

## *Opgeven is geen optie*

Ambulante zorg voor volwassen vroegdoven met meerdere beperkingen

1

1 juni 2013 – Verslag van een diagnostisch project  
bij 23 vroegdove cliënten in ambulante woonbegeleiding  
Marty Langendoen, Eelco Huisman, projectleiders

## Inhoud

1. Aanleiding
2. Projectbeschrijving
3. Cliëntprofiel
4. Inhoud RZP en zorgpad

## Leeswijzer

Dit algemene deel 1 van het verslag begint met het uiteenzetten van de aanleiding. Het vervolgt in paragraaf 2 met een beschrijving van het doorlopen project en van de afgenomen diagnostiek bij de ingesloten cliënten. In paragraaf 3 wordt op alle relevante aspecten het cliëntprofiel beschreven, dat uit het onderzoek van alle cliënten naar voren komt. Aansluitend beschrijven wij in paragraaf 4 de inhoud van het RZP, waarmee wij denken dat deze cliënten gebaat zullen zijn.

Deel 2 van dit verslag bevat de 23 gevalsbeschrijvingen, waarop dit verslag is gebaseerd. De verslagen zijn maximaal geanonimiseerd, maar voor ingewijden hier en daar wellicht toch herleidbaar naar personen. Om die reden wordt deel 2 zeer beperkt verspreid en uitsluitend voor eigen gebruik door geadresseerden.

## 1. Aanleiding

### *Volwassen vroegdoven – kerndoelgroep van GGMD*

GGMD is in 1999 opgericht: aanvankelijk als Buro O&M, vanaf 2003 als Bureau DDS (Dienstverlening aan Doven en Slechthorenden) – een bundeling van rechtsvoorgangers, die oorspronkelijk de nazorgafdelingen zijn geweest van de 3 internaten voor doven in Nederland. Die nazorgafdelingen boden zorg aan oud-pupillen van de internaten – inmiddels volwassen – , die het daarzonder niet zelfstandig redden. Vanuit die historie bestond en bestaat de kerndoelgroep van GGMD uit volwassen vroegdoven<sup>1</sup>, doofblinden en als doven functionerende vroegslechthorenden<sup>2</sup>.

De nazorgafdelingen zijn ooit bememd met maatschappelijk werkers en bijgevolg is de dienstverlening “dovenmaatschappelijk werk” gaan heten. Eenmaal zelfstandig in de AWBZ werd dat “maatschappelijke dienstverlening” als vorm van gehandicaptenzorg voor auditief zintuiglijk gehandicapten.

### *Professionalisering*

Sinds 1999 hebben wij onze maatschappelijke dienstverlening aan volwassen vroegdoven gediversificeerd naar ambulante woonbegeleiding, individuele hulpverlening en revalidatie, loopbaanbegeleiding, opvoedtraining en communicatietraining – en hebben we het onderscheid tussen onze doelgroepen vroegdoven, doofblinden, ernstig slechthorenden en plots- en laatdoven in de inhoud en organisatie van onze zorg beter uitgewerkt. Gaandeweg hebben we ook de samenwerking gezocht met de categorale GGZ-teams voor doven en slechthorenden, deels uitmondend in een fusie met die teams. Parallel aan al die ontwikkelingen is het scholingsprogramma voor alle medewerkers sterk uitgebreid.

Op het moment van uitbreiding van ons aanbod met gespecialiseerde doven-GGZ hebben wij tenslotte een Primair Proces geïmplementeerd, dat bewust op alle cruciale momenten in de zorg voor elke cliënt – respectievelijk na aanmelding, na intake/ diagnostiek en bij jaarlijkse evaluatie – de verschillende disciplines in een multidisciplinair Cliëntoverleg bij elkaar brengt voor een goede, integrale afweging van alle zorgaspecten.

### *Miskende multiproblematiek*

De confrontatie met de nieuw ingestroomde gedragskundige disciplines heeft sterk bijgedragen aan de bewustwording intern, dat met veel van onze cliënten in de ambulante woonbegeleiding nogal wat aan de hand is, dat wij tot dan niet expliciet benoemden: multiproblematiek, die navenant meervoudige begeleiding en behandeling vergt. Het gaat bij de ambulante woonbegeleiding om onze oorspronkelijke kerngroep van volwassen vroegdoven naast een toenemend aantal doofblinden. Als gevolg van hun levenslange doofheid en de daarmee gepaard gaande communicatiestoornissen hebben die cliënten een grote kennis- en ontwikkelingsachterstand – alsmede een grote tot zeer grote taalachterstand, die een vicieuze cirkel van achterstanden in stand houdt. Daaronder of daarnaast bestaan vaak andere lichamelijke, cognitieve, psychosociale en/of psychiatrische, eventueel ook visuele problemen.

Voor alle duidelijkheid: deze cliënten zijn allerminst representatief voor alle vroegdoven; de meeste volwassen vroegdoven gaat het maatschappelijk goed. In casu gaat het om de *deelgroep* onder de vroegdoven, die als zwaksten van school (en internaat) zijn gekomen en/of anderszins in een (te) beschermde omgeving hebben verkeerd.

---

<sup>1</sup> Met de term vroegdoven duiden wij hen aan, die hun auditieve handicap voor de leeftijd van taalverwerving opliepen. Wij verkiezen de term vroegdoof boven de benaming prelinguaal doof, die dezelfde inhoud heeft.

<sup>2</sup> Gemakshalve begrijpen wij de als doven functionerende vroegslechthorenden verder mede onder de vroegdoven.

### *Naar een revaliderend zorgprogramma*

Voorheen maakten we al die complexiteit bij onze vroegdove cliënten niet zichtbaar en volstonden wij met monodisciplinaire ambulante woonbegeleiding: louter ondersteunen van de cliënt in de confrontatie van zijn tekorten met de eisen vanuit de horende samenleving. De filosofie was ook naar die tijd: louter de vraag van de cliënt c.q. het cliëntsysteem was leidend. Met problematiseren en medicaliseren meenden we cliënten onnodig afhankelijk te houden. Van velen van hen hebben we zo naar huidig inzicht de mogelijkheden te laag ingeschat. Hun leerbaarheid, zij het in de meeste gevallen beneden gemiddeld, is door ons onvoldoende gezien en benut. We hielden de vroegdoven zo “in de lucht”, maar gaven ze onbedoeld minder kansen dan mogelijk.

Dankzij alle aspecten van professionalisering hiervoor genoemd en inmiddels meer kennis en ervaring met complexe problematiek en comorbiditeit beginnen wij te zien dat wij veel cliënten tekort doen door louter de door hen geformuleerde hulpvraag te beantwoorden. Bij diagnosticering van hun multiproblematiek kunnen we gericht inzetten op het vergroten van hun eigen zelfredzaamheid.

Voorbij de gestelde hulpvraag moeten we inzetten op activeren en vergroten van de zelfredzaamheid. De in zijn jeugd nogal eens te afhankelijk gemaakte vroegdove wil en kan dat niet altijd zelf onmiddellijk inzien, maar dan is het zaak dat wij hem of haar daarvan trachten te overtuigen. Bedoelde cliënten hebben ook wel te maken met geregelde terugval, maar in hun stabielere fasen kunnen we hun leerbaarheid benutten. Daarbij kunnen we uit alle inmiddels bij GGMD ontwikkelde producten putten voor een Revaliderend Zorg Programma<sup>3</sup> op maat van de mogelijkheden en het tempo van de vroegdove in kwestie.

We moeten voortaan onze nu nog gangbare monodisciplinaire woonbegeleiding reserveren voor die doven, die vrijwel zelfredzaam zijn en geen risico's lopen op afglijden of voor hen die geen enkele leerbaarheid hebben. Die hebben onze expertise wel nodig, maar voor beperkte problemen in begrip van en omgang met de horende wereld.

### *Cultuuromslag*

Het Revaliderend Zorg Programma (verder: RZP) is niet zomaar een nieuw product voor GGMD. Het is ook niet alleen maar een enorme kwaliteitsimpuls. Het is vooral ook een hele nieuwe attitude jegens onze kerndoelgroep. Het is mede op appèl van het Dovenschap – de belangenorganisatie van alle vroegdoven in Nederland – dat de medewerkers van GGMD zich er voor hoeden om ingewikkelde verantwoordelijkheden in de horende maatschappij onnodig van de vroegdove over te nemen, maar nu is het zaak om dat niet meer door te laten slaan in louter afgaan op de gestelde hulpvraag. Wij zullen voortaan ook de niet uitgesproken hulpvraag moeten herkennen – de dove met multiproblematiek moeten stimuleren zelfredzaam te worden naar hij/zij capaciteiten heeft. Te willen werken aan die capaciteiten. Daarop de vroegdove cliënt gaan aanspreken – dat is een cultuuromslag in ons denken en doen.

### *Advies CVZ*

Op het moment van schrijven van dit voorstel rondt het College voor Zorgverzekeringen juist een advies aan de Minister af over de duiding van de ZG-zorg in het licht van de Zorgverzekeringswet. Vrijwel alle ZG-zorg blijkt te kunnen passen in dat bekostigingsstelsel met uitzondering van de niet uitsluitend op de auditieve beperking aangrijpende zorg voor twee subgroepen: de doofblinden en de prelinguaal doven/slechthorenden. Voor de complexe, langdurige en intensieve zorg aan die twee groepen (ook ambulante) beveelt het CVZ ongedeelde bekostiging vanuit de nieuwe kern-AWBZ aan. Het RZP past naadloos in die aanbeveling.

---

<sup>3</sup> Eerlijk is eerlijk: de term Revaliderend Zorg Programma namen we over van de Robert Coppes Stichting. Die instelling levert verwante zorg aan meervoudig beperkte cliënten met een primair visuele stoornis. Van hen kwam mede het signaal om anders naar onze vroegdoven te gaan kijken.

### *Overtuigen van zorgkantoren: diagnostisch project*

We kunnen het niet alleen. Voor het kunnen aanspreken van de vroegdoven om naar vermogen zelfredzaam te worden hebben we de medewerking nodig van de zorgkantoren. Medewerking aan het omzetten van afspraken voor Begeleiding in afspraken voor Behandeling<sup>4</sup>. Overleg met de houder van ons historisch budget – VGZ – heeft geleid tot de afspraak om het bestaan van multiproblematiek en de noodzaak van een RZP bij onze vroegdove woonbegeleidingscliënten in een reeks gevallen aan te tonen. Opdat ook beleidsmakers en financiers kunnen gaan inzien, waarvan wij inmiddels overtuigd zijn. Die afspraak heeft op zijn beurt weer geleid tot het project, waarvan dit document verslag doet.

### *Project in de tijdlijn*

De oplevering van dit verslag is getimed op het tijdpad van offreren van de AWBZ-productie voor 2014. Als wij met zorgkantoren voor 2014 aangepaste volumeafspraken willen maken voor effectuering van het RZP, dan volgt direct aansluitend op dit verslag nog de identificatie van alle voor een RZP in aanmerking komende cliënten om de werkelijke aantallen boven water te krijgen. Komend najaar wordt voor elk van de deelnemers in het huidige project via het MDO van GGMD een nieuw zorgplan voorbereid en met hen overeengekomen. Ingaande 1-1-2014 start de uitvoering van die zorgplannen en start tevens de diagnostiek van de overige bestaande en de nieuw instromende vroegdove cliënten.

## 2. Projectbeschrijving

### *Aantal en herkomst deelnemers project*

Onderhavig project beoogt aan derden inzichtelijk te maken, met welke omvangrijke problemen *een groot deel* van de woonbegeleidingscliënten van GGMD kampt. Binnen de korte termijn van 4 maanden die voor het project stond, was het verre van haalbaar om al onze vroegdove cliënten diagnostisch in kaart te brengen en voor het voorliggende doel is dat ook niet nodig. Anderzijds wilden we wel laten zien, dat het niet om incidentele cliënten gaat en ook in heel ons werkgebied (heel Nederland) aan de orde is. Aldus is er voor gekozen om in elk van onze 5 regio's 5 cliënten om hun deelname te vragen. De regio's hadden daarop geen enkele moeite om cliënten voor het project te identificeren. Ze vormen een onze medewerkers direct voor ogen staande cliëntencategorie. In totaal zijn 23 cliënten tijdig onderzocht voor opname in dit rapport. Achteraf blijkt de herkomst naar zorgkantoren scheef verdeeld (geen in Friesland, 2x Menzis, 2x VGZ, 8x VGZ/CZ<sup>5</sup> en 11x Achmea), maar daarop is ook niet gestuurd.

### *Informed consent en deelname*

Veel energie is gestoken in het verzoek om deelname. Hoe leg je een weinig geletterde en weinig onderlegde vroegdove – zie het cliëntprofiel in paragraaf 3 – de ins en outs uit van onderhavig project? Dat is elke deelnemer individueel en face tot face zo veel mogelijk uitgelegd. Niemand heeft van deelname afgezien. In het verloop van alle 4 à 5 onderzoeksessies is cliënt vervolgens altijd vrij geweest om af te haken. Ook dat is nooit gebeurd – zij het dat sommige psychologische test voor de spanningsboog voor cliënt teveel waren en dan door de onderzoeker zijn afgebroken.

---

<sup>4</sup> Wij hebben niet het oogmerk om al de met deze cliënten gemoeide uren naar het maximale BH-tarief te brengen; de laagdrempelige woonbegeleider blijft ook in het RZP de centrale hulpverlener die met behulp van zijn/haar frequente contact de cliënt in de gaten houdt. Er zullen per cliënt wel extra uren nodig zijn voor de aanvullende inzet van behandeldisciplines.

<sup>5</sup> De zorgkantoorregio's van CZ bedienen wij deels op historisch budget bij VGZ, deels op aanvullend naar VGZ overgeheveld budget van CZ.

### *Inhoud diagnostisch onderzoek*

In multidisciplinair verband is bij elke deelnemer het volgende onderzoek verricht:

- intake biografie
- intake maatschappelijke problemen, risico-inventarisatie
- communicatieonderzoek
- 3 dagdelen psychologisch onderzoek m.b.v. testen
- competentiebeoordeling door betrokken ambulante begeleider

De diverse onderdelen zijn per regio het teamwerk geweest van een coördinerend dovenmaatschappelijk werker, een tolk/communicatiedeskundige, een psycholoog en de betrokken woonbegeleider. De psychologen hebben de eindverslagen per cliënt opgesteld.

De tijd heeft niet toegelaten om voor alle deelnemers met één psycholoog te werken. Dat doet enige afbreuk aan de consistentie van de verslagen, maar heeft daartegenover het voordeel gehad, dat alle GGMD-psychologen al met deze RZP-ontwikkeling hebben kunnen kennismaken.

Het psychologisch onderzoek omvatte volgens plan de volgende tests:

- WAIS III (Wechsler Adult Intyelligence Scale)
- Son 6-40 (Snijders-Oomen Nonverbale Intelligentietest)
- 15 woordentest geheugen test
- Stroop (Stroop Kleur-woordtest, meet cognitieve interferentie)
- D Kefs TMT (D Kefs Trail Making Test, meet mentale flexibiliteit)
- RCFT (Rey Complexe Figuurtest, neuropsychologische test voor visueel-ruimtelijke vaardigheden en idem geheugen)
- CITO taaltest (gevalideerde taaltest voor volwassenen)

Optioneel bovendien (als de deelnemer het aankon):

- Dierentuin plattegrond (meet planning en organisatievermogen)
- Brief Symptom Inventory (klachtenlijst)
- UCL (Utrechtse Coping Lijst, meet de wijze van omgaan met problemen)

Let wel: er zijn weinig psychologische tests beschikbaar die specifiek ontwikkeld en gevalideerd zijn voor doven. Om die reden is noodgedwongen gebruik gemaakt van tests die voor horende volwassenen zijn ontwikkeld en genormeerd. Vanwege de visuele ondersteuning wijkt de afname van de tests af van de standaard, en de testresultaten geven daarom mogelijk niet altijd even adequaat de werkelijke vaardigheden en kenmerken van de dove volwassenen weer. Het is in de gegeven omstandigheden evenwel de beste benadering van het gewenste inzicht.

Met de tests zijn per deelnemer zeker 3 dagdelen gemoeid geweest. Niet voor iedere deelnemer was de confrontatie met de testopdrachten even gemakkelijk. Per deelnemer is de uiteindelijke testbatterij een benadering van de geplande geworden. In 5 gevallen is gebruik gemaakt van de resultaten van recent elders verricht diagnostisch onderzoek. In die gevallen was de testbatterij niet precies bekend.

### 3. Cliëntprofiel

Uit de uitgebreide beschrijvingen van de drieëntwintig onderzochte cliënten komt het navolgende algemene beeld voort van de groep cliënten die bij GGMD voor meervoudige problematiek specialistische ambulante begeleiding krijgt.

Na een algemene beschrijving van wat doofheid inhoudt beschrijven we achtereenvolgens kenmerken in de biografie, de primaire communicatieve beperkingen, de secundaire beperkingen in de overige levensdomeinen en de risico-inventarisatie van de onderzochte cliënten.

De gegevens uit de onderzoeken worden ondersteund door toelichtingen of aanvullingen vanuit de expertise die we binnen GGMD hebben over deze groep cliënten. Deze aanvullende informatie is in kaders opgenomen om het onderscheid met de onderzoeksgegevens duidelijk te maken.

#### De hoofdbeperking: doofheid

Het gaat in dit cliëntprofiel om vroegdove of prelinguaal dove cliënten. Hiermee wordt bedoeld dat de doofheid is ontstaan in de eerste drie levensjaren. Linguïstisch onderzoek heeft aangetoond dat als een kind onvoldoende kan horen in de eerste drie jaren een ernstige achterstand ontstaat in de verwerving en ontwikkeling van de gesproken taal.

De cliënten zijn ofwel volledig doof, of hebben enig restgehoor maar functioneren als een vroegdove persoon, bv. omdat het restgehoor niet valt in het frequentiegebied dat nodig is om spraak te kunnen verstaan.

Vijf van de cliënten hebben tevens visuele beperkingen. Voor de cliëntgroep van GGMD gaat het in dat geval veelal om mensen met het syndroom van Usher, type 1, waarbij het kind wordt geboren met doofheid waarna vanaf de kindertijd de visus afneemt. Dit begint met kokerzicht, waarbij de koker steeds kleiner wordt. Uiteindelijk kan ook het zicht in de koker verdwijnen.

Door de doofheid kunnen de cliënten hun eigen stem niet horen. Voor doven is het erg moeilijk om duidelijk te leren spreken. Zij kunnen de klanken alleen leren uitspreken door de vibraties in de keel te voelen en door de luchtstroom die uit de mond komt, naast de stand van lippen en tong. Dit leidt in veel gevallen tot de zogenaamde 'dovenstem'. Voor horenden die hieraan niet gewend zijn is deze stem moeilijk te verstaan en vaak ook bevreemdend. Door logopedie op de dovenschool wordt in meer of mindere mate geleerd de stem onder controle te houden zodat de stem niet te hard of te zacht is en zich bewust te zijn van geluiden zoals kreunen of kreten die onbewust gemaakt worden bij bv. inspanning of concentratie. Dat is niet eenvoudig en lukt dan ook niet in alle gevallen. Ook tijdens het spreken kunnen ongecontroleerde geluiden worden gemaakt die op horenden vreemd of afstotend kunnen overkomen.

De doofheid kan verschillende oorzaken hebben. De doofheid kan erfelijk zijn als gevolg van een syndroom. De doofheid kan ook voor, tijdens of na de geboorte verworven zijn, bv. door rode hond bij de moeder, medicijngebruik tijdens de zwangerschap, dreigende miskraam, vroeggeboorte, te weinig zuurstof tijdens de geboorte, zware bevalling, hersenvliesontsteking, mazelen, bof of medicijngebruik door het kind. De eigenlijke oorzaak is niet altijd bekend.

De doofheid heeft onmiddellijk een tweede hoofdbeperking tot gevolg, die verder gaat dan niet kunnen horen: de communicatief/informatieve beperking – in het bijzonder bij de zwakkere vroegdoven, omdat zij de Nederlandse taal en de gebarentaal slecht tot zeer slecht leerden beheersen.

De doofheid heeft verder nog vele andere secundaire gevolgbeperkingen. Alle gevolgbeperkingen komen verderop in dit hoofdstuk aan de orde.

Het belangrijkste gegeven is dat doofheid een leven lang duurt. Het gaat niet over. Komt een dove met grote achterstanden uit zijn jeugd, dan wordt die kloof met de wereld om hem heen alleen maar groter, als niemand hem op zijn niveau van communiceren uitleg geeft over de doorgaand veranderende wereld. Telkens opnieuw wordt hij geconfronteerd met situaties waarin zijn doofheid en de achterstanden die hij daardoor heeft opgebouwd hem belemmeren in het alledaagse functioneren. Hierbij benadrukken we nogmaals dat dit voor de groep doven die zich prima kan handhaven in de samenleving in veel mindere mate geldt dan voor de groep doven die cliënt is van ambulante begeleiding door GGMD.

## Biografie

De groep onderzochte cliënten bestaat uit twaalf mannen en elf vrouwen.

De leeftijdsopbouw is als volgt:

20 – 30 jaar: 5 personen

31 – 40 jaar: 4 personen

41 – 50 jaar: 6 personen

51 – 60 jaar: 2 personen

61 – 70 jaar: 4 personen

71 – 80 jaar: 1 persoon

81 – 90 jaar: 1 persoon

## Kindertijd

	aantal cliënten
enige dove in stamgezin	20
dove ouders	0
dove/slechthorende broer of zus	3
communicatie m.b.v. ondersteunende gebaren in gezin	2
dovenschool bezocht	18
internaatsopvoeding of pleeggezin	16
seksueel misbruik in de jeugd	4
visuele beperkingen	5

Op drie uitzonderingen na zijn alle cliënten de enige dove persoon in het gezin van herkomst. Deze drie cliënten hebben een broer of zus met een auditieve beperking. Niemand heeft dove ouders.

Twee cliënten zijn op hun zesde doof geworden. Eén van hen heeft op volwassen leeftijd een Cochleair Implantaat gekregen. Vijf cliënten hebben ook visuele beperkingen, vier zijn slechtziend, één cliënt is volledig blind.

De doofheid van de cliënten is ontstaan door problemen tijdens de zwangerschap of bevalling of door een ernstige ziekte als zeer jong kind. Vaak ook is de oorzaak niet bekend.

De doofheid werd in veel gevallen pas na maanden of zelfs pas na één of twee jaar ontdekt.



*In de tijd waarin deze cliënten werden geboren was er geen neonatale screening of vroegsignalering. Dit betekent dat het meerdere maanden tot jaren kon duren voor duidelijk werd dat en in welke mate een kind niet goed kon horen.*

*95% van de dove kinderen wordt in een horend gezin geboren. Dat geldt ook voor deze cliënten. Dit betekent dat het gezin overvallen werd door de komst van het dove kind.*

*De ouders hebben zich tot de ontdekking van de doofheid niet aangepast aan de doofheid van het kind waardoor het kind de eerste periode van zijn leven in een compleet communicatievacuüm heeft doorgebracht. Maar ook na de ontdekking van de doofheid werd dit vacuüm niet opgeheven. De ouders kregen in die tijd van de specialisten op het gebied van doofheid het advies om met het kind te communiceren door te spreken. Het gebruik van gebaren werd ten strengste ontraden. Het gevolg is geweest dat er nauwelijks tot geen interactie mogelijk was tussen de horende gezinsleden en het dove kind. Het kind is daardoor vanaf het begin van zijn leven in een geïsoleerde positie geplaatst, gekenmerkt door een ernstig tekort aan communicatie en contact. Dit isolement verplaatste zich ook naar de wereld buiten het gezin vanaf het moment dat het kind zich in de buitenwereld ging begeven.*

Bij slechts twee, nu jongvolwassen, cliënten, gebruiken de ouders ondersteunende gebaren en vingerspellen wanneer de cliënt de gesproken woorden niet begrijpt. Met uitzondering van deze cliënten was en is bij alle cliënten sprake van communicatienood in het gezin van herkomst.

Achttien cliënten hebben vanaf jonge leeftijd, veelal vanaf driejarige leeftijd, de dovenschool bezocht. Twee cliënten hebben geen dovenschool bezocht. Zij hebben op een Mytyschool (voor lichamelijk gehandicapte kinderen) en een BLO school gezeten (Buitengewoon Lager Onderwijs, voor moeilijk lerende kinderen). Eén cliënt heeft tot volwassen leeftijd in het land van herkomst gewoond en is niet naar school geweest. Eén cliënt is op tienjarige leeftijd naar Nederland gekomen en toen voor het eerst naar school gegaan. Vanwege zijn grote achterstand is hij op de dovenschool in een groep voor meervoudig beperkte kinderen geplaatst.

Dertien cliënten woonden in het internaat, behorend bij de dovenschool, in de meeste gevallen vanaf hun derde tot minimaal hun achttiende jaar. Drie kinderen woonden in een pleeggezin bij de dovenschool. De internaatskinderen en de pleegkinderen gingen alleen tijdens de schoolvakanties naar huis.

*Wanneer een kind op driejarige leeftijd naar het internaat werd gebracht had het, door de zeer beperkte communicatie tussen ouders en kind, geen idee van wat er gaande was. Wanneer de ouders afscheid namen begreep het kind niet waarom het blijven moest. Om het afscheid te vergemakkelijken werd wel gebruik gemaakt van methoden waarbij het kind werd afgeleid door een verzorger terwijl de ouders werden weggeleid. Het hoeft geen betoog dat dit een traumatische ervaring voor het kind geweest moet zijn.*

*Er was geen doof personeel. Hierdoor werden de kinderen niet geconfronteerd met volwassen doven. Zij hebben daardoor geen dove volwassen rolmodellen leren kennen.*

*De regels in de internaten waren streng. Het was niet toegestaan gebaren te gebruiken, ook niet op de speelplaats. Dit werd streng gehandhaafd. Eén van de dovenscholen heeft enkele jaren geleden excuses gemaakt voor de strenge straffen die gebruikt werden wanneer kinderen stiekem onderling gebaren gebruikten. Zoals nu bekend is geraakt van andere instellingen voor jeugdzorg wordt ook van de doveninternaten melding gemaakt van een emotioneel arme opvoeding met uitwassen in de vorm van fysieke en psychische mishandeling en van seksueel misbruik door verzorgers of door medepupillen.*

*De internaatsopvoeding is voor veel dove volwassenen een periode waarin ze genoten van het contact met andere dove kinderen die voor hen een vervangende familie werden, maar waarin ze ook veel eenzaamheid en heimwee hebben gekend.*

*De opvoeding in het internaat was in de jeugd jaren van deze cliënten streng. Jongens en meisjes werden gescheiden en ook jongere kinderen en oudere kinderen mengden zich niet.*

*Het gebrek aan een liefdevolle omgeving is een van de trauma's van deze doven en mede oorzaak van een onevenwichtige persoonlijkheidsstructuur en van psychosociale problematiek.*

Een deel van de cliënten geeft aan zich heel eenzaam te hebben gevoeld tijdens de vakanties thuis, omdat ze daar geen vriendjes hadden. Opvallend in de beschrijvingen is dat veel van deze cliënten in hun jeugd, en daarna, zijn gepest en buitengesloten. Negen cliënten maken expliciet melding van het feit dat ze hier erg onder geleden hebben.

Van vier cliënten is bekend dat zij in hun jeugd seksueel misbruikt zijn, thuis of in het internaat.

*Het feit dat zij slechts enkele weken per jaar in het gezin van herkomst konden doorbrengen maakte deze kinderen, naast hun doofheid, nog meer tot een buitenbeentje, zowel in de familie als in de woonomgeving, waar zij niet de kans kregen om vriendschappen aan te gaan. De ouders, met name de moeders, probeerden tijdens de bezoeken thuis deze leemtes op te vullen, door al hun aandacht op het dove kind te richten, soms met jaloezie en afwijzing door broertjes en zusjes tot gevolg.*

*De cliënten hebben tijdens hun kinderjaren niet echt deel uitgemaakt van hun gezin en niet de veiligheid van een gezin ervaren. Dit gegeven heeft een rol gespeeld in de achterstand die deze cliënten hebben opgebouwd in hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Zij hebben niet geleerd hoe ouders met elkaar en met hun kinderen omgaan en hoe kinderen in een gezin onderling hun plek verwerven. Dit heeft voor de cliënten die zelf een gezin hebben gekregen zeker een rol gespeeld bij de problemen die zij bij de opvoeding ervaren of ervaren hebben. Evenmin hebben zij als kind geleerd om met horende mensen buiten het gezin om te gaan, bv. in groter familieverband of in verenigingsverband.*

10

#### Het volwassen leven tot nu

	aantal cliënten
alleenstaand	17
allochtoon	11
beperkt of geen contact met doven	21
beperkt of geen contact met horenden	23
geen dagbesteding	13
betaald werk	3
kinderen	11
kinderen uit huis geplaatst, nu volwassen	2
kinderen uit huis geplaatst, actueel	4
kinderen gebaren niet	10
afhankelijk van ouder wordende ouders of broer of zus	16

*Wanneer het kind aan het begin van de volwassenheid het doveninstituut verliet, keerde hij terug naar het gezin en moest hij zich buiten de beslotenheid van het instituut, waar alles voor haar of hem werd geregeld en beslist, zien te redden.*

*De meeste cliënten kwamen daarmee in een nieuw vacuüm terecht. Op een leeftijd waarin horende kinderen zich los gaan maken van de ouders en een zelfstandig leven gaan leiden, keerden zij terug onder de vleugels van de ouders. De ouders namen vanuit eigen onmacht enerzijds en vanuit bezorgdheid over de kwetsbare positie van hun kind anderzijds een (over)beschermende rol op zich. De cliënten, gewend als zij waren aan regelende en beslissende horenden op de dovenschool, kenden geen andere positie dan deze afhankelijkheid.*

Er is bij alle cliënten sprake van aangeleerde hulpeloosheid, die tot op de dag van vandaag hun handelen bepaalt.

We zien in zestien gevalsbeschrijvingen cliënten die zich afhankelijk opstellen van hun ouder wordende ouders, die blijvend sterk aanwezig zijn, of, na het overlijden van de ouders, van een ander familielid dat de zorg van de ouders overneemt. Vier cliënten wonen nog bij hun ouders. De enkele cliënten die een relatie hebben met een horende partner leunen zwaar op hun partner, of op hun horende kinderen, ook wanneer die zelf nog kind zijn. De cliënten die geen familie (meer) hebben waarop zij kunnen steunen, zijn sterk afhankelijk van de ambulante begeleider.

Opvallend in de gevalsbeschrijvingen is het grote aantal cliënten dat alleenstaand is, nl zeventien. Een deel van hen heeft wel één of meer relaties gehad, die problematisch verlopen. Eén cliënt is na een lang huwelijk gescheiden. Vijf cliënten hebben een dove partner. Bij twee dove echtparen verloopt de communicatie moeizaam. Twee cliënten hebben een horende partner. In het geval van een horende partner is nauwelijks sprake van een gelijkwaardige partnerrelatie.

Het steunnetwerk van alle cliënten is klein en bestaat veelal uit één of enkele naaste familieleden. In een enkel geval bekommert een vriend of vriendin zich om de cliënt. Drie cliënten hebben helemaal geen netwerk.

Eén cliënt heeft horende vrienden, alle anderen niet. Twintig cliënten hebben geen dove vrienden, of slechts oppervlakkige contacten met een beperkt aantal andere doven, die ze vaak nog van school kennen. Twee cliënten bezoeken af en toe een dovenclub.

De cliënten leven geïsoleerd, sommigen zeer. Twintig cliënten zijn min of meer een buitenstaander in hun familie en leefomgeving. Bij alle cliënten is sprake van communicatieproblemen in de leefomgeving. Acht cliënten houden zich zoveel mogelijk afzijdig van de horende wereld uit angst voor miscommunicatie, onbegrip en afwijzing. Er is bij de meeste cliënten sprake van toenemende vereenzaming, die wordt versterkt wanneer de beschermende ouders wegvallen.

Opvallend ook is het grote aantal cliënten zonder enige vorm van zinvolle dagbesteding, nl dertien. Vier personen hebben betaald werk, waarvan twee op een Sociale Werkvoorziening. Eén cliënt heeft veel problemen op het werk door agressie jegens collega's, conflicten en veelvuldig ziekmelden. Twee anderen voelen zich ongelukkig op het werk door communicatieproblemen en onbegrip. Eén werkgever weigert een tolk in te zetten. Negen cliënten hebben wel enige tijd werk gehad, veelal op een Sociale Werkvoorziening, maar hebben dit verloren door de problemen die ontstonden als gevolg van beperkte communicatie, onbegrip en pesterijen door collega's.

Zes mensen hebben een aantal dagdelen een dag invulling, zoals een dagopvang en zorgboerderij. Eén cliënt brengt tweemaal per week post rond. Eén moeder zorgt voor de thuiswonende kinderen. Drie personen zijn gepensioneerd na arbeid.

De beperkte schoolopleiding van nagenoeg alle cliënten speelt een nadelige rol bij hun mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Dertien cliënten hebben een diploma behaald op de dovenschool, veelal een

praktijkdiploma. De overigen zijn voortijdig van school gehaald of zijn zonder diploma's van school afgekomen.

Elf cliënten hebben kinderen, in acht gevallen uit relaties die inmiddels beëindigd zijn. Eén kind is doof, de overigen goedhorend.

Bij zes van de gezinssituaties is sprake van ernstige opvoedproblematiek leidend tot uithuisplaatsing.

In twee van deze situaties zijn de, in totaal vier, kinderen nu volwassen. Zij zijn allen verslaafd.

In één gezinssituatie wonen de horende kinderen nog bij de cliënt.

Bij vier cliënten zijn de kinderen tot aan de volwassenheid thuis gebleven.

De horende kinderen hebben in alle gevallen niet geleerd m.b.v. gebaren te communiceren met hun dove ouder(s). De interactie tussen ouders en kind blijft hierdoor minimaal. Problemen die uit de beschrijvingen naar voren komen zijn pedagogische onmacht, verwaarlozing, huiselijk geweld, seksueel misbruik, gedragsproblemen bij de kinderen, drugsgebruik, criminele activiteiten en weglopen.

Dove ouders zijn veelal terughoudend om aan te geven dat zij opvoedproblemen hebben, ook wanneer het om gewone opvoedvragen gaat. Hier speelt informatieachterstand een rol. Zij hebben bv. niet de mogelijkheid om op het schoolplein met andere ouders ervaringen uit te wisselen. Informatie via tijdschriften voor ouders of via opvoedprogramma's op TV is voor hen niet toegankelijk. Als zij de weg naar de hulpverlening al zouden weten te vinden is hun wantrouwen naar horende opvoedinstanties daarvoor te groot, omdat zij de verhalen kennen van kinderen van dove ouders die uit huis geplaatst worden.

Reguliere organisaties voor jeugdzorg hebben nauwelijks tot geen kennis van doofheid en de oorzaken van de opvoedingsproblemen die bij deze kwetsbare groep dove ouders zijn ontstaan. Zij zijn geneigd de doofheid an sich als oorzaak van de problemen te zien, in plaats van de beperkingen die voortvloeien uit de doofheid. Wanneer Jeugdzorg bij het gezin betrokken raakt, is de kans groot dat men besluit de kinderen onder toezicht of uit huis te plaatsen, omdat men geen mogelijkheden ziet om de ouders ander gedrag aan te leren. Bovendien is de communicatie tussen medewerkers van organisaties voor jeugdzorg en de betrokken ouders zeer beperkt, waardoor de hulpverlening moeizaam verloopt.

GGMD biedt gespecialiseerde opvoedtraining en zet daarbij bewust dove opvoedtrainers in of medewerkers die zelf kind zijn van dove ouders. Dit maakt het gemakkelijker om het vertrouwen te winnen van de ouders en daarmee een ingang te vinden voor hulpverlening. De training richt zich op het geven van informatie over de ontwikkeling en behoeften van kinderen en de rol van de opvoeder hierbij en op het aanleren van pedagogische vaardigheden. Hierbij staat de zorg voor het welzijn en de veiligheid van het kind centraal. Door de vaardigheden van ouders te vergroten proberen we onnodig ingrijpen door uithuisplaatsing te voorkomen. Hierbij kan tevens intensieve woonbegeleiding worden ingezet om ouders te ondersteunen bij het inoefenen van vaardigheden en om de gang van zaken in het gezin in goede banen te leiden. Momenteel doet GGMD wetenschappelijk onderzoek naar de interactie tussen dove ouders en horende kinderen met het doel gerichte interventies te ontwikkelen.

Elf cliënten hebben een allochtone achtergrond.

Vier cliënten zijn van Turkse afkomst. Eén van hen is hier geboren, de beide anderen zijn op 7 en 12 jarige leeftijd naar Nederland gekomen.

Eén cliënt is Moluks en is op 4 jarige leeftijd naar Nederland gekomen.

Eén cliënt is in Vietnam geboren en tot de vroege volwassenheid in het thuisland gebleven.

Twee cliënten komen uit Curaçao. Eén van hen is op volwassen leeftijd naar Nederland gekomen, de andere op 4 jarige leeftijd.

Twee cliënten komen uit Suriname. Eén van hen is in Nederland geboren, de andere is op 10 jarige leeftijd naar Nederland gekomen.

Eén cliënt is van Indonesische afkomst, maar in Nederland geboren.

*De allochtone cliënten worden met extra beperkingen geconfronteerd. Zij moeten zich als dove zien te handhaven in de horende Nederlandse samenleving, maar ook in hun cultuur van afkomst. In veel niet westerse culturen schamen ouders zich voor een gehandicapt kind. Soms wordt het als een straf van God beschouwd. In dat geval worden kinderen weggehouden van de buitenwereld. Dit is mogelijk de reden dat enkele allochtone cliënten aangeven dat zij altijd het gevoel hebben gehad dat hun vader boos op hen was of een hekel aan hen had. Daarnaast is er weinig tot geen kennis van doofheid en de communicatie met doven in het thuisland en het gezin van herkomst. Veelal beheersen zij noch de eigen gesproken landstaal, noch de Nederlandse taal, noch de gebarentaal van het land van afkomst of de Nederlandse Gebarentaal. De cliënten die in het thuisland zijn opgegroeid en niet of nauwelijks naar school zijn geweest hebben geen enkele formele vorm van taal tot hun beschikking. Zij communiceren in het gunstigste geval met wat in het gezin ontwikkelde gebaren.*

## Beperkingen

### Primaire communicatieve beperkingen

	aantal cliënten
matige communicatie m.b.v. gebaren	7
gebrekkige tot geen communicatie m.b.v. gebaren	15
onverstaanbare stem	20
geen vaardigheid in spraakafzien	8
beperkte vaardigheid in lezen en schrijven	22

*De opvoeding op de dovenscholen was in de tijd waarin deze cliënten opgroeiden sterk oraal gericht (oralisme). Het beleid was dat gesproken taal voor dove kinderen de beste communicatievorm was. Door te leren spreken en spraakafzien zouden doven zich het beste kunnen redden in de sprekende samenleving, zo was het idee. Dove kinderen pikken echter de gesproken taal niet via een natuurlijke, informele weg op zoals horende kinderen dat doen, of zoals dove kinderen op natuurlijke wijze gebarentaal leren wanneer hen dat wordt aangeboden. Elk woord moet expliciet worden aangeleerd, zowel de wijze waarop het moet worden uitgesproken, als hoe het er op de mond van een gesprekspartner uitziet. Dit is een zeer arbeidsintensieve en tijdrovende bezigheid omdat het gaat om klanken die het kind niet kan horen, ook niet bij zichzelf. Deze methode leidt in het gunstigste geval tot een beperkte woordenschat waarbij gekozen wordt voor concrete taal zonder nuanceringen, een arme taal. De natuurlijke communicatievorm d.m.v. gebaren was niet toegestaan. Het oralisme heeft lang stand gehouden. Vanaf de jaren '80 kwam hierin langzaam verandering en kwam men tot de overtuiging dat een meertalige opvoeding, waarin zowel spreken en spraakafzien worden aangeleerd als gebarentaal, meer recht doet aan de behoeften van het dove kind. Het heeft echter tot ver in de jaren '90 geduurd totdat alle scholen in deze beweging*

*meedingen. Het voormalig Doveninstituut in Sint Michielsgestel heeft het langst vast gehouden aan het oralisme.*

*De orale methode is maar voor een beperkt aantal dove kinderen in meer of mindere mate haalbaar. Voor de meeste kinderen heeft deze methode tot gevolg gehad dat ze zeer beperkt toegang hebben gekregen tot de Nederlandse taal. Het heeft echter ook tot gevolg gehad dat veel doven die nu volwassen zijn niet zijn opgegroeid met gebarentaal. Dit betekent voor de kwetsbare groep binnen de dovenpopulatie dat geen enkele communicatievorm bij hen tot ontplooiing heeft kunnen komen en dat deze doven zeer beperkte communicatieve mogelijkheden hebben ontwikkeld.*

Dit is wat wij terugzien in de levensbeschrijvingen van de onderzochte cliënten.

Wij kunnen bij deze cliëntengroep spreken van ernstige communicatienood, zowel in de jeugd als op volwassen leeftijd, in alle situaties waarin men zich moet bewegen.

#### *Communicatie met horenden*

In het gezin van herkomst wordt bij éérentwintig cliënten niet of nauwelijks door middel van gebaren gecommuniceerd. Dit geldt ook voor de gezinnen die zij eventueel zelf hebben gesticht. De cliënten zijn voor de communicatie met hun naasten vooral aangewezen op spraakafzien, maar blijken dit in de meeste gevallen slechts onvoldoende tot matig te beheersen. Acht cliënten kunnen hoegenaamd niet spraakafzien. Hierdoor ontgaat hen veel van wat door gezinsleden wordt besproken.

Contacten in de horende samenleving verlopen zeer moeizaam. Twintig cliënten kunnen niet m.b.v. gesproken taal communiceren. Zij spreken met een stem die voor horenden die daar niet aan gewend zijn onverstaaanbaar is, of uiten alleen klanken. Bij een deel van hen is sprake van onvoldoende beheersing van de stem, waardoor zij sociaal niet geaccepteerde geluiden uitstoten. Zes cliënten zijn volledig afhankelijk van spraakafzien omdat zij geen andere communicatiemogelijkheden hebben. Twee cliënten kunnen alleen door middel van vingerspellen communiceren.

*Spraakafzien, of liplezen, is voor doven vaak de enige manier om in de samenleving de communicatie van horenden te kunnen volgen. Op de dovenscholen is veel tijd besteed aan het leren spraakafzien. Echter, slechts 40% van de klanken kan van de stand van de lippen en de tong worden afgelezen. De overige 60% wordt onzichtbaar in de mond en de keel gemaakt. De ontbrekende klanken moeten worden opgemaakt uit de context. Spraakafzien is puzzelen en vraagt veel energie. Wanneer de context moeilijk toegankelijk is vanwege een beperkte woordenschat en grammaticaal inzicht, zoals bij deze groep vroegdoven het geval is, is spraakafzien zeer moeilijk. Daar komt bij dat de meeste horenden niet weten hoe zij rekening kunnen houden met degene die moet spraakafzien en zich niet aanpassen door langzaam en duidelijk en in korte zinnen te spreken, met het gezicht in het licht en zonder hand voor de mond.*

De meeste cliënten communiceren zo goed en zo kwaad als het gaat d.m.v. een combinatie van briefjes, lichaamstaal, gesproken woorden, spraakafzien en natuurlijke gebaren. Zij lopen hierbij veel frustraties op door onbegrip en miscommunicatie. Veel cliënten vermijden deze situaties zo veel mogelijk. De ambulante begeleiders treden vaak als spreekbuis of communicatieondersteuner op in alledaagse situaties. In vooraf te plannen situaties, bv. belangrijke gesprekken met instanties, kan een tolk ondersteuning bieden mits deze gespecialiseerd is in communicatie met doven met zeer beperkte communicatieve vaardigheden. Dit maakt de inzet van reguliere tolken, die zich bedienen van de standaard Nederlandse Gebarentaal op hoog niveau, zeer beperkt. De cliënten maken hierdoor

nauwelijks gebruik van hun algemene tolkvoorziening (leefuren). Zij beheersen onvoldoende gebaren om hier nut van te hebben.

#### *Nederlandse taal*

Het niveau van beheersing van de Nederlandse taal is bij tweeëntwintig cliënten laag. De woordenschat is beperkt. De cliënten kunnen een beetje lezen en schrijven. Dat betekent dat zij losse woorden of korte zinnestelsels kunnen schrijven. De cliënten kunnen eenvoudige zinnen lezen, zij begrijpen echter veelal maar enkele woorden in een zin. Met samengestelde zinnen hebben zij moeite. Eén cliënt die op zesjarige leeftijd doof is geworden kan redelijk lezen en schrijven. Door zijn hoge leeftijd en het feit dat hij dementerend is, kan hij zich nu niet meer staande houden in de samenleving.

De cliënt die nooit naar school is geweest is volledig analfabeet.

De cliënten hebben allen moeite met abstraheren. Zij hebben niet geleerd om in andere dan in concrete begrippen te communiceren en zijn daarmee gebonden aan het hier en nu in hun communicatie. In termen van in het onderwijs gehanteerde kwalificatieniveaus (Europees Referentiekader) functioneren de cliënten op maximaal A1 niveau. Dat betekent dat deze cliënten beschikken over minimale basisvaardigheden om zich in de samenleving te kunnen redden. Er is feitelijk sprake van functioneel analfabetisme, wat inhoudt dat men wel kan lezen, maar onvoldoende begrijpt wat een zin inhoudt.

Het lage taalniveau beperkt de mogelijkheden van de cliënten om via geschreven taal informatie te verwerven. Het is voor hen zeer moeilijk om kranten te lezen of de eigen post. Internet als informatiebron is beperkt toegankelijk, evenals TV. Ondertiteling bij TV programma's biedt voor deze cliënten geen oplossing omdat de teksten te ingewikkeld zijn en te snel gaan.

Als gevolg van deze beperkte mogelijkheden om informatie te verwerven kampen deze cliënten met een grote informatieachterstand. In de volgende paragraaf wordt hier nader op ingegaan.

Kenmerkend voor bijna al deze cliënten is dat zij niet aangeven dat zij de communicatie niet kunnen volgen. Zij hebben geleerd zich zo horend mogelijk te gedragen. In plaats van om herhaling te vragen knikken de cliënten als hen gevraagd wordt of ze het begrepen hebben. In de horende samenleving levert dit veel misverstanden op, doordat de gesprekspartner denkt dat de cliënt de boodschap begrepen heeft terwijl dat niet het geval is. Ook gespecialiseerde hulpverleners moeten steeds alert zijn op dit camouflage gedrag.

#### *Nederlandse Gebarentaal*

Vijftien van de onderzochte cliënten kunnen door hun orale opvoeding niet of slechts beperkt communiceren m.b.v. gebaren. Hierdoor hebben zij niet alleen geen contacten met horenden, maar óók onvoldoende toegang tot de dovensamenleving en is het voor hen niet mogelijk met andere doven vriendschappen op te bouwen. Zeven cliënten communiceren op matig niveau m.b.v. ondersteunende gebaren. Eén cliënt beheerst de Nederlandse Gebarentaal goed.

De boodschap die deze cliënten in hun jeugd hebben gekregen, nl 'gebaren maken is niet toegestaan want je moet je zo horend mogelijk gedragen', maakt dat een deel van de cliënten zich niet prettig voelt bij communicatie door gebaren. Dat is iets waar zij zich voor schamen en dat ze zo min mogelijk doen. Meerdere cliënten geven aan geen behoefte te hebben om alsnog gebaren te leren.

#### *Communicatie met begeleiders/hulpverleners*

Voor alle onderzochte cliënten geldt dat de communicatie door hulpverleners steeds vraagt om een aan hun mogelijkheden aangepaste aanpak. De inzet van een reguliere, zelfstandig gevestigde, tolk Nederlandse Gebarentaal, is niet zinvol. Immers, deze tolken maken gebruik van de gestandaardiseerde Nederlandse Gebarentaal die voor deze cliënten niet toegankelijk is.

De inzet van gespecialiseerde tolken en van hulpverleners met lange ervaring in de dovenhulpverlening is noodzakelijk. Zij zijn in staat om zich aan te passen aan het communicatieniveau van de cliënten,

d.m.v. Totale Communicatie. Dat betekent dat zij gebruik maken van communicatie d.m.v. korte, eenvoudige zinnen, met duidelijk mondbeeld, ondersteund door eenvoudige, iconische gebaren, vingerspellen en schrijven of ondersteund door middelen om te visualiseren, bv pictogrammen. De hulpverlener moet bereid en in staat zijn veel tijd te nemen voor de communicatie om de cliënten de ruimte te geven de informatie in zich op te nemen. Steeds moet de context verduidelijkt worden. Dit vraagt veel geduld en vindingrijkheid. Voor vier cliënten geldt dat ook voor de gespecialiseerde GGMD-tolken de communicatie heel moeilijk is.

*In uitzonderlijke gevallen, wanneer de communicatiemogelijkheden van een cliënt minimaal zijn, wordt een relaytolk ingezet. Hierbij gaat het veelal om allochtone cliënten. Daarbij is sprake van een tweede tolk, die zelf vroegdoof is. Dove hulpverleners, bij voorkeur communicatiedeskundigen, van GGMD vervullen zo nodig deze taak. De horende tolk vertaalt de gesproken woorden van de hulpverlener in Nederlandse Gebarentaal. De dove relaytolk vertaalt de inhoud van de boodschap voor de cliënt. Hij past zich hierbij aan aan het niveau van de cliënt en zoekt naar ingangen om de boodschap over te brengen en uit te leggen. Doordat de relaytolk zelf doof is, is hij gemakkelijker in staat om de uitingen van de cliënt te duiden en d.m.v. visuele communicatie de cliënt te bereiken. De relaytolk vertaalt het antwoord van de cliënt voor de gebarentolk, die de boodschap omzet naar gesproken Nederlands. Deze vorm van communicatie is intensief en tijdrovend.*

#### Secundaire beperkingen:

	aantal cliënten
onvoldoende sociale vaardigheden/ sociaal inzicht	23
forse sociaal-emotionele problematiek	17
agressief, grensoverschrijdend gedrag	9
subassertief gedrag	9
beperkte frustratietolerantie	13
verslaving / eetproblemen	11
beperkte coping m.b.t. stress	21
beneden gemiddelde tot zeer lage score op IQ test	23
hogere performante score i.r.t. verbale score (IQ test)	17
moeite met autonoom denken en handelen	20
beperkt vermogen tot introspectie	13
beperkt inzicht in oorzaak en gevolg	20
financieel niet zelfredzaam	23
gezondheidsproblemen	14

#### *Informatieachterstand*

*Naast het feit dat dove kinderen al niet vanzelfsprekend informatie opdoen in het leven van alledag over de hen omringende wereld heeft de orale lesmethode op de dovenscholen ook tot gevolg gehad dat de mogelijkheden om informatie te verzamelen en te verwerken miniem bleven. Dit heeft geleid tot grote informatieachterstand bij veel vroegdoven. Dit heeft verstrekende consequenties. Men heeft onvoldoende kennis van hoe de samenleving in elkaar zit. Hoe moet je allerlei zaken regelen, waar*



*moet je zijn, kennis van wet- en regelgeving en maatschappelijke structuren, welke rechten en plichten heb je als burger en als werknemer? Met al die onwetendheid houdt de dove vervolgens nog veel minder dan de horende de constante modernisering van de samenleving bij.*

*Maar minstens zo ingrijpend is het gebrek aan kennis en invoelingsvermogen over wat wel en niet hoort, hoe mensen in sociale relaties met elkaar omgaan, in de samenleving, op de werkvloer en in intieme relaties. Kortom: 'hoe het werkt in de wereld en tussen mensen' is onvoldoende eigen gemaakt. Door dit onvermogen om op een adequate manier in de samenleving te opereren doen veel doven vanaf hun vroegste jeugd negatieve ervaringen op, variërend van misverstanden en uitgelachen worden tot pesterijen, uitsluiting en misbruik.*

*Veel doven lopen hierdoor extra sociaal-emotionele ontwikkelingsachterstanden op, met het risico van gedragsproblemen hieruit voortvloeiend. Dat geldt zeker voor deze groep kwetsbare cliënten.*

### *Sociale vaardigheden*

Uit de onderzoeken blijkt dat alle cliënten gebrekkige sociale vaardigheden bezitten. Hierdoor zijn zij niet of zeer beperkt in staat om aan het sociale leven deel te nemen en om diepgaande relaties aan te gaan of vast te houden. De pogingen die zij hiertoe doen mislukken in veel gevallen vanwege hun onvermogen sociale situaties te doorzien en vanwege hun inadequaat sociaal gedrag. De gesproken taal die zij geleerd hebben is eenvoudig en ongenueanceerd, zwart-wit. Dit heeft geleid tot een ongenueanceerdheid in denken en communiceren van deze cliënten die op horenden bot en egocentrisch over kan komen.

Van dertien cliënten wordt expliciet genoemd dat zij een beperkt vermogen tot introspectie te bezitten. Dit betekent dat zij geen inzicht hebben in de eigen rol in conflicten. Ze zijn geneigd de schuld bij de ander te leggen en voelen zich snel afgewezen of aangevallen. Ook is het voor hen moeilijk zich te verplaatsen in de gevoelens en drijfveren van een ander. Het ontbreekt hen aan voldoende empathie. De mislukkingen op sociaal en relationeel vlak versterken het lage zelfbeeld dat deze cliënten hebben. Bij zeventien cliënten is sprake van forse sociaal-emotionele problematiek.

Mede als gevolg van sociale mislukkingen wordt bij negen cliënten melding gemaakt van agressief en grensoverschrijdend gedrag. Negen cliënten vertonen uitgesproken subassertief gedrag. Zij trekken zich bij problemen volledig terug in zichzelf. Bij elf cliënten zien we vluchtgedrag in de vorm van verslavingen of eetproblemen.

De onderzoeken laten bij dertien cliënten een beperkte frustratietolerantie zien en bij nagenoeg alle cliënten moeite om om te gaan met stress en onverwachte gebeurtenissen. Bij drie cliënten wordt melding gemaakt van extreem claimend gedrag waardoor zij mensen van zich afstoten.

### *Intellectueel functioneren en leerbaarheid*

De resultaten van de afgenomen IQ testen laten voor alle cliënten zien dat zij in intellectueel opzicht functioneren op beneden gemiddeld tot zeer laag niveau. Opvallend daarbij is dat bij zeventien cliënten wordt gemeld dat de scores op performante non-verbale taken aanzienlijk beter zijn (beneden gemiddeld niveau), dan bij verbale taken (zeer laag niveau). Dit is verklaarbaar door de taalachterstand en door het feit dat deze testen zijn ontworpen voor horenden. Dit gegeven maakt echter wel duidelijk dat deze cliënten op een lager niveau functioneren dan zij in aanleg zouden kunnen. De ontwikkelingsachterstanden leveren een beeld op van laagbegaafde tot licht zwakzinnige mensen met een zeer beperkte leerbaarheid. Dit doet in veel gevallen echter geen recht aan hun mogelijkheden. De problemen met informatieverwerking en de daaruit voortvloeiende informatieachterstand spelen hierin een rol. Dit wordt ondersteund door de verzamelde ervaringen van de gespecialiseerde hulpverleners. Zij geven aan dat veel cliënten ondanks hun lage niveau leerbaar zijn. Dit vergt een langdurige en op maat gemaakte aanpak, in kleine stapjes, met veel geduld en incasseringsvermogen van de hulpverlener en met kennis van de beperkingen van de cliënt.

### *Autonoom denken en handelen*

Doordat de cliënten door hun beschermde opvoeding thuis en op de dovenschool niet geleerd hebben autonoom te denken en te handelen hebben zij veel moeite met het nemen van beslissingen. Het inzicht in oorzaak en gevolg relaties is bij de meeste cliënten beperkt, waardoor het moeilijk is om inzicht in problemen te krijgen en in mogelijke oplossingen. Bij twintig cliënten wordt dit expliciet benoemd. Deze cliënten hebben daarbij steeds begeleiding nodig.

Kenmerkend voor deze cliëntengroep is hun moeite om zelf structuur aan te brengen in hun leven. Zij zijn allen aangewezen op een andere persoon om structuur aan te brengen in hun omgeving en dagindeling. Dit geldt bij de meeste cliënten voor het organiseren van hun huishouding en bij een deel ook voor de uitvoering van de zelfzorg. De cliënten kunnen deze taken niet zonder toezicht of hulp uitvoeren.

### *Financiële zelfredzaamheid*

Een thema dat bij alle onderzochte cliënten terugkeert is hun onvermogen om zelfstandig de financiële huishouding te voeren. Dit geldt zowel voor het verwerken van post (vanwege de problemen met het lezen van de Nederlandse taal en de beperkte kennis van wet- en regelgeving) en het doen van betalingen, als voor het beheren van het beschikbare budget. Het risico van het aangaan van schulden is steeds aanwezig. Dit heeft behalve met taal ook te maken met de rekenvaardigheden die bij veel cliënten beperkt zijn, als ook met hun beïnvloedbaarheid. Deze cliënten zijn daarmee een gemakkelijk slachtoffer voor 'aantrekkelijke aanbiedingen', dure leningen en agressieve verkoopmethodes.

### *Gezondheid*

Bij veertien cliënten wordt melding gemaakt van gezondheidsklachten waarvoor behandeling noodzakelijk is. Eén cliënt is dementerend. Dit heeft consequenties voor de begeleiding, omdat de cliënten veelal begeleid moeten worden bij het innemen van medicijnen en het nakomen van afspraken met behandelend artsen.

### *Zelfredzaamheid*

Uit de onderzoeken rijst een algemeen beeld op van cliënten die onvoldoende zelfredzaam om zich zelfstandig te kunnen handhaven in de samenleving. Zij hebben wel de wens om zelfstandig te wonen en een eigen huishouding te voeren. Zonder toezicht, ondersteuning en zo nodig gedeeltelijk overnemen van taken is dit voor deze groep cliënten echter niet mogelijk. Dit wordt gestaafd door de ervaringen met twee van de onderzochte cliënten die in de afgelopen twee jaar te kennen hebben gegeven de ondersteuning vanuit GGMD te willen beëindigen en volledig zelfstandig te willen functioneren, mogelijk ook ingegeven door de invoer van de eigen bijdrage voor Begeleiding. Na enkele maanden tot maximaal een jaar zagen deze cliënten zich genoodzaakt zich opnieuw bij GGMD aan te melden voor begeleiding.

### Risico-inventarisatie

	aantal cliënten
buiten familie geen horend netwerk	19
risico op depressie	9
ontvangt 2 <sup>e</sup> lijns GGZ behandeling	10
beschermingsbewind noodzakelijk	9
misbruik van cliënt	10
relationeel geweld	6
zonder toezicht verlies van zelfstandigheid	17
terugkerende schulden	9
toenemende problematiek door ouder worden	7

### *Isolement*

Uit alle gevalsbeschrijvingen wordt duidelijk dat deze cliënten in een zeer geïsoleerde positie verkeren. Negentien cliënten hebben behalve één of enkele familieleden geen ander horend netwerk. Drie cliënten hebben helemaal geen horende contacten en zijn volledig afhankelijk van de ambulante begeleider. Bij negen cliënten geeft de onderzoeker aan te vrezen voor het ontstaan of verergering van psychische problematiek zoals depressieve klachten door toenemend isolement en vereenzaming. Bij deze cliënten is al sprake van gevoelens van somberheid en uitzichtloosheid.

### *Trauma's*

Veel cliënten hebben traumatische ervaringen opgedaan in hun leven die tot een laag zelfbeeld hebben geleid: buiten het gezin opgroeien, verlies van werk, relationeel geweld, seksueel misbruik, uithuisplaatsing van kinderen, structurele afwijzing door de horende wereld, gepest en buitengesloten worden, verlies van schaarse naasten zoals ouders, communicatienood. Deze trauma's blijken in veel gevallen onverwerkt en vormen bij het ouder worden een toenemend risico op gedragsproblemen en psychische problematiek.

Van de onderzochte groep cliënten ontvangen tien personen al zorg vanuit de tweedelijns GGZ. Zeven personen worden behandeld binnen de GGZ van GGMD, drie personen door collega GGZ organisaties die gespecialiseerd zijn in de behandeling van doven en slechthorenden.

### *Opvoedproblemen*

Bij de cliënten met kinderen blijkt het risico van ernstige opvoedproblematiek groot. Er is sprake van pedagogische onmacht, waarbij het gevaar van geestelijke en lichamelijke verwaarlozing en mishandeling aanwezig is, leidend tot onder toezichtstelling en/of uithuisplaatsing. De kinderen lopen risico op gedragsproblemen. De kinderen die thuis blijven wonen lopen het risico op zogenaamde CODA (Child of Deaf Adults) problematiek, doordat hun ouders op hen gaan leunen en zij verantwoordelijkheden op zich nemen die niet passen bij hun leeftijd. Wanneer de ouders psychische klachten hebben is ook de kans op KOPP (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen) problematiek aanwezig (isolement, schaamte, zorgen voor de ouders).

### *Schulden*

Bij alle cliënten wordt financiële problematiek als risico benoemd. De cliënten hebben een voortdurende ondersteuning nodig bij het beheren van hun budget en het voorkomen of aflossen van schulden. Door hun beïnvloedbaarheid laten zij zich gemakkelijk verleiden tot impulsaankopen en aankopen op afbetaling. Veel cliënten gaan zonder toezicht herhaaldelijk nieuwe schulden aan. Bij negen cliënten is sprake van terugkerende ernstige schuldenproblematiek. Voor hen is beschermingsbewind gewenst of al aanwezig.

### *Misbruik*

De genoemde beïnvloedbaarheid van deze cliënten in combinatie met hun behoefte aan contact brengt tevens het risico met zich mee van misbruik door verkeerde vrienden. Hiervan wordt bij tien cliënten melding gemaakt. Dit varieert van financieel misbruik, misbruik van de woning van de cliënt tot seksueel misbruik en gedwongen prostitutie. Drie cliënten zijn in aanraking geweest met justitie. Bij zes cliënten wordt melding gemaakt van geweld in eerdere en/of de huidige relaties.

*Het onvermogen om op adequate wijze voor zichzelf op te komen en het gebrek aan sociale vaardigheden alsmede het gemis aan inzicht in wat wel en niet toelaatbaar is in sociale relaties, ligt ten grondslag aan het risico van misbruik en geweld. Deze cliënten hunkeren naar aandacht, naar vriendschap en naar 'erbij horen'. Dit maakt hen tot een gemakkelijk slachtoffer. Binnen relaties laten zij zich veel meer welgevallen dan zou moeten. Deels kan dit worden verklaard door de vrees om hun partner of vriendschap te verliezen, deels door onwetendheid met het feit dat dit gedrag niet 'gewoon' is.*

### *Verslaving*

Bij tien cliënten wordt melding gemaakt van reeds aanwezige verslaving of eetproblemen of van het risico daarop. Het gaat om alle voorkomende vormen van verslaving: alcohol, drugs, excessief roken, computerverslaving, gokken. Daarmee samenhangend is de kans op zorgmijding en therapieontrouw.

### *Afglijden*

Wanneer het steunsysteem, bv. door het wegvallen van ouders of verhuizing van volwassen kinderen, inkrimpt of wegvalt neemt het risico van verwaarlozing van het huis en van de eigen hygiëne en gezondheid toe. Bij veertien cliënten wordt dit risico expliciet benoemd. De specialistische begeleiding zal in die gevallen gestart of uitgebreid moeten worden om de ondersteunende en toezicht houdende rol die de mantelzorgers vervulden over te kunnen nemen. Zonder toezicht nemen deze cliënten niet consequent eventuele medicijnen in of nemen hun toevlucht tot middelen of overmatig eten. Bij zeven cliënten is toenemend toezicht nodig in verband met beperkingen als gevolg van ouder worden.

De onderzoekers geven bij zeventien van de onderzochte cliënten expliciet aan dat zij zonder structureel toezicht hun zelfstandigheid niet kunnen behouden. Inkrimpen of stop zetten van de begeleiding zal leiden tot dusdanige verslechtering van de situatie dat opname in een intramurale setting noodzakelijk zal zijn. Zij spreken daarbij de vrees uit voor een nog groter isolement en communicatienood, omdat de cliënten waarschijnlijk terecht zullen komen in een setting waarin zij de enige dove zijn en waarin de begeleiders geen specifieke expertise en communicatievaardigheden hebben.

De geringe competenties van de cliënten maken in aansluiting op alle behandelmodules de voortdurende herhaling en inslijten van geleerd gedrag door de ambulante begeleider onmisbaar.

### Conclusie

Uit de beschrijvingen van de onderzochte cliënten wordt duidelijk hoe groot het lijden van deze cliënten is door communicatienood en isolement als gevolg van een levenslange taal- en ontwikkelingsachterstand. Zij zijn overal buitenstaander, zowel in hun eigen familie als in hun horende woonomgeving als in de dovenwereld. Zij kunnen niet communiceren met horenden, maar ook niet met doven en vaak zelfs niet met de horende kinderen in het eigen gezin!. Zij zijn door hun beperkte sociale vaardigheden en sociaal inzicht niet in staat relaties aan te gaan of vast te houden. We hebben te maken met zeer eenzame mensen, zonder zinvolle dagbesteding, die onvoldoende worden uitgedaagd en uitgenodigd om zich te ontplooien.

Zonder toezicht en ondersteuning kunnen de cliënten niet zelfstandig wonen. Wegvallen van deze zorg zal onherroepelijk leiden tot verwaarlozing, schuldenproblematiek, gedragsproblemen en maatschappelijk ontsporen, waardoor opname in een intramurale setting noodzakelijk wordt.

Door hun ernstige informatieachterstand en hun lage taalniveau is bij alle cliënten sprake van beperkte leerbaarheid. Echter, leren en ontwikkelen is niet onmogelijk.

Dit vereist van ons als hulpverleners een houding waarbij wij hun beperkingen niet als voldongen feit accepteren, waarbij wij niet berusten in de gegeven situatie, maar de uitdaging aangaan. Waarbij wij op zoek gaan naar de ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt en deze benutten. Dit inzicht moedigt ons aan om rust en stabiliteit in het leven van de cliënt te brengen en tijdens stabiele periodes met hem of haar te werken aan ontwikkeldoelen. Onze opdracht moet zijn om ons niet neer te leggen bij het sociale isolement van cliënten maar hen te ondersteunen in het ontwikkelen van een netwerk en te zoeken naar zinvolle dagbesteding. Maar bovenal vraagt dit van ons dat wij geloven in de kracht van onze cliënten.

## 4. Inhoud RZP en Zorgpad

### *Aandachtsgebieden in de RZP behandeling*

Voor nagenoeg alle cliënten geldt dat zij begeleiding nodig hebben bij het aanbrengen van structuur in hun leven (huishouding, administratie, zelfzorg) en bij het aangaan van contacten met instanties.

Daarnaast heeft deze groep ondersteuning nodig bij het omgaan met stress en onverwachte situaties en met het inzichtelijk maken van problemen en conflictsituaties.

Om hun isolement te doorbreken hebben zij training nodig in het ontwikkelen van sociale vaardigheden. Van daaruit kan gewerkt worden aan het opbouwen van sociale contacten en het zoeken naar een zinvolle dagbesteding. Communicatietraining gericht op het leren van gebaren is voor veel cliënten zinvol om de mogelijkheden tot contacten met andere doven te vergroten. Een deel van de cliënten geeft aan geen gebaren te willen leren. Juist in deze situatie is het van belang hen bewust te maken van de mogelijkheden die gebarentaal hen kan bieden. Training in spraakafzien en het verbeteren van lees- en schrijfvaardigheden kan de cliënten helpen zich beter in de horende samenleving te bewegen.

Training in financieel begrip en begeleiding bij het voorkomen en aflossen van schulden is eveneens voor veel cliënten noodzakelijk.

Voor veel cliënten met kinderen is opvoedtraining, ondersteund met praktische opvoedondersteuning door de ambulante begeleider, noodzakelijk. Communicatietraining binnen het gezin is hierbij aanbevolen.

Psychologische behandeling is voor veel van de cliënten gewenst i.v.m. psychosociale problematiek, onverwerkte trauma's en verslavingen.

De basis van de RZP behandeling is en blijft de ondersteuning die de specialistisch ambulante begeleider biedt. Vanwege de taalachterstand, de tekorten in het opdoen van informatie, de moeite die de cliënten hebben met het structureren van hun leven, de geringe mogelijkheden tot communiceren en vanwege het onvermogen om sociale situaties te doorzien zijn de cliënten in grote mate afhankelijk van de aansturing van een ambulante begeleider van GGMD. De begeleider vervult voor cliënten de rol van 'intermediair' tussen cliënt en de 'horende wereld'.

Het gaat hierbij om praktische, alledaagse activiteiten zoals het lezen van de post, hulp bij contacten met instanties, hulp bij het regelen van financiën, bij het doen van het huishouden en bij de zelfzorg. Daarbij moet de ambulante begeleider echter veel tijd besteden om de cliënt allerlei zaken uit te leggen. Dit varieert van 'waarom heb je wel of niet recht op een toeslag' tot 'hoe ga je om met boze burens die geluidsoverlast ervaren'. De begeleider ondersteunt de cliënt bij zijn contacten met zijn familie en moedigt de cliënt aan om zelfstandig beslissingen te nemen. De ambulante begeleider biedt ondersteuning bij de zelfredzaamheid in de brede zin van het woord. Hij streeft er zoveel mogelijk naar de regie bij de cliënt te laten, maar neemt over waar dat noodzakelijk is. Daarnaast is de ambulante begeleider vaak een van de weinige mensen met wie de cliënt contact heeft en kan communiceren. De begeleider functioneert als klankbord voor de cliënt en voor reflectie op de werkelijkheid. Tevens fungeert hij als luisterend oor en verlicht daarmee enigszins de eenzaamheid van de cliënt.

Voor alle beschreven cliënten geldt echter dat een Revaliderend Zorgprogramma naast deze noodzakelijke basisondersteuning ook ontwikkelingsmogelijkheden biedt. De onderzoeksgegevens t.a.v. de cognitieve vermogens van de cliënten maken duidelijk dat de cliënten op beneden gemiddeld tot zeer laag niveau functioneren, maar dat dit beïnvloed wordt door hun lage taalniveau. De minder lage scores op de performante taken maken duidelijk dat de cliënten leren kunnen mits zij ondersteund worden op een manier die aansluit bij hun mogelijkheden. Dat doet in de eerste plaats de ambulante begeleider: in een oneindig lang traject en in hele kleine stapjes, maar het is wel voortdurend leren.

Voor elke cliënt is het wenselijk een RZP behandelplan op te stellen waarin naast het leren door de ambulante begeleider thematische ontwikkeldoelen worden geformuleerd en waarin expliciete

aanvullende behandelinterventies gericht op het vergroten van de zelfredzaamheid en de mogelijkheden tot het voeren van de regie over het eigen leven worden opgenomen. In deze paragraaf wordt beschreven welke behandelinterventies deel kunnen uitmaken van een RZP behandelplan.

Op de volgende pagina's wordt de productbeschrijving van het GGMD Revaliderend Zorgprogramma opgenomen, alsmede het zorgpad om te komen tot behandelkeuzes.

## Revaliderend Zorgprogramma – productbeschrijving

### *Samenvatting*

Het Revaliderend Zorgprogramma (RZP) is bestemd voor thuiswonende volwassen vroegdoven, vroegslechthorenden en doofblinden, alleen of samenwonend. Als gevolg van hun levenslange doofheid en de daaruit volgende communicatieproblemen hebben cliënten een grote taalachterstand en een dito kennis- en ontwikkelingsachterstand. Daarnaast kampen zij met complexe, cognitieve, eventueel visuele, psychosociale en/of psychiatrische problematiek.

Door het RZP kunnen deze cliënten meer de regie over het eigen leven gaan voeren en zelfstandig blijven wonen (dat wil zeggen: niet in zgn. verblijfsvoorzieningen) en functioneren.

RZP is een vorm van CSLM zorg (Continu, Systematisch, Langdurig, Multidisciplinair).

Het RZP omvat een combinatie van diagnostiek, behandeling en begeleiding en houdt nadrukkelijk rekening met de wisselende draagkracht van de cliënt. Vastomlijnde behandelprogramma's zijn niet altijd geschikt voor deze cliënten, omdat de cliënten niet voortdurend even leerbaar zijn, door hun complexe problematiek en daarmee samenhangende instabiliteit. Met het bieden van een RZP kan een vaak wankel evenwicht worden versterkt. Het risico op afglijden, met zelfverwaarlozing en/of gedragsproblemen tot gevolg, kan worden verminderd, waardoor opname in een intramurale instelling kan worden voorkomen. Het RZP krijgt vorm met een Behandel- en Begeleidings team; een ambulante begeleider als stabiele factor die het contact onderhoudt met de cliënt en langdurig begeleiding biedt, aangevuld met behandeldisciplines naar gelang de actuele mogelijkheden en ontvankelijkheid van de cliënt, onder verantwoordelijkheid van een gedragskundige als behandelcoördinator.

23

### *Doelgroep*

Volwassen vroegdoven die naast de auditieve beperking kampen met complexe, cognitieve, eventueel visuele, psychosociale en/of psychiatrische problematiek. Door de complexe problematiek kampen zij met een taal-, informatie- en ontwikkelingsachterstand waardoor zij in veel levenssituaties niet over voldoende zelfredzaamheidscompetenties en communicatieve vaardigheden beschikken. De cliënten hebben langdurige behandeling en ondersteuning nodig om bij zelfstandig wonen de regie over het eigen leven te kunnen voeren en de zelfstandigheid te kunnen behouden.

### *Doelstelling*

- De cliënt verkrijgt –binnen de mogelijkheden– meer regie over het eigen leven, behoudt een gevoel van veiligheid en kan zelfstandig blijven wonen en functioneren.
- De zelfredzaamheid van de cliënt op het gebied van huishouding, zelfzorg, eventueel opvoeding, sociale relaties, communicatieve vaardigheden en financiële administratie wordt ondersteund en versterkt met op de cliënt toegesneden interventies.

### *Inhoud van het product*

Het RZP bestaat uit een combinatie van diagnostiek, behandeling en begeleiding.

Het programma bevat de volgende onderdelen:

- **Diagnostiek:**  
om te bepalen of de cliënt gebaat kan zijn bij het RZP – vooraf en indien nodig ook tijdens het behandelprogramma – , wordt diagnostisch onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek richt zich op:
  - intelligentie onderzoek en bepalen van de mate van leerbaarheid
  - bepalen van het beheersingsniveau van de Nederlandse taal
  - bepalen van het beheersingsniveau en de ontwikkelmogelijkheden van de gebarentaal
  - bepalen van de mogelijkheden in de horende wereld om met verstaanbare stem te spreken en spraak af te zien (liplezen)
  - bepalen van de cognitieve mogelijkheden m.b.t. aandacht, geheugen en concentratie
  - in beeld brengen van copingstijlen en persoonlijkheidskenmerken die van invloed zijn op de mate van zelfredzaamheid
  - diagnosticeren van eventueel al ontstane maatschappelijke problematiek
  - diagnosticeren van eventuele psychiatrische stoornissen
  - in beeld brengen van de actuele zorgbehoefte
  - in beeld brengen van risicofactoren m.b.t. het maatschappelijk functioneren

De resultaten van het onderzoek fungeren als basis voor het behandelplan.

- **Behandelcoördinatie:**  
het RZP wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van een gedragskundige. In een multidisciplinair team draagt hij zorg voor de totstandkoming, coördinatie en uitvoering van het behandelplan. Op gezette tijden wordt het behandelplan besproken in het cliëntoverleg en zo nodig bijgesteld.
- **Bereikbaarheidsdienst:**  
Tussen 07.00 uur en 23.00 uur is altijd een hulpverlener bereikbaar voor crisissituaties. De hulpverlener kan zo nodig snel hulp ter plekke organiseren. Hiermee kan de cliënt in crisissituaties snel worden ondersteund en kan worden voorkomen dat de situatie escaleert.
- **Specialistische Ambulante Begeleiding**  
De ambulante begeleider is de spil in het contact met de cliënt. Hij/zij houdt de cliënt actief in beeld in diens thuissituatie en signaleert daar de tekenen van afglijden in gedrag en zelfredzaamheid. De basis van de specialistische begeleiding is het ondersteunen van de cliënt bij alledaagse activiteiten en in het sociaal verkeer. Hierbij wordt zo min mogelijk overgenomen, maar indien noodzakelijk kan dit onderdeel zijn. De begeleiding richt zich tevens op het geleidelijk vergroten van de sociale competentie van de cliënt, waaronder het oefenen van vaardigheden op gebieden als praktische, psychosociale en maatschappelijke redzaamheid en zelfstandigheid.  
Specialistische Ambulante Begeleiding wordt geboden door ambulante begeleiders in een frequentie van eens per twee weken tot twee keer per week en gedurende gemiddeld twee uur per week.
- **Specialistische Revalidatie en Behandeling:**  
tijdens stabiele perioden, wanneer de cliënt leerbaar is, krijgt de cliënt een revalidatie- en behandelprogramma aangeboden. Dit kan bestaan uit een of meerdere onderdelen en wordt op de cliënt toegesneden:



- psychologische behandeling:  
psychologische behandeling richt zich op het reduceren van problematiek rondom cognitieve functies, stemming, gedrag en persoonlijkheid van de cliënt, rekening houdend met de gediagnosticeerde problematiek. Het doel is om te leren omgaan met alledaagse of ingrijpende gebeurtenissen gerelateerd aan deze problematiek om het welbevinden te stabiliseren. Aandacht wordt besteed aan het oplossen en verminderen van psychische problemen, het vergroten van het zelfinzicht en het opheffen van blokkades voor verdere begeleiding en revalidatie. Tijdens het leven opgelopen trauma's kunnen worden verwerkt.
  
- Communicatietraining  
Communicatietraining gericht op gebarentaal kan de mogelijkheden tot interactie vergroten. Het kan hierbij gaan om het leren van gebaren om meer contact te krijgen met andere doven en zich in de dovenwereld te kunnen gaan bewegen. Het kan ook gaan om communicatietraining voor de cliënt en zijn kinderen of andere familieleden, met het doel de communicatie met elkaar te verbeteren. Communicatietraining is tevens aangewezen om de mogelijkheden tot interactie met horenden te vergroten. Wanneer de cliënt gebruik kan gaan maken van een gebarentolk kan hij zich bij belangrijke gesprekken met horenden laten ondersteunen door een tolk.  
Bij toenemende visusbeperking kan het gaan om het leren van tactiele communicatievormen.
  
- Individueel Traject Vergroten Zelfredzaamheid  
Dit revalidatietraject richt zich op het leren hanteren van complexe levenssituaties waarbij de cliënt niet over voldoende competenties of communicatieve vaardigheden beschikt c.q. onvoldoende zelfredzaam is door de taal-, kennis-, en ontwikkelingsachterstand als gevolg van de levenslange doofheid die de zelfstandige oplossing van het voorliggende probleem belemmert.  
Doelen:
  - o Een inhaalslag maken in het kader van de kennis- of ontwikkelingsachterstand;
  - o Ontwikkelen van sociale vaardigheden en sociaal inzicht;
  - o Vormen van een positief zelfbeeld;
  - o Vergroten van het zelfvertrouwen;
  - o Vergroten van de weerbaarheid;
  - o Geven van inzicht in de eigen beperking en de eigen sociale mogelijkheden;
  - o Het voorkomen van gedragsproblemen of 'maatschappelijk ontsporen'.
  
- Groepstraining Zelfredzaamheid:  
De Training Zelfredzaamheid is gericht op het aanleren en trainen van sociale vaardigheden en het zelfredzaam maken van de cliënt. Cliënten ontwikkelen meer zelfvertrouwen, doordat ze een beter probleembesef hebben, de geleerde vaardigheden kunnen toepassen en doordat het inzicht in het feit dat ze hun gedrag kunnen bijsturen wordt vergroot. Groepstraining wordt ingezet als socialiseren nevendoel is en andere deelnemers voorhanden zijn.

- Training 'Probleem oplossen'  
Deze training richt zich op het inzichtelijk maken van oorzaken en gevolgen in door de cliënten ervaren alledaagse probleemsituaties. De cliënt krijgt inzicht in de eigen rol en oefent met de stappen die hij kan zetten om het probleem op te lossen.  
Zo mogelijk wordt de training in een groep aangeboden, zodat deelnemers kunnen leren van elkaars ervaringen.
- Opvoedtraining:  
Opvoedtraining wordt geboden in geval van aanwezigheid van een kind in het systeem. Dat kind loopt risico's op het ontwikkelen van taal- en ontwikkelingsproblemen als gevolg van de ernstige taal- kennis- en ontwikkelingsachterstanden van de ouder(s). Ook behoeft de ontwikkeling van de ouder-kind relatie aandacht vanwege de beperkte mogelijkheden van de ouders om de interactie met het kind vorm te geven. Daarbij is aandacht voor een veilig opvoedklimaat en voor de sociaal-emotionele- en taalontwikkelingsmogelijkheden van het kind. Opvoedtraining leert de ouder praktische opvoedvaardigheden en vergroot het inzicht van de ouder in zijn rol als opvoeder en de behoeften van zijn kind. Hierdoor wordt de interactie in het gezin verbeterd en kunnen gedragsproblemen, onveilige situaties of huiselijk geweld worden voorkomen of gereduceerd.
- Training Financieel begrip  
Individuele of groepsgewijze training in het leren omgaan met geld, het herkennen en weerstaan van verleidingen van onbegrepen reclame-uitingen en het uitkomen met het beschikbare budget, ter voorkoming van schuldproblematiek. Zo nodig aangevuld met ondersteuning bij schuldsanering.
- Training beheersing Nederlandse Taal  
Individuele of groepsgewijze training in het beter leren lezen en schrijven, met als doel om de laaggeletterdheid van cliënten te doen afnemen.
- Training Omgaan met toenemende visus beperking  
Hierbij gaat het om het inzetten van een doofblinden-specialist die de cliënt kan ondersteunen bij het leren van mobiliteitstechnieken, het aanpassen van de woonomgeving en het leren van aan vroegdoeven aangepaste braille. Ook aandacht voor verliesverwerking is van belang.

#### Het product in ICF-terminologie

- Activiteiten en Participatie\*\*
  - Leren en toepassen van kennis
  - Algemene taken en eisen
  - Communicatie
  - Mobiliteit
  - Zelfverzorging
  - Huishouden
  - Tussenmenselijke interacties en relaties
  - Belangrijke levensgebieden (opleiding, werk en financiën)
  - Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk

Zorgpad GGMD voor cliëntgroepen: vroegdooven, vroeg- slechthorenden en doofblinden



