

Inhoudsopgave

0.	Voorwoord	p. 2
DEEL I: BEVINDINGEN		
1.	Inleiding en achtergrond	p. 3
	1.1. Nadere positionering	
	1.2. De oorsprong van het MG-project	
2.	Overzicht werkwijze & activiteiten	p. 6
3.	Knelpunten	p. 7
	3.1. Kwaliteit van de zorg	
	3.2. Toekomstmogelijkheden	
	3.3. Ouderondersteuning	
	3.4. Expertise	
	3.5. Indicatiestelling	
	3.6. Financiën	
4.	Community Care en meervoudig gehandicapte doven: de paradox van vraagsturing	p. 14
5.	Vraagsturing & Communication Care	p. 16
6.	Wonen voor meervoudig gehandicapte doven, nu en straks	p. 18
	6.1. Het huidige aanbod	
	6.2. De toekomstige vraag: thuisnabijheid?	
7.	Dove cliënten in de verstandelijk gehandicaptensector	p. 21
	7.1. Instellingen: markwerking of vraagsturing?	
	7.2. Sociaal Pedagogische Diensten	
8.	Cochleaire implantatie bij meervoudig gehandicapte dove kinderen	p. 23
	8.1. Aanleiding, achtergrond en respons	
	8.2. Conclusie	
Deel II: AANBEVELINGEN		
9.	Op cliëntniveau: Persoonlijk Plan	p. 25
10.	Op gezinsniveau: een permanente steun in de rug	p. 27
11.	Op groepsniveau: het tweede thuis	p. 28
	11.1. Algemeen	
	11.2. Kleinschalig wonen en ouderinitiatieven	
12.	Op instellingsniveau: de deuren open	p. 31
	12.1. Vervolgaanbod	
	12.2. Zorg- en hulpverlening: personeel	
	12.3. Medezeggenschap	
	12.4. Onderwijs, dagbesteding en werk	
	12.5. Vrije tijd	
13.	Op landelijk niveau: de muren afgebroken	p. 36
14.	Slotwoord: levenslange zorg	p. 39
	Literatuur	p. 40
	Bijlage A: Jannie Slingerland, <i>Vraaggestuurde zorg; wie stelt de vraag?</i>	p. 44
	Bijlage B: Het FODOK-familienetwerk <i>Het andere dove kind</i>	p. 47
	Bijlage C: Woon- en zorgvoorzieningen voor meervoudig gehandicapte doven	p. 48
	Bijlage D: Instellingen voor Hulpverlening aan Doven in Nederland	p. 49

0. Voorwoord

Voor u ligt het verslag van het FODOK-project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven*, ook wel het *MG-project* genoemd. Het is geen wetenschappelijk onderzoeksverslag, maar eerder een reisverslag van een ontmoeting met een andere wereld: de wereld van de zorg voor meervoudig gehandicapte doven. Dit verslag biedt met name het ouder- en cliëntperspectief op die andere wereld. Vooral de ouders van meervoudig gehandicapte doven hebben mij geleerd die wereld met andere ogen te bekijken en ik hoop dat ik met dit verslag u op diezelfde manier kan laten meekijken én dat daardoor onze aanbevelingen ook in uw ogen een logisch voortvloeiend zijn van dat perspectief.

Het MG-project en dit verslag hebben kunnen groeien tot wat zij geworden zijn door alle mensen die ik op mijn reis ben tegengekomen:

- meervoudig gehandicapte dove kinderen, jongeren en volwassenen
- hun ouders, broers, zussen en grootouders
- hun zorg- en hulpverleners van uiteenlopende disciplines
- vertegenwoordigers op alle niveaus van doveninstituten en dovenwoonvoorzieningen
- vertegenwoordigers van diverse instellingen voor verstandelijk gehandicapten

Ik wil hen allen hartelijk danken voor de ervaringen die ze met mij gedeeld hebben en voor de inspiratie die ze mij boden.

De klankbordgroep bij het MG-project vervulde de afgelopen drie jaar een heel bijzondere functie. Ik wil alle mensen bedanken die deel hebben uitgemaakt van deze buitengewoon inspirerende, betrokken en deskundige groep: Ben Bakker (NSVAG / Noorderbrug), Jan Brands (ouder), Hanneke Boeve (ouder), Raymond van Empel (ouder), Lianne Engelen (ouder), Tiejou van Gent (De Vlier), Leon de Groot Heupner (ouder), Ton en Menje Hesseling (ouders), Mark Hiddema (Weerklank), Sjoerd Homminga (Weerklank), Willem Hoogendam (ouder), Ed Klapwijk (Inspectie), Els Leemans (Inspectie), Jeanne van Mourik (ouder), Maria Schellekens (ouder), Ines Sleeboom (VIA), Bert en Jannie Slingerland (ouders), Rina Spruyt (VIA/De Vlier), Walther Tibosch (IvD/ACVB), Cora Vellekoop (ouder), Annemiek Verroen (ouder), Marianne van Wegberg (IvD - nu Viataal-/ACVB) en Corry Yntema (ouder).

Die dank strekt zich ook uit tot FODOK-bestuurslid Henk Boeve en Weerklank-ouder Wim van Wijk wier betrokkenheid en deskundigheid een belangrijke stimulans vormden.

Ook wil ik namens de FODOK de fondsen dank zeggen die het mogelijk hebben gemaakt dat wij aan deze bijzondere doelgroep extra aandacht konden besteden: de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, de Stichting Kinderpostzegels Nederland, het VSB-fonds, de St. Jorisstichting en de Nationale Collecte Verstandelijk Gehandicapten (NKGK).

Ik hoop dat dit verslag velen aanleiding zal geven om de zorg voor meervoudig gehandicapte doven en de ondersteuning van hun familieleden met andere ogen te bezien en wellicht met andere handen vorm te geven.

Uw reacties zijn van harte welkom.

Mariën Hannink
FODOK

DEEL I: BEVINDINGEN

1. Inleiding en achtergrond

1.1. Nadere positionering

De FODOK, de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen, staat voor belangenbehartiging die heel noodzakelijk is: de positie van dove kinderen en hun ouders is immers kwetsbaar en behoeft veel aandacht in een wereld waar communicatie het sleutelwoord is. Doofheid is een in het algemeen onderschatte handicap: buitenstaanders, en dus ook jonge ouders, beseffen de reikwijdte ervan doorgaans nauwelijks. “Alleen maar niet kunnen horen” lijkt in vergelijking met alle andere handicaps die een mens kan hebben van weinig belang. Toch vormt doofheid een enorm obstakel in de contacten met en de informatieverwerving over de wereld om ons heen. Wie niet horen kan, wordt buitengesloten, want hij kan maar met heel veel moeite enigszins verstaanbaar leren spreken, kan de spraak van zijn gesprekspartners met veel inspanning slechts ten dele afzien en leert zelden goed lezen. En daarmee loopt een doof kind een niet in te halen achterstand op: zijn kennis van de wereld en bv. zijn sociaal-emotionele kennis (en ervaringen!) blijven achter bij die van horende leeftijdsgenoten. Die achterstand van dove kinderen wordt, naarmate horende kinderen zich de wereld eigen maken via spreken, luisteren en lezen, alleen maar groter.

Doofheid brengt een kind op achterstand, iedere extra handicap bij die doofheid brengt weer nieuwe en grotere hindernissen met zich mee, bijvoorbeeld op het gebied van communicatie en informatieverwerking en die hebben hun weerslag op vele terreinen: opvoeding, bejegening en verzorging, hulpverlening, onderwijs, werk of dagbesteding en vrije tijd. Doordat een doof kind met andere handicaps ernstig beperkt is in zijn functioneren in de samenleving, zullen zijn ouders een belangrijke rol in zijn leven moeten blijven vervullen.

*Een doof kind dat nóg een handicap heeft, wordt meervoudig gehandicapt genoemd. Maar wat betekent dat eigenlijk? Je kunt die vraag vrij simpel beantwoorden: als een kind meervoudig gehandicapt is heeft hij verschillende handicaps, die ieder op zich zijn ontwikkeling beïnvloeden en die ook elkaar beïnvloeden. De handicaps kunnen dus niet los van elkaar worden gezien. Hier gaat het gezegde op dat het geheel meer is dan de som van de delen: **het is geen kwestie van $1 + 1 = 2$** . De combinatie van handicaps heeft als het ware een hele nieuwe handicap tot gevolg, die de ontwikkeling van het kind belemmert.*
(uit: *Oog voor het andere dove kind*. FODOK, 1997 / 2000)

Een meervoudig gehandicapt doof kind is een bijzondere zorgvrager. Dat duidelijk te maken was in feite de kernvraag van het onderhavige project. Maar over de definitie van het woord “bijzondere zorgvrager” lopen de meningen uiteen. Worden bijzondere zorgvragers door VWS aanvankelijk gedefinieerd als cliënten bij wie de interactie tussen de verschillende beperkingen en stoornissen maakt dat de gebruikelijke zorgsystematiek niet adequaat kan inspelen op de problemen (VWS, 2000), vervolgens staan slechts 5 groepen bijzondere zorgvragers centraal (verstandelijk gehandicapten met ernstig probleemgedrag, autisten, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, meervoudig complex gehandicapten en doofblinden) in de beleidsvorming hieromtrent (VWS, 2000; VWS / DGB, 2001). De beleidstour van het Ministerie van VWS (Dienst Gehandicaptenbeleid), ‘*n Klasse apart*, richtte zich op deze 5 groepen, waartoe dus meervoudig gehandicapte doven (behalve doofblinden) nog steeds niet gerekend worden, de FODOK was derhalve niet uitgenodigd. Kennelijk is de ene bijzondere zorgvrager toch bijzonderder dan de andere....

Ook wijkt ons gebruik van de term “meervoudig gehandicapt” af van de wijze waarop de Inspectie voor de Gezondheidszorg die term gebruikt in haar onderzoek naar de kwaliteit van de zorg voor mensen met een zintuiglijke beperking (*Gezien en gehoord*, 2003). Daar onderscheidt men een dubbele beperking (verstandelijke beperking én een zintuiglijke beperking) en een meervoudige

beperking (zintuiglijke, verstandelijke en lichamelijke beperking). Onzes inziens doet dit onderscheid ten eerste geen recht aan het feit dat er in veel gevallen bij die “dubbele beperking” ook sprake is van (vaak in de loop der tijd geconstateerde) andere beperkingen (waarvan autisme niet een van de minste is) en ten tweede lijkt de term “meervoudig gehandicapt” meer de wisselwerking tussen de verschillende handicaps te weerspiegelen. Ook Vlaskamp komt tot die conclusie:

‘Dubbel gehandicapt’ is een verouderde term, die bovendien een optelsom van stoornissen suggereert. De voorkeur wordt daarom gegeven aan de, inmiddels ingeburgerde en weinig controversiële term ‘meervoudig gehandicapt’.

(In: Van Gemert en Minderaa, 1997)

Vlaskamp gebruikt daarnaast overigens de term “ernstig meervoudig gehandicapt” voor personen met zowel ernstige motorische als ernstige cognitieve functiestoornissen.

De termen “doof” en “meervoudig gehandicapt” vereisen in dit verband nog een nadere toelichting. Gewoonlijk wordt iemand doof genoemd bij een gehoorverlies vanaf 90 dB. Voor het MG-project werd deze strikte grens niet gehanteerd, maar werd gesproken van doofheid, *wanneer een auditief gehandicapte cliënt in zijn communicatie aan gesproken taal niet genoeg heeft, maar behoefte heeft aan visuele ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van gebaren of pictogrammen*. Dit houdt in dat een deel van de doelgroep strikt genomen ernstig slechthorend genoemd zou kunnen worden (61 - 90 dB gehoorverlies). Vanwege de invloed die de wisselwerking van de auditieve beperking en de overige handicaps op het totale functioneren van het kind uitoefent, leek ons dit een acceptabel uitgangspunt. De (communicatie-)behoeften van cliënten met dergelijke gehoorverliezen zijn immers vergelijkbaar en die behoeften horen centraal te staan bij het formuleren van de zorgvraag. Voor het in 2001 opgerichte FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind*¹ wordt de term “meervoudig gehandicapt” gebruikt voor (dove) kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum of een combinatie daarvan. Wij hebben er in eerste instantie voor gekozen doofblinden niet bij het MG-project en het familienetwerk te betrekken, gezien de heel specifieke behoeften van deze groep en het zeer toegespitste zorgnetwerk daaromheen. En toch zijn familieleden van verstandelijk gehandicapte dove kinderen met visus-problematiek (bv. CHARGE) lid van het familienetwerk geworden en blijken de vragen van deze familieleden parallellen te vertonen met die van de andere familieleden. Inmiddels is er meer contact tussen de FODOK en de Divisie Doofblinden van Viataal en wordt er, onafhankelijk van het MG-project, aan een nieuw boekje voor ouders gewerkt: *Oog voor het doofblinde kind* (werktitel).

En om de omschrijving van de doelgroep nog meer te compliceren: er zijn ook cliënten met spraak-/taalproblematiek voor wie het aanbod dat wij voor ogen hebben ten behoeve van de MG-dove populatie ook geschikt kan zijn. Kanttekening daarbij is dat wij van mening zijn dat samengaan van de auditief en communicatief gehandicapte cliënten slechts na zorgvuldige afweging van ieders individuele behoeften en belangen mag plaatsvinden en dat dit nooit een doel op zich mag zijn.

1.2. De oorsprong van het MG-project

De FODOK beseft en besepte terdege dat ook meervoudig gehandicapte dove kinderen tot haar doelgroep horen. In 1995 stelde de FODOK samen met FvO² en WOI³ de knelpuntennotitie *Zorg voor mensen met een auditieve én verstandelijke handicap* op, nadat in datzelfde jaar het verslag van een onderzoek naar de doelgroep, *Zorg in beweging*, was verschenen. (Van den Berg e.a. 1995) In 1997 verschenen de boekjes *Oog voor het andere dove kind* (informatie van ouders voor ouders van dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis) en *Wij durven niet dood te gaan; zorg om verstandelijk gehandicapte doven*. Het besef was er, het geld en de menskracht ontbraken nog.

¹ Zie bijlage B

² Federatie van Ouderverenigingen (t.b.v. cliënten met een verstandelijke handicap)

³ Werkverband van Ouder- en Familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap

Mede op aandringen van ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen van de Oudervereniging Haren is daarom in het najaar van 1999 een fondsenwerving gestart, met als resultaat dat op 1 januari 2000 begonnen kon worden aan het drie jaar durende project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven*, ook wel het *MG-project* genoemd, ten behoeve waarvan de projectcoördinator voor 12 uur per week werd aangesteld, naast haar reguliere werk als beleidsmedewerkster zorg bij de FODOK.

Het ministerie van VWS wees overigens een subsidieverzoek af met als reden dat het Interregionaal Indicatieteam (een samenwerkingsverband tussen Effatha, Weerklank, Groot Klimmendaal en 's Heerenloo-Lozenoord) voldoende garanties bood voor adequate zorg voor meervoudig gehandicapte doven. Helaas is dit team nooit als landelijk indicatieorgaan van de grond gekomen, vanwege een gebrek aan verwijzers en verwijsmogelijkheden. Tevens werd door professionals uit het veld gemeld dat van een samenhangend beleid ten aanzien van de doelgroep nog steeds geen sprake was.

De visie van het ministerie en de reacties van professionals daarop toonden eens te meer aan hoeveel onduidelijkheid er bestond (en soms nog bestaat) over het aanbod voor meervoudig gehandicapte doven en hoeveel er in dit opzicht nog te doen was (en ook nu nog is).

Nu, meer dan drie jaar later, is er veel in beeld gekomen: mogelijkheden en knelpunten, wensen en hindernissen, samenwerking en afstemming, marktwerking en vraagsturing en alles wat daar tussenin zit. Wij hebben zeker niet de illusie dat er door het MG-project inmiddels een revolutie heeft plaatsgevonden in de zorg voor meervoudig gehandicapte doven. Wel menen wij dat, mede dankzij het project, die zorg transparanter is geworden, dat de verschillende instanties meer voor samenwerking en afstemming kiezen en dat de behoeften van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders en andere familieleden meer op het netvlies van de aanbieders staan. Ook door de oprichting van het FODOK-netwerk *Het andere dove kind*⁴ zijn familieleden van meervoudig gehandicapte doven een partij in het veld geworden. In de komende jaren zullen die verworvenheden, onder andere in het nieuwe MGplus-project, verder uitgebouwd worden; het MG-project heeft daar in elk geval een stevige basis voor gelegd.

Het doel van het project werd in 1999 aldus geformuleerd:

een aanzet geven tot de implementatie van een adequaat zorgaanbod voor verstandelijk gehandicapte doven door middel van het stimuleren van deskundigheidsbevordering en van onderlinge afstemming en samenwerking. Speciale aandacht zal daarbij uitgaan naar de mogelijkheden van een goede landelijke spreiding c.q. clustering van voorzieningen.

De noodzaak van adequate vervolgpvang voor verstandelijk gehandicapte dove jongeren en verplichte gehoorscreening voor alle verstandelijk gehandicapten (waaronder begrepen een inhaalslag bij verstandelijk gehandicapte volwassenen) werden benadrukt.

2. Overzicht werkwijze & activiteiten

Ten behoeve van de begeleiding van de projectactiviteiten werd een klankbordgroep samengesteld, bestaande uit ouders van meervoudig gehandicapte doven en diverse personen die door hun werk betrokken zijn bij de zorg en de hulpverlening aan de doelgroep. Behalve dat deze groep suggesties en commentaar had met betrekking tot de projectactiviteiten bleken de bijeenkomsten van de klankbordgroep een eigen dynamiek te hebben: de groepsleden hadden elkaar veel te vertellen en kwamen vaak met gemeenschappelijke of juist persoonlijk ervaren knelpunten, maar evenzo met gezamenlijke aanbevelingen voor verbeterde aanpak van de zorg voor de MG-dove doelgroep. Deze

⁴ Zie bijlage B

klankbordgroep heeft door haar bijzondere betrokkenheid een belangrijke rol vervuld bij de uitvoering van het project en de totstandkoming van de aanbevelingen in dit eindverslag.

De projectcoördinator heeft gedurende de looptijd van het project met zeer veel personen en instellingen contact gehad. Er hebben veel gesprekken met individuele ouders en oudergroepen plaatsgevonden. Ook is er veel uitwisseling geweest met diverse professionals van de doveninstellingen, waar meervoudig gehandicapte doven onderwijs en/of zorg ontvangen. Verder zijn de woonvoorzieningen voor doven in de verstandelijk gehandicaptenzorg bezocht en was er contact met de dovenhulpverlening in Nederland (zowel de ambulante als semi- en intramurale instellingen). Aan het eind van de projecttijd lag de nadruk op informatie-uitwisseling met organisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Verder zijn ten behoeve van zowel ouders / familieleden als professionals artikelen geschreven en presentaties gehouden bij diverse gelegenheden. Ook werden studiedagen, congressen en symposia bezocht.

In het kader van het project vonden enkele activiteiten plaats, die in de loop van het verslag nog aan de orde zullen komen:

- *Knelpunteninventarisatie*: diverse ouders en professionals werden benaderd om een lijst met knelpunten en wensen t.a.v. de zorg voor meervoudig gehandicapte doven in te vullen.
- *Dove cliënten bij de Sociaal Pedagogische Dienst*, verslag van een enquête bij de SPD'en: met medewerking van SPD-koepel Somma werden SPD'en gevraagd naar hun contacten met de doelgroep.
- *Bijzondere zorgvragers in beeld*, verslag van de inventarisatie van meervoudig gehandicapte dove jongeren: de bestaande doveninstellingen gaven aan welk deel van hun populatie binnen 5 jaar behoefte zou hebben aan een andere voorziening.
- MG-familiedag *Als ik het voor het zeggen had; levenslange zorg*
- Enquête *CI bij meervoudig gehandicapte dove kinderen*: op verzoek van ouders werden de Nederlandse CI-teams benaderd met vragen over hun beleid ten aanzien van meervoudig gehandicapte dove kinderen.

Een uitgebreider overzicht van de activiteiten in het kader van het project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven* is te vinden in het tussentijds projectverslag *Een stem voor meervoudig gehandicapte doven* (maart 2002).

3. Knelpunten

In de loop van het project werd aan de hand van een vragenformulier voor ouders en professionals een knelpunteninventarisatie verricht. Daarnaast kwamen in de vele gesprekken die de projectcoördinator met ouders en hulp- en zorgverleners voerde, diverse knelpunten naar voren. Deze knelpunten laten zich onder de volgende noemers rubriceren: kwaliteit van de zorg, toekomstmogelijkheden, ouderondersteuning, expertise, indicatiestelling en financiën.

3.1. Kwaliteit van de zorg

In het algemeen achtte men de aangeboden zorg, ook op de doveninstituten, onvoldoende toegespitst op de behoeften van de cliënt. Afstemming tussen de disciplines verloopt vaak moeizaam, het aanbod is mede daardoor onvoldoende gecoördineerd en geïntegreerd en vaak te eenzijdig, waardoor niet alle beschikbare kennis benut wordt bij diagnostiek, behandeling en begeleiding. De groepssamenstelling komt vaak voort uit pragmatische overwegingen en is vaak onvoldoende uniform, waardoor er voor de cliënten te weinig uitdaging is. Ouders worden doorgaans onvoldoende betrokken bij de samenstelling van groepen. Cliënten hebben ook niet genoeg mogelijkheden tot contact met andere meervoudig gehandicapte dove leeftijdgenoten. Er is weinig oriëntatie op dagbesteding en werk na de schoolperiode, het vrijetijdsaanbod is onder de maat en daarbij zijn er weinig keuzemogelijkheden. Dat geldt in versterkte mate voor laag-niveau-clieënten.

Als er een aanbod in werk, dagbesteding en vrije tijd is, dan bestaat bij de instanties waar dat plaatsvindt (en dat betreft doorgaans dus het aanbod buiten het doveninstituut) onvoldoende kennis van de problematiek en de communicatiebehoeften van de doelgroep.

Naar aanleiding van de gang van zaken rond het opstellen van een Persoonlijk Plan, komt vaak naar voren dat er onduidelijke toezeggingen gedaan worden en dat de uitvoering van gemaakte afspraken te lang op zich laat wachten, ook voelen ouders zich vaak onvoldoende serieus genomen bij het opstellen van het Plan. Ook in dit kader mist men afstemming tussen de disciplines en een lange-termijn-visie.

Ouders vinden dat er onvoldoende weekend- en vakantieopvang beschikbaar is en daarnaast wordt het gebrek aan afstemming tussen deze opvang en het gewone dagelijkse aanbod genoemd, waarbij dus de behoefte aan continuïteit voor de doelgroep in het geding komt. Vaak moeten ouders zelf naar oplossingen zoeken om dit gebrek aan opvang te compenseren. De rode draad in dit verhaal wordt in feite gevormd door het door de ouders (en veel van de professionals) ervaren gebrek aan vraagsturing en zorg op maat. De sector heeft in dit opzicht nog een lange weg te gaan, en dat dit in bijvoorbeeld de verstandelijk gehandicaptensector niet veel anders is, is slechts een schrale troost.

Uit gesprekken met ouders kwam ook vaak de moeizame weg van de uiteindelijke diagnosestelling in de eerste levensjaren van hun kind naar voren: laat geconstateerde doofheid, bagatelliseren van de ontwikkelingsachterstand, het niet onderkennen van de noodzaak van vroege gezinsbegeleiding en communicatieondersteuning. In die zin waren de ervaringen van ouders vergelijkbaar met de conclusies van het Inspectierapport ten aanzien van de Integrale Vroeghulp voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen (*Op de voet gevolgd*, 2002):

De toegankelijkheid van gespecialiseerde hulpverlening voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen is niet goed door onnodig tijdverlies tussen de eerste signalering en de uiteindelijke indicatiestelling.

De Inspectie concludeerde tevens dat voor kinderen met meervoudige beperkingen een integrale aanpak zoals die van de Integrale Vroeghulp ook na het vierde jaar wenselijk is.

Actieve en brede voorlichting wordt aanbevolen, een conclusie die wij ten aanzien van de zorgbehoeften en -mogelijkheden van de MG-dove doelgroep alleen maar kunnen delen.

Een aantal knelpunten ten aanzien van de opvang en begeleiding van de doelgroep is terug te vinden in de notitie van de werkgroep *Zorg aan auditief verstandelijk gehandicapten* (Brouwer e.a., 1998), die concludeert:

Er ontbreekt een visie op de totale zorg en ondersteuning van de doelgroep auditief en verstandelijk gehandicapten.

De suggesties van deze werkgroep zullen ook in deel II terug te vinden zijn.

3.2. Toekomstmogelijkheden

Wij durven niet dood te gaan is een uitspraak die nog steeds voor veel ouders van MG-dove cliënten opgaat. De ervaringen die opgetekend staan in het FODOK-boekje met die titel zijn herkenbaar voor velen.

Natuurlijk denken we vaak na over de toekomst. Als je met andere ouders praat, merk je dat de zorgen met de jaren niet minder worden. Je kind blijft je immers nodig hebben, ook al woont het in een instelling. En niets is zeker, dat hebben we wel geleerd. Vandaag wordt je kind misschien goed opgevangen, maar morgen kan er door personeelsverloop, nieuwe regels, of bezuinigingen opeens weer een heel andere situatie ontstaan. En je wilt er op blijven toezien dat je kind goed verzorgd wordt; als het nodig is moet je voor hem kunnen blijven knokken. De wetenschap dat je er op een dag niet meer zult zijn, is voor veel ouders heel moeilijk te dragen.

(uit: *Wij durven niet dood te gaan*, 1997)

Sommige ouders zijn al jaren voordat hun kind het doveninstituut moet verlaten aan het zoeken naar geschikte vervolgoopvang, al dan niet ondersteund door medewerkers van het doveninstituut. Andere ouders lijkt het te overkomen, zij zijn onwetend van het feit dat hun kind ooit die vertrouwde plek moet verlaten. Of zij zien vervolgoopvang als de verantwoordelijkheid van het doveninstituut. Weer andere ouders kunnen het niet opbrengen langer dan een jaar vooruit te kijken, het heden met hun meervoudig gehandicapte dove kind slokt hen volledig op. Veruit de meeste ouders die in het kader van dit project hierover geraadpleegd werden achtten het de verantwoordelijkheid van het doveninstituut, in de persoon van de persoonlijk begeleider of de maatschappelijk werkende, om ouders op tijd voor te bereiden op de mogelijke verhuizing van hun kind. Meer nog: in het algemeen heerste de opvatting dat het zoeken naar en het zorgen voor adequate vervolgoopvang de verantwoordelijkheid van de doveninstellingen moet zijn en niet het resultaat van eindeloze en veelal frustrerende zoektochten van ouders. Voor ouders is de kennismaking met eventuele vervolgoopvang in een verstandelijk gehandicapteninstelling vaak confronterend: zij zien cliënten van een ander niveau dan dat van hun eigen kind, zij ervaren de kwaliteit van de communicatie als ontoereikend en vaak bestaat de indruk dat de verdere ontplooiings-mogelijkheden voor hun kind daar geringer zijn. Reacties van instellingen in de verstandelijk gehandicaptensector zijn ook heel verschillend: de een stelt alles aan te kunnen, de ander houdt de boot af. Daartussenin zit veel goede wil, vaak in combinatie met onvoldoende kennis van de meervoudig gehandicapte dove doelgroep.

Ouders zien hun kind graag in een zeer doofvriendelijke omgeving, met voldoende contactmogelijkheden en meer dan genoeg deskundig personeel. Ervaringen wijzen uit dat één dovenwoning binnen een verstandelijk gehandicapteninstelling of in de wijk onvoldoende garanties geeft voor voldoende contacten en voldoende geschoold personeel: *“Je raakt ook een keer op elkaar uitgekeken, als er maar één of twee gelijkgestemde jongeren in je omgeving wonen”*, zo verwoordt een van de ouders.

Verder vinden ouders dat er weinig aandacht is voor werk en dagbesteding nadat hun kinderen van school komen. Instellingen zouden daar door middels van stages meer aandacht moeten besteden, zo

wordt gesteld. En ook worden cliënten onvoldoende begeleid bij hun overgang van het instituut naar de woonvorm.

3.3. Ouderondersteuning

In het algemeen ervaren de ouders een groot verschil tussen de periode van de gezinsbegeleiding en de tijd daarna; in de eerste periode voelde men zich veel meer gesteund. Er blijven voor ouders veel vragen onbeantwoord na het vijfde levensjaar van hun kind, de relatie met de groepsleiders is veel minder diepgaand, mede als gevolg van het vaak voorkomende personeelstekort. Soms proeven ouders terughoudendheid bij de groepsleiders als er over zaken wordt gepraat die de gehele groep betreffen, dit houdt volgens de ouders zowel verband met de privacyrechten van de andere cliënten als met eventueel meespelende instellingsbelangen.

Vaak mist men ook intensief contact met de school. Het bekende contactschriftje tussen school en thuis is voor de ouders heel erg belangrijk, bij de leerkrachten lijkt dat toch minder het geval te zijn. Meer coördinatie in het beleid richting ouders zou volgens diverse personen zowel ouders als leerkrachten meer ondersteuning kunnen bieden. Daarbij zou een betere afstemming van zorg en onderwijs alle partijen meer houvast kunnen bieden, waarmee in feite de conclusies worden gedeeld van de professionals, die bevraagd werden in het onderzoek naar de noodzaak van afstemming van indicatiestelling voor (speciaal) onderwijs en zorg:

Professionals uit de zorgsector menen dat structureel overleg tussen de sectoren [onderwijs en zorg, MH] de afstemming kan verbeteren en dat men bij de indicatiestelling over en weer gebruik moet gaan maken van de gegevens van de kinderen die voor handen zijn.
(Schipper, Heeringa en Calis, 2000)

De nieuwe plattere organisatiestructuren bij diverse doveninstellingen doen de ouders verzuchten, dat "het gevoel er tussen uit is gehaald". De aanspreekpunten voor ouders ontbreken nu, dat wordt door veel ouders als een groot gemis ervaren. De ouders laten weten de weggesaneerde (interne) functie van het maatschappelijk werk belangrijk te vinden; vaak dienen de maatschappelijk werkenden als steun en toeverlaat voor ouders. Soms ook helpen ze de ouders zich mondiger op te stellen. Ouders ervaren de aanwezigheid van een maatschappelijk werkende als een constante factor, daar waar het verloop bij de persoonlijk begeleiders zorgelijk groot is (ziekte, ontslag, vertrek). Ouders hebben zo het gevoel steeds opnieuw hun verhaal te moeten vertellen. Het is voor ouders belangrijk om een vaste vraagbaak te hebben, ze moeten nu van diverse kanten hun informatie zien te krijgen en daar is niet iedere ouder toe in staat, om uiteenlopende redenen. Ouders vinden dat de instelling hen daarin meer tegemoet moet komen.

In de overwegingen in het kader van de opzet van expertisecentra wordt door Kantel Konsult een ontluisterend beeld van de gehandicaptensector geschetst, waarin veel ouders zich kunnen herkennen:

De sector als fritessnijder: de sector is zo verkokerd dat de cliënt als een aardappel door een fritessnijder wordt geperst. Voor elk frietje gelden weer andere aanvraag- en indicatieprocedures en oplossingen. De eenheid van het leven van de cliënt vervalft daarbij.
(in: VWS / DGB, 2001)

Een nog groter probleem vormt die informatieverwerving voor de grote groep allochtonen en asielzoekers in de doelgroep: instellingen melden dat de communicatie met de allochtone en asielzoekende ouders moeizaam verloopt, soms is er sprake van acceptatieproblematiek en deze ouders komen in het algemeen minder gemakkelijk naar oudercursussen. Een probleem van een andere orde is dat het communicatieniveau van de groep allochtone en asielzoekerskinderen moeilijk is in te schatten, hetgeen de ondersteuningsmogelijkheden in eerste instantie beperkt. Verder bestaat de indruk dat deze ouders hoe dan ook weinig informatie krijgen over speciale communicatie en de aanpak van deze kinderen in het algemeen. Zo blijken er verschillen tussen de gebaren thuis en op school te zijn.

Gebrek aan ondersteuning ervaren de ouders ook ten aanzien van weekend- en vakantieopvang. Er zijn bij de instellingen soms in beperkte mate logeermogelijkheden die dus al snel volgeboekt raken. Veel ouders zien als een berg op tegen de zes weken vakantie met hun MG-dove kind. Voor die cliënten die via de AWBZ een 24-uurs-indicatie hebben, moet echter 24 uur per dag, 365 dagen per jaar zorg beschikbaar zijn. Veel ouders zijn zich niet bewust van die rechten en proberen bijvoorbeeld een logeerhuis in de buurt van hun woning te regelen voor een of twee weken. De deskundigheid over de MG-dove doelgroep is daar vaak onvoldoende en de MG-dove cliënten komen niet zelden moeilijker hanteerbaar terug bij hun ouders, hetgeen de zorg voor de ouders in die periode nog eens verzwaart.

Voor het gezin rondom een MG-dove cliënt, bij wie het leven toch al zo bepaald wordt door het wel en wee van het gehandicapte familielid, zijn vakanties en vrije weekends de enige manier om de accu nog enigszins op te laden. Wordt aan die behoefte niet tegemoet gekomen dan is het risico zeer groot dat het gezin overbelast raakt en het evenwicht wordt verstoord met alle soms drastische gevolgen voor ouders en kinderen.

Ten aanzien van ouderparticipatie en invloed op beleid zijn de ervaringen van ouders wisselend: sommigen voelen zich vaak te laat geraadpleegd en horen hun standpunten niet terug in de cliëntenraden, anderen menen dat de cliëntenraad hun belangen goed behartigt. Ook wordt opgemerkt dat maar weinig ouders zich beschikbaar stellen voor de cliëntenraad en dat men zich soms niet deskundig genoeg voelt om dat te doen.

3.4. *Expertise*

Deskundigheid over doofheid in combinatie met andere handicaps is een schaars goed. Die expertise is vaak geconcentreerd rond de grotere doveninstellingen. En dan nog is het moeilijk om de expertise op peil te houden: personeelsverloop door verschillende oorzaken maakt dat hetgeen opgebouwd is heel snel kan verdwijnen, de druk op ervaren personeel neemt toe, waardoor ook “oude rotten” uitvallen. Ouders vinden dat er in instellingen te weinig structurele aandacht is voor de aanpak van dit probleem.

Vakantie- en weekendopvang gebeurt vaak door te weinig personeel dat ook nog eens al te vaak onvoldoende geschoold is. Voor ziektevervanging geldt doorgaans hetzelfde. Het is dus aan de instellingen een reservoir aan goed opgeleide medewerkers te creëren die desgewenst op verschillende afdelingen inzetbaar zijn. Personeels- c.q. expertisetekort zou ook reden kunnen zijn om een en ander aan te passen in de arbeidsvoorwaardensfeer: flexibele werktijden, extra bonussen voor met positief resultaat doorlopen cursussen en modules. Daarnaast benadrukken ouders dat uitwisseling van expertise en personeel tussen instellingen een positief effect kan hebben op de deskundigheidsbevordering en de attitude van het personeel.

De kennis vanuit de dovenhulpverlening⁵ wordt zelden gebruikt, terwijl én bij de vijf doventeams én bij de vier psychiatrische instellingen (De Vlier, VIA, de Riethorst, GGZ ‘s Hertogenbosch) veel ervaring met de doelgroep bestaat en ondersteuningsmogelijkheden voor ouders en personeel beschikbaar zijn.

Een ander probleem is de opbouw en instandhouding van expertise bij de dovenwoningen die of geïsoleerd staan of deel uitmaken van een reguliere instelling voor verstandelijk gehandicapten. Het team voor zo’n cliëntengroep kan heel deskundig en gemotiveerd zijn, maar er hoeft maar iets te gebeuren, zoals ziekte of een crisissituatie met een cliënt, en er is te weinig deskundig personeel om op terug te vallen. In geval van individuele dove cliënten in een reguliere instelling is dit helemaal fnuikend: bij de komst van een dove cliënt worden er cursussen georganiseerd, er is enthousiasme en betrokkenheid, maar na verloop van tijd is daar weinig van over en moeten ouders alles op alles zetten om de leefsituatie voor hun MG-dove kind te verbeteren of zelfs maar in stand te houden.

⁵ Zie bijlage D

Landelijk aangeboden ondersteuning in de vorm van cursussen op het gebied van communicatie, omgaan met doofheid, omgaan met dove autisten enz. zou deze cliënten ten goede komen.

Communicatiedeskundigheid is ook zo'n vorm van expertise waar zowel ouders als professionals veel vraagtekens bij hebben. Ten eerste bestaan er tussen de instellingen in den lande grote verschillen in het gebruik van de beschikbare communicatiemiddelen, voor wat betreft soort, gebruiksfrequentie en niveau. Ten tweede is er voor ouders en de andere netwerken rondom het kind doorgaans te weinig cursusaanbod, waarbij het aanbod soms ook niet of nauwelijks is afgestemd op het niveau van het kind en soms te ver weg van het ouderlijk huis georganiseerd wordt. De indruk bestaat dat door het grote personeelstekort de communicatie-eisen die aan het personeel gesteld worden niet zelden te laag zijn en dat het personeel daarnaast soms ook te weinig tijd heeft om individueel met de cliënten te communiceren. Dit geldt zowel (soms) op de leefgroepen als in onderwijs, werk, dagbesteding en vrije tijd.

Veel meervoudig gehandicapte dove cliënten (er wordt wel gesproken over 35 tot 40% van de populatie, over landelijke cijfers beschikt men nog niet) hebben een stoornis in het autistisch spectrum. Het hoeft geen betoog dat deze cliënten weer een heel andere benadering vragen. Expertise hierover wordt op diverse plaatsen ontwikkeld, ouders vragen ook op dit terrein ondersteuning.

3.5. *Indicatiestelling*

Indicatiestelling, Regionale Indicatie Organen (RIO's) en LCIG (Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg) zijn momenteel veel gebezigde termen in de gehandicaptenzorg. Diverse ontwikkelingen en uitgangspunten vormden de aanleiding voor de indicatiestelling nieuwe stijl, zoals de modernisering van de AWBZ, zorg op maat, onafhankelijkheid van de aanbieders, vraagsturing, totaalaanbod, objectiviteit, transparantie van de zorg, heldere procesgang, afstemming informatie en registratie op protocollering, doelmatige besteding van de beschikbare collectieve middelen en minder administratieve rompslomp voor de cliënt (Schippers, Van Beek en Hermans, 1999).

Al in een vroeg stadium vroegen de ouderorganisaties in de auditief en communicatief gehandicaptensector (BOSK⁶, FOSS⁷ en FODOK) aandacht voor de bijzondere positie van cliënten met een auditieve en/of communicatieve handicap in het proces van indicatiestelling. De vrees bestond en bestaat dat er bij de Regionale Indicatie Organen onvoldoende kennis en kunde aanwezig is en ontwikkeld wordt om de doelgroep optimaal te kunnen indiceren, zeker wanneer er sprake is van soms moeilijk waarneembare nevenhandicaps en derhalve van een complexe zorgvraag. De frequentie waarmee de RIO's geconfronteerd worden met dit type zorgvragers is te gering om enigermate expertise te kunnen opbouwen.

De ouderorganisaties stelden daarom voor om de indicatiestelling van kinderen met een auditieve en/of communicatieve handicap te mandateren naar het LCIG, alwaar dan een beroep zou kunnen worden gedaan op deskundigen op het terrein van deze handicaps, die niet alleen bij de instituten voor auditief en communicatief gehandicapten te vinden zullen zijn, maar ook bij Research & Development-instellingen, los van de instituten, en op de universiteiten. Daarnaast zijn de ouderorganisaties van mening dat ervaringsdeskundigheid van ouders ook bij de indicatiestelling een belangrijke factor moet zijn, rechtstreeks ingezet bij de indicatiestelling dan wel bij de toetsing achteraf.

Analoog aan de aanbevelingen die de Inspectie doet voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis, kan ook bij vaststelling van een auditieve en/of communicatieve handicap eerst een indicatie voor diagnostiek, observatie en behandeling worden afgegeven, waarna op basis van de verkregen

⁶ Vereniging voor kinderen en volwassenen met een motorische handicap, een schisis of een spraak/taalstoornis en voor hun ouders, voor artsen en voor andere hulpverleners.

⁷ Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en kinderen met Spraak-/taalproblemen

gegevens en adviezen van relevante deskundigen, een indicatie voor het verdere traject afgegeven kan worden. (*Op de voet gevolgd*, 2002)

Indicatiestelling nieuwe stijl heet onafhankelijk, vraaggestuurd, integraal en objectief te zijn. Dat houdt dus in dat indicatiestelling gegarandeerd los van welke instituutbelangen dan ook moet plaatsvinden. De ouderorganisaties gaan ervan uit dat een indicatieteam nieuwe stijl moet bestaan uit een aan de zorgvraag aan te passen team van deskundigen vanuit verschillende disciplines en instellingen, in feite de formule van het Interregionaal Indicieteam. Betrokkenheid van ouders of ouderorganisaties moet daarbij gegarandeerd zijn en uiteraard dient een en ander in een indicatieprotocol met toetsbare criteria te worden vastgelegd.

Ook hebben de ouderorganisaties meermalen gewezen op de wezenlijke rol van de ouder-/ cliëntondersteuning rondom de indicatiestelling nieuwe stijl. De kwaliteit van de cliëntondersteuning zal bepalen of de indicatiestelling nieuwe stijl inderdaad vraaggestuurd, integraal, objectief en onafhankelijk zal zijn, stelden wij. Ouderondersteuning zal uit principe niet plaats moeten vinden vanuit de bestaande instituten, maar behoort onzes inziens juist tot de taken van de ouderorganisaties die daarvoor over voldoende budget zullen moeten beschikken. De ervaring van de ouderorganisaties is dat ouders zich in de steeds veranderende wet- en regelgeving onvoldoende gesteund weten. Om te voorkomen dat de cliënt door de bomen het bos niet meer kan zien, zou indicatiestelling nieuwe stijl pas werkelijk geslaagd genoemd mogen worden als voldoende voorzien is in onafhankelijke en deskundige ouderondersteuning, zo was en is de overtuiging van FOSS, FODOK en BOSK.

Momenteel is de indicatiestelling voor de auditief gehandicapten zo geregeld, dat veel cliënten zich rechtstreeks melden bij de zorgaanbieder, die dan voor ondersteuning zorgt. Het indicatieadvies is dan ook van de zorgaanbieder. Toetsing achteraf moet duidelijk maken of een en ander correct verlopen is; de procedure zal dan wel voldoende transparant moeten zijn. Daarbij kunnen alle regionale CIGs (Centra Indiciestelling Gehandicaptenzorg) advies vragen aan de zorgaanbieders. De aanbieder heeft de deskundigheid en kan nog steeds aanbodgericht werken, omdat de regionale CIGs niet altijd voldoende zicht hebben op de waarde van het indicatieadvies van die zorgaanbieder en omdat de cliënt geen inhoudelijke ondersteuning van buitenaf heeft.

Voorts bestaat de indruk dat dit hele traject van aanvraag naar realisatie van zorg erg veel administratieve rompslomp geeft en zeker niet kostenbesparend werkt.

Ook de scherpe IQ-grenzen in indicatiestelling en toelating vormen een punt van zorg, deze doen in het algemeen onvoldoende recht aan complexe zorgvragen. Bijkomende problematiek en nevenhandicaps kunnen de objectieve waarde van de IQ-grenzen dermate vertroebelen dat juist door de strenge hantering van die grenzen de cliënt niet de zorg kan ontvangen die hij of zij nodig heeft. Vraaggestuurde zorg dient gebaseerd te zijn op de werkelijke zorgvraag en niet op strikte IQ-gegevens, zo lijkt ons.

Al met al worden de huidige ontwikkelingen rond indicatiestelling met het nodige wantrouwen bekeken, zowel door ouders als door sommige professionals, nu men constateert dat de administratieve rompslomp eerder toe- dan afneemt, dat vraagsturing niet voor alles gaat, dat expertise niet overal in voldoende mate aanwezig is, dat onafhankelijkheid nog onvoldoende gegarandeerd wordt door sluitende protocollen en transparante procedures. De klant in de gehandicaptenzorg voelt zich nog lang geen koning.

3.6. Financiën

Behalve dat het moeilijk is om voor meervoudig gehandicapte dove cliënten een ondubbelzinnig indicatieadvies en voldoende deskundige zorg te krijgen, vormen de financiën ook vaak een

obstakel: zorg voor meervoudig gehandicapte doven is duur. In de specialistische zorg voor de MG-dove doelgroep gaat men uit van zo'n € 50,-- extra per cliënt per dag. De extra gelden ten behoeve van doven in de VG-(of Z-)zorg (enkele euro's per dag) bieden geen enkel perspectief op extra zorg en extra voorzieningen.

Tot nu toe bestaat de mogelijkheid van PGB in de thuissituatie voor AWBZ-cliënten die door de week op de instelling verblijven en in de weekends naar huis gaan en/of gebruik maken van weekend- en vakantieopvang. Nieuwe ontwikkelingen binnen de AWBZ zouden tot gevolg kunnen hebben dat die mogelijkheid verdwijnt.

De ervaring leert dat de persoonsvolgende budgetten (PVB) te laag zijn. Een beroep op de hardheidsclausule is in feite de enige manier om adequate zorg te kunnen financieren. Deze hardheidsclausule is alleen van toepassing op bijzondere gevallen, waarin objectief vaststaat dat, gelet op alle omstandigheden, het toegekende budget onredelijk is. Voor veel MG-dove cliënten zou dit opgaan, helaas is men niet bij alle zorgkantoren op de hoogte van de bijzondere zorgbehoeften van deze groep.

De dovenGGZ kent een richtlijnoverschrijding factor 2 (de richtlijnbedragen voor direct-behandelgebonden personeel worden vermenigvuldigd met een factor 2); de dovenGGZ bepleit overigens zelf een factor 2,5. Voorstelbaar is dat voor de doelgroep verstandelijke gehandicapte doven met autistische stoornissen deze factor nog hoger moet liggen. Helaas is het nog steeds zo dat een gecombineerde aanpak van VG- en GGZ-aspecten in de zorg niet duidelijk geregeld is.

4. Community Care en meervoudig gehandicapte doven: de paradox van vraagsturing

Wie zich verdiept in de uitgangspunten van de Verstandelijk Gehandicaptenzorg kan niet om de ontwikkelingen ten aanzien van Community Care heen.

Als het gaat om mensen met beperkingen zijn ook voor de overheid community living en community care in toenemende mate belangrijke uitgangspunten voor beleid. Community living betekent dat mensen met beperkingen gewoon leven in en deelnemen aan de samenleving. In het geval van community care is hiervoor noodzakelijke ondersteuning ingebed in diezelfde samenleving.

Kern van beide begrippen is dat alle burgers dezelfde rechten en plichten hebben, dat zij allemaal een bijdrage leveren aan onze samenleving en daarom ook deel uit moeten maken van de maatschappij.

(Advies Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002)

En hoewel de hier geciteerde RVZ tevens stelt dat community care een keuze en geen dogma is, dat iedereen de keuze tussen community care en institutionele zorg zelf moet maken, kan de kritische beschouwer er niet omheen dat community care de laatste jaren tot het recept van Den Haag geworden is: wet- en regelgeving volgt dit recept en de instelling die daarin niet meegaat wordt daar letterlijk op afgerekend. Bezien wij deze ontwikkelingen met nog iets meer wantrouwen dan zouden we zelfs kunnen stellen dat de huidige, vaag waarneembare, tendens om het instituutsterrein enigermate in ere te herstellen, misschien niet zozeer het gevolg is van het feit dat ieders keuze nu eenmaal gerespecteerd dient te worden, maar van het besef dat community care wel eens duurder zou kunnen uitpakken dan was voorzien.

Overigens concludeert bureau HHM dat community care in de verstandelijk gehandicaptensector de AWBZ-kosten met 15% (zijnde € 357.000.000.--) doet dalen, terwijl andere financieringsstromen (WVG, ziektekostenverzekeringen en huursubsidie) hun kosten zien stijgen met 195 miljoen euro. Het venijn zit in de staart:

Tevens stijgen de eigen bijdragen van de cliënt met EUR 73 miljoen per jaar waarbij overigens zij aangetekend dat niet is uitgesloten dat bij nadere analyse van dit effect het bedrag hoger uitvalt.

(Hoeksma, Homans en Jansen, 2002)

Onze scepsis ten aanzien van community care zou ook voort kunnen komen uit de parallellen die wij zien met de ervaringen van dove (niet meervoudig gehandicapte) leerlingen in het regulier onderwijs. Hoewel deze vorm van integratie met name in het voortgezet onderwijs steeds meer voorkomt, bestaan er bij diverse partijen twijfels over de werkelijke haalbaarheid van integratie van dove leerlingen. (Overigens wordt bij de FODOK de voorkeur gegeven aan de term “participatie”.) Zoals in de inleiding werd gemeld lopen de meeste dove kinderen een feitelijk niet in te halen achterstand op het gebied van gesproken en geschreven taal, informatieverwerving en sociaal-emotionele ontwikkeling op. Een doof kind in het regulier onderwijs moet eigenlijk voortdurend op zijn tenen lopen en op de koop toe nemen dat het misschien een of twee leeftijdgenoten heeft die de moeite nemen met hem in gebaren te communiceren. En voor de rest zal dit dove kind het moeten hebben van contacten buiten de school, met andere doven of zeer goed gebarende horenden. Hoe zou dit zijn voor meervoudig gehandicapte doven in een horende wereld die behalve communicatief ook nog cognitief nauwelijks behapbaar is, een wereld met talloze niet te nemen hindernissen?

De uitgangspunten van organisaties die de community care omarmen, kunnen niet anders dan aanspreken. Op Arduin in Zeeland, het bolwerk van deinstitutionalisering, stelt men:

Hierbij is de emancipatie en zelfbepaling van de mens met een verstandelijke beperking met nadruk als belangrijkste uitgangspunt genomen in functie van kwaliteit van bestaan. De cliënt wordt hierbij op allerlei manieren gestimuleerd in een ontwikkeling van een positie van afhankelijkheid naar zelfbepaling. De organisatie past zich hieraan aan en maakt diens gevolge een ontwikkeling door van zorgverlening naar werken vanuit het ondersteuningsmodel.

(Van Loon, 2001)

De keuze, in het proces dat Arduin in gang zette, voor een coachende stijl van leidinggeven, gericht op autonomie en zelfsturing, werd in haar uiterste consequentie doorgevoerd: instituutzorg mag geen optie meer zijn: *instituutzorg is voorbij*. Met een ruim aanbod aan werk en dagbesteding voor cliënten, volop keuzemogelijkheden, de Arduinse School met een veelzijdig cursusaanbod voor cliënten, lijkt de vraagsturing feit geworden. En toch: dove cliënten wonen op Arduin niet bij elkaar, want de vraag daarnaar is nooit gesteld.

Vragen zijn veelal gebaseerd op (uitwisseling van) eigen en andermans ervaringen, behoeften en wensen. Hier komt de paradox van vraagsturing naar voren: de cliënt kan pas vragen stellen met voldoende achtergrondinformatie, met voldoende adequate cliëntondersteuning, met een arsenaal aan vergelijkingsmateriaal. Vraagsturing zonder die randvoorwaarden is sturing **van** de vraag in plaats van sturing **door** de vraag (zie ook bijlage A).

5. *Vraagsturing & Communication Care*

Vraagsturing zou moeten bijdragen aan kwaliteit van bestaan, door Van Genneep aldus omschreven:

- *Zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan volgens gewone (algemeen-menselijke) behoeften en speciale (uit de aard van de handicap voortvloeiende) behoeften;*
 - *Een bestaan kunnen leiden onder gewone omstandigheden en volgens gewone patronen;*
 - *Een zodanig bestaan kunnen leiden dat de betrokkene hier tevreden mee is.*
- (In: Schippers en Van Genneep, 1999)

Ook voor meervoudig gehandicapte doven zit de essentie in de passage *speciale, uit de aard van de handicap voortvloeiende behoeften*: die biedt perspectief op een op de behoeften van de doelgroep toegespitst aanbod.

Duidelijk mag zijn dat meervoudig gehandicapte doven één heel speciale behoefte kennen: die van aangepaste communicatie. Voor deze groep is communicatie van levensbelang. Waar een meervoudig gehandicapte cliënt ook zal wonen, aan die speciale behoefte moet tegemoet gekomen worden, niet alleen in de directe omgeving (personeel, medebewoners, familieleden), maar ook op de plek waar gewerkt wordt en liefst ook in nabije woningen waar leeftijdgenoten met eenzelfde communicatiebehoefte wonen en met wie vriendschappen gesloten kunnen worden. En ook de wijkbewoners zouden eigenlijk bij dat communicatienetwerk moeten horen. Een communicatiecursus voor de buurt kan soms wonderen doen.

Voldoende aandacht voor dat wezenlijke communicatieaspect is onmisbaar voor het welslagen van de *community care* voor onze doelgroep. Voor de meervoudig gehandicapte dove doelgroep moet *community care* altijd hand in hand gaan met *communication care*, zo heeft de FODOK al meermalen gesteld.

Daarnaast zijn er nog andere factoren die de kans van slagen van wezenlijke integratie bepalen:

- de individuele mogelijkheden van de cliënt
- de betrokkenheid van de familieleden en hun individuele mogelijkheden om actief te participeren in het proces
- naast de bereidwilligheid tot communiceren de verdere opstelling van de buurt
- de attitude en de vaardigheden van de hulp- en zorgverleners: niet iedereen is in staat open en zelfstandig en tevens rekening houdend met de wensen van de cliënt en diens familie te functioneren in een heel andere woon- c.q. werksituatie. Onze indruk is dat men daar niet overal even gedegen op voorbereid is.
- en in relatie met het voorgaande: de kwaliteit van de hulpverlening. Zijn alle noodzakelijke disciplines vertegenwoordigd in de woonhuizen of moesten er keuzes worden gemaakt, is er sowieso voldoende personeel, is er voldoende ondersteuning voor de werkers in de huizen op uiteenlopende momenten, is er deskundige vervanging of assistentie voorhanden in crisissituaties? En blijft er eigenlijk wel voldoende personeel, zorg en aandacht voor de cliënten die om wat voor reden dan ook op de moederinstelling blijven wonen?
- de financiële ruimte. Deze hele operatie kost geld, om de kwaliteit te waarborgen veel geld. In een land dat de kwaliteit van de zorg hoog in het vaandel zegt te hebben, moeten we ervoor zorgen dat de kwetsbare groepen, zowel de achterblijvers in de grote instellingen als de nieuwkomers in de kleinere woonvormen, de kwaliteit krijgen waar ze recht op hebben.

De FODOK is van mening dat, als er ook maar over een van de bovengenoemde factoren twijfel bestaat, we ons ernstig moeten afvragen of de uitplaatsing van een cliënt verantwoord is, voordat er aan die factoren gewerkt is.

Ook het ITS-onderzoek naar deconcentratie van de residentiële zorg voor auditief-communicatief gehandicapten (Mensink en Welling, 2002) doet verslag van diverse kritische kanttekeningen bij het fenomeen deconcentratie:

- risico van eilandjesstructuur
- versnippering van het zorgaanbod
- expertiseverlies
- minder aandacht voor de instellingszorg
- isolement van de doelgroep in de samenleving.

De communicatieproblematiek van de doelgroep wordt in het ITS-onderzoek zowel door zorgaanbieders als zorgvragers genoemd als een van de belangrijkste struikelblokken voor deelnemen aan de samenleving.

6. *Wonen voor meervoudig gehandicapte doven, nu en straks*

6.1. *Het huidige aanbod*⁸

Vanouds zijn voorzieningen voor meervoudig gehandicapte doven verbonden aan de doveninstituten: het Instituut voor Doven te Sint-Michielsgestel, sinds begin 2003 Viataal geheten, en de instituten Effatha in Zoetermeer en Guyot in Haren, inmiddels samen met Weerklank Amsterdam gefuseerd tot één organisatie: de Koninklijke Effatha Guyot Groep. In Sint-Michielsgestel is er redelijk veel vervolgoopvang voor volwassenen uit de doelgroep, zowel op het terrein als daarbuiten, ook in omliggende gemeenten. In Zoetermeer en Haren zijn er mogelijkheden voor jongere MG-doven tot een jaar of 20, 22, daarna moet er vervolgoopvang gezocht worden. Weerklank heeft een andere historie; oorspronkelijk is het opgezet als een woon- (en behandel)centrum voor kinderen en jongvolwassenen met een verstandelijke, auditieve en/of communicatieve handicap. Omdat de doorstroming van cliënten stagneert, werkt men momenteel aan uitplaatsing van een groep oudere, uitbehandelde, cliënten, die al langere tijd op Weerklank woonden. Dit proces wordt door Weerklank intensief begeleid. Een aantal van de betrokken ouders en cliënten ontmoet overigens veel beren op de weg: aanvankelijke toezeggingen van een van de betrokken instellingen met betrekking tot terreinvoorzieningen voor de doelgroep blijken niet voor alle cliënten nagekomen te worden, de overige cliënten krijgen slechts één nieuwbouwlocatie aangeboden, die (uiteraard) niet aan ieders verwachtingen voldoet. Ouders die jaren geleden al op zoek waren en tevreden waren met de zorg op Weerklank kunnen weer opnieuw gaan zoeken, vraagsturing lijkt voor hen een loos begrip.

Voorts zijn er verschillende dovenwoningen binnen reguliere voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten: de Noorderbrug in Groningen en Deventer, De Zijlen / Sintmaheerdt in Tolbert, 's Heerenloo Lozenoord in Ermelo en Almere, Odion (i.s.m. Weerklank) in Purmerend, De Boerderij (i.s.m. EffathaGuyot) in Middenbeemster, drie woningen van Philadelphia in respectievelijk Amsterdam, Den Haag en Leidschendam, de Willem van den Bergh Stichting in Noordwijk, Swetterhage in Zoeterwoude. In Landgraaf is het ouderinitiatief Kwecoo gestart, met ondersteuning vanuit Viataal. Door EffathaGuyot wordt gewerkt aan voorzieningen op het terrein van De Brink in Vries en, in samenwerking met de J.P. van der Bent Stichting, aan een aanbod in Twente.

Bezoeken aan een groot deel van de reeds langer bestaande dovenvoorzieningen bij reguliere instellingen leverde een beeld op van veel inzet en betrokkenheid, maar ook van eilandjes binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, met vaak onvoldoende inzicht in de problematiek bij het management van de moederinstelling en onvoldoende ondersteuning vanuit de doveninstituten. Er was niet of nauwelijks sprake van onderlinge uitwisseling van kennis en ervaring tussen die losse woonvormen. Er is hooguit sprake van enig contact met de instellingen waarvan de dove cliënten afkomstig zijn en met degenen die communicatietrajecten verzorgen. Maar in het algemeen leek men niet goed op de hoogte van andere voorzieningen voor doven, met name die op het gebied van hulpverlening, zoals de doventeams bij de RIAGGs, de psychiatrische instellingen voor doven en bureau DDS, dat o.a. woonondersteuning verzorgt voor dove cliënten met een indicatie daarvoor.

6.2. *De toekomstige vraag: thuisnabijheid?*

Wij gaan er tot nu toe van uit dat ouders het liefst thuisnabije opvang voor hun kind wensen. Uit gesprekken met ouders kwam steeds naar voren dat voor hen de kwaliteit van de zorg voorop stond en dat ze daarvoor graag wat extra kilometers rijden. Anderzijds bereiken ons ook vragen van oudere ouders die voorzien dat zij in de nabije toekomst de lange reis naar de instelling waar hun kind verblijft niet meer kunnen opbrengen. Thuisnabijheid en expertise vormen allebei het uiteinde van een verschillend continuüm; de uitdaging voor de aanbieders zal zijn een voor de cliënt en zijn ouders acceptabel snijpunt van die beide lijnen te vinden.

⁸ Voor adressen zie bijlage C

In het kader van het MG-project is in 2001 in beeld gebracht hoeveel meervoudig gehandicapte dove jongeren de komende tijd behoefte zouden hebben aan adequate vervolgpvang. Daartoe werd de doveninstituten gevraagd aan te geven hoeveel meervoudig gehandicapte dove jongeren in de volgende vijf jaar hun instituut zouden moeten verlaten. Het rapport van deze inventarisatie is verschenen onder de titel *Bijzondere zorgvragers in beeld*.

Buiten dat beeld vallen overigens nu nog de MG-doven die in instellingen voor verstandelijk gehandicapten verblijven. Het is niet ondenkbaar dat velen van hen ook behoefte hebben aan passende vervolgpvang. Hun aantal is momenteel onbekend.

De doveninstituten maakten melding van 112 jongeren, waarvan er 86 extern vervolgpvang nodig zouden hebben. Deze groep werd uitgesplitst naar regio van herkomst (dus gerelateerd aan de woonplaats van de ouders), waardoor een redelijk beeld ontstond van de plaatsen waar nieuwe vervolgpvang tot stand gebracht zou moeten worden.

De inventarisatie bracht een interessant fenomeen aan het licht: in twee provincies waar een aanbod voor de MG-dove groep aanwezig is (Noord- en Zuid-Holland) lijkt zich een concentratie van meervoudig gehandicapte doven te bevinden: uit elk van deze provincies zijn 25 cliënten afkomstig. Voor een derde provincie (Noord-Brabant) lijkt dit in eerste instantie niet het geval te zijn, maar inclusief de in Sint-Michielsgestel intern op te vangen cliënten zien we hier toch ook een groot aantal (17) cliënten dat afkomstig is uit de provincie Noord-Brabant.

Zelfs wanneer we rekening houden met een bevolkingsdichtheid van de betreffende provincies valt niet te ontkomen aan de indruk dat de doelgroep gemakkelijker zichtbaar wordt in regio's waar men bekend is met de problematiek en een passend aanbod heeft voor meervoudig gehandicapte dove kinderen. Daaraan is het vermoeden te koppelen dat in de provincies zonder dergelijke voorzieningen meervoudig gehandicapte dove kinderen minder gemakkelijk de weg naar bestaande dovenvoorzieningen zullen vinden en dus elders (vooral nog "onzichtbaar") bivakkeren.

Het onderzoek *Zorg in beweging* (Van den Berg e.a. 1995) wees uit dat er in Nederland in totaal 6943 mensen met een auditieve en een verstandelijke handicap zouden zijn, van wie er toen 268 de doveninstituten (inclusief Weerklank) bezochten. 40% van de populatie zou bestaan uit dove (16%) en ernstig slechthorende (24%) cliënten. Dat zou betekenen dat meer dan 2600 meervoudig gehandicapte doven (en ernstig slechthorenden) op instellingen verblijven waar geen specifieke dovendeskundigheid is. Nader onderzoek zal zoals gezegd moeten uitwijzen of dit vermoeden gerechtvaardigd is.

De behoeften aan vervolgpvang voor MG-dove cliënten tot en met 2006 per regio was aldus:

- regio Noord (Groningen, Friesland en Drente): 7 cliënten
- regio Oost/Midden (Flevoland, Overijssel en Gelderland): 13 cliënten
- regio West/Midden (Utrecht, Noord- en Zuid-Holland): 53 cliënten
- regio Zuid (Zeeland, Noord-Brabant en Limburg): 13 cliënten (buiten het Instituut voor Doven te Sint-Michielsgestel). Deze regio vormt een te breed gebied om thuisnabijheid in combinatie met een adequaat aanbod te kunnen garanderen. Een betere indeling zou zijn: Zeeland en West-Brabant (westelijk van Tilburg) als regio Zuid/West en Oost-Brabant (oostelijk van Tilburg) en Limburg als regio Zuid/Oost. Momenteel zijn er voor de regio Zuid/West 3 cliënten bekend, voor de regio Zuid/Oost 8, terwijl de ouders van 2 cliënten op de grens van deze subregio's wonen.

Duidelijk bleek dat in alle regio's behoefte is aan verschillende soorten woonvoorzieningen: beschermende woonvormen binnen een grotere instelling, maar ook "huizen in de straat". In sommige regio's leek het aantal meervoudig gehandicapte doven ondervertegenwoordigd.

Vervolgonderzoek bij de reguliere instellingen voor verstandelijk gehandicapten zou moeten uitwijzen of de dove cliënten die daar verblijven zouden kunnen aansluiten bij nieuw op te zetten voorzieningen.

Op het eerste gezicht lijken deze meervoudig gehandicapte jongeren bij de onder 6.1. genoemde voorzieningen ondergebracht te kunnen worden, maar dat is niet het geval. Veel van de bestaande voorzieningen hebben onvoldoende doorstromingsmogelijkheden of zijn teveel gericht op een bepaald niveau cliënten, waardoor cliënten die op een ander niveau functioneren buiten de boot zouden vallen. De diversiteit van de doelgroep vormt een extra complicerende factor bij het organiseren van een adequaat aanbod.

7. Dove cliënten in de verstandelijk gehandicaptensector

7.1. Instellingen: marktwerking of vraagsturing?

Voor het MG-project zijn diverse instellingen voor verstandelijk gehandicapten bezocht en is er daarnaast met professionals uit verschillende niet bezochte instellingen telefonisch contact geweest. Daaruit bleek dat er op een aantal instellingen dove cliënten woonden, die doorgaans in groepen met horenden leefden. Op een aantal van die instellingen werkte men met Totale Communicatie. Over de kwaliteit van het communicatieaanbod valt in dit kader helaas niets te zeggen. Wel was men zich in het algemeen bewust van de onderdiagnose van zintuiglijke handicaps bij de verstandelijk gehandicapte doelgroep en vaak werd er op de een of andere wijze aan gehoorscreening gewerkt.

De verstandelijk gehandicaptensector werkt hard aan zijn imago: soms lijkt het alsof elke instelling meent ieder aanbod te kunnen verzorgen. Het zorgaanbod is mede daardoor sterk geïndividualiseerd. Expertise waarover men niet beschikt, wordt ingekocht of door de organisatie zelf ontwikkeld, soms toegespitst op enkele individuele cliënten. Deze visie op zorg heeft positieve kanten, maar zeker ook negatieve. De vraag bij de verregaande individualisering is hoeveel aandacht er is voor het *samen*leven van cliënten, voor hun onderlinge sociale samenhang, hun leven in groepsverband: zeker daar waar men dove cliënten willekeurig tussen andere, horende, cliënten laat wonen. Juist die individuele aanpak kan vereenzaming in de hand werken, een gevaar dat des te meer op de loer ligt voor cliënten die in de wijk wonen, zonder dat er voldoende aandacht is voor de netwerken om die cliënten heen. Ook is het moeilijk expertise te ontwikkelen of zelfs maar te behouden wanneer deze maar voor een kleine cliëntengroep (en dus door een kleine groep begeleiders) wordt ingezet.

Daarnaast werkt de neiging alles maar in huis te halen versnippering van deskundigheid in de hand. Iedere instelling krijgt zo een klein deel van een specifieke doelgroep, daar waar centrale expertiseontwikkeling ten behoeve van die doelgroepen juist zo gewenst is. Voor zorgvragers is het dan moeilijk na te gaan hoe het met de kwaliteit van dat speciale aanbod gesteld is. Kwaliteitseisen voor deze instellingen zijn dus heel belangrijk; voor iedere doelgroep zullen die ontwikkeld moeten worden, dus ook voor de onze.

Vraagsturing lijkt soms alleen maar een middel te zijn om zo goed mogelijk in de markt te liggen. Marktwerking lijkt vaak voor werkelijke vraagsturing te gaan en zo in feite de vraag te sturen...

7.2. Sociaal Pedagogische Diensten

Om meer inzicht te krijgen in de problematiek van de doelgroep buiten de doveninstellingen, is in 2001 aan Sociaal Pedagogische Diensten gevraagd een enquête in te vullen. Dit gebeurde met medewerking van de vereniging Somma.

De verwachting was dat de SPD'en enig inzicht konden verschaffen in het aantal verstandelijk gehandicapte doven dat zich bij hen meldde en dat door hen werd ondersteund en/of doorverwezen. Mogelijk zouden de resultaten van de enquête aanwijzingen kunnen geven over de verblijfplaats van verstandelijk gehandicapte doven die niet in een instelling voor doven wonen. Helaas heeft de enquête hierover geen uitsluitsel kunnen geven. SPD'en blijken in het algemeen wel de verstandelijke handicap, maar niet de bijkomende handicap(s) te registreren, zodat men weinig zicht heeft op het aantal dove cliënten en op de plaatsen waar deze verblijven.

In de enquête werd ook gevraagd welke knelpunten de SPD-medewerkers ervoeren in hun begeleiding van verstandelijk gehandicapte doven, en of zij daartoe ondersteuning ontvingen van instellingen voor doven in de regio.

Ruim de helft van de benaderde SPD'en reageerde op ons verzoek.

In het algemeen komen er weinig verstandelijk gehandicapte doven bij de SPD'en: gemiddeld 1 tot 3 in de afgelopen 10 jaar (!). Bij die SPD'en die meer verstandelijk gehandicapte doven in hun

cliëntenbestand hadden werden vooral de onbekendheid met de auditieve handicap en met het zorg- en hulpverleningsaanbod in de dovensector en de communicatieproblemen als knelpunten ervaren.

Willen we werkelijk zicht krijgen op het aantal meervoudig gehandicapte dove en ernstig slechthorende cliënten die in de verstandelijk gehandicaptenzorg bivakkeren, dan zou een groot landelijk onderzoek bij alle instellingen plaats moeten vinden. Helaas was dat in het kader van dit betrekkelijk kleine project niet mogelijk.

De constatering dat de SPD'en zichzelf onvoldoende deskundig en ervaren achtten op het gebied van doofheid, staat haaks op de huidige ontwikkelingen waarbij, in het kader van de AWBZ-financiering, de SPD'en in staat worden geacht om ook dove (al dan niet meervoudig gehandicapte) cliënten informatievoorziening en laagdrempelige begeleiding aan te bieden. Deze Haagse neiging om vooral alle doelgroepen over een kam te scheren voor de kennelijk zo noodzakelijke overzichtelijkheid en de ongetwijfeld nog meer gewenste kostenbesparing, werkt niet alleen het weglekken van expertise in de hand, maar brengt ook de gewenste onafhankelijkheid in gevaar, wanneer immers zowel informatievoorziening als begeleiding bij een en dezelfde organisatie terecht komt.

Dit maakt eens te meer duidelijk dat de in het kader van de AWBZ vereiste nadere omschrijving van specifieke deskundigheid op het gebied van zintuiglijk gehandicapten met voortvarendheid ter hand genomen moet worden, opdat dove mensen al dan niet met nevenhandicaps hun leven lang kunnen rekenen op de “dovendeskundigheid” van de professionals die zij nodig hebben. De sector zelf zal daarin de nodige initiatieven moeten ontwikkelen.

8. Cochleaire implantatie bij meervoudig gehandicapte dove kinderen

8.1. Aanleiding, achtergrond en respons

Cochleaire implantatie is de operatie waarbij een cochleair implantaat (CI), een soort hoortoestel, wordt ingebracht: een klein onderdeel ervan zit onder de huid achter het oor en een klein onderdeel zit in het binnenoor. De andere onderdelen worden op het lichaam gedragen. Na de operatie volgt een intensief nazorg- en revalidatietraject. Cochleaire implantatie is al langere tijd een veelbesproken onderwerp. Het aantal centra dat deze zeer gespecialiseerde operaties bij kinderen mag uitvoeren staat bijvoorbeeld ter discussie; ook zijn de lange termijnevolgen voor de sociaal-emotionele ontwikkeling nog onduidelijk en bestaat er angst voor een al te medische benadering van CI, waarbij onvoldoende aandacht zou zijn voor de vroege taalontwikkeling (en de daarmee samenhangende sociaal-emotionele ontwikkeling) en de belangrijke rol van gebarentaal daarin. CI maakt een kind niet horend, maar draagt vaak bij tot beter spreken en spraakverstaan en tot het opvangen van omgevingsgeluiden, hetgeen bijvoorbeeld de veiligheid in het verkeer ten goede zou komen (zie ook de FODOK-publicaties over CI, 2001 en 2002). Voor sommige MG-dove kinderen kan CI een verhoging van de kwaliteit van leven betekenen, voor andere zal het revalidatieproces te belastend zijn.

Begin 2002 verstuurde de FODOK de zg. CI / MG-enquête naar de zes CI-teams in Nederland. Dit gebeurde op verzoek van ouders van meervoudig gehandicapte dove kinderen die de indruk hadden dat hun kinderen doorgaans minder makkelijk in aanmerking komen voor CI dan dove kinderen zonder nevenhandicaps, terwijl deze ouders meenden dat ook hun kinderen baat zouden kunnen hebben bij CI. In de enquête werd gevraagd naar het aantal implantaties per jaar dat door het betreffende team verricht werd, naar het aantal aangemelde en daadwerkelijk geïmplanteerde meervoudig gehandicapte dove kinderen, het soort nevenhandicap(s) en de redenen van afwijzing. Daarnaast werd gevraagd naar doelstellingen bij een CI-implantatie, zowel bij dove als bij MG-dove kinderen, of bijstelling van indicatiecriteria gewenst was en of het de bedoeling was in de toekomst MG-dove kinderen te implanteren met een CI.

De geretourneerde enquêtes waren in kwantitatieve zin niet altijd onderling vergelijkbaar: soms noemde men geen cijfers, soms kwam het verzoek die cijfers niet te publiceren, soms meldde men bepaalde zaken niet meer zonder diepgaand onderzoek na te kunnen gaan. En daarnaast hadden niet alle CI-teams ervaring met de MG-dove doelgroep.

Behalve dat geconstateerd mag worden dat er in de loop der tijd een dertigtal meervoudig gehandicapte kinderen is geïmplanteerd, en dat de nevenhandicaps in die gevallen veelal blindheid / slechthoortendheid (Usher), (lichte) verstandelijke handicap of (lichte) gedragshandicap betroffen. Onduidelijk blijft hoeveel aangemelde MG-dove kinderen **niet** in aanmerking kwamen voor CI. Als redenen voor afwijzing worden genoemd: de te grote belasting voor de betreffende kinderen, leerproblematiek of teveel restgehoor met te weinig spraakverstaan.

In het algemeen valt wel iets te concluderen over de visie van de CI-teams over CI bij meervoudig gehandicapte dove kinderen. De CI-teams onderschrijven in grote lijnen de doelstellingen van CI voor MG-dove kinderen, die ook gelden voor "gewoon" dove kinderen: spraakontwikkeling, taalontwikkeling, integratie (op verschillende niveaus), niet taalgebonden communicatieve ontwikkelingen, waarnemen van signaal- en alarmeringsgeluiden, waarnemen van omgevingsgeluiden.

8.2. Conclusie

Geen van de CI-teams staat afwijzend tegenover CI voor meervoudig gehandicapte kinderen, soms is men al intern de discussie daarover aan het voeren, soms heeft hierover overleg met andere CI-teams plaatsgevonden. Wel wordt benadrukt dat de afweging steeds individueel gemaakt moet worden, waarbij de volgende factoren een belangrijke rol spelen:

- Wat is de meerwaarde van CI voor het betreffende kind, ook in relatie tot de inspanningen die de ingreep van het kind (en het gezin) vergt en het operatierisico? CI zou moeten bijdragen aan de kwaliteit van leven van het MG-dove kind, zo wordt gesteld. Opgemerkt wordt ook dat het goed zou zijn wanneer hierover een discussie plaatsvond tussen de verschillende partijen.
- Algemene criteria zoals leerbaarheid, taalgevoeligheid en communicatiemogelijkheden moeten in de discussie worden meegenomen. Niet duidelijk wordt waar de lat voor MG-dove kinderen ligt of zou moeten liggen.
- Het revalidatieproces moet voor het kind in fysiek en mentaal opzicht haalbaar en niet te belastend zijn. Een leergierig kind met een verstandelijke handicap zou meer kans op een goed verlopende revalidatie kunnen hebben dan een autistiform kind met een vergelijkbaar gehoorverlies.
- De hiervoor genoemde doelstellingen hangen samen met de aard en de ernst van de nevenhandicap: bij kinderen met Usher die op jonge leeftijd CI krijgen, mag spraakverstaan tot de mogelijkheden gerekend worden.
- De verwachtingen en de pedagogische mogelijkheden van de ouders spelen een rol; het (functioneren van het) hele gezinssysteem moet in de besluitvorming meegenomen worden.
- Een intensieve samenwerking met de begeleiders van het kind is noodzakelijk.

Uit de indruk die ouders van meervoudig gehandicapte kinderen hebben over de mogelijkheden van CI voor hun kinderen komt naar voren dat de redenen van afwijzing voor CI op zijn minst niet duidelijk genoeg zijn overgekomen bij de betreffende ouders. Duidelijk mag zijn dat ook deze ouders behoefte hebben aan openheid van zaken, ook als de boodschap in hun geval pijnlijk is. De gewenste openheid betreft ook de communicatie tussen de CI-teams; wanneer voornemens tot implantatie bij MG-dove kinderen bij al deze teams inderdaad gerealiseerd worden ligt onderlinge afstemming in de rede. Uitwisseling van ervaringen tussen de CI-teams is zeker in het belang van de (al dan niet meervoudig gehandicapte) dove cliënt.

DEEL II: AANBEVELINGEN

De aanbevelingen die in deel II gedaan worden zijn deels terug te voeren op bevindingen die voortkomen uit gesprekken met ouders en hulp- en zorgverleners en eigen observaties, en die grotendeels hiervoor genoemd zijn. Daarnaast zal voor een aantal onderwerpen ook verwezen worden naar relevante literatuur.

9. Op cliëntniveau: Persoonlijk Plan

In alle aandacht die momenteel uitgaat naar fusies, reorganisaties, geldstromen, bezuinigingen, beleidsplannen, ontschotting, vermaatschappelijking van de zorg en wat er verder nog allemaal geïnitieerd wordt vanuit Den Haag, lijkt de individuele cliënt nog wel eens buiten beeld te raken: de cliënt, om wie het allemaal uiteindelijk begonnen is of althans zou moeten zijn en om wie het in elk geval altijd moet blijven gaan. Dat is voor familieleden en professionals die nauw betrokken zijn bij de zorg voor meervoudig gehandicapte doven soms heel bitter. (zie ook bijlage A)

Het Persoonlijk Plan is bij de instellingen onder diverse namen en in diverse varianten bekend. Hier is gekozen voor de term Persoonlijk Plan, omdat hiermee het belang van de cliënt als individu wordt benadrukt. Uitgangspunt daarbij is dat alle behoeften van de cliënt in één plan ondergebracht worden, en dat er dus bijvoorbeeld geen afzonderlijke plannen voor zorg en onderwijs worden opgesteld.

Ouderbetrokkenheid bij het opstellen van dit plan moet te allen tijde gegarandeerd zijn, niet alleen bij de eerste opzet maar juist ook bij de verdere uitwerking. Alle versies van dit plan moeten aan de ouders (of de andere naastbetrokken familieleden) voorgelegd worden en wijzigingen mogen alleen aangebracht worden met toestemming van de ouders. Desgewenst moeten de ouders een beroep kunnen doen op professionele ondersteuning.

Een belangrijke basis voor het Persoonlijk Plan wordt gevormd door de gegevens die de ouders over hun kind kunnen inbrengen. Een nuttig hulpmiddel hierbij kan zijn de methode *Partnerschap* (Zomerplaat, 2000), waarmee aan de hand van vragen over zeven domeinen ouders kunnen aangeven welke ondersteuningsbehoeften hun kind heeft.

Het uitgebreide pakket van de Vlaamse Dienst Autisme, *Beter samen; samenwerking creëert kwaliteit* (Schiltmans en Vermeulen, 1998), biedt met onder andere een ouderdeskundig verslag en een ervaringsdeskundig verslag van de diensverlener(s) een uitstekend uitgangspunt voor het in kaart brengen van de behoeften van de cliënt.

En ook de Federatie van Ouderverenigingen geeft onder de titel *Vraag wat je vragen wilt* diverse handreikingen aan medewerkers en ouders.

Uiteraard moet ook de stem van de **cliënt zelf**, ondersteund door een persoonlijk begeleider, doorklinken in het Persoonlijk Plan (zie ook: Van Burgsteden, Braams en Kersten, 2002) en moet de cliënt niet alleen invloed kunnen uitoefenen op zijn eigen leefsituatie maar ook op de organisatie waar hij deel van uitmaakt. (zie ook 12.3)

Bij het opstellen van een Persoonlijk Plan moeten, naast de ouders, **alle disciplines** die bij de cliënt betrokken zijn hun bevindingen inbrengen. Ook diegene die zich met name bezighoudt met de ondersteuning van het gezin rondom de cliënt hoort hierbij.

Evaluatie van het Persoonlijk Plan moet regelmatig plaatsvinden, in principe jaarlijks of zoveel eerder als dat door een van de betrokken partijen noodzakelijk geacht wordt. Desgewenst moet hierbij een **onafhankelijke deskundige** geraadpleegd kunnen worden.

Onmisbare **aandachtsgebieden** t.b.v. het Persoonlijk Plan zijn:

- Communicatie
- Zelfstandigheid
- Identiteit en zelfbewustzijn
- Toekomstperspectief
- Vrije tijd
- Sociaal gedrag; signalen t.a.v. welbevinden
- Maatschappelijk functioneren, aspecten van veiligheid
- Woonwensen en haalbaarheid daarvan
- Werken / dagbesteding en leren
- Seksualiteit en relaties
- Fysieke gezondheid en medicatie
- Specifieke hulpverlening
- Eten en drinken
- Slapen
- Namen contactpersonen bij met name genoemde problemen

10. Op gezinsniveau: een permanente steun in de rug

Nagenoeg alle ouders met wie in de loop van het project gesproken is, gaven aan zich in alle fases van hun ouderschap erg alleen en onvoldoende ondersteund te voelen.

Gezinsbegeleiding, ook na het vijfde levensjaar, is dringend noodzakelijk, omdat in de ontwikkeling van een meervoudig gehandicapt doof kind zich vele veranderingsmomenten voordoen, waardoor een moeizaam opgebouwd evenwicht snel verstoord kan raken.

Daarnaast blijkt de noodzaak van **ouderondersteuning**: een constante factor in het leven van de ouders, iemand die zij kunnen benaderen wanneer de situatie met hun kind hen boven het hoofd dreigt te groeien, een persoon die zelf de vinger aan de pols houdt bij het gezin, die signaleert, troost, informatie geeft en die tegelijkertijd functioneert als een brug tussen het gezin en de instanties waarmee het gezin te maken heeft door de handicap van het kind. De term casemanager wordt in dit verband ook wel gebruikt. Ouders geven aan dat een maatschappelijk werkende deze functie zou kunnen vervullen. Voor alle duidelijkheid: het verschil met de gezinsbegeleiding bestaat hierin dat bij ouderondersteuning het welbevinden van de ouders centraal staat, terwijl de gezinsbegeleiding in eerste instantie plaatsvindt om het welbevinden van het meervoudig gehandicapte kind te garanderen, onder andere door het gezin handvatten aan te bieden voor de omgang met het kind.

Daarnaast hebben ouders behoefte aan **centrale informatievoorziening**, liefst in de vorm van één loket waar zij voor al hun vragen ten behoeve van hun kind terecht kunnen, of die nu zorg of onderwijs, AWBZ- of WVG-voorzieningen betreffen.

Ook moet de behoefte aan **deskundigheidsbevordering** van ouders gehonoreerd worden, zo thuisnabij als maar enigszins mogelijk is. Te denken valt aan een cursusaanbod met betrekking tot:

- Communicatie op het niveau van het kind, zowel voor de ouders als voor het bredere netwerk om het kind heen (niet alleen gebaren, maar ook gebruik van foto's, picto's en planborden)
- Omgaan met doofheid
- Omgaan met gedragsproblematiek en agressie (zie ook 11.1.: cursus *Ingrijpend anders*)
- Omgaan met autisme

Met de ouders moeten goede afspraken gemaakt worden over de planning van het cursusaanbod.

Voorzieningen op het gebied van **draaglastvermindering** van het gezin rondom het MG-dove kind moeten uitgebreid worden, waarbij gedacht kan worden aan:

- Gespecialiseerde gezinshulp, zowel ten behoeve van de huishouding als bijvoorbeeld bij wijze van oppas voor het MG-dove kind en eventuele broertjes of zusjes
- Gespecialiseerde speelhulp
- Flexibele, naar behoefte inzetbare logeeropvang, door de week en in het weekend
- Vakantieopvang en georganiseerde vakanties voor MG-dove cliënten
- Uitbreiding van het sociale netwerk bij wijze van vrijetijdsondersteuning van het MG-dove kind, zoals een vrijwilliger die regelmatig op bezoek komt, mee gaat wandelen of zwemmen (zie ook Van Burgsteden, Braams en Kersten, 2002); al dan niet gefinancierd uit een PGB.

11. Op groepsniveau: het tweede thuis

11.1. Algemeen

Veiligheid is de essentie van een thuis: veiligheid in de betekenis van warmte en aandacht, maar ook van risicoreductie ten aanzien van ongevallen, mishandeling en seksueel misbruik. Een ouder die zijn kind “uit handen geeft” wil garanties over die veiligheid: betrokken en betrouwbare groepsleiding en voldoende randvoorwaarden om de fysieke veiligheid te waarborgen. Enige zekerheden kunnen bijvoorbeeld geboden worden in de vorm van beveiliging: omheining, afgesloten ramen, voldoende personeel om escalatie tussen cliënten onderling én tussen personeelsleden en cliënten te voorkomen. Goede afspraken en inzichtelijke procedures zijn daartoe een voorwaarde.

Maar ook kan **scholing van personeel** ten aanzien van omgaan met agressie (bijvoorbeeld de cursus *Ingrijpend anders*, Gemiva-SVG Groep / Educatief Centrum, 2002 / 2003), “gewone” opvoedingsvaardigheden, seksuele voorlichting en signalering van seksueel misbruik de veiligheid van de cliënten vergroten. En van essentieel belang in deze is training van de cliënten op het gebied van sociaal-emotionele vaardigheden, seksualiteit, weerbaarheid en risicobewustzijn. Het PAD-leerplan (Programma Alternatieve Denkstrategieën) dat in de Verenigde Staten werd ontwikkeld ten behoeve van dove kinderen, en dat in 1986 door de FODOK in Nederland werd geïntroduceerd zou daartoe een goed hulpmiddel kunnen zijn. (zie Louwe e.a., 2001; Joha, Luit en Vermeer, 1999) Ook door Weerklank werd een methodiek ontwikkeld voor de begeleiding van de sociaal-emotionele ontwikkeling van de doelgroep (Brouwer e.a., 2000).

Seksualiteit is ook voor de ouders en begeleiders van MG-dove cliënten een lastig onderwerp. Zij vinden het moeilijk om bij het niveau van de cliënt aan te sluiten, hebben nauwelijks ondersteunend voorlichtingsmateriaal tot hun beschikking en kennen niet alle relevante gebaren. Ook op dit gebied is er, zowel voor ouders als voor groepsleiders, ondersteuning nodig. Overigens moet er zowel ten behoeve van de “enkelvoudige” dove als voor de meervoudig gehandicapte dove doelgroep nog veel ontwikkeld worden op het gebied van beleid en materiaal. (Hannink e.a., 2001; Kok en Van Middelaar, 2003)

Aan een **woning** voor MG-dove cliënten worden uiteenlopende eisen gesteld, die deels voortkomen uit de auditieve handicap en deels uit de andere handicaps. Typische “dovenvoorzieningen” zouden vanzelfsprekend moeten zijn: lichtsignalering voor deurbel, telefoon en alarm, speciale wekvoorzieningen, voor sommige cliënten teksttelefoon of ooit beeldtelefonie, maar ook aandacht voor de lichtinval, heldere kleuren. Ten aanzien van akoestische aanpassingen is er een brede inventarisatie verricht door het Erasmus universitair Medisch Centrum in samenwerking met de TU Delft (Van Berlo en Meuwese-Jongejeugd, 2000).

Daarnaast is ook **rolstoeltoegankelijkheid** een voorwaarde die helaas nog niet overal even vanzelfsprekend is.

Ondervraagde ouders dachten wisselend over het aspect **van homogeniteit dan wel heterogeniteit** in de leefgroep. Soms hadden ouders de indruk dat hun kind weinig aansluiting in de groep had door de grote verschillen in ontwikkelings- en/of communicatieniveau en derhalve een groot verschil in zorgvraag. Soms werd gesuggereerd dat een heterogene samenstelling van een groep zowel bevorderlijk zou zijn voor de ontwikkeling van de meer begaafde bewoners (die leren hulp te bieden) als voor de minder begaafde bewoners (die een voorbeeld hebben aan de andere). Een alternatief kan zijn: een homogene leefgroepsamenstelling terwijl de dagbestedingsgroep heterogeen is samengesteld.

Heterogeniteit qua communicatie lijkt minder wenselijk: er zijn woningen waar bijna iedere cliënt zijn eigen communicatievorm heeft en waarbij dus alleen via de begeleiders gecommuniceerd kan worden. Vaak wordt aangevoerd dat het niveau van die cliënten zo laag is dat er toch geen

sprake zou zijn van onderlinge communicatie. Dit zal ongetwijfeld voor diverse cliënten opgaan, maar het zou niet het eerste uitgangspunt moeten zijn. Uiteraard kan een goed opgezet Persoonlijk Plan daarover uitsluitsel geven.

Ouders bij een leefgroep hebben ook vaak behoefte aan meer **onderlinge contacten**, informeel, maar ook bij wijze van deskundigheidsbevordering. De groepsleiding kan dit stimuleren door naast “gewone” bezoeken ook informatieavonden te organiseren, liefst op een voor alle ouders redelijk bereikbare plaats. Onderwerpen voor zo’n avond kunnen ook door de ouders aangedragen worden. De ervaring leert dat de ervaringsuitwisseling tussen ouders zowel voor de ouders als voor de groepsleiding heel vruchtbaar kan zijn. Een door de bewoners gemaakte krant, een vakantieverslag in foto’s, alleen al een adressenlijst van de betreffende ouders, een nieuwsbrief van de instelling zullen het gevoel van betrokkenheid bij de ouders vergroten.

11.2. Kleinschalig wonen en ouderinitiatieven

Met betrekking tot **kleinschalig wonen** zijn er diverse publicaties waarin verslag gedaan wordt over de ervaringen van zowel verstandelijk gehandicapte als ernstig meervoudig gehandicapte bewoners en hun ouders. (Baarveld en Ramakers, 2001; Procee, 2002; Smit en Osseweijer, 2000). Ervaringen met en wensen voor de doelgroep meervoudig gehandicapte doven zijn geformuleerd door de Stichting Kwecoo (= Kleinschalig Wonen en Communicatie Ontwikkeling & Ondersteuning; zie Welle Donker in *Als ik het voor het zeggen had*, 2001) en de werkgroep Weerklank senior (discussiedocument, 2001).

Verlangens en wensen van ouders en cliënten komen in deze documenten uitgebreid voor het voetlicht. De andere kant komt ook naar voren: de bureaucratie, de tegenslagen, het vechten voor goede kwaliteit van de zorg. Baarveld en Ramakers concluderen dat het **ouderinitiatief** in de verstandelijk gehandicaptensector alle kans verdient om zichzelf te ontwikkelen. Zij noemen als belangrijkste factoren voor het welslagen van ouderinitiatieven: een sterke motivatie en een groot doorzettingsvermogen bij de ouders, die vaak gedurende het gehele proces hun wensen en verwachtingen hebben moeten bijstellen.

Een belangrijke voorwaarde is echter dat er voldoende financiële middelen voorhanden zijn. Zowel voor het realiseren van wensen ten aanzien van de woning als de zorg. De noodgedwongen weekendsluitingen en aanpassingen in de zorg die als gevolg van tekorten ontstaan, zijn ongewenst. Een tweede voorwaarde voor succes is medewerking van woningcorporaties en reguliere zorgaanbieders. Deze is vrijwel altijd onontbeerlijk om wonen en zorg georganiseerd te krijgen.

....

Ouders zijn vanwege de financiële beperkingen van het persoonsgebonden budget afhankelijk van de medewerking en bereidwilligheid van reguliere zorgaanbieders. De hoogte van de toegekende budgetten maakt dat ouders maar ternauwernood de benodigde zorg kunnen bekostigen.

(Baarveld en Ramakers, 2001)

Ook de onzekerheid over de continuïteit op lange termijn is bij Baarveld en Ramakers een punt van zorg: nu leveren ouders een belangrijke bijdrage aan het reilen en zeilen van de woonzorgvorm. Onduidelijk is wat er gaat gebeuren als ouders dat niet meer kunnen.

Met name dit laatste aspect baart ouders zorgen. Ook schrokken veel van de aanwezigen op de eerste MG-familiedag (*Als ik het voor het zeggen had*, 2001) terug voor de enorme inzet die van ouders gevraagd wordt bij het opzetten van een wooninitiatief. Juist waar het dagelijks leven met hun meervoudig gehandicapte dove kind al buitensporig veel energie kost en zij nu al het gevoel hebben dat ze te weinig ondersteuning hebben, is voor veel ouders het zelf organiseren van een woonzorgvorm, met alle ondoorzichtigheid in regelgeving, financiering én continuïteit, eenvoudig onmogelijk.

Structurele ondersteuning van de ouders en een duidelijke proceduregang zijn onmisbaar bij deze initiatieven.

Wil de overheid ouderinitiatieven een echte kans geven dan moet de regelgeving vereenvoudigd worden, met name waar het gaat om de **afstemming** tussen zorgkantoren, indicatieorganen, zorgaanbieders, woningcorporaties, gemeentes en provincies. Ook moeten de **financieringsmogelijkheden** opnieuw geëvalueerd worden: **zorgzwaarte-bekostiging** lijkt een reëler uitgangspunt in deze. Daarnaast moet de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieders in de MG-dovensector duidelijk vastgelegd worden: zij zullen de kwaliteit en de continuïteit voor de doelgroep moeten kunnen garanderen, ook als de ouders daartoe niet meer in staat zijn. **Levenslange zorg** is het enige passende antwoord op de hartenkreet “wij durven niet dood te gaan”. De beleidsvoornemens in de interne notitie *De toekomst van Weerklank* bieden wat dat betreft een hoopvol perspectief:

Effatha/Guyot en Weerklank willen samenwerkingsovereenkomsten sluiten met regionale zorgaanbieders in de zorg voor verstandelijk gehandicapten om “uitbehandelde” cliënten een passende plek aan te bieden, rekening houdend met hun specifieke behoefte aan communicatie. Middels ambulante zorg wordt nazorg aan deze cliënten geboden. De instellingen Effatha/Guyot en Weerklank denken op deze wijze de doelgroep auditief en verstandelijk gehandicapten ondersteuning te kunnen bieden “van de wieg tot het graf”. (Homminga, 2000)

Een belangrijk kwaliteitsaspect ten behoeve van de woonzorg voor de MG-dove doelgroep wordt in hoofdstuk 13 geformuleerd ten aanzien van de **kritische massa**: deskundigheid op alle relevante gebieden moet binnen bereik van de woonvorm zijn en de voorkeur zou uitgaan naar minimaal twee leefeenheden van 5 à 6 cliënten om zowel voor cliënten als voor medewerkers voldoende aanspraak en ondersteuning te garanderen. Het SEV⁹ / BOSK-rapport concludeert in dezelfde richting:

Ondertussen blijft het zo dat er te weinig geld zal zijn, en bovendien lijkt het erop dat personeelstekorten in de zorg een min of meer structureel gegeven worden. Hierdoor zal er een voortdurende druk bestaan om zeer kleinschalige projecten in de wijk te clusteren, zodat ze bijvoorbeeld een waakdienst 's nachts kunnen delen. Het is verstandig om daar nu al rekening mee te houden: stand-alone-projecten zijn op den duur erg kwetsbaar. (Smit en Osseweijer, 2000)

⁹ Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting

12. Op instellingsniveau: de deuren open

12.1. Vervolgaanbod

De FODOK is van mening dat de **vervolgopvang voor meervoudig gehandicapte doven** na de “schoolleeftijd” tot de verantwoordelijkheid van de doveninstellingen behoort. In nauw overleg met cliënt en ouders zal het instituut naar een passend vervolgaanbod op zoek moeten gaan dan wel dit zelf moeten ontwikkelen. In alle gevallen zijn wij van mening dat de doveninstellingen als **dovenexpertisecentra** (mede)verantwoordelijk zijn voor de kwaliteit van de geboden zorg in de vervolgvoorzieningen en daarnaast de taak hebben de eigen expertise verder uit te bouwen en te ontwikkelen, in samenspraak met de collega-instellingen in binnen- en buitenland.

12.2. Zorg- en hulpverlening: personeel

Ten behoeve van het optimaal functioneren van de leefgroepen is **voldoende geschoold personeel** nodig. Hiervoor (11.1) werd al aangegeven wat in het kader van de veiligheidseisen verwacht zou mogen worden. Personeel bij een MG-dove groep moet scholing en stage gericht op de doelgroep gevolgd hebben en moet buitengewoon vaardig zijn in de communicatie met de doelgroep in diverse opzichten: Nederlandse Gebarentaal en/of bijvoorbeeld Weerklank-gebaren, werken met verwijzers, picto's en/of planborden. Daarnaast is de communicatie met de ouders en andere familieleden van cruciaal belang: de naaste familie moet zich betrokken, gesteund en serieus genomen kunnen voelen, en in alle opzichten een gesprekspartner. Dat aspect van de **attitude van hulp- en zorgverleners** zou in de opleiding meer aandacht mogen krijgen. Daarnaast heeft het personeel behoefte aan meer **structurele ondersteuning** in de vorm van functioneringsgesprekken, intervisie en supervisie. En ook zouden exit-gesprekken met vertrekkend personeel de instelling meer inzicht kunnen verschaffen in de personeelsproblematiek.

Met de uitplaatsing en het creëren van losse, niet direct bij de moederinstelling gelegen, wooneenheden moeten er andere eisen aan het personeel gesteld worden. Deze meer zelfstandig functionerende teams moeten vooraf voldoende handvatten aangereikt krijgen om als “**zelfsturende teams**” te kunnen functioneren, in overeenstemming met de vraag van de cliënt.

Maar het is niet voldoende om alleen zelfsturende teams samen te stellen. Het is ook nodig dat het organisatieontwerp aansluit op zelfsturende teams, de medewerkers over de juiste competenties beschikken en er een zodanige leeromgeving aanwezig is dat de medewerkers zich deze competenties ook kunnen aanmeten.

(Radema e.a., 2001)

Met het aanbieden van zorg buiten het instellingsterrein moet er dus ook bij de moederorganisatie zelf een veranderingsproces in gang gezet worden, waarbij het evenwicht tussen aansturing en speelruimte zorgvuldig bewaakt dient te worden. De indruk bestaat dat dit omslagtraject zowel in de verstandelijk gehandicaptensector als in de (MG-)dovensector niet de aandacht krijgt die het verdient.

Om medewerkers voldoende gelegenheid te kunnen bieden om scholing te volgen zal er een ruim **reservoir aan geschoolde invalkrachten** moeten zijn, die vertrouwd zijn op de groep. Te denken valt aan oproepkrachten met een speciaal contract of aan extra geschoolde medewerkers die elders in de instelling in deeltijd werken en op vaste tijden beschikbaar kunnen zijn. Flexibele op de behoeften van de medewerker toegespitste afspraken, bonussen voor gevolgde scholing, kinderopvang en voldoende doorgroei mogelijkheden zullen ingezet moeten worden om het personeelstekort op te heffen en overbelasting van werknemers te voorkomen.

Inzet van vrijwilligers behoort ook tot de mogelijkheden, op voorwaarde dat deze voldoende geschoold zijn, afgebakende taken hebben en voldoende begeleid worden.

Doof personeel staat hoog op de verlanglijst van veel ouders: belangrijk voor identificatie en communicatie bij de cliënten, wenselijk voor de verdere communicatiedeskundigheid van het horende personeel. Overigens heeft de inzet van doof personeel alleen zin wanneer er sprake is van een doofvriendelijk klimaat op de instelling en bij de groepen, hetgeen tot uiting komt in de aanwezigheid van speciale voorzieningen, gebarentaal als voertaal tussen de verschillende dove en horende personeelsleden en bijvoorbeeld de aanwezigheid van een tolk bij vergaderingen, besprekingen en informatie- en scholingsbijeenkomsten.

Ook moet **medische deskundigheid** op afroep beschikbaar zijn, bijvoorbeeld voor cliënten met een sonde.

Tussen groepsleiders en stafmedewerkers dan wel hulpverleners buiten de instelling moet gemakkelijk, laagdrempelig contact mogelijk zijn. Personeel moet getraind worden in **multidisciplinair samenwerken**.

12.3. Medezeggenschap.

Een opmerkelijk impasse treffen we aan op het gebied van cliëntenparticipatie op de instituten: cliënten hebben niet het gevoel dat ze werkelijk invloed uitoefenen op hun leefsituatie, ouders klagen dat ze niet gehoord worden, ouderverenigingen zijn wanhopig op zoek naar actieve bestuursleden, en instellingsbestuurders zeggen nauwelijks ouders in de cliëntenraden te krijgen ondanks alle ondersteuningsmogelijkheden. De Inspectie concludeert:

Het lukt de cliëntenraden onvoldoende om de achterban goed te mobiliseren. In deze nog sterk aanbodgerichte en intern gerichte zorg met maar een paar spelers op de markt zijn de cliënten nauwelijks in staat enig tegenwicht te bieden, terwijl er vanuit de knelpuntenanalyse van de landelijke cliëntenorganisaties wel degelijk zaken zijn aangedragen die tegenspel van cliënten nodig maken.

(Gezien en gehoord, 2003)

Nu is het probleem van ouderparticipatie niet alleen een probleem van de zorg of het speciaal onderwijs, het is een algemeen probleem in een wereld waarin veel mensen werken, een gezin en hobby's hebben en (dus) soms ook een gehandicapt kind in wie al veel zorg, tijd en energie geïnvesteerd worden. Maar met die constatering zijn we er niet, de ouders die in de loop van het MG-project aan het woord zijn geweest geven wel degelijk blijk van onvrede op het moment dat hun oordeel gevraagd wordt. Met die onvrede zouden de instelling, de cliëntenraad, de oudervereniging hun voordeel moeten kunnen doen. **Kortere lijnen** zijn aan te bevelen, waarbij niet het initiatief bij de ouders moet liggen, maar bij de instanties die hen vertegenwoordigen. Ouderverenigingen, cliëntenraden, maar ook landelijke organisaties als de FODOK (en het daaronder vallende familienetwerk *Het andere dove kind*¹⁰) moeten "de boer op". En dan niet in eerste instantie om ouders te vragen actief lid te worden, maar om hun mening te vragen over uiteenlopende zaken die de zorg voor hun kind betreffen. Daartoe kunnen meer en minder officiële gelegenheden gebruikt worden: ouderavonden, studiedagen, Persoonlijk Plan-besprekingen. De aanwezigheid van een neutrale tussenpersoon, die niet direct de instelling vertegenwoordigt, kan daarbij van nut zijn.

De door de Inspectie bepleite laagdrempelige klachtenregeling is onzes inziens zeker noodzakelijk, maar ook deze laat het initiatief aan de ouders. Willen we **ouderparticipatie** echt serieus nemen, dan moeten alle betrokken partijen hun best doen om ouders individueel te bereiken. Vervolgens moet een formule bedacht worden om de individuele meningen richting instelling te verwoorden. Een vervolg daarop zou een landelijk overleg tussen (samenwerkingsverbanden van) aanbieders en landelijke cliëntenorganisaties kunnen zijn.

Bij alle aandacht die de ouders met betrekking tot medezeggenschap krijgen, dreigt de meest essentiële partij in deze enigszins onder te sneuwen: **de cliënt zelf**. In de MG-dovensector loopt

¹⁰ Zie bijlage B

men wat betreft (mede)zeggenschap van de cliënten achter vergeleken met de verstandelijk gehandicaptensector, waar men (met meer of minder succes) met behulp van cliëntondersteuners de cliënten zelf aan het woord laat, dit op grond van de WMCZ, de Wet Medezeggenschap voor Cliënten in Zorginstellingen. De Stichting VraagRaak, Steunpunt medezeggenschap in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, heeft hierin een belangrijke functie (zie Dijkstra, 2001). Bij het Leo Kannerhuis in Oosterbeek heeft men, in navolging van adviezen voor instellingen in de Kinder- en Jeugdpsychiatrie, gekozen voor een samenspel van ouderraad, jongerenraad en bewonersraad, die als deelraden deel uitmaken van de Cliëntenraad en die in elk geval een maal per jaar gezamenlijk vergaderen. (Smeele e.a., 1997) Maar dit is slechts een van de keuzemogelijkheden; in elk geval moet in goed overleg tussen alle betrokkenen een passende formule voor medezeggenschap gekozen worden.

Het aanstellen van **meerdere instellingsonafhankelijke cliëntondersteuners** dan wel coaches voor zowel de MG-dove cliënten als voor hun wettelijke vertegenwoordigers zou de (mede)zeggenschapsmogelijkheden op instellingen vergroten en daarmee bijdragen aan de kwaliteit van de zorg. Bezien zou moeten worden in hoeverre de in hoofdstuk 10 genoemde ouderondersteuner, die immers ook een brugfunctie tussen ouders en instelling kan vervullen hierbij, althans ten aanzien van de ouders, een rol kan spelen.

12.4. *Onderwijs, dagbesteding en werk*

Ook in dit verband zijn **samenwerking en afstemming** sleutelwoorden. Onderwijs en zorg, maar ook bijvoorbeeld werkgevers en persoonlijk begeleiders moeten regelmatig overleg hebben over individuele cliënten en op de hoogte zijn van elkaars ervaringen en plannen ten behoeve van de cliënt, waarbij de stem van de ouder en de cliënt voordurend gehoord moet worden. **Scheiden van wonen en dagelijkse activiteiten** is in de regel wenselijk voor de meeste cliënten, maar moet geen doel op zich worden: te lange reistijden, onvoldoende deskundig personeel op de werkplek, ernstige gedragsproblematiek kunnen **contra-indicaties** zijn voor dit principe.

Ouders wensen in het onderwijsaanbod voor hun kinderen meer aandacht voor “**leven in de maatschappij**”, waaronder bijvoorbeeld praktische vaardigheden (boodschappen doen, koken, reizen met openbaar vervoer), weerbaarheid en seksuele voorlichting en zij zouden graag ook zelf ondersteund willen worden ten behoeve van de begeleiding van hun kind. Ook maken ouders en personeel kenbaar dat er behoefte is aan sociaal-emotionele vorming voor de doelgroep. (zie ook 11.1)

Ten aanzien van werk voor de doelgroep zou er actiever contact gezocht moeten worden met potentiële werkgevers, die dan ook stagemogelijkheden kunnen bieden om de cliënten ervaring op te laten doen en uiteindelijk gefundeerde keuzes te laten maken. Hiertoe zou een **coördinator werkervaring** aangesteld kunnen worden, die ook contacten heeft met andere instellingen in den lande om ervaringen uit te wisselen.

Vaak wordt door ouders en professionals aangegeven dat cliënten ten aanzien van de dagbesteding weinig **keuzemogelijkheden** hebben. Op sommige instellingen wordt er daarom voor gekozen om samen te werken met andere activiteitencentra, buiten de doveninstelling. Knelpunt is dan vaak het gebrek aan dovendeskundigheid van de medewerkers aldaar en het gebrek aan adequate communicatie met de MG-dove cliënten. Scholing van dit personeel en regelmatig wisselen van werkplek voor de cliënt (als hij dit aankan) of van aanbod bij het activiteitencentrum op de doveninstelling kunnen aan die bezwaren enigszins tegemoet komen.

Evaluatie van werk en dagbesteding is van groot belang, al helemaal als het om cliënten gaat van wie niet snel duidelijk is of ze plezier beleven aan hun dagelijks werk, zoals cliënten met een zeer ernstige verstandelijke handicap. Evaluatie kan plaatsvinden aan de hand van een checklist, waarmee de betrokken begeleiders en de ouders hun indrukken kenbaar kunnen maken. (Zomerplaaig, 1997 / 1998)

In het algemeen kan gesteld worden dat samenwerking met voorzieningen buiten de dovensector alleen mogelijk is op voorwaarde dat het personeel op de betreffende voorziening in alle opzichten voldoende geschoold is en de MG-dove cliënten er groepsgewijs naar toe gaan, opdat er altijd voldoende aanspraak is.

12.5. Vrije tijd

Vrijtijdsbesteding voor de MG-dove doelgroep is vaak een ondergeschoven kind, zo stellen diverse betrokkenen. Het lijkt soms alsof men zich niet realiseert dat ook de groep MG-doven behoefte heeft aan verstrooiende activiteiten, behalve televisie kijken en het wekelijkse zwemuurtje. Grofweg valt een indeling in 4 categorieën te maken (Somma, 1995):

- Recreatie en ontmoeting
- Sport
- Vorming
- Dagactiviteiten / vakantie

Ouders geven aan dat in al die categorieën het aanbod tekortschiet. Pogingen om meervoudig gehandicapte dovencliënten te laten deelnemen aan activiteiten voor verstandelijk gehandicapten stranden vaak op de communicatieproblemen, terwijl deelname aan reguliere vrijtijdsbesteding vaak geen optie wordt geacht. Ook in de verstandelijk gehandicaptensector wordt vrijtijdsbesteding als knelpunt benoemd:

Gebrek aan vervoer, te hoge kosten en afwezigheid van geschikte clubs in de nabije omgeving worden door ouders het meest genoemd als knelpunten bij het realiseren van vrijetijdsactiviteiten.

(Van Lieshout en Calis, 1999)

Van de Rakt (2003) voegt daar voor de meervoudig gehandicapte doven aan toe dat ook de groepsleiding op een instelling soms ook andere prioriteiten heeft dan de cliënt gelegenheid tot vrijtijdsbesteding te geven. Hij stelt dat vrije tijd meerdere doelen kan dienen, zoals bijvoorbeeld persoonlijke ontwikkeling, gezondheid, integratie en plezier. Voor de groep MG-dove cliënten zou volgens hem meer onderzoek gedaan zou kunnen worden naar activiteiten die met name een beroep doen op de andere zintuiglijke mogelijkheden van de cliënten, zoals tasten en voelen, ruiken en proeven.

Zijn pleidooi voor een goed opgezette **vrijtijdsclub** voor de doelgroep, gerund door deskundig personeel (inclusief vrijwilligers), met voldoende budget en ruimte voor een veelzijdig aanbod, zal veel ouders en cliënten aanspreken. Van de Rakt onderstreept de noodzaak van goede coördinatie van het vrijetijdsaanbod, maar ook van een goede inbedding in de organisatie, zodat een ieder doordrongen is van het belang ervan.

Een vrijetijdsclub zal in elk geval de bovengenoemde aspecten recreatie, ontmoeting en vorming, maar ook dagopvang kunnen omvatten. Waarmee direct benadrukt wordt dat een dergelijke voorziening juist ook buiten de reguliere schooltijden (en dus ook in vakanties) geopend zou moeten zijn, om gezinnen in weekend- en vakantieperiodes te ontlasten en bewoners op de groepen voldoende variatie, veiligheid en structuur te bieden in hun dagelijks bestaan.

Voor die cliënten die hun vrije tijd (weekends en vakantie) bij hun ouders doorbrengen, terwijl die ouders ver weg van de instelling wonen zal een vrijetijdsclub in die zin geen soelaas bieden. In samenwerking met andere instellingen die elders in het land een aanbod voor de doelgroep verzorgen zou dan gezocht kunnen worden naar thuisnabije mogelijkheden, met cliënten die eenzelfde zorgvraag en dezelfde communicatiebehoeften hebben.

Voor diverse activiteiten kan samenwerking gezocht worden met “vrijtijdsaanbieders” in de buurt. Het zwembad en de manege zouden op speciale tijden afgehuurd kunnen worden, sportclubs zouden

trainingsfaciliteiten beschikbaar kunnen stellen op momenten dat de niet-gehandicapte sporters daar minder of geen gebruik van maken. Maar ook voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten kunnen ingezet worden, mits de begeleiding aldaar voldoende (communicatie)deskundig is. In alle andere gevallen is de aanwezigheid van een of meer begeleiders vanuit het doveninstituut noodzakelijk. En ook de inzet van vrijwilligers, die (zoals Van de Rakt ook benadrukt), actiever geworven moeten worden, is daarbij zeer gewenst.

Hetzelfde geldt voor het vakantieaanbod voor MG-dove cliënten: samenwerking met de andere doveninstellingen ligt hier zelfs nog meer voor de hand. Gezien de grote kwetsbaarheid van de doelgroep en de grotere risico's die verblijf buiten de vertrouwde omgeving nu eenmaal met zich meebrengt, is de aanwezigheid van bekende en vertrouwde begeleiding zeer gewenst, met extra ondersteuning van ervaren vrijwilligers. En dan blijken allerlei bestemmingen mogelijk te zijn. Ouders stellen dergelijke initiatieven erg op prijs, al moeten ze er ook aan wennen. Het komt voor dat ouders een paar dagen meegaan, gewoon om te kijken of alles naar wens gaat. Een volgende keer zullen ze hun kind dan makkelijker mee laten gaan en zelf ook echt vakantie hebben.

Vrijtijdsbesteding voor cliënten is belangrijk voor hun welbevinden. Vrijtijdsbesteding verdient daarom ook meer aandacht, ook in relatie tot de thuissituatie. Een **coördinator vrijetijdsbesteding** met voldoende bevoegdheden en netwerken zou recht doen aan het belang dat vrijetijdsbesteding voor de groep MG-dove cliënten heeft.

13. Op landelijk niveau: de muren afgebroken

Samenwerking en afstemming tussen de zorgaanbieders ten behoeve van MG-doven, waren in de loop van het MG-project veelgebezigde termen. Het is verheugend te constateren dat deze ook terug te vinden zijn in de aanbevelingen op basis van het, door het landelijk Directeurenoverleg van de sector Auditief-Communicatief gehandicapten (DOAC) geïnitieerde ITS-onderzoek *Deconcentratie van de residentiële zorg voor Auditief-Communicatief Gehandicapten*:

Samenwerking en afstemming tussen de aanbieders is van cruciaal belang om te komen tot een gewenste spreiding van een kwalitatief goed op elkaar afgestemd zorgaanbod voor de gedifferentieerde groep auditief-communicatief gehandicapten. Zeker in een relatief kleine sector met een beperkt aantal zorgaanbieders, complexe en onderscheiden zorgvragers met lage prevalenties met bijbehorende specialistische deskundigheid kan niet iedereen het wiel opnieuw uitvinden.

(Mensink en Welling, 2002)

Het rapport spreekt ook van de noodzaak van een **landelijk kenniscentrum**, met daaraan gekoppeld (boven)regionale expertisecentra. Deze aanbeveling zouden wij willen volgen, met de aantekening dat ten eerste gezinsbegeleiding en ouderondersteuning tot de aandachtsgebieden van deze centra zouden moeten behoren en ten tweede dat deze centra met het oog op de in het kader van de indicatiestelling zo noodzakelijke combinatie van expertise en onafhankelijkheid ook op het gebied van de indicatiestelling een belangrijke rol zouden moeten vervullen.

Expertisecentra hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid ten aanzien van de kwaliteit van de zorg voor alle cliënten uit de doelgroep; samenwerking tussen de doveninstellingen én de dovenhulpverlening is daarvoor noodzakelijk. Landelijke bundeling van alle kennis en deskundigheid, ontwikkelen van ontbrekende expertise en vervolgens het op peil houden van die expertise zijn daartoe de eerste stappen, het uitdragen van die deskundigheid vormt een logische vervolgstap. In die zin zijn de conclusies voor het gewenste zorgaanbod voor de MG-dove doelgroep niet anders dan die voor de groep cliënten met autisme en een verstandelijke handicap:

Er moet een bereidheid zijn om de benodigde deskundigheid extern in te roepen. Hiervoor is het nodig dat deze kennis en deskundigheid gemakkelijk te vinden zijn. Aanbevolen wordt te streven naar regionale netwerken om te waarborgen dat de op verschillende plaatsen opgebouwde deskundigheid goed benut wordt. (Kramer en Barnhard, 1996)

Daarnaast zien wij de noodzaak van samenwerking en afstemming ook ten behoeve van het organiseren van vervolgoptvang, die immers vanuit een landelijke visie op **spreiding en concentratie** van de zorg gestalte moet krijgen vanwege de beperkte omvang van de doelgroep. De door de ITS-onderzoekers voorgestelde **pilotprojecten** zien wij dan ook liefst in landelijk perspectief geplaatst.

Onzes inziens kan deconcentratie alleen plaats vinden met **voldoende “kritische massa”**: Dit zou inhouden minimaal twee leefeenheden met elk 5 à 6 cliënten, waarbij uitwisseling van deskundig personeel tussen de locaties (die vlak bij elkaar moeten liggen) mogelijk is, maar ook snelle inzet vanuit de moederinstelling in geval van nood. Deze leefeenheden zouden ingebed moeten zijn in een netwerk van andere dovenvoorzieningen in de directe omgeving, waardoor wonen, werk en dagbesteding en vrije tijd zich in een **dovensetting** kunnen afspelen, met voldoende deskundige begeleiders, die in staat zijn optimaal met de cliënten te communiceren. Voor de cliënten met een ernstige verstandelijke handicap, zware gedragsproblematiek of autisme lijkt deconcentratie geen optie: structuur, veiligheid en specialistische ondersteuning kan veelal alleen op een instellingsterrein geboden worden. Deze cliënten zouden in een eengezinswoning gevangen zitten.

Duidelijk mag zijn dat alleen een **landelijke benadering** van deconcentratie en spreiding de kwaliteit van de zorg voor de MG-dove doelgroep kan garanderen.

De werkgroep *Zorg aan auditief verstandelijk gehandicapten* gaf het kader al aan:

In feite moet iedere vorm van hulp en begeleiding regionaal beschikbaar zijn en als de maat te klein is voor een specifieke doelgroep dan dient deze supraregionaal georganiseerd te worden. (Brouwer e.a., 1998)

De **reserves ten aanzien van integratie in de samenleving** van de ITS-onderzoekers (“*Uit de VG en GGZ kan ook geleerd worden dat de hooggespannen verwachtingen van integratie in de samenleving beter kunnen worden losgelaten.*”) en hun nadruk op het belang van **het directe sociale netwerk van de cliënt** bij een eventuele verhuizing naar de wijk onderschrijven wij eveneens.

Het gehele proces van **indicatiestelling** zal ten behoeve van de doelgroep opnieuw geëvalueerd moeten worden, waarbij **onafhankelijkheid, expertise en ouder-/ cliëntondersteuning** bijzondere aandacht verdienen. Een landelijk team van deskundigen met betrekking tot MG-doven, afkomstig uit diverse organisaties zou hierbij in gezet kunnen worden (zie ook 3.4.)

De FODOK pleit daarnaast ook voor de instelling van een **landelijk MG-platform**, waarin aanbieders uit de dovenzorg én -hulpverlening, vertegenwoordigers van aanbieders uit de verstandelijk gehandicaptensector met een of meerdere dovenwoningen én ouders / ouderorganisaties verenigd zijn en dat minstens twee maal per jaar bijeenkomt om in aanwezigheid van vertegenwoordigers van de Inspectie en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ervaringen uit te wisselen, te werken aan kwaliteitsverbetering en aanbevelingen te doen richting instellingen, overheid en zorgverzekeraars.

De dovenhulpverlening (5 doventeams en 4 psychiatrische instellingen alsmede bureau DDS)¹¹ moet vaker ingezet worden bij zorg en hulpverlening aan de MG-dove doelgroep.

Vanuit diezelfde dovenhulpverlening komt de aanbeveling over het belang van ouderbetrokkenheid bij de **dossiervorming**: ouders zijn immers de continue factor in het leven van het kind. De verplichte dossiervernietiging na 10 jaar in het dovenonderwijs maakt het werk voor latere hulpverleners erg ingewikkeld. Inbreng van de ouders en gebruikmaking van (door de ouders gelezen en desgewenst gecorrigeerde) dossiers zijn voor alle onderzoeken belangrijk en dus in het belang van het kind. De FODOK stelt voor dat dovenhulpverlening, -zorg en -onderwijs op het gebied van dossiervorming nieuwe afspraken maken ten aanzien van **bewaartermijn, openheid en ouderbetrokkenheid**. Ook al omdat door verschillende ouders gemeld wordt dat onderzoeksvoornemens en onderzoeksuitslagen niet altijd aan hen voorgelegd worden. Daarnaast bleek dat ouders soms pas jaren later kunnen constateren dat er onjuiste informatie over hun kind staat opgenomen in het dossier.

Zorgaanbieders en cliëntenorganisaties moeten zich ook sterk maken om richting overheid en zorgkantoren de zeer specifieke woon- en zorgbehoeften van MG-dove cliënten te verduidelijken, waarbij **de richtlijnoverschrijding met een factor van tenminste 2,5** uitgangspunt moet zijn en waarbij tevens de noodzaak van een **landelijke in plaats van een regionale (zorgkantoor gerelateerde) benadering** benadrukt wordt, met het oog op de zeer specifieke behoeften van de doelgroep, die soms haaks staan op regionaal beleid met betrekking tot deconcentratie.

Samenwerking en afstemming met de verstandelijk gehandicaptensector is zeker niet alleen een conclusie van het MG-project. Ook het ITS-rapport (Mensink en Welling, 2002) stelt in het kader daarvan regionale netwerkorganisaties voor. Maar ook het rapport *Zorg in beweging* (Van den

¹¹ Zie bijlage D

Berg e.a., 1995) en de knelpuntennotitie *Zorg voor mensen met een auditieve én verstandelijke handicap* (FODOK/FvO/WOI, 1995) adviseerden al in die richting, Joha (in Schippers en Van Gennep, 1999) onderstreepte dit nog eens en ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg constateert beperkingen op dat terrein (*Gezien en gehoord*, 2003). Onze aanbeveling strekt zich ook uit tot de Sociaal Pedagogische Diensten, waar eveneens behoefte is aan meer kennis over de doelgroep en de verwijzingsmogelijkheden. Met Somma, de koepelorganisatie van de SPD'en, is hierover contact.

In het rapport *Gezien en gehoord* stelt de Inspectie ook vast dat weliswaar hard gewerkt wordt aan de **screening op zintuigstoornissen** bij verstandelijk gehandicapten en ernstig meervoudig gehandicapten, maar dat er vanwege de capaciteitsproblemen nog lange wachtlijsten bestaan. De Inspectie zet deze screening derhalve nog steeds hoog op de prioriteitenlijst. Wij zouden daaraan willen toevoegen dat organisaties in de verstandelijk gehandicaptensector **een meldplicht moeten hebben ten aanzien van het aantal auditief gehandicapte cliënten** binnen de organisatie. Dit is namelijk de enige manier om een grote groep MG-dove cliënten passende zorg te bieden, in de vorm van ondersteuning op de betreffende instelling, dan wel, uiteraard na uitgebreid overleg met cliënt, naastbetrokkenen en hulp- en zorgverleners, overplaatsing naar een andere (doven-) instelling, waarbij betrokkenheid van de oorspronkelijke instelling gegarandeerd moet zijn. De uitkomsten van het onderzoek naar behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap zullen hierbij nuttig zijn. (Meuwese, 2000)

De FODOK meent dat er **een landelijke discussie over de indicatiecriteria voor CI** bij meervoudig gehandicapte doven gevoerd moet worden en is van harte bereid aan die discussie bij te dragen. De FODOK is van mening dat harde criteria in deze waarschijnlijk niet mogelijk, maar in feite ook niet wenselijk zijn en dat **transparantie** voor alle betrokkenen een wezenlijker uitgangspunt is.

Door diverse ondervraagden werd gesuggereerd **doventolken** ook ervaring te laten opdoen met de communicatievarianten voor meervoudig gehandicapte doven, met name ten behoeve van groepsbijeenkomsten.

14. Slotwoord: levenslange zorg

Als u als aandachtige lezer alle knelpunten, kanttekeningen, kritiekpunten, commentaren, adviezen en aanbevelingen van dit verslag doorgeworsteld heeft, dan kunt u eigenlijk maar tot een conclusie komen: het is een en al treurnis, die zorg voor meervoudig gehandicapte doven.

En is dat zo? Is het echt zo slecht gesteld met de zorg voor deze groep? Daarop kan ik als coördinator van het MG-project twee antwoorden geven: ja en nee.

Nee: als ik me voor de geest haal hoeveel betrokkenheid, deskundigheid en oprechte zorg ik heb aangetroffen bij de mensen die in de zorg voor meervoudig gehandicapte doven werken, hoeveel bijzondere antwoorden er soms gevonden zijn voor bijna onmogelijke hulpvragen, hoeveel overzicht en verantwoordelijkheidsgevoel ik zag bij de mensen aan de top en hoe goed het in Nederland is geregeld vergeleken bij sommige van de ons omringende landen, kan ik niet anders dan zeggen: we mogen niet klagen over deze zorg.

Het antwoord is **ja:** als ik probeer me voor te stellen hoe een ouder zich voelt in zijn in de loop der tijd veranderde perspectief van gelukkige aanstaande ouder van een hopelijk gezond kind met alle bijbehorende dromen en verwachtingen, via een verdrietige en onzekere jonge ouder met een gehandicapt kind met een onduidelijk toekomstperspectief naar een ervaren ouder, die zich bitter realiseert dat het nooit zo zal gaan als hij wil, die hoopt dat er ooit iemand zijn taak zal overnemen maar daar eigenlijk niet op durft te vertrouwen, moet ik zeggen: inderdaad, het is niet goed gesteld met de zorg die wordt geboden aan meervoudig gehandicapte doven en hun ouders.

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.

Literatuur

F. Baarveld en C. Ramakers

Kleinschalig wonen met een pgb (ITS 2001)

Helen van Beek, Alice Schippers en Johan Timmer

Van aanmelding tot zorgrealisatie (NIZW 1998)

Anton van den Berg, Martine van den Berg, Jeroen Eysink en Suzan Passchier

Zorg in beweging; onderzoek naar personen met een auditieve én verstandelijke handicap (Erasmus Universiteit 1995)

D. van Berlo en J. Meuwese-Jongejeugd

Akoestische aanpassingen in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en slechthorendheid (Erasmus universitair Medisch Centrum Rotterdam en TU Delft, Faculteit Bouwkunde, Sector Bouwfysica 2000)

Irene Brouwer, Sjoerd Homminga, Joke Spaan, Bé Steenbergen en Marja Veerman

Opvang en begeleiding van auditief, verstandelijk gehandicapten en hun ouders (Weerklank 1998)

Irene Brouwer, Wilma Scheres, Nicole van Troost en Saskia Voortman

Wat is er? Handboek voor de begeleiding van de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke en auditieve of communicatieve handicap (Weerklank 2000)

Rita van Burgsteden, Joleen Braams en Marion Kersten

Eigen invloed ervaren; bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (LKNG 2002)

Renata Dijkstra

Handreiking: Wie komt er in de Cliëntenraad? (Stichting VraagRaak 2001)

Federatie van Ouderverenigingen

Vraag wat je vragen wilt (hulpvraagverduidelijking, versies voor werkers en ouders; z.j.)

FODOK

Als ik het voor het zeggen had; levenslange zorg. Verslag van de familiedag voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen en volwassenen met een verstandelijke, autistische of gedragshandicap (2001)

FODOK

Cochleaire implantatie. Kiezen voor je kind (2001)

FODOK

Oog voor het andere dove kind; informatie van ouders voor ouders van dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis (1997 / 2001)

FODOK

Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind. Verslag van de familiedag voor (pleeg)ouders en andere familieleden van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum of een combinatie daarvan (2003)

FODOK

Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden

Boekjes in het Nederlands, Turks/Nederlands

CD in Marokkaans-Arabisch en Berbers, met Arabisch/Nederlands drukwerk

In het Nederlands vertaalde tekst voor begeleiders

(2002)

FODOK

Wij durven niet dood te gaan; zorg om verstandelijk gehandicapte doven. (1997)

FODOK/FvO/WOI

Knelpuntennotitie *Zorg voor mensen met een auditieve én verstandelijke handicap* (1995)

G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (eds.)

Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (Van Gorcum 1997)

Gemiva-SVG Groep / Educatief Centrum

Informatiepakket *Ingrijpend anders; (Dreigend) agressief gedrag professioneel hanteren*

(trainingsaanbod 2002/2003)

Mariën Hannink

- *Bijzondere zorgvragers in beeld*, verslag van de inventarisatie van meervoudig gehandicapte dove jongeren (FODOK 2001)
- *Cochleaire Implantatie bij meervoudig gehandicapte dove kinderen: het overwegen waard?* Verslag van de FODOK-enquête *CI bij meervoudig gehandicapte dove kinderen* (FODOK 2002)
- *Dove cliënten bij de Sociaal Pedagogische Dienst, verslag van een enquête bij de SPD'en* (FODOK 2001)
- *Knelpunten en wensen m.b.t. zorgvoorzieningen verstandelijk gehandicapte doven* (FODOK 2001)
- *Een stem voor meervoudig gehandicapte doven*; tussentijds verslag van het FODOK-project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven* (FODOK 2002)

Mariën Hannink namens de werkgroep *Aanpak seksueel misbruik van doven*

Een duidelijk gebaar: aanpak van seksueel misbruik van doven (FODOK 2001)

B.H. Hoeksma, C.F.H. Homans en P.G.M. Jansen

Financiële aspecten van community care in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen

(Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2002)

Sjoerd Homminga

De toekomst van Weerklank (Weerklank 2000)

Dina Joha, Hans van Luit en Adri Vermeer

Samen op PAD. Evaluatie van het Programma Alternatieve Denkstrategieën in het Nederlandse onderwijs aan dove kinderen (Graviant 1999)

Els Kok en Marja van Middelaar

Geen kopietjes meer. Seksuele voorlichtingsmaterialen en seksuele voorlichting aan dove kinderen en jongeren (Kenniscentrum TransAct 2003)

G.J.A. Kramer en M.C. Barnhard

Specifieke zorg loont; een onderzoek naar het gewenste zorgaanbod voor mensen met autisme en een verstandelijke handicap (VGN / NZi 1996)

Hedda van Lieshout en Willy Calis

Jongeren met een verstandelijke handicap: wensen en verwachtingen (NIZW 1999)

Jos van Loon

Arduin; ontmantelen van de instituutzorg (Garant 2001)

J.J. Louwe, C.W. van Overveld, J.E.H. van Luit, B.C. Joha, A. Vermeer, M.J. Elzer en G. van Riel
Programma Alternatieve Denkstrategieën (PAD)

Themanummer Tijdschrift voor Orthopedagogiek 5 (mei 2001)

Connie Mensink en Nardy Welling

Deconcentratie van residentiële zorg voor Auditief-Communicatief Gehandicapten (ITS 2002)

Anneke Meuwese-Jongejugd

Onderzoek naar behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap (Erasmus Universiteit Rotterdam / Academisch Ziekenhuis Rotterdam 2000)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Brief *Bijzondere zorgvragers* (DGB/OAG-2129481; 2000)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Directie Gehandicaptenbeleid

Verslag Beleidstour 'n Klasse Apart (2001)

Anke Procee

Initiatieven Kleinschalig Wonen met Zorg en Initiatief ouders loont! Een eigen woning met zorg en begeleiding óók voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (LKNG / BOSK 2002)

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Samen leven in de samenleving (RVZ-advies aan de minister van VWS 2002)

Deanne Radema, Silvia Philippi, Toon van den Hanenberg, Diane Manuhuwa en Martha Talma

Zelfmanagement, een kwestie van organiseren (NIZW 2001)

Eus van de Rakt

41 minuten tijd voor vrije tijd (Viataal 2003)

Cis Schiltmans en Peter Vermeulen

Beter samen; samenwerking creëert kwaliteit (Vlaamse Dienst voor Autisme 1998)

Alice Schippers, Helen van Beek en Eric Hermans

Protocol geïntegreerde indicatiestelling gehandicaptenzorg (NIZW 1999)

Alice Schippers en Ad van Gennep (red.)

Een goede vraag, een passend antwoord (NIZW 1999)

Alice Schippers, Nynke Jeeringa en Willy Calis

Indicatie voor (speciaal) onderwijs en zorg (NIZW 2000)

H. Smeele, C. van Opstal, A. Endeman, J. Janssen, H. Melissen en P. Roelofs
Nota Cliëntenraad Dr. Leo Kannerhuis (1997)

Marjolein Smit en Therese Osseweijer (red.)
Meervoudig complexe projecten. Ouderinitiatieven 'kleinschalig wonen' voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (SEV / BOSK 2000)

Somma
Vrije tijd is voor jezelf, begeleiding bij vrijetijdsbesteding en vorming vanuit de SPD (1995)

Staatstoezicht op de Volksgezondheid / Inspectie voor de Gezondheidszorg
Gezien en gehoord; Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met een zintuiglijke beperking (2003)

Staatstoezicht op de Volksgezondheid / Inspectie voor de Gezondheidszorg
Op de voet gevolgd; De ketenkwaliteit van zorg voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis (0-6 jaar) (2002)

Werkgroep Weerklank senior
Totale Communicatie & de verhuizing naar een nieuwe organisatie (2001)

Jeroen Zomerplaag
Partnerschap; methode voor naastbetrokkenen (NIZW / WOI 2000)

Jeroen Zomerplaag
Werkenderwijs; Een passende dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap (NIZW / VGN 1997 / 1998)

BIJLAGE A:**Jannie Slingerland, *Vraaggestuurde zorg; wie stelt de vraag?***

Toen wij het woord voor het eerst hoorden wisten wij het meteen. Dat is het woord waar wij zo lang naar gezocht hebben, wat wij bedoelen.

Je kijkt goed naar je kind en samen met de mensen die haar goed kennen ga je overleggen. Welke zorg zou het beste voor het kind zijn? Wij realiseren ons best wel dat alles wat je vraagt niet zal kunnen, dat er grenzen zijn en dat er een beetje water bij de wijn zal moeten, maar toch. Het zal anders zijn, beter, want men komt niet zomaar met een nieuwe term aan. Daar is over nagedacht. Het geeft ons als ouders van een kind met een ernstige handicap moed.

Als ouders weten wij allang dat alles niet kan, omdat wij het zelf niet kunnen. Wij zijn onze grenzen al lang tegengekomen, hoewel je ook merkt dat je de grenzen telkens weer verlegt, stukje voor stukje. Als ouders doe je je best, maar je voelt en weet het: je wordt niet als gediplomeerd ouder geboren. Het groeit, evenals je kind en samen probeer je een weg te vinden.

Welke weg willen wij eigenlijk vinden en waar willen wij naar toe en de allerbelangrijkste vraag: waar zou ons kind naar toe willen?

Wie stelt de vraag bij vraaggestuurde zorg: de ouders, het kind of de zorgaanbieder?

Iedereen kan er op zijn eigen manier tegenaan kijken.

De zorgaanbieder kan denken: *"Wij sturen jullie vragen wel en daar gaan wij op in. Op de vragen die niet door ons gestuurd zijn (sturen, richting geven) kunnen wij moeilijk antwoord geven, dat mag een andere zorgaanbieder doen."*

Ouders kunnen ook te veel vragen en onze deskundige routeplanner is goed.

Voorbeeld. Als wij zeggen: "Zo gewoon mogelijk leven" dan is dat het doel en dan sturen wij de vragen die richting op. Zo gewoon mogelijk leven en wonen tussen de andere mensen in. De mensen met een handicap zouden gewoon onze burens kunnen zijn. Tegenwoordig zijn er zoveel aanpassingen uitgevonden dat eigenlijk niets meer onmogelijk lijkt.

Integratie staat hoog in ons vaandel.

Je hoeft er dan ook niet vreemd van op te kijken als een directeur en beleids mensen van een instelling hun huis zoeken in een wijk waar al mensen met een handicap wonen."

Wij krijgen er een warm hart van als wij het horen.

Hoe kijken wij als ouders naar het wonen van onze dochter met handicap? Wij zien het ook wel zitten met die vraaggestuurde zorg. Wij willen ons kind bij ons in de buurt. Wij willen dat ze erbij hoort en dat wij zomaar even bij haar op bezoek kunnen. Wij vinden het prettig als wij kunnen zien dat alles goed gaat met haar. Voor ons telt: "Als het goed gaat met haar dan gaat het ook goed met ons."

Trouwens als ze in een gewoon huis woont dan lijkt het net alsof ze minder "anders" is.

Als ze in een gewoon huis woont zullen er vanzelf wel meer contacten komen, want een instelling, ook al is die kleinschalig, geeft toch altijd een hoge drempel.

Wij verwachten wel een beetje dat er straks mensen uit de buurt naar haar toe gaan en bijvoorbeeld met haar gaan wandelen. Als men met haar wandelt is het ook niet zo erg dat de huizen wat erg dicht op elkaar staan en dat de tuintjes niet aan de grote kant zijn.

Onze vraag is dat onze dochter zo dicht mogelijk bij ons thuis woont.

Ons kind, wat zou de woonvraag zijn van ons kind?

Zo gewoon mogelijk leven zoals de zorgaanbieder graag wil? Ze heeft er geen idee van wat gewoon is. Ze heeft er geen idee van dat er mensen naast haar wonen, ook al zouden dat de directeur met alle beleids mensen samen zijn. Voor haar is ons gewoon niet gewoon. Voor haar is de hele wereld anders. Haar andere wereld is voor haar gewoon en haar gewoon is daardoor anders dan ons gewoon.

Onze dochter woont eigenlijk in de weekeinden in de wijk. Op en top integratie, want wij hebben aan alle kanten burens. Thuis ruikt ze de etensgeuren en als ze wil kan ze spelende kinderen zien. Thuis nemen wij haar bijna overal mee naar toe want wij vinden dat ze erbij hoort. Er wordt veel geknuffeld en gekroeld en een goed gevulde koelkast wordt als erg belangrijk ervaren. Wij merken dat ze het bij ons thuis naar haar zin heeft.

Door de week woont ze in een kleinschalig observatie- en behandelcentrum voor ongeveer 40 dove verstandelijk gehandicapte jongeren. Ze heeft daar haar zekerheden, moet er wat meer haar best doen om de koelkast te kunnen plunderen en ze laat een ondeugende lach zien als haar dat toch weer eens gelukt is. Ze heeft er haar eigen plekjes gevonden waar ze zich even kan afzonderen. Op deze kleine instelling hebben ze haar een eigen taal geleerd en is er aandacht voor elke vorm van communicatie. Ook hier heeft ze het naar haar zin.

Hoe zou ze willen wonen en waar?

Dicht in de buurt bij papa en mama. Ze heeft geen idee van wat dicht in de buurt is. Ze weet nu alleen dat papa en mama haar telkens weer komen halen en dat wij dan een poesje altijd weer in datzelfde busje zitten en altijd weer dezelfde weg rijden naar het huis in de wijk. Onderweg graait ze in de haren van mama en speelt ze een beetje met een paar snoepjes. Op zondagavond brengen wij haar weer naar de kleinschalige instelling. Als wij door de week komen raakt ze in de war. Wij mogen haar een kusje geven en daarna duwt ze ons weg. Door extra te komen doorbreken we haar zekerheden.

Is ze gelukkiger thuis dicht bij de schijnbare integratie of is ze gelukkiger in de kleinschalige instelling met de hoge drempel?

Als wij goed naar haar kijken dan merken wij dat het geluk niet in klein- of grootschaligheid zit. Geluk zit gelukkig niet in ruimte. Geluk zit in datgene wat de ruimte vult.

Is die ruimte gevuld met interactie, genegenheid en warmte? Zegt die ruimte: "Jij mag er zijn, er is ruimte voor jou, ook als jij kiest voor een vreemde plek"?

Ondanks onze vrij grote kamer moet onze dochter telkens naar boven. De lichten moeten uit en dan wil ze een poesje alleen op de overloop liggen of zitten. Naar verloop van tijd komt ze weer terug naar de kamer, ze wil wat eten om daarna op haar zeer geliefd plekje voor de gaskachel te gaan liggen. Ze zet de kachel zelf zo hoog mogelijk en ze speelt met een of ander frummeltje. Met regelmaat raken wij haar aan en proberen wij oogcontact met haar te zoeken. Een lief lachje is haar antwoord.

Het is belangrijk voor haar dat de mensen in haar ruimte tijd voor haar hebben en haar taal spreken. Hun taal is te moeilijk voor haar en die verstaat ze niet.

Ze heeft een eigen taal en ook nog een eigen wereld.

Waar zou ze willen wonen met haar eigen wereld en met de warmte die in de ruimte woont?

Ruimte, ze heeft ruimte nodig. Mensen die doof zijn hebben al vaak meer ruimte nodig vanwege de totale communicatie.

Ze heeft een ruimte nodig waar ze alleen kan zijn en waar ze zelfstandig naar toe kan. Dus het liefst op de begane grond. Het mooist zou zijn met een deur die alleen voor haar open gaat en voor de begeleiding. Ze heeft ook ruimte nodig om samen te zijn.

Licht, ze heeft goed licht nodig. Ze kan alleen maar verstaan door te zien.

Ze heeft een tuin nodig waar gras in groeit. Wat wil een mens nog meer dan op de knieën in het gras zittend en genietend van de grasjes spelen?

Heeft ze een wijk nodig vol met mensen om te wonen?

Het zou fijn zijn als het waar was. Want dan zouden er mensen wonen die alle tijd zouden nemen om haar te ontmoeten.

De mensen zouden haar taal willen leren en het niet erg vinden om telkens weggeduwd te worden. Ze zouden terug komen. Het zouden mensen zijn die, af en toe, net als zij met regendruppels en wind willen spelen.

Mensen die haar laten voelen: "Je bent een bijzonder mens en je bent goed zoals je bent."

Met zulke bijzondere mensen zou een wijk erg belangrijk zijn.

Helaas, wij wonen al twintig jaren in onze wijk en mensen gaan niet uit zichzelf naar haar toe om haar te ontmoeten en als ze het al doen dan doen ze het in het snelle tempo van deze tijd. En onze dochter heeft een andere tijd. Alle tijd.

Heeft ze een groot paviljoen nodig op een grote instelling met een groot terrein? Nee, niet persé.

Wij hebben een ander idee.

De meeste instellingen staan op bijzondere mooie ruime plekken. Bouw op die mooie ruimte ruime woningen met ruime tuinen. Geef die het aanzien van gezellige pleintjes en laat er mensen wonen voor wie de hele grote wereld geen meerwaarde heeft. De wereld verandert toch niet. Om de integratie te bevorderen mogen er ook niet-gehandicapte mensen wonen. Maar alleen mensen, die mensen met een verstandelijke handicap de moeite van het ontmoeten waard vinden.

Die dus af en toe de snelle wereld de snelle wereld laten en de tijd nemen voor de ander.

Misschien wordt zo'n dorpje wel een andere wereld waar menigeen van droomt.

Wij melden ons vast aan.

Gouda, 12.11.2002.

BIJLAGE B:
Het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind*

valt onder

de FODOK (de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen) en vormt daarmee een deel van de achterban van de FODOK

is bedoeld voor

(pleeg)ouders, broers, zussen en andere familieleden van dove kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap, gedragsproblemen, een stoornis in het autistisch spectrum of een combinatie daarvan

heeft tot doel om namens (het bestuur van) de FODOK

- de individuele en collectieve belangen te behartigen van meervoudig gehandicapte doven en hun familieleden
- informatie te verzamelen die relevant is voor de doelgroep en daarmee een aanspreekpunt te zijn voor familieleden van meervoudig gehandicapte doven en andere personen of instellingen die al dan niet beroepshalve met deze groep te maken hebben
- ertoe bij te dragen dat er voor de groep meervoudig gehandicapte doven een ruim aanbod aan zorg tot stand wordt gebracht, dat voldoet aan de zeer gevarieerde behoeften van de doelgroep, zoals die op het gebied van de communicatie

wil dit bereiken door

- contacten te onderhouden met de (pleeg)ouders (en overige familieleden) van meervoudig gehandicapte doven, met instellingen die zorg (gaan) bieden aan meervoudig gehandicapte doven en de ouder- of familieverenigingen verbonden aan die instellingen
- de leden periodiek te informeren over ontwikkelingen die van belang zijn voor hun meervoudig gehandicapte familielid
- ontmoetingsdagen te organiseren voor de leden
- contacten te stimuleren tussen de genoemde instellingen onderling

wordt getrokken door

een FODOK-medewerker en enkele familieleden van meervoudig gehandicapte doven, die daartoe minstens 2 maal per jaar bijeenkomen

vraagt een jaarlijkse contributie van € 17,50 per persoon / (pleeg-) ouderpaar; contribuanten zijn dan tevens lid van de FODOK

(leden van bij de FODOK aangesloten ouderverenigingen betalen geen contributie voor het lidmaatschap van het familienetwerk)

BIJLAGE C:***Woon- en zorgvoorzieningen voor meervoudig gehandicapte doven*****Doveninstituten met woon- en zorgvoorzieningen, op en buiten het terrein*****Koninklijke Effatha Guyot Groep***

Postbus 1329
8001 BH Zwolle
038 4268590

locatie Haren
050 5331800

locatie Weerklank (Amsterdam)
020 6678678

locatie Zoetermeer
079 3294500

Viataal

Postbus 7
5270 BA Sint-Michielsgestel
073 5588111

Woonvormen, niet rechtstreeks verbonden aan de doveninstituten***De Noorderbrug, Cluster Doven:***

Moesstraat 8
9717 JW Groningen
050 5751347

Bronsinklaan 82
7421 ER Deventer
0570 655791

De Zijlen / Sintmaheerdt

Spant 1
9536 EA Tolbert,
0594 850100

's Heeren Loo-Lozenoord

Postbus 550
3850 AN Ermelo
0341 555911

Govert Flinckstraat 25
1318 KG Almere
036 5404738

Weidevenne (Odion / Weerklank) in Purmerend: in ontwikkeling

De Boerderij (Odion / EffathaGuyot)

De Eenhoorn 66
1462 ER Middenbeemster
0299 687187

Stichting Philadelphia Zorg

Kleine Geuzenberg
Bruins Slotstraat 1
1067 VB Amsterdam
020 6148911

Hagehorst
Denenburg 67
2591 AA Den Haag
070 3859617

Lienhorst
Duinmeierij 52 ABC
2264 LC Leidschendam
070 3202886

Willem van den Bergh Stichting

Zwarteweg 20
2201 AC Noordwijk
071 3642100

Swetterhage

Blankaartweg 2
2381 AD Zoeterwoude
0715806100

BIJLAGE D:***Instellingen voor Hulpverlening aan Doven in Nederland*****Doventeams, verbonden aan GGZ-
instellingen**

Psydon
Keizersgracht 572
1017 EM AMSTERDAM
tel.: 020 5218213
teksttel.: 020 5218208
fax: 020 5218210

De Riethorst
afd. doven en slechthorenden
Postbus 70
6710 BB EDE
tel.: 0318 433610
teksttel.: 0318 433600
fax: 0318 433689

Doventeam Noord-Nederland
Postbus 86
9700 AB GRONINGEN
tel.: 050 5223311
teksttel.: 050 5223229
fax: 050 5223333

Doventeam Zuid-West-Nederland
(RIAGG-Rijnmond-Zuid)
Twentestraat 52
3083 BD ROTTERDAM
tel.: 010 4960640
teksttel.: 010 4960697
fax: 010 4960827

Doventeam-Zuid
(RIAGG Midden-Limburg)
Vogelsbleek 7
6001 BE WEERT
tel.: 0495 572021
teksttel.: 0495 572022
fax: 0495 572011

**Intramurale psychiatrische instellingen
voor Doven**

voor kinderen en jongeren:
De Vlier (dovenafdeling van Curium)
Endegeesterstraatweg 36
2342 AK OEGSTGEEST
tel.: 071 5154595

voor volwassenen:
VIA (dovenafdeling Robert Fleury Stichting)
Veursestraatweg 185
2264 EG LEIDSCHENDAM
tel.: 070 4441331
teksttel.: 070 4441341
fax: 070 4441343

voor ouderen:
De Riethorst (afd. doven en slechthorenden)
Postbus 70
6710 BB EDE
tel.: 0318 433610
teksttel.: 0318 433600
fax: 0318 433689

voor langdurig zorgafhankelijken:
GGZ 's Hertogenbosch
Laagstraat 5
5261 LB VUGHT
tel: 073-6585111

Dienstverlening / Maatschappelijk Werk / Opleidingen voor doven en slechthorenden: bureau DDS (www.bDDS.nl)

Centraal kantoor:
Karnemelksloot 31
2806 BA Gouda
tel: 0182 - 670 235
teksttel.: 0182 - 549 140
fax: 0182 - 549 196
e-mail: Gouda@bDDS.nl

Kantoor unit 1
Groningen, Friesland, Drenthe,
Overijssel-Noord en N.O. Polder:
Gorechtkade 8
9713 CA Groningen
tel.: 050 - 577 14 61
teksttel.: 050 - 312 87 84
fax: 050 - 314 54 62
e-mail: Groningen@bDDS.nl

Kantoor unit 2
Overijssel-Zuid, Gelderland, Utrecht
Stad en de provincie Utrecht ten oosten
van A27 en A2:
Rijksstraatweg 57a
7391 MH Twello
tel.: 0571 271126
teksttel.: 0571 274859
fax: 0571 277041
e-mail: Twello@bDDS.nl

Kantoor unit 3
Noord-Brabant, Limburg en Nijmegen
e.o. (ten zuiden van de Waal)
Rechterstraat 55
5281 BT Boxtel
tel.: 0411 - 61 66 83
teksttel.: 0411 - 61 66 82
fax: 0411 - 61 69 20
e-mail: Boxtel@bDDS.nl

Kantoor unit 4, locatie Rotterdam
Zuid-Holland, Zeeland, provincie
Utrecht ten westen van de A2 en de stad
Utrecht
Michelangelostraat 46
3066 NM Rotterdam
tel.: 010 - 220 42 81
teksttel.: 010 - 220 43 12
fax: 010 - 220 26 51
e-mail: Rotterdam@bDDS.nl

Kantoor unit 5, locatie Voorburg
Zuid-Holland, Zeeland, provincie
Utrecht ten westen van de A2 en de stad
Utrecht
Fonteynenburglaan 5
2275 CX Voorburg
tel.: 070 - 369 41 29
teksttel.: 070 - 369 40 70
fax: 070 - 300 00 95
e-mail: Voorburg@bDDS.nl

Kantoor unit 6
Noord-Holland, Flevoland, gemeenten
ten noorden van de stad Utrecht (ten
westen van de A 27)
Keizersgracht 572
1017 EM Amsterdam
tel.: 020 - 330 61 64
teksttel.: 020 - 626 94 57
fax: 020 - 626 27 33
e-mail: Amsterdam@bDDS.nl