



ETC TANGRAM

# ***Pakketmaatregel 2009 en de ZG-sector***

Eindrapport

**ETC Tangram**  
**drs. J. Spek**  
29 oktober 2009



# Inhoudsopgave

1.	Inleiding .....	1
2.	Zintuiglijke handicaps .....	3
2.1.	Auditieve handicaps .....	3
2.2.	Visuele handicaps .....	4
2.3.	Doofblindheid .....	5
3.	De extramurale hulpvraag .....	6
3.1.	De hulpvraag van auditief gehandicapten .....	6
3.2.	De hulpvraag van visueel gehandicapten .....	9
3.3.	De hulpvraag van doofblinden .....	10
4.	Het hulpaanbod .....	12
4.1.	Auditief .....	12
4.2.	Visueel .....	13
4.3.	Doofblind .....	13
4.4.	MEE .....	14
5.	De zorg in het verzekeringsstelsel .....	15
5.1.	Zvw en AWBZ .....	15
5.2.	De pakketmaatregel 2009 .....	15
6.	Discussie, conclusies en aanbevelingen .....	18
6.1.	Discussie .....	18
6.2.	Conclusies en aanbevelingen .....	20
Bijlage 1.	Geconsulteerde organisaties/instanties .....	22
Bijlage 2.	Hulpvragen auditief .....	23
Bijlage 3.	Hulpvragen visueel .....	24
Bijlage 4.	Hulpvragen doof/blinden (zie ook de hulpvragen bij auditief en visueel) .....	26



## 1. Inleiding

In de brief 'Zeker van zorg nu en straks' (13 juni 2008) gaf het kabinet zijn visie op de toekomst van de langdurige zorg. De kern van deze visie is dat de AWBZ beperkt moet worden tot zorg voor mensen met een ernstige beperking. Met ingang van 1 januari 2009 is een aantal belangrijke veranderingen in de AWBZ doorgevoerd (Pakketmaatregel 2009). De wijzigingen van het Besluit zorgaanpak AWBZ betreffen ondermeer het terugbrengen van de drie zorgfuncties 'ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en behandeling' tot twee nieuwe functies: begeleiding en behandeling. Op de nieuwe zorgfunctie begeleiding bestaat alleen aanspraak indien het gaat om ernstig regieverlies of om een ernstige, invaliderende aandoening of beperking.

Deze pakketmaatregel heeft consequenties voor verzekerden die aanspraak hadden op de functies ondersteunende begeleiding (OB) en activerende begeleiding (AB). Van aanbieders, cliëntenorganisaties, gemeenten en MEE zijn brieven aan het Ministerie gericht, waarin aangegeven wordt dat mensen met de grondslag zintuiglijke handicap (ZG) als gevolg van de pakketmaatregel de kans lopen geen indicatie meer te krijgen voor de functie begeleiding (BG). Zij krijgen mogelijk geen indicatie meer omdat er sprake is van lichte beperkingen of omdat er sprake is van hulpvragen die betrekking hebben op maatschappelijke participatie. Het gaat hierbij vooral om cliënten met een auditieve handicap van GGMD, de Noorderbrug en De Gelderhorst. Vanuit de visuele subsector heeft Het Schild de problematiek aangekaart. Cliëntenorganisaties en aanbieders van doofblinden hebben ook signalen afgegeven omdat ook zij negatieve gevolgen voorzien bij de (her)indicatiestelling voor de functie BG.

De verschillende organisaties vrezen dat door de pakketmaatregel (een deel van) het gespecialiseerde aanbod voor deze doelgroep gaat verdwijnen. Voorts zijn zij van oordeel dat voorliggende voorzieningen in andere domeinen (gemeenten, MEE, jeugdzorg) onvoldoende kunnen inspelen op de speciale behoefte van deze doelgroepen, omdat sprake is van:

1. kleine doelgroepen;
2. spreiding van de cliënten over het land;
3. specifieke communicatiebehoeften doelgroep;
4. specifieke problematiek voortvloeiend uit communicatieproblematiek;
5. de noodzaak tot het hebben van specifieke kennis en ervaring omtrent beperkingen van en compensatiemogelijkheden voor de cliënten.

Samengevat betreffen de signalen de volgende hulpvragen:

- ◆ begeleiding bij zelfstandig wonen;
- ◆ gespecialiseerd maatschappelijk werk, bijv. schuldhulpverlening;
- ◆ dagstructurering en -activiteiten ouderen;
- ◆ postverzorging, voorkomen schuldenproblematiek, meegaan naar instanties;
- ◆ opvoedingsondersteuning;
- ◆ lezen/schrijven, mobiliteits & orderingshulp.

E.e.a. is voor de Staatssecretaris aanleiding geweest onderzoek te laten doen, waarbij inzicht moet ontstaan in de gevolgen van de pakketmaatregelen AWBZ voor de zorg van personen met een zintuiglijke beperking in de context van aanpalende regelgeving en (voorliggende) voorzieningen. Daartoe heeft VWS een aantal vragen geformuleerd:

1. Waaruit bestaat de extramuraal hulpvraag van zintuiglijk gehandicapten (auditief, visueel en doofblind)?
2. Welke ondersteuning wordt aan deze cliënten geboden, waardoor zij in een zeker evenwicht kunnen (gaan) functioneren en waarmee verwaarlozing of zwaardere vormen

- ven zorg (bijv. verblijf) kunnen worden voorkomen?
3. Hoe is het indicatiebeleid van het CIZ vormgegeven en hoe werkt dit in de praktijk uit?
    - ◆ Zijn de hulpvragen van mensen met een zintuiglijke handicap, die als gevolg van de pakketmaatregelen een negatieve of lagere AWBZ-indicatie voor begeleiding krijgen, vooral gerelateerd aan 'maatschappelijke participatie' of komen deze verzekerden niet voor indicatie in aanmerking i.v.m. het hebben van 'lichte' beperkingen (volgens beleidsregels AWBZ)?
    - ◆ Op welke wijze wordt voor mensen met een zintuiglijke beperking bij de indicatiestelling door het CIZ het onderscheid tussen lichte beperkingen en matige/zware beperkingen gemaakt en op welke wijze wordt dit gevalideerd?
    - ◆ Vindt er een verschuiving plaats van de functie (activerende) begeleiding naar de functie behandeling in de ZG-sector en zo ja, in welke mate?
  4. Zijn er bij de voorgaande vragen duidelijke verschillen tussen mensen met een visuele handicap (blinden- en slechtzienden), auditieve handicap (doven en slechthorenden) en doofblinden? Is er onderscheid binnen de doelgroepen (kinderen, ouderen, meervoudige problematiek)? Is er onderscheid tussen kortdurende en langdurende trajecten?
  5. Op welke wijze is de zorg voor deze cliënten opgenomen in de aanspraken conform AWBZ, Zvw en WMO?

Het is voor VWS niet de vraag of deze cliënten zorg en ondersteuning nodig hebben, maar welke aanspraken van toepassing zijn of van toepassing zouden moeten zijn. Daarnaast heeft men nog onvoldoende zicht op deze subsector binnen de gehandicaptenzorg.

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn de volgende activiteiten ontplooid:

- ◆ algemene oriëntatie en het bestuderen van regelgeving, relevante documenten en correspondentie;
- ◆ interviews met verschillende stakeholders om hulpvraag, zorg- en ondersteuningsaanbod en indicatiebeleid in beeld te brengen (cliëntenorganisaties, een selectie van aanbieders, CIZ, CVZ, NZA en VGN). Zie bijlage 1.
- ◆ het identificeren van groepen die geraakt kunnen worden door de Pakketmaatregel;
- ◆ het afwegen van verschillende toekomstschetsen;
- ◆ opstelling conceptrapport;
- ◆ consultatie over conceptrapport bij stakeholders;
- ◆ opstelling eindrapport.

Naast de op schrift gestelde bezwaren, bleek tijdens het onderzoek dat de voorziene problemen ook door andere instellingen uit zowel de visuele als de auditieve sector worden ondersteund.

Gelet op de beperkte tijd konden weliswaar veel aspecten in kaart worden gebracht, maar ontbrak de tijd om grondig in de diepte te gaan. Tijdens het onderzoek bleken er naast de mogelijke gevolgen van de Pakketmaatregel, nog andere problemen voor de sector te spelen zoals de strengere regels rondom gebruikelijke zorg, de 18 dagdelenregeling, de grondslagendiscussie, het feit dat BG groep voorliggend is op BG individueel, het (te snel) doorverwijzen naar voorliggende voorzieningen en de beperking in zorg-onderwijsarrangementen.

Het bleek in het tijdsbestek van dit onderzoek niet mogelijk kwantitatieve gegevens over volumina van hulpvragers, aandoeningen en onderliggende beperkingen boven tafel te krijgen.

Achtereenvolgens wordt ingegaan op de aard en betekenis van zintuiglijke handicaps (hoofdstuk 2), de hulpvragen (hoofdstuk 3) en het hulpaanbod in de verschillende subsectoren (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 wordt de ordening van de zorg in het verzekeringsstelsel behandeld. Hoofdstuk 6 sluit af met discussie, conclusies en aanbevelingen.

## 2. Zintuiglijke handicaps

*“Als je niet kan zien, ben je gescheiden van de dingen; als je niet kan horen, ben je gescheiden van de mensen”  
(Immanuel Kant, Duits filosoof)*

Zintuiglijke handicaps hebben een forse impact op het leven van mensen. Voor gewone horenden en zienden is het moeilijk zich een voorstelling te maken van de beperkingen waar deze mensen mee worden geconfronteerd en de consequenties in het dagelijkse leven. De zintuiglijke handicaps kunnen niet worden vergeleken met andere handicaps; ze zijn naar aard, uitwerking en impact voor het dagelijks leven anders. Maar ook binnen de zintuiglijke handicaps zijn er grote verschillen. De handicap kan op zich staan, maar kan ook voorkomen met een andere aandoening (meervoudige beperking).

### 2.1. Auditieve handicaps

Mensen kunnen doof geboren zijn of in de loop van hun leven doof worden. Er zijn veel verschillende oorzaken voor doofheid, zoals erfelijkheid, rode hond tijdens zwangerschap, hersenvliesontsteking, virusinfectie, geneesmiddelen, vergiftiging, ongeluk of lawaai. Doven of slechthorenden kunnen in wezen worden geconfronteerd met een *dubbele beperking*. Communiceren lukt dikwijls niet - en dit leidt tot voortdurende misverstanden in het sociaal/maatschappelijk verkeer, onevenredige inspanningen en dus bijbehorende vermoeidheid, en ontwikkelingsachterstanden op cognitief en sociaal-emotioneel vlak. Hoewel daar geen duidelijke cijfers van zijn, wordt er van uitgegaan dat zo'n 40% (en wellicht meer) van de doofgeborenen nog andere handicaps heeft (verstandelijke handicap, autisme, gedragsproblematiek enzovoort.)

**Prelinguaal doven** zijn mensen die vanaf hun geboorte doof zijn, of doof zijn geworden voordat de taalverwerving begon. De stem van deze mensen klinkt vaak anders, doordat deze mensen leren praten door te kijken en te voelen en zij bovendien hun eigen stem niet kunnen horen.

**Postlinguaal doven** zijn mensen die doof zijn geworden na de taalverwerving, grofweg gezegd de groep die doof geworden is vanaf hun derde levensjaar. Als iemand plotsdoof is, is hij of zij in relatief korte tijd doof geworden. Als iemand na een periode van toenemende slechthorendheid geleidelijk doof is geworden, dan wordt gesproken van laatdoofheid. Omdat plotsdove en laatdove mensen doof zijn geworden nadat hun taalverwerving voltooid was en zij in een horende omgeving zijn opgegroeid, maken zij gebruik van spraakafzien, Nederlands ondersteund met Gebaren (NmG) en geschreven taal. Aan deze mensen kan men meestal niet horen dat ze doof zijn. Plots- en laatdoofheid zijn echter niet hetzelfde als ouderdomsslechthorendheid. Plotseling of meer geleidelijk doof worden kan in principe iedereen overkomen, op elke leeftijd.

Van **slechthorendheid** spreken we als iemand minder hoort, of zoals het in de formele omschrijving luidt: "Bij slechthorendheid is sprake van een verminderd gehoorvermogen, maar het is nog wel mogelijk spraak of andere geluidsindrukken, eventueel met hoortoestellen, via het gehoor waar te nemen".

Naast de aandoeningen betreffende de uitval van of verlies van het gehoor, is er nog een aantal andere aandoeningen van het gehoor of het evenwichtsorgaan (soms ook met hoorproblemen) die het functioneren van een persoon beperken. Een aantal daarvan wordt hierna beschreven.

Er is sprake van **tinnitus (oorsuizen)** als iemand een geluidsgewaarwording heeft zonder dat er een externe bron aan te wijzen is. Men hoort geluiden die er niet zijn. Zo'n geluid kan in alle mogelijke vormen voorkomen: ruisen, geluid als van de zee, fluiten, suizen, muzikale geluiden, hoog of laag, continu of afwisselend, hard of zacht. Een deel van deze mensen ondervindt hiervan zoveel hinder, dat een normaal leven verstoord wordt. Tinnitus gaat al of niet gepaard met gehoorverlies en is in het eerste geval een soort bijproduct van slechthorendheid.

**Hyperacusis** (Grieks, letterlijk: ik hoor teveel) is overgevoeligheid voor geluid. Een aandoening van het gehoororgaan waarbij normaal omgevingsgeluid niet of nauwelijks wordt verdragen. Denk aan het geluid van een stofzuiger, verkeer, maar ook aan geritsel van kranten, fluitende vogels of de wind in de bladeren. Deze alledaagse geluiden worden door mensen met hyperacusis als pijnlijk, irriterend of onverdraaglijk ervaren. De aandoening kan bij alle leeftijden voorkomen, is meestal chronisch van aard en gaat vaak gepaard met tinnitus (oorsuizen) en een vorm van gehoorverlies. De aandoening kan vóórkomen in combinatie met andere klachten.

**De ziekte van Ménière** wordt gekenmerkt door aanvalsgewijs optredende draaiduizeligheid en gehoorsvermindering. Deze gaan gepaard met oorsuizen en vaak een drukkend gevoel in het oor. Vaak treedt de ziekte alleen in een oor op. De symptomen van draaiduizeligheid, slechthorendheid en oorsuizen zijn weliswaar kenmerkend voor de ziekte van Ménière, maar kunnen ook veroorzaakt worden door andere aandoeningen.

Een ander groep betreft kinderen met **spraak-taalproblemen**, ook wel aangeduid als ESM (ernstige spraak-taalmoeilijkheden in de moedertaalontwikkeling). Dit zijn problemen die een kind heeft bij het begrijpen en/of het spreken van taal. Spraak-taalproblemen komen in allerlei vormen voor. Kinderen met een spraak-taalproblemen (ook wel spraaktaalstoornissen genoemd) hebben problemen op verschillende aspecten van taalfunctioneren (woordenschat, taalstructuur en taalgebruik). Zo kan het gaan om problemen die met de praktische uitvoering van de spraak te maken hebben (verstandelijk weten ze wat ze willen zeggen, echter het lukt ze niet om een adequate zin te vormen). Dit bemoeilijkt ook het aanleren van taal. Maar er is ook een groep kinderen die moeite heeft met het hanteren van het taalsysteem zelf. De spraak-taalproblemen hebben wel een ding gemeen: de belemmering van de communicatiemogelijkheden van een kind.

## 2.2. Visuele handicaps

Personen met een visuele handicap hebben een beperkte gezichtsscherpte of een beperkt gezichtsveld. Binnen de categorie zijn de volgende subcategorieën mogelijk: slechtziend, zeer slechtziend, maatschappelijk blind, blind en totaal blind. Totaal of absoluut blinden hebben geen lichtgevoeligheid. Sommige blinden kunnen wel licht en donker onderscheiden. Daarnaast zijn er ook blinden met een kleine gezichtsrest maar ook overwegend niet-visueel oriënterend. Ook binnen de slechtzienden kan men zeer slechtzienden (die zich visueel oriënteren maar in het algemeen op braille zijn aangewezen) en slechtzienden (die zich visueel oriënteren en visueel schrift kunnen lezen) onderscheiden. Indien het probleem veroorzaakt wordt door een foutieve interpretatie van visuele prikkels, ontstaan handicaps zoals dyslexie en problemen met het visuele geheugen.

Een visuele beperking kan aangeboren zijn of op latere leeftijd ontstaan. Met een "aangeboren visuele beperking" wordt een visuele beperking bedoeld die voor het vijfde levensjaar ontstaat. Sommige oogaandoeningen zijn stationair, dat wil zeggen dat ze in de loop der tijd niet erger worden. Andere oogaandoeningen zijn progressief. Overigens wil het feit dat iemand een stationaire oogaandoening heeft, niet altijd zeggen dat zijn visus ook stabiel blijft, omdat bij mensen die slecht zien vaak secundaire oogaandoeningen en complicaties optreden.



Bij bepaalde aandoeningen komen ook andere symptomen dan een visuele handicap voor. In sommige gevallen is de visuele beperking zelfs één van vele symptomen, die op allerlei manieren kunnen blijken. In dat geval zeggen we dat het een onderdeel van een syndroom is.

### 2.3. Doofblindheid

Doofblindheid is een unieke beperking die meer inhoudt dan de optelsom van doofheid en blindheid. Doofblindheid impliceert niet dat alle doofblinde personen totaal doof en totaal blind zijn. Meestal betekent 'doofblind' de combinatie van een visuele en auditieve beperking. Het is een heterogene groep waarbij de beperkingen variëren van slechtziendheid tot blindheid in combinatie met slechthorendheid tot doofheid en alle variaties daartussen. Alle doofblinde personen hebben echter wel één kenmerk gemeen: ze hebben allemaal een zodanig gecombineerde visuele en auditieve beperking dat deze alle aspecten van het leven beïnvloedt. Die beperking heeft grote gevolgen voor met name het verwerven en verwerken van informatie, het kunnen communiceren met anderen, het jezelf kunnen verplaatsen en de zelfstandigheid en mobiliteit. Deze beperkingen vereisen een optimaal afgestemde communicatieve en fysieke omgeving. Ook vraagt het een specifieke behandeling of specialistische begeleiding of (ped)agogische benadering die verder gaat dan methodieken specifiek voor alleen doven of blinden.

Hierbij kan aangetekend worden dat veel hulpmiddelen, die ontwikkeld zijn voor de ene zintuiglijke beperking, niet gebruikt kunnen worden vanwege de dubbele handicap. De spraaksynthese op de computer voor visueel gehandicapten is niet bruikbaar als je niet of slecht hoort en een lichtsignaal is niet bruikbaar als de bel gaat op het moment dat je dat signaal niet kunt zien.

Onder **congenitale doofblindheid** wordt verstaan dat een kind met auditieve en visuele beperkingen wordt geboren of dat de doofblindheid ontstaat voordat de taalontwikkeling begint. Congenitale doofblindheid komt zelden geïsoleerd voor. Vaak treft eenzelfde oorzaak ook andere organen en functies van het kind. Ook een premature geboorte of een geboortetrauma geven een verhoogde kans op een auditieve en visuele handicap.

Bij **vroeg verworven doofblindheid** wordt iemand doofblind in zijn kindertijd of later, maar wel voor zijn vijftiende jaar. Vroeg verworven doofblindheid kan erfelijk bepaald zijn of ontstaan op basis van een trauma of ziekte.

**Ouderdomsdoofblindheid** ontstaat doordat ten gevolge van het ouder worden, de visuele en auditieve mogelijkheden van mensen afnemen.

### 3. De extramurale hulpvraag

In dit hoofdstuk worden de hulpvragen behandeld van extramurale cliënten die specifieke zorg behoeven om met hun beperkingen te kunnen leven en omgaan. Niet aan de orde komen hulpvragen op het terrein van medische zorg van medisch specialisten en huisartsen. Deze zorg valt onder de aanspraken van de Zvw en er is geen aanleiding om deze zorg over te hevelen. Ook wordt niet ingegaan op andersoortige voorzieningen, zoals onderwijs. Voor de goede orde zij vermeld dat niet alle personen met een zintuiglijke beperking een beroep doen op AWBZ-zorg; zij zijn met behulp van hun omgeving wel in staat zonder externe zorg zelfstandig te functioneren.

#### ***Uit de praktijk***

*Bekend zijn de verhalen van bijvoorbeeld horende kinderen van dove ouders die al heel vroeg als een tolk voor de ouders functioneren omdat er bijvoorbeeld geen tolk beschikbaar is bij urgente zaken zoals plotselinge ziekte. Echt intieme zaken bespreken met de dokter, seksuoloog of psycholoog wordt dan erg lastig.*

*Ook in opvoedingszaken zoals het dagelijkse informele contact met de school van de kinderen, het bezoeken van een ouderavond, gesprek met de moeders op het plein, thuis spelende vriendjes etc. allemaal zaken die meestal "vanzelf" gaan, kunnen veel problemen geven en onbegrip veroorzaken.*

#### 3.1. De hulpvraag van auditief gehandicapten

In de bijlagen 2 t/m 4 zijn voorbeelden van hulpvragen van zintuiglijk gehandicapten opgenomen.

##### **Prelinguaal doven**

Voor doofgeboren mensen is het vaak een zeer zware opgave om een taal die je niet kunt horen vloeiend te leren spreken, schrijven en lezen. Voor de huidige volwassen doven wordt dit probleem vergroot doordat de dovenscholen in hun jeugd ééntalig onderwijs aanboden. Men gaf les in het Nederlands en bood geen gebarentaal aan. Gebarentaal werd toen op een aantal scholen zelfs sterk afgewezen, waardoor veel sterk oraal opgevoede doven schaamte voor en weerstand tegen het gebruik van gebaren ontwikkelden.

Dove kinderen hebben *geen* toegang tot de gesproken landstaal en dus hebben ze ook geen toegang tot communicatie middels die taal. Om die reden kan er bij dove kinderen geen sprake zijn van een natuurlijke verwerving van het Nederlands en kan taal-, kennis- en vaardighedenontwikkeling niet of slechts beperkt plaatsvinden.

Om de aangeboren aanleg voor taal (waarover uiteraard ook dove kinderen beschikken) te ontwikkelen, om dus de eerste taal of moedertaal ongestoord te verwerven, moet een volwaardige taal worden aangeboden én moet er maximaal toegang zijn tot die taal. De enige taal die dit mogelijk maakt is gebarentaal.

Gebarentaal is in al zijn aspecten een volwaardige taal en wanneer interactieve communicatie in gebarentaal plaatsvindt, heeft dit dezelfde waarde voor de (taal- en totaal)ontwikkeling als het gesproken Nederlands heeft voor horende kinderen.

Het is in de opvoeding en het onderwijs van en voor dove kinderen van het grootste belang dat de talige interactie, de communicatie met de omgeving wordt geoptimaliseerd.

Dat er, met andere woorden, een bruikbare, gemeenschappelijke taal kan worden gehanteerd. Wanneer dat niet gebeurt, lopen dove kinderen ernstige risico's in hun totale ontwikkeling.

De meeste doven worden in horende gezinnen geboren. Het dove kind is veelal de enige dove in zijn omgeving. Het gevolg is vaak dat het kind zeer beschermd wordt opgevoed en wordt afgeschermd van de buitenwereld. Uit bezorgdheid wordt het kind veel uit handen genomen en wordt er veel voor hem geregeld waardoor het niet leert zelfstandig te denken en te handelen.

Bij dove cliënten is in bijna alle gevallen sprake van een spreektaalachterstand en bij een grote groep zelfs van laaggeletterdheid tot analfabetisme. Dit betekent dat veel dove cliënten zo slecht spreken, lezen en schrijven dat het hun deelname aan en zelfredzaamheid in de maatschappij in de weg staat. Een tweede gevolg van de opvoeding in de Nederlandse spreektaal is dat veel dove cliënten moeite hebben met abstraheren en nuanceren. Zij hebben namelijk een arm taalaanbod gekregen met weinig nuances in begrippen ('zwart-witte taal' die leidt tot zwart-wit denken). Door de achterstand in taalontwikkeling worden doven vaak cognitief te laag ingeschat. Hierdoor komen zij terecht in te lage functies. Zij worden in hun werk en daarbuiten niet voldoende uitgedaagd en gestimuleerd om zich te ontwikkelen. Dit geeft veel frustraties en onvrede, met het risico dat mensen zich in zichzelf terugtrekken en uitvallen op het werk en in de samenleving, in het ergste geval resulterend in arbeidsongeschiktheid of criminaliteit.

Een beschermende opvoeding leidt veelal tot aangeleerde hulpeloosheid en bevat geen prikkels om zich tot een zelfstandige, zelfbewuste volwassene te ontwikkelen. Als volwassene is hij/zij niet goed in staat om problemen zelf op te lossen en verwacht hij/zij van de omgeving en van de hulpverlening dat men zijn problemen voor hem oplost. Daarnaast is er door onvoldoende "incidental learning" (toevallig leren) vaak sprake van een achterstand in sociaal-emotionele ontwikkeling en in de kennis van sociale codes en ongeschreven regels. Doordat een doof kind in eerste instantie soms wordt ontzien en afgeschermd en daarnaast door zijn handicap onvoldoende toegang heeft tot de informatie van de wereld om hem heen, heeft hij later onvoldoende zicht op zijn plichten als burger, werknemer, huurder etc en wat er redelijkerwijs van hem mag worden verwacht.

Het zijn die typische grote kennisachterstanden van prelinguaal doven die hun hulpvragen domineren. Doof opgroeien betekent dat je wel enigszins je weg leert vinden in de horende wereld, maar veel van de complexiteit daarvan niet meekrijgt. Dag-in-dag-uit missen dove mensen informatie die horenden als vanzelf meekrijgen in een auditief ingerichte wereld.

#### ***Uit de praktijk***

*Over het leven van doofgeborenen en vroeg-doven kan men zich moeilijk een voorstelling maken. Als er geen adequate taalontwikkeling plaatsvindt dan stagneert de gehele ontwikkeling van het kind, zowel cognitief als sociaal-emotioneel en men moet hier zeker ook denken aan de schriftelijke taalontwikkeling. Het idee dat als we de gesproken taal nu maar voldoende schriftelijk aanleveren en daarmee het probleem oplossen, berust op onkunde over de problematiek. Juist het leren lezen vormt één van de grootste hindernissen.*

Deze cliënten hebben behoefte aan sturing en (lerende) begeleiding bij hun problemen en hulpvragen, zoals:

- ontwikkeling/verbetering sociale vaardigheden;
- verbetering communicatieve vaardigheden;
- begrip van de samenleving, de regels en de gebruiken;
- financiële zaken;
- opvoedingsvraagstukken ingeval de dove kinderen krijgt/heeft;
- vergroting weerbaarheid, ook op het gebied van seksualiteit.

Daarnaast heeft het gezin of de omgeving hulp nodig bij het omgaan met de dove. Bij veel vragen en problemen van dove cliënten is ontwikkeling tot (een zekere mate) van zelfstandigheid haalbaar. Lerende begeleiding is daarbij een bruikbaar instrument. De

doofheid brengt echter twee specifieke aandachtspunten met zich mee.

- Het leren verloopt in kleine stapjes, veroorzaakt door de taalachterstand, de problemen met abstraheren en de achterstand in emotionele ontwikkeling. Dit betekent dat het leren meer tijd vraagt dan bij horende cliënten met vergelijkbare vragen gebruikelijk is.
- De dove cliënt wordt gedurende zijn gehele leven telkens weer geconfronteerd met nieuwe situaties en levensvragen waarin hij opnieuw een beroep moet doen op korte of langere begeleiding.

Wat in de toekomst de toepassing van cochleaire implantaten (CI) voor de doelgroep zal betekenen is nog ongewis. Duidelijk is dat een CI een kind niet horend maakt, hooguit minder doof of slechthorend en dat veel van deze kinderen overvraagd worden, omdat hun omgeving hen behandelt als een horende.

### **Postlinguaal doven**

Slechthorenden wachten lang met hulp zoeken voor hun beperking. Dat begint al met hun gang naar de KNO-arts, de audioloog en de audicien. Uit schaamte en uit weerstand tegen het voorziene gebruik van gehoorapparatuur. Daarna begint vaak een lange weg van eenzijdige focus op de techniek van de hulpmiddelen om een andere opstelling in sociale verbanden te kunnen vermijden. Ondertussen leeft de ernstig slechthorende voortdurend op of over het randje van miscommunicatie met de wereld om zich heen. Dat is zeer uitputtend en leidt vroeg of laat tot maatschappelijk stuklopen: conflicten, verlies van werk, verlies van partner, sociaal isolement, depressie etcetera. Een actuele crisis is veelal nodig om de confrontatie met de eigen beperking aan te willen gaan. De hulpvraag bij aanvang is nogal eens beperkt tot begeleiding in de actuele crisis, maar daarachter vandaan verschijnt meestal de zware last van de ernstige slechthorendheid in volle omvang. Het vervolgens beter leren omgaan met de slechthorendheid kan een langdurig proces zijn met alle fases die behoren bij rouw en verliesverwerking. De hulpvraag c.q. de behandeling ontwikkelt zich met het verloop van de fases:

- ◆ erkenning van de beperking, inzicht krijgen in de consequenties van slechthorendheid;
- ◆ verliesverwerking en acceptatie;
- ◆ leren omgaan met wat wel nog kan, assertiever worden;
- ◆ verwerven nieuwe mogelijkheden (NmG<sup>1</sup>, spraakafzien);
- ◆ balans verwerven, grenzen in acht nemen.

#### ***Uit de praktijk***

*Sociaal isolement vormt een bedreiging. Aan heel veel "gezellige" en informele zaken kunnen doven niet of gebrekkig meedoen, zoals verjaardagen, een bezoek, radio informatie, gesprekken van anderen die je overal opvangt etc etc. Daardoor is er sprake van informatieachterstand en daarmee belandt men al snel in een vicieuze cirkel. Als men wil deelnemen dan moeten er speciale voorzieningen zijn zoals een tolk, een ringleiding, speciale aandacht voor zaalopstelling en lichtval. We kunnen en moeten ons daarvoor inspannen, maar moeten ons tegelijkertijd realiseren dat de informatie die doorkomt altijd beperkter is dan hetgeen horende mensen binnenkrijgen.*

### **Overige aandoeningen**

**Tinnitus, menière en hyperacusis** zijn in hun ernstige vormen gekmakende en sterk levensontwrichtende symptomen van ziekten van het gehoor- en evenwichtsorgaan. In zeer incidentele gevallen treden die zelfstandig op, in verreweg de meeste gevallen echter gesuperponeerd op een matig tot ernstig gehoorverlies. In deze gevallen is het de bijkomende tinnitus, menière of hyperacusis, die de crisis vormt en tot soortgelijke hulpvragen leidt als hierboven beschreven.

---

<sup>1</sup> Nederlands met Gebaren

Als een kind ernstige **spraak-taalproblemen** heeft, kan hij zich niet goed verstaanbaar maken voor anderen. En anderen kunnen niet goed op hem reageren omdat ze hem niet begrijpen. Andersom kan een kind met ernstige taalbegripsproblemen anderen onvoldoende begrijpen en kan hij zich ook meestal zelf niet voor anderen begrijpelijk uitdrukken.

In beide gevallen geldt dat de talige interactie met anderen in zijn omgeving dreigt te stagneren. En dat kan ernstige consequenties hebben voor de verdere ontwikkeling van het kind, zowel op de kortere termijn in de gedragsontwikkeling, als op de langere termijn voor de totale ontwikkeling.

### ***Uiten van de hulpvraag***

In bijlage 2 worden voorbeelden van hulpvragen geschetst. Belangrijk in dat verband is op te merken dat veel doven moeite doen om een zo normaal mogelijk leven in de horende maatschappij te leiden en als “geëmancipeerde” een bijdrage te leveren aan de samenleving. Vanuit die houding is het voor te stellen dat deze mensen (delen van) hun legitieme hulpvraag ontkennen, wat bijvoorbeeld bij het CIZ kan leiden tot onderschatting van het benodigde hulpaanbod. Vanuit het CIZ-steunpunt ZG wordt er daarom ook met de zorgaanbieders ZG als contactpersoon gewerkt. Deze contactpersonen worden vanwege hun deskundigheid geacht de hulpvraag van de cliënt nader te kunnen interpreteren en formuleren.

## **3.2. De hulpvraag van visueel gehandicapten**

Het is in het algemeen moeilijk te omschrijven hoe een visuele handicap iemands leefsituatie beïnvloedt, doordat de handicap op alle leeftijden kan ontstaan, ernstig of minder ernstig kan zijn, al dan niet progressief van aard kan zijn en er bijkomende problemen kunnen zijn.

De ene visueel gehandicapte zal op braille aangewezen zijn, de ander kan grote letters lezen. De één zal een taststok gebruiken, de ander een herkenningstok en weer een ander helemaal geen stok. Blinden en slechtzienden hebben eigenlijk maar één eigenschap gemeen: hun visuele handicap.

Zij hebben problemen met oriëntatie, mobiliteit en met lezen en schrijven. De hulpvragen van personen met visuele beperkingen komen voor een deel overeen met die van auditief gehandicapten in termen van:

- ◆ ontwikkeling/verbetering sociale vaardigheden;
- ◆ verbetering communicatieve vaardigheden;
- ◆ financiële zaken;
- ◆ opvoedingsvraagstukken;
- ◆ vergroting weerbaarheid.

Daarnaast heeft het gezin of de omgeving hulp nodig bij het omgaan met de blinde.

Voor laatblinden (ouderen) geldt dat zij veelal moeite hebben met het onderhouden en leggen van sociale contacten.

### ***Uit de praktijk***

- *Niet naar 4 verschillende winkels gaan om prijzen & producten te vergelijken, maar naar één winkel gaan en hopen dat ze alles hebben wat je zoekt.*
- *Vaak kleding wassen, omdat je niet weet of het nog schoon is.*
- *Etenswaars weggooiden als je niet meer weet welke houdbaarheidsdatum erop staat.*

***Uit de praktijk***

*Mevrouw x is blind, 21 jaar en wil zelfstandig gaan wonen. Daarom is het nodig dat zij leert hoe ze op een gestructureerde manier te werk kan gaan bij schoonmaken en stofzuigen. Immers: als je niet ziet waar het vuil zit, zul je alles op een zodanige manier moeten schoonmaken dat je zeker weet dat je elk hoekje en oppervlak gedaan hebt. Ook moet ze de weg leren in haar nieuwe buurt, zodat ze zelf naar de winkels kan, naar de bushalte en de trein.*

Wie heel slecht of niet ziet heeft vaak meer en complexere hulpvragen. Wie daarnaast nog andere beperkingen ervaart, heeft bovendien vragen die niet alleen te maken hebben met de visuele beperking. Hoe gebruik ik mijn andere zintuigen optimaal als ik ook nog minder goed hoor? Hoe leer ik braille als ik geheugen- en concentratieproblemen heb? Hoe gaat het met stoklopen als ik rolstoelgebonden ben?

De hulpvragen van vroeg-blinden ontwikkelen zich mee met de levensfasen. Met name in de jeugd (0-20 jaar) waarin cognitieve, fysieke en sociale ontwikkelingen plaatsvinden, zijn er steeds nieuwe kwesties die een passend hulpaanbod noodzakelijk maken.

In bijlage 3 worden voorbeelden van hulpvragen geschetst.

***Uit de praktijk***

- *Boodschappen doen kan niet op elk tijdstip, je moet rekening houden met de drukte in de winkel, medewerkers die tijd moeten vrijmaken om mee te lopen.*
- *Bus- & treintijden van te voren opzoeken vanwege het feit dat informatie op borden niet ter plekke kan worden opgenomen en bekeken.*
- *Voor veel dingen ook een plan B achter de hand hebben, omdat keuzemogelijkheden en flexibiliteit geringer zijn als je niets ziet.*
- *Het niet volgen van studie of andere activiteiten omdat voor deze zaken organisatievermogen, het opruimen van eventuele vooroordelen en het regelen van aanpassingen nodig zijn.*
- *Niet in 5 min. naar je werk fietsen, maar in 10 min. naar de halte lopen, de bus nemen (5 min.) en dan nog 10 min. naar je werk lopen.*

### **3.3 De hulpvraag van doofblinden**

Een belangrijk probleem voor doofblinde personen is dat zij te maken hebben met twee beperkingen die elkaar negatief beïnvloeden en dus versterken. Ze kunnen het gemis van het ene zintuig niet compenseren met het andere, zodat zij de omgeving verbrokkeld waarnemen. Het is voor hen moeilijk overzicht en samenhang te ontdekken in de wereld om hen heen. Er is sprake van problemen met het vergaren van informatie, met communicatie en oriëntatie in de ruimte. Zij moeten bij alle handelingen die zij doen zich optimaal concentreren, daar waar dit bij iemand zonder beperkingen automatisch gebeurt. Dit geeft een zwaardere belasting waardoor ze veel bewuster met de verdeling van hun energie moeten omgaan. Ze zullen sneller vermoeid zijn. Dit belemmert deze mensen in hun functioneren. Dit betekent ook dat de omgeving vaak aan hen aangepast moet worden om de energie zo goed mogelijk te gebruiken.

Een ander karakteristiek kenmerk van deze doelgroep is dat zij leven in een wereld van nabijheid en tast. Dit betekent dat de handen van doofblinde personen niet alleen als gereedschap dienen (zoals ze dienen voor iedereen die gebruikt maakt van zijn handen), maar ook dienen als zintuigen die het gemis aan visuele en auditieve prikkels compenseren. Expliciet nemen de handen de functie van taal en informatie-uitwisseling over.

Mensen die doofblind zijn of worden, moeten een geheel nieuwe en zeer specifieke taal aanleren die veelal maar door een zeer beperkt aantal mensen in hun omgeving beheerst

wordt. Communicatie die noodzakelijk is voor iemand om zich te kunnen handhaven in zijn leefomgeving en deze zoveel mogelijk te kunnen vergroten.

***Uit de praktijk***

*Doofblinde man van 44 jaar woont samen met zijn gezin in een zelfstandige woning. Communiceren gaat via vingerspellen in de hand, hetgeen voor zender en ontvanger een tijdrovende manier van communiceren is en veel concentratie en energie vergt. Hij maakt 10 uur per week gebruik van de zgn. begeleidersvoorziening doofblinden (zie paragraaf 4.3), waardoor hij zelfstandig activiteiten kan ontplooien (winkelen, een bezoek brengen aan een bekende) en aan het thuisfront geeft dat lucht (“even je handen vrij hebben”).*

Door de dubbele zintuiglijke handicap zijn de beperkingen groter dan bij een enkelvoudige zintuiglijke handicap en ook lastiger op te heffen. Deze beperkingen zijn levensbreed en levenslang aanwezig. In verschillende levensfasen of bij, zelfs kleine, veranderingen in het leven van iemand die doofblind is, zijn steeds weer nieuwe specialistische begeleidings- en soms behandelvragen aan de orde waardoor mensen zich kunnen (blijven) handhaven in hun leefomgeving. Dit betekent dat veelal voor langere periode een beroep moet worden gedaan op gespecialiseerde hulpverlening. Deze ondersteuning moet het mogelijk maken om vanuit het eigen perspectief invulling te geven aan het leven.

In bijlage 4 worden voorbeelden van hulpvragen geschetst.

## 4. Het hulpaanbod

De zorgverlening aan mensen met een zintuiglijke handicap, al of niet gecombineerd met bijkomende problemen, zoals een verstandelijke handicap, wordt geboden door verschillende organisaties, instellingen en voorzieningen. Naast instellingen specifiek voor zintuiglijk gehandicapten (visueel gehandicapten, auditief en/of communicatief gehandicapten en visueel en auditief gehandicapten met een verstandelijke handicap), wordt door deze doelgroep gebruik gemaakt van voorzieningen, zoals thuiszorg, algemene instellingen voor verstandelijk gehandicapten instellingen voor GGZ, verpleeghuizen en verzorgingshuizen en gezinsvervangende tehuizen.

De zorg in de instellingen voor zintuiglijk gehandicapten is gericht op alle zorgvragen en alle typen van dienstverlening (verblijf, dagbehandeling/deeltijdbehandeling en ambulante behandeling). Daarbij wordt aandacht gegeven aan screening, onderzoek, behandeling, begeleiding, arbeidshulp en arbeidstraining en expertise-ontwikkeling. Na begeleiding en behandeling van kinderen en jongeren vindt meestal doorstroming plaats naar een vorm van zelfstandig wonen. Bij een beperkt deel van deze doelgroep is de zorgvraag en zorgbehoefte zodanig dat begeleid wonen plaatsvindt of verblijf en/of behandeling in een woonvoorziening of een intramurale instelling is aangewezen.

De instellingen voor zintuiglijk gehandicapten beschikken over specifieke deskundigheid ten behoeve van een specifieke doelgroep c.q. subgroep. Deze omvat deskundigheid betreffende de zintuiglijke problematiek en de gevolgen voor het dagelijks leven en het maatschappelijk functioneren. Onderzoek, begeleiding en behandeling zijn gericht op bevordering of behoud van de zelfstandigheid/zelfredzaamheid van de zintuiglijk gehandicapte. Een belangrijk element van deze zelfstandigheid/zelfredzaamheid is de mogelijkheid tot communicatie. De zorg richt zich niet alleen op de cliënt en op de gezinsleden en partner, maar is tevens gericht op andere hulpverleners (in thuiszorg, intramurale instellingen, kinderdagverblijven en dergelijke). Verspreiding van de deskundigheid geschiedt door voorlichting, advies, in de vorm van cursussen en dergelijke.

De zorgomvang binnen de AWBZ van cliënten met de (dominante) grondslag zintuiglijke handicap is relatief beperkt. In 2008 werden zo'n 21.000 positieve indicatiebesluiten afgegeven voor deze groep. Dit betreft 2,4% van het totaal aantal indicaties (intra- en extramuraal)<sup>2</sup>.

### 4.1. Auditief

#### *Instellingen*

In Nederland kennen we een aantal grote instellingen, waarvan een deel overigens binnenkort zal fuseren. Naast hoofdlocaties is er een aantal decentrale vestigingen, veelal zonder verblijfsfunctie, van waaruit ambulante zorg en deeltijd-/dagbehandeling plaatsvindt voor specifieke groepen. Daarnaast is er een aantal kleine instellingen dat zich richt op specifieke hulpvragen.

Diagnostiek van het gehoor wordt uitgevoerd door audiologische centra. Jonge kinderen worden doorverwezen naar kinderbegeleidingscentra. Alle instellingen voor auditief en/of communicatief gehandicapten werken nauw samen met tenminste één audiologisch centrum. De zorgvragen van auditief en/of communicatief gehandicapten zijn te onderscheiden in een aantal subgroepen. Niet alle instellingen richten zich op alle zorgvragen. Er is sprake van een zekere specialisatie.

De functies die in de decentrale centra aanwezig zijn, omvatten met name informatie en advies, diagnostiek, behandeling en begeleiding.

Naast ambulante behandeling vanuit deze instellingen zijn er afzonderlijke extramurale

---

<sup>2</sup> CIZ, Trendrapportage 2008



organisaties voor ambulante begeleiding die zich richten op specifieke problematiek rondom aspecten van het dagelijks leven.

## 4.2. Visueel

### *Instellingen*

Als gevolg van verschillende fusies is er een beperkt aantal grote instellingen voor visueel gehandicapten. Naast hoofdlocaties is er een groot aantal decentrale vestigingen, veelal zonder verblijfsfunctie, van waaruit ambulante zorg en deeltijd/dagbehandeling plaatsvindt. Daarnaast is er ook een aantal kleinere instellingen, die zich specifiek richten op bepaalde groepen, zoals de begeleiding van oudere blinden in een extramuraal (geclusterde) woonsetting.

De grotere decentrale vestigingen beschikken in principe over het volledige pakket van ambulante zorg. Een uitzondering vormt verblijf en gespecialiseerde en schaarse vormen van diagnostiek (b.v. visiooloog, low vision onderzoek, technisch geavanceerd onderzoek, electrofysica). Deze zijn veelal nabij of op de hoofdlocatie geconcentreerd. Daarnaast zijn er kleinere vestigingen waar een beperkt aantal functies aanwezig is. Met name de diagnostiek en screening vinden veelal vanuit de decentrale vestigingen ("polikliniek") plaats.

Binnen de visuele sector gaat het in eerste aanleg bij alle cliënten gaat om 'revalidatie', zoals het leren/trainen van vaardigheden en psychosociale verwerking om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren in de maatschappij.

## 4.3. Doofblind

Het aanbod voor doofblinden bestaat uit informatie en advies, diagnostiek, extramuraal revalidatie, behandeling en begeleiding, intramuraal behandeling en begeleiding. Het extramuraal aanbod bestaat ondermeer uit gezinsbegeleiding, diverse therapieën, behandelingen en trainingen (communicatietrainingen, oriëntatie- en mobiliteitstraining, brailletraining, psychosociale hulpverlening), dagbesteding en begeleid zelfstandig wonen. De begeleidersvoorziening doofblinden is één van de producten die wordt geboden aan doofblinden, al dan niet in combinatie met andere zorgproducten. Begeleidersvoorziening voor zelfstandig wonende doofblinden wordt vanuit 2 instellingen geboden (Viataal en Kalorama). Doofblinde mensen kunnen op grond van de AWBZ in hun woonplaats een beroep doen op een begeleider die hiervoor een financiële vergoeding krijgt. Doel van de begeleidersvoorziening is het bevorderen, behouden en compenseren van de zelfredzaamheid van doofblinde mensen door middel van het bieden van ondersteuning bij het aanbrengen van structuur, voeren van regie en uitvoeren van praktische vaardigheden/handelingen.

De begeleiding richt zich op het in stand houden van randvoorwaarden in het cliëntensysteem door:

- ◆ begeleiding te bieden op het gebied van regie en besluitvorming (o.a. op het gebied van zelfstandig wonen, mobiliteit en zelfzorghandelingen);
- ◆ begeleiding te bieden bij instandhouding sociale zelfredzaamheid in dagelijkse leefsituaties, waarin de aanwezige communicatie-/taalproblematiek een permanente kernbeperking vormt;
- ◆ begeleiding te bieden bij het psychisch functioneren;
- ◆ ontlasting van de thuissituatie/mantelzorg;
- ◆ het bieden van dagstructurering.

Landelijk gezien betreft het zo'n 250 cliënten.

Er zijn overigens meer organisaties binnen ZG en V&V (vnl. ouderdomsdoofblindheid) die aanbod hebben voor doofblinden dan alleen genoemde instellingen. Ook wordt buiten de AWBZ-erkende aanbieders hulp geleverd op basis van een persoonsgebonden budget (PGB).

#### 4.4. MEE

Hoewel geen zorgaanbieder in de strikte zin, is MEE een belangrijke speler in het veld. MEE heeft een in de wet (AWBZ) gedefinieerde taak voor mensen met handicap, beperking of chronische ziekte. MEE wordt vooralsnog gesubsidieerd vanuit de AWBZ<sup>3</sup>. MEE is een landelijk werkende organisatie en levert laagdrempelige cliëntondersteuning aan mensen die door hun beperking (o.a zintuiglijk) problemen ervaren in hun dagelijkse leven waardoor zij niet volledig aan het maatschappelijk leven kunnen deelnemen. Voorbeelden van de dienstverlening zijn:

- ◆ tips en adviezen om het dagelijkse leven zo zelfstandig mogelijk in te richten;
- ◆ hulp bij het aanvragen van een aangepaste woning of van een persoonsgebonden budget;
- ◆ adviezen bij de opvoeding van gehandicapte kinderen;
- ◆ ondersteuning bij juridische problemen met bijvoorbeeld gemeente of ziektekostenverzekeraar;
- ◆ begeleiding bij persoonlijke problemen;
- ◆ ondersteuning bij het vinden van de gewenste vrijetijdsbesteding.

De praktijk leert dat mensen met een zintuiglijke handicap veelal geen beroep doen op MEE, maar zich wenden tot de gespecialiseerde aanbieders, die beter toegerust en bekend zijn met de specifieke problematiek en geroutineerd zijn in de communicatie.

---

<sup>3</sup> Artikel 3.1.7

In aanvulling op artikel 44, eerste lid, van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten kan tot een bij ministeriële regeling te bepalen tijdstip door het College zorgverzekeringen volgens bij ministeriële regeling te stellen regels ten laste van het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten subsidie worden verstrekt aan instellingen die in 2008 subsidie ontvingen voor laagdrempelige, onafhankelijke ondersteuning voor verzekerden met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap al dan niet veroorzaakt door een chronische ziekte of een beperking uit het autistisch spectrum.

## 5. De zorg in het verzekeringsstelsel

### 5.1. Zvw en AWBZ

De **Zorgverzekeringswet (Zvw)** is in 2006 ingevoerd als opvolger van de Ziekenfondswet en een stelsel van particuliere verzekeringen. De basisdekking verzekert acht functies, waaronder geneeskundige zorg, mondzorg en farmaceutische zorg. Per functie wordt een aantal dekkingsvoorbeelden genoemd. De werkelijke omvang van de basisdekking is vastgelegd in de polisvoorwaarden. De aanspraken van de Zvw zijn voorliggend op de AWBZ.

De kernfunctie van de **Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)** betreft de verzekering van langdurende zorg voor mensen met beperkingen als gevolg van een handicap of chronische ziekte, die behoefte hebben aan zorg en ondersteuning. Om voor AWBZ-zorg in aanmerking te komen moet er sprake zijn van bepaalde gezondheidsproblematiek. Er zijn zes grondslagen, waaronder:

- ◆ een zintuiglijke handicap;
- ◆ een beperkt gezichtsvermogen (visuele handicap);
- ◆ een beperkt gehoor (auditiële handicap);
- ◆ of een communicatieve handicap, die het gevolg is van een visuele/auditiële handicap of van een gediagnosticeerd ernstig spraak-taal probleem.

Per 1 januari 2009 zijn er vijf functiegerichte aanspraken:

- ◆ persoonlijke verzorging;
- ◆ verpleging;
- ◆ begeleiding;
- ◆ behandeling;
- ◆ verblijf.

Deze vijf aanspraken worden ook “functies” genoemd. Bepalend is niet wat voor soort instelling de zorg levert, maar de inhoud en het doel ervan. Elke functie heeft een globale inhoud, die vooral wordt bepaald door wat ermee moet worden bereikt.

### 5.2. De pakketmaatregel 2009

Met de modernisering van de AWBZ in 2003, is beoogd de AWBZ van een aanbodgericht systeem naar een vraaggericht systeem om te vormen. In plaats van een vast totaalpakket af te nemen, kan een verzekerde een combinatie van functies ontvangen die is toegesneden op de concrete zorgvraag van een verzekerde. In de afgelopen jaren is geconstateerd dat het gebruik van AWBZ-voorzieningen een dussdanige groei vertoonde dat ingrijpen noodzakelijk bleek. De pakketmaatregel 2009 moet bezien worden in dat perspectief. De wijzigingen van het Besluit zorgaanspraken AWBZ betreffen ondermeer het terugbrengen van de drie zorgfuncties ‘ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en behandeling’ tot twee nieuwe functies: begeleiding en behandeling.

#### Begeleiding

In Artikel 6 van het Besluit zorgaanspraken is omtrent begeleiding sinds 1 januari het volgende opgenomen.

- 1) “Begeleiding omvat door een instelling te verlenen activiteiten aan verzekerden met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking, of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap die matige of zware beperkingen hebben op het terrein van:
  - a. de sociale redzaamheid,
  - b. het bewegen en verplaatsen,

- c. het psychisch functioneren,
  - d. het geheugen en de oriëntatie, of
  - e. die matig of zwaar probleemgedrag vertonen.
- 2) De activiteiten, bedoeld in het eerste lid, zijn gericht op bevordering, behoud of compensatie van de zelfredzaamheid en strekken tot voorkoming van opname in een instelling of verwaarlozing van de verzekerde.
- 3) De activiteiten, bedoeld in het eerste lid, bestaan uit:
- a. het ondersteunen bij of oefenen met vaardigheden of handelingen,
  - b. het ondersteunen bij of oefenen met het aanbrengen van structuur of het voeren van regie, of
  - c. het overnemen van toezicht op de verzekerde.

Het doel van de nieuwe functie begeleiding is niet langer participatie en zelfredzaamheid, maar alleen zelfredzaamheid. Voor het leveren van deze begeleiding is specifieke, zorginhoudelijke deskundigheid nodig: alleen dit soort begeleiding voor kwetsbare groepen blijft vergoed worden via de AWBZ, zowel in de vorm van zorg in natura als PGB.

Er is een systematiek ontwikkeld om te kunnen vaststellen wanneer zorgvragers in aanmerking komen voor begeleiding. Na de vaststelling van de ziekte, aandoening of stoornis (de AWBZ-grondslag) door het CIZ, wordt de soort beperkingen en de mate van ernst daarvan, gescoord op (maximaal) negen onderdelen. Deze onderdelen zijn opgenomen in het, van de ICF afgeleide, zogenaamde B-formulier van de indicatiestelling. Voor de functie begeleiding zijn de volgende onderdelen van toepassing:

1. Sociale redzaamheid (mogelijkheid hebben om sociale contacten aan te gaan, eigen leven vorm te geven en te regisseren, inclusief financiën regelen);
2. Bewegen en verplaatsen (zelfstandig voortbewegen binnen- en buitenshuis);
3. Probleemgedrag (destructief, grensoverschrijdend, agressief, dwangmatig gedrag);
4. Psychisch functioneren (stoornissen in denken, concentratie en waarneming);
5. Geheugen- en oriëntatiestoornissen (problemen met oriëntatie in tijd, plaats en persoon).

Elk onderdeel kent een aantal onderliggende activiteiten, waarop de beperkingen zich kunnen voordoen en per activiteit wordt gescoord hoe belastend de beperking is. De scores worden vervolgens door een speciaal ontwikkeld computerprogramma gewogen en daaruit volgt de uitslag. Mensen kunnen licht, matig dan wel zwaar beperkt zijn op deze onderdelen.

Een zorgvrager moet matige of zware beperkingen hebben op minimaal één van de eerste vijf genoemde terreinen alvorens een indicatie voor AWBZ-begeleiding aan de orde kan zijn.

Het schrappen van de participatiedoelstelling betekent dat voor mensen geen begeleiding meer wordt geïndiceerd die is gericht op maatschappelijke integratie (bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding, uitstapjes, wandelen). Deze mensen zullen in belangrijke mate een beroep moeten doen op het eigen netwerk, de sociale omgeving of de WMO die onder andere bedoeld is participatie in de lokale samenleving na te streven. Het plannen van maatschappelijke participatie en het stimuleren om daar aan deel te nemen, hoort wél tot de AWBZ<sup>4</sup>.

Beperkingen ten aanzien van de activiteiten en participatievelden van de WMO d8 (belangrijke levensgebieden) en d9 (maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven) worden niet gecompenseerd vanuit de AWBZ.

Bij belangrijke levensgebieden gaat het om het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties. Bij maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven gaat het om het deelnemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de

---

<sup>4</sup> CVZ, AWBZ-kompas 2009

maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.

Er is onderscheid te maken tussen maatschappelijke participatie en deelname aan verbanden binnen de persoonlijke levenssfeer. Het onderhouden van persoonlijke contacten en het participeren in een gezinsverband en vriendenkring bijvoorbeeld, valt onder de persoonlijke levenssfeer. Daarvoor is begeleiding vanuit de AWBZ mogelijk. Bij maatschappelijke participatie gaat het om activiteiten buiten de eigen sociale omgeving waarbij interactie met andere leden van de maatschappij van belang is. Het gaat dus niet om de interactie met naasten, maar om meer formele en functionele interactie. Bijvoorbeeld activiteiten in verenigingsverband, recreatie, religie, politiek en onderwijs.

Goed beschouwd zijn er twee factoren aan de orde die de aanspraak op de functie begeleiding bepalen en in vergelijking met de vroegere situatie inperken, namelijk de mate van de beperkingen en het doel van de begeleiding. In paragraaf 6.1 zal dit nader worden beschouwd.

### **Behandeling**

In artikel 8 van het Besluit zorgaanspraken is behandeling aldus gedefinieerd:

“Behandeling omvat door een instelling te verlenen behandeling van specifiek medische, specifiek gedragswetenschappelijke of specifiek paramedische aard gericht op herstel of voorkoming van verergering van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of van een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, waaronder voorkoming van verergering van gedragsproblemen in verband met een zodanige aandoening, beperking of handicap.”

Kenmerkend voor de AWBZ-functie Behandeling (in relatie tot de Zvw-behandeling) is dat het gaat om behandeling gericht op specifieke doelgroepen in relatie tot de grondslagen waar het bij de AWBZ om gaat. Het gaat bij AWBZ-behandeling vooral om continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg (CSLM). Er is sprake van complexe (multi-)problematiek waarbij specifieke deskundigheid op het niveau van AWBZ-behandelaar noodzakelijk is zoals van een verpleeghuisarts, een arts verstandelijk gehandicapten, een gedragswetenschapper of paramedicus met specifieke kennis. Behandeling is gericht op herstel of het voorkomen van verergering van gevolgen/complicaties van de aandoening of het ontstaan van een met de aandoening gerelateerde stoornis al dan niet door het aanleren van vaardigheden/gedrag. De problematiek is dermate complex dat substantiële en duurzame coördinatie, regie en supervisie van een multidisciplinair AWBZ-team noodzakelijk zijn. Monodisciplinaire zorg is alleen AWBZ-zorg als het gaat om specifieke, op de grondslag gerichte interventies<sup>5</sup>. Veel monodisciplinaire zorg behoort tot het tweede compartiment (Zvw). Behandeling, hetzij vanuit het tweede compartiment (Zvw), hetzij vanuit het eerste compartiment (AWBZ), verdient de voorkeur boven het inzetten van andere zorg. Het verbeteren van een aandoening, stoornis of beperking bevordert het optimaal functioneren van de verzekerde. Dit geniet de voorkeur vanuit de kwaliteit van de zorg en kan er ook toe leiden dat de vraag naar andere zorg afneemt.

Het gaat bij AWBZ-behandeling om:

- ◆ aanvullende functionele diagnostiek;
- ◆ kortdurende behandeling gericht op herstel en/of het aanleren van vaardigheden of gedrag;
- ◆ consultatie;
- ◆ medebehandeling;
- ◆ continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg (CSLM-zorg).

---

<sup>5</sup> CVZ, AWBZ-kompas 2009

## 6. Discussie, conclusies en aanbevelingen

### 6.1. Discussie

In deze paragraaf worden de verschillende relevante aspecten van de sector in relatie tot de onderzoeksvragen nader geanalyseerd en bediscussieerd.

#### Zintuiglijke handicaps

Auditieve en/of visuele handicaps worden gebundeld onder het begrip zintuiglijke handicaps. Daarbij moet aangetekend worden dat geen sprake is van een homogene groep in die zin dat de hulpvragen, de soort beperkingen en de noodzakelijke zorg verschillend zijn. Gelet op die verschillen verdienen de drie subsectoren beleidsmatig gezien een eigen traject, daar waar het de beperkingen, de hulpvraag en het zorgaanbod betreft.

#### De mate van beperkingen

De mate van de beperkingen wordt door het CIZ met gebruikmaking het ICF-model in een aantal stappen vastgesteld. Daarbij kunnen drie kantekeningen worden geplaatst:

- ◆ Het ICF-model is zeer passend voor somatische en cognitieve aandoeningen, maar heeft onvoldoende aanknopingspunten voor met name de auditief gehandicapten. Wat gemist wordt is een scoremogelijkheid omtrent het begrip van de samenleving, het volgen van het spel en de knikers in de maatschappij en het hebben van een permanente informatieachterstand. Toevoeging hiervan aan de beperkingeninventarisatie door het CIZ kan leiden tot een evenwichtiger en concretere beeld van de beperkingen.
- ◆ Sommige vragen van het B-formulier zijn onvoldoende onderscheidend en mogelijk multi-interpretabel betreffende de problematiek van mensen met een zintuiglijke handicap. Hoe wordt bijvoorbeeld de vraag "Communicatie: een gesprek voeren" bij een dove ingevuld? Wordt hier rekening gehouden met het beheersen van gebarentaal? En hoe wordt de vraag "Korte afstanden lopen: ten hoogste 1 kilometer" ingevuld voor een blinde? Gaat het hier puur om de conditie, los van hulpmiddelen of moeten hulpmiddelen hier juist wel bij worden betrokken?
- ◆ Onduidelijk is hoe de Beleidsregels, het B-formulier en de software die leidt tot de beperkingenuitslag in elkaar grijpen. Daarbij is ook niet duidelijk hoe de verschillende scores (antwoorden op vragen van het B-formulier) binnen de software worden gewogen. De indruk bestaat dat de methodiek een sterk mechanisch karakter heeft, waardoor mogelijk de deskundigheid en ervaring van indicatiestellers onvoldoende worden benut.

Belangrijk hierbij is om op te merken dat cliënten en zorgaanbieders uitgaan van de mogelijkheden/het perspectief van de cliënt, terwijl bij het CIZ juist in kaart wordt gebracht wat de klant niet kan (en dus overgenomen moet worden). Hier ontstaat al snel een misverstand. Als het bijvoorbeeld om vragen rondom 'begeleiding bij zelfstandig wonen' gaat, kan er een probleem ontstaan. In het kader van de indicatiestelling kan namelijk het idee bestaan 'hoe erger de visuele/auditieve beperking, hoe erger de vraag'. Terwijl het in de praktijk juist de in de persoon gelegen en externe factoren zijn die bepalen of de hulpvraag met behandeling of met begeleiding opgelost kan worden.

#### Begeleiding: zelfredzaamheid versus maatschappelijke participatie

Vanuit het uitgangspunt om de AWBZ terug te brengen tot de zorg voor chronische en langdurige zorg is het logisch dat bepaalde hulpvormen worden uitgesloten c.q. worden ondergebracht in andere regelgeving, zoals Zvw en WMO. Begeleiding met een participatiedoelstelling maakt derhalve geen deel meer uit van het AWBZ-pakket. Deze hulp behoort tot het domein van de WMO. De vraag is echter waar zelfredzaamheid eindigt en waar participatie begint.

Een tweetal kanttekeningen kan in dit kader worden geplaatst:

- ◆ Sommige hulpvragen liggen typisch op het terrein van zelfredzaamheid en andere op het terrein van participatie, echter er zijn ook hulpvragen waarbij het onderscheid niet

- goed is te maken en er sprake is van een sterke mate van verwevenheid.
- ◆ Zelfs als de hulpvraag gericht is op participatie vraagt deze in bepaalde gevallen specifieke deskundigheid en ervaring. Een blinde die kan stoklopen, heeft met het vinden van een nieuwe bestemming begeleiding van iemand die bekend is met relevante en toegespitste omgevingsanalyse en oriëntatiepunten op de looproute. Uit dit voorbeeld blijkt dat een hulpvraag aangaande participatie een deskundige en specifieke begeleiding vraagt van mensen die zijn ingevoerd in de specifieke beperkingen.

### **Centraal of decentraal**

Aanbieders, cliëntorganisaties en gemeenten hebben in hun bezwaren aangegeven dat niet AWBZ-domeinen (lees WMO) onvoldoende zijn toegerust met specifieke expertise en communicatievaardigheden om invulling te geven aan taken voor een in omvang beperkte doelgroep. Zij waarschuwen voor versnippering van het aanbod en het verloren gaan van zorgvuldig opgebouwde expertise.

In dat verband is het interessant om te zien hoe buiten het aanbod een aantal zaken is geregeld. De doventolkvoorziening wordt voor heel Nederland door één zorgkantoor geregeld. Er is dus voor gekozen om deze materie te centraliseren en niet te versnipperen over de zorgkantoren. Een soortgelijke beweging zien we in het veld van de indicatiestelling. In Tilburg is door het CIZ in 2005 een landelijk steunpunt opgezet, specifiek voor de indicatiestelling van zintuiglijke handicaps. Deze voorbeelden geven aan dat het, gelet op het specifieke karakter en de relatief kleine aantallen, voor de bekostiging en indicatiestelling klaarblijkelijk nodig was e.e.a. te centraliseren. Deze zelfde redenering kan gevolgd worden bij de organisatie van het aanbod en moet ook betrokken worden bij de consequenties van onderbrenging in de WMO. Dit verdient nadere uitwerking in termen van:

- ◆ een landelijk punt voor indicatiestelling, mogelijk gecombineerd met het CIZ-steunpunt in Tilburg;
- ◆ centrale aanbesteding en inkoop namens ruim 400 gemeenten;
- ◆ uitvoering van de zorg door aanbieders met doelgroepgeoriënteerde expertise.

Een centrale uitvoering wordt niet alleen voorgestaan door de aanbieders, maar ook de cliëntenorganisaties wijzen nadrukkelijk op die noodzaak.

Tot slot moet aangetekend worden dat het merendeel van de gemeenten onder hun inwoners relatief zeer kleine aantallen zintuiglijk gehandicapten heeft en dat het verkrijgen van routine bij en het toegerust zijn voor de beantwoording van hulpvragen niet zal ontstaan. Daartegenover staan enkele gemeenten, die voorzieningen voor zintuiglijk gehandicapten binnen de gemeentegrenzen hebben en die (gelet op de aantallen) wel degelijk in staat moeten worden geacht om een adequate participatiebegeleiding te organiseren. Mogelijk kunnen gemeenten ook regionaal of bovenregionaal de taken concentreren en zodoende voldoende massa creëren.

### **AWBZ versus WMO**

De AWBZ is een verzekering en de WMO is een voorziening. Gemeenten zijn in het kader van de WMO vrij in hun prioriteitenstelling en de besteding van de middelen en cliënten zijn daarvan afhankelijk. Er bestaat derhalve geen zekerheid dat cliënten op dezelfde zorg kunnen rekenen, die zij onder de AWBZ gewoon waren. Daartegenover biedt de WMO ook kansen voor ondersteuning op maat afgestemd op de behoefte van bevolking.

### **Versterken taak MEE**

De taken van MEE hebben een sterk begeleidend karakter, die deels overeenkomen met de geschetste hulpvragen en het daarop afgestemde aanbod in de ZG. MEE is drempelloos (zonder indicatie) toegankelijk en kent een separate bekostiging (AWBZ subsidie). Overwogen kan worden delen van het aanbod uit de extramurale ZG te bezien in het licht van de taken en de positionering van MEE (dus indicatievrij).

### **AWBZ versus Zvw**

Het veld overziende kan de vraag worden gesteld of delen van de kortdurende extramurale zorg voor zintuiglijk gehandicapten niet opgevat kunnen worden als een vorm van revalidatie. Deze zorg valt nu onder de AWBZ, maar ligt meer op het vlak van de Zvw. Momenteel wordt gewerkt aan de overheveling van de (geriatrische) revalidatie, die in verpleeghuizen plaatsvindt, van de AWBZ naar de Zvw. In analogie daaraan moet bezien worden of dit voor delen van de onderhavige zorg ook niet passend zou zijn.

Interessant is ook de huidige verzekeringswijze van auditief versus visueel. Iemand met gehoorproblematiek bezoekt de KNO-arts (Zvw) en wordt vervolgens voor nadere diagnostiek doorverwezen naar het audiologisch centrum (Zvw). Iemand met problemen met het gezichtsvermogen gaat naar de oogarts (Zvw) en wordt vervolgens voor nadere diagnostiek doorverwezen naar een instelling voor visuele problematiek. Deze functionele diagnostiek valt onder de functie behandeling van de AWBZ. Ook voor de auditieve sector bestaat de mogelijkheid tot aanvullende functionele diagnostiek maar dan gaat het duidelijker om een handelingsplan en multidisciplinaire aanvullende diagnostiek terwijl bij de visuele sector geen duidelijk onderscheid bestaat tussen de metingen, multidisciplinaire aanvullende functionele diagnostiek en het maken van een handelingsplan.

## **6.2. Conclusies en aanbevelingen**

### **Conclusies**

1. Hoewel auditieve handicaps, visuele handicaps en doofblindheid behoren tot de groep zintuiglijke handicaps, zijn de beperkingen en hulpvragen dermate verschillend dat separate beleidsaandacht geboden is.
2. De problematiek voortspruitend uit de Pakketmaatregel aangaande de afbakening van de functie begeleiding, treft met name de auditieve sector, de doofblinden en de visueel gehandicapten in een extramurale (geclusterde) woonvorm. In de visuele sector blijken overigens veel cliënten de functie behandeling geïndiceerd te krijgen, waarin op beperkte schaal vormen van begeleiding kunnen worden geïncorporeerd.
3. Alhoewel het herindicatietraject voor de ZG nog moet worden afgerond, heeft het er alle schijn van dat bij het naar de letter toepassen van de beleidsregels (Pakketmaatregel 2009) de onder conclusie 2 genoemde groepen zullen worden getroffen, in de zin dat zij (deels) niet meer de begeleiding die zij gewend zijn, kunnen ontvangen. Binnen de WMO is er nog geen structuur voorhanden die een gelijkmatige overgang van deze zorg garandeert.
4. Het model en het instrumentarium voor de beperkingeninventarisatie door het CIZ is onvoldoende toegerust om de specifieke problematiek van de ZG in casu de zelfredzaamheid in kaart te brengen. Daarnaast bestaat er onduidelijkheid over de wijze waarop de beperkingencategorisering (licht, matig en ernstig) tot stand komt.
5. Gelet op de kleine doelgroepen en de specifieke beperkingen en de daaruit voortvloeiende hulpvragen alsook de spreiding over het land, lijkt het aangewezen de voorzieningen (onder welke wet of regeling dan ook) gecentraliseerd of bovenregionaal te organiseren, in termen van indicatiestelling, inkoop en aanbod.
6. Idealiter moeten cliënten voor zelfredzaamheids- of participatiehulp een beroep kunnen doen op dezelfde en voor hen bekende organisaties/hulpverleners. Nieuwe aanbieders (met dezelfde mate van expertise) moeten niet worden uitgesloten.
7. Sommige vormen van extramurale hulp aan zintuiglijk gehandicapten dragen de kenmerken van revalidatie. Gelet op eerdere bewegingen van meer curatief georiënteerde zorgvormen van de AWBZ naar de Zvw (curatieve GGZ en de voorgenomen overheveling van de geriatrische revalidatie) dient een overheveling overwogen te worden.

### **Aanbevelingen**

Het beleid van de wetgever om participatie aan de samenleving tot het domein van de WMO



te verklaren, past in het beleid van het terugbrengen van de AWBZ tot waar deze oorspronkelijk voor was bedoeld. In die zin is het vooralsnog niet passend om voor de ZG een uitzondering te maken ("discriminatie"), maar het moet wel goed geregeld worden. Voorgesteld wordt de volgende mogelijkheden te bezien en wel in de volgende rangorde:

- A. Inbedding in WMO, plus versterken c.q. feitelijk invulling geven aan de wettelijke taken van MEE
- B. Terugbrengen in AWBZ

1. Voor de WMO moet worden onderzocht of een structuur van bovengemeentelijke uitvoering (centraal of regionaal) kan worden gevonden/gecreëerd om de noodzakelijke begeleiding voor zintuiglijk gehandicapten te continueren en op een zodanige wijze dat de cliënten daar zo min mogelijk nadelen van ondervinden.
2. Geadviseerd wordt het herindicatietraject te monitoren en continue te peilen wat de effecten (zullen) zijn. Op basis daarvan kan worden gevolgd hoe groot de problemen zijn en voor welke hulpvragen geen AWBZ-zorg geïndiceerd wordt. Daarmee wordt duidelijk of en in hoeverre maatregelen moeten worden getroffen. Belangrijk in dit traject is heldere communicatie naar de cliënten toe en het bieden van perspectief op continuïteit van zorg (onder welk regiem dan ook).
3. De werkwijze in de indicatiestelling dient voor de ZG te worden bezien op toegespittheid op de doelgroep en de precieze totstandkoming van de categorisering van de mate van beperkingen.
4. Een onderzoek is aangewezen naar de aard van bepaalde zorgvormen in relatie tot de doelstellingen van AWBZ (care) en Zvw (cure).

## **Bijlage 1. Geconsulteerde organisaties/instanties**

- ◆ Bartimeus (Zeist)
- ◆ Keg (Zwolle)
- ◆ Viataal (Sint Michielsgestel)
- ◆ De Gelderhorst (Ede)
- ◆ De Noorderbrug (Groningen)
- ◆ Dovenschap (Houten)
- ◆ Fodok (Houten)
- ◆ GGMD (Gouda)
- ◆ NZA (Utrecht)
- ◆ VGN (Utrecht)
- ◆ CIZ steunpunt ZG (Tilburg)
- ◆ CIZ expertisecentrum (Driebergen)
- ◆ Visio (Huizen)
- ◆ CVZ (Diemen)
- ◆ NVVS (Houten)
- ◆ Het Schild (Wolfheze)

## Bijlage 2. Hulpvragen auditief

- ◆ Opvoedingsondersteuning voor ouders en andere familieleden
- ◆ Communicatietraining van dove kinderen, hun ouders en andere familieleden.
- ◆ Gezinnen ondersteunen en van informatie voorzien om hen duidelijk te maken wat de implicaties van doofheid zijn en hun leven met het dove kind te faciliteren.
- ◆ Ouders toerusten om voor hun kind de juiste keuzes te maken op het gebied van communicatie, hoorhulpmiddelen, opvoeding en onderwijs.
- ◆ Speciale aandacht voor informatieachterstand en hiaten in sociaal-emotionele en seksuele ontwikkeling.
- ◆ Lotgenotencontact, zowel voor de dove kinderen als voor hun ouders.
- ◆ Ondersteuning om de strekking van brieven (waaronder ook de correspondentie met medici) te begrijpen
- ◆ Ondersteuning om formulieren in te vullen
- ◆ Het aanleren/trainen van sociale vaardigheden
- ◆ Assertiviteit/weerbaarheid vergroten
- ◆ (Meer) zelfinzicht verkrijgen
- ◆ Zelfredzaamheid/zelfstandigheid bevorderen
- ◆ Psychosociale begeleiding bij verschillende aspecten waarbij doofheid/slechthorendheid een belangrijke rol speelt
- ◆ (Meer) inzicht verkrijgen in de administratieve en postzaken
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling bij het zoeken van andere woonruimte (en met verwijzing naar het woonhotel met het daaraan verbonden plan van aanpak, zijnde vervolghuisvesting)
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling bij contacten met de gezinsvoogden en Raad voor de Kinderbescherming
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling bij contacten met de Schuldhulpverlening en soortgelijke instanties
- ◆ Ondersteuning bij het opbouwen van sociale contacten (ook met andere doven)
- ◆ Ondersteuning bij het aanvragen van verschillende voorzieningen
- ◆ Opvoedingsondersteuning/ Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding
- ◆ Ondersteuning bij het bezoeken van artsen, medische specialisten of instanties
- ◆ Het realiseren van communicatietraining
- ◆ Het wegwijs maken in de Nederlandse samenleving
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling bij arbeidsconflicten en bij wrijvingen met collega's
- ◆ Woonbegeleiding
- ◆ Ondersteuning voor de verwijzing van werkloze cliënten naar reïntegratie-bedrijven
- ◆ Ondersteuning van wel bemiddeling voor relatieproblemen
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling voor echtscheiding
- ◆ Budgetbeheer
- ◆ Omgaan met slechthorendheid en laat- en plotsdoofheid
- ◆ Ondersteuning dan wel bemiddeling bij (lichte) schuldregeling
- ◆ Verwijzing naar GGZ en Verslavingszorg
- ◆ Ondersteuning bij verschillende rouwprocessen
- ◆ Ondersteuning bij het ondervinden van onbegrip door familie en werkomgeving
- ◆ In sommige gevallen dient zorgcoördinatie ingezet te worden om bij één cliëntensysteem verschillende hulpverleningen in goede banen te leiden.

### Bijlage 3. Hulpvragen visueel

- ◆ Het gebruik leren maken van de visuele (rest) mogelijkheden
- ◆ Het gebruik leren maken van de auditieve (rest) mogelijkheden, bv. om te horen waar obstakels staan in de omgeving (door middel van echolokalisatie)
- ◆ Het gebruik leren maken van tactiele mogelijkheden
- ◆ Het gebruik leren maken van smaak en geur
- ◆ Hulp bij het ontwikkelen van leeftijdsadequaat en minder eenzijdig spelgedrag
- ◆ Balans vinden tussen belasting en belastbaarheid
- ◆ Leren omgaan met onverwachte en stressvolle situaties
- ◆ Vragen kunnen hanteren en in (nieuw) perspectief plaatsen
- ◆ Vergroten van de autonomie
- ◆ lotgenotencontact
- ◆ Advies over mogelijkheden t.a.v. hulpmiddelen op het gebied van communicatie (computeraanpassingen, mobiele telefoons, aangepaste apparatuur om gesproken boeken te lezen, scanners, brailleprinters, vergrotingssoftware, apparaat dat ondertiteling op tv uitspreekt, etc.)
- ◆ Het leren lezen van braille
- ◆ Het verbeteren van de typevaardigheid
- ◆ Het gebruik leren maken van communicatieapparatuur- en technieken
- ◆ Visuo-motoriektraining
- ◆ Het leren lopen met gebruik van blindenstok en/of blindengeleidehond
- ◆ Het leren van nieuwe looproutes en reistrajecten aanleren met taststok of geleidehond
- ◆ Het gebruik leren maken van het openbaar vervoer
- ◆ Het leren deelnemen aan het verkeer m.b.v. fiets en/of scootmobiel
- ◆ Het leren voeren van een huishouden (de was doen en sorteren, strijken, op een systematische manier schoonmaken, kleding ordenen, op een systematische manier stofzuigen, etc.)
- ◆ Het leren bereiden van maaltijden
- ◆ Het leren verwerven van goederen en diensten (o.a. boodschappen)
- ◆ Ondersteuning bij het voeren van een huishouden (de was doen, schoonmaken, etc.)
- ◆ Ondersteuning bij het bereiden van maaltijden
- ◆ Ondersteuning bij het verwerven van goederen en diensten (o.a. boodschappen)
- ◆ Het aanleren van vaardigheden op het gebied van zelfverzorging
- ◆ Het leren eten en drinken
- ◆ Het leren gebruiken, bedienen en/of schoonmaken van het gehoorapparaat
- ◆ Pedagogische begeleiding
- ◆ Psychosociale begeleiding bij verlies- (en handicap) verwerking
- ◆ Het trainen van sociale vaardigheden
- ◆ Psychosociale behandeling
- ◆ Psychosociale begeleiding: (partner) relatiebegeleiding
- ◆ Begeleiding t.a.v. seksuele ontwikkeling
- ◆ Arbeidsbegeleiding
- ◆ Studiebegeleiding
- ◆ Het aanleren van het voeren van persoonlijke (financiële) administratie
- ◆ Ondersteuning bij het voeren van persoonlijke (financiële) administratie
- ◆ Ondersteuning met betrekking tot de afstemming tussen en/of binnen formele organisaties (casemanagement)
- ◆ Ondersteuning en advies op het gebied van financiële regelgeving voor mensen met een visuele beperking
- ◆ Advies over het zinvol invullen van beschikbare vrije tijd met een visuele beperking

- ◆ Het aanleren van vaardigheden om vrijetijdsbesteding in te zetten als middel voor sociale participatie
- ◆ Advies omtrent problemen bij de bereikbaarheid en/of toegankelijkheid van de (openbare) gebouwen
- ◆ Advies met betrekking tot basale aanpassingen van de woon- of werkomgeving (werken met contrasten, licht, kasten etc. op een overzichtelijke, ordelijke manier inrichten zodat alles gemakkelijk terug te vinden is)
- ◆ Advies over het omgaan met en het begeleiden van een visueel beperkt persoon
- ◆ Advies over de/hun houding jegens de visueel beperkte
- ◆ Advies over de houding die de mensen in zijn omgeving hebben jegens de visueel gehandicapte

#### **Bijlage 4. Hulpvragen doof/blinden (zie ook de hulpvragen bij auditief en visueel)**

- ◆ Hulpvraagverduidelijking
- ◆ Voortdurende handelingsgerichte diagnostiek (wat kan ze nu en wat kan ze niet)
- ◆ Eet-en drinkondersteuning
- ◆ Ondersteuning ADL
- ◆ Communicatietraining client
- ◆ Communicatietraining directe omgeving cliënt
- ◆ Gezinsbegeleiding
- ◆ Oriëntatie- en mobiliteitstraining
- ◆ Braille
- ◆ Begeleiding bij allerlei alledaagse activiteiten, mede voor ontlasting van de omgeving
- ◆ Onvoldoende mogelijkheden voor participatie. Overzicht/regie over zelfstandig wonen en leven verminderd: mist veel informatie