

Psychische hulp aan dove mensen

Onderzoek en tekst: Reinhilde van der Kroef, m.m.v. Gino Huiskes

Deze tekst is gebaseerd op onderzoek in het archief van de PPHD aangevuld met een groepsinterview met de dames: R. Bruning-de Bruyn, C.J. Sleeboom-van Raaij, M. Winkel en de heren Ch. Erkens en J. Wesemann.

Meegelezen: mw. Y.M. van der Pas.

Ter inleiding

Het onderstaande is een eerste totaal-beeld van de PPHD-geschiedenis, op basis van een archiefscan op de belangrijkste punten aangevuld met mondelinge informatie. Dit is dus geen historisch-wetenschappelijke verhandeling. Definitieve conclusies over een aantal specifieke momenten en gebeurtenissen in deze geschiedenis kunnen in dit verband dan ook nog niet getrokken worden. De ontstaansgeschiedenis van de afzonderlijke afdelingen (en wie daarbij welke inbreng heeft gehad) is een apart verhaal, dat wellicht beter aan bod komt bij de geschiedschrijvingen van de verschillende instellingen afzonderlijk.

Dit eerste overzichtsartikel van de geschiedenis van het Platform Psychologische Hulpverlening aan Doven (PPHD) valt in twee gedeelten uiteen: het eerste deel betreft de voorgeschiedenis en de eerste 10 jaar van de organisatie, waarin de succesvolle strijd voor de opbouw van een goede psychische hulpverlening aan doven centraal staat. Het tweede gedeelte gaat over de consolidatie van deze verworvenheden tegen de achtergrond van de ingrijpende stelselhervormingen in de zorg. Om te kunnen laten zien welk type problemen hier in PPHD-verband aan de orde was en hoe die binnen PPHD-verband uitwerkten, wordt in enkele grote lijnen beschreven wat deze stelselherzieningen inhielden. Vervolgens wordt een aantal specifieke problemen belicht die dit voor de hulpverlening aan doven met zich meebracht. Daarna wordt bekeken wat dat voor consequenties had voor de ontwikkeling van het PPHD en waar het PPHD als gevolg daarvan anno 2007 staat.

Voorgeschiedenis

In Nederland waren gedurende een groot deel van de twintigste eeuw de doveninstituten (scholen voor dove kinderen met internaatvoorzieningen) de enige voorzieningen die er speciaal voor doven waren. Ook het maatschappelijk werk voor doven was vanuit deze instituten georganiseerd.¹ De scholen waren in deze tijd, zoals zoveel instellingen, sterk naar binnen gericht zonder democratische structuur en cliënteninbreng. De doveninstituten werkten vanuit een filosofie dat zij kinderen moesten leren zich aan te passen aan de horende maatschappij, daarbij voorbijgaand aan hun emotionele vorming. Dove mensen werden ook na hun schooltijd nog jarenlang gevolgd door het maatschappelijk werk van de school. Zij hadden hierin geen keuze omdat de enige vorm van hulp voor (volwassen) doven, het maatschappelijk werk, via de scholen was georganiseerd. Voor de kinderen was er orthopedagogische zorg, ook via de scholen en hun ouders kregen van daaruit thuisbegeleiding. Hulpverlening voor doven met psychische problemen, zowel voor kinderen als voor volwassenen, bestond niet. Het document *En niemand heeft geluisterd* van mevrouw W. Frenay, waarin zij haar vruchteloze zoektocht naar psychische hulp voor haar dove zoon beschrijft, dat in 1984 gepubliceerd werd, was hiervan een pijnlijke getuigenis. De doveninstituten² waren niet alleen naar binnen gerichte instellingen, zij werkten bovendien tot het midden van de jaren tachtig van de twintigste eeuw volgens de 'orale' methode, dat wil zeggen dat dove kinderen van jongs af getraind werden in spraakafzien en dat het gebruik van

¹ Daarnaast hadden doven hun eigen welzijnsinstellingen en de Dovenraad opgezet.

² Deze passage is gebaseerd op aantekeningen van de heer J. Wesemann.

Gebarentaal op de scholen verboden was.³ Het doel hiervan was om hen te integreren in de horende maatschappij. Het verwerven van taal via de orale methode was voor veel kinderen een te moeilijke opgave. In de praktijk veroorzaakte deze op integratie gerichte opvoeding een gebrekkige taal- en sociaal-emotionele ontwikkeling, informatieachterstand en een gebrek aan vaardigheden in het maatschappelijk verkeer. Het aangeleerde praten en spraakafzien suggereerde dat dove mensen ‘mee konden doen’. Maar door gebrek aan kennis van maatschappelijke conventies, interactieve processen en sociale vaardigheden was deelname aan het maatschappelijk leven voor dove volwassenen slechts zeer beperkt mogelijk. Ondanks het verbod op het aanleren van Gebarentaal ontwikkelden dove kinderen onderling hun eigen lokale gebarentalen en dovenculturen. Zo ontstonden overal tegen de verdrukking in toch ‘dovenwerelden’.

Het was dankzij dove mensen zelf, hun ouders en enkele horende bondgenoten dat er begin jaren tachtig van de twintigste eeuw een emancipatieproces op gang kwam waardoor totale communicatie⁴ en later tweetalig onderwijs op de scholen ingang vond. Het emancipatieproces hielp de doveninstituten open te breken. Omdat zij nu via de scholen aan de kinderen kon worden overgedragen kon de Dovencultuur zich openlijk ontplooien en ontstond er ook ruimte voor dove leerkrachten op de scholen.

Binnen de algemene psychiatrie hadden in de jaren zeventig in Nederland belangrijke ontwikkelingen plaatsgevonden: de ook in deze zorgsector in zichzelf gekeerde instituties werden opgebroken. De democratiseringsgolf die er door heel Nederland ging uitte zich hier via kritische hulpverleners die zich verenigden om de psychiatrie inhoudelijk te veranderen; daarnaast maakten cliënten zich sterk om binnen en buiten de instellingen gehoord te worden via onder andere de Stichting Pandora en de Cliëntenbond.⁵ Aan de veranderingen ging de verschijning van een aantal boeken vooraf, zowel van de hand van hulpverleners die een heel andere visie op psychiatrie en op patiënten bepleitten, als van cliënten en hun familieleden die een groot publiek confronteerden met allerlei misstanden in de psychiatrische inrichtingen.⁶ Zo ontstond een klimaat waarin deze misstanden konden worden aangepakt en cliënten zich konden beginnen te emanciperen. In de geestelijke gezondheidszorg zelf veranderde in deze jaren ook het nodige: in 1982 werd de tot dat moment versnipperde ambulante zorg gebundeld in de RIAGG's⁷, terwijl ook de kinderpsychiatrie in deze jaren als afzonderlijk vakgebied tot ontwikkeling kwam.

Geestelijke gezondheidszorg voor doven: aanzetten

De totstandkoming van de psychische hulpverlening aan doven volgde in grote lijnen hetzelfde patroon als dat waarlangs de democratisering van de psychiatrie ruim een decennium eerder was verlopen.

In de geestelijke gezondheidszorg waren rond het midden van de jaren tachtig enkele hulpverleners actief die zich geconfronteerd zagen met het totaal ontbreken van psychische hulpverlening aan dove mensen. Het grote probleem was dat de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voor dove mensen niet toegankelijk was, omdat er geen hulpverleners waren die het communiceren met doven machtig waren en die enig begrip hadden van de specifieke

³ Wel varieerde de strengheid waarmee dit verbod werd gehandhaafd per school.

⁴ Totale communicatie is communicatie met gebruikmaking van alle middelen die ter beschikking staan.

⁵ Kroef, R. van der, *25 Jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet, Pandora psychiatrie en beeldvorming* (Baarn, 1990), pp. 41-68.

⁶ Eijck-Osterholt, C.A., *Laten ze het maar voelen... Vijftienvijftig jaar belangenbehartiging voor een verpleegde* (Amsterdam, 1971); Foudraïne, J., *Wie is van hout... Een gang door de psychiatrie* (Bilthoven 1971); Tellegen, E., *Waar was de dood nog meer...* (Amsterdam, 1971); Paull, E., *In het land der blinden. Een martelgang door de psychiatrie* (Bilthoven, 1973).

⁷ Regionale Instellingen voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg.

problematiek die met prelinguaal doof-zijn⁸ gepaard gaat. Doven van hun kant wisten om te beginnen als gevolg van hun informatieachterstand vaak niet eens dat zij dezelfde psychische problemen als horenden hadden en áls ze dat wel wisten dan gingen ze daarmee niet naar de GGZ omdat er niemand was met wie zij konden communiceren.

De paar hulpverleners die zich deze problematiek aantrokken, begonnen op herhaald aandringen van vooral de belangenorganisatie van ouders van dove kinderen (FODOK⁹) vaak als eenlingen in hun afdelingen met de opzet van psychische hulpverlening aan dove mensen. Op deze wijze kwamen verschillende ambulante voorzieningen en een kliniek voor psychische hulpverlening aan dove kinderen tot stand. De intramurale psychische hulp voor volwassen doven kwam van de grond toen zich in het Leidschendamse psychiatrische ziekenhuis Schakenbosch steeds meer dove cliënten in de kliniek meldden¹⁰, waardoor de lacune in het hulpaanbod manifest werd. Om hieraan wat te doen werd een hulpverleningsteam geformeerd dat aan de basis stond van een in psychische hulpverlening aan dove volwassenen gespecialiseerde afdeling. Het eerste wat alle hulpverleners die op dit gebied actief werden moesten doen, was zelf leren met doven te communiceren door gebarencursussen te volgen.¹¹

Aan de cliëntenkant waren het de ouders van dove kinderen die zich in deze jaren steeds actiever gingen roeren vanuit de (al sinds 1956 bestaande) FODOK. Zij kwamen onder meer in het geweer tegen de oppermachtige positie van de doveninstituten, waar bijvoorbeeld de mening heerste dat men zich van de sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen niet veel moest voorstellen¹² en dat ouders van dove kinderen zoveel mogelijk op afstand gehouden moesten worden. Het was de FODOK die het boekje *En niemand heeft geluisterd* van mevrouw W. Frenay in 1984 uitgaf en die onder andere hiermee een bredere bekendheid gaf aan de enorme nood die er door het ontbreken van psychische hulpverlening onder dove mensen bestond. Zoals Rita Bruning, vanuit de FODOK één van de voorvechters van psychische hulpverlening aan doven, de situatie van 1984 typeerde: “Er moesten muren van onbegrip bestormd worden.”¹³

Een andere belangrijke speler in het cliëntenveld van doven was de Nederlandse Dovenraad, waarin organisaties van en voor dove mensen verenigd waren. In deze raad, die al sinds 1955 bestond speelde de Dovencultuur een belangrijke rol. De Dovencultuur is de gemeenschap van doven onderling, met hun eigen communicatievormen zoals Gebarentaal, eigen culturele uitingen en vanzelfsprekendheden van lotgenoten. De Dovenraad speelde een belangrijke rol in de opzet (rond 1990) van een van de doveninstituten onafhankelijk maatschappelijk werk voor doven via MADIDO (Maatschappelijke Dienstverlening voor Doven). Hier werkten ook dove hulpverleners, iets wat op dat moment in Nederland nog uitzonderlijk was. Voorts was de Dovenraad een belangrijk pleitbezorger van de Nederlandse Gebarentaal.

Naar aanleiding van een lezing van een maatschappelijk werker voor doven in 1984 over de nood onder doven met psychische problemen, organiseerde de FODOK een bijeenkomst met psychologen van dovenscholen. Bij deze bijeenkomst bleek dat de behandeling van psychische problemen van dove kinderen niet bij hun functie hoorde, maar dat zij zich voornamelijk bezighielden met het afnemen van psychologisch-onderwijskundige tests. Vervolgens organiseerde de FODOK een inventarisatieronde langs de psychiatrische

⁸ Dit is doofheid vanaf de geboorte of in elk geval op zeer jonge leeftijd.

⁹ Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen

¹⁰ Er wordt zelfs door de leider van dit team, de psychiater C.J. Sleeboom-van Raaij gesproken van een ‘epidemie van dove patiënten’.

¹¹ Er werden in die tijd vanuit de welzijnsinstellingen gebarencursussen gegeven.

¹² Bruning-de Bruyn, R., ‘Acht jaar onderweg. De (voor)geschiedenis van de psychische hulpverlening aan doven’ in: *Symposium Psychische hulpverlening aan doven in Nederland, de stand van zaken* (1993), 2.

¹³ Bruning-de Bruyn, R., ‘Acht jaar onderweg. De (voor)geschiedenis van de psychische hulpverlening aan doven’ in: *Symposium Psychische hulpverlening aan doven in Nederland, de stand van zaken* (1993).

voorzieningen met de vraag wat zij dan voor doven deden. Daaruit bleek dat zij veronderstelden dat de scholen dit deden. De schrijvende conclusie bleef: er was niets voor dove mensen met psychische problemen.

Het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven

Zo kwam in het midden van de jaren tachtig een aantal ontwikkelingen samen vanuit cliëntenorganisaties en een paar individueel opererende hulpverleners, die de opzet van gespecialiseerde psychische hulpverlening aan doven bepleitten om de gebleken lacunes te gaan opvullen. Het was de FODOK die een voortrekkersrol op zich nam. Dit resulteerde in de oprichting in 1985 van het Platform Psychische Hulpverlening aan Doven (PPHD), waarin een aantal aanbieders van zorg en hulpverlening, belangenorganisaties van cliënten, doveninstituten, het Ministerie van Volksgezondheid (WVC en later VWS) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg bijeenkwamen om samen de psychische hulpverlening aan prelinguaal doven aan te pakken. De doelstelling van het PPHD was om een gremium te vormen waar alle betrokkenen contact met elkaar konden hebben en informatie konden uitwisselen met het doel de ontwikkeling van de gespecialiseerde psychische hulpverlening aan doven te stimuleren en te coördineren.¹⁴ Doordat alle belangrijke spelers in het PPHD vertegenwoordigd waren, kon het Platform met enig gezag namens hen naar buiten treden en daardoor vaak meer bereiken dan de leden afzonderlijk. Gedurende de eerste vier jaar dreef het Platform op de inzet en de menskracht van de FODOK.

Allereerst moest de nood in kaart worden gebracht. Het Nationaal Ziekenhuisinstituut kreeg opdracht om hier een onderzoek naar te doen. Na een eerste gestrande poging leverde dit uiteindelijk in 1988 een gedegen rapport op¹⁵. De hierin gepresenteerde harde feiten toonden onomstotelijk aan dat er voor doven nauwelijks geestelijke gezondheidszorg was en dat er juist onder die groep wel grote behoefte daaraan bestond. Men schatte zelfs dat deze behoefte vier keer zo groot was als onder horenden.

Het rapport gaf duidelijke aanbevelingen voor de oplossing van de problemen. De essentie van deze aanbevelingen was dat er enkele zeer gespecialiseerde instanties voor psychische hulpverlening aan doven moesten komen.¹⁶ Gezien de ongewenste toestand in het verleden dat alles altijd via de dovenscholen was gelopen, werd nu, in navolging van wat binnen de geestelijke gezondheidszorg gebruikelijk was, een duidelijke scheiding voorgesteld tussen de hulp aan kinderen en die aan volwassenen. De ambulante hulp moest geboden worden door bovenregionaal opererende RIAGG's, waar gespecialiseerde dovenafdelingen met multidisciplinaire teams de meeste hulpvragen van dove kinderen en volwassenen afzonderlijk zouden kunnen verwerken. De resterende zorg zou door een klein aantal intramuraal voorzieningen moeten worden aangeboden: één voor kinderen en twee à drie voor volwassenen. Deze voorzieningen moesten gekoppeld zijn aan een psychiatrisch ziekenhuis. Het grootste knelpunt, de communicatie, moest volgens het rapport worden opgelost door doventolken te trainen in vaardigheden die nodig zijn in de psychische hulpverlening en door het personeel dat op de dovenafdelingen ging werken extra te scholen in communicatie met en hulpverlening aan doven.

Deze aanbevelingen vormden voor het PPHD de belangrijkste leidraad voor zijn activiteiten tussen 1988 en 1993. Dit werk werd gemakkelijker toen er in 1989 eveneens op grond van de aanbevelingen in het rapport een subsidie¹⁷ kwam voor de aanstelling van een coördinator bij het PPHD. Zo ontstond een stevige structuur ten behoeve van de organisatorische aanpak van

¹⁴ Voortgangsverslag PPHD 1989-1990

¹⁵ Veentjer, S., en J.P. Govers, *Psychische Hulpverlening aan doven*. Publikatienummer 88.552 (Utrecht 1988).

¹⁶ In Leidschendam werd intussen al gewerkt aan de opzet van de eerste klinische voorziening voor volwassen doven in Nederland.

¹⁷ Van het Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid

de psychische hulpverlening aan doven. Een volgende belangrijke publicatie die voor het eerst inhoudelijk zicht gaf op de psychische problemen van dove kinderen en jongeren, was het rapport *Opgroeien in een horende wereld* dat in 1990 op initiatief van de FODOK verscheen¹⁸.

De eerste resultaten

De psychische hulpverlening aan doven kreeg nu een krachtige impuls in de richting die het NZi-rapport had voorgesteld. Voor volwassenen werd op initiatief van een daar al enkele jaren op dit terrein actieve psychiater¹⁹ in 1990 in het psychiatrisch ziekenhuis 'Schakenbosch' in Leidschendam²⁰ de afdeling VIA officieel in gebruik genomen. Voor kinderen werd in 1993 de intramurale afdeling De Vlier bij het Kinderpsychiatrisch Centrum Curium in Oegstgeest geopend, van waaruit toen al sinds enkele jaren poliklinische hulp verleend werd. Een aantal jaren later werd aan deze intramurale voorzieningen nog De Riethorst in Ede toegevoegd²¹. Deze instelling zette in samenwerking met het centrum voor oudere doven, de Gelderhorst in Ede, een speciale kliniek voor dove ouderen op.

Ook op ambulante gebied werd op basis van de aanbevelingen van het rapport in het begin van de jaren negentig²² bij diverse RIAGG's gewerkt aan de opzet van een landelijk netwerk van in psychische hulpverlening aan doven gespecialiseerde teams, met gescheiden jeugd- en volwassenen afdelingen. Dat waren de RIAGG's Veluwe Vallei in Ede voor de regio Gelderland-Overijssel-Utrecht, Rotterdam Zuid voor Zuid-Holland, Zeeland en West-Brabant Amsterdam Centrum/Oud-West voor Noord-Holland en Flevoland, Roermond voor Limburg en Oost-Brabant en Groningen voor de drie noordelijke provincies. Deze initiatieven werden meestal gedragen door enkele zeer betrokken hulpverleners, ondersteund door cliëntenorganisaties.

Voorts ging in 1990, als gevolg van een concrete hulpvraag voor een jongen die in gewone instellingen wegens ernstige gedragsproblematiek niet terecht kon, in Alphen aan den Rijn een Woon Werk Project voor dove jongeren met ernstige gedragsstoornissen van start. De verslavingskliniek Jellinek begon met klinische behandeling van enkele verslaafde doven. De (toekomstige) medewerkers van deze afdelingen en doventeams moesten geschoold worden en het was het PPHD dat een belangrijke rol speelde bij het organiseren van een studiedag in 1988 door de Regionale Instelling voor Nascholing en Opleiding (RINO) Noord-Holland voor 80 GGZ-medewerkers. Deze studiedag fungeerde als opstap voor de nascholingscursus die eveneens bij de RINO Noord-Holland nog datzelfde jaar van start ging. Een drietal specialisten uit Washington kwam naar Nederland om, als aanvulling op de kennis die in Nederland op dit vlak nog in de kinderschoenen stond, hun deskundigheid over psychische hulpverlening aan doven aan de cursisten over te dragen. Tussen de deelnemers aan de cursus voor hulpverleners bleven ook na afloop van de cursus via de z.g. refereeravonden de contacten bestaan (waarbij de coördinator van het PPHD een belangrijke verbindende rol speelde). Uit deze contacten ontstond in 1990 de Nederlandse Vereniging voor Psychische Hulpverlening aan Doven (NVPHD, die inmiddels weer is opgeheven). Het PPHD was in deze fase niet alleen het forum voor allen die op de voornoemde gebieden actief waren met het opzetten van voorzieningen voor psychische hulpverlening aan doven, maar het was ook de spin in het web bij het ontstaan van veel van deze voorzieningen en bij

¹⁸ Beck, G en E. de Jong, *Opgroeien in een horende wereld. Dove kinderen en adolescenten, ontwikkeling, problemen, psychische hulpverlening* (Twello, 1990)

¹⁹ Sinds 1985 en vanaf 1990 officieel

²⁰ Dit ziekenhuis was een onderdeel van de Robert Fleury Stichting en is nu opgegaan in de Zuid-Hollandse GGZ-instelling Rivierduinen. De dovenafdeling heet nu VIA, Landelijk Centrum GGZ en Gehoorstoornissen.

²¹ De Riethorst is een onderdeel van de GGZ-instelling De Gelderse Roos Veluwe Vallei in Ede

²² Dat was circa 10 jaar na de start van de RIAGG's in 1982.

het signaleren en aankaarten van de problemen waarop de psychische hulpverlening aan doven stuitte. Namens het PPHD onderhielden de coördinator en de voorzitter veel directe contacten met vrijwel alle instellingen die actief waren op het gebied van psychische hulpverlening aan doven in Nederland. Het PPHD was ook vertegenwoordigd in de begeleidingscommissies van de meeste projecten. Uit deze laatste activiteit kwam al snel een problematiek naar voren, die steeds zou terugkeren bij de psychische hulpverlening aan doven. Het volgende voorbeeld daarvan illustreert hoe belangrijk het bestaan van een spin in het web als het PPHD was. Uit de verantwoording van de activiteiten van De Vlier (in 1993) bleek dat de kosten van de psychische hulpverlening aan doven twee maal zo hoog uitkwamen als dezelfde hulpverlening aan horenden. Het PPHD was vervolgens nauw betrokken bij het overleg dat naar aanleiding hiervan volgde met het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg om de financiering van deze (kostbare) vorm van hulp veilig te stellen.

Intussen kwam er op internationaal niveau uitwisseling tot stand via de European Society for Mental Health and Deafness (ESMHD) die ten tijde van de eerste nascholingscursus in 1988 haar eerste congres in Rotterdam hield. Daardoor konden de cursisten (als onderdeel van hun cursus) aan dit internationale congres met 180 deelnemers uit 17 landen deelnemen. Zo kon de prille psychische hulpverlening aan doven in Nederland maximaal profiteren van de uit het congres voortvloeiende internationale contacten.

Hoe snel de ontwikkelingen in Nederland gingen kan goed geïllustreerd worden met het volgende voorbeeld: ter oriëntatie op hetgeen er in Nederland op stapel stond bezochten Nederlandse hulpverleners, cliëntenvertegenwoordigers en de architect van De Vlier op initiatief van de FODOK rond 1989/1990 enkele Engelse voorzieningen voor volwassenen. Toen in Nederland de hulpverlening bij Curium twee jaar later van de grond was gekomen, kwamen de tegenbezoeken uit Engeland, omdat men een dergelijke voorziening specifiek voor psychische hulp aan kinderen en jongeren op dat moment nog nergens ter wereld kende. De weergave van de situatie in het voortgangsverslag van het PPHD in 1991 mag men dan ook als understatement kwalificeren: “Gesteld kan worden dat zich veranderingen beginnen af te tekenen in de situatie van de geestelijke gezondheidszorg voor doven.”

In heel korte tijd werd door een beperkt aantal sterk gemotiveerde belangenorganisaties en hulpverleners veel op poten gezet. Het PPHD vervulde daarbij een cruciale rol: hier konden de pioniers terecht met hun teleurstellingen, voor lobbies bij instanties, voor informatie-uitwisseling op dit gebied waar alles nieuw was en voor onderlinge steun bij hun vaak eenzame strijd binnen de instellingen.

Herbezinning

Tegenover de grote hoeveelheid gunstige resultaten in een kort tijdsbestek, stond dat de termijn van drieënhalve jaar van de projectfinanciering van het PPHD door het Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid (NFGV) in 1992 afliep. De belangrijkste post die met het geld bekostigd werd was de coördinator. En hoewel het Ministerie van WVC de intentie had uitgesproken om de subsidie voort te zetten, werd deze door bezuinigingen doorkruist. Het waren de jaren van de kabinetten Lubbers. In 1992 regeerde het derde en laatste kabinet Lubbers, een coalitie van CDA en PvdA, die de no-nonsense politiek van bezuinigen en inkrimpen van de verzorgingsstaat van zijn voorgangers, al was het op wat minder grimmige toon, gewoon voortzette. Er werden in deze jaren vele subsidies afgebouwd en stopgezet, dus vanuit dat perspectief hoeft het niet te verbazen dat ook het PPHD de kille lucht van de bezuinigingen voelde.

Een groep van fondsen en subsidiegevers (waaronder trouwens het Ministerie van WVC) nam uiteindelijk de subsidiëring van het PPHD nog voor de jaren 1993, 1994 en in afgeslankte vorm voor 1995 over. Maar daarna hield ook dit op. De aanvankelijke onzekerheid over de

financiering en daarna het vooruitzicht op het beëindigen van de subsidie waardoor de coördinator zou verdwijnen, noopten het PPHD tot een herbezinning op zijn positie en activiteiten.

De meeste initiatieven om tegemoet te komen aan de behoefte onder cliënten aan psychische hulpverlening aan doven kwamen vanuit kleine teams van hulpverleners. Voor hen betekende het PPHD als erkend orgaan dat op het gebied van psychische hulpverlening aan doven als een autoriteit werd beschouwd, in hun contacten binnen de eigen organisatie en met andere instellingen en instanties een belangrijke steun in de rug. Om deze reden bleken veel leden het, toen vanaf 1992 de vraag naar het voortbestaan van en de behoefte aan een platform als het PPHD actueel werd, zeer belangrijk te vinden dat het PPHD in de een of andere vorm bleef bestaan.

Men begon met een profiel van het PPHD in kaart te brengen. Een gevolg van de geboekte successen met de opzet van een landelijk dekkend netwerk van gespecialiseerde voorzieningen voor psychische hulpverlening voor doven was, zo concludeerde men, dat de activiteiten van het PPHD verschoven van informatieverschaffing, coördinatie, deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging naar kwaliteitsbewaking, planning en taakafbakening.

Zo nam het PPHD in het kader van de kwaliteitsbewaking actief deel aan de begeleidingscommissies en evaluaties van de nieuwe projecten en verleende het ondersteuning aan de pas opgezette projecten in hun eerste uitvoeringsfase. Ook een vorm van kwaliteitsbewaking en tegelijkertijd planning was de wens van het PPHD om mogelijkheden te scheppen om trainingen te organiseren voor doven die zich wilden specialiseren om in de GGZ te werken en om instellingen als VIA, De Vlier en GOUDT (Gelders, Overijssels, Utrechts Doventeam) te ondersteunen in hun pogingen om doven bij het werk te betrekken. Verder wilde het PPHD zich in het kader van planning en taakafbakening voor de toekomst richten op zorgterreinen die op dat moment nog onderbelicht waren gebleven zoals de verslavingszorg, geriatrische zorg²³ en revalidatie van plotsdoven.²⁴ Daarnaast maakte het PPHD zich in het kader van zijn planningstaak sterk voor verder onderzoek naar de hulpverlening aan doven, zoals bijvoorbeeld het onderzoek 'Doven en GGZ', waarvoor in 1992 een eerste aanzet werd gegeven, maar waarvan de uitvoering nog jaren op zich zou laten wachten.²⁵

In het voorkómen dat de inmiddels functionerende psychische hulp aan doven in al het bezuinigingsgeweld opnieuw onderaan de agenda's terecht zou komen vervulde het PPHD een onmisbare signalerende functie. Een voorbeeld daarvan dat op dat moment (eind 1993) actueel was, was een verandering in de financieringsregeling voor de doventolken. Die werden tot dat moment via de AAW (Algemene Arbeidsongeschiktheidswet) gefinancierd en die regeling hield op. Het PPHD constateerde dat in de dovenwereld nog niet duidelijk was hoe deze, voor de psychische hulpverlening aan doven zo belangrijke voorziening, in de toekomst geregeld ging worden. Nadere informatie wees uit dat de doventolken voortaan via de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) zouden worden betaald, dat er een ingewikkelde declaratiemethodiek kwam en dat enkele instellingen overwogen om zelf een tolk in dienst te nemen.

²³ De geriatrische afdeling van Gelderhorst was er op dat moment nog niet.

²⁴ De Stichting Plotsdoven was sinds 1993 lid van het PPHD

²⁵ Uiteindelijk zou dat onderzoek naar 'Psychiatrische problemen bij doven' in 1996 van start gaan en uitgevoerd worden door het Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid (NCGV, bij de publicatie van het rapport omgedoopt tot Trimbos Instituut). Dit leverde een herijking op van het NZi-onderzoek van 1988.

Bij alle redenen om het PPHD te willen behouden, werd het feit dat hier cliëntenorganisaties konden communiceren met de andere belanghebbenden als uitermate belangrijk gekwalificeerd: er was geen andere plek waar cliënten, aanbieders van zorg en overige betrokkenen (ministerie en inspectie) met elkaar konden uitwisselen over de stand van zaken, de knelpunten en de toekomst van de psychische hulpverlening aan doven. Men besloot het debat over de toekomst van het PPHD dat in mei 1994 plaats vond met de volgende vaststelling: “Het is tenslotte een goede zaak om een structureel platformoverleg tussen bestaande partijen in stand te houden. Het gaat hier dan om de platformfunctie in eigenlijke zin met een vooral informerend en afstemmend karakter.”

PPHD in 1995: stabilisatie

In 1995 droeg de FODOK-vertegenwoordigster de voorzittershamer van het PPHD over. Zij werd opgevolgd door een nieuwe, onafhankelijke voorzitter. Onder leiding van de nieuwe voorzitter werd de discussie over de toekomst van het PPHD in praktische zin voorlopig afgerond: besloten werd dat het Platform bleef bestaan, dat het minimaal twee maal per jaar bijeen zou komen en dat GOUDT, VIA en Curium deze bijeenkomsten bij toerbeurt gingen faciliteren. Deelnemers bleven cliëntenorganisaties, doveninstituten, zorgaanbieders, het ministerie en de inspectie. Onderlinge uitwisseling van informatie en bewaking van de met veel moeite bevochten verworvenheden zou de belangrijkste inhoud van de bijeenkomsten gaan vormen. Aan het eind van 1995 beschikte het PPHD niet meer over een eigen budget en moest na lang afwachten of er nog een oplossing zou komen, de coördinator daardoor ook vertrekken.

Het stelsel herzien

Het begin van deze nieuwe fase in de geschiedenis van het PPHD viel min of meer samen met het op gang komen van ingrijpende veranderingen in de zorg. Deze veranderingen gaven voor een belangrijk deel richting aan de wijze waarop het PPHD zich in de jaren tussen 1995 en 2007 ontwikkelde. Omgekeerd speelde het PPHD een rol in het bewaken van de belangen van de psychische hulp aan doven in dit veranderingsproces.

Vanwege de grote betekenis van de stelselherzieningen en -veranderingen in de zorg voor de ontwikkeling van het PPHD wordt hierna eerst op deze stelselherziening ingegaan.

Vervolgens wordt aangegeven wat deze herzieningen voor gevolgen hadden voor de deelnemers van het PPHD: de aanbieders van de zorg en de cliënten. Daarna komt het PPHD aan bod tegen het decor van deze woelige ontwikkelingen.

Stelselherziening: grote lijn

Doven en slechthorenden hebben vanwege hun handicap extra hulp en voorzieningen nodig. Dit geldt eens te meer als zij een beroep moeten doen op psychische hulpverlening. Dat brengt extra kosten met zich mee. Om die te kunnen financieren zijn er verzekeringsvoorzieningen nodig. In 1990 vielen de meeste voorzieningen waarop doven een beroep konden doen onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Daarom vormt deze voorziening hier het uitgangspunt van de beschrijving van de veranderingen in de zorg.

De AWBZ was oorspronkelijk bedoeld om kosten te dekken die door andere verzekeringsvoorzieningen niet werden gedekt (zoals de kosten van opnames in voorzieningen als ziekenhuizen, psychiatrische inrichtingen en zwakzinnigeninstituten). Het was een collectieve verzekering, waaraan iedereen bijdroeg en waarop iedereen aanspraak kon maken. In de loop der jaren ging de AWBZ steeds meer andere onkosten (zoals vervoerkosten, woonkosten buiten instellingen, huishoudelijke hulp enz) vergoeden. Daardoor

werd de AWBZ onbetaalbaar, zodat er in verschillende fasen een andere opzet nodig was van de vergoedingen van allerlei zorgkosten en -voorzieningen.

Allereerst werden vergoedingen voor wonen en zorg uit elkaar gehaald, waarbij het wonen als een normale, voor iedereen geldende kostenpost werd beschouwd, die niet meer vergoed werd. Daarna zijn onder meer ook huisaanpassingen, huishoudelijke zorg en vervoer uit de algemene AWBZ-pot overgebracht naar vergoedingvoorzieningen op gemeentelijk niveau. Deze regelingen zijn (via een omweg) intussen, samen met een aantal andere onkostenvergoedingen, in 2007 ondergebracht in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Deze wet wordt door de gemeenten uitgevoerd.

Om de vereiste zorg op gemeentelijk niveau te kunnen toewijzen, schiepen de gemeenten in 1998/1999 speciaal voor dit doel indicatiecommissies (RIO's, vanaf 2005 de Centra Indicatiestelling Zorg), die onafhankelijk van de zorgaanbieders op basis van objectieve en duidelijke criteria vaststelden op welke zorg (en bijbehorende vergoedingen) mensen een beroep mochten doen.

Een andere grote stap in de reorganisatie van het zorgstelsel, die ook sterk van invloed was op de financiering, betrof de introductie in 2005 van de Diagnose Behandelings Combinaties, waarbij via objectieve criteria gestelde diagnoses gekoppeld werden aan bepaalde behandelingsprotocollen. En die werden weer gekoppeld aan gestandaardiseerde onkostenvergoedingen.

In samenhang met deze stelselwijzigingen werd in 2006 het ziektekostenverzekeringsstelsel geprivatiseerd. De ziekenfondswet werd opgeheven en daarvoor in de plaats kwam de voor iedereen verplichte basisverzekering. Weliswaar stelde de staat nog randvoorwaarden, maar iedereen moest vanaf dat moment zelf bij een particuliere verzekeringsmaatschappij een basis- en indien gewenst een aanvullende verzekering voor de ziektekosten afsluiten en aan de aanbodzijde moesten de zorginstellingen contracten met verzekeraars afsluiten. Deze structuur was bedoeld om de concurrentie en de marktwerking in de zorg te stimuleren en de kwaliteit te verbeteren terwijl de kosten omlaag zouden gaan.

Via de AWBZ werden nu weer alleen langdurige opnames in een instelling (de z.g. niet particulier verzekerbare zorg) vergoed.

De wijziging van de vergoedingenstructuur in de zorg liep parallel met en werd voor een deel ook ingegeven door een sterk veranderende visie op de wijze waarop de zorg moest worden aangeboden. Hierin valt een aantal trends aan te wijzen: een gecentraliseerd doelgroepenbeleid (categorale zorg vanuit het Rijk) werd een lokaal georiënteerd (zo dicht mogelijk bij huis) en aangestuurd beleid (gemeente) in de breedte; de zorg diende zo lang mogelijk in de eigen omgeving aangeboden te worden, onder meer door middel van concentratie en clustering van voorzieningen ('transmuralisering' van de zorg en fusies in de praktijk); er kwamen meer keuzemogelijkheden voor de cliënt door middel van het persoonsgebonden budget, waarmee de cliënt zelfstandig (op basis van de onafhankelijk vastgestelde indicatie) zorg kon inkopen bij wie hij wilde (marktwerking tussen de zorgaanbieders) op de manier die hij wilde (zorg op maat); het stimuleren van marktwerking en daarmee kwaliteitsverbetering en kostenverlaging tussen de zorgaanbieders door hen zoveel mogelijk modules te laten aanbieden op basis van de vraag van cliënten (vraaggestuurde zorg). Om te weten hoe dat aanbod eruit moest zien werd cliëntenparticipatie binnen de instellingen met behulp van wetgeving gestimuleerd.²⁶ Sleutelbegrippen voor de zorgaanbieders werden de concepten van zorg op maat en vraaggestuurde zorg. Daaromheen werd in feite het hele overige zorgbouwwerk opgezet. Om

²⁶ Hiertoe werd de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (1996) ingevoerd, die het elke zorginstelling verplichtte om een Cliëntenraad te hebben.

de zorg op maat te kunnen geven werd de toegang van de zorg zo dicht mogelijk bij de cliënt gebracht, bij de gemeentes.

Gevolgen voor de psychische hulpverlening aan doven

Voor de psychische hulpverlening aan doven hadden en hebben deze ontwikkelingen grote gevolgen. Deze gespecialiseerde vorm van hulpverlening is slechts op een kleine doelgroep gericht die heel specifieke hulp nodig heeft. Dit betekende dat het onmogelijk was deze hulp, zoals het beleid voorschreef, op lokaal niveau aan te bieden: slechts enkele hulpverleners hadden zich voldoende bekwaamd in communicatie met doven over hun psychische problemen en zij functioneerden intussen vanuit multidisciplinaire, gespecialiseerde, landelijk (intramuraal) en bovenregionaal (ambulant) opererende teams, verbonden aan een handvol instellingen. Het aantal cliënten op lokaal niveau was veel te klein om hiervoor lokaal opererende teams in het leven te roepen. Dit gecombineerd met het feit dat op lokaal niveau de deskundigheid ontbrak voor het verwijzen en toewijzen van de juiste zorg aan doven, dreigde er in uit te monden dat de zorg op maat voor deze groep vele maten te klein uit zou vallen.

Een voorbeeld van de consequenties van deze veranderingen voor de psychische hulp aan doven is het wegvallen van de reiskostenvergoeding. In elke gemeente is een aanbod van ambulante geestelijke gezondheidszorg, dus is de regel dat men voor het bezoek aan een dergelijke voorziening geen reiskosten vergoed kan krijgen. Voor doven zijn deze voorzieningen echter bovenregionaal zodat doven vaak wel moeten reizen om van een voor hen geschikte voorziening voor ambulante geestelijke gezondheidszorg gebruik te kunnen maken. En daarvoor ontbreekt een regeling. Dit knelpunt is des te nijpender, omdat veel doven moeten rondkomen van een laag inkomen.

Nog algemener traden de bedreigingen voor de psychische hulpverlening aan doven aan het licht toen de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) aan de orde kwamen: hierin stond één diagnose centraal. Daaraan werd een behandeling en een daaraan verbonden onkostenvergoeding gekoppeld. In de eerste plaats was het diagnostisch instrument dat in de psychiatrie algemeen aanvaard was en waarop de diagnoses voor de DBC's dus gebaseerd werden, ongeschikt voor de diagnostiek van dove mensen. En in de tweede plaats waren voor de geestelijke gezondheidszorg voor doven – zoals tijdens de opzet van De Vlier in 1993 al gebleken was – andere onkostenvergoedingen noodzakelijk: vergeleken met de 'gewone' GGZ waren hiervoor per cliënt meer mensen nodig (zoals tolken en communicatiedocenten, maar ook meer hulpverleners), duurden de behandelingen in de regel langer, was er per consult meer tijd nodig, woonden de cliënten verder weg van de hulp, waren er bij de meeste consulten tolken nodig en moesten de instellingen die deze hulp aanboden meer kosten maken voor extra voorzieningen en voor het opleiden van de hulpverleners. Deze extra kostenposten dreigden achter de systematiek van de DBC's te verdwijnen, met als gevolg dat de psychische hulp aan doven niet meer mogelijk zou zijn. Nadat belangenorganisaties en aanbieders van zorg deze problemen bij het Ministerie van VWS hebben aangekaart, lijkt een groot deel ervan inmiddels te zijn verholpen: in elk geval zal de diagnostiek volgens een andere systematiek kunnen gaan plaatsvinden, mogen de gespecialiseerde voorzieningen het dubbele van het 'gewone' tarief rekenen en komen de klinische voorzieningen in de hoogste tariefschaal.

Een nieuwe instantie, die zoals hiervoor bleek, voortvloeide uit de zorg hervormingen waren de op gemeentelijk niveau functionerende RIO's. Zij indiceerden onafhankelijk de zorg waarop iemand recht had. Maar zij bleken niet voor alle doelgroepen voldoende deskundigheid in huis te hebben om aan deze taak te kunnen voldoen. Zo werden veel kinderen met CI als slechthorend geïndiceerd, terwijl ze ondanks de CI nog altijd doof waren.

Zoiets had ernstige gevolgen voor het onderwijs en voor de zorg die zij konden krijgen, want bij ‘doof’ hoorde een heel ander voorzieningenpakket dan bij ‘slechthorend’.

Ook de introductie van de marktwerking in de zorg had gevolgen voor het aanbod van psychische hulp voor doven. In deze kleine wereld was samenwerking altijd heel belangrijk geweest: men leerde van elkaar en onder andere door het overleg via het PPHD kwam men er achter wat er aan hulp ontbrak en probeerde men gezamenlijk te bepalen wie dit het beste kon oplossen. Maar nu kwam dat steeds meer onder druk te staan: iedereen moest zoveel mogelijk modules aanbieden (en aan de klant verkopen), dus als de een iets ontwikkelde stond hij niet te springen om dit met de anderen te delen, of om samen te bepalen hoe dat nu het beste kon gebeuren. In een klein vakgebied als de psychische hulp aan doven was dit een risicovolle ontwikkeling, waarbij (het belang van) de cliënt tussen wal en schip dreigde te raken. En in plaats van dat er schotten werden weggehaald, ontstonden er zo nieuwe belemmeringen. Het gevaar van versnippering van de hulpverlening aan doven als gevolg van de clustering van voorzieningen trad herhaaldelijk naar voren: de eenheid in het specifieke maatschappelijk werk voor doven werd bedreigd door het faillissement (in 1998) van MADIDO²⁷ en kwam verder onder druk te staan toen het uit de AWBZ werd gehaald (2003). Met de verdere herziening van het zorgstelsel ging men op zoek naar één organisatie om het maatschappelijk werk weer bij onder te kunnen brengen, zodat op dit punt in elk geval de hulpverlening voor de groep doven en daarmee de in de loop der jaren opgebouwde specialistische kennis in één hand konden blijven. Het bleek moeilijk om zo’n organisatie te vinden, omdat dit immers een dure module voor een kleine doelgroep was. Het gevaar dreigde dat dit zou worden ondergebracht bij MEE, de organisatie voor mensen met een handicap of beperking en chronisch zieken, die op lokaal niveau hulp en ondersteuning aanbiedt. Maar hier ontbrak het aan gespecialiseerde deskundigheid met betrekking tot hulpverlening aan doven. Het lukte de dovenorganisaties uiteindelijk om het maatschappelijk werk voor doven door MEE te laten uitbesteden aan het wel gespecialiseerde en terzake deskundige Bureau Dienstverlening Doven en Slechthorenden, de opvolger van MADIDO.

De veranderingen in het zorgstelsel hadden ook grote gevolgen voor de participatie van de cliënten. Om aan de klantgestuurde vraag, zoals deze door de overheid werd voorgeschreven, te kunnen voldoen, moesten de instellingen zoveel mogelijk modules aanbieden. Het werd daardoor voor de instellingen belangrijk om te weten te komen wat de klanten precies wilden. Daardoor werden de klanten – tot dan toe binnen de instellingen vaak ervaren als lastposten – gesprekpartners voor de instellingen: een klacht werd nu een gratis advies. Maar om vanuit de instellingen aan alle vraag te kunnen voldoen kwam er vanaf de tweede helft van de jaren negentig van de twintigste eeuw op grote schaal een proces van fusies en overnames tussen aanbieders van zorg (de overkoepelende instellingen waaronder de dovenafdelingen vielen) en onderwijs op gang, waardoor er nog maar enkele grote spelers op deze markten overbleven. Het fusieproces bracht onder andere met zich mee dat de instellingen dermate groot werden dat het voor kleine onderdelen als de hulpverleningsteams voor doven steeds moeilijker werd om hierbinnen hun zelfstandige identiteit te behouden. Verder waren cliënten weliswaar formeel²⁸ overal vertegenwoordigd, maar voor cliëntenvertegenwoordigers uit de dovenwereld was het altijd al moeilijk geweest om gehoord te worden binnen de – destijds nog kleinschalige – instellingen en scholen. De schaalvergroting van de instellingen maakten hun positie nóg lastiger omdat de onderwerpen die op algemeen directie- en bestuursniveau aan de orde kwamen steeds verder van de cliëntenwerkelijkheid afstonden.

²⁷ Maar doordat MADIDO een doorstart kreeg met het bureau Dienstverlening Doven en Slechthoren, DDS kon het gespecialiseerd maatschappelijk werk voor doven toch binnen één instelling blijven.

²⁸ Volgens de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (1996) bevestigde de trend die steeds sterker de nadruk legde op cliëntenvertegenwoordiging in de zorg.

Op een heel ander manier blijkt ook hoe de stelselherzieningen uitwerkten: de directie gehandicaptenbeleid van het Ministerie van VWS werd in 2006 opgeheven omdat er op landelijk niveau niet meer gewerkt werd op basis van ‘categorale’ zorg. Hiermee viel er op het hoogste niveau een belangrijk aanspreekpunt voor het PPHD weg, waar het ging om het vragen van aandacht voor de specifieke problemen met het beleid voor doven.

PPHD in het krachtenveld van de zorgvernieuwing

Om de rol en betekenis van het PPHD nieuwe stijl na de herbezinning en het intreden van de stabilisatiefase in de periode 1992-1995 verder uit te werken werd in november 1996 een werkconferentie georganiseerd. Hieraan deden alle deelnemers van het PPHD mee.

Belangrijk gespreksonderwerp hierbij was meningsvorming binnen het PPHD over wat men toen het transsectoraal zorgcircuit voor auditief gehandicapten noemde. Hierdoor moest psychische hulpverlening aan doven ook buiten het GGZ-circuit voor doven bereikbaar worden. Dit te helpen opzetten beschouwden de deelnemers van het PPHD als een van hun verantwoordelijkheden. De discussie hierover hing nauw samen met de vraag of het PPHD buiten de GGZ actief wilde worden en daarmee grotere groepen doven zou kunnen bereiken en meer samenhang in het hulpaanbod zou kunnen realiseren. Deze laatste discussie zou binnen het PPHD steeds opnieuw gevoerd blijven worden, naarmate de herstructurering van de zorg ook binnen de wereld van de dovenhulpverlening de schotten tussen de verschillende vormen van hulp afbrak en de aandacht zich steeds meer ging richten op het voor doven toegankelijk maken van de hele maatschappij.

De aanwezigen stelden tijdens de werkconferentie in 1996 in elk geval nogmaals vast dat er grote behoefte was aan het voortbestaan van het PPHD. Ook over de doelen van het Platform (initiatoren, uitwisseling, kwaliteitsbewaking en deskundigheidsbevordering) was men het eens. Men constateerde dat, om de gewenste rol te kunnen spelen, het Platform voldoende gezag moest hebben. Dat moest het ontleen aan het unieke van zijn samenstelling, als enig platform waar aanbieders van zorg, cliëntenorganisaties en overheid elkaar tegenkwamen.

Geen overeenstemming vond men op dat moment over welke de rol van de cliëntenorganisaties in het platform zou moeten zijn (bewaarders, hoeders en toetsers van de kwaliteit of luis in de pels van de aanbieders). Hun rol zou zich pas in de loop der jaren, mede tegen de achtergrond van het toenemend belang dat de aanbieders van de zorg en de wetgever aan cliënteninbreng hechtte, verder uitkristalliseren. Tegelijkertijd vroegen de aanbieders van zorg aandacht om tijdens de bijeenkomsten van het PPHD voldoende ruimte te blijven creëren voor bespreking van hun werk vragen. Ook hierin zouden de stelselveranderingen en de daarmee gepaard gaande problemen in de dovenhulpverlening op den duur de richting vanzelf gaan bepalen.

Men besloot tijdens de werkconferentie de situatie een jaar lang aan te kijken en in dat jaar een tweetal bijeenkomsten te organiseren, waarbij de cliëntenorganisaties de prioriteit van de te bespreken onderwerpen zouden aangeven. Aandachtspunt werd het verder opbouwen en op niveau brengen van psychische hulpverlening aan doven. Als terreinen waar nog onvoldoende aan psychische hulp voor doven werd gedaan werden genoemd: forensische psychiatrie, verslavingszorg, crisisinterventie, voorzieningen voor doven met leerproblemen en psychogeriatrische voorzieningen. Hiermee begaf het PPHD zich dus voor het eerst buiten zijn oorspronkelijke werkterrein van de psychiatrische ziekenhuizen en de RIAGG's en zette het platform duidelijke stappen in de richting van de verdere opbouw van een samenhangende zorg voor doven en een transsectoraal zorgcircuit. Zo werd tijdens de werkconferentie een weg ingeslagen, waarop het PPHD voort zou gaan: parallel met de stelselveranderingen in de zorg ging men zich ook hier richten op alle aspecten in het leven waar doven door hun handicap niet de (psychische) hulp kregen die ze nodig hadden: in de rechterlijke wereld, in

de verslavingszorg, in de crisisinterventie, als ze leer- en gedragsproblemen hadden en in de ouderenzorg.

Het voltooiën van het protocol (in 1997) dat als standaard werd ontwikkeld voor de kwaliteitseisen waaraan psychische hulpverlening aan doven zou moeten voldoen, was een direct gevolg van het totstandkomen van de eerste GGZ-voorzieningen voor doven in de eerste fase en kenmerkend voor het intreden van de tweede fase in de PPHD-ontwikkeling: de stabilisatiefase. En hoewel de stelselherzieningen ook gericht waren op het verhogen van de kwaliteit van de zorg was dit een activiteit die relatief los van de stelselwijzigingen plaatsvond. Het PPHD hechtte als uitvloeisel van zijn doelstelling van kwaliteitsbewaking, sterk aan het totstandkomen van dit protocol.

De NVAGG (Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg) stelde dit ‘werkprotocol basisvoorwaarden psychische zorg voor doven’ samen. Om tot een zo compleet mogelijk protocol te komen werden het maatschappelijk werk en de klinieken ook bij dit in eerste instantie voor de ambulante zorg opgezette protocol betrokken. Via het PPHD nieuwe stijl kon een dergelijk verband makkelijk tot stand komen. De cliëntenorganisaties uitten in datzelfde verband kritiek op de totstandkomingsprocedure van het conceptprotocol omdat hun visie er onvoldoende in verwerkt was. Uiteindelijk kwam er toch het gewenste protocol, waarin ook de inbreng van de cliëntenorganisaties verwerkt was. Kern van het protocol vormde het uitgangspunt dat goede geestelijke gezondheidszorg voor doven evenzeer een basisrecht was als voor alle anderen. Om dat te krijgen was het nodig dat hulpverleners aan doven de Nederlandse Gebarentaal op een gevorderd niveau beheersten en kennis hadden van de Dovencultuur en andere met doof-zijn verbonden zaken. Verder werd in het protocol onder meer beschreven hoe multidisciplinaire teams eruit moesten zien, wat een goede verhouding zou zijn tussen horende en dove hulpverleners en wat de verzekeraars moesten doen.

Een structureel probleem bij de doorvoering van de voorwaarden van het protocol bleek dat er een groot gebrek aan dove hulpverleners op HBO-niveau en aan dove opleiders van dove hulpverleners was. Het PPHD nam zich voor hieraan meer aandacht te gaan besteden. In het jaar 2001 kwam er mede op aandrang van het PPHD een Landelijk Coördinatiepunt opleidingen psychische hulpverlening voor doven en ernstig slechthorenden van de grond. Via dit coördinatiepunt wordt onder meer voorlichting over de opleidingsmogelijkheden voor de doelgroep georganiseerd.

Verbreiding en uitbouw: de derde fase

Het PPHD richtte zich in toenemende mate op een breder werkterrein: psychische hulpverlening in enge zin werd geleidelijk aan vervangen door activiteiten in de hele sector zorg en welzijn voor doven. Deze verbreiding had verschillende oorzaken, die in de tweede helft van de jaren negentig samenkwamen: de stelselhervormingen en maatschappelijke opvattingen gingen uit van een zorg die zich richtte op het leven als geheel, transmuraal/transsectoraal en vraaggestuurd. Het PPHD ging zich richten op alle omstandigheden waarin doven niet de hulp kregen die ze nodig hadden. De verbetering van de verslavingszorg²⁹, verbetering van forensische zorg³⁰ en van de zorg voor dove ouderen³¹, van de crisisopvang en verbetering van de voorzieningen voor doven met leer- en

²⁹ Waarin de Jellinekliniek in Amsterdam, met behulp van een projectsubsidie van het Ministerie van VWS tot 2007, inmiddels enkele jaren actief is

³⁰ Psydon in Amsterdam en GOUDT beschikten elk over een erkend forensisch medewerker voor doven, maar dit was onvoldoende. Via nam vanaf het begin ook mensen met TBS op, maar een gesloten setting ontbrak. Die is er intussen gekomen in de Kersenboom.

³¹ De oprichting van de Riethorst in samenwerking met het centrum voor oudere doven de Gelderhorst in Ede

gedragsproblemen waren, zoals bij de werkconferentie in 1996 al naar voren was gebracht, zulke lacunes. Het PPHD was een bij uitstek geschikt forum om dergelijke tekortkomingen te constateren, zoveel mogelijk partijen erover te laten uitwisselen en waar nodig geëigende acties te ondernemen. Anderzijds dreigde in de dovenzorg, als gevolg van de stelselherzieningen van centraal doelgroepbeleid naar gedecentraliseerd zorgaanbod in de breedte, versnippering. Het PPHD wilde dat tegengaan door zoveel mogelijk belanghebbenden de kans te geven met elkaar de problemen te signaleren, erover te blijven uitwisselen en indien nodig actie te ondernemen. Verder speelde bij de verbreding van de actieradius van het PPHD het feit mee dat de basis voor de psychische zorg voor doven was gelegd en dat er nu gewerkt moest worden aan de uitbreiding, de verbetering en de verdieping van het bestaande.

De gevolgen van de stelselhervormingen manifesteerden zich niet alleen in de inhoud en de samenstelling, maar ook in de onderlinge communicatie in PPHD-verband: de leden-zorgaanbieders moesten zich als gevolg van het marktwerkingbeleid en de eis om in het kader van de hulp op maat steeds meer modules aan te kunnen bieden sterker ten opzichte van elkaar profileren en meer met elkaar concurreren. Daardoor werd de samenwerking belemmerd: immers de kracht van het PPHD nieuwe vorm werd onder meer uitgemakt door het feit dat het een discussieforum bood aan alle betrokkenen. Omdat er geen beleid werd gemaakt was het mogelijk op hoog niveau vrijelijk informatie uit te wisselen, zonder dat hierbij allerlei overwegingen van strategische aard hoefden mee te spelen. Toen strategische overwegingen ineens wel een rol gingen spelen, vormde dat een bedreiging voor deze cruciale functie. In een later stadium leidde hetzelfde beleid ertoe dat de instellingen verder met elkaar fuseerden, waardoor dit probleem verminderde.

Ondanks deze bedreigen wist het PPHD zich te handhaven als het unieke forum waar een steeds breder gerekruteerd gezelschap van betrokkenen bij de zorg voor doven samenkwam om met elkaar actuele zaken te bespreken, problemen aan te kaarten en te delen.

In de daarop volgende jaren passeerden in de PPHD-bijeenkomsten vele onderwerpen zoals verbreding van de doelgroepen van de doveninstituten naar mensen met autisme en andere communicatief gehandicapten (1999), het achterblijven van de implementatie van het protocol (2000), seksueel misbruik (vanaf 1999 een regelmatig weerkerend agendapunt), de ontoegankelijkheid van de somatische zorg voor doven door communicatieproblematiek (1999), het gezamenlijk onderbrengen van de hulpverlening aan plotsdoven, laatdoven en doofblinden onder één noemer (2000), de strijd voor erkenning van Nederlandse Gebarentaal zodat er meer financiële mogelijkheden voor opleiding en beschikbaarheid van tolken zou komen en zodat de financiering van tolkentijd voor de gebruikers ruimhartiger zou worden (2001), verslavingsproblematiek op dovenscholen (2001) en de discussie over de gevolgen (met name op het gebied van de indicatiestelling) van Cochleair Implantaat. Ook werd regelmatig de zorg besproken dat door de verbreding van de doelgroepen binnen de dovenhulpverlening naar communicatief gehandicapten (mensen met ernstige taal- en spraakproblemen en autisme) de aandacht voor de oorspronkelijke doelgroep zou verslappen. Het PPHD kaartte deze problemen regelmatig aan bij het ministerie, de staatssecretaris, het College van Zorgverzekeraars, de Inspectie en andere instanties, waar het Platform als een belangrijke gesprekspartner vaak makkelijker dan de afzonderlijke deelnemers een gewillig oor vond. Op het punt van seksueel misbruik, dat in de relatief gesloten dovenwereld een veel voorkomend en ernstig probleem bleek te zijn, droeg het PPHD samen met een aantal andere organisaties bij tot de oprichting van het Meldpunt seksueel misbruik in 2004.

De cliëntenorganisaties en de verdere ontwikkeling van het platform

Rond 2000 kwamen in het PPHD de cliëntenorganisaties steeds centraler te staan. Een aantal bleek echter moeite te hebben om zich binnen het platform te handhaven door het hoge tempo van de vergaderingen, de ingewikkelde materie en de vele afkortingen die er in de gesprekken over tafel gingen. In de naar aanleiding hiervan gevoerde discussie werd de cruciale rol van de cliëntenorganisaties voor de betekenis van het PPHD opnieuw bevestigd en dat strookte volledig met de algemene trend, die inhield dat hele zorg zonder hen niet meer zou kunnen functioneren. Ook besloot het PPHD actief cliëntenorganisaties, zoals doofblinden, slechthorenden en plots- en laatdoven te gaan werven voor deelname aan het PPHD. Een mede door cliënten als belangrijk gekwalificeerd onderwerp als de toegankelijkheid van andere (zoals bijvoorbeeld somatische) zorg voor dove cliënten kreeg extra aandacht. En ook dove en slechthorende hulpverleners – geen cliënten, maar voor de dove cliënten wel heel belangrijke aanknopingspunten binnen de hulpverlening – werden benaderd om deel te gaan nemen aan het PPHD. Om teleurstellingen te voorkomen zou aan de beoogde nieuwe deelnemers van het PPHD meteen duidelijk worden gemaakt dat het niveau van de vergaderingen hoog lag en dat het daarom belangrijk was dat er continuïteit in de vertegenwoordiging kwam. Organisaties, die naar aanleiding van de uitnodiging om lid te worden aangaven daartoe geen mogelijkheden te zien, werd gevraagd om dan per email contact te onderhouden en aan te geven wat ze zouden willen bespreken.

Om het PPHD voor de cliëntenorganisaties aantrekkelijker te maken werd in 2002 een miniconferentie georganiseerd. Vanaf dat moment breidde het aantal PPHD-leden vanuit de cliëntenhoek zich uit. Hun inbreng tijdens vergaderingen nam daarmee toe. Een heel belangrijk onderwerp vanuit cliëntperspectief was communicatie en erkenning van de Nederlandse Gebarentaal. Het is dan ook logisch dat in 2003 het door de cliënten ingebrachte thema van de PPHD-bijeenkomst luidde: “optimale communicatie, wat is dat?” Ter voorbereiding van dit thema was de desbetreffende vraag aan de hulpverleningsinstellingen voorgelegd, waarbij verschillende visies naar voren kwamen. Sommigen streefden naar communicatie zonder tolken, en degenen die wel met tolken werkten bleken te stuiten op het probleem van de financiering. Bij sommigen bleek de angst te bestaan dat erkenning van Nederlandse Gebarentaal ten koste zou gaan van de andere communicatievormen.

In 2002 had de staatssecretaris het Actieplan Doven geformuleerd om de maatschappelijke participatie van doven te verbeteren. Dit plan, waaraan cliëntenorganisaties een belangrijke bijdrage hadden geleverd en waar zij veel waarde aan hechtten, liep tot 2005. Maar toen het afliep was er nog altijd een aantal punten niet verwezenlijkt. Een belangrijke daarvan was erkenning van de Nederlandse Gebarentaal. De cliëntenorganisaties, voor wie erkenning en invoering van Nederlandse Gebarentaal heel belangrijk was, deden hun best om het Actieplan opnieuw bij het ministerie aan te kaarten. Tevergeefs. Het PPHD drong sterk aan op gecoördineerde actie in dezen. Uiteindelijk kwam het ministerie in 2006 aan deze verlangens tegemoet met de lancering van een 10-puntenplan.

2007: opnieuw herbezinning

Er passeerden met de verdere verbreding van de groep deelnemers tijdens de platformbijeenkomsten steeds meer onderwerpen. Veel daarvan hadden te maken met de stelselherzieningen. Opnieuw ontstond er binnen het PPHD discussie over het nut en voortbestaan van het platform. De rol van de cliëntenorganisaties werd als zeer belangrijk genoemd, maar tegelijkertijd bleek het juist voor hen vanwege overbelasting en onvoldoende middelen erg moeilijk om steeds een actieve inbreng te hebben. Hier werkten twee lijnen tegen elkaar in: de instellingen moesten om goede vraaggestuurde zorg op maat te kunnen verlenen veel samenwerken met cliëntenorganisaties, die immers als geen ander konden

verwoorden hoe dergelijke zorg er dan uit moest zien. Hierdoor nam het beroep dat op de cliëntenvertegenwoordigers werd gedaan steeds meer toe. Dit werd nog versterkt door de steeds maar doorgaande stelselherzieningen die veel energie vergden van de cliëntenorganisaties – zowel in directe belangenbehartiging voor de achterban als als gesprekspartner van de overheden en instellingen die de herzieningen moesten vormgeven. Tegelijkertijd nam het aantal vrijwilligers waarop een beroep konden worden gedaan, zoals reeds eerder naar voren kwam, af.

Om de inbreng van cliëntenorganisaties toch tot zijn recht te laten komen, besloot het PPHD in 2007 tot een andere aanpak: het platform, dat alle deelnemers nog steeds als een uniek forum bleken te ervaren, zou in de toekomst wel tweemaal per jaar bijeen blijven komen, maar dat zou voortaan heel anders worden ingevuld. Tijdens de ene bijeenkomst zou een thema voorbereid worden, en de tweede zou een werkconferentie zijn. In principe zouden de cliëntenorganisaties de thema's aandragen en zou er per bijeenkomst worden bekeken wie daarbij uitgenodigd moesten worden. Hiermee verschoof het accent in het PPHD in nog geen 25 jaar van een organisatie waar cliëntenorganisaties als voortrekkers moesten fungeren om de instellingen en overheden te bewegen om psychische hulp voor doven op te zetten tot een forum waar door de overheden en de zorgaanbieders alles op alles werd gezet om een actieve rol van de cliëntenorganisaties mogelijk te maken.

Slot

De eerste jaren speelde het PPHD zelf een actieve rol in het totstandkomen van een infrastructuur voor psychische hulpverlening aan doven. Daarna veranderde het Platform. Het bleef signaleren maar het speelde geen uitvoerende rol meer in het opzetten van hulpverleningsinitiatieven. De consolidatiefase was ingetreden. Tegelijkertijd bood het PPHD, ondanks tegenstellingen tussen de zorgaanbieders en een veranderende rol van de cliëntenorganisaties een vrijplaats voor alle betrokkenen om er van gedachten te wisselen over de (psychische) hulpverlening aan doven, om de valkuilen van de voortdurende hervormingen te signaleren en om tekortkomingen aan te kaarten. De groep betrokkenen breidde zich uit tot buiten het strikte GGZ-circuit van de beginjaren. Zo ging de consolidatiefase over in de verbredingsfase. Dit leidde tot de vraag of de tweede P in de naam de lading nog wel dekte. Wat steeds bleef was de motivatie van de deelnemers, die vanaf het begin bestond dat een goede categorale zorg voor doven de enige manier is om deze vorm van hulpverlening succesvol te organiseren, en deze motivatie werd alleen maar versterkt onder invloed van een tijdgeest die het voortbestaan daarvan steeds moeilijker maakt.