

## GGZ Hulpverlening aan doven

### Aspecten en bijzondere kenmerken van de doelgroep

#### I ALGEMEEN

Een van de eerste zaken die bij de specifieke psychische hulpverlening aan doven aan de orde is, is communicatie. Het is echter een wijd verbreid misverstand dat het inhoudelijk regelen van taaloverdracht van horende naar dove en andersom voldoende zou zijn voor een goede communicatie. Het feit dat doven een andere taal hebben ontwikkeld dan horende mensen is een van de vele elementen die te maken hebben met de ontwikkeling van de dovencultuur.

Voor hulpverlening aan doven zal men zich minstens enige bekendheid moeten verwerven met een aantal cultuur-specifieke zaken als gedrag, sociale inbedding, telecommunicatie, gespreksopbouw e.d. Al deze issues zijn weer gekoppeld aan het feit dat de dovengemeenschap in feite een smeltkroes is van een aantal subculturen, gedeeltelijk ontstaan op de doveninstituten, scholen, dovenclubs, dovenfamilies, die alle weer vaak hun eigen gebarendialecten en gebruiken kennen.

Daarnaast kan nog een indeling in groepen gemaakt worden naar ontstaanswijze van de doofheid. Deze groepen lopen weer op vaak gecompliceerde wijze door de subculturen heen. Een aantal doven laat zich veel moeilijker dan subcultuur beschrijven, bijvoorbeeld mensen die later doof zijn geworden; die zich, zowel in hun sociale gedrag als in hun problematiek totaal anders manifesteren dan de prelinguaal-doven (met erfelijke of aangeboren doofheid). Ook binnen deze groepen zijn weer allerlei fundamentele verschillen aan te geven die soms moeten leiden tot andere diagnostische technieken, alsmede andere behandelimplicaties met zich meebrengen als het gaat over psychische problematiek. Bovendien zal bij diagnostiek en behandeling nog rekening gehouden moeten worden met individuele verschillen, talenten en kwaliteiten.

Tenslotte wordt een en ander nog verder gecompliceerd doordat een aantal typen van doofheid samengaat met andere somatische of psycho-organische problemen, die zich hetzij in het kader van een syndroom obligaats voordoen, hetzij veroorzaakt zijn door de ontstaanswijze van de doofheid, zonder overigens erg specifiek te zijn. Een en ander kan van grote invloed zijn op diagnostiek en behandeling/begeleiding van cliënten, hetzij als punt van aandacht, hetzij als onderdeel van een geïntegreerde aanpak.

## II KENMERKEN VAN DE DOELGROEP

Thans zal nader worden uitgewerkt welke specifieke kanten een aantal groepen doven uit de totale populatie kent.

### A Erfelijke doofheid

#### a Kader

Dit is een genetisch bepaalde doofheid.

Omdat deze vorm van doofheid in de familie bekend is wordt er binnen deze families ook op wat "gemakkelijker" wijze mee omgegaan. Door deze families wordt de doofheid niet gezien als handicap maar veeleer als eigenschap waardoor de cultuur bepaald wordt. De doofheid wordt uitsluitend door mensen buiten de eigen subcultuur als handicap gezien hetgeen uiteraard wel consequenties heeft als het gaat om de sociale integratie in de –veel grotere- horende wereld. De gebarentaal is in de meeste gevallen ook de "nesttaal", die ook horende kinderen zich vaak als eerste eigen maken, zeker als de ouders ook doof zijn.

#### b Bijkomende factoren

In een aantal gevallen speelt deze doofheid zich af in het kader van een syndroom, bijvoorbeeld:

Syndroom van Pendred (met hyperthyreoidie)

Syndroom van Usher (met visusstoornissen)

Syndroom van Waardenburg (met visusstoornissen).

#### c Ingrediënten specifieke problemen

- door vroege institutionalisering vroege separatie op de leeftijd van 4 à 5 jaar;
- door beëindiging van opleiding geforceerde separatie op 18e jaar (de-institutionalisering);
- vaak in instituutstijd seksueel misbruik en/of mishandeling;
- later op het werk en anderszins in maatschappij geïsoleerde positie;
- beperkte partnerkeuze met vaak "gemengde" (nl. dove en horende kinderen) gezinssamenstelling.

#### d Gevolgen

- emotionele ontwikkelingsstoornissen, met als gevolg:
  - . persoonlijkheidsproblematiek
  - . separatie-/individueelproblematiek
  - . posttraumatische stress-stoornis
  - . aanpassingsstoornissen met een scala aan emotionele kenmerken
  - . relatie- en gezinsproblematiek in 2e levensfase.

Casus: Een 28-jarige vrouw, gehuwd, twee kinderen, meldt zich, op advies van haar huisarts, bij een Riagg-doventeam met depressieve klachten na een mislukt huwelijk met een ex-schoolgenoot. Mevrouw is beiderzijds volledig doof vanwege een erfelijke factor. Van haar 5 broers en zussen zijn er nog twee doof, terwijl ook vader en moeder doof zijn, de laatste door een tijdelijk zuurstofgebrek bij de bevalling, vanwege stuitligging. Cliënte is vrijwel volledig georiënteerd in de (Groningse) gebarentaal, met een voor horenden erg slecht verstaanbare stem. Na haar instituutstijd kwam zij eerst thuis, maar omdat het daar niet meer ging trouwde zij een jaar later met haar toenmalige vriendje, eveneens doof. Het huwelijk liep uiteindelijk op de klippen vanwege seksuele problemen en alcoholmisbruik bij de echtgenoot.

Met behulp van een tolk werd een onderzoeksgesprek gedaan. Hieruit bleek dat cliënte al langer klachten had van recidiverend sombere stemming, een negatief zelfbeeld, en chronische slaapproblemen met nachtmerries. Rond haar zeventiende jaar was er een

periode van slecht eten met fors afvallen, leidend tot een status anorecticus. Op haar zestiende blijkt ze te zijn verkracht door drie oudere schoolgenoten, na een feestje. Angst, schaamte, communicatieproblemen en onwetendheid zorgden ervoor dat ze er verder met niemand over praatte. De behandeling werd gestart met een modern antidepressivum en individuele gesprekken. Nadat de depressieve klachten goeddeels waren verbleekt, nam cliënte deel aan de groep 'seksueel misbruik van dove vrouwen', waarin met verwerking werd begonnen. Deze groep wordt begeleid door twee dove medewerksters van het doventeam.

## B Congenitale (of aangeboren) doofheid

### a Kader

Congenitale doofheid is ontstaan tijdens de zwangerschap of bevalling. Ook de mensen die in de eerste twee jaar na de geboorte doof zijn geworden (nog geen taalontwikkeling) kunnen min of meer tot deze groep gerekend worden.

Het grote verschil met de vorige groep is dat deze mensen in vrijwel alle gevallen een geïsoleerde positie in het gezin innemen, waar een totale onbekendheid heerst(e) met het fenomeen doofheid. Van ouders wordt een grote inspanning op het gebied van aanpassing verwacht. Deze kinderen moeten hun dove zogenaamde "roll-models" dan ook elders zoeken en slagen daar vaak niet in. Vaak worden ze in hun eigen gezin zorgobjecten, hetgeen de persoonlijke ontwikkeling nogal eens kan schaden.

### B Bijkomende factoren

Afhankelijk van oorzaak en ontstaanswijze van de doofheid kan een scala aan bijkomende factoren te zien zijn, soms specifiek, vaak niet.

#### OOZAKEN

Rubella  
Zuurstofgebrek  
Rhesusantagonisme  
Traumatische geboorte  
Vroege meningitis  
Intracapitale bloedingen  
Etc

} {

#### BIJKOMENDE FACTOREN

Stoornissen impulscontrole  
Zwakbegaafdheid  
Spasticiteit  
Visusproblemen  
Pareses  
Psycho-organiciteit

## C Specificiteit van de problematiek

### 1 ingrediënten:

- vroege separatie op 4e/5e jaar door institutionalisering;
- geïsoleerde positie in stamgezin;
- mishandeling/seksueel misbruik (empirisch gegeven);
- geïsoleerde positie op het werk;
- relatiestoornissen zowel in het stamgezin, als in het instituut als in latere relaties;
- opvoedingsproblematiek bij eigen horende kinderen door o.a. moeizame sociale interactie en communicatie.

### 2 gevolgen

- emotionele ontwikkelingsstoornissen met als gevolg vaak persoonlijkheidsproblematiek

voor deze groep vaak:

- . posttraumatische stressstoornis
  - . depressies
- . Separatie-/individuele problematiek
- . aanpassingsstoornissen
- . symbiosevorming met een van de horende gezinsleden m.n. de moeder
- . ernstige gedragsgestoornis
- . verslavingsproblematiek

Casus: Een 35-jarige dove man wordt aangemeld door het gespecialiseerd maatschappelijk voor doven v.w. recidiverende agressieve impulsdoorbraken, alcoholmisbruik, en gokverslaving. Vanwege zijn agressieve gedrag is hij reeds een keer veroordeeld geweest. Nu dreigt hij door zijn gokverslaving financieel ten onder te gaan. Met zijn familie heeft hij verder geen contact meer behalve met zijn oudste zus die zich om hem blijft bekommeren en ook financieel bijspringt. Zij is ook bij het intakegesprek aanwezig. Cliënt is vanaf zijn geboorte doof, vanwege een Rubella-infectie tijdens de zwangerschap van moeder. Hij maakt een zwakbegaafde indruk. Hij gebruikt weliswaar gebaren, maar in zijn gebruik van de taal laat hij een slechte taalontwikkeling zien. Hij blijkt ook in de dovenwereld slecht geïntegreerd te zijn, gaandeweg heeft hij, mede door zijn gedrag alle contacten verloren. Op school bleek hij een zeer drukke, maar qua prestaties zeer matige leerling. Op de lagere school werd hij veel gepest, later raakte hij meer en meer geïsoleerd in de groep. De Rubella-infectie was vermoedelijk de oorzaak van een aantal symptomen, nl. de doofheid, de impulscontrole-problemen en de zwakbegaafdheid. De behandeling richtte zich in eerste instantie op zijn impulscontrole-problemen, middels medicatie, en gedragsmatige aanpak. Met zijn familie werd een communicatiecursus op maat gedaan, waardoor niet alleen de communicatie maar ook de metacommunicatie aanzienlijk verbeterde. Hierdoor verbleekte ook de symbiose met zijn oudste zus enigszins, doordat andere familieleden zich eveneens wat meer om cliënt gingen bekommeren. Cliënt komt nu ook regelmatig op een dovenclub, waar hij zich verdienstelijk maakt met enige taakjes. Het maatschappelijk werk heeft zich ingezet voor een schuldsanering, mede succesvol door het nu gestopt zijn van de gokverslaving. Uiteraard blijft de man voorlopig onder controle. De sociale begeleiding wordt gedaan door een dove hulpverlener, waardoor de communicatie optimaal verloopt en cliënt bovendien een 'rolmodel' heeft.

## C Plotsdoofheid

### a Kader

Over plotsdoofheid wordt gesproken als de doofheid acuut of snel progressief is ontstaan nadat al "horende" taalontwikkeling tot stand is gekomen. Uiteraard kunnen met vorige groepen raakvlakken bestaan, bijvoorbeeld indien de doofheid weliswaar later in het leven is ontstaan, maar op erfelijke basis berust, of wanneer deze nog in de kinderjaren is ontstaan bijvoorbeeld in het 10e levensjaar.

Ook de groep met de langzaam progressieve, tot doofheid leidende slechthorendheid vertoont naast verschillen ook overeenkomsten met deze groep, in reactie- en gedragskenmerken. Algemeen karakteristiek is dat deze groep in feite "horende" mensen zijn die een lichamelijk handicap hebben gekregen. Het "horende" moet dan in een culturele context worden geplaatst. Er is derhalve geen dovencommunicatie (gebarentaal) tot ontwikkeling gekomen, er is ook geen sociale inbedding in de dovencultuur. Aan de andere kant is ook de "horende" wereld "plotsklaps" niet meer toegankelijk. (Een en ander is vergelijkbaar met de situatie dat een Europeaan plotseling en onvoorbereid verplicht naar de binnenlanden van China emigreert.)

### b Oorzaken en bijkomende factoren

## OORZAKEN

Meningitis  
Tumor  
Bloeding  
Trauma  
Medicatie  
Onbekend

} {

## BIJKOMENDE FACTOREN

Organische  
persoonlijkheidsverandering  
Spasticiteit  
Psycho-organiciteit  
(en vele andere, afhankelijk van de  
lokalisatie van de veroorzakende  
factor)

c Specificiteit

1 Ingrediënten:

- acute handicap met deprivatie
- acute verstoring van alle bestaande coping
- acute verstoring van de bestaande relatie- en gezinsdefinitie
- geen infrastructuur met betrekking tot de doofheid
- verlies van werk en vele tevoren bestaande activiteiten
- totaal isolement in horende en dovenwereld
- totaal gebrek aan communicatieve vaardigheden

2 Gevolgen:

- aanpassingsstoornis met psychische reacties
- posttraumatische stressreacties
- psychose
- depressie met ernstige suicidaliteit of acting out
- ernstige relatie- of gezinsproblematiek
  - hoog scheidingspercentage

Casus: Een 38-jarige man, getrouwd, drie (jonge) kinderen, is sedert een half jaar doof door toedoen van een doorgemaakte meningitis. Hij wordt door de huisarts aangemeld vanwege ernstig depressieve klachten, en snel escalerende gezinsproblematiek. Hij was als chemicus hoofd van een laboratorium. Een maand geleden had hij een poging ondernomen om weer te gaan werken, maar er bleken alleen al zoveel technische problemen te zijn ontstaan door zijn doofheid dat dit een onmogelijkheid bleek, dit naast zijn onmiskenbaar aanwezige depressie. Zijn vrouw, die aanwezig is tijdens het intakegesprek, meldt dat zij bang is haar man zich zal suïcideren, zelf is zij eveneens ten einde raad, vanwege de enorme communicatieproblemen tussen haar en haar man, maar ook tussen de kinderen en haar man. De man is extreem somber, en blijkt al ver uitgewerkte zelfmoordplannen te hebben, waarvan hij zegt de uitvoering in ieder geval nog even op te schorten. Hij maakt een deplorabele maar ook erg angstige en licht paranoïde indruk. Hij vindt zijn situatie volstrekt hopeloos en uitzichtloos. Er zijn forse in- en doorslaapstoornissen, enige zelfverwaarlozing, en stoornissen met de eetlust. De communicatie verloopt met geschreven briefjes. Er is verder geen psychiatrische voorgeschiedenis. De diagnose wordt gesteld op een Depressieve Stoornis met m.n. reactieve en situationele momenten. De behandeling richt zich, ondersteund met antidepressiva medicatie, in eerste instantie op verwerking van het trauma van de acute doofheid. Vervolgens wordt gewerkt aan reïntegratie van het gezin. Voorts worden adviezen gegeven ten aanzien van technische aanpassingen, de man wordt tevens in contact gebracht met de vereniging van plotsdoven. Later wordt gekeken of en onder welke voorwaarden hij weer in zijn oude werk aan de slag kan.

## D      Andere groepen doven

### a      Doofblinden

Deze groep is in ontstaanswijze niet duidelijk te onderscheiden van de vorige groepen, maar moet door het gebrek aan visuele waarneming toch los worden gezien van de vorige. Binnen deze groep moet onderscheid worden gemaakt tussen de vroeg-doofblinden, de vroegdoven/laat-blinden, de vroegblinden/laattooven en de laatdoof/laat-blinden. Uiteraard vertoont elke groep haar eigen specifieke kanten als het gaat om culturele achtergrond, communicatie e.d.

Uit onderzoek (o.a. vanuit het GOUDT gedaan in 1996) blijkt dat deze groep zowel een relatieve als absolute onderconsumptie hebben van GGZ-hulp. Men heeft meer nodig en krijgt veel minder. Redenen zijn onder meer het gebrek aan informatie bij de groep van doofblinden zelf en de uiterst complexe communicatie die met de omgang met deze mensen samenhangt. Er zijn maar weinig mensen in Nederland die deze methodiek in voldoende mate beheersen om op volwaardig niveau hulpverlening te kunnen doen. Van de tien mensen die in het onderzoek (1996, Fritschy e.a.) werden doorgelicht bleken er drie een niet tevoren gediagnosticeerde dementie te hebben en vijf een niet gediagnosticeerde en dus ook niet behandelde depressie te hebben.

### b      CODA's

CODA staat voor "Children of Deaf Adults".

In feite zijn deze mensen de culturele tegenhanger van de plotsdoven. Ze zijn als horenden in een doof nest opgegroeid, zijn in deze terminologie derhalve "dove" personen. De eerste taal (de "nesttaal") is de gebarentaal, de "role-models" voor hun horende identiteit moeten ergens anders vandaan komen. Door hun vaak erg specifieke levenscarrières, met vroege grote verantwoordelijkheden als tolken voor ouders op zeer jeugdige leeftijd in allerlei volwassen situaties als medische, juridische en andere, is er vaak sprake van ernstige emotionele ontwikkelingsstoornissen.

Kennis van deze levenscarrières is zo specifiek gekoppeld aan de dovencultuur en de daarmee samenhangende problematiek dat behandeling in een doventeam moet plaatsvinden, en niet in een algemene (GGZ-)setting.

### c      De ernstig slechthorenden

Deze groep wordt binnen dit kader gedefinieerd als de mensen die ondanks maximale technische en persoonlijke aanpassing toch niet in staat zijn te communiceren, althans niet op een wijze, vergelijkbaar met horenden. De daarmee samenhangende problematiek is vaak afgeleid van bovenbeschreven problematiektypen. Kenmerkend is het voortdurend camouflerende gedrag van deze mensen, vaak al vroeg begonnen in de jeugd, en zich voortzettend in de gezins- en werksituaties van de tweede levensfase. E.e.a. uit zich vaak in depressieve klachten met uitputtingsverschijnselen, met frequent en/of langdurig werkverzuim. De behandeling richt zich, meestal binnen een psychotherapeutisch kader, op herkenning van de destructieve coping, assertiviteit, ik-versterking en persoonlijke integratie van de auditieve problemen.

O.Fritschy, februari 1999.