

Online bijlage

Structureel stigma in ggz voor doven en slechthorenden: Het perspectief van zorgnemers en zorgverleners

Resultaten

Ervaringen van doven en slechthorenden

1. Ervaringen van doof stigma in de levensloop

C1

'Het kostte al heel veel aanpassing en energie om naar de horende school te gaan, ... Ik heb al jaren problemen met mijn werk, en zij begrijpen mijn problematiek niet goed, mijn groep is te groot, er wordt veel door elkaar gebabbeld, ik voel me buitengesloten, enz. Hoe ouder ik word, ik ben nu in de helft van mijn leven, en ik kan niet meer, ik ben op.' (Respondent D8, leeftijdscategorie 40-50j., vrouw, NmG)

C2

'Voor mij is dat logisch, dat we psychische problemen hebben. Ah ja, we leven in de horende maatschappij, en we moeten altijd werken om ons aan te passen. Dat is echt zwaar hoor, altijd die bijkomende inspanning doen.' (Respondent D8)

C3

'Veel doven weten dat niet, dat ze wel waarde hebben, ze hebben vaak veel kwaliteiten vanbinnen. Ik zeg dat soms, dat is echt wow. Maar ze zien zichzelf negatief: ik ben slecht, ik kan dat niet... Nee, dat is niet zo, begrijp je? Dat is gewoon fout in de maatschappij. Dat is spijtig. Ik heb dat ook fout geleerd, ik heb nooit geleerd dat ik vanbinnen wel een mooie mens ben. Ik heb dat laat geleerd, nu ik al oud ben. Het is wel goed dat ik dat nu geleerd heb, dat wel. Daarom is het nodig dat er psychologische hulpverlening is, waar je naar vraagt, daar is een grote nood aan.' (Respondent D9, leeftijdscategorie 50-60j., man, VGT)

2. Ervaringen van stigma in de communicatie met zorgverleners en ontoereikendheid van zorg

C4

'Dat was dus een hele inspanning voor mij om dat te doen, oraal, proberen te liplezen. De persoon zelf was oké, er was een goede werkrelatie. Ze deed haar best om traag te spreken en als het nodig was iets op te schrijven, maar ik voelde, ... pfff. Ik voelde me eigenlijk wel onderdrukt omdat er geen tolk mocht worden voorzien, of te laat, en ook ja, de persoon doet wel haar best, maar het maakte me ook misselijk. Hoe kan die persoon zich goed afstemmen op mij als ik mijn eigen taal niet kan gebruiken?' (Respondent D2, leeftijdscategorie 20-30j., VGT)

C5

'Oh, ik ben dat vertrouwen in de hulpverlening lang verloren. Een vriendin van mij zegt soms: Allez, [blijf zoeken naar hulp]. Ik denk dan van: 'ja, wat gaan ze doen om mij te helpen'? Ik vind het zelf erg dat ik zo denk. [...]. Bij mij was het doorheen mijn leven eigenlijk een constante confrontatie [met drempels], telkens opnieuw. En dan begin je dat soort van confrontaties te vermijden, maar dat is ook niet gezond.' (Respondent D2)

3. Nood aan cultuursensitieve en taaladequate maatzorg

C6

Voor respondent D4 was het betekenisvol om tijdens het onderzoeksgesprek terug te kunnen blikken op de drempels die ze heeft ervaren tot de zorgverlening gedurende de levensloop, in het omgaan met traumatische ervaringen zoals seksueel misbruik op de dovenschool, verkrachting tijdens jongvolwassenheid en partnergeweld. Daarbij was het belangrijk om in het gesprek vragen te kunnen stellen rond psycho-educatie die al lang in haar hoofd zaten, zoals vragen rond dissociatie bij verkrachting en depressieve klachten na de geboorte van haar kind. Ze gebruikte 'oude gebaren' en tijdens het vertellen verkleinde de gebarenruimte en drukte ze de gebaren en de vragen vaak aarzelend uit,

*Toen ik de eerste keer zwanger werd, was ik 'gevoelloos'. Ik voelde niets bij het seksueel contact. De psycholoog zei dat dat kwam omdat ik verschoten was. Zou dat kunnen? [...]
Later, toen ik seks had met mijn man was dat wel anders. Ik dacht dat dat kwam omdat andere mannen andere voorkeuren hebben, maar ik heb dat nooit volledig begrepen.
Dus zweeg ik erover.*

Dan toen ik in opname was na mijn bevalling, was er een horende kamergenoot die vertelde dat ze een postnatale depressie had. Ik denk dat ik dat misschien ook had... Na de geboorte voelde ik me al slecht, niet echt slecht, maar wel paniek. Ik durf het bijna niet zeggen, maar na mijn bevalling, voelde ik geen liefde voor mijn kind, ik had geen moedergevoelens. Er kwam bezoek en ik ging niet mee kijken naar de wieg, om mee te vertellen, een tutje te geven. Niets. (Respondent D4, leeftijdscategorie 60-70j., interview in NmG).

C7

'Ik heb een vriendin die zelf ooit in opname is geweest. Zij heeft me ertoe aangezet om naar hier te komen. Zij is horend, dus heeft niet dezelfde ervaringen als een slechthorende of dove persoon. Ik denk dat dat wel een meerwaarde kan zijn. Voor mij is 'lotgenotencontact' ook belangrijk in mijn proces naar genezen. Daarom vond ik het echt belangrijk dat ik bij elke groepstherapie een tolk heb. In het begin werd dit door sommige therapeuten 'afgewimpeld'. Omdat de tolk meer dan een uur niets zou moeten doen, terwijl wij creatief bezig zijn of aan het schrijven zijn. De feedback uit de groep vond zij 'niet belangrijk'. Ik was zo boos om die reactie! Ik vond niet dat een ander moest gaan beslissen wat voor mij belangrijk was.' (Respondent D1, leeftijdscategorie 40-50, vrouw, interview in NmG)

C8

'Als de psycholoog niets kent over dovencultuur, dan weet die niets over mij. Die gaat dan wel zeggen: 'Oh ja, ik ken je probleem. Maar dat is niet zo, dat is niet hetzelfde.' Ik heb liever een dove persoon, wij begrijpen elkaar beter, we zijn gelijkwaardig. Wij kennen die problemen van vroeger'. (Respondent D9)

Ervaringen van zorgverleners

1. Vanuit inclusiegedachte een hoge intentie en vertrouwen om toegankelijke zorg te verlenen

C9

'In principe zijn er geen drempels voor ons. Het zal gewoon de praktijk uitwijzen, en zoeken naar een manier waarop het voor allebei comfortabel is' (Respondent P2, klinisch psycholoog)

C10

'Dan probeer ik zelf toch wel een eerste contact met de mensen aan te gaan. Dat gebeurt via wat stuntelige bewegingen en af en toe via briefjes en dan zie ik wel hoever ik daarmee geraak. Een officieel contact om alles wat duidelijk in kaart te brengen, daarbij ga ik wel beroep doen op een tolk. Verder in de begeleiding bots ik eigenlijk een beetje op hetzelfde, dat de tolk niet altijd beschikbaar is op het moment dat mensen zaken met mij doen.' (Respondent P4, maatschappelijk werker)

C11

'Wat ik wel, ik ga niet zeggen graag, maar wat ik wel toegeef is dat bij blinden of bij slechthorenden, of dove mensen, dat ik daar waarschijnlijk tools mis om te checken en te zien of dat wel degelijk overgebracht heb, dat klopt, daar ga ik niet onnozel over doen, dat is wat het is.' (Respondent P1, maatschappelijk werker)

C12

'Het is vreemd dat we er niet meer aangemeld krijgen, nu ja, het aanmelden is ook telefonisch bij ons. Wat niet wil zeggen dat het ook niet face-to-face zou kunnen, maar dan moet er iemand anders bellen om een eerste afspraak te maken.' (Respondent P9, klinisch psycholoog)

2. Vanuit opleiding en praktijk weinig kennis over en werkervaring met dove cliënten en zorgverleners

C13

'De cliënten waarmee wij werken, dat zijn vrij zware problematieken, dan is het niet evident dat iemand die niet op de hoogte is van ggz die verhalen verstaat of begrijpt.' (Respondent P9, klinisch psycholoog).

C14

'Ik vond dat als psychotherapeut eerlijk gezegd, ook al heb ik ervaring met een doof familielid, toch niet zo evident om mij goed af te stemmen, verbaal. Taalarmoede, niet zo gemakkelijk kunnen nuanceren in beleving. Het vraagt van ons als therapeuten toch wel een bijkomende opleiding, denk ik, om meer met creatief materiaal of niet-verbale methodieken te werken.' (Respondent P8, klinisch psycholoog)

C15

'Je kan als horend iemand je niet volledig inleven van hoe is dat en dergelijke, zeker als je een psychische problematiek hebt die alles een stukje bepaalt, bepaalt het dat ook? Het zou goed zijn om te weten wat is een stukje eigen aan moeite hebben met communiceren eigen aan doof zijn en wat is psychische [persoonlijke]problematiek.' (Respondent P3, klinisch psycholoog)

C16

'Als ik ervan uitga dat iemand perfect een website kan bekijken door een artikel te lezen en zo informatie op te nemen, maar blijkbaar is dat niet zo, dan is dat erg dat ik zo denk en daarvan uitga. En dan is het belangrijk om daar in de toekomst rekening mee te houden: kan iemand informatie op zo'n manier verwerken?' (Respondent P4, maatschappelijk werker)

3. *Inleving in het perspectief van doven en slechthorenden en reflectie rond toegankelijke zorg*

C17

'Ervaar je dat ook als kind? Ervaar je ook als jongvolwassene doorheen je leven dat daar, want ook dat is trauma, als je ervaart dat je nood hebt, maar er niet aan wordt voldaan.'
(Respondent P7, psychiatrisch verpleegkundige)

C18

'Hoe kijken dove patiënten, als ze in een opnamecircuit komen bij horenden, zoals bij ons, hoe ervaren zij die hulp? Is dat voldoende of voelen ze zich toch voor een stuk in de steek gelaten?' (Respondent P7)

C19

'Ik vind dat dubbel, dan zit je weer met een aparte tak alleen voor doven en slechthorenden, terwijl dat eigenlijk de dienstverlening die ik bied voor iedereen toegankelijk zou moeten zijn... Wat belangrijker is, van mijn perspectief dan, als er mensen zijn die echt, ja echt nood hebben aan zorgverlening die specifiek is voor de doelgroep, dat het dan wel belangrijk is om een goede verwijzing te kunnen doen. Als je weet dat er zo een sterke partner is, die specifieke dienstverlening geeft, dan gaan we veel sneller de telefoon nemen. Mocht dat in Gent bestaan, dan zou ik daar ondertussen al lang een contactpersoon gehad hebben.'
(Respondent P1, maatschappelijk werker)

C20

'Ik denk dat zowel in Nederland als in Engeland, het voordeel van diensten waarbij men zich heel specifiek kan richten is dat je een duidelijke ingangspoort hebt, dat mensen weten waar ze terecht kunnen. En dat je bij zo een dienst naar de andere partners ook kunt én kunt sensibiliseren én kunt samenwerken, maar er ook voor kunt zorgen dat er informatie doorgaat.' (Respondent P3, klinisch psycholoog)

C21

'Je niet begrepen voelen en je naar identiteit miskend weten en dan zo'n voorbeelden, dat geeft een opluchting he. Mensen verstaan mij, mensen kunnen mij inleven. Ik denk dat dat voor de dove persoon in een psychische en psychiatrische problematiek zo een verademing te moet zijn om te voelen van 'ik kan hier over de kern waarvoor ik hier ben, psychische of psychiatrische problematiek, daarover bezig zijn, in plaats van met de randvoorwaarden van communicatie en dovencultuur'. Dat lijkt zo een verademing.' (Respondent P8, klinisch psycholoog)