**Eindrapport**

Inzet van ervaringsdeskundigheid

als een dove hulpverlener





Cathy Geurts

Studentnummer: 2101419
Groep: 5018-440 – AP430

Afstudeertraject 2018-2019
Docentbegeleider: Angela Verhagen-Braspennincx
Docentbeoordelaar: Maria Kennis
Contactpersoon GGMD: Lieke Vlasveld

Academie voor Sociale Studies ’s-Hertogenbosch
Avans Hogeschool ’s-Hertogenbosch
Sociale Pedagogische Hulpverlening

in samenwerking met
Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienst Eindhoven
1e inleverdatum: 23 mei 2019



# Samenvatting

Dit onderzoek richt zich op de behoefte van Nederlandse doven en cliënten van Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening (GGMD). GGMD is een stichting die hulpverlening biedt aan doven en slechthorenden en andere personen met andere gehoorverliezen.

Naar aanleiding van een persoonlijk gesprek, werd dit onderzoek opgestart. Vanaf het begin is GGMD erbij betrokken geweest als samenwerkingspartner. Het doel is informatie te verwerven over het belang van het inzetten van een dove ervaringsdeskundige hulpverlener. Ervaringsdeskundigheid is een thema dat aan populariteit wint. Het past ook in deze tijd waarin participatie wordt gestimuleerd.

Waarom de locatie GGMD Eindhoven? De onderzoekster had daar in haar eerste jaar stage gelopen en kende mensen die daar werken. Bovendien dacht ze dat deze instelling wel geïnteresseerd zou zijn in het onderzoek. Voor zover de onderzoekster weet is GGMD een fervent voorstander van het inzetten van dove hulpverleners. Hoe mooi is het dan om te onderzoeken of daar eigenlijk behoefte aan is vanuit de dove cliënt?

De probleemstelling luidt als volgt: “In hoeverre is de ervaringsdeskundigheid van belang in de hulpverlening aan dove cliënten?”. Voor dit onderzoek zijn er twee doelstellingen:
tot aanbevelingen komen en andere mensen aan het denken zetten over dit onderwerp.

Om ervaringsdeskundigheid te definiëren werd er literatuuronderzoek gedaan. Hieruit bleek dat het hebben van een verslaving, beperking of handicap tot ervaringsdeskundigheid kan leiden. Zolang de persoon in kwestie ermee heeft leren omgaan, het herstelproces heeft doorstaan en de ervaringen hiervan kan inzetten als professional.

Aan de interviews deden er vier mensen mee. De interviews waren half-gestructureerd aan de hand van de topiclijst. Deze topiclijst kwam voort uit de toelichtingen op de keuze voor een dove of horende hulpverlener in de landelijke enquête. Hier reageerden 162 respondenten op. Dit gebeurde allemaal om een zo duidelijk mogelijk beeld te schetsen van het eventuele belang van een dove ervaringsdeskundige.

Uit de resultaten van de enquête kwam naar voren dat de meerderheid van de jonge dove cliënten graag een dove hulpverlener zouden willen. Hoe ouder men is, hoe minder de voorkeur naar een dove hulpverlener gaat. Overigens maakt opleiding uit; hoe hoger opgeleid, des te minder kiezen ze voor een dove hulpverlener. Hun keuze voor een dove of horende hulpverlener hangt verder af van de communicatie, de mate van geheimhouding en andere verschillende topics.

Vanuit deze resultaten en eindconclusies zijn aanbevelingen gecreëerd, gericht op GGMD Eindhoven. De belangrijkste aanbeveling is het verspreiden van informatie. Vervolgend komen communicatietraining, drempels wegnemen en een vervolgonderzoek. Het zou mooi zijn om drempels weg te nemen zodat een dove cliënt zonder zorgen kan kiezen welke hulpverlener hij of zij wil. Het rapport sluit af met een kritische blik op het uitgevoerde onderzoek.



# Voorwoord

Beste lezer,

In uw handen of op uw laptop hebt u mijn afstudeeronderzoek over het belang van de inzet van ervaringsdeskundigheid voor dove cliënten. Dit eindrapport was niet mogelijk gemaakt zonder de steun van enkele mensen. Via deze weg wil ik ze graag bedanken.

Om te beginnen dank ik GGMD Eindhoven dat toestond dat ik mijn onderzoek mocht doen en dat ik met haar cliënten in gesprek mocht gaan. Tevens dank ik mijn contactpersoon, Lieke Vlasveld voor haar geïnvesteerde tijd in het meedenken tijdens het onderzoek. Ik dank verder Casper van der Velde, toenmalig manager Zuid voor deze kans. Graag dank ik de mensen van GGMD voor hun medewerking aan mijn onderzoek.

Verder dank ik alle anonieme respondenten van de enquête en de cliënten van GGMD voor het afnemen van de interviews. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest Verder dank ik mijn medestudenten en docentbegeleider Angela Verhagen-Braspennincx voor het begeleiden, waar mogelijk, tijdens de consultlessen op Avans Hogeschool.

Dan last but not least wil ik mijn familie en vrienden bedanken. Zonder hen had ik deze tumultueuze tijd niet kunnen volhouden. Mijn moeder die ervoor zorgde dat er thee klaarstond zodat ik alle tijd aan het schrijven kon besteden. Mijn vader die altijd over mijn schouder geïnteresseerd meekeek en dan een schouderklopje gaf om te vertellen dat hij trots op mij is. Dit gaf mij motivatie om door te zetten. Graag wil ik mijn tante Francie Geurts bedanken voor het nakijken van mijn scriptie op eventuele taalfouten. Ik waardeer het zeer dat je dat graag doet.

Dan mijn vrienden die hier en daar letterlijk meehielpen door mee te denken over mijn onderzoek. Ik ben ze dankbaar dat ik bij hen mijn frustraties kwijt kon. Ook zij gaven mij dat duwtje om weer door te gaan met het onderzoek.

Hiermee wordt het voorwoord afgesloten. Rest mij nog u leesplezier te wensen.

Met vrolijke groet,

Cathy Geurts



Inhoudsopgave

[Samenvatting 2](#_Toc53739900)

[Voorwoord 3](#_Toc53739901)

[Inleiding 6](#_Toc53739902)

[Hoofdstuk 1: Aanleiding en Probleemanalyse 7](#_Toc53739903)

[1.1. Aanleiding tot het onderzoek 7](#_Toc53739904)

[1.2. Probleemanalyse 7](#_Toc53739905)

[Hoofdstuk 2: De organisatie 14](#_Toc53739906)

[2.1. De samenwerkingspartner 14](#_Toc53739907)

[2.2. Het profiel van de organisatie 14](#_Toc53739908)

[2.3. Missie en visie van de GGMD 14](#_Toc53739909)

[2.4. Doelgroep 15](#_Toc53739910)

[2.5. Diensten 15](#_Toc53739911)

[Hoofdstuk 3: Probleemstelling en Doelstelling 16](#_Toc53739912)

[3.1. Probleemstelling 16](#_Toc53739913)

[3.2. Doelstelling 16](#_Toc53739914)

[3.3. Deelvragen 16](#_Toc53739915)

[3.4. Begripsafbakening 17](#_Toc53739916)

[Hoofdstuk 4: Onderzoekontwerp 19](#_Toc53739917)

[4.1. Onderzoekmethode 19](#_Toc53739918)

[4.2. Populatie en steekproef 19](#_Toc53739919)

[4.3. Operationalisatie 20](#_Toc53739920)

[4.4. Meetinstrumenten 20](#_Toc53739921)

[4.5. Analysemethode 21](#_Toc53739922)

[Hoofdstuk 5: Resultaten 22](#_Toc53739923)

[5.1. Deelvraag 1: Wat is het belang van ervaringsdeskundigheid in het algemeen sociaal domein? 22](#_Toc53739924)

[5.2. Deelvraag 2: Wat zijn de meningen van doven landelijk over het inzetten van dove ervaringsdeskundigen als hulpverlener? 24](#_Toc53739925)

[5.3. Deelvraag 3: Welke meningen hebben dove cliënten van GGMD over het inzetten van ervaringsdeskundigen? 26](#_Toc53739926)

[Hoofdstuk 6: Deelconclusies 27](#_Toc53739927)

[6.1. Deelvraag 1: Wat is het belang van ervaringsdeskundigheid in het algemeen sociaal domein? 27](#_Toc53739928)

[6.2. Deelvraag 2: Wat zijn de meningen van doven landelijk over het inzetten van dove ervaringsdeskundigen als hulpverlener? 28](#_Toc53739929)

[6.3. Deelvraag 3: Welke meningen hebben dove cliënten van GGMD over het inzetten van ervaringsdeskundigen? 29](#_Toc53739930)

[Hoofdstuk 7: Eindconclusie 30](#_Toc53739931)

[Hoofdstuk 8: Aanbevelingen 31](#_Toc53739932)

[Hoofdstuk 9: Discussie 32](#_Toc53739933)

[Hoofdstuk 11: Beroepsproduct 34](#_Toc53739934)

[Literatuurlijst 36](#_Toc53739935)



# Inleiding

Vorig jaar was er een gesprek tussen een oud-cliënt van GGMD en ondergetekende. Hieruit kwam voor de onderzoekster een signaal naar voren. Het bleek dat niet iedere dove cliënt een dove hulpverlener zou willen. De nieuwsgierigheid werd aangewakkerd en dat leidde tot dit onderzoek.

Dit eindrapport ‘Inzet van ervaringsdeskundigheid als dove hulpverlener’ is een onderzoek opgesteld door Cathy Geurts, vierdejaarsstudent Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Avans Hogeschool te ’s-Hertogenbosch. Dit onderzoek is het laatste onderdeel van de opleiding. Dit afstudeeronderzoek vond online plaats via een enquête, en in regio Eindhoven in samenwerking met Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening (GGMD).

In het eerste hoofdstuk wordt de aanleiding en probleemanalyse beschreven, ondersteund door literatuur. Vervolgens wordt de samenwerkende organisatie nader toegelicht in hoofdstuk twee. In hoofdstuk drie komen de deelvragen en probleemstelling tot stand. Het vierde hoofdstuk vertelt u hoe het onderzoek in elkaar steekt. Tevens wordt uitgelegd hoe het werd uitgevoerd. Dit hoofdstuk geeft de dataverzamelingsmethode, populatie, steekproef, onderzoeksinstrumenten en analysemethode weer. Vanaf hoofdstuk vijf gaat het over de deelvragen en probleemstelling. Ten eerste worden de resultaten behandeld in hoofdstuk vijf. Dit zijn resultaten uit literatuuronderzoek, de enquête en de afgenomen interviews. Hoofdstuk zes gaat verder met deelconclusies. In hoofdstuk zeven wordt de eindconclusie omschreven aan de hand van de deelconclusies. Vervolgens komen dan de aanbevelingen tot stand in hoofdstuk acht. Daarna volgen de hoofdstukken discussie, beroepsproduct en reflectie op. Dit eindrapport wordt afgesloten met bijlagen.

# Hoofdstuk 1: Aanleiding en Probleemanalyse

In dit hoofdstuk wordt informatie gegeven over het signaal dat is waargenomen door de onderzoekster. Het signaal wordt in samenwerking met GGMD Eindhoven onderzocht.

## 1.1. Aanleiding tot het onderzoek

Het signaal kwam vanuit persoonlijke communicatie met een voormalige cliënt van de GGMD. De verwachting vanuit de onderzoekster was dat een dove cliënt bij maatschappelijk werk aangeeft een dove hulpverlener te willen indien de mogelijkheid er is. Immers, de onderzoekster is zelf doof en hoort meermalen dat ze van waarde kan zijn voor het sociaal werk m.b.t. dove cliënten. Dit hoort ze van vrienden, familie, tolken, stagebegeleiders en docenten. De schok was dan ook groot, toen de onderzoekster van een doof persoon hoorde dat die liever niet een ervaringsdeskundige hulpverlener wilde (persoonlijke communicatie, 2018).

De nieuwsgierigheid werd aangewakkerd. De onderzoekster ging het navragen bij andere doven. Hieruit bleek dat er verschillende meningen bestaan over het inzetten van ervaringsdeskundigen. Toen de onderzoekster met het thema ‘ervaringsdeskundigheid’ bij Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening (GGMD) Eindhoven kwam, waren ze geïnteresseerd en gaven ze toestemming dit te onderzoeken. Om dat te kunnen te doen is kennis van ervaringsdeskundigheid gewenst.

## 1.2. Probleemanalyse

Om de kennis over ervaringsdeskundigheid te vergaren, werden de volgende literaire bronnen gevonden en zodanig verwerkt in de onderstaande probleemanalyse. Dit werd onderverdeeld in drie niveaus. Deze niveaus specificeren zich op verschillende vlakken. Van de overheid naar algemene ervaringsdeskundigheid naar de zorg van doven.

*Welzijn wordt wel verbonden met ‘geluk’ of met ‘de instemming met het eigen bestaan’ (Jolles & Stalpers, 1981). Welzijn is iets van alle fronten. Arbeid en inkomen, wonen, gezondheid, sociale contacten, opleiding en zingeving. Welzijn kan ook worden verkregen door het individu verantwoordelijkheid te laten en te kunnen nemen voor zijn eigen handelen. Dit is empowerment oftewel het versterken van eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid. Dit alles vormt decennialang de basis, de fundering voor het sociaal werk (Sprinkhuizen & Scholte, 2012).*

*1.2.1. Macroniveau: De zorg en politiek*
Willem-Alexander sprak in zijn eerste troonrede over de participatiesamenleving. “Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving” (Troonrede, 2013).

Dit voornemen kwam niet zomaar uit de lucht vallen. In de jaren tachtig vertelde CDA-minister Brinkman dat Nederland een zorgzame samenleving moest worden. Burgers leunden op de overheidsfinanciering. Wat Brinkman zei, viel niet in goede aarde (van der Lans, 2014). Tien jaar later kwam Wim Kok met het woord “participatiesamenleving”. Hij probeerde de kosten van de WAO te minderen. Zijn pogingen werden tegengehouden, zo heftig dat gevreesd werd voor zijn positie als PvdA-partijleider. Kok hield het vol, want naar zijn mening kon de verzorgingsstaat zo niet langer. Hierna viel het debat stil tot Jan Peter Balkenende, CDA-premier van 2002-2010, na de eeuwwisseling het belang van gedeelde waarden en normen benadrukte (van der Lans, 2014). In 2005 viel het woord “participatiemaatschappij” weer. Het idee om mensen meer op elkaar te laten steunen dan op voorzieningen, mondde uit tot de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De wet had als doel mensen zo lang mogelijk mee te kunnen laten doen in de samenleving. Al dan niet geholpen door naasten (van der Lans. 2014).

Zoals gezegd kwam de troonrede niet uit de lucht vallen. Allen met hetzelfde verhaal: als men doorgaat met de verzorgingsstaat wordt het op een gegeven moment onbetaalbaar. In 2013 laaide de discussie na de troonrede hevig op. Het was meer dan ooit nodig. Bezuinigingen volgden en de Wmo werd breder ingevoerd. Nu vielen zorg, welzijn, opvoeden en werken onder de Wmo en dus onder toeziend oog van de gemeente. Deze verandering werd in januari 2015 doorgevoerd. De Wmo vroeg om een andere benaderingswijze in het sociaal domein. De wet had als doel om in Nederland een participatiesamenleving te realiseren. Dat iedereen een steentje bijdraagt aan zorg waar het kan. Het doel is mooi, maar de weg erheen kan grillig zijn volgens Sprinkhuizen en Scholte (2012).

 “De verzorgingsstaat verschuift van ‘verzorgen en verzekeren’ naar ‘verheffen en verbinden’” (WRR, 2006). De wet is bedoeld om mensen te verbinden, oftewel een participatiewet. Een wet om mensen te empoweren (van der Lans. 2009). Vernieuwing en ontwikkeling is van deze tijd evenals de zorg. Nieuwe vormen van zorgzaamheid en samenhorigheid. Met de Wmo wordt gekeken naar nieuwe opties en aansluitingen voor de huidige zorgvrager (van der Lans, 2009).

Jet Bussemaker, toenmalig staatssecretaris van VWS had acht bakens geformuleerd om de omslag van AWBZ naar de Wmo in goede banen te laten verlopen. Een van de acht bakens is dat Welzijn Nieuwe Stijl, de manier van zorgen, gebaseerd is op de eigen kracht van de burger. Dit vroeg een andere benadering van het sociaal werk naar de cliënten toe. Niet alleen in het sociaal werk wordt om een nieuwe manier van denken gevraagd, ook in alle vormen van georganiseerd en ongeorganiseerd burgerschap (Sprinkhuizen & Scholte, 2012). Als de burger geen hulp kan vinden bij familie en naasten of bij verenigingen zal er gespecialiseerde hulp worden aangeboden vanuit de overheid. De huidige hulpverlener biedt dan geen langdurige zorg meer aan, maar is gericht op het bouwen van de zelfredzaamheid van de cliënt. Er wordt nu gekeken naar de eigen kracht van de cliënt. Wat kan de cliënt zelf, waar kan de omgeving helpen en wanneer komt de overheid eraan te pas? Deze benaderingswijze hangt samen met de toenemende inzet van ervaringsdeskundigheid. Zoals in de volgende paragraaf te lezen is, is ervaringsdeskundigheid erop uit de eigen kracht van de cliënt te versterken.

*“Sociaal werk staat hoe dan ook voor de opgave om kwetsbare burgers bij de samenleving te houden en te betrekken. Het verbinden van kwetsbare burgers met elkaar en met krachtige burgers, met de samenleving, om het vertrouwen te herstellen in hun eigen kunnen en in de toekomst. De kern van sociaal is het verbinden” (Sprinkhuizen & Scholte, 2012).*

*1.2.2. Mesoniveau: Ervaringsdeskundigheid*
Ervaringsdeskundigheid in de zorg inzetten is iets nieuws. In deze paragraaf wordt de totstandkoming toegelicht.

Tot omstreeks 1930 kon men geen oorzaken vinden voor het hebben van psychiatrische klachten. Alle stoornissen werden op één lijn gezet met epilepsie en syfilis. Deze mensen werden dan in één gezamenlijk instituut geplaatst. Hier konden 4000 tot 5000 mensen geherbergd worden. Deze klinieken werden gescheiden van de maatschappij. Hier waren de omstandigheden verschrikkelijk, de cliënten gingen er vaker op achteruit dan vooruit. Ze kregen medicatie en werden gedepersonaliseerd: de ziekte is de mens (Droes, 2018). De instituten deden experimenten in naam van de wetenschap. Uiteindelijk verzette de samenleving zich door de dure financiering en de wantoestanden (Droes, 2018). De samenleving bemoeide zich er mee, in plaats van de zorg, medewerkers of cliënten.

Pas in de jaren zeventig ontstaat er een cliëntenbeweging. Ze uitten hun kritiek op de psychiatrie. Het gevolg van deze kritische houding is dat er nu ervaringsdeskundigen werken aan het herinrichten of verbeteren van de GGZ (Boer et al, 2018). Pandora was hier een mooi voorbeeld van. Vanaf 1970 werkten ze bewust met ervaringsdeskundige voorlichters. Dit waren vrijwillige ex-patiënten. De kritiek vanuit deze voorlichters werd gebracht naar sociale academies, scholen, buurthuizen, universiteiten, vrouwenclubs et cetera (Hunsche, 2014). Hans van der Wijk was de eerste ervaringsdeskundige directeur in 1976. Dit was een van de eerste betaalde banen voor een ervaringsdeskundige. Halverwege de jaren negentig was Marlieke de Jonge de eerste betaalde “cliëntdeskundige” in de zorg, als medewerker Empowerment (Hunsche, 2016).

De jaren tachtig was een tijd waarin men niet openlijk over psychiatrische ervaringen kon praten. Zelfs niet in de cliëntenbeweging. Kwetsbaarheid tonen was taboe. De vrouwen hadden daar lak aan. De eerste scheur in het taboe kwam in 1991 op een studiedag in Groningen waar vier ex-patiënten vertelden over hun ervaringen (Hunsche, 2016). Weerman (2012) beschreef de jaren negentig toen er aandacht kwam voor de eigen ervaringen van de cliënten en voor de spanningen tussen de inzet van professionaliteit en persoonlijke ervaringskennis. Samen met de professionalisering neemt de inbreng van de cliënten in de GGZ toe. Diverse wetten worden gecreëerd met het oog op de instemming en medezeggenschap van cliënten. Deze vorm wordt gedeelde besluitvorming (shared decision making) genoemd (Weerman, 2012).

Stan de Laat schrijft over een cursus die begon in 1996, genaamd “Herstellen doe je zelf”. De groep begon met het ontwikkelen van een cursus en boek. Datzelfde jaar werd het uitgetest. De cursus bleek succesvol, waardoor in 1997 de eerste officiële cursus begon (Boevink, 2006). Het is mogelijk dat dit verband houdt met het volgende. Van Beuzekoms eerste keer dat ze werd gevraagd als ervaringsdeskundige was in 1998. Toen al werd er gesproken over ervaringsdeskundigheid. De herstelwerkgroep werd een van de eerste zelfhulpgroepen die was opgezet door cliënten bij elkaar te brengen. De verhalen waren “een feest van her- en erkenning” (Boevink, 2006).

Boevink (2006) schreef over de totstandkoming van ervaringsdeskundigheid bij GGzE, oftewel GGZ Eindhoven. Lia de Bruyn et al geeft aan dat in augustus 1997 een training is opgezet met als doel dat de hulpverleners leren van de ervaringskennis van cliënten. De hulpverlener bepaalt nu niet meer wat er gebeurt maar nu heeft de cliënt het voor het zeggen. In deze training werd respectvolle benadering, dialoog, actief luisteren en begrip tonen nagestreefd. Marianne van Bakel (Boevink, 2006) geeft aan dat in 2004 drie (ex-)cliënten als ervaringsdeskundigen in dienst gingen bij GGzE. Het is niet duidelijk of tussen 1997 en 2004 al ervaringsdeskundigen werden ingezet op de werkvloer.

Gedurende de eeuwwisseling hebben cliënten van GGZ Eindhoven een cursus gegeven aan de medewerkers. Een jaar later startte Fontys Eindhoven met de eerste basiscursus voor ervaringsdeskundigen. In 2013 werd onderzoek verricht naar deze cursussen waaruit bleek dat het goed ging. Zo goed, dat het een Europese cursus werd. In datzelfde jaar werd er een beroepscompetentieprofiel ontwikkeld. Hiermee hoopt men dat de ervaringsdeskundige een plaats krijgt in de GGZ. Of dit lukt, is nog maar de vraag. Het zal meer vergen dan een functieomschrijving (Hunsche, 2016).

In 2005 kwamen de eerste cliëntgestuurde projecten met betrekking tot verslaving van de Dit waren en zijn projecten die volledig door ervaringsdeskundigen zijn opgezet en uitgevoerd. Sommige zijn onderdeel geworden van het reguliere zorgaanbod. Tijdens de jubileumbijeenkomst in Maastricht op 30 oktober 2008 is afgesproken dat herstel een leidend uitgangspunt wordt in de verslavingszorg en dat ervaringskennis als derde bron van kennis erkend en benut moet worden (Weerman, 2012).

Op macroniveau is te zien dat in Nieuw-Zeeland de term ervaringsdeskundigheid niet onbekend is. Droes et al bezochten in 2005 Nieuw-Zeeland waar ze al langere tijd verschillende strategieën hanteerden. Een strategie om ervaringsdeskundige werkers in de geestelijke gezondheidszorg te krijgen. De visie draagt uit dat in 2010 Nederlandse ervaringsdeskundigen een bekwaam, machtig, overal aanwezig en duidelijk herkenbaar onderdeel van de GGZ-professie kunnen worden (Droes, 2018). Daar waar Nieuw-Zeeland wordt gesteund door de overheid, ontbreekt het hieraan in Nederland. De overheid is van mening dat het niet haar taak is en de koepelorganisaties coördineren vooral. Als de Nederlandse overheid besluit herstelondersteunende zorg in te zetten, is duidelijkheid gewenst. Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid zijn immers met elkaar verstrengeld. Om te herstellen is empowerment nodig en die kan worden gestimuleerd door ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Voor herstel zijn er verschillende definities (Posthouwer en Timmer, 2013). Herstel heeft een prominente plek in de cliëntenbewegingen en zelfhulpgroepen (Droes, 2018). Voorheen zou men denken dat herstellen volledig genezen betekent. Tegenwoordig betekent herstel naar opnieuw het eigen leven in eigen hand hebben met of zonder de symptomen van hun ziekte of beperking. De herstelbenadering is een emancipatiebeweging met als bouwstenen empowerment en zelfhulp (Droes, 2018). Inzet van ervaringsdeskundigen is niet meer los te denken van de herstelondersteunende zorg. Deze vorm van zorg vraagt een andere kijk op de cliënt. De cliënt is niet meer passief, afwachtend en hulpeloos. Het is iemand die vertelt wat hij of zij nodig heeft om weer mee te kunnen doen. “Het gaat om herwinnen van zelfregie, om herstel van identiteit, om zingeving en maatschappelijke participatie” (Weerman, 2012).

Voor de financiële sector is “herstel” een onbekende term. Om meer ervaringsdeskundigheid in de huidige samenleving te laten blijken, moeten men de krachten bundelen en initiatieven nemen (Droes, 2018). In dit opzicht heeft Nederland nog veel vooruitgang te boeken.

Ervaringsdeskundigen vervullen in toenemende mate rollen in het hulpverleningsproces. In 2008 waren er ongeveer 250 betaalde ervaringsdeskundigen werkzaam in de GGZ. Dit aantal is intussen uitgebreid. Hier zijn geen exacte gegevens van. Uit een inventarisatie in 2010 door GGZ Nederland bleek dat ongeveer twee derde van de GGZ-instellingen ervaringsdeskundigen inzet (Weerman, 2012). Er is een langzame omslag merkbaar van de medische naar de herstelondersteunende zorgverlening. Het lijkt inmiddels ondenkbaar dat de ervaringsdeskundigen geen rol meer zullen spelen in de zorg (Droes, 2018).

Enkele decennia geleden kwamen cliënten naar buiten met hun eigen verhalen. Pas de laatste 10 jaar is ervaringsdeskundigheid een logisch gevolg hiervan. Na de cliëntenbeweging en de herstelbeweging komt nu de beweging van ervaringsdeskundigheid (Boer et al. 2018). “Het is pas van de laatste tijd dat ervaringskennis actief wordt ingezet” (Boer et al, 2018). Ervaringsdeskundigen worden in verschillende domeinen ingezet; GGZ, verslaving, armoede, verstandelijk gehandicapten en jeugdzorg. Deze diverse achtergronden geven elk hun eigen definitie aan ervaringsdeskundigheid. Zolang de persoon zelf de ruimte heeft om zijn of haar ervaringskennis te ontwikkelen en te delen kan men beperkende mechanismen van de zorg en samenleving tegengaan (Boer et al, 2018).

Chamberlin (Boevink, 2006) leerde van lichamelijk gehandicapte mensen. Hun visie van herstel is niet “het herwinnen van de verloren lichaamsfunctie”. Herstel is voor hen een manier vinden om de functie te compenseren of eventueel vervangen. Van deze mensen zijn sommigen activisten. Hun handicaps waren blindheid, doofheid of het niet hebben of kunnen gebruiken van ledematen, toch vonden ze wegen om de dingen te doen die ze willen doen. Ondanks hun eigen beperkingen en het advies van andere mensen om het niet te doen en om het maar niet te proberen.

Zonder onze dromen, zonder onze hoop voor de toekomst, zonder ons streven om verder te komen, worden we echt ‘hopeloze gevallen’ aldus Chamberlin (Boevink, 2006).

*1.2.3. Microniveau: Doven*

Afwezigheid van gehoor is doofheid (Solomon, 2012). Voor mensen met gehoor of die later doof/slechthorend worden, kan dit vervelend zijn. Echter ervaren veel doven en slechthorenden het juist als een aanwezigheid. Het behoort toe aan een cultuur, een leven, een taal en een intimiteit die anders is dan de reguliere maatschappij (Solomon, 2012). Velen zeggen dat ze niet willen horen. Voor deze mensen is een zogenaamde genezing uit den boze. Het zien van een doofheid als ziekte klopt voor hen niet. Het is oké als men het ziet als een handicap, maar het ideaalbeeld is als men Doofheid ziet als een cultuur met een hoofdletter (Solomon, 2012).

Het aanvaarden van doofheid als cultuur betekent ook dat men accepteert doof te zijn en er blij mee is. Hoe men doofheid ziet, kan gevolgen hebben voor de ontwikkeling van een doof of slechthorend kind. Zoals voor ieder ander is ontwikkelen in harmonie en innigheid met omgeving het beste. Dat het kind zich begrepen voelt en dat mensen hem begrijpen (Beck & de Jong, 2000). Mate van communicatie en visie op doofheid heeft invloed op de ontwikkeling. Wanneer wordt gekeken naar dove of horende ouders met dove kinderen is het opvallend dat dove kinderen van dove ouders zich beter ontwikkelen. Dit is minder ingrijpend voor het kind, daarnaast zijn de ouders beter communicatief vaardig (Beck & de Jong, 2000). Beck en de Jong (2000) geven de twee belangrijkste componenten op de ontwikkeling van een doof kind: communicatie en “in hoeverre de doofheid van het kind het opvoedingsklimaat beïnvloedt”.

Vanaf de beslissing van de conventie in Milaan in 1880 werden doven geacht te leren liplezen en praten in de maatschappij. Sommigen lukte het, anderen niet. Als ze per se deze capaciteiten moeten beheersen, in plaats van toegang hebben tot een taal die ze kunnen beheersen, heeft dit cognitieve gevolgen. Wanneer het cognitief vermogen niet volledig wordt ontwikkeld, is dat garantie voor een leven lang geestelijke achterstand. Wanneer het kind oraal opgevoed is, is het geleerd steeds te kijken naar wat hij niet kan (spreek- en afleesvaardigheid), in plaats van naar wat het wel kan (Beck & de Jong, 2000). Een auditieve beperking hebben kan veel vragen van een persoon. De maatschappij integreren kan soms moeilijk zijn, wat kan leiden tot een sociaal isolement of buitensluiting (Van Leuven, 2014). Dit gebeurt helaas vaker dan men wil.

Volgens Solomon kan het leiden tot psychosen en stoornissen wanneer men niet kan communiceren. Meer dan 90% van de doven heeft horende ouders. Ze groeien op in gezinnen waar de communicatie niet 100% toegankelijk is. Pas op school of internaat leren ze hoe ze zich moeten gedragen. Voor ouders wordt het dan duidelijk dat hun kind het grootste gedeelte van zijn leven zal doorbrengen in een andere gemeenschap dan zij (Beck & de Jong, 1990). Ouders van dove en (ernstig) slechthorende kinderen kunnen niet kiezen uit een veelvoud van voorzieningen naast de (gespecialiseerde) school. Een gebrek aan kennis over doven bij de huidige instanties leidt tot grote (communicatie)problemen. Bij adolescenten die doof zijn is de school zeker geen geschikte plek voor de aangeboden hulp (Rodenburg, 1999).

De neutrale dovenverenigingen, doveninstituten en fondsen voor doven besloten in 1951 om de stichting dovenzorg op te richten. Deze stichting zou de culturele en sociale taak overnemen en letten op het geestelijk gezondheidsvermogen van de doven. Bij de maatschappelijk diensten van alle doveninstituten in Nederland stonden eind 1970 zo rond de 4000 volwassen doven geregistreerd. Deze groep had te maken met de problematiek van de moeizame levensaanvaarding. Dit komt doordat de doofheid een grote barrière vormde tot een gehele persoonlijkheidsontwikkeling (Tijsseling, 2014). Er werden vanaf 1979 congressen georganiseerd door de landelijke dovenorganisatie. Daarbij werd aandacht gevraagd voor de achtergestelde positie die doven in de samenleving hebben. De emancipatie stond centraal. De doveninstituten gaven inmiddels nazorg van professionele kwaliteit. Er waren maatschappelijk medewerkers in dienst die oud-leerlingen hielpen op verschillende gebieden zoals arbeid, huisvesting en contacten met overheden en instanties. Doven gingen steeds beter emanciperen in de maatschappij dankzij het ontstaan van het Volkshogeschoolwerk voor doven. Deze had twee dingen als doel: de maatschappelijke vorming en de integratie van doven (Tijsseling, 2014).

In 1983 werd het Landelijk Overleg Maatschappelijk Werk voor Dove Volwassenen opgericht. Deze werkte samen met de Dovenraad aan de oprichting van een landelijke Maatschappelijke Dienstverlening voor doven. In 1986 kreeg MaDiDo subsidie om dit te doen, i.c.m. tolkdiensten en vormingswerk. MaDiDo riep doven op die maatschappelijk werker wilden worden (Tijsseling, 2014). Als er dove medewerkers zijn, komt iedereen in aanraking met de dovencultuur en de NGT. De hulpbehoevende heeft dan de keuze om te kiezen tussen een dove of een horende hulpverlener (de Bruin, 1997).

Gedurende de jaren 70 en 80 begon de emancipatiebeweging van de doven. Daarvoor was er het vormingswerk voor doven en slechthorenden, dat op het algemene vormingswerk lijkt. Dit was ontstaan als verlengstuk van de instituten (Tijsseling, 2014). In deze bijeenkomsten komen doven en slechthorenden samen om met elkaar ervaringen uit te wisselen. In een groep met ‘lotgenoten’ kan het zijn dat een slechthorende of dove gemakkelijker contact maakt. Het kan een steun in de rug zijn. Zo een groep kan ontspanning en zelfvertrouwen brengen. Hierdoor kan hij weer gerust meedoen in de maatschappij (Rodenburg, 1999). Uit het vormingswerk kon kracht worden gehaald om samen als groep te strijden en te laten zien dat ze gerust meer waren dan een handicap.

In 1989 is MaDiDo (voorloper van de huidige GGMD), Stichting Maatschappelijke Dienstverlening aan Doven, opgericht als maatschappelijke dienstverlening. Dit gebeurde na aandringen vanuit de dovengemeenschap om de maatschappelijk dienstverlening aan doven onafhankelijk te maken van de scholen (Rodenburg, 1999).

MaDiDo had regiokantoren in Almelo, Amsterdam, Eindhoven, Groningen, Rotterdam en Utrecht. Daar bood men zowel maatschappelijk werk voor volwassenen als psychische hulpverlening aan doven. Er werden verschillende cursussen gegeven op gebied van creativiteit, taal, kunst en deskundigheidsbevordering. Zoals bijvoorbeeld: omgaan met geld, klussen in en om het huis, geheugentraining, assertiviteit, vrouwen in de bijstand enzovoort (Rodenburg, 1999).

Er zijn vier aspecten in de hulpverlening voor dove mensen: communicatie, cultuur, emancipatie en diagnostiek. Misschien is een adequate communicatie het belangrijkste aandachtspunt. Zeker voor pre-linguaal doven is het van groot belang wil de behandeling met succes afgerond worden. Pre-linguaal doven zijn mensen die voor hun vierde levensjaar doof zijn geworden. Daardoor hebben ze geen kans gehad om de gesproken taal op dezelfde manier te leren zoals horende mensen hebben geleerd. Deze groep dove mensen drukt zich over het algemeen beter uit in gebarentaal dan in het gesproken Nederlands (de Bruin, 1997). De manier van communiceren en hoe het uitdrukken, kan verschillen. Het is dan volgens Beck en de Jong (2000) het beste als de therapeut zelf vaardig is in de communicatievormen die de cliënten gebruiken. Oftewel vertrouwd zijn met spraak van doven, duidelijk articuleren, schriftelijk communiceren, uitgebreide gebarenschat, begrijpt en gebaren gebruikt zowel Nederlands met Gebaren (ondersteund) als Nederlandse Gebarentaal (NGT).

Voordat de therapeut gaat beginnen met hun sessie, wordt eerst afgestemd met de cliënt welke communicatievorm er wordt gebruikt. Dit kan enige tijd duren. Als de therapeut dit niet lukt, is een tolk noodzakelijk (Beck & de Jong, 2000).

Solomon (2012) bevestigt nog eens dat communiceren in gebarentaal voor veel doven van belang is. Een gebarentaaltolk kan een zeer nuttige aanvulling zijn om tot een betere diagnose te komen, zeker als de behandelaar nog niet voldoende kennis en vaardigheden beschikt over de NGT. Wel is er een risico dat de privacy van de cliënt geschonden wordt. De dovengemeenschap is tenslotte vrij klein. Om dit risico te beperken is er voor en na de behandeling een gesprek tussen de tolk en de therapeut over de situatie. Als het moet kan aan het begin van de behandeling met de cliënt de tolksituatie doorgenomen worden. Daarnaast zijn de gebarentaaltolken die in deze situaties mogen en kunnen tolken allemaal beëdigt en dus gehouden aan strenge gedragscodes. Tot slot wordt geprobeerd om zoveel mogelijk dezelfde gebarentaaltolken aan te houden (de Bruin, 1997).

De dovencultuur, het tweede aandachtspunt, heeft haar eigen sociale waarden en normen. Daarnaast heeft zij een rijke cultuur en sociaal leven. Ze hebben eigen toneel- en theatergroepen, een verenigingsleven, een eigen taal, diverse gedragscodes en zijn de regels anders dan in de horende wereld. Tot slot zijn er tegenstrijdige gevoelens aanwezig in de gemeenschap omtrent het ons-kent-ons-gevoel. Een hulpverlener die bekend is met al deze componenten van de dovencultuur heeft meer inzicht in het gedrag van de cliënt. Daardoor zal de cliënt zich sneller begrepen voelen, wat weer een positieve invloed heeft op de behandeling (de Bruin, 1997).

Al met al is vast te stellen dat de hulpverlening aan dove en zwaar slechthorende cliënten een vak apart is. De aspecten communicatie, cultuur en emancipatie zijn de belangrijkste aandachtspunten van de hulpverlening. Qua diagnostiek let men op de somatische, audiologisch en psychische samenhang van factoren. Dove hulpverleners in een team van doven is om die reden zeer belangrijk. Hun inbreng heeft wel consequenties voor de opleiding en training binnen de GGZ (de Bruin, 1997).

Beck en de Jong (2000) zeggen dat een dove therapeut bevorderlijk kan zijn. Zeker wanneer de dove cliënt zich identificeert met de therapeut. Er is sneller sprake van vertrouwen, herkenning en acceptatie van bijvoorbeeld opdrachten. In het algemeen verloopt communicatie vloeiend tussen een dove cliënt en dove therapeut. Men krijgt verschillende reacties wanneer een dove cliënt een dove therapeut krijgt aangewezen. Zoals opluchting (open manier van communiceren, zonder tolk) als teleurstelling (een dove therapeut zien ze als minder bekwaam dan een horende). Vertrouwelijkheid speelt ook een rol, de therapeut begeeft zich immers in dezelfde kringen. Dove therapeuten worden echter over het algemeen toch gewaardeerd. Ze hebben dezelfde ervaringen: afhankelijk zijn van een derde persoon qua communicatie, het doofzijn, bekend met dovencultuur et cetera. Ze zijn een rolmodel en kunnen de cliënten aanleren hoe ze met verschillende situaties en gevoelens kunnen omgaan (Beck & de Jong, 1990).

Solomon (2012) heeft Jacob gesproken die onder behandeling is van een psychiater. Hij typt om de beurt met zijn psychiater. Toch vindt hij het prettiger als de therapeut zou kunnen gebaren. Zijn moeder ziet de meerwaarde van de Dovencultuur in. “We hebben allemaal onze mensen nodig.” Zou dat ook in de hulpverlening gelden?

Volgens Alie Bekendam, maatschappelijk werker bij de GGMD, is er verschil tussen dovenmaatschappelijk werk en algemeen maatschappelijk werk. Haar cliënten geven aan dat het soms lastiger is om met een tolk naar algemeen maatschappelijk werk te gaan of dat de maatschappelijk werker niet weet hoe het is als doof persoon op te groeien (HoorFriesland, 2018). “Wat dovenmaatschappelijk werk anders maakt, is dat we bekend zijn met de dovencultuur en dat we doven, slechthorenden en beperkten in horen én zien begrijpen” (Alie, HoorFriesland, 2018). Haar cliënten zeggen “dat ook vaak, dat het fijn is dat ze niet alles hoeven uit te leggen”.

Van Leuven (2014) geeft aan dat het hebben van een auditieve beperking drie tot vijf keer de kans kan vergroten op psychische klachten (in vergelijking met mensen die geen auditieve beperking hebben. De meest voorkomende psychosociale problemen bij mensen met een auditieve beperking zijn: sociale problemen (uitsluiting, isolement), een laag zelfbeeld en angst of depressie. Het is cruciaal dat deze psychosociale problemen bij mensen met een auditieve beperking vroegtijdig opgespoord en aangepakt worden (Van Leuven, 2014). Deze mensen hebben behoefte aan een dove of slechthorende volwassene als rolmodel voor hun eigen zelfbeeld en om kennis te krijgen van de Dovenwereld. Het ontwikkelen van een identiteit en een rolmodel hebben is belangrijk, omdat deze mensen zichzelf vaak als minderwaardig zien ten opzichte van de horenden. In een horende omgeving met een beperking zijn de verwachtingen en mogelijkheden van een toekomst onzeker (van Leuven, 2014). Dit kan leiden tot frustratie. Is het dan in het belang van de cliënt om een rolmodel in te zetten?

# Hoofdstuk 2: De organisatie

Tijdens het onderzoek werd met GGMD Eindhoven samengewerkt door middel van gesprekken, overleg, feedback en interviews. Dit hoofdstuk is erop gericht de organisatie in beeld te brengen.

## De samenwerkingspartner

Bij deze scriptie is er geen sprake van een opdrachtgever. Dit omdat de onderzoekster zelf de opdracht heeft bedacht. Vandaar de term “samenwerkingspartner”. Na een mailtje naar GGMD Eindhoven was er al snel een gesprek gepland met Casper van der Velde, manager Zuid. De verwachting was om de scriptie nader toe te lichten en dat de vraag dan besproken moest worden binnen het team. Het gesprek werd gehouden in Eindhoven. Er werd echter meteen groen licht gegeven, gezien het onderwerp hem wel aansprak. Hierop bood hij aan een contactpersoon te zoeken. Dit is Lieke Vlasveld geworden, een dove maatschappelijk werkster bij GGMD Zuid waarvan GGMD Eindhoven onderdeel is.

## Het profiel van de organisatie

Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening te Eindhoven oftewel GGMD is de instelling waar het onderzoek deels plaatsvindt. In deze paragraaf wordt GGMD nader toegelicht.

|  |  |
| --- | --- |
| Naam verslag leggende rechtspersoon | GGMD voor Doven en Slechthorenden Voluit: Stichting Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor Doven en Slechthorenden  |
| Adres | Büchnerweg 3 |
| Postcode | 2803 GR |
| Plaats | Gouda |
| Telefoonnummer | 088–43 21 700 |
| Inschrijfnummer KvK | 41167550 |
| E-mailadres | contact@ggmd.nl |
| Internetpagina | [www.ggmd.nl](http://www.ggmd.nl) |

*Tabel 1: Informatiekader afkomstig van Jaarverslag 2017 te* [*www.ggmd.nl*](http://www.ggmd.nl)*.*

De gegevens van GGMD Eindhoven zijn:
GGMD locatie Eindhoven
Boschdijk 113
5612 HB Eindhoven
Telefoon: 088-4321700 SMS: 06-10908606
Fax: 0182-549196 Email: eindhoven@ggmd.nl

De GGMD is een stichting met een raad van bestuur (die overigens bestaat uit één persoon) en een raad van toezicht. De stichting is een van de instellingen voor zintuigelijk gehandicaptenzorg. GGMD behoort tot de koepelorganisaties: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en GGZ Nederland (Bijman, 2017). Daarnaast heeft GGMD twee overeenkomsten met het UWV voor integratiedienstverlening en als jobcoachorganisatie. Sinds de invoering van de Wmo en de Jeugdwet in 2015, is GGMD erkend als ZG-gespecialiseerde zorgaanbieder (Bijman, 2017).

## Missie en visie van de GGMD

In het jaarverslag van GGMD, getiteld ‘Samenwerken naar perspectief’ te 2017 werd het volgende genoemd als missie. “De missie van GGMD is het helpen van mensen die doof zijn of een hoorprobleem hebben zo gezond en zelfstandig mogelijk te leren leven, zodat zij volwaardig en actief kunnen deelnemen aan de samenleving. Wij helpen deze mensen door met hen te communiceren, hen zelf de regie te geven, vanuit een integrale analyse te werken, verantwoordelijkheid te nemen, met externe partijen samen te werken en ondernemend te zijn”. Hierna werd genoemd dat hoogwaardige zorg- en dienstverlening geboden kon worden door de focus op deze doelgroep. Mede omdat andere (horende) instellingen geen passende zorg kunnen bieden aan prelinguaal doven (vroegdoven) heeft GGMD deze taak op zich genomen (Bijman, 2017).

De visie werd niet genoemd in het jaarverslag, maar in het kwaliteitsstatuut (2017). Men ziet graag dat de zorg van hoogwaardige kwaliteit is en gericht op klachtenvermindering, beter functioneren en/of persoonlijk herstel van de cliënt (Bosma, 2017). Via landelijke richtlijnen worden diagnostiek en behandelinterventies ingezet. De cliënt staat centraal met als doel het verbeteren van de maatschappelijke participatie. Om dit te bereiken wordt er gebruikgemaakt van biologische, psychische en sociale factoren en tevens van een communicatieprofiel. Dit is essentieel volgens GGMD (Bosma, 2017).

## Doelgroep

De doelgroepen die zich kunnen aanmelden bij deze instelling zijn mensen met: doofheid, slechthorendheid, plots- en laatdoofheid, beperkt in horen én zien, tinnitus, ménière, hyperacusis, andere hoorproblemen en horenden.

Bij andere hoorproblemen kan er gedacht worden aan een brughoektumor of als men een cochleair implantaat (CI) overweegt. GGMD biedt trainingen voor horenden aan om met de doven in hun omgeving te leren communiceren. Dat kan op school zijn of op het werk. Er wordt ook opvoedtraining geboden aan (slecht)horende kinderen van (slecht)horende ouders (www.ggmd.nl).

## Diensten

De website (www.ggmd.nl) vermeldt dat GGMD ondersteuning biedt bij het dagelijks functioneren (o.a. communiceren, wonen, geld, relaties, eenzaamheid, opvoeden), psychische problemen, kind en jeugd, vragen over werk, pesten, seksueel misbruik, (huiselijk) geweld, hulpmiddelen en voorzieningen.

Er is voor dit onderzoek gekozen voor de locatie Eindhoven. Daar wordt maatschappelijke dienstverlening, geestelijke gezondheidszorg, opleidingsadvies en cursussen, loopbaanbegeleiding, ambulante woonbegeleiding en opvoedingsondersteuning gegeven (www.ggmd.nl).

In het jaarverslag (2017) wordt specifieker beschreven welke zorgprogramma’s GGMD biedt. Ze hebben dit voor stemmingsstoornissen, angststoornissen, psychotische stoornissen, somatoforme stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, ADHD en een programma ‘psychiatrie en verstandelijke beperking’. Somatoform staat voor een ernstig, chronische aandoening waarbij men last heeft van lichamelijke klachten zonder duidelijke medische verklaring (DSM-5).

# Hoofdstuk 3: Probleemstelling en Doelstelling

In het derde hoofdstuk wordt de probleemstelling en doelstelling(en) vastgesteld. Om deze te verduidelijken zijn er deelvragen en een begripsafbakening toegevoegd.

## 3.1. Probleemstelling

Vanuit de probleemanalyse ontstaat een probleemstelling. Deze luidt: “In hoeverre is de ervaringsdeskundigheid van belang in de hulpverlening aan dove cliënten?”.

## 3.2. Doelstelling

Bij een probleemstelling horen doelstellingen. Deze doelstellingen zijn:

* Tot de aanbevelingen komen vanuit de meningen van de cliënten van GGMD en de landelijke doven. Middels interviews en een enquête worden deze meningen vastgelegd en geanalyseerd.
* Het aanzetten tot nadenken over de inzet van de dove hulpverlener door de behoefte van de dove cliënt kenbaar te maken, te beginnen bij Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening.

Het belang van dit onderzoek is dat er aandacht komt voor de inzet van ervaringsdeskundigen. Dit onderzoek wijst mogelijk uit dat men meer gebruik moet maken van ervaringsdeskundigheid. Indien niet, dan toont het aan waar de (toekomstige) cliënt behoefte aan heeft. Als resultaat zal dit onderzoeksrapport worden aangeboden aan GGMD.

In dit rapport worden aanbevelingen beschreven met betrekking tot het wel of niet inzetten van dove ervaringsdeskundigen. De tweede doelstelling wordt getracht te behalen door middel van een presentatie op een locatie van GGMD, bij voorkeur Eindhoven. Daarnaast zal het rapport of de samenvatting hiervan in de nieuwsbrief van GGMD worden geplaatst. Dit is prettig omdat dan de behoeftes van de cliënten worden verspreid.

## 3.3. Deelvragen

Om de probleemstelling te kunnen beantwoorden, zijn de volgende drie deelvragen geformuleerd.

Deelvraag 1: Wat is het belang van ervaringsdeskundigheid in het algemeen sociaal domein?

Deelvraag 2: Wat zijn de meningen van doven landelijk over het inzetten van dove ervaringsdeskundigen als hulpverlener?

Deelvraag 3: Welke meningen hebben dove cliënten van GGMD over het inzetten van ervaringsdeskundigen?

## 3.4. Begripsafbakening

In deze paragraaf worden de begrippen uit de hoofd- en deelvragen toegelicht.

Belang

Belang heeft volgens Van Dale verschillende betekenissen. Ten eerste “iets dat iemand raakt doordat zijn voordeel ermee gemoeid is of omdat het zijn gevoel van nieuwsgierigheid opwekt: hij heeft er belang bij – voordeel. Hij stelt er belang in – hij is nieuwsgierig. Daarnaast kan men belang hebben in een bedrijf, wat erop neerkomt dat men aandelen heeft in dit bedrijf.

In dit onderzoek betekent belang, voordeel oftewel meerwaarde. Wat is het voordeel van een dove ervaringsdeskundige voor een dove cliënt?

Doofheid

Doofheid heeft verschillende gradaties. Gezien de onderzoekster zelf doof/zwaar slechthorend is, is het van belang te weten welke definitie hier precies bedoeld wordt. Men heeft een eigen perspectief van doofheid. Zo werd er eens gezegd: “Als men niet kan bellen, ben je doof”. Wat ondergetekende niet kan. Een ander vroeg de onderzoekster of zij iets kon horen zonder hoortoestellen. Dat kon, mits men hard genoeg schreeuwde. “Dan ben je niet echt doof. Dan ben je zwaar slechthorend.” U ziet het probleem. Een duidelijke, afgebakende definitie is dus gewenst.

World Health Organization (WHO) stelt dat een persoon verschillende soorten gehoorverlies kan hebben. ‘Slechthorend” verwijst naar mensen met gehoorverlies variërend van mild tot ernstig. Deze personen kunnen baat hebben bij hoortoestellen, cochleaire implantaten en andere hulpmiddelen, ook communiceren ze meestal via gesproken taal. ‘Doven’ hebben meestal een ernstig gehoorverlies, wat erop neer komt dat er weinig of geen gehoor is. Ze gebruiken gebarentaal voor communicatie (WHO, 2018).

Beck en de Jong maken ergens anders onderscheid tussen. Ze schreven over prelinguaal en postlinguaal doven. Prelinguaal doof betekent dat men doof is vanaf geboorte of is ontstaan vóór het vierde levensjaar. Postlinguaal doof is een term voor de mensen die na het vierde levensjaar doof zijn geworden (Beck & de Jong, 2000).

Gezien we in een tijdperk leven waarin gebarentaal nog niet de boventoon voert in de opvoeding van het kind, wordt het uitgangspunt van World Health Organization nageleefd. Tevens wordt het uitgangspunt van Beck en de Jong gebruikt.

 Ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid is een breed begrip. In deze scriptie wordt uitgegaan van de volgende definitie: “Ervaringsdeskundigheid is de professionele inzet en overdracht van kennis die vergaard is door analyse van en reflectie op eigen ervaringen en ervaringen van deelgenoten, aangevuld met kennis uit andere bronnen zoals literatuur, presentaties en media” (Posthouwer en Timmer, 2013).

Movisie’s handreiking kwam in 2018 getiteld: ‘Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein’. “Ervaringsdeskundigheid begint bij de ervaringen zelf; ervaringen met een beperking, ziekte, handicap, aandoening, ontwrichting, crisis en het vinden van een nieuw evenwicht” (Van der Kooij & Keuzenkamp, 2018). Over deze ervaringen kan men kennis verwerven, met de nodige afstand kijken naar eigen situatie, reflecteren en delen met anderen. “Als mensen hebben geleerd hoe ze die kennis breder kunnen inzetten, in beleid of ondersteuning van anderen, is sprake van ervaringsdeskundigheid” (Van Kooij & Keuzenkamp, 2018). Ze vermeldden dat een belangrijk detail in dit proces is dat het niet alleen gaat om de ervaring van/met een beperking, ziekte et cetera zelf, maar ook over hoe de ervaringsdeskundige hiermee omging. Wanneer de ervaringsdeskundige weet hoe die met eigen beperking omgaat, kan die deze strategie bewust inzetten in de hulpverlening.

Oftewel de definitie van ervaringsdeskundige is: wanneer men ervaring heeft in het hebben van de (auditieve) beperking/ziekte en deze bewust inzet in de hulpverlening.

Hulpverlening

Gezien het onderzoek binnen de instelling van GGMD met als locatie Eindhoven plaatsvindt, wordt hier gekeken naar het aanbod. Dit is terug te lezen in paragraaf 2.5. Wanneer in dit onderzoek wordt geschreven over hulpverlening, gaat dat dus over hulpverlening van de GGMD in de breedste zin van het woord. Bij deelvraag 6.1. is er sprake van verschillende hulpverleningsvormen. Dit komt doordat de literatuur zich heeft toegespitst op een andere hulpverleningsvorm dan die waarin dit onderzoek plaatsvindt.

# Hoofdstuk 4: Onderzoekontwerp

Dit hoofdstuk beschrijft het afgenomen onderzoek. De onderzoeksmethode wordt toegelicht. Daarnaast wordt de populatie en steekproef beschreven. Vervolgens wordt ingegaan op het operationalisatie, de meetinstrumenten van het onderzoek en tot slot de analysemethodes.

## 4.1. Onderzoekmethode

Het onderzoek wat wordt afgenomen is een beschrijvend kwalitatief onderzoek. Volgens van der Donk en van Lanen (2011) is een beschrijvend onderzoek gericht op het in kaart brengen van een thema of praktijk. Gezien hier naar de mening van de cliënt wordt gevraagd over het thema, lijkt “beschrijvend” de juiste term voor dit onderzoek.

Kwalitatief onderzoek is volgens de Bil (2011) om belevingen en emoties van mensen te achterhalen. Gezien het onderzoek erop uit is om de visies en opinies van betrokkenen te verzamelen over het thema ‘ervaringsdeskundigheid’ omtrent de GGMD, lijkt ‘kwalitatief onderzoek’ van toepassing. Volgens Verhoeven (2011) wordt bij kwantitatieve methoden gebruikgemaakt van cijfermatige gegevens. De verwachting is dat wanneer de landelijke enquête wordt geanalyseerd dit ook cijfermatig wordt onderzocht. Deze combinatie wordt triangulatie (Verhoeven, 2011) genoemd. Oftewel gebruik van meerdere, verschillende bronnen. Dit gebeurde door verschillende literaire bronnen te gebruiken.

In dit onderzoek wordt gebruikgemaakt van enquêtes, interviews en een literatuuronderzoek. Een enquête is een vragenlijst die verspreid kan worden zowel op papier als digitaal. Het nadeel hiervan is dat de respondent de vragen op eigen wijze zullen interpreteren. In een interview kan de interviewer deze vraag alsnog toelichten, waar dat bij een enquête niet tot nauwelijks mogelijk is (Van der Donk & van Lanen, 2011). De enquête wordt digitaal afgenomen waarna de gegevens direct in een database worden verzameld (Verhoeven, 2011). Het platform Google Forms is hier geschikt voor. Dit platform biedt de mogelijkheid om meerkeuze- en open vragen, video’s en afbeeldingen toe te voegen. Vervolgens wordt dit allen in een schema verwerkt, vergelijkbaar met Excel.

Naar aanleiding van de antwoorden op deze enquête worden er topics gemaakt. Welke onderwerpen zijn ter sprake gekomen in de toelichtingen? Bij welke keuze hulpverlener komt wel onderwerp aan bod? Vervolgens wordt gevraagd in half-gestructureerde interviews hoe de cliënt hierover denkt. De vragen zullen hetzelfde zijn als in de enquête, maar dan met de mogelijkheid om door te vragen waar nodig. Het is een vraaggesprek naar de beleving van de cliënt met als doel het verzamelen van informatie over ervaringsdeskundigheid als onderwerp (Verhoeven, 2011).

Literatuuronderzoek is van toepassing op alle niveaus. Het kwam ter sprake in de probleemanalyse en zal ter sprake komen in deelvraag 1 (zie hoofdstuk 6.1.). Deze literatuur werd gevonden op internet of in Xplora van Avans Hogeschool. Relevante bronnen werden gevonden in boeken, rapporten en websites.

## 4.2. Populatie en steekproef

Populatie is nodig om dit onderzoek goed uit te voeren. Uitspraken in dit onderzoek gaan over de eenheden van de populatie, het domein (Verhoeven, 2011). De doelgroep dat wordt onderzocht door middel van een online enquête zijn de doven in Nederland. Het totale aantal hiervan ligt rond de 30.000 in Nederland. Het is niet mogelijk om alle doven en slechthorenden te bereiken. Om toch de uitspraken te handhaven, is een steekproef gewenst. Door het delen van de vragenlijst op social media via kanaal Facebook zou het mooi zijn een aantal van 100 dove en/of slechthorende respondenten te behalen. De resultaten hiervan worden in 6.2 beschreven. In de enquête zal een verdeling gemaakt worden op basis van leeftijd, geslacht, regio en voorkeur qua hulpverlener. De enquête is bedoeld voor respondenten vanaf achttien jaar. Hiervoor is gekozen omdat de contactpersoon cliënten heeft vanaf 18 jaar. Op deze manier kan de uitkomsten van de enquête worden vergeleken met de uitkomsten van de interviews. Er is geen sprake van willekeurige keuze voor een respondent. Door het te delen op Facebook wordt gehoopt dat er genoeg respons komt vanuit de dove gemeenschap. Gezien het onderzoek erop uit is de meningen te inventariseren, hiervoor is een intensieve dataverzamelingsmethode voor nodig (Verhoeven, 2011).

De doelgroep die wordt geïnterviewd zijn 5 tot 10 cliënten van de GGMD. Deze cliënten variëren van 18 jaar t/m 80 jaar oud. Via de contactpersoon worden de cliënten benaderd in verschillende leeftijdsfasen of ze open staan voor een interview. De antwoorden van het interview worden verwerkt in hoofdstuk 6.3. De steekproef behelst alleen doven en slechthorenden in Nederland.

## 4.3. Operationalisatie

Operationalisatie houdt in dat begrippen meetbaar worden gemaakt. In dit onderzoek betekent dat in de enquête wordt gevraagd naar of de respondent doof of slechthorend is. Daarnaast wordt uitgelegd in welke zin hulpverlening en ervaringsdeskundigheid wordt bedoeld. Dit is nodig te weten om meetinstrumenten te kunnen creëren. Door te operationaliseren kan men zien welke vragen er nodig zijn in de enquête of interview. De begrippen zijn terug te lezen in hoofdstuk 3.3. Door de enquête en interviews af te nemen, kunnen de deelvragen worden beantwoord. De drie opgestelde deelvragen leiden tot de eindconclusie wat weer antwoord geeft op de probleemstelling.

## 4.4. Meetinstrumenten

Hulpmiddelen dat gegevens verzamelen voor een onderzoek, worden meetinstrumenten genoemd (Verhoeven, 2011). In dit onderzoek worden van de gegeven toelichtingen in de enquête, topics gemaakt. Dit wordt gebruikt om het belang te kunnen aantonen in verschillende onderwerpen. De topics zullen van toepassing zijn voor de half-gestructureerde interviews met de cliënten van GGMD. Om tot de topics te komen, is operationalisatie van belang. De begrippen uit de probleemstelling en de deelvragen worden uitgewerkt tot meetbare instrumenten. Deze zijn uitgewerkt terug te vinden in de bijlage A (enquête), bijlage B (resultaten van de enquête), Bijlage C (topiclijst) en bijlage E (de interviews).

Het onderzoek gaat over het belang van het wel of niet inzetten van ervaringsdeskundigen bij GGMD Eindhoven. Het antwoord op deze vraag wordt gerealiseerd door een landelijke. Digitale enquête en een aantal half-gestructureerde interviews.

*4.4.1. Enquête*

Door de enquête op het sociale platform te delen met een begeleidend filmpje in gebarentaal, werd getracht het aantal 100 respondenten te halen. Dit lukte, er reageerden 162 respondenten op de enquête. Na een gesprek met een befaamd onderzoekster is er besloten om de enquête laagdrempelig te houden. Dit werd aangeraden omdat de kans bestond dat men niet eerlijk zou zijn bij een directe vraag over hulpverlening. De enquête begon daarom met de standaardvragen zoals leeftijd, mate van doofheid en opleiding. Hierna werden vijf stellingen voorgelegd, waarin de respondent kon kiezen voor een dove of horende beroepsoefenaar. Er waren vijf verschillende beroepen aangeduid; coach, winkelmedewerker, hulpverlener, docent en klusjesman. Door verschillende beroepen aan te duiden, zou de druk minder zijn voor de respondent om een gewenst antwoord te geven. Achteraf waren er enkele foutjes te vinden. Deze zijn terug te vinden in hoofdstuk 10. Toch heeft de enquête antwoord kunnen geven op deelvraag 2, zie hoofdstuk 6.2.

*4.4.2. Interviews*

Streven was om vijf tot tien cliënten van GGMD te kunnen interviewen. De onderzoekster had aangegeven om verschillende leeftijden te willen interviewen. Een week van tevoren werd gecommuniceerd dat er zes cliënten bereid waren geïnterviewd te worden. De avond van tevoren lieten helaas twee personen het afweten door persoonlijke omstandigheden. Er bleven vier over waarna bleek dat ze allen boven de 70 waren. Tijdens deze interviews werd er gevraagd naar de persoonlijke voorkeur voor hulpverlener en waarom. Er werd benadrukt dat het niet om hun eigen begeleider ging en dat hun antwoorden anoniem werden verwerkt, om veiligheid te waarborgen. Gezien er overeenkomsten werden gezocht met de antwoorden van de enquête, werd hier ook naar gevraagd door de cliënten te vragen wat ze vonden van de topics. Opvallend was dat het leek alsof ze soms de vraag niet begrepen, waardoor de betrouwbaarheid van hun antwoorden in twijfel wordt genomen. Nabespreking met de begeleider levert op dat de antwoorden van de cliënten overeenkomen met wat ze vinden. De interviews gaven antwoord op deelvraag 3, te zien in hoofdstuk 6.3.

## 4.5. Analysemethode

Wanneer de interviews en vragenlijst ingevuld zijn, zullen deze geanalyseerd worden. De bedoeling is om van alle verkregen antwoorden een overzichtelijk geheel te vormen. Vanuit dit geheel wordt een conclusie geschreven. De conclusie bevat het antwoord op de hoofdvraag: “In hoeverre is ervaringsdeskundigheid van belang voor dove cliënten?”.

Om tot de topics te komen, werden de toelichtingen bij de keuze van hulpverlener geanalyseerd. Dit gebeurde via Excel, met een extra kolom waar de topic toegevoegd werd aan de toelichting. Met het programma is het mogelijk om de keuzes van de respondent te sorteren op leeftijd, geslacht, opleiding, mate van doofheid, voorkeur en topic. Hierdoor werd in een oogopslag gezien hoeveel respondenten kozen voor een dove of horende hulpverlener en bijbehorende gekoppelde topic. Dit lijkt op de methode van horizontaal vergelijken. Dit gebeurt met een schema met kolommen en rijen waarin de vragen en antwoorden zijn verwerkt. Dit is alleen mogelijk als het aantal respondenten beperkt is (Van der Donk & van Lanen, 2011). Toch bleek dit te werken met 162 respondenten.

De interviews zijn verwerkt in een schema ter plekke op de laptop. Dit is van tevoren naar de cliënten toe gecommuniceerd, dat de onderzoekster de antwoorden zou typen. Door dit schema te gebruiken, kon de vergelijking met de toelichtingen van de enquêtes makkelijker gemaakt worden. Dit schema is terug te vinden in bijlage E.

# Hoofdstuk 5: Resultaten

De resultaten zijn verkregen door middel van literatuuronderzoek, een enquête en interviews. Dit hoofdstuk gaat hier verder op in. Per deelvraag worden de resultaten beschreven.

## 5.1. Deelvraag 1: Wat is het belang van ervaringsdeskundigheid in het algemeen sociaal domein?

In deze paragraaf wordt in diverse literatuurbronnen het antwoord op de deelvraag gezocht. In deze deelvraag wordt niet gekeken naar het sociaal domein omtrent doven. Zoals aangegeven in de deelvraag gaat het om het algemeen sociaal domein.

In Nieuw-Zeeland wordt veel met ervaringsdeskundigheid gewerkt. De voordelen daar zijn volgens Droes (2018) dat de ervaringsdeskundige zelf zijn talenten kan inzetten. Er ontstaat eerder begrip en eventueel inspiratie bij de cliënt. De Nieuw-Zeelandse organisatie laat zien dat ze ervaringsdeskundigen en cliëntenperspectief serieus nemen en hun dienstenaanbod verbetert. (Droes, 2018).

Posthouwer en Timmer (2013) hebben onderzoek gedaan naar ervaringsdeskundigheid in de Nederlandse psychiatrie. Daaruit bleek dat de meerwaarde zat in het empowerment bevorderen, deskundig zijn met betrekking tot het leven met ziekte en herstel, beschikken over sensitiviteit door herkenning en erkenning en nuttige criticasters zijn vanuit ervaringskennis. Stan de Laat zag dat bijeenkomsten waar cliënten met elkaar praatten over hun ervaringen meerwaarde hadden voor het individu (Boevink, 2006). De gesprekken gingen over hoe ze hun herstel hadden aangepakt, hoe ze uit de “bodemloze put” konden komen. Dit gaf ze hoop en vertrouwen in hun eigen herstel. Het feit dat er geen gebruik werd gemaakt van grote, dikke boeken maar van levenservaringen bleek een goede zet. De vijf sterkste punten van deze cursus: jezelf weer terugvinden, leren wat je sterke en minder sterke kanten zijn, herkenning, gevoel van eigenwaarde opvijzelen, hebben meerwaarde ten opzichte therapeutische setting (Boevink, 2006).

Inzet van ervaringsdeskundigen kan waardevol zijn als ondersteuning van herstel bij de cliënt. Het vervult een voorbeeldfunctie (Posthouwer en Timmer, 2013). In hun onderzoek kwam een negatief bijverschijnsel aan het licht dat toch meerwaarde aantoont. Namelijk als een ervaringsdeskundige ziek thuis zat dat dit meer invloed had op de cliënten dan uitval van “reguliere” werknemers (Posthouwer en Timmer, 2013). Ze toonden ook aan dat de ervaringsdeskundige eerder een vertrouwensband opbouwt en meer inzet op eigen krachten vanuit de cliënt oftewel het empoweren van de cliënt.

In ‘Herstelondersteunende zorg’ zijn meerdere meningen te lezen, tevens van cliënt als ervaringsdeskundige. Zo wordt er geschreven dat het voor de cliënt waardevol kan zijn om een ervaringsdeskundige te hebben. Een cliënt schreef het volgende: “Als ik mocht kiezen zou ik liever door een ervaringsdeskundige geholpen willen worden, omdat die de materie kent en weet hoe het is” (Droes, 2018). Echter vanuit een andere cliënt was er twijfel gezien zij de ervaringsdeskundige kende in haar privéleven. “Ik vind het belangrijk dat, voordat een ervaringsdeskundige ingezet wordt, gecontroleerd wordt of er ook cliënten zijn die haar privé kennen. Dit raad ik echt af, omdat het voor beide partijen verwarrend is” (Droes, 2018). Dit wordt rolverwarring genoemd. “Het kan lastig zijn om iemand te begeleiden als ervaringsdeskundige als die persoon op andere momenten met jou deelneemt aan een lotgenotengroep of zelfhulpgroep” (Weerman, 2012).

Enkele termen die langskomen qua meerwaarde van ervaringsdeskundige begeleiders zijn: meer inlevingsvermogen, cliënten voelen zich beter begrepen, het contact wordt gelijkwaardiger ervaren en de ervaringsdeskundige is een rolmodel (Droes, 2018).

Een ervaringsdeskundig maatschappelijk werker benoemt dat ze niet een “beter inlevingsvermogen heeft, maar een andere inlevingsvermogen”. Ze gelooft dat de cliënt zich hierdoor beter begrepen voelt door de ervaringsdeskundige. Weerman (2012) ondersteunt dat de ervaringsdeskundige een antenne heeft voor een respectvolle bejegening zoals in lichaamstaal. Ze letten hier mogelijk meer op dan een niet-ervaringsdeskundige.

Medewerkers benoemen dat ervaringsdeskundigen een positieve bijdrage leveren (Weerman, 2012). Voornamelijk op het gebied van cliënttevredenheid, zingeving, subjectieve beleving van acceptatie. Cliënten voelen zich begrepen en zien een rolmodel in de ervaringsdeskundige. Daarnaast brengen ervaringsdeskundigen door hun “andere” perspectieven soms nieuwe werkwijzen en methodieken in (Weerman, 2012).

*“De cliënt kon zich met hen identificeren en zij konden vanuit deze identificatie hoop genereren omdat ze het levende bewijs vormden dat herstel mogelijk is” (Weerman, 2012).*

Als voordelen voor cliënten werden genoemd: erkenning en herkenning, voorbeeldfunctie, rolmodel, sneller zaken aanvoelen, door ‘verslavingsgedrag’ heen prikken, overtuigingskracht, inlevingsvermogen. De door Weerman (2012) geïnterviewde cliënten laten een voorkeur zien voor ervaringsdeskundigen die tevens een reguliere opleiding tot zorgverlener op hbo-niveau hebben afgerond.

Plooy (Boevink, 2006) vindt dat ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan de kwaliteit van de hulpverlening. Het is van onschatbare waarde om met ervaringskennis andere cliënten te begeleiden naar herstel. Er wordt gehoopt dat de cliënt zijn eigen kracht kan ontwikkelen door zijn eigen ervaring als perspectief te nemen. Deze vorm van empowerment is misschien wel de sterkste bron. “Als patiënt ben je een object van de deskundigheid van anderen. Gelijke deskundigheid daarentegen betekent gelijkwaardigheid, wat een noodzakelijke basis is voor welke vorm van herstel dan ook. Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid vormen een drie-eenheid. Het een kan niet zonder het ander” (Boevink, 2006).

Priesters e.a. (2007) onderzoek toonde aan dat cliënten een voorkeur hebben voor behandeling van een ex-verslaafde hulpverlener. De cliënt kan pas hiervan profiteren als hij niet meer zijn verslaving ontkent en kan zeggen: “Ik ben verslaafd” (Weerman, 2012). Dit hangt samen met wat Plooy zei, dat als de cliënt in eigen kracht leert te geloven en te staan dat dat het begin is van herstel.

Een voorbeeld van passieve bijdrage door ervaringsdeskundigen aan herstel is dat ze een baken van hoop kunnen zijn. Ze zijn een rolmodel, ze doorbreken het wij-zij denken en ze verminderen het stigma. Bij het ‘wij-zij denken’ is het belangrijk de cliënt te laten merken dat het niet uitzonderlijk is dat men een beperking, kwetsbaarheid of probleem heeft. Het toont aan dat men met deze kwetsbaarheden ook aan de slag kan gaan in de maatschappij (Weerman, 2012).

De vorige alinea’s hebben betrekking op de meerwaarde voor cliënten. Er is aangetoond dat ervaringsdeskundigen op de werkvloer meerwaarde kunnen hebben voor organisaties en collega’s.

Posthouwer en Timmer (2013) geven aan dat ervaringsdeskundigen cliëntgedrag kunnen verduidelijken naar medewerkers en team toe. Ze vervullen de rol van bruggenbouwer tussen cliënt en professionals. Ze versterken het cliëntperspectief, vernieuwen werkwijzen en motiveren medewerkers (Weerman, 2012). Collega’s van ervaringsdeskundigen vonden het positief dat er een kritische houding was rondom beleid en cliëntenzorg (Weerman, 2012, Posthouwer en Timmer, 2013). De kennis over herstelondersteunende zorg vergrootte mede hierdoor. Verder is het een positief gevolg dat er een open cultuur lijkt te ontstaan over het hebben van eigen ervaringen. Weerman (2012) voegt daaraan toe dat zorginnovatie wordt bevorderd, stigmatisering bestrijdt en het ‘wij-zij denken’ doorbroken.

## 5.2. Deelvraag 2: Wat zijn de meningen van doven landelijk over het inzetten van dove ervaringsdeskundigen als hulpverlener?

Van begin maart tot en met midden april was de enquête online. Tussen begin en eind is de enquête enkele weken offline gehaald vanwege al snel vele reacties. Het totaal aantal respondenten was eerst 97 personen. Na overleg met GGMD en Avans Hogeschool werd de enquête weer opengesteld. Hierbij werd wel in de gaten gehouden dat er complicaties konden optreden. Deze worden beschreven in de discussie.

De resultaten van de online enquête komen van 162 respondenten. Om deze te plaatsen in categorieën is er gekozen voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en met welke doof of slechthorend identiteit de respondent zich verbindt. Bij de stelling in de enquête betreffende hun voorkeur voor een hulpverlener werd om toelichting gevraagd. Naar aanleiding van deze antwoorden werden ze gecategoriseerd aan de hand van topics. Deze topics waren: begrip, communicatie, communicatie: gebarentaal, communicatie: oraal, kennis van dovencultuur, (geen) tolk-inzet, kleine wereld, maakt niet uit, dichtbij, gehoor van belang, kwaliteit en veiligheid.

Doordat de antwoorden niet altijd even duidelijk waren, was het lastig een topic te koppelen aan deze antwoorden. Sommige antwoorden waren te koppelen aan meerdere topics. In dit onderzoek werd ervan uitgegaan dat wat de respondent het eerst invulde als toelichting mogelijk het belangrijkste was en dus als eerste topic werd aangemerkt. In tabel 6.2. wordt dit nader toegelicht.

Van de 162 kozen 69 voor een dove hulpverlener. Dus 93 kozen voor een horende hulpverlener. Dit komt op 42,5% voor een dove hulpverlener en 57,4% voor een horende hulpverlener. De aantallen zijn zoals de personen het zelf hebben ingevuld. Gezien de stelling ging om een breed begrip van de hulpverlening, zoals dokter, psycholoog, verpleegkundige hebben respondenten ook in de toelichting soms een ander antwoord. Zo is er eentje die koos voor horend en dit schreef:

“*Het liefst horend, maar dat hangt af van het vak. Dokters horend omdat ze dan het hart of de longen kunnen checken zonder dat er extra apparatuur bij komt kijken, maar psychologen juist weer liever doof omdat ze dan beter kunnen inleven.*”

“*Hmm. We leven helaas niet in een dovenstad. Dove maatschappelijk werker is wel fijn. Er zijn trouwens wel horenden die kunnen gebaren en een goed mondbeeld hebben. Dus ik vind dat jouw vragen te abstract zijn.”*

“*In mijn geval ken ik geen NGT dus zal een dove docent niets voor mij zijn, tenzij hij/zij goed kan spreken. Uiteraard als ik wel NGT kende zou ik denk ik voor de dove docent kiezen.”*

Deze drie personen kozen dus voor een horende hulpverlener, maar zouden in andere omstandigheden volgens hun toelichting kiezen voor een dove hulpverlener. De eerste twee reacties wijzen er duidelijk op dat ze voor een dove hulpverlener zouden gaan. Dat zou het aantal van 69 naar 71 brengen.

Iemand koos voor een dove hulpverlener, maar lichtte vervolgens toe dat zij geen dove psycholoog wilde in verband met het feit dat de dovenwereld een kleine wereld is. Een andere jongedame koos voor doof, maar “*Als het de dokter is, dan liever doof maar psycholoog weer liever niet. Al liever niet met tolk. Ik vind dat niet prettig als tolken mijn verhaal weten. Dus zou ik het alsnog willen met een doof persoon die niet in de community zit.”* De laatste draait uiteindelijk toch haar keuze om voor een dove hulpverlener, zolang deze maar niet in de dove gemeenschap zit. Dit maakt het aantal van 71 naar 70. Gekeken naar de toelichtingen zou dan 70 keer gekozen zijn voor een dove hulpverlener en 92 keer voor een horende hulpverlener. Dit maakt 43,2% voor een dove hulpverlener en 56,8% voor een horende hulpverlener. Gezien het nipte verschil met de originele percentages wordt ervoor gekozen het originele aan te houden. De ene stem zal geen meerwaarde hebben om het percentage aan te passen. In de zin van de stelling is het belangrijk in het achterhoofd te houden dat men dus koos voor een horende of dove dokter, maar kan ook hebben gedacht aan een dove of horende maatschappelijk werker. Dit was helaas niet altijd even goed te achterhalen. In de toelichtingen kwam naar voren dat mensen de keuze “maakt niet uit” misten. Toch telden hun “voorkeur” dan mee, omdat dit dan hun onderbewuste is dat heeft gekozen.

Natuurlijk zijn er respondenten die kozen voor een dove hulpverlener, juist omdat ze het fijn zouden vinden. “*In het geval van een psycholoog, maatschappelijk werker zou ik het wel fijn vinden omdat die mijn situatie beter kan begrijpen.*”

Ten eerste wordt er per categorie in percentages aangetoond hoeveel respondenten in die categorie kozen voor een horende of dove hulpverlener. Bij deze percentages wordt het totale respondentenaantal (162) als 100% gezien tenzij anders aangegeven. Er zijn in totaal vijf categorieën. De respondenten werden ingedeeld op geslacht, identiteit, leeftijd, opleiding en de hulpmiddelen die ze gebruiken.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Subcategorie: | Dove hulpverlener | Horende hulpverlener | Totaal |
| Leeftijd | 18 – 25 | 25 (15,4%) | 24 (14,8%) | 49 (30,2%) |
|  | 26 – 50 | 32 (19,8%) | 45 (27,8%) | 77 (47,6%) |
|  | 51 – 70 | 11 (6,8%) | 24 (14,8%) | 35 (21,6%) |
|  | 70+ | 1 (0,6%) | 0 | 1 (0,6%) |
|  |  |  |  |  |
| Geslacht | Man | 10 (6,2%) | 25 (15,4%) | 35 (21,6%) |
|  | Vrouw | 59 (36,4%) | 68 (42%) | 127 (78,4%) |
|  |  |  |  |  |
| Identiteit | Doof | 46 (28,4%) | 31 (19,1%) | 77 (47,5%) |
|  | Slechthorend | 23 (14,2%) | 62 (38,3%) | 85 (52,5%) |
|  |  |  |  |  |
| Opleiding | Basisschool | 2 (1,2%) | 1 (0,6%) | 3 (1,8%) |
|  | Middelbaar onderwijs | 21 (13%) | 20 (12,3%) | 41 (25,3%) |
|  | MBO | 26 (16%) | 40 (24,7%) | 66 (40,7%) |
|  | HBO | 17 (10,5%) | 24 (14,8%) | 41 (25,3%) |
|  | Universiteit | 3 (1,9%) | 8 (5%) | 11 (6,9%) |
|  |  |  |  |  |
| Hulpmiddel | Hoorapparaten | 32 (19,8%) | 52 (32,1%) | 84 (51,9%) |
|  | CI | 18 (11,1%) | 18 (11,1%) | 36 (22,2) |
|  | Anders | 0 | 7 (4,3%) | 7 (4,3%) |
|  | Niets | 19 (11,7%) | 16 (9,9%) | 35 (21,6%) |
|  |  |  |  | **162 (100%)** |

*Tabel 6.1. Overzicht percentages respondenten*

Tabel 6.1. maakt duidelijk met welke achtergrond hoeveel respondenten hebben gekozen voor een dove of horende hulpverlener. Tabel 6.2. toont hoe vaak een bepaald onderwerp oftewel topic werd gekoppeld aan een toelichting. In de eerste twee kolommen staan de eerste topics die zijn toegewezen aan de toelichtingen met inachtneming van de woordkeuze. Wat als eerste werd genoemd is leidend voor welk topic er werd gekoppeld. In de laatste twee kolommen wordt duidelijk hoe vaak de topic van toepassing was in het algemeen. De cijfers zijn in aantallen.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Topics | Dove Hulpverlener (69) | Horende Hulpverlener (93) | Dove hulpverlener | Horende hulpverlener |
| Communicatie | 9 | 3 | 10 | 5 |
| Communicatie: Gebarentaal | 29 | Gebaarvaardig: 3 | 31 | 6 |
| Communicatie: Oraal | 0 | 23 | 1 | 27 |
| Kennis van dovencultuur | 20 | 3 | 22 | 5 |
| Kleine wereld | 3 | 11 | 3 | 12 |
| Gehoor van belang | 0 | 9 | 0 | 9 |
| Kwaliteit | 1 | 4 | 2 | 7 |
| Tolk inzet | 0 | 5 | 1 (geen) | 6 |
| Maakt niet uit | 4 | 17 | 5 | 19 |
| Overig (Onbekend) | 3 | 15 | 6 | 15 |
| Totaal: | 69 | 93 | 81 | 111 |

*Tabel 6.2. Overzicht aantal keer gekozen topic per toelichting*

Bijlage D geeft de resultaten van de enquête in een tabel weer. In hoofdstuk 7.2 wordt de deelconclusie geschreven naar aanleiding van deze tabellen.

## 5.3. Deelvraag 3: Welke meningen hebben dove cliënten van GGMD over het inzetten van ervaringsdeskundigen?

Hiervoor werden interviews afgenomen met cliënten van de GGMD. De planning was om drie koppels te interviewen. Dit gebeurde op 1 mei 2019 bij de cliënten thuis. De onderzoekster ging met de maatschappelijk werker mee. De interviews duurden ongeveer 20 minuten. De vragen waren hetzelfde als in de enquête, alhoewel soms wat diepgaander werd gevraagd. Ook werd er van de vier stellingen maar één gesteld, namelijk die van de hulpverlener. Zo kon men bij het tweede koppel vragen met welke communicatiemethode ze waren opgegroeid. Op 30 april meldde zich één koppel af vanwege privéomstandigheden. De gegevens staan in bijlage E.

Van tevoren was gevraagd om verschillende leeftijden (indien mogelijk) te interviewen. Echter op de dag zelf bleek dat alle respondenten boven de 70 waren. Met allen worden vier personen bedoeld. Twee mannen en twee vrouwen. In deze paragraaf wordt kort hun antwoorden toegelicht. In 7.2. wordt een deelconclusie getrokken.

Allen hebben als hoogst afgeronde opleiding de middelbare school, op één vrouw na. Zij heeft de basisschool afgerond.

Beide mannen zijn nu doof en één vrouw ook. De overgebleven vrouw is pas op latere leeftijd zwaar slechthorend geworden. Deze drie geven de voorkeur aan gebarentaal. De vrouw prefereert de gesproken taal. Het ene koppel gebruikt geen hulpmiddelen, maar de andere twee wel. De man gebruikt hoorapparaten en de vrouw gebruikt een BAHA, gecombineerd met een hoorapparaat.

*Keuze hulpverlener*

Mevrouw (zwaar slechthorend) koos voor een horende begeleider/hulpverlener, omdat ze in een-op-een gesprekken het gesprek nog goed kan volgen met haar apparatuur. Bovendien communiceert ze zelf liever via gesproken taal. Voor haar was het gehoor van belang. Omdat het fijn is om van een telefoon gebruik te kunnen maken zodat de begeleider even kan bellen met een instantie.

Haar man is doof, maakt gebruik van hoorapparatuur. Hij koos voor een dove hulpverlener. Dit vanwege de communicatie, hij vindt het prettiger als men in zijn eigen taal kan communiceren. Hij gaf aan dat het fijn is als de hulpverlener kennis heeft van de dovencultuur. Beiden zeiden dat als het gesprek gevoerd moet worden met een horende hulpverlener en het lukt niet met de communicatie, dat ze dan een tolk zouden inzetten.

Meneer en mevrouw koppel nummer twee gaven aan dat het echt niet uitmaakte of hun begeleider kan horen of niet. Wel gaf mevrouw aan dat het belangrijk was dat de begeleider kon gebaren. Dit ondersteunde ze met een voorbeeld vanuit de dagbesteding, waar ze een horende begeleider had. Na wat doorvragen als ze echt mochten kiezen, in een ideale wereld, gaf de man aan dat hij dan liever een dove hulpverlener zou willen. Als wordt gevraagd waarom, geeft hij aan dat de humor van de doven anders is dan die van de horenden. Dan is het leuker als men hem begrijpt. Dit is een nieuw gegeven dat lijkt te passen bij de topic “kennis van de dovencultuur”. Er werd gesproken over dat het handig is om een horende hulpverlener te hebben voor het geval het nodig is te bellen. Al is dat tegenwoordig minder nodig, omdat men kan whatsappen. Bij de topiclijst aangekomen, geeft mevrouw aan dat ze voor optimale communicatie altijd graag een tolk meeneemt naar een horende hulpverlener.

# Hoofdstuk 6: Deelconclusies

In dit hoofdstuk wordt per deelvraag een conclusie geschreven.

## 6.1. Deelvraag 1: Wat is het belang van ervaringsdeskundigheid in het algemeen sociaal domein?

Verschillende bronnen gebruikten bepaalde termen. In deze deelconclusie worden de termen toegelicht naar aanleiding van de gebruikte literatuur. Opvallend is dat in de literatuur vage termen worden gebruikt zoals “gevonden” of “mogelijk”. Posthouwer, Timmer en Weerman zijn de enige waarbij duidelijk onderzoek is gedaan naar de mening van mensen. Echter, het blijft lastig om meerwaarde te meten als het gaat om kwalitatieve gegevens. Toch zijn er een aantal dingen te concluderen. Zo kwamen de volgende termen bij de bronnen overeen. Vier termen zijn gekozen als overkoepeling van andere gebruikte woorden.

 1. Empoweren

Gevoel van eigenwaarde opvijzelen kan een onderdeel zijn van empoweren, zoals Posthouwer en Timmer aantoonden. De ervaringsdeskundige zet meer in op de eigen kracht van cliënten dan een reguliere werknemer. Ook Stan de Laat noemde “eigenwaarde opvijzelen” als meerwaarde van ervaringsdeskundigheid (Boevink, 2006).

 2. Herkenning en erkenning

Er werd bij De Laat herkenning genoemd, evenals bij Posthouwer. Daarnaast werd door een cliënt zelf gezegd dat herkenning en kennis van belang is (Droes, 2018). Volgens Droes is dus het inlevingsvermogen de oorzaak dat cliënten zich beter begrepen voelen en het contact gelijkwaardiger wordt ervaren. Er is meer begrip en/of sensitiviteit. Voor cliënten kan het helpen om met lotgenoten te spreken. Het kan ze hoop geven om te zien dat er toch meer is naast hun ziekte of beperking (Boevink, 2006). Vooral begrip wordt genoemd, mogelijk omdat het contact gelijkwaardiger wordt ervaren (Droes, 2018). Een beter inlevingsvermogen wordt ook genoemd, al geeft een ervaringsdeskundige aan dat het niet “beter” is maar anders (Weerman, 2012).

 3. Rolmodel

Droes, Weerman, Posthouwer en Timmer laten beiden zien dat ervaringsdeskundigen een voorbeeldfunctie hebben. Een baken van hoop, een rolmodel.

 4. Kritisch vermogen

Over deze term wordt vooral gesproken wanneer ervaringsdeskundige deze toont naar de organisatie of medewerkers. Posthouwer en Timmer noemden deze “nuttige criticasters”. Ook Weerman beschrijft deze meerwaarde.

Al met al is ervaringsdeskundigheid dus op diverse vlakken een meerwaarde voor het sociaal domein met zijn valkuilen. Zouden deze vlakken terugkomen in de hulpverlening aan doven?

## 6.2. Deelvraag 2: Wat zijn de meningen van doven landelijk over het inzetten van dove ervaringsdeskundigen als hulpverlener?

Als men kijkt naar tabel 6.1. en 6.2. kan men enkele dingen concluderen over dit onderzoek. Qua leeftijd valt het op dat hoe jonger de groep, hoe meer de voorkeur verschuift van horende hulpverlener naar dove hulpverlener. Met uitzondering van de ene respondent van 70+ die koos voor de dove hulpverlener.

Ruim 70% van de mannen heeft een sterke voorkeur voor een horende hulpverlener. Bij de vrouwen is het meer gelijkwaardig, toch is de voorkeur met zeven procent meer naar een horende hulpverlener.

Qua identiteit valt het op dat de dove grotendeels kiest voor de dove hulpverlener (59%). De slechthorende kiest juist met ruim 73% voor een horende hulpverlener.

Met hulpmiddelen is men sneller geneigd om een horende hulpverlener te vragen. Alleen in het geval van CI is de voorkeur fiftyfifty. Wanneer men geen hulpmiddel gebruikt om te kunnen horen, is er een ietwat sterkere neiging van acht procent naar een dove hulpverlener dan naar een horende hulpverlener. In een oogopslag is te zien dat hoe “lager” de opleiding is, dat de voorkeur groter is voor een dove hulpverlener. Hoe “hoger” de opleiding afgerond is, des te groter is de kans aanwezig om een horende hulpverlener in te schakelen. De ommekeer is tussen het middelbaar onderwijs en het MBO. Waar de voorkeur relatief gelijkwaardig is bij middelbaar onderwijs, verliest de voorkeur voor een dove hulpverlener terrein vanaf het MBO. Echter bij het HBO is te zien dat er een kleiner verschil is tussen de voorkeuren dan bij het MBO, maar dit kan te maken hebben met het aantal respondenten.

Dan het antwoord op de deelvraag: wat is het belang van een dove ervaringsdeskundige volgens landelijke doven? De redenen die genoemd zijn om een dove hulpverlener in te zetten is voornamelijk communicatie (13%), gebarentaal (42%) en kennis van de dovencultuur (29%) oftewel ervaringskennis. Dit zijn de drie grootste uitschieters qua topics. Verder werden topics gekozen zoals orale communicatie, dat het een kleine wereld is, kwaliteit van belang is en dat men geen tolk in hoefde te zetten. Vijf mensen maakte het niet uit of het een dove of horende hulpverlener is, maar kozen in dit opzicht wel voor doof.

Dan de redenen waarom men koos voor een horende hulpverlener om te kijken of men hier iets uit kon concluderen. Opvallend is orale communicatie, kleine wereld, gehoor van belang, maakt niet uit en onbekend. 17 respondenten gaven aan dat het hen niet uitmaakte of de hulpverlener doof of horend was, maar kozen hierbij voor de optie “horend”. Onbekend kan duiden op onvolledige toelichtingen of andere redenen. Bijvoorbeeld dat een horende hulpverlener makkelijker te bereiken/vinden is dan een dove hulpverlener. Deze toelichtingen waren niet in te delen bij andere topics. Hieronder vielen 17 respondenten. 25% van de respondenten gaf aan oraal te communiceren, oftewel te spreken. Dat kon erop duiden dat ze zelf prefereren te spreken of dat ze niet anders gewend zijn dan om te liplezen. Er werd genoemd dat men nog spraak kon verstaan met hulpmiddelen. 11 respondenten gaven aan dat de wereld van de doven klein is. Hiermee wordt bedoeld dat men elkaar kent of anders wel via via. De kans is aanwezig dat men de dove hulpverlener al kent. Dit werd als niet prettig ervaren. Ook werd er geschreven dat er veel wordt “geroddeld” in de dovengemeenschap. Men kan of wil niet vertrouwen op de geheimhoudingsplicht van de dove hulpverlener.

## 6.3. Deelvraag 3: Welke meningen hebben dove cliënten van GGMD over het inzetten van ervaringsdeskundigen?

Van de vier ouderen kozen twee mannen voor een dove hulpverlener. Een vrouw maakte het niet uit, maar hechtte waarde aan gebarentaal. De ander koos voor een horende hulpverlener.

Het is lastig dit gegeven te vergelijken met de enquête, gezien er maar één respondent was van boven de 70. Qua leeftijd is het dan ook niet te vergelijken.

Als dit gegeven wordt vergeleken, kan men concluderen dat ondanks de leeftijd de voorkeur voor dove hulpverlener kan “kloppen”. Uit de enquête bleek dat “laag” opgeleide mensen met een dove identiteit en zonder hulpmiddelen de voorkeur hebben voor een dove hulpverlener. Uit de interviews komt dit naar voren. Drie hebben de middelbare school afgerond. Twee hiervan hadden gekozen voor een dove hulpverlener. Dit strookt met tabel 6.1.

Een man gaf aan zelf doof te zijn, ondanks het gebruik van hoorapparatuur. Zijn voorkeurstaal was gebarentaal, dit gold ook voor het andere koppel. Alle drie kozen een dove hulpverlener. Hoewel mevrouw bleef zeggen dat het niet uitmaakte, was het duidelijk dat ze gebarentaal van belang vond. De tweede man gaf juist aan dat hij humor belangrijk vond. Dovenhumor was namelijk anders dan horende humor, vond hij. Dit is te vergaren onder “kennis van dovencultuur”.

De slechthorende mevrouw koos voor een horende hulpverlener omdat ze zelf gesproken taal gewend is en dit prima kan volgen in een-op-een gesprekken. Dit was een van de redenen die de enquêteurs gaven. Daarnaast gaf ze aan dat ze het fijn vond als de begeleiding kon bellen indien dat nodig bleek. De dove mevrouw gaf aan dat ze zelf soms een tolk meeneemt naar ziekenhuisbezoeken. Hiermee geeft ze aan dat het haar echt niet uitmaakt, maar dat soms het gehoor wel prettig kan zijn voor het geval van bellen of het tolken van gesprekken.

# Hoofdstuk 7: Eindconclusie

In dit hoofdstuk wordt er aandacht geschonken aan de deelconclusies. Hierbij wordt gekeken of naar aanleiding van deze deelconclusies een eindconclusie geschreven kan worden. Het geeft antwoord op de hoofdvraag: “In hoeverre is de ervaringsdeskundigheid van belang in de hulpverlening aan dove cliënten?”.

Door de deelconclusies te vergelijken en eventueel de literaire informatie uit de probleemanalyse, wordt er een eindconclusie getrokken.

Al met al mag er gesteld worden dat er geen overduidelijke keuze is voor een dove of horende hulpverlener. Wel lijkt het erop dat hoe ouder de persoon is, hoe sneller geneigd hij/zij voor een horende hulpverlener gaat. Voor veel ondervraagden is het in de kern niet belangrijk of een hulpverlener doof of horend is, zolang hij/zij maar ervaringsdeskundig is, goed communiceert en kennis van gebarentaal heeft. Dit strookt met de literatuur uit de probleemanalyse.

Bij de interviews kwam naar voren dat het niet veel uitmaakt of een hulpverlener doof of slechthorend is. Zeker in een-op-een gesprekken zal een dove of slechthorende persoon toch met behulp van mondbeeld veel kunnen volgen en als dat niet het geval is, kunnen ze een tolk inzetten. Hier kwam naar voren dat kennis en ervaring met doven en van de dovenwereld belangrijker is dan of een hulpverlener kan horen of niet.

Gezien het grote percentage dat aangaf dat communicatie belangrijk is in het hulpverleningsproces is het noodzaak hiernaar te kijken hoe men dit optimaal kan aanbieden. Verder kan men concluderen dat de mate van gehoorverlies een rol speelt in de keuze. Gezien de enquête geen optie had voor een slechthorende hulpverlener, is het de vraag of een slechthorende hiervoor zou kiezen. In ieder geval koos ruim 60% van de dove respondenten voor een dove hulpverlener. Van de slechthorenden koos ruim 75% voor een horende hulpverlener.

In dit geval lijkt het dus wel van belang te zijn voor een dove cliënt, maar minder voor een slechthorende cliënt. Uit deelconclusie 6.2. wordt duidelijk waaruit het belang van een dove hulpverlener bestaat. Communicatie en kennis van dovencultuur springen er voornamelijk uit. Kennis van de dovencultuur kon in verschillende gradaties worden opgevat, zoals het weten van dovengebruiken en begrijpen hoe de dovenwereld in elkaar steekt.

Hoewel de literatuur van deelvraag 1 van toepassing is, is dit moeilijk terug te leiden naar de enquête en interviews. Niemand heeft specifiek genoemd dat men een rolmodel ziet in een dove hulpverlener. Dit was wel terug te lezen in de literatuur van de probleemanalyse. Toch hebben enkele respondenten aangegeven waarde te zien in het empoweren. Herkenning en erkenning kan worden teruggevonden in het hebben van kennis van de dovencultuur.

Alles bijeen genomen kan worden geconcludeerd dat het antwoord op de hoofdvraag is: Ja, een dove cliënt heeft zeker belang bij het hebben van een dove hulpverlener. Dit onderzoek toonde aan in hoeverre gehoor, hulpmiddelen, leeftijd, geslacht en opleiding van invloed zijn. In het kort is dat wel van belang voor dove cliënten, maar mogelijk dus niet voor slechthorenden gezien zij voor een groot deel kozen voor een horende hulpverlener.

# Hoofdstuk 8: Aanbevelingen

Dit onderzoek levert een aantal aanbevelingen op het gebied van ervaringsdeskundigheid op voor GGMD Eindhoven. Door deze aanbevelingen uit te voeren wordt hier meer aandacht voor gevraagd. Men kan met een vervolgonderzoek de behoefte aan een dove hulpverlener beter inschatten.

1. *Informatie verschaffen*

Hoewel ervaringsdeskundigheid in opmars is in het algemeen sociaal domein, lijkt dit al langer aan de gang te zijn bij dovenhulpverlening. Toch wordt dit niet overal als dusdanig ingezet. GGMD heeft in het jaarverslag wel aangegeven het belang in te zien van ervaringsdeskundigheid. Dit blijkt uit de 20% ervaringsdeskundigen die aan het werk zijn. Door dit onderzoek uit te voeren, is niet gebleken of de cliënt weet van het bestaan van dove hulpverleners en dat ze hierom mogen vragen. Informatie verschaffen zou aan beide kanten eventueel kunnen werken. Men heeft er baat bij te weten welke toegevoegde waarde een dove hulpverlener kan hebben voor een cliënt en/of collega, organisatie.

1. *Communicatietraining*

Gezien het grote aantal respondenten dat koos voor de gewenste communicatie in gebarentaal lijkt het vanzelfsprekend om de horende medewerkers van GGMD een gebarencursus aan te bieden. Het advies luidt om dit ook te blijven doen, zodat men optimaal kan blijven communiceren in de taal van de cliënt. Ervan uitgaand dat GGMD deze cursussen wel aanbiedt aan haar medewerkers, is niet beoordeeld in hoeverre dit daadwerkelijk gebeurt.

1. *Vervolgonderzoek*

Het was een basisonderzoek, hieruit is gebleken dat er wel behoefte is aan een dove hulpverlener mits deze zich niet in de dovengemeenschap begeeft. Graag wordt gezien dat hier meer specifieker onderzoek naar wordt gedaan zodat GGMD ervaringsdeskundigheid beter kan benutten in het belang van hun cliënten.

1. *Drempels wegnemen*

Gezien de reden “kleine wereld” werd genoemd bij de cliënten, kan het van belang zijn duidelijk te maken naar de cliënt toe dat de dove hulpverlener geheimhoudingsplicht heeft. Van tevoren informeren of ze voorkeur hebben voor een dove of horende hulpverlener en hierbij de naam doorgeven, zodat de cliënt bij voorbaat weet of hij de hulpverlener kent. Het is interessant zich hierin te verdiepen om te kijken hoe deze drempels (deels) weggenomen kunnen worden.

# Hoofdstuk 9: Discussie

Discussie is bedoeld om kritisch te kijken naar het afstudeeronderzoek. In dit hoofdstuk wordt gekeken in hoeverre het bruikbaar, betrouwbaar, generaliseerbaar en valide is.

Het onderzoek is begonnen in samenwerking met GGMD Eindhoven. Het begon als een idee in de verwachting dat men zou kiezen voor een dove hulpverlener. Om dit vorm te geven, werd dit besproken met de afstudeerbegeleider en de afstudeerdocent. Van tevoren was niet verwacht dat men kwantitatieve gegevens zou gebruiken, waardoor de onderzoeksopzet aangepast werd gedurende het onderzoek.

Door de tijdsplanning niet in de gaten te houden, heeft de onderzoekster zichzelf te weinig tijd gegeven om dit onderzoek naar haar inziens in goede banen te kunnen leiden. Enkele verbeterpunten die zijn ontdekt tijdens het onderzoek worden hierna genoemd.

De verwachting was vijf tot tien respondenten te kunnen regelen, dat was gelukt met zes respondenten. Helaas zei een echtpaar de avond voor het interview af, waardoor er vier over bleven. Als de onderzoekster zich had gehouden aan de tijdsplanning, had ze dit eerder kunnen “opvangen” door meer respondenten te vinden. Hoe meer respondenten, hoe meer dit onderzoek inzicht in aanbevelingen en conclusies kan geven. Vanwege het geringe aantal respondenten plus weinig verschil in leeftijd kan niet worden gezegd dat dit representatief is voor de gehele dovengemeenschap.

Daarentegen waren de reacties op de enquête meer dan verwacht. De onderzoekster verwachtte rond de 100 respondenten, dit werden er 162. Toch is dit door enkele foutjes niet te generaliseren naar de hele dovengemeenschap. Zo is de onderzoekster vergeten om specifieker te maken in welke mate iemand doof of slechthorend is. Zoals door het verlies van decibel aan te geven in plaats van te vragen op gevoel. Er had gevraagd kunnen worden of iemand vanaf de geboorte of pas na het vierde levensjaar doof of slechthorend is geworden. Hier had eventueel verschil in kunnen zitten, doordat uit de enquête bleek hoe belangrijk men communicatie vindt. Verder was er niet gevraagd uit welke provincie de respondent kwam, waardoor men niet kan zien of het daadwerkelijk landelijk betrof en of dat er niet zomaar een dove Belg het heeft ingevuld. Die kans bestaat namelijk.

Verder is de enquête na 97 respondenten enkele weken gesloten geweest, waarna deze na feedback van contactpersoon en docente weer is opengesteld. Dit creëerde een kans dat mensen het twee keer hebben ingevuld. Dit bleek uit de Facebook-reacties van voornamelijk mensen in de vijftig. Aan het eind van de enquête was er een mogelijkheid om een opmerking op te schrijven. Sommige respondenten hebben van deze gelegenheid gebruik gemaakt. Hier werd genoemd dat de onderzoekster had kunnen vragen wat de voorkeur qua communicatie was van de respondent. Bijvoorbeeld of men liever gebaren in NGT of NmG wilde of juist spreken? Dit had onderzocht kunnen worden. Sommigen gaven aan meer toelichting te willen bij het verschil tussen een dove en horende hulpverlener. Dit was aangegeven in het kopje vóór de stellingen. Toch lijkt dit niet duidelijk genoeg geweest te zijn.

Verder vonden velen het vervelend dat optie “maakt niet uit” er niet was. Dit is bewust gedaan zodat er echt gekozen werd in plaats van de gulden middenweg. Door de verplichte toelichting kon men toch aangeven waarom het wel of niet uitmaakte. Het nadeel hiervan was dat sommigen duidelijk niet het Nederlands vaardig waren, deze moesten dan onder de topic Onbekend omdat ze niet geplaatst konden worden. Ook begrepen mensen soms niet dat het om een ideale situatie ging, omdat men aangaf een dove hulpverlener te hebben en hiermee juist tevreden of niet tevreden te zijn, terwijl dat niet de vraag was. Doordat men zijn eigen definitie had van het begrip “dove” en “horende hulpverlener”, kan hun keuze gebaseerd zijn op een andere definitie dan oorspronkelijk bedoeld was.

Wat betreft het literatuuronderzoek had de onderzoekster dit eerder moeten doen. Pas gedurende het onderzoek begreep ze hoe het onderzoek in elkaar stak, waardoor ze de fouten te laat inzag. Naar aanleiding van dit literatuuronderzoek hadden er meer specifiekere deelvragen geformuleerd kunnen worden. Het literatuuronderzoek in de probleemanalyse en deelvraag 1 waren zeker van toepassing bij de conclusie.

Gedurende de interviews was het half gestructureerd. Door de enquêtes te verwerken tot topiclijsten kon aan de hand hiervan vragen bedacht worden. Het waren basisvragen omdat men rekening moest houden met het eventuele “lagere” begripsvermogen van de cliënten. Toch konden ze meer vertellen dan dat de onderzoekster had verwacht, waardoor ze vond dat ze beter had moeten voorbereiden om eventuele andere vragen te stellen die van belang konden zijn voor het onderzoek. Tijdens de interviews voelde het moeilijk om eventuele vragen te stellen omdat hun dove begeleider er was, dit kon de cliënt hun eventuele antwoord beïnvloeden. Hun antwoorden konden dan sociaal gewenst zijn. Dit had voorkomen kunnen worden door ze de enquête van tevoren te laten invullen en naar aanleiding hiervan concretere vragen te stellen over het hoe en waarom van hun keuze.

De bruikbaarheid van het onderzoeksrapport kan gegeven worden aan diverse partijen. Niet alleen aan GGMD, maar ook andere instellingen met voorzieningen voor doven kunnen hiervan profiteren. GGMD kan verder gaan waar dit onderzoek is geëindigd met als doel nog specifieker de meerwaarde van een ervaringsdeskundige te vinden.

In hoeverre het onderzoek vrij is van systematische fouten, wordt validiteit genoemd (Verhoeven, 2011). Na het voorgaande, kan vastgesteld worden dat dit onderzoek niet vrij is van fouten. Bedoeld wordt dat men een eigen definitie had van hulpverlener en dat de leeftijdscategorie van de geïnterviewden niet voldoende vertegenwoordigd waren in de enquête. De resultaten zijn dus in gevaar gebracht door de interne validiteit. Verhoeven (2011) geeft aan dat betrouwbaarheid inhoudt dat men zo min mogelijke toevallige fouten heeft gemaakt. Helaas is dit onderzoek daar geen goed voorbeeld van. Ondanks het behaalde aantal respondenten voor de enquête, is 162 niet generaliseerbaar voor de ruim 30.000 en meer doven en slechthorenden in Nederland. Ook is niet duidelijk of het alleen Nederlanders zijn die het hebben ingevuld. Verder kwam de onderzoekster er pas laat achter hoe het onderzoek echt moest verlopen. Dit alles zorgde voor systematische en toevallige fouten.

Dit onderzoek is zeker te herhalen met dezelfde middelen maar niet met dezelfde respondenten gezien alles anoniem verliep. Het is zeker mogelijk om de vragen opnieuw te stellen en te toetsen of men op dat gebied vergelijkbare antwoorden geeft. Het is niet generaliseerbaar om meer redenen. Verder zou een nieuw onderzoek weer andere antwoorden kunnen opleveren, gezien hier om de mening wordt gevraagd van de dove of slechthorende.

Hoofdstuk 11: Beroepsproduct

In dit hoofdstuk wordt de feedback weergegeven op het beroepsproduct dat is geleverd aan GGMD. Het beroepsproduct is te zien in bijlage F. Het is een artikel geschreven over het belang en de aanbevelingen van de scriptie. Ter feedback zijn drie personen gevraagd, allen werkzaam bij GGMD Eindhoven. De drie personen werken in verschillende functies, namelijk als psycholoog, maatschappelijke werker en communicatietrainer. Het artikel is naar ze gemaild. Als respons mailden ze hun feedback terug. Ten eerste wordt de relevantie van het beroepsproduct toegelicht aan de hand van de competenties van de opleiding.

Dit onderzoek vindt plaats binnen het profiel van de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (SPH). Om de relevantie van dit onderzoek aan te tonen, wordt er middels het boek “De creatieve professional – met afstand het meest nabij” (2009) nader toegelicht. De kwalificaties van de SPH zijn in drie segmenten verdeeld. Uit ieder segment worden twee of meer indicatoren gebruikt.

Het eerste segment is gericht op de individu, getiteld: “Hulpverlening aan en ten behoeve van cliënten”. De gekozen indicatoren zijn ‘hanteren van de relatie’ en ‘benutten van de context’. Gedurende de interviews was het van belang een vertrouwensrelatie op te bouwen met de cliënt. Het vergt ‘durf en creativiteit’ om de relatie op te bouwen, te hanteren en proper te beëindigen. Dit zal ook van belang zijn in het contact met de contactpersoon van GGMD gedurende het onderzoek.

In dit onderzoek wordt de context benut, omdat er gekeken wordt naar de wensen van de cliënt. Wil de cliënt een dove hulpverlener? Is de behoefte aanwezig? Is er daadwerkelijk belang bij om dove ervaringsdeskundigen in te zetten? Allemaal contextuele vragen.

Uit het tweede segment ‘het werken binnen en vanuit een hulpverleningsorganisatie’ kan men alle indicatoren toelichten. Professioneel samenwerken wordt namelijk gewenst tussen onderzoekster, de opleiding en de instelling waar het onderzoek plaatsvindt. Naar aanleiding van een signaal, werd dit onderzoek geïnitieerd, aldus indicator ‘signaleren en initiëren’. Organiseren en beheren en sturen komen alle aan bod wanneer men zelfstandig een onderzoek organiseert, beheert en stuurt. Door dit onderzoek te doen, wordt een bijdrage geleverd aan de innovatie van inzet van ervaringsdeskundigen.

Segment drie is gericht op zelfstandige ontwikkeling, aldus professionaliseren. Tevens zijn alle indicatoren van toepassing. Gedurende het onderzoek is het van belang te blijven reflecteren op wat er nu precies onderzocht wordt. Welke stap wordt er nu gezet? Gedurende het onderzoek zal de onderzoekster zich definiëren en legitimeren als een SPH’er. Door met dit onderzoek eigen deskundigheid te vergroten en te ontwikkelen, wordt getracht professionaliteit te bereiken. Dan de laatste indicator ‘onderzoeken’. “Een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van beroep en beroepsmethodiek met gebruik van wetenschappelijk onderzoek en praktijkgericht onderzoek” (landelijk opleidingsoverleg SPH, 2009) oftewel wat u hier nu aan het lezen bent.

Wat betreft het beroepsproduct, wordt nu de feedback weergegeven van drie GGMD medewerkers. De psycholoog schreef het volgende: “Omdat GGMD dove/slechthorende medewerkers in dienst heeft, vind ik het zeker van belang dat dergelijk onderzoek wordt gedaan naar ervaringsdeskundigheid en hoe dit ingezet kan worden. Het is immers de dagelijkse praktijk waarmee wij te maken krijgen en cliënten hebben ook een stem hierin (al zijn ze zich er inderdaad niet altijd van bewust dat ze die hebben, zoals jij zelf ook beschrijft).” Verder voegt ze toe dat ze de term ervaringsdeskundigheid nog te vaag vindt. Wat als de dove of slechthorende medewerker nog met zijn of haar beperking worstelt, is deze dan ervaringsdeskundig? Kan hij of zij dat inzetten? Kan het onderzoek aantonen wanneer een cliënt wel of niet kiest voor een dove hulpverlener? Dit levert nieuwe vragen op, wat past bij de aanbeveling vervolgonderzoek doen.

Wat betreft de communicatietrainer, zij ging in op de inhoud van wat GGMD biedt aan communicatietrainingen. “Bij GGMD is het niet de bedoeling dat dove mensen kunnen kiezen voor de hulpverlener (horend of doof). We kijken veelal naar de plaats waar de cliënten wonen en een hulpverlener die daar ook in de omgeving woont. Ook of er ruimte is in de agenda van de hulpverlener. Anders is de hulpverlener te veel tijd kwijt aan reizen. Daarnaast biedt GGMD vijf keer per jaar een gebarentraining op niveau door een dove gebarendocent. Deze duurt bijna 2 uur en is zeer intensief. GGMD is constant bezig op verschillende manieren de communicatie (gebarenwoordenschat) van hulpverleners naar een hoger niveau te brengen. Alle hulpverleners kunnen communiceren met doven. De een wat beter dan de ander, maar alle medewerkers krijgen gebarenlessen.” Dit is iets wat onderzocht had kunnen worden in de zin van wat hulpverleners doen om te kunnen communiceren met hun cliënten. Toch zou dit dan geen antwoord geven op de probleemstelling. Helaas geen reactie over de bruikbaarheid van dit onderzoek, wel aanvullingen.

Als laatste is er de maatschappelijk werker. Haar feedback was kort en krachtig: “Wat een goed artikel heb je geschreven, het lijkt me duidelijk genoeg wat de hoofdboodschap is. Jammer genoeg staat er te veel in dat er nog vervolgonderzoeken moeten komen, iets minder aangeven wat nodig zou zijn, lijkt me beter om je sterke kanten naar boven te laten komen?!”. Het laatste toont aan dat er meer vertrouwen in dit onderzoek mag zijn vanuit de onderzoekster.

Alleen de psycholoog gaf duidelijk aan waar de meerwaarde zat van dit onderzoek. Verder gaf ze aan waar de valkuilen zaten, evenals de communicatietrainer en maatschappelijk werker. Alle drie vonden het een goed artikel en zijn nieuwsgierig naar het eindrapport.

# Literatuurlijst

* Beck, G. & de Jong, E. (2000). *Opgroeien in een horende wereld.* Twello, Nederland: Van Tricht Uitgeverij.
* Bijman, A. (2017). Jaarverslag. *Samenwerken aan perspectief.* GGMD voor Doven en Slechthorenden. (5 juli 2017). Geraadpleegd op 12 februari 2019, van https://www.ggmd.nl/wordpress/wp-content/uploads/2018/07/Jaarverslag-GGMD-2017.pdf
* Bil, Petra de. (2011) *Onderzoek in 15 stappen*. Voor hbo-studenten Social Work. Den Haag, Nederland: Uitgeverij Nelissen
* Boer, M., Karbouniaris, S. & de Wit, M. (2018). Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid. Didactiekboek. Gompel&Svacina Uitgevers.’s-Hertogenbosch.
* Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van, (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen.* Passagecahier.
SWP Uitgeverij; Amsterdam.
* Bosma, H. (Juli 2017). Kwaliteitsstatuut. Gouda. Geraadpleegd op 12 februari 2019, van https://www.ggmd.nl/wordpress/wp-content/uploads/2017/10/Kwaliteitsstatuut-GGMD-04-08-2017.pdf
* Bruin, E. de, (1997). *Netwerkhulpverlening aan dove mensen.* Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 52, p. 621-632.
* Droes, J., Witsenburg, C. (2018). Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen. Passagecahier. Uitgeverij SWP: Amsterdam
* DSM-5. Somatoform. Geraadpleegd op 13 februari 2019, van https://www.mentaalbeter.nl/Pages/nl-NL/Volwassen-Somatoforme-stoornis/verschillende-vormen
* GGMD. (z.j.) Geraadpleegd op 12 februari 2019, van https://www.ggmd.nl/voor-wie/
* GGZnieuws. (12 juni 2018). *Hoe de ervaringsdeskundige de hulpverlening verrijkt.* Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.GGZnieuws.nl/home/hoe-de-ervaringsdeskundige-de-hulpverlening-verrijkt/
* Herik, M. van den, & Schuitema, A. (2016). Een onderzoekende houding : werken aan professionele ontwikkeling. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
* Hunsche, P. (2014). 1964 Pandora. *‘Eigen’ voorlichting over de psychiatrie.* Geraadpleegd op 2 mei 2019 via http://www.canonsociaalwerk.eu/nl\_cbg/details.php?cps=3&canon\_id=400
* Hunsche, P. (2016). 2000 Ervaringsdeskundige. Een nieuw beroep in de GGZ. Geraadpleegd op 2 mei 2019 via http://www.canonsociaalwerk.eu/nl\_cbg/details.php?cps=19&canon\_id=553
* HoorFriesland. (2018). *Dovenmaatschappelijk werk, wat is dat?* Interview Alie Bekendam, GGMD. Blz. 13. Nr. 1-2018. Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.ggmd.nl/wordpress/wp-content/uploads/2018/08/180530-Hoorfriesland-mei-2018-interview-Ali-Bekendam-dovenmaatschappelijk-werk.pdf
* Jolles, H.M., & Stalpers, J.A. (1981). *Welzijnsbeleid en sociale wetenschappen*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
* Landelijk Opleidingsoverleg SPH. (2009). De creatieve Professional – met afstand het meest nabij, Opleidingsprofiel en opleidingskwalificaties Sociaal Pedagogisch Hulpverlening. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.
* Persoonlijke communicatie, 2018. Gesprek met mede-doven.
* Posthouwer, M. & Timmer, H. (2013). *Een ervaring rijker.* Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.
* Rodenburg, M. (1999). *Geen goed gehoor; wat nu?* Informatie over slechthorendheid en doofheid. Maarssen, Nederland; Elsevier/De Tijdstroom.
* Solomon, A. (2012). *Ver van de boom.* Als je kind anders is. Nieuw Amsterdam Uitgevers.
* Sprinkhuizen, A. & Scholte, M. (2012). *De Sociale Kwestie Hervat.* *De Wmo en sociaal werk in transitie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
* Tijsseling, C. (2014). *‘School, waar?’* *Een onderzoek naar de betekenis van het Nederlandse dovenonderwijs voor de Nederlandse dovengemeenschap, 1790-1990.* Geraadpleegd op 5 mei 2019.
* Troonrede (2013). Geraadpleegd op 17 april via https://www.binnenlandsbestuur.nl/Uploads/2013/9/troonrede-2013.pdf
* Van Dale Woordenboek. Belang. Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/Belang#.XGsjUuhKgrJ
* Van der Donk, C. en van Lanen, B. (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn.* Bussum, Nederland: Uitgeverij Coutinho.
* Van der Kooij, A. & Keuzenkamp, S. (2018). Handreiking. *Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein.* Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Startnotitie-Ervaringsdeskundigen-in-het-sociaal-domein%20%5BMOV-13952652-1.0%5D.pdf
* Van der Lans, J. (2009). 2007 Wet maatschappelijke ondersteuning. Geraadpleegd op
2 mei 2019 via https://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details\_verwant.php?cps=1&verwant=362
* Van der Lans, J. (2014). 2013 Participatiesamenleving. Uitweg voor onbetaalbaar verzorgingsstaat. Geraadpleegd op 2 mei 2019 via http://www.canonsociaalwerk.eu/nl\_cbg/details.php?cps=19&canon\_id=553
* Van Diggele, D., Kwintum, M. (2013). De stem van de dove leerling. *Hoe hebben pedagogische visies tussen 1980 en 1985 bijgedragen aan de acceptatie van gebaren in het dovenonderwijs*? Geraadpleegd op 3 mei 2019.
* Van Leuven, S. (2014). De hulpverleningsnood bij dove en slechthorende jongeren met psychosociale problemen. Geraadpleegd op 5 mei 2019.
* Verhoeven, Nel. (2011) Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs. Den Haag, Nederland: Boom Lemma Uitgevers.
* Weerman, A. e.a. (2012). *Deskundig door de verslaving*. Praktijken en dilemma’s bij de inzet van ervaringsdeskundigheid. Uitgeverij SWP Amsterdam
* Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2006). *De verzorgingsstaat heroverwogen*. Den Haag/Amsterdam: Amsterdam University Press.
* World Health Organization (WHO). (2018). Deafness and hearing loss. Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss