

# Structureel stigma in ggz voor doven en slechthorenden: perspectief van cliënten en zorgverleners

G.A.M. De Clerck, R.A. Willems

- Achtergrond** Doven en slechthorenden (DSH) hebben een verhoogd risico op ernstige psychische problematiek; tegelijkertijd ervaren ze grote drempels bij toegang tot de ggz. Stigma rond doof-zijn (deaf stigma), het niet erkennen van de doelgroep en uitsluiting als gevolg daarvan, is een factor die zowel speelt bij mentaal welbevinden als bij toegankelijkheid van de ggz.
- Doel** Het exploreren van toegankelijkheidsdrempels voor de doelgroep in de ggz, vanuit het perspectief van zorggebruikers en zorgverleners.
- Methode** Bij 9 Vlaamse DSH en 9 zorgprofessionals werden semigestructureerde diepte-interviews afgenomen.
- Resultaten** De opeenstapeling van stigma rond doof-zijn gedurende de levensloop droeg bij aan zelfstigmatisering en psychische kwetsbaarheid en belemmerde de stap naar de hulpverlening. Als DSH toch hulp zochten, ervoeren ze ontoereikendheid van zorg. Hoewel zorgverleners handelden vanuit de intentie van een inclusieve dienstverlening, gaven zij blijk van weinig bewustzijn en kennis van de door DSH ervaren drempels. Ze gaven aan dat buitenlandse goedepraktijkvoorbeelden inzicht bieden in cultuursensitieve en taaladequate ggz. DSH gaven aan door de voorbeelden te worden bekrachtigd in hun behoeftes aan en recht op maat zorg.
- Conclusie** Structureel stigma manifesteert zich in de kloof tussen verwachtingen van zorggebruikers en zorgverleners rond een inclusieve ggz. Kennis- en bewustzijnsverhoging bij zorgverleners kunnen het begrip van inclusieve ggz voor DSH verruimen en vormgeving van toereikende maat zorg faciliteren.

Doven en slechthorenden (DSH) zijn aanzienlijk kwetsbaarder in mentaal welbevinden dan de algemene populatie.<sup>1</sup> Ze hebben een hogere prevalentie van angst en depressie, psychotrauma, suïcidaal gedrag en middelengebruik.<sup>2-5</sup> Verder ervaren zij conditiespecifieke psychotrauma's, zoals ernstige communicatiebeperkingen met horende ouders.<sup>6</sup> Tegelijkertijd is de ggz voor hen veel minder toegankelijk en krijgen DSH vaak te maken met marginalisatie en ongelijkheden in de gezondheidszorg.<sup>7</sup> Zo zijn taalconcordante communicatiemogelijkheden met zorgverleners beperkt en is er vaak weinig begrip voor de communicatiebarrières die zij ondervinden.<sup>7</sup> Bij liplezen bijvoorbeeld begrijpen DSH slechts 30% van de aangeboden informatie.<sup>8</sup> Ook verminderde gezondheidsgeletterdheid kan resulteren in miscommunicatie en desinformatie.<sup>9</sup> Doordat DSH op een unieke manier leren en denken, ernstige impact kunnen ervaren van taaldeprivatie op

de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling en vanuit diverse taalprofielen barrières ondervinden in dagelijks (gebarentaal)gebruik, is een algemeen aanbod van ggz dus weinig passend.<sup>10-12</sup> Daarom wordt er in internationale context ingezet op specialisatie, met doelgroepspecifieke kennis en taal- en cultuursensitieve aanpassingen in diagnostiek, de klinische praktijk en psychotherapeutische behandelingen.<sup>6,11,13,14</sup>

## Stigma rond doof-zijn

Stigma rond doof-zijn (in de Engelstalige literatuur: *deaf stigma*) kunnen we omschrijven als de sociale impact van het leven in een horende samenleving die doof-zijn diskwalificeert, waardoor men DSH ziet als minderwaardig.<sup>15</sup> Het accent ligt daarbij niet zozeer op het doof-zijn, maar op de perceptie van de horende wereld waarin de communicatiestrategieën van DSH in sociale interactiecontext vaak als 'disruptief' worden ervaren. Dit kan

## AUTEURS

**Goedele A.M. De Clerck**, postdoctoraal onderzoeker, stichting Kom even praten, Puurs-Sint-Amands, België.

**Roy A. Willems**, universitair docent, vakgroep Gezondheidspsychologie, Faculteit Psychologie, Open Universiteit, Heerlen.

### Correspondentie

Dr. Goedele A.M. De Clerck (goedelededeclerck@gmail.com).

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 11-2-2023.

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(3):205-210

resultaten in vermindering of sociale uitsluiting.<sup>15</sup> Kinderen en (jong)volwassen komen tijdens hun ontwikkeling regelmatig in aanraking met negatieve maatschappelijke beeldvorming rond doof-zijn, met ervaringen van sociale ongelijkheid en een beperkte waardering van competenties, gebarentaalgebruik of dovencultuur.<sup>18-18</sup> Structurele ervaringen van ‘anders-zijn’, stigmatisering en marginalisering in verschillende levensdomeinen (bijv. familiale, onderwijs- of professionele context) dragen bij aan gevoelens van minderwaardigheid en uitsluiting.<sup>15,16,18</sup> Men suggereert dat zulke ervaringen van sociale uitsluiting en isolement een sterker fundament vormen voor verminderde mentale gezondheid dan biologische factoren van doof-zijn.<sup>15</sup> Ook in de gezondheidszorg ervaren doven vooroordelen tegenover gebarentaalgebruik die bijdragen aan een gevoel van wantrouwen tegenover zorgverleners, de ontoereikendheid van de zorg en de verergering van mentale problemen.<sup>16,19,20</sup>

### Structureel stigma van doven en slechthorenden

Ervaringen van stigma rond doof-zijn manifesteren zich dus ook op structureel niveau. Dit houdt in dat beleid in de publieke en private sector de kansen en mogelijkheden van DSH beperkt.<sup>21</sup> In de VS vond men dat ontoegankelijkheid van ggz-diensten voornamelijk gerelateerd is aan onvoldoende talige en culturele concordantie; andere factoren zijn tekorten in doelgroepspecifieke (ervarings)kennis.<sup>22</sup> Een beperkt aantal diensten had ervaring met DSH en er was slechts een beperkt aantal therapeuten dat vloeiend American Sign Language (ASL) gebruikte. Andere zorgen waren beperkte toegang tot tolken ASL, zowel qua beschikbaarheid als qua financiering. Een review<sup>23</sup> wijst eveneens op barrières in de communicatie met zorgverleners: dezen waren zich vaak ook niet bewust van beperkte algemene kennis rond gezondheid bij de doelgroep, terwijl gebarentaligen de voorkeur gaven aan communicatie in gebarentaal, rechtstreeks of via tolken.<sup>23</sup> Hoewel de ervaringen van DSH rond toegang tot gezondheidszorg globaal gelijkenis-

sen vertonen, is het nodig om de behoeften binnen de Vlaamse context te kennen om passende beleidsmaatregelen te kunnen nemen.<sup>24</sup>

Onderzoek bij culturele minderheden geeft aan dat sociale structuren binnen de ggz kunnen bijdragen tot ervaringen van stigmatisering bij gebruikers.<sup>25,26</sup> Toch is het tot nu toe niet duidelijk in hoeverre zorgverleners zich bewust zijn van de ontoegankelijkheid van de ggz voor DSH. Daarnaast zijn de ervaringen van DSH en hun betekenisverlening ook nog niet onderzocht vanuit een theoretisch kader van stigmatisering. Wij willen daarbij ook kijken naar de eerdere ervaringen van stigma rond doof-zijn die de doelgroep meeneemt in het contact met de ggz en de kennis en het bewustzijn daarvan bij zorgverleners.

In deze studie verkennen we de toegankelijkheid en toereikendheid van ggz-voorzieningen voor DSH in Vlaanderen, waarmee we ook willen bijdragen aan de internationale literatuur over stigma rond doof-zijn. Onze doelstellingen zijn: 1. ervaringen en perspectieven documenteren van DSH en van zorgverleners rond toegang tot door de Vlaamse overheid gefinancierde ggz; 2. doelgroepspecifieke behoeften in de ggz identificeren; 3. bewustwording van toegankelijke zorg bij zorgverleners faciliteren. Het documenteren van de perspectieven en ervaringen van DSH is essentieel voor de verdere ontwikkeling en organisatie van een inclusieve ggz. Optimaal tegemoetkomen aan de unieke behoeften van DSH geeft hun de toegang tot de best mogelijke ggz.

## METHODE

Het onderzoeksproject werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de UGent (dossiernummer 2021/82). Om de onderzoeksvragen te beantwoorden nam de onderzoeker semigestructureerde interviews af aan de hand van een topiclijst rond toegankelijkheidsaspecten van diensten voor psychosociale ondersteuning en ggz in de regio Gent. Omdat

er in Vlaanderen momenteel geen structureel aanbod is van maatzorg voor DSH, werd aan zorggebruikers en zorgverleners gevraagd om feedback te geven op buitenlandse goedepraktijkvoorbeelden van gespecialiseerde dienstverlening.

Zorggebruikers en zorgverleners konden deelnemen aan het onderzoek indien zij 18 jaar of ouder, wilsbekwaam en woonachtig in regio Gent (Oost-Vlaanderen, België) waren. Daarnaast dienden zorggebruikers zich te identificeren als doof/slechthorend/doofblind. De werving van zorggebruikers gebeurde via een video-oproep (VGT/International Sign (IS) met ondertiteling) en advertentietekst (Nederlands en Engels) die werden verspreid via de netwerken van stichting Kom even praten, een Vlaamse organisatie die het mentaal welbevinden van DSH ondersteunt. Daarnaast werd de sneeuwbalmethode toegepast. De werving van zorgverleners werd georganiseerd via een Nederlandstalige wervingsoproep die via e-mail werd verspreid naar ggz-diensten in de regio Gent en via de sneeuwbalmethode.

Geïnteresseerde zorggebruikers en zorgverleners konden contact opnemen met de onderzoeker via e-mail, videobellen of sms. Indien de deelnemer aan de inclusiecriteria voldeed, werd de informatiebrief met informed consent (eveneens vertaald in VGT/IS) doorgegeven met de vraag deze te ondertekenen en te retourneren.

Interviews met de zorggebruikers werden afgenomen via rechtstreekse communicatie in de voorkeurstaal van de participant: Vlaamse Gebarentaal (VGT), Nederlands/Nederlands-met-Gebaren (NmG), en *contact signing* (VGT/IS). De interviews met de zorgverleners verliepen in gesproken Nederlands. De communicatie met de gebarentalige onderzoeker werd gefaciliteerd door een gekwalificeerde tolk VGT-Nederlands, die gebonden is aan een professionele ethische beroepscode met vertrouwelijkheid.

De grootte van de steekproef werd bepaald op basis van de datasaturatie. Dit betekent dat de dataverzameling beëindigd werd toen nieuwe data geen aanvullende informatie opleverde. Deelnemers hadden te allen tijde recht om zich terug te trekken van het onderzoek zonder opgave van reden. Alle onderzoeksoutput werd gepseudonimiseerd.

### Onderzoeksgroep

Er namen 9 dove of slechthorende volwassenen uit de regio Gent deel aan het onderzoek. Om de anonimiteit van participanten die deel uitmaken van een kleine gemeenschap te beschermen, is de beschrijving van de sociodemografische gegevens vaag.<sup>27</sup> Alle leeftijdscategorieën (18-30; 30-40; 40-50; 50-60; 60-70 jaar) waren vertegenwoordigd in de onderzoeksgroep, met diversiteit in achtergrond van opleiding, taalgebruik en migratie. Ook namen 9 zorgverleners deel aan het onderzoek, onder wie 4 maatschappelijk werkers, 4 klinisch psychologen en 1 psychiatrisch verpleegkundige. De zorgverleners waren verbonden aan 4 verschillende diensten voor

psychosociale ondersteuning en geestelijke gezondheidszorg in de regio Gent, waaronder 3 ambulante diensten en 1 psychiatrisch ziekenhuis.

### Analyse

Via thematische analyse werden thema's in de interviewdata geïdentificeerd en geanalyseerd. In een iteratief proces bekeek de onderzoeker de data herhaaldelijk om codes toe te kennen aan data-uitreksels en samen te brengen in thema's of subthema's die met elkaar in verband staan.<sup>28,29</sup> Vanuit een inductieve benadering liet de onderzoeker zich bij de codering leiden door de ervaring van participanten. De onderzoeker was daarbij sensitief voor de zowel unieke als diverse vormen van doof-zijn en voor het bekijken van de wereld vanuit het perspectief van doof-zijn.<sup>27,30</sup> Het nauw aansluiten van datagedreven codes verhoogt de contextuele gevoeligheid.<sup>31</sup> Dat is relevant voor het begrijpen van de ervaringen van de doelgroep rond toegankelijkheid van de ggz vanuit hun perspectief en in relatie tot de socioculturele context. Aanvullend in het iteratief analyseproces werden de data ook deductief benaderd en vergeleken met het theoretisch kader van de studie en de literatuur.

## RESULTATEN

### Ervaringen van DSH

In de ervaringen die dove en slechthorende respondenten rapporteerden, kwamen drie hoofdthema's naar voren.

#### Ervaringen van stigma rond doof-zijn in de levensloop

Alle respondenten rapporteerden ervaringen van stigma die ze gedurende hun levensloop hadden meegemaakt en benoemden de impact die dit had gehad op hun mentale welzijn. Het ging daarbij over drempels binnen het gezin van herkomst, op school en op het werk en de impact van het niet jezelf kunnen zijn, je niet begrepen of buitengesloten voelen, en je niet voldoende kunnen ontwikkelen op het gebied van mentaal welzijn en andere levensdomeinen (zie onlinebijlage - citaat C1). De stress van het behoren tot een minderheid en het aanpassen aan de horende wereld droeg bij tot psychische problemen (C2).

De respondenten rapporteerden dat structurele ervaringen van stigma resulteerden in zelfstigma. Daarbij internaliseerden ze de negatieve maatschappelijk ervaringen en beschouwden ze zichzelf als minderwaardig (C3). Deze ervaringen suggereerden dat structurele ervaringen van stigmatisering een negatieve impact hadden op eigenwaarde en mentaal welzijn. De respondenten gaven aan dat goede psychologische hulpverlening hierbij onmisbaar was.

## **Ervaringen van stigma in de ggz en ontoereikendheid van zorg**

Respondenten benoemden een grote variëteit aan ervaren barrières in het verkrijgen van adequate zorg bij verschillende ggz-diensten, beginnend bij de aanmelding (zie ook Ervaringen van zorgverleners). Door gebrek aan vaardigheden van zorgverleners om effectief te communiceren met dove en slechthorende zorggebruikers en gebrek aan kennis over hun mentale, culturele en talige belevingswereld, hadden DSH voortdurend het gevoel dat ze een vertaalslag moesten maken om begrepen te worden. Dit was belastend en vermoeiend (C4). De behoefte aan volwaardige participatie kwam sterk naar voren.

Voor de twee respondenten met migratieachtergrond, die communiceerden via contact signing, waren de drempels nog hoger. Ze wisten niet welke ggz-diensten er bestonden, konden niet zelf een website raadplegen, of tolken VGT inschakelen. Tolken VGT die waren ingeschakeld bij de inburgering en niet voldoende vaardig waren in contact signing werden beperkt begrepen en de respondenten voelden onvoldoende vertrouwen om een hulpvraag te formuleren rond mentaal welzijn. Eén respondent had geen enkel contact met een zorgverlener; de tweede enkel met een huisarts.

Verschillende respondenten signaleerden dat ze zich niet geholpen voelden door psychotherapie in VGT omdat ze daarbij geen inzicht kregen in hun aandoening en geen handvatten aangereikt kregen bij de behandeling. Daarmee legden ze de vinger op kennistekorten bij zorgverleners rond gezondheidsgeletterdheid en unieke dove informatieverwerkingsstrategieën.

Beperkte tolkbeschikbaarheid en tolkvoorziening werden algemeen ervaren als problematisch, zowel voor laagdrempelige zorg zoals een gesprek met de huisarts als bij psychologische begeleiding en psychiatrische opname. Er waren ook bezorgdheden rond de aanwezigheid van een tolk als extra persoon en rond de beperkte opleiding en verstaanbaarheid van de tolk op het gebied van psychische problematiek. Ook ervaringen van superioriteit van horende mensen, zowel tolken als zorgverleners, konden een drempel vormen. De zoektocht naar passende hulpverlening kon resulteren in een verlies van vertrouwen in de hulpverlening (C5).

## **Behoeftte aan cultuursensitieve en taaladequate maatzorg**

Respondenten deelden verschillende inzichten om de zorg toereikender te maken. Belangrijk vonden zij het ter beschikking staan van zorgverleners die voldoende kennis hebben over de dovencultuur en kunnen aansluiten bij de specifieke communicatietaal van de zorggebruiker. Ze wilden graag weten waar ze terecht kunnen en wilden begrepen, gezien en betrokken worden bij diagnose, medicatie en behandeling en geïnformeerd mee kunnen beslissen. Hiervoor waren toegankelijke psycho-educatie en verhoging van gezondheidsgeletterdheid in VGT en in toegankelijk Nederlands essen-

tieel. Dit zou kunnen via een doelgroepspecifieke website rond mentale gezondheid en dienstverlening op maat, waarbij men rekening zou houden met unieke strategieën voor informatieverwerking.

Daarnaast gaven de respondenten aan dat ze graag informatie wilden over mentaal welzijn en de impact van stigmatisering en over de prevalentie van psychiatrische stoornissen. Ze wilden inzicht krijgen in psychische problemen, zoals verslaving, psychotrauma, doof trauma, angst- en depressie en burn-out (C6). Bewustzijnsverhoging hierover was nodig om het taboe rond mentaal welzijn en zelfstigmatisering binnen de dovengemeenschap te doorbreken. Er was behoefte aan lotgenotencontact, groepstherapie, dove ervaringsdeskundigen, en dove professionals (C7).

Het gebrek aan informatievoorziening en onvoldoende kunnen deelnemen in beslissingen lag zeer gevoelig bij alle respondenten. Cultuursensitiviteit werd als een belangrijke voorwaarde benoemd in goede hulpverlening. Hulpverleners dienden bekend te zijn met de dovencultuur om op een goede wijze te kunnen communiceren. Verschillende respondenten gaven aan dat ze liever niet het gevoel wilden hebben dat ze zich moesten aanpassen aan de (horende al dan niet-gebarentalige) zorgverlener. Het was belangrijk om te kunnen beschikken over keuzemogelijkheden (C8).

## **Ervaringen van zorgverleners**

In de analyse van het bewustzijn bij zorgverleners rond de belemmeringen die de doelgroep kon ervaren, kwamen eveneens drie belangrijke hoofdlijnen naar voren.

### **Hoge intentie en vertrouwen om toegankelijke zorg te verlenen**

Zorgverleners lieten vanuit inclusiegedachte een hoge intentie zien om toegankelijke en inclusieve zorg te verlenen en hadden er vertrouwen in dit ook te kunnen bewerkstelligen (C9). Zorgverleners maakten melding van het inzetten van gebaren, tekeningen, schema's en tolken om de communicatie te faciliteren (C10). Tijdens de gesprekken viel daarbij op dat, ondanks goede intenties, respondenten toch merkten dat bepaalde processen in de psychosociale begeleiding van DSH minder vanzelfsprekend waren. Er waren twijfels of informatie wel op de juiste manier aankwam bij de cliënt, vooral als het ging over emotionele afstemming en ondersteuning (C11).

Daarnaast waren er ook twijfels over drempels bij het aanmelden, dat nog vaak telefonisch, via mail of via een website zonder VGT-vertaling en/of contactmogelijkheden in VGT werd georganiseerd. Eén dienst beschikte over een apart gsm-nummer voor contact met DSH. Dat maakte dat er meestal al andere zorgverleners of naasten nodig waren voor contact of dat er beroep moest worden gedaan op tolken. Dit is vaak niet passend voor een vertrouwelijke hulpvraag, waardoor DSH de hulpvraag vaak niet specifiek durfden te formuleren. Zorgverleners werden zich van deze drempels tot de

dienstverlening pas bewust in de loop van het interview met de onderzoeker (C12).

### Weinig kennis over en werkervaring met dove cliënten en zorgverleners

Geen van de zorgverleners kende zelf voldoende VGT om diepgaande gesprekken te kunnen voeren voor psychologische begeleiding; één van de maatschappelijk werkers beschikte over basiskennis VGT voor psychosociale intake van gebarentaligen, die ontoereikend was voor communicatie met doofblinden en anderstalige doven. Het in gesprek gaan via een tolk VGT noemden zorgverleners als een proces waar enerzijds geen drempels voor zouden mogen zijn, maar waar toch soms onzekerheid en angst bij kwamen kijken. Ook waren informatie, oefening en vertrouwen nodig om een extra persoon toe te laten. Hierbij noemden zij ook als mogelijke drempels: wisselende tolken, gebrek aan gespecialiseerde ggz-tolken, en de veiligheid en voorkeur van de cliënt om met een tolk VGT te werken, bijv. in het geval van psychotrauma (C13).

De afwezigheid van doelgroep-specifieke kennis in opleiding en praktisch ervoeren de zorgverleners algemeen als een tekort. Ook degenen die achtergrondinformatie hadden verworven over de doelgroep en een basiscursus NmG, VGT of dovencultuur hadden gevolgd, gaven aan dat ze onvoldoende VGT beheersten om psychologische begeleiding te kunnen aanbieden aan gebarentalige zorggebruikers of dat ze beperkt waren in communicatieondersteuning en psycho-educatie bij de begeleiding (C14). Daarnaast kwam naar voren dat het soms moeilijk was om psychische problemen die gerelateerd zijn aan doof-zijn te kunnen onderscheiden van psychische en psychiatrische aandoeningen die niet specifiek waren voor de doelgroep (C15). Eén van deze zorgverleners gaf aan dat ze bij een kortdurend initiatief voor psychologische begeleiding voor de doelgroep intervisie en casusbespreking erg waardevol vond.

Voor de meeste zorgverleners, ook voor zorgverleners die al contact gehad hadden met DSH, was de geschreven taal een vanzelfsprekende ingang voor de doelgroep. Toen zorgverleners tijdens het interview informatie aangeboden kregen rond beperkte verwerving van gesproken taal tijdens de kindertijd, de drempels die dove volwassenen daardoor kunnen ervaren in toegang tot geschreven taal, een visuele oriëntatie bij informatieverwerking en voorkeur voor VGT, ervoeren ze dat als confronterend (C16).

### Inleving in perspectief van DSH en reflectie rond toegankelijke zorg

Het interview, dat werd afgenomen door een dove onderzoeker/zorgverlener, en de informatie van goede praktijkvoorbeelden brachten een bewustzijnsproces op gang waarbij zorgverleners vragen stelden rond drempels die dove zorggebruikers ervaren tijdens hun leven en de impact daarvan op mentaal welzijn (C17). Daarnaast stelde de onderzoeker vragen over hoe dove

zorggebruikers de toegankelijkheid van zorg ervoeren (C18). Bewustwording rondom ontoegankelijke maatzorg ervoeren zorgverleners als confronterend en zij schreven dit deels toe aan beperkingen in opleiding, werkdruk en tijd per patiënt, kennis van VGT en beschikbaarheid van tolken VGT.

Door kennis- en bewustzijnsverhoging rond maatzorg voor de doelgroep en reflectie rond de ontoereikendheid van het zorgaanbod vanuit het perspectief van dove zorggebruikers, ervoeren zorgverleners ruimte om een verworven begrip van een inclusieve ggz opnieuw te gaan definiëren (C19). De buitenlandse goede praktijkvoorbeelden zorgden ook voor inleving in de mogelijke betekenisverlening van toereikende gespecialiseerde zorg door DSH vanuit hun ervaringen van stigma rond doof-zijn (C20 en C21). Zorgverleners zouden een centraal meldpunt of expertisecentrum een meerwaarde vinden. Ze zouden hier graag terecht kunnen voor bijvoorbeeld ondersteuning bij de begeleiding, doelgroep-specifieke kennis, praktische tips handvatten, contact met dove ervaringsdeskundigen en zorgverleners en psycho-educatie en verwijzing.

## DISCUSSIE

Het doel van onze studie was om te exploreren welke belemmeringen DSH ervaren in het verkrijgen van goede geestelijke hulpverlening, met oog voor eerdere stigma-ervaringen die deel uitmaken van hun leven. Daarnaast beoogden we ook het bewustzijn bij zorgverleners rond de ontoegankelijkheid van zorg voor de doelgroep in kaart te brengen. Conform internationaal onderzoek geven de resultaten sterke indicaties voor structureel stigma in de hulpverlening, dat zich manifesteert in de kloof tussen verwachtingen van DSH en zorgverleners rond een inclusieve ggz.<sup>22</sup>

Daarnaast biedt ons onderzoek nieuwe inzichten rond stigma-ervaringen gedurende de levensloop en in verschillende levensdomeinen die DSH meebrengen in contact met de ggz. De respondenten beschrijven deze ervaringen van stigma rond doof-zijn als de ontzegging van psychologische basisbehoeftes van autonomie en identiteit, competentie en relationele verbinding.<sup>32</sup> Ze ervaren een grote maatschappelijke druk om zich aan te passen aan de meerderheidscontext, worden niet gezien of begrepen en hebben onvoldoende mogelijkheden om hun potentieel te ontwikkelen. Daarnaast ervaren ze beperkingen in communicatie en verbinding in verschillende levenssferen. Zulke ervaringen van stigma dragen bij tot zelfstigmatisering en tot psychische kwetsbaarheid.<sup>21</sup>

Daarnaast belemmeren deze stigma-ervaringen ook de stap naar de hulpverlening. Als DSH de stap zetten, ervaren ze ontoereikendheid van zorg. Belemmerd worden in het gebruik van gebarentaal en dovencultuur en niet kunnen of mogen doof-zijn, in alle diversiteit van beleving, wordt binnen de Vlaamse en internationale

dovengemeenschap collectief ervaren als een vorm van onderdrukking.<sup>17,20</sup> Deze belemmeringen raken aan het bestaansrecht van dove en slechthorende personen en kunnen potentieel traumatisch zijn.<sup>6</sup> Deze eerdere stigma-ervaringen beïnvloeden de betekenis die DSH toeschrijven aan de ontoegankelijkheid van zorg en maken dat deze ontoereikendheid kan worden gezien als een vorm van *stigma power*<sup>21</sup>: terwijl zorgverleners niet intentioneel belemmeren in toegang tot zorg, ervaren DSH deze belemmeringen in de zorgpraktijk wel als uitingen van symbolische macht van meerderheidstaal en -cultuur en als uitsluiting. Vanuit deze betekenisverlening kunnen we de behoefte aan gespecialiseerde ondersteuning dan ook zien als een vraag van DSH naar een behoefteondersteunende omgeving en naar bestaansrecht. De vraag kunnen we daarnaast ook zien als een expressie van empowerment en het aanspraak maken op hun recht op cultuursensitieve en taaladequate zorg.

Hoewel zorgverleners bereidwilligheid en vertrouwen uiten in het toepassen van inclusieve zorg, hebben ze zowel vanuit hun opleiding als vanuit de praktijk weinig bewustzijn en kennis rond mentaal welbevinden van DSH en de drempels die de doelgroep ervaart. Mede daardoor ondervinden ze dat het niet vanzelfsprekend is om optimaal af te stemmen op de doelgroep. Buitenlandse goedepraktijkvoorbeelden en het contact met een dove onderzoeker/zorgverlener initiëren een bewustzijns- en kennisverhoging onder zorgverleners, die openheid creëert voor reflectie rond ervaringen van stigma rond doof-zijn en het tekortschieten van het huidige zorgaanbod. Dit genereert draagvlak voor het vormgeven van een inclusieve ggz met gespecialiseerde zorgverlening voor de doelgroep.

### Sterke kanten en beperkingen

Noemenswaardig aan dit onderzoek is dat we zowel het perspectief van de DSH als dat van de zorgverleners in beschouwing hebben genomen, en hiermee een belangrijke kloof in zorgverlening in Vlaanderen identificeren. Hiermee brengen we een diepgaand en dynamisch inzicht in de manier waarop DSH betekenis verlenen aan ervaringen van stigma in de ggz en het bewustzijn hiervan bij zorgverleners.


Een beperking van het onderzoek is ten eerste dat de interpretatie van de data door één onderzoeker werd uitgevoerd. Hierdoor kan het risico op subjectiviteit toenemen.<sup>33</sup> De uitwerking en interpretatie van de resultaten zijn echter steeds kritisch besproken met de tweede auteur.

Ten tweede richt thematische analyse zich op het ontdekken en herkennen van patronen en hun onderlinge verbanden bij een kleine steekproef, wat de resultaten beperkt in hun generaliseerbaarheid.<sup>34</sup>

### Implicaties

Het onderzoek biedt belangrijke implicaties voor theorie en praktijk. Op theoretisch niveau draagt de studie bij aan begrip van ervaringen van stigma rond doof-zijn in relatie met structureel en zelf-stigma en de impact hiervan op mentaal welbevinden. Op praktijkniveau geeft de studie belangrijke indicaties met betrekking tot verdere stappen in het creëren van toegankelijke en inclusieve zorg voor DSH. Kennis- en bewustzijnsverhoging bij zorgverleners is een belangrijke eerste stap in het verminderen van stigma rond doof-zijn in de ggz en het herdefiniëren van inclusieve ggz. Voor het in praktijk brengen van inclusieve ggz is er immers een verruiming nodig van de gangbare betekenis van inclusieve ggz. Het concept van 'inclusieve ggz' wordt nu immers verbonden aan een generalistisch aanbod, terwijl voor deze doelgroep ook taaladequate en cultuursensitieve maatzorg nodig is.

Bewustzijnsverhoging en psycho-educatie in VGT kunnen gezondheidsgeletterdheid in de dovengemeenschap vergroten, stigmatisering aanpakken en mentaal welbevinden bevorderen. Ook kan dit de dovengemeenschap ondersteunen om aanspraak te maken op hun recht op toereikende zorg.

 In de onlinebijlage vindt u de citaten die in de tekst genoemd worden.

Het onderzoeksproject werd gesteund door Stad Gent. Griet Roets, Hans Grymonprez en Stijn Vanheule van de UGent werkten met ons samen bij dit project en namen deel aan besprekingen van het onderzoeksverloop. Zonder de medewerking van alle respondenten en diensten was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

### LITERATUUR

- 1 Feller J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *Lancet* 2012; 379: 1037-44.
- 2 SignHealth. A report into the health of deaf people in the UK. Londen: SignHealth; 2014. <https://signhealth.org.uk/wp-content/uploads/2019/12/THE-HEALTH-OF-DEAF-PEOPLE-IN-THE-UK-.pdf>
- 3 Schild S, Dalenberg C. Consequences of child and adult sexual and physical trauma - among deaf adults. *J Aggress Maltreat Trauma* 2015; 24: 237-56.
- 4 Barnett S, McKee M, Smith SR, e.a. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis* 2011; 8: 1-5.
- 5 Anderson ML, Chang BH, Kini N. Alcohol and drug use among deaf and hard-of-hearing individuals: a secondary analysis of NHANES 2013-2014. *Substance Abuse* 2018; 39: 390-7.
- 6 Anderson ML, Wolf Craig KS, Hall WC, e.a. A pilot study of deaf trauma survivors' experiences: Early traumas unique to being deaf in a hearing world. *Journ Child Adol Trauma* 2016; 9: 353-8.
- 7 McKee M, Moreland C, Atcherson SR, e.a. Hearing loss: communicating with the patient who is deaf or hard of hearing. *FP Essentials* 2015; 434: 24-8.

De overige literatuurverwijzingen zijn online te raadplegen.