

Psychische hulpverlening aan mensen met auditieve beperkingen, en dat is meer dan doofheid alleen, vereist specialisatie voor de hulpverleners die zich hiermee bezighouden. Het vereist specifieke kennis, vaardigheden en attitude.

De wereld van deze doelgroep kent vele differentiaties. Zo zijn er mensen die uit dove families komen vanwege een erfelijke factor. Er zijn mensen met een aangeboren doofheid, zonder dat hierover in de familie ook maar enige kennis aanwezig was. Mensen kunnen later in hun leven doof worden, waarbij het moment van doof worden in het leven bepalend is voor de gevolgen voor betrokkene en omgeving. Bovendien kan dit van het ene op het andere moment gebeuren of via een kort of langdurig progressief proces van toenemende slechthorendheid. Dit laatste kan ook niet-progressief zijn, en ook hier geldt weer dat de wijze en het moment van ontstaan, vanaf geboorte aanwezig of later, door ziekte of erfelijke factor, met of zonder co-morbiditeit, de facto bepalend is voor de identiteit en de zich aandienende, actuele problematiek van cliënt, zowel op individueel niveau als voor het functioneren in de diverse systemen als gezin, werk, school en verenigingsleven. De mate waarin deze systemen geïntegreerd zijn in de wereld van de populatie heeft ook alweer haar typische consequenties voor de wijze waarop problematiek zich presenteert en ook behandeld moet worden.

Kennis van de reeds genoemde co-morbiditeit is eveneens een niet te onderschatten factor die de kwaliteit van de hulpverlening bepaalt. Deze kan syndromaal, losstaand of een direct gevolg zijn van de auditieve beperking. Voor mensen met een auditieve beperkingen is een goede visus bijvoorbeeld van levensbelang als het gaat om waarnemen en communicatie. Toch zijn er syndromen waarbij de visus zich in de loop van het leven zal verslechteren. Maar welke reguliere hulpverlener is op de hoogte van het Syndroom van Usher, laat staan dat hier ook nog drie subtypes in te onderscheiden zijn die alle weer, door de wijze en tijdstip van ontstaan op verschillende en typerende wijze gevolgen hebben voor het psychische en psychosociale welbevinden van betrokkene. Deze impact is voor betrokkene even bekend (door de erfelijkheid) als schrijnend. Om dit allemaal ook nog eens te moeten verduidelijken aan onwetende hulpverleners is een extra frustratie, vergelijkbaar met een fobicus die de aard van zijn stoornis eerst moet uitleggen aan zijn gedragstherapeut. En wat te denken van de slechthorende cliënt die vaak met tinnitus te maken heeft. Uit ervaring, door vele cliënten met deze aandoening te hebben gezien, begint ook bij mij langzamerhand de betekenis van deze frustrerende kwaal pas echt in volle omvang door te dringen. Een derde voorbeeld is de typische combinatie van doofheid die ontstaat door een baarmoederlijke Rubella-infectie en de in het latere leven vaak voorkomende impulscontrole-stoornissen. Al deze mensen kunnen overigens, het zij wellicht ten overvloede gezegd, ook nog 'gewone psychiatrische toestanden' krijgen.

Gevolg van de auditieve beperking is ook dat betrokkene structureel te maken heeft met een hoger stressniveau. De onzichtbaarheid van de beperking speelt hierbij een grote rol. Voor de plotsdove is dit tevens acuut en extreem verhoogd, hetgeen meestal aanleiding geeft tot ernstig depressieve klachten, niet zelden met een aanzienlijk suicide-risico. Dit risico is nog eens hoger door de onwetendheid van de niet ter zake kundige hulpverlener, voor wie deze acute handicap niet de betekenis heeft die zij verdient, doordat zij voor deze letterlijk en figuurlijk onzichtbaar is. Immers juist bij dit soort acute extreme stress is kunnen praten erover een van de eerst aangewezen interventies, iets wat juist bij deze toestand uiteraard onmogelijk is. Snel weten hoe dan wel de communicatie op gang te brengen dient dan tot de vaardigheden van de gespecialiseerde hulpverlener te behoren, die door de client als enige hoop wordt ervaren.

Tot de kennis van deze moet ook de typische biografie van bijvoorbeeld de prelinguaal dove behoren, vaak met een instituutsverleden. Hoe het is om in twee nesten met elk hun eigen normen- en

waardesystemen op te groeien. De daarmee 'fysiologische' omstandigheden zijn daarbij al weinig gunstig voor een gezonde persoonlijkheidsontwikkeling. Zonder overleg met betrokkene wordt deze op zeer jonge leeftijd overgeleverd aan een instituut in de doordeweekse dagen, om in het weekend weer terecht te komen in zijn eigen gezin, dat slechts langzaam of helemaal niet de specifieke communicatieve vaardigheden machtig wordt. Om vervolgens op zijn 1-ste levensjaar weer het ene (school-)systeem uitgezet te worden, ook al geen normale, met horende mensen vergelijkbare nestseparatie, terwijl men vervolgens op die leeftijd weer gebonden wordt aan het andere, waar juist langzame losmaking op haar plaats zou zijn. De dovenhulpverlener weet dat er derhalve vaak nog typische 'verlate' adolescentenproblematiek bestaat bij doven in de vroege volwassenheid. Maar daarbij komt nog dat uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 50% van de daar in instituten opgegroeide kinderen slachtoffer zijn van mishandeling en/of seksueel misbruik. Vaak was dit zo structureel in de besloten instituutscultuur, dat het niet meer als zodanig herkend werd door de aldaar opgroeiende dove kinderen, en al helemaal niet bij de voor hen verantwoordelijken. Het werd dan vaak afgedaan als 'dovengedrag'. Het optimisme dat het in Nederland allemaal veel gunstiger is berust niet op feiten maar op hoop, zonder enige basis. De ervaringen van de binnen de specifieke dovenhulpverlening zijn op dat punt niet geruststellend. Als men het verbod op het bezigen van gebaren in vroeger jaren, met bijbehorende straffen op overtreding hiervan, meeneemt als vorm van traumatisering, dan geldt voor sommige instituten zelfs het cijfer van 100%. Maar zelfs zonder deze overweging komen onze schattingen op meer dan 20%.

En wat te denken van slechthorende mensen, van wie bij de deskundige bekend is dat ze, in een volledige horende omgeving opgroeiend, voortdurend verstoken blijven van informatie, zeker in groepen, en altijd harder moeten werken om tot het zelfde niveau te komen als hun horende klasgenoten of collega's. Die hun probleem meestal camoufleren om niet uitgestoten te worden. Die bij communicatieve verwarring in de groep als gevolg van hun beperking immer de verantwoording hiervoor volledig krijgen toegeschoven, en dus een grotere kans op een negatief zelfbeeld ontwikkelen.

De gespecialiseerde hulpverlener weet dat het voeren van een gesprek allerlei implicaties heeft voor de communicatie en metacommunicatie. De horende hulpverlener is tevens een exponent van de horende wereld die tot nog toe weinig goeds heeft betekent voor betrokkene. Als men enige kennis van de typische doven-biografieën heeft, weet men ook dat de zogenaamde achterdocht die horende mensen vaak bij dove mensen menen waarnemen een volstrekt begrijpelijke voorzichtigheid is. Hierbij wordt niet alleen voorzichtigheid bedoeld vanwege mogelijk, zelfs voor horende mensen zichtbaar, verwerpelijk gedrag. De gevaarlijkste hulpverlener is juist de goedwillende maar onwetende hulpverlener, die in de communicatie volledig faalt maar denkt deze wel onder de knie te hebben. De afhankelijkheid van deze voor de dove dient, die in psychische moeilijkheden verkeert en geen andere mogelijkheden heeft, geeft een intrinsieke verstoring van de relatie die uiteraard voor hulpverlening fnuikend is. Gesteld dat de hulpverlener al op de hoogte is van gebarentolken en van de noodzaak om deze ook in te zetten bij mensen wier eerste taal gebarentaal is, dan is het probleem nog niet opgelost, gezien de dramatische consequenties voor het betrekkingsniveau hiervan. Aan de tolk wordt door de dove vaak meer toegedacht dan het simpel omzetten van taal. De vaak bij hierin niet getrainde tolken opgeroepen tegenoverdracht van zorggedrag wordt niet herkend door de leek, maar heeft uiteraard grote consequenties voor het onderzoek of behandeling.

Ook het psychiatrisch onderzoek ondergaat nogal wat modificaties. Een patiënt die een goed blikcontact onderhoudt loopt de kans zijn diagnose 'depressie' mis te lopen of in gebagatelliseerde vorm gepresenteerd te krijgen, omdat 'het plaatje' niet geassocieerd wordt, bij eerste indruk, met de zwaar depressieve patiënt, die vaak met dwalende of neergeslagen blik tegenover de hulpverlener zit.

Het blikcontact heeft in zo'n geval slechts een technische betekenis, om de communicatie in stand te houden. En welke 'leek' herkent de afasie in de gebarentaal, doet een geheugenonderzoek bij oudere dove mensen, of onderscheidt de drukke, hypomane gestiek van de grammaticaal voorgeschreven snelle gebaren bij emotionele beschrijvingen. Deskundigheid en kennis van zaken is ook vereist bij het psychologisch onderzoek, dat in reguliere vorm niet toepasbaar is bij dove mensen. Maar ook het afnemen zelf van de gemodificeerde vormen vereist nogal wat specifieke vaardigheden.

Aan de horende deskundige in wording worden derhalve hoge eisen gesteld aan de wil om deze kennis en vaardigheden te ontwikkelen en aan de daarbij behorende attitude om allerlei vooroordelen en normen vaarwel te zeggen, en communicatief soms zeer frustrerende contacten met doven te onderhouden, overigens in de wetenschap dat de frustratie meestal bilateraal is. Dove hulpverleners hebben op dit punt uiteraard een grote voorsprong. Met name in de eerste jaren kan een licht masochistische inslag van de horende beginner erg dienstig zijn.

Voor de leek is de complexiteit vergelijkbaar met een ingewikkelde ragoût van hoog-culinair gehalte waarvan de samenstelling door waarnemen en proeven achteraf moet worden vastgesteld. Deze verwacht in feite van zichzelf dat hij het recept met alle uitheemse ingrediënten achteraf kan uitschrijven en vervolgens het gerecht in andere omstandigheden opnieuw kan bereiden, overigens zonder het daarvoor benodigde keukengerei en onbekend met de plekken waar de ingrediënten te verkrijgen zijn. Overigens wordt iedereen van harte uitgenodigd in de keuken mee te kijken, al was het maar om te gaan beseffen dat hierin meewerken verregaande specialisatie vereist. De vergelijking met het bijbehorend restaurant en de dreigende leegloop vanwege de slecht functionerende kok gaat slechts ten dele op:

Voor de meeste gasten maakt de honger rauwe bonen zoet. Een aantal zal misschien wel komen eten, terwijl anderen liever honger lijden. Maar verbaast u zich niet als u nooit de ster krijgt die u zichzelf had toegedicht.

Tot slot: Wilt u nooit meer de term 'doofstom' gebruiken. Het klinkt erg beledigend voor dove mensen.

O.Fritschy, sociaal geriater
GGZ "De Riethorst", De Gelderse Roos
Willy Brandtlaan 20
6716RR Ede
tel: 0318 433610
tekstel; 0318 433600
email o.fritschy@degelderseroos.nl