

Congres *Joining Forces*

Pleidooi voor meer samenwerking

Van 11 tot en met 14 september vond in Haarlem onder de naam *Joining Forces* het zevende European Congress on Mental Health and Deafness plaats. Vier dagen kennisuitwisseling tussen 400 mensen uit verschillende landen en disciplines. Belangrijkste conclusie: meer samenwerking is noodzakelijk.

In 1988 werd voor de eerste keer op initiatief van de toenmalige FODOK-voorzitter Rita Bruning een Europees congres georganiseerd in Nederland over het belang van goede geestelijke gezondheidszorg voor doven. Ines Sleeboom en Tjejo van Gent zijn de motor achter het zevende congres van de European Society for Mental Health and Deafness dat onlangs in Haarlem werd gehouden. Ze zijn blij dat wetenschappers en andere professionals uit heel de wereld en vanuit verschillende disciplines bijeen waren om kennis uit te wisselen.

Engelstalige literatuur schrijft men over “high specialised care in a low incidence area”. Alleen door samenwerking is dan iets te bereiken. Deze dure zorg vraagt om efficiency en dus om het bundelen van krachten en deskundigheid. Van Gent is van mening dat Nederland veel kan leren van andere landen. “Zo is het recht op zorg in bijvoorbeeld Engeland beter geregeld, waarbij de aandacht ook gericht is op het integreren van dovenzorg in de gewone zorg. In Engeland hebben ze bijvoorbeeld een speciale website waar artsen die niet gewend zijn met doven om te gaan de vragen die ze willen stellen aan de dove patiënt aanklikken. Dan komt er een filmpje met deze vraag in gebarentaal.”

Trend

Van Gent signaleert een aantal trends in de geestelijke gezondheidszorg voor doven. Hij noemt de toenemende aandacht voor integratie en normalisatie van de doelgroep. Dit is een mooi uitgangspunt volgens hem, maar deze ontwikkeling brengt het risico met zich mee dat er in zo'n periode minder aandacht is voor de specifieke behoeftes van de doelgroep. “Voor doven en slechthorenden is dit een teruggang; zij hebben dit in het verleden al te lang meegemaakt.”

De tweede trend is dat steeds meer kinderen en volwassenen een cochleair implantaat krijgen. De gevolgen hiervan op de lange termijn zijn minder bekend en dienen goed te worden onderzocht. De Zweedse hoogleraar Preisler ging in haar inleiding op het congres in op vragen als: Wat zijn de psychosociale gevolgen? Wat zijn de late effecten bij de volwassenwording? En wat gebeurt er met de kleine groep dove kinderen die geen CI krijgt? Raken zij niet tussen wal en schip, in een wereld waar minder gebaren worden gebruikt? Ze zei hierover: “Uit onderzoek blijkt dat in een bepaald CI-team bij ons in Zweden 22 personen zitten, waarvan er maar één goed de gebarentaal kent en goed inzicht heeft in de ontwikkeling van kinderen en doofheid en wat dit betekent voor hun ouders. Maar zo'n team moet wel advies geven aan ouders! Dit is op meer plaatsen het geval en in meer landen. Ik maak me daar zorgen over.”

Als derde trend noemt Van Gent de decentralisatie in zorg en onderwijs. “Dat is weliswaar een nobel streven en

Esther Tirosh, hoofd maatschappelijk werk voor doven in Israël

“Meer rechten voor doven is heel belangrijk. Het kan veel problemen voorkomen. Bijvoorbeeld het recht op een dovertolk. Vaak is het heel basaal, en toch is het moeilijk om aan fondsen te komen voor dat soort zaken. Ik geef een voorbeeld. Vorig jaar waren er in de Gazastrook veel bombardementen. Om dove mensen te waarschuwen dat ze in een schuilkelder moesten gaan zitten, zijn er in die regio toen piepers uitgedeeld, die afgaan als er een waarschuwing is. Daar was toen geld voor. Maar nu er minder bombardementen zijn, is het uitdelen gestopt. Als dove mensen een nieuwe pieper nodig hebben, is daar geen geld meer voor. Doven moeten altijd strijden en dat geldt ook voor mensen die met en voor doven werken.”

Sleeboom: “In Nederland is in de tachtiger jaren aandacht voor dit onderwerp gekomen vanuit een lobby van belangenverenigingen. De gevestigde zorgorganisaties zijn daar op ingesprongen en ook zijn er spontaan voorzieningen ontstaan.”

Van Gent haakt hierop in: “Het is een kleine doelgroep die een heel gespecialiseerde aanpak nodig heeft. In de

het is natuurlijk wenselijk dat goede hulp en onderwijs zo dicht mogelijk bij huis worden aangeboden, maar decentralisatie zonder goede coördinatie van wat, waar, voor en door wie in Nederland wordt geboden, kan leiden tot een ongewenste versnippering van aanbod, kennis en kunde en zo tot kwaliteitsverlies, waar bundeling van krachten en kennis in dit betrekkelijk kleine gebied van de hulpverlening noodzakelijk is om het ook echt goed te doen.”

Meer samenwerking

Sleeboom blikt na afloop terug op de opbrengst van het congres. Ze zegt: “De mensen die zich met forensische psychiatrie bezighouden willen internationaal gaan samenwerken om kennis uit te wisselen. Dove mensen zijn heel erg eenzaam in de gevangenis. Aan dove mensen aangepaste forensische behandelingen ontbreken in de meeste landen. Deskundigen die zich daar mee bezig houden, hebben elkaar ontmoet op dit congres: het thema “Joining forces” wordt zo waargemaakt. Er is ook een groep Europese onderzoekers die bij het valideren van instrumentarium met elkaar gaan samenwerken, om de aantallen kinderen groot genoeg te maken om wetenschappelijke conclusies te trekken en de instrumenten te valideren.”

Enthousiast is Sleeboom ook over de Afrika-meeting. “Deze is georganiseerd en gesponsord door de Stichting Vrienden van Effatha. Het was een groot succes. Er zijn op dit congres vijftig mensen uit Afrika bijeen. Dat is geweldig. Zij kunnen veel voor elkaar betekenen.”

Ze is blij dat mensen uit tal van disciplines vier dagen met elkaar van gedachten hebben gewisseld. “Als je elkaars perspectief begrijpt, is er een goede bodem voor samenwerking. Onderzoekers ontmoeten ouders, ontmoeten klinische professionals, ontmoeten doven en dat heeft tot

Harry Knoors, Directeur Diagnostisch Centrum Viataal en als hoogleraar verbonden aan de Radboud Universiteit

“Het is jammer dat er op dit congres niet veel meer mensen uit het dovenonderwijs en zorg aanwezig zijn. Preventie van geestelijke gezondheidszorgproblemen van de doelgroep is heel belangrijk en dat moet uit die groep komen. Vijftig procent van de goed opgeleide slechthorenden en doven heeft geen baan! Psychisch welbevinden is een voorwaarde voor leren. Goede communicatie in het gezin is een basisvoorwaarde voor dat welbevinden. Doen we daar wel genoeg aan? Ook van de forensische psychiatrie kunnen we leren. Waarom is het misgegaan? Onze gedragswetenschappers moeten zich daarmee bezig houden, met dat soort vragen.”

Johan Wesemann

“Wat mij opvalt is dat de samenwerking tussen verschillende GGZ-instellingen op alle niveaus beter kan. Nog teveel gespecialiseerde geestelijke gezondheidscentra voor doven werken op eilanden. De informatie-uitwisseling tussen deze centra kunnen als scharnieren werken voor verdere kwaliteitsverbetering in de psychische hulpverlening aan doven. Ook moeten we waken voor overheidsmaatregelen. Hierbij wordt vaak geen rekening gehouden met de specifieke omstandigheden van doven en slechthorenden. De overheid begrijpt nog steeds niet dat het begrip communicatie voor doven en slechthorenden een essentie vormt voor de kwaliteit van het leven. Doven en slechthorenden worden nog altijd samen met gehandicapte mensen en chronische ziekten in een containerverpakking “verkocht”.”

Ines Sleeboom-van Raaij



Africa meeting

pittige discussies geleid bij sommige workshops, want de perspectieven zijn niet altijd snel bij elkaar te brengen. Als het goed is zal dit leiden tot verbetering van de opzet van onderzoeken en de conclusies die daaruit getrokken kunnen worden. Dat dit niet altijd eenvoudig is bleek ook tijdens dit congres. In sommige workshops ging het er heftig aan toe.”

Voor Van Gent staat vast dat goede samenwerking veel kan opleveren. “Er moet gestreefd worden naar meer samenwerking tussen doveninstituten, reguliere GGZ-instellingen en GGZ-instellingen voor dove en slechthorende kinderen en adolescenten. Dit maakt het mogelijk om vroeg te verwijzen en eerder te beginnen met de hulp die nodig is.”

MIRJAM BLUMENTHAL