

Inhoudsopgave

0.	Voorwoord	3
1.	Waar waren we gebleven?	5
2.	“Je eigen gevoel volgen”	8
3.	“Je wilt geen hulp nodig hebben”	9
4.	Alles is geld of: verruimde indicatie ≠ zwaardere zorg	11
5.	Achter de feiten aan	14
6.	Wel of geen CI?	16
7.	“Het gaat nog steeds...”	18
	Literatuur	21
	Informatieve websites voor ouders/familieleden van MG-doven	23

0. Voorwoord

Het doel van het Deelproject Netwerk binnen het MGplus-project is in 2002 aldus geformuleerd:

Het instellen van een centraal informatie- en ondersteuningspunt om ouders te ondersteunen bij het bereiken van adequate zorg voor hun kind, zowel op de doveninstituten als daarbuiten.

De FODOK en in het bijzonder het in 2001 opgerichte FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* hebben zich inderdaad in de loop van dit project steeds meer ontwikkeld tot het aanspreekpunt voor ouders en hulp- en zorgverleners rondom MG-doven¹, getuige het toenemende aantal contacten met ouders en professionals, het nog steeds toenemende ledenaantal van het FODOK-familienetwerk en de positieve beoordelingen van de MG-contactdagen.

Op diverse manieren werd en wordt gewerkt aan informatievoorziening en ondersteuning van ouders, aan lotgenotencontact en aan het behartigen van belangen van MG-doven en hun ouders, zowel in individuele gevallen als in het algemeen. Er werd drie maal per jaar een nieuwsbrief uitgegeven (*Het andere nieuws*), er kwam een mailinggroep (mgdovekind@yahoogroups.com), een viertal MG-contactdagen werd georganiseerd en er vonden diverse regiobijeenkomsten plaats.

Daarnaast zijn er, in samenwerking met aanbieders, hulp- en zorgverleners, meerdere structurele en projectmatige activiteiten ontstaan, waarin de FODOK de belangen van de MG-dove cliënten en hun ouders heeft kunnen behartigen of nog steeds behartigt, zoals bijvoorbeeld:

- overleg met aanbieders over de scholing van hulp- en zorgverleners;
- het netwerk woonzorgvoorzieningen MG-doven, voorgezeten door de FODOK (Na een bijeenkomst op Hoeve Boschoord, in 2005, werd dit ingesteld om de ketenzorg voor MG-doven gestalte te kunnen geven.);
- een werkgroep op 's Heeren Loo over de ontwikkeling van een woon-, werk- en zorgaanbod voor een grote groep verstandelijk gehandicapte doven;
- periodiek overleg met De Brink (Vries) over de mogelijkheden om zorg te bieden aan meervoudig gehandicapte doven met een complexe zorgvraag;
- overleg met Reinaerde met betrekking tot dezelfde groep in het midden van Nederland;

¹ Onder MG-doven worden hier verstaan doven (dan wel slechthorenden) die nog een andere handicap hebben: een verstandelijke handicap, gedragsproblematiek, psychiatrische problematiek, een stoornis in het autistisch spectrum of een visuele handicap, in alle variaties en/of combinaties, soms ook in combinatie met een fysieke handicap.

- diverse contacten met instanties die zich bezighouden met de kwaliteit van de zorg in het algemeen.

Daarnaast waren er incidentele contacten met organisaties als MEE, andere belangenorganisaties voor verstandelijk gehandicapten en autisten en hun ouders.

Op het gebied van autisme heeft de projectcoördinator zich op verschillende manieren georiënteerd: er is een cursus gevolgd, er zijn diverse congressen bezocht en er is gesproken met professionals in de zorg voor dove autisten en uiteraard met ouders.

En natuurlijk is veel van de verworven kennis en ervaring weer overgedragen aan ouders en professionals, in individuele gesprekken, tijdens lezingen, ouderavonden en andere bijeenkomsten.

Na drie jaar is de netwerkvorming uiteraard niet uitontwikkeld. De ontwikkelingen in de zorg voor MG-doven, de maatschappelijke tendensen ten aanzien van ondersteuning van gehandicapten en de complexe financiering van deze groep zijn er alle debet aan dat er vragen blijven over de kwaliteit van de zorg en de wijze waarop MG-dove cliënten en hun ouders ondersteund kunnen worden. Het blijft een uitdaging voor die vragen een passend antwoord te vinden en de FODOK zal haar uiterste best doen daaraan te blijven werken, ondanks de minder gunstige financiële vooruitzichten.

Aan de "tastbare" producten die drie jaar Deelproject Netwerk binnen het MGplus-project hebben opgeleverd (*Het andere nieuws* en de verslagen van de MG-contactdagen) voeg ik in dit verslag een korte opsomming toe van knelpunten in de zorg voor MG-doven, onder de titel "*Het gaat nog steeds...*". Met deze uitspraak wordt aangegeven hoe ouders zich in alle zorgen rond hun MG-dove kind nog net, met moeite, staande houden. We hopen er voor die ouders te zijn en te blijven opdat we de luis in de pels kunnen zijn van die instanties die zich nog onvoldoende realiseren dat een MG-doof kind (of zijn ouder) misschien dan wel een "klant" is, maar wel een die daadwerkelijk als koning behandeld moet worden, en dat de zorg voor MG-doven dan wel een product genoemd kan worden, maar vooral mensenwerk is en mensenwerk moet blijven met voldoende inzet van mensen en dus van middelen.

Rest mij ook in dit voorwoord alle betrokkenen dank te zeggen: de ouders en professionals met wie ik sprak, de leden van de stuurgroep van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* en natuurlijk de fondsen die ons in staat hebben gesteld dit zo noodzakelijke werk uit te voeren: de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), het VSB-fonds, de Stichting Kinderpostzegels Nederland (SKN), de Rabobank Foundation en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten (FVG).

Mariën Hannink
augustus 2007

1. Waar waren we gebleven?

Het verslag van het project Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven *Met andere ogen* besloot in 2003 met:

De samenleving als vangnet, we schijnen er niet meer van uit te mogen gaan. Maar is het teveel gevraagd als we die ouders en hun meervoudig gehandicapte dove kinderen levenslange zorg aanbieden, van de wieg tot het graf? Mogen we voor die ouders en die kinderen in feite niet hetzelfde vragen als voor "gewone" ouders en "gewone" kinderen, zoals wijzelf: een leven met perspectief, een zinvol bestaan en een welverdiende rustige oude dag?

Als we het daarover eens zijn moeten we als cliënten en ouders, als belangenbehartigers en aanbieders de handen ineen slaan om die levenslange zorg te garanderen. Dat vraagt samenwerking en afstemming tussen alle partijen, dat vereist deskundigheidsbevordering en informatievoorziening naar alle sectoren die met onze doelgroep te maken hebben, inclusief de Haagse wet- en regelgeving, opdat alle verantwoordelijken zich bewust worden van de bijzondere zorgvragen van de meervoudig gehandicapte doven en zich inspannen om daar passende antwoorden op te geven, die onbeperkt geldig zijn en niet afhankelijk zijn van welke politieke windrichting dan ook.

We kunnen constateren dat er mede dankzij de twee op MG-doven gerichte projecten veel gebeurd is, zoals ook in het Voorwoord werd gesteld. Maar genoeg is dat nog niet, zoals mag blijken uit de brief die in de zomer van 2006 namens de stuurgroep van het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* werd gestuurd aan de zorgdirecteuren van de Koninklijke Effatha Guyot groep en Viataal. Bij wijze van uitzondering citeer ik deze brief hier in zijn geheel, omdat hij in kort bestek weergeeft welke knelpunten ervaren worden door ouders van MG-dove cliënten. Gezegd moet worden dat de betreffende directeuren zeer snel op deze brief reageerden en inmiddels staat een gezamenlijke afspraak gepland met alle aangeschreven directeuren.

Geachte mevrouw, meneer,

Op deze wijze willen wij onze zorgen kenbaar maken omtrent de zorg voor de meervoudig gehandicapte dove cliënten bij KEGG en Viataal.

*Wij constateren, ook door onze contacten via het FODOK-netwerk *Het andere dove kind*, dat door diverse (interne en externe) ontwikkelingen de zorg voor deze groep aan kwaliteit inboet.*

*1. De betrokkenheid van ouders bij de zorg voor hun MG-dove kind
De communicatie met ouders laat vaak te wensen over. Zij worden laat of in het geheel niet geïnformeerd over ontwikkelingen in de groep, over personeels-*

wisselingen, over beslissingen rondom hun kind (het al dan niet meegaan met uitstapjes, medicijngebruik, dieet enz.). Ouders hebben daardoor het gevoel buiten spel te staan en onvoldoende zeggenschap te hebben over het leven van hun kind. Terwijl één ding voorop moet staan in de zorg voor het MG-dove kind: ouders zijn eindverantwoordelijk. Van personeel verwachten wij, dat zij daar in alle omstandigheden naar handelen.

2. Tekortschieten van de zorg & personeelsverloop

Wij horen dat er soms te weinig personeel beschikbaar is, waardoor cliënten te weinig aandacht krijgen, minder gemakkelijk mee kunnen op uitstapjes en ook op het gebied van hygiëne en kleding verwaarloosd worden. Ouders vertellen ons over slechte tafelmanieren (waar die eerst goed waren), over vieze en kapotte kleding en over kinderen die slecht gewassen zijn. Als door personeelstekort de kwaliteit van de zorg afneemt, heeft dat (dus) rechtstreekse gevolgen voor de kwaliteit van leven van de cliënten. Ouders noemen dit “verlies van waardigheid”. Ouders melden soms zelfs dat hun kinderen meer gedragsproblemen vertonen, duidelijk minder gelukkig zijn en allerlei eerder ontwikkelde vaardigheden kwijtraken. Men betreurt het dat er voor deze groep te weinig uitdaging is en dat op een gegeven moment geen onderwijs meer gevolgd mag worden, terwijl deze cliënten op diverse terreinen zeker nog leerbaar zijn en ook behoefte hebben aan uitdaging en afleiding.

Wij zijn met u van mening dat personeelsverloop een groot probleem is. Vooral voor de MG-dove groep is gebrek aan continuïteit funest, hetzelfde geldt voor gebrek aan scholing. Het is in het belang van onze MG-kinderen dat er voldoende gekwalificeerd personeel beschikbaar is. Dat betekent enerzijds dat er meer aandacht besteed moet worden aan de scholing van personeel dat direct met de doelgroep werkt, maar ook moet er een “reservoir” aan elders oproepbare reservekrachten zijn die eveneens goed geschoold zijn en die snel kunnen worden ingezet voor de MG-dove doelgroep. We kunnen ons voorstellen, dat betere scholing, meer gevarieerd en verantwoordelijk werk en een aangename werkomgeving alle zullen bijdragen aan meer stabiliteit van het personeelsbestand.

3. Toekomstperspectief

Nog steeds is voor sommige ouders onduidelijk wat de toekomstmogelijkheden voor hun kind zijn, of er überhaupt mogelijkheden binnen de eigen organisatie zijn of dat die elders (met handhaving van de expertise) gezocht moeten worden. Wat dat laatste betreft: ouders worden soms onvoldoende ondersteund in die zoektocht. Wij zijn van mening, zoals wij al vaker naar voren gebracht hebben, dat uw organisaties ook verantwoordelijkheid moeten nemen voor de zorg van meervoudig gehandicapte doven nadat zij de schoolleeftijd gepasseerd zijn. Dat betekent niet alleen dat er binnen uw organisatie voldoende mogelijkheden voor

huisvesting, dagbesteding, vrijetijdsbesteding en ook scholing moeten zijn voor deze groep, maar ook dat, wanneer cliënten uitgeplaatst worden naar een instelling buiten de sector auditief gehandicapten, de expertise bij de ontvangende instellingen gegarandeerd moet zijn, voor de duur van het verblijf van de cliënt. Dat vereist een immense kwaliteitsinvestering van uw kant, maar gezien de schrijnende gevallen van geïsoleerde meervoudig gehandicapte dove cliënten die wij kennen, lijkt ons dit de enige manier waarop de kwaliteit van leven van deze cliënten (en hun familie) gegarandeerd zou kunnen worden.

4. Ambulante zorg

In samenhang met het voorgaande vragen wij ons af in hoeverre de huidige Ambulante Zorg voor MG-cliënten versluiert hoeveel woonzorgvoorzieningen er op termijn voor deze doelgroep nodig zijn. Wij vragen ons zelfs af of het niet zo is dat gezinnen met jongere MG-dove kinderen die tot de zwaardere groep behoren, ook met de inzet van de Ambulante Zorg, al niet teveel belast worden. Wij hopen dat daarover voldoende kennis beschikbaar is.

Overigens zien wij ook een rol voor de Ambulante Zorg bij uitplaatsing van cliënten naar niet of minder “doofdeskundige” instellingen.

5. Gebrek aan transparantie van de tariefstelling

Wij hebben vernomen dat er in veel gevallen volstreekte onduidelijkheid bestaat over de tarieven die uw organisaties hanteren: ouders met een PGB hebben onvoldoende inzicht in de opbouw van de kosten die zij voor de zorg voor hun MG-dove kind moeten betalen en hebben het gevoel te kort te komen voor de thuisbegeleiding van hun kind.

De hiervoor beschreven situatie achten wij verontrustend en wij gaan graag op korte termijn met u in gesprek over de zo spoedig mogelijke verbetering daarvan. De ontluisterende ervaringen van de ouders die met ons contact hebben gezocht, kunnen ons alleen maar doen gissen naar de leefsituatie van de cliënten die geen familie hebben die zich om hen bekommert en voor hen opkomt.

Voor de ouders die wij gesproken hebben is de titel van de bekende FODOK-uitgave Wij durven niet dood te gaan helaas nog net zo actueel als in 1997, het jaar van uitgave van dit boekje. Dat vinden wij buitengewoon wrang.

Betekenen deze constatering nu dat we terug bij af zijn, als het om de kwaliteit van leven van MG-dove cliënten en hun ouders gaat? Nee, niet echt. Het feit dat dergelijke signalen ons rechtstreeks bereiken, dat hierover in individuele gevallen al contact met aanbieders is geweest en dat de zorgdirecteuren zo buitengewoon snel reageerden op onze brandbrief geeft aan dat we zeker verder zijn gekomen. Maar voor een belangenorganisatie is dat nooit ver genoeg en zeker nooit snel genoeg. Het behoort tot onze taak om naar deze signalen te blijven luisteren en aanbevelingen voor verbetering te doen.

2. “Je eigen gevoel volgen”

Zoals ook in *Oog voor het andere dove kind* (FODOK 1997/2000) naar voren komt duurt het vaak lang voordat ouders duidelijkheid hebben over de diagnose van hun MG-dove kind, dit komt vooral doordat de beperkingen van het kind pas geleidelijk aan zichtbaar worden. Maar ook heeft dit te maken met het feit dat ouders vaak niet serieus genomen worden in hun zorgen over hun kind. “Hij is gewoon een beetje langzaam” of “Laten we het nog maar even aankijken”, is dan de reactie. Terwijl juist deze kinderen vanaf het begin zoveel behoefte hebben aan aangepaste communicatie en op hen toegespitste begeleiding en behandeling.

Daarnaast gebeurt het ook met enige regelmaat dat de verkeerde diagnose gesteld wordt (bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapt bij een cliënt die in feite “alleen maar” doof en autistisch is) of dat voor de ouders een buitengewoon somber beeld geschetst wordt (“niet levensvatbaar”, “nooit kunnen lopen”) terwijl de tijd anders uitwijst. Veel ouders kunnen nog met tranen in de ogen vertellen over de periode dat zij zich aan hun eigen intuïtie en hun hoop moesten vastklampen, terwijl de dames en heren professionals de hoop al hadden opgegeven. Deze ouders gaan vaak op zoek naar andere disciplines (andere medisch specialisten, fysiotherapeuten, speltherapeuten) die hun kind uiteindelijk aanzienlijk verder kunnen brengen. In zo’n situatie zie je dat hoger opgeleide ouders duidelijk meer mogelijkheden hebben om verder te kijken dan de neus van de professional lang is. Ouders die die mogelijkheden niet hebben, vechten langer tegen de bierkaai, geven het op of komen bij toeval bij de juiste specialist terecht.

In dergelijke moeilijke situaties waarin ouders de zwaarste diagnoses over hun kind moeten horen, ontbreekt het vaak aan adequate begeleiding; een enkele keer vertellen ouders over een betrokken maatschappelijk werkende die hen ondersteunde en verder hielp.

Ouders ervaren in dat complexe eerste traject met hun kind dat er ook veel achter hun rug gebeurt. Hun kind wordt ergens aangemeld, terwijl ze dat zelf niet weten en zelf allang een andere keuze hadden gemaakt of er worden onderzoeken gedaan zonder dat daarover overleg is geweest met de ouders.

Met het advies van deze ouder zullen veel ouders van MG-dove kinderen het eens kunnen zijn: “Je moet de experts niet geloven, maar je eigen gevoel volgen. Dan bereik je meer!”

3. “Je wilt geen hulp nodig hebben”

Ouders proberen zich zolang mogelijk alleen te redden, zonder hulp van buitenaf. Dat houden ze (te) lang vol, zeker als er in de tussentijd niemand een vinger aan de pols houdt. In feite is er geen medewerker op een instelling die periodiek informeert hoe het thuis gaat en of alles nog hanteerbaar is. Een ouder verzucht: “En dan zegt de begeleiding losjes: ‘Als je hulp nodig hebt, zeg je het wel, he?’ Maar dan denk ik: je wilt geen hulp nodig hebben. Maar je wilt ook niet dat ze zo vrijblijvend met je omgaan.”

Een vader vertelt hoe zijn vrouw op instorten stond, doordat het zo vreselijk moeilijk was om in het weekend goede hulp voor hun gedragsgestoorde zoon te organiseren. “We kwamen in gesprek met de maatschappelijk werkster van de instelling; we hadden haar nog nooit eerder gezien. Wel bleek ze goed op de hoogte van allerlei regeltjes, waardoor er voor ons een en ander (financieel) op de rol gezet kon worden. Maar zij vroeg geen moment hoe het met mijn vrouw ging, terwijl zij toch degene zou moeten zijn die problemen signaleert en ouderondersteuning geeft. Vervolgens kregen we iemand van het CCE² thuis. Één van de eerste dingen die hij aan mijn vrouw vroeg was: ‘Hoe ver wil je gaan tot je hulp zoekt?’ Mijn vrouw schoot vol. Hij gaf ons de aandacht die we bij de instelling van onze zoon zo missen.”

Een moeder vertelt wrang: “We hadden ons gewoon heel dom moeten opstellen. Dan hadden we wel hulp gehad. Omdat ze weten dat wij zelf erg actief zijn en bekend met de wereld van de zorg, denken ze dat we onszelf wel redden. Ik moet kennelijk opgenomen worden, voordat de instelling doorheeft dat het zo echt niet gaat.”

Natuurlijk willen ouders geen hulp nodig hebben, ze willen alleen voor hun MG-dove kind kunnen zorgen, net zoals bij hun andere kinderen. Maar heel vaak gaat dat niet, omdat de zorg en de aandacht die hun kind vraagt hun leven gaat overheersen. Wanneer het met hun kind op de instelling niet goed gaat, zijn ze daar al razend druk mee: afspraken maken, extra ondersteuning regelen, gesprekken met de groepsleiding, de docenten, de managers (en vaak met allemaal apart in plaats van gezamenlijk), andere deskundigen raadplegen. Hun kind komt eens in de twee weken (soms iedere week, soms iedere maand) thuis. En dan is er weinig tijd om bij te komen. Een moeder zegt: “Je redt het nog net in 't weekend, maar eigenlijk is het niet vol te houden, de limiet is wel bereikt...”

De ouders met wie ik gesproken heb, zijn allen vechters, mensen die vanaf de geboorte van hun MG-dove kind alles gedaan hebben om hun kind een goede opvoeding en goede begeleiding te geven en zonder uitzondering komen ze op een punt dat ze opgebrand zijn. Vaak gebeurt dat op een verandermoment in het leven van hun kind:

² Centrum voor Consultatie en Expertise, de vroegere consulenteams, wordt ingezet “als er sprake is van ernstige gedragsproblemen of als de kwaliteit van leven ernstig wordt aangetast en de reguliere zorgverleners geen oplossing meer hebben”; zie ook www.cce.nl.

puberteit, verhuizing naar een andere instelling, uithuisplaatsing, overgang van school naar dagbesteding, verandering in de begeleiding of in de groepssamenstelling.

De zorginstellingen zouden dit veel eerder moeten signaleren en daarom preventief aan ouderbegeleiding moeten doen. Maar in de meeste instellingen is die discipline wegbezuinigd, want preventie “kost alleen maar geld”. Inderdaad is er in financieel opzicht met deze vorm van preventie geen eer te behalen, maar hoeveel meer valt er niet te winnen op de kwaliteit van leven van de ouders. En waar de kwaliteit van leven van de ouders verbetert, moet dat ook een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van het MG-dove kind.

4. Alles is geld of: verruimde indicatie ≠ zwaardere zorg

Wat de financiering van de zorg betreft: ook daarover bestaat veel frustratie en onduidelijkheid. Ouders storen zich soms aan de kale woonomgeving van hun kind, terwijl elders op de instelling alles er mooi verzorgd uit ziet.

Ook wordt geklaagd over de beperkte mogelijkheden van de logeeropvang; zelfs als ze een indicatie hebben voor 365 dagen per jaar komt het regelmatig voor dat hun kind op bepaalde weekends niet op de instelling kan blijven.

Ouders krijgen geen inzicht in de kosten die de instelling voor hun kind maakt of in de vergoedingen die de instelling dankzij de indicatie voor hun kind binnenkrijgt en al helemaal niet in hoeveel van de geïndiceerde zorg daadwerkelijk geboden wordt aan hun kind. Meerdere ouders betreuren het dat er naast zorg in natura (ZIN; waarbij het geld voor de zorg van hun kind rechtstreeks naar de instelling gaat) geen PGB³ voor de thuissituatie mogelijk is. Dat zou henzelf veel meer speelruimte geven.

Het College voor Zorgverzekeringen zegt hierover:

Voor behandeling en langdurig verblijf kunt u geen PGB krijgen, die zorg krijgt u altijd in natura. Als u in een instelling verblijft, komt u niet in aanmerking voor een PGB omdat u dan van de instelling alle zorg krijgt die u nodig heeft.
(CVZ 2007)

Overigens is mij een ouder bekend die wel zowel over ZIN als PGB ontvangt. Daarnaast zijn er ouders die over een PGB beschikken en daarvan het verblijf van hun kind betalen, dit is alleen mogelijk als het kind niet langer dan 104 dagen op de instelling verblijft (kortdurend verblijf).

Verder is per 1 juli 2007 een nieuwe regeling van kracht die inhoudt dat wanneer iemand een indicatie voor verblijf heeft, maar daar door omstandigheden (eigen keuze, wachtlijst o.i.d.) geen gebruik van maakt, op basis van dit indicatiebesluit een PGB kan aanvragen. De indicatie is dan geformuleerd in termen van het zg. zorgzwaartepakket. Het bedrag dat de aanvrager ontvangt is dan het bedrag dat de cliënt in de instelling zou kosten, onder aftrek van de woonlasten. Overigens geldt deze regeling met nadruk tot 1 januari 2008, omdat dan nieuwe regelingen van kracht zouden worden.

De gehanteerde tarieven voor het verblijf van de MG-dove cliënten zijn niet transparant. Ouders met PGB ontvangen doorgaans niet-gespecificeerde rekeningen en ouders met een zeer ruime indicatie wordt verteld dat er niet of nauwelijks extra geld beschikbaar is voor hulp in de thuissituatie gedurende het weekend.

³ Persoons Gebonden Budget

Zo is er een gezin dat met de intensieve hulp van een medewerker van MEE (en dus niet met de hulp van de betreffende instelling) een verruimde indicatie aanvroeg, vanwege de zware problematiek van hun dochter, die ook in de thuissituatie al geruime tijd tot overbelasting leidde. Van het CIZ⁴ krijgen zij bericht dat op grond van het onderzoek naar de gezondheids- en leefsituatie van hun dochter hun zorgvraag volledig is toegekend (in natura).

En die indicatie is niet mis:

- 20 tot 24,9 uur per week ondersteunende begeleiding: deze begeleiding betreft allerlei ondersteuning op het gebied van de zelfredzaamheid en de communicatie van hun kind, maar heeft ook tot doel “vermindering langdurige belasting gezinsleden”;
- 2 tot 3,9 uur per week persoonlijke verzorging;
- 0 tot 1,9 uur per week activerende begeleiding: in dit geval opvoedingsondersteuning, naar aangenomen mag worden in de thuissituatie;
- voor behandeling staat het aantal uren niet vermeld, maar de ernstige gedragsstoornissen worden wel genoemd;
- uiteraard is voor zeven etmalen per week verblijf geïndiceerd.

Toen het gezin in 2005 deze zeer hoopgevende indicatie ontving, ging de vlag uit: dit was waar ze al jaren op wachtten. Hun dochter verbleef toen ruim 2 jaar op de instelling en zij hadden in die tijd meer achteruitgang dan vooruitgang gezien, ondanks de hoopgevende gesprekken vooraf. De afspraken die werden gemaakt over de begeleiding en behandeling van hun dochter zijn niet of nauwelijks nagekomen, de thuissituatie werd mede daardoor alleen maar zwaarder.

Tot op de dag van vandaag wacht dit gezin op de verzilvering van die prachtige indicatie: de MEE-medewerker kreeg geen uitspraak van de instelling over het verzwaren van de zorg en de ouders vragen zich af hoeveel van het toegekende budget besteed wordt aan de directe zorg voor hun dochter en hoeveel aan al diegenen die altijd en overal maar rapporten moeten schrijven en geen idee hebben van de werkelijke zorgbehoefte van hun dochter en henzelf. Het enige dat de instelling zegt is dat er niet meer geld van het zorgkantoor is gekomen, maar niemand die dat kan nagaan. De ouders voelen zich buitenspel gezet en vragen zich af waar toch dat begrip ‘transparantie’ gebleven is dat in het kader van de modernisering van de AWBZ en de veranderingen in het zorgstelsel zo vaak gebezigd werd. En in het onderstaande citaat van het ministerie van VWS herkennen ze zich ook niet:

Modernisering van de AWBZ maakt het mogelijk de zorg aan te passen aan de wensen van de klanten van nu. Klanten die prijs stellen op zelfbeschikking, die zelf keuzes willen maken. Centraal staat daarom het creëren van keuzemogelijkheden voor de klant. Keuze tussen zelf de zorg regelen met een PGB en zorg in natura. En binnen de zorg in natura meer keuzemogelijkheden door meer aanbieders en meer diversiteit in zorgproducten. De modernisering van

⁴ Centrum Indicatiestelling Zorg

Het gaat nog steeds...

FODOK 2007

de AWBZ schept ruimte voor klant, zorgaanbieder en zorgkantoor om tot zorg op maat van de klant te komen.
Ministerie van VWS 2003

5. Achter de feiten aan

Ouders merken regelmatig dat bijvoorbeeld de groepsleiding onvoldoende informatie krijgt over de achtergronden van de handicap van hun kind en dat veel besluiten in de dagelijkse omgang met hun kind vooral gebaseerd zijn op de beschikbaarheid van personeel in plaats van op behandelafspraken. “De bejegening van ons kind komt eerder voort uit de beperkingen van de begeleiding dan uit weloverwogen beleid”, schampert een vader.

Ouders moeten zelf soms de groepsleiding meer kennis bijbrengen en ook als zij zelf toestemming hebben gegeven om de medische gegevens van hun kind aan de groepsleiding te verstrekken gebeurt dit doorgaans niet.

Daarnaast ontbreekt het de ouders vaak aan kennis over wet- en regelgeving. Ze horen, min of meer toevallig, over bepaalde regelingen, bijvoorbeeld via *Het andere nieuws*, de nieuwsbrief van het FODOK-netwerk *Het andere dove kind*, maar er is niemand die hen bijvoorbeeld op tijd waarschuwt dat ze, negen maanden voor de achttiende verjaardag van hun kind, Wajong⁵ moeten aanvragen of dat het belangrijk is om maatregelen te treffen voor ondercuratelestelling, onderbewindstelling of mentorschap, voordat hun kind meerderjarig is.

Veel ouders horen pas laat over de mogelijkheden voor een luiervergoeding (via de zorgverzekeraar) is of over de vergoedingsmogelijkheden als hun kind zijn kleding vernielt.

Ook voor MG-dove kinderen is vaak studiefinanciering aan te vragen; ook daar hebben veel ouders niet van gehoord.

Ouders missen een centraal informatiepunt: de FODOK heeft dat in het kader van het MGplus-project zoveel mogelijk willen bieden via bijvoorbeeld *Het andere nieuws*, maar voor ouders zou het overzichtelijker zijn, wanneer ze alle informatie die betrekking kan hebben op hun kind via de instelling aangeboden krijgen, dan wel op een website kunnen terugvinden. Binnen de omvang van het project was zo'n website niet haalbaar, zeker gezien het feit dat die voortdurend geactualiseerd moet worden; een aantal relevante websites is in dit verslag opgenomen.

Ook zeggen ouders vaak achter de feiten aan te hollen als er wijzigingen plaatsvinden binnen de instelling: nieuws over personeelwisselingen en huisvestingsplannen komt soms niet en vaak te laat bij de ouders terecht.

Informatiebijeenkomsten vinden vaak 's middags plaats: lastig voor werkende ouders.

Een moeder zegt: “Nee, dat ‘klant-is-koning-gevoel’ heb ik hier niet echt”.

Aansluitend daarop: zoals uit *Met andere ogen*, maar ook uit de brief aan de zorgdirecteuren naar voren komt: veel ouders voelen zich in de steek gelaten wanneer

⁵ Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten: uitkering voor mensen die al op jonge leeftijd arbeidsongeschikt zijn. Zie ook: www.wajongwegwijzer.nl

hun kind op de leeftijd komt dat er naar een andere woonzorgplek gezocht moet worden. Ouders komen er soms erg laat achter dat hun kind niet langer op de instelling kan blijven en worden lang niet altijd adequaat ondersteund. Ze gaan zelf op zoek, al dan niet met inzet van MEE. De ervaringen met MEE zijn zeer wisselend. De ene MEE-medewerker begrijpt de problematiek, stelt de juiste vragen en gaat op zoek naar de goede antwoorden, de ander gaat op de automatische piloot, zonder de specifieke behoeften van MG-dove cliënten in te calculeren. Bij MEE is men zeker deskundig ten aanzien van wet- en regelgeving en in die zin kan men ouders goed ondersteunen; kennis over de speciale behoeften van MG-dove cliënten en hun ouders is veel minder aanwezig. Deskundigheidsbevordering van MEE-medewerkers is een optie, maar geen adequate: er zijn erg veel MEE-medewerkers en relatief weinig MG-dove cliënten, waardoor de expertise nauwelijks gebruikt en verder uitgebouwd kan worden. Die MG-dove cliënten zijn uiteindelijk meer gebaat bij de maximale inzet van de expertise van de eigen instelling.

Wanneer een cliënt eenmaal op een vervolginstelling zit, is dit geen garantie voor de kwaliteit van de zorg. Het is erg afhankelijk van de persoonlijke betrokkenheid van medewerkers of de communicatie adequaat is en of de contacten met de oorspronkelijke instelling gehandhaafd blijven. Bij de oorspronkelijke instelling ontbreekt beleid ten aanzien van uitgeplaatste cliënten, waardoor er niet veel zicht is op kwaliteit van de zorg voor deze cliënten en structurele ondersteuning van MG-dove cliënten en het nieuwe personeel om hen heen al helemaal niet aan de orde is.

6. Wel of geen CI?

Over CI⁶ bij MG-dove kinderen is inmiddels iets meer bekend dan in 2003 (het jaar van uitgave van *Met andere ogen*, het verslag van het project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven*).

Ouders vinden de afweging om al dan niet voor CI te kiezen nog steeds heel moeilijk. En dat kan niemand ontkennen: bij “gewoon” dove kinderen is al niet te voorspellen wat de resultaten van CI voor dat specifieke kind zullen zijn en hoeveel profijt het kind ervan zal hebben. Voor MG-dove kinderen zijn de resultaten nog moeilijker voorspelbaar. En soms gaan ouders en kind dit moeilijke traject van operatie en revalidatie in, om later te constateren dat het minder opleverde dan ze verwachtten. Ouders zullen dus goed voorgelicht en voorbereid moeten worden en ook achteraf adequate ondersteuning moeten krijgen.

In oktober 2005 vond het symposium *Twintig jaar cochleaire implantatie in Nederland* plaats, georganiseerd door het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Een van de workshops ging over CI bij MG-dove kinderen⁷. Daar werd gemeld dat er nog weinig bekend is over de effecten daarvan, want CI wordt bij deze kinderen nog niet lang toegepast. Het onderwerp is echter zeer belangrijk, omdat minstens 30% van de dove kinderen een bijkomende handicap heeft, die niet altijd meteen gediagnosticeerd wordt. In de huidige trend om steeds jonger te implanteren is het risico dan ook groot dat de implantatie plaatsvindt voordat de diagnose MG is gesteld.

Er is weinig literatuur beschikbaar over de resultaten van CI bij MG-dove kinderen. Uit enkele vrij recente onderzoeken blijkt voornamelijk dat de resultaten op begripsniveau bij MG-dove kinderen na implantatie achterblijven bij die van enkelvoudig dove kinderen. In een aantal gevallen nemen de interactie en de betrokkenheid met wat om hen heen gebeurt toe en vermindert het stereotype gedrag. De kinderen gebruiken meer stem. In sommige gevallen zijn ouders en kinderen duidelijk tevreden met het CI.

Vanuit de CI-teams wordt het probleem gesignaleerd dat ouders weliswaar vooraf weten dat CI misschien weinig toevoegt, maar dat ze desondanks vaak hoge verwachtingen hebben. Vooral bij autistische kinderen is het moeilijk voor te stellen dat meer horen niet veel zal opleveren voor het functioneren, maar dat is wel de realiteit. Bij kinderen met een bijkomende verstandelijke handicap komt na implantatie de verstandelijke beperking veel duidelijker op de voorgrond, wat extra confronterend is voor de ouders.

Ouders vinden het heel moeilijk om zich te moeten neerleggen bij het feit dat hun kind geen CI kan krijgen als de bijkomende handicap daarvoor echt een contra-indicatie vormt. Daartoe besluit een CI-team als de inschatting is dat het kind er meer onder zal lijden dan er voordeel van zal hebben. Ouders willen alles proberen wat maar kan helpen, en als de beslissing negatief is gaan ze vaak bij meerdere CI-teams langs om te kijken of het ergens anders wel lukt. Dit komt ook doordat de criteria bij de diverse CI-centra nogal verschillen.

⁶ CI = Cochleair implantaat, een hoorapparaat dat deels in het hoofd geplaatst wordt.

⁷ Informatie ontleend aan FODOK Jaarverslag 2005

Het gaat nog steeds...

FODOK 2007

In de workshop werden als pluspunten van CI bij MG-dove kinderen genoemd: veiligheid en aanroepbaarheid. Ook meent men dat alles wat bij deze kinderen beter kan, moet worden geprobeerd. Wel moet meegewogen worden dat elke operatie een risico betekent, dat de aangezichtszenuw in een zeer klein aantal gevallen geraakt wordt of dat je aanwezig restgehoor kapot maakt. Daarom moet er ruimte blijven om, alles afwegende, geen CI te plaatsen.

Dat ouders van MG-dove kinderen hierin goede voorlichting en ondersteuning nodig hebben, is evident. Een verstandige zet zou kunnen zijn om ouders die voor de keus staan in contact te brengen met andere ouders van MG-dove kinderen, die (positieve en negatieve) ervaringen hebben met CI bij hun MG-dove kind.

7. “Het gaat nog steeds...”

“Als er veel tegenzit, ga je zelf alles ook negatief benaderen: je komt in een negatieve spiraal, dat heeft invloed op je relatie, op je kinderen. We gaan nergens meer heen, we hoeven niets meer na een weekend met onze zoon. Achteraf gezien is het eigenlijk met onze andere kinderen boven verwachting goed gegaan, terwijl het zo fout had kunnen lopen. Ze hebben zoveel geleerd, ze zijn veel zelfstandiger dan andere kinderen. Ja, en misschien zijn ze iets te vroeg volwassen geworden.

Ons is zoveel beloofd, maar er is zo weinig van terecht gekomen. Het gaat nog steeds...maar hoe lang nog?

Ik zou het zo fijn vinden als er voor mensen zoals wij echte ondersteuning zou komen, een onafhankelijke persoon die veel weet, maar niet teveel aan de instelling hangt en ook uit zichzelf actie onderneemt richting kind en ouders. Dat we niet overal steeds weer achteraan moeten, maar dat de informatie en de hulp verstrekt worden, wanneer dat nodig is.”

Het verhaal van deze moeder is exemplarisch voor dat van veel ouders van MG-dove cliënten. Ze houden vol, maar in het algemeen niet dankzij, maar ondanks de instelling. En met alle goede wil die er bij heel veel personen aan de aanbiederskant is, blijkt het toch niet echt mogelijk die kloof te overbruggen. De gemiddelde zorgverlener mag dan zijn uiterste best doen, in het algemeen kan hij (of zij) zich niet goed in de situatie van de ouders verplaatsen, wordt hij niet voldoende inhoudelijk aangestuurd, ontbreekt het hem (ook door diverse omstandigheden buiten hemzelf) aan eigen initiatief, moet hij teveel werk in te weinig tijd doen en teveel rapporteren en registreren. Dat is geen ideale uitgangspositie om de kwaliteit van leven van het MG-dove kind te handhaven, laat staan te verbeteren.

In het verslag van het Deelproject Allochtonen (*Andere vraag? Andere zorg!*) wordt gepleit voor de inzet van zorgconsulenten voor ouders van allochtone MG-dove cliënten. In feite hebben de meeste ouders van MG-dove cliënten, of ze nu autochtoon of allochtoon zijn, behoefte aan iemand als een zorgconsulent, een case manager, een ouderondersteuner of een maatschappelijk werkende, die hun behoeften en die van hun kind signaleert, voordat het crisis is. En die informatie op het juiste moment verstrekt en de ouders ondersteunt bij het aanvragen van diverse voorzieningen, maar ook bij het verwerken van de dingen die op hen af komen.

Als we wachten tot ouders zelf hun hulpvraag geformuleerd hebben, zijn we vaak al te laat. Ouders denken zo vaak dat het nog wel even gaat, dat het misschien straks beter wordt en ze willen, zoals gezegd, vooral geen hulp nodig hebben. Deze ouders hebben iemand nodig die de vinger aan de pols houdt, die op tijd signaleert en informeert en die hun duidelijk maakt dat hulp in dergelijke situaties vanzelfsprekend is. En dan moet die

hulp dus wel geboden kunnen worden, meteen en niet na eindeloos wachten vanwege een papieren rompslomp. Daar wordt de zorg namelijk niet beter van.

In het algemeen moet er dus meer oor en oog komen voor de behoeften van de ouders van MG-dove cliënten en meer “handen aan het bed” van de MG-dove cliënt. Daarvoor is niet alleen minder bureaucratie en meer geld nodig, maar ook een andere attitude ten opzichte van diegenen die in feite de regie over de zorg zouden moeten hebben, maar die in veel gevallen worden genegeerd, de ouders.

Literatuur

(inclusief al het door de FODOK uitgegeven materiaal op het gebied van meervoudig gehandicapte doven)

Leonora van Beek	Een plek onder de zon. Een kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar uitplaatsing van KEGG-cliënten Eindscriptie Hogeschool Holland 2006
Breed Platform Verzekerden en Werk	Wajong en veranderingen; veranderingen in uw leven en uw uitkering BPV&W/NIZW 2006
Rita Bruning	Wij durven niet dood te gaan. Zorg om verstandelijk gehandicapte doven. FODOK 1997
College voor zorgverzekeringen	Zelf zorg inkopen met een persoonsgebonden budget (PGB) CVZ 2007
College voor zorgverzekeringen	Zelf uw zorg inkopen in 8 stappen CVZ 2007
FODOK	Als ik het voor het zeggen had; levenslange zorg. Verslag MG-familiedag d.d. 10 november 2001 FODOK 2002
FODOK	Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind. Verslag van de tweede MG-familiedag d.d. 15 maart 2003 FODOK 2003
FODOK	Een kijkje achter de schermen; anders kijken naar MG-dove kinderen. Verslag van de derde MG-contactdag d.d. 3 juni 2004 FODOK 2004
FODOK	Landelijke Oudercontactdag doofblinden. Verslag van de eerste landelijke oudercontactdag doofblinden d.d. 6 november 2004 FODOK 2005

FODOK	In Holland staat een huis; maar waar? Verslag van de vierde MG-contactdag d.d. 12 november 2005 FODOK 2007
FODOK	Oog voor het andere dove kind. Informatie van ouders voor ouders van dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis FODOK 1997/2000
FODOK	Oog voor het doofblinde kind. Informatie van ouders voor ouders van jonge kinderen met een visuele en een auditieve handicap FODOK 2004
FODOK	Oog voor het kind met Usher. Informatie van ouders voor ouders FODOK 2004
Mariën Hannink	Met andere ogen: meer zicht op de zorgvraag van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders FODOK 2003
Marjolein Herps, Leonie Huibers en Paulien Rijkhoek	Krachtig en eigenmachtig. Eigen regie voor gezinnen met een kind met een beperking of chronische ziekte Vilans 2007
Ministerie van Justitie	Curatele, bewind en mentorschap Ministerie van Justitie 2007
Ministerie van VWS	Modernisering van de AWBZ; Klanten kiezen Ministerie van VWS 2003

Informatieve websites voor ouders/familieleden van MG-doven

www.autisme-nva.nl	De Nederlandse Vereniging voor Autisme voor mensen met autisme, hun ouders en partners en voor alle anderen die in autisme geïnteresseerd zijn.
www.balansdigitaal.nl	Vereniging voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragstoornissen, waaronder ADHD, dyslexie en PDD-NOS
www.bosk.nl	Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
www.bpv.nl	Informatie van het Breed Platform Verzekerden en Werk over werk, uitkeringen en verzekeringen voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap
www.cce.nl	Centrum voor Consultatie en Expertise; hulp voor cliënten met een bijzondere zorgvraag
www.cg-raad.nl	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad: informatie voor mensen met een (lichamelijke) handicap.
www.cochleaireimplant.nl	Informatie van het Cochlear Implant Centrum Nijmegen/Sint-Michielsgestel
www.consumenten.cvz.nl	Informatie van het College voor zorgverzekeringen over de Zorgverzekeringswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
www.foss-info.nl	Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en van kinderen met Spraak-taalmoeilijkheden
www.ib-groep.nl	Informatie van de Informatie Beheer Groep, bijvoorbeeld over studiefinanciering, tegemoetkoming schoolkosten enzovoort

www.ciz.nl	Het Centrum Indicatiestelling Zorg beoordeelt of iemand recht heeft op zorg via de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten).
www.leerlingenvervoer.net	Veel informatie over leerlingenvervoer
www.onici.be	ONafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie; Belgische website met veel informatie over CI
www.oorakel.nl	Informatie en advies, o.a. over hulpmiddelen voor doven en slechthorenden
www.oudersenrugzak.nl	Informatie over leerlinggebonden financiering (het rugzakje) in het onderwijs
www.pgb.nl	Informatie over PGB van Per Saldo
www.pgb.cvz.nl	Informatie van het College voor zorgverzekeringen over PGB
www.pgb-plein.nl	Digitale ontmoetingsplaats voor iedereen met vragen over een PGB
www.postbus51.nl	Via de button 'brochures en publicaties': informatie van de Rijksoverheid in (te downloaden) brochures
www.svb.nl	De Sociale Verzekeringsbank regelt de kinderbijslag maar ook de Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen (TOG).
www.tolknet.nl	Informatie over (het aanvragen van) tolken gebarentaal
www.vgbelang.nl	VG Belang (opgericht na het faillissement van de FvO, de Federatie van Ouderverenigingen) wil organisaties / netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen, ouders, families en belangenbehartigers ondersteunen.
www.wajongwijzer.nl	informatie over Wajong, uitkering voor jonggehandicapten