gelijke voet gaan sparren over de vraag hoe mensen met een beperking goed in het beleid terecht kunnen komen en heb contact gezocht met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en via hen met het OMT.

We hebben met alle partijen in de politiek gepleit voor een eigen coronastrategie voor gehandicapten, niet alleen voor nu, maar ook voor de lange termijn. Dat er een structuur komt waar je de maatregelen kan monitoren en bijsturen. Op 4 juni is die strategie in de Kamer gebracht. Ook hebben we bepleit dat de bezoeksregeling in de gehandicaptenzorg versoepeld werd. De lobby voor een passende vervoersregeling gestart, protocollen helpen ontwikkelen voor het openbaar vervoer en ervoor gepleit dat de dagbesteding weer open zou gaan. Toen duidelijk werd dat het onderwijs weer opening, hebben we meegedacht wat dat betekent voor kinderen met een beperking en hun ouders, alles is samen met ons gemaakt. Het overleg was beter dan ooit."

Hoe nu verder?

"Heel gemakkelijk wordt nu gezegd dat mensen met een kwetsbare gezondheid zich afzijdig moeten houden. Jij met je zwakke longen moet maar niet met de trein. Als je niet kan lopen, moet je maar thuiswerken. Veel gezinnen met iemand met een handicap zijn apart gaan wonen. Er is helaas een nieuwe groep gehandicapten ontstaan. Mensen die heel goed mee konden doen en midden in het maatschappelijke leven stonden, zitten nu thuis. Mensen die niet zorgbehoefstig waren, zijn dat nu ineens wel.

Het geld is op, de verkiezingen komen eraan. Mensen met een beperking betalen de hoofdprijs. Niet alleen qua zorg maar ook economisch, sociaal en cultureel staan ze achteraan de rij. Er kan net zo makkelijk gezegd worden dat je beschermd moet worden, als dat je zegt dat we allemaal de broekriem moeten aanhalen om de economie te helpen. Het enige wat ik daar tegenin te brengen heb? Dat mensen met een handicap zieker worden - en meer gaan kosten - van maatschappelijke uitsluiting, gebrek aan bestaanszekerheid, inkomsten en werk. Maar dan moet je het hebben over basisinkomen en dat is weer een moeilijk verhaal. VWS stelt: we hebben er niet echt een oplossing voor. Wij zeggen dan: dus moet je met de mensen in gesprek. Wat is er nodig om toch mee te kunnen doen? Wat kan de werkgever doen? Eén ding is zeker: je moet het niet vóór maar mét de mensen doen." —

Vijf manieren om communicatie toegankelijk te maken

1. Ondertiteling is een tekstuele weergave van wat er gezegd wordt, plus belangrijke auditieve informatie: kraken van een deur, voetstappen, een sirene op de achtergrond. Zorg dat je je filmpjes altijd ondertitelt en verken de mogelijkheden voor vertaling in gebarentaal, audiodescriptie en eenvoudige taal.
2. Eenvoudige taal: tekst is aangepast voor laaggeletterden en mensen met een (licht) verstandelijke beperking en wordt veelal visueel ondersteund met afbeeldingen, foto's en pictogrammen.
3. Audiodescriptie is een gesproken beschrijving van wat er op het beeldscherm te zien is. Bij uitgestelde audiodescriptie wordt de audiodescriptie later aan de film toegevoegd. Bij de crisispersconferenties gebeurt dit nu zoveel mogelijk nog dezelfde avond dan wel de volgende ochtend.
4. Vertaling in Nederlandse Gebarentaal. Een tolk Nederlandse Gebarentaal vertaalt wat er gezegd wordt naar Nederlandse Gebarentaal. De tolk kan overigens ook de Nederlandse Gebarentaal van een dove persoon vertalen naar het gesproken Nederlands.
5. Maak je website of app digitaal toegankelijk. Hiervoor zijn concrete internationale toegankelijkheidsrichtlijnen: de Web Content Accessibility Guidelines, WCAG 2.1

Bovenal: vraag mensen met een handicap om tips over hoe jouw content beter toegankelijk te maken is. Maak je eigen Deltaplan Toegankelijke Communicatie. Als je toegankelijkheid standaard onderdeel maakt van je communicatie, ben je automatisch beter en sneller voorbereid op toegankelijke communicatie bij de volgende crisis.