

# Aangeboren doofblindheid

Het ondersteunen van kinderen en volwassenen met beperkingen in zien en horen sinds de geboorte of vlak daarna



**BARTIMEÛS REEKS**

Bartiméus wil kennis en ervaring over de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking vastleggen en verspreiden. De Bartiméus reeks is daar een voorbeeld van.

## Colofon

### **Bartiméus**

Van Renesselaan 30A  
3703 AJ Zeist  
Tel. 088 - 88 99 888  
Email: [info@bartimeus.nl](mailto:info@bartimeus.nl)  
[www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

### *Auteurs:*

Saskia Damen  
Mijkje Worm

### *Foto's:*

Ingrid Korenstra

Eerste druk

ISBN 978-90-821086-0-6

Copyright 2013 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit de ze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een automatisch gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Ofschoon iedere poging is ondernomen om de volgens auteursweg alle geraadpleegde literatuur te vermelden, is dit in enkele gevallen niet meer mogelijk gebleken. In het onderhavige geval verzoekt Bartiméus u met hem contact op te nemen, zodat het bij een herdruk rechtgezet kan worden.

## Voorwoord

Bartiméus biedt sinds 1980 specifieke ondersteuning aan mensen die slecht zien én horen, met name aan mensen die hiermee zijn geboren: mensen met zogenaamde aangeboren doofblindheid. Medewerkers van Bartiméus hebben de gelegenheid gekregen om deze mensen intensief te leren kennen in de ruim dertig jaar die sindsdien voorbij zijn gegaan. Veel mensen met doofblindheid wonen al vele jaren op dezelfde woning. Zij hebben een vast en vertrouwd team van begeleiders, dat hen meegemaakt heeft in alle facetten van het dagelijks leven, in goede en in slechte tijden. Door de intimiteit van het contact, de nabijheid en de vele aanrakingen is er veel ervaring opgedaan met hun unieke combinatie van beperkingen.

De ondersteuning aan deze mensen blijkt bijzonder. Als gedragsdeskundigen hebben wij van dichtbij kunnen meemaken hoe deze mensen met de juiste ondersteuning kunnen opbloeien en meer mogelijkheden blijken te hebben dan we hadden durven hopen. In het Expertisecentrum Doofblindheid van Bartiméus hebben we de afgelopen 10 jaar de ontwikkelde kennis vastgelegd en uitgedragen naar andere mensen met doofblindheid en hun begeleiders. Wetenschappelijk onderzoek, onder andere in samenwerking met prof. M. J. Janssen van de Rijksuniversiteit Groningen, ondersteunt onze praktijkervaring dat er veel te behalen valt op het gebied van kwaliteit van leven voor personen met visuele en auditieve beperkingen. Hiervoor dient de omgeving goed te zijn afgestemd op wat de persoon in kwestie aan ondersteuning vraagt.

Dit boek is bedoeld om praktische handvatten te bieden aan ouders, begeleiders, leerkrachten en professionals die betrokken zijn bij de ondersteuning aan mensen met aangeboren doofblindheid. Onze ervaring is dat het nooit te laat is om te starten met specifieke ondersteuning aan deze mensen. Via dit boek willen wij deze ervaring graag delen met iedereen die met doofblindheid te maken heeft.

Saskia Damen en Mijkje Worm

# Inhoudsopgave

<b>1 Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>Deel I: Aangeboren doofblindheid: achtergrond</b>	
<b>2 Wat is aangeboren doofblindheid?</b>	<b>10</b>
2.1 Termen	10
2.2 Aantallen	13
2.3 Oorzaken	14
2.4 Samenvatting	18
<b>3 De gevolgen van aangeboren doofblindheid</b>	<b>20</b>
3.1 Tijdsbeleving en waarneming	21
3.2 Tast als informatiebron	22
3.3 Ontwikkeling en sociale interactie	22
3.4 Vier groepen	25
3.5 Samenvatting	32
<b>4 Diagnostiek</b>	<b>33</b>
4.1 Medisch onderzoek	34
4.2 Psychodiagnostisch onderzoek	38
4.3 Communicatieonderzoek	44
4.4 Onderzoek naar de sensorische integratie	47
4.5 Samenvatting	47
<b>Deel II: Inzicht in het dagelijks functioneren</b>	
<b>5 De ondersteuningsvraag</b>	<b>50</b>
<b>6 Lichamelijk welbevinden</b>	<b>51</b>
6.1 Elementaire behoeften en lichamelijk ongemak	51
6.2 Energie	55
6.3 Dag- en nachtritme	55
6.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen	56
<b>7 Psychisch welbevinden en sociale relaties</b>	<b>57</b>
7.1 Basisveiligheid opbouwen	57
7.2 Sociale relaties opbouwen	62
7.3 Samenvatting en begeleidingsadviezen	62
<b>8 Prikkel- en informatieverwerking</b>	<b>64</b>
8.1 Informatieverwerving en informatieverwerking	66
8.2 Stimuleren van tast: hand-onder-handmethode	67
8.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen	69
<b>9 Interactie en communicatie</b>	<b>70</b>
9.1 Belemmeringen in de interactie en communicatie	70
9.2 Interactie en communicatie verbeteren	71
9.3 Hulpmiddelen voor betere communicatie	74
9.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen	81

<b>10 Kennis en vaardigheden verwerven</b>	<b>83</b>
10.1 Kennis en vaardigheden vergroten	83
10.2 Problemen in het aanleren van vaardigheden	85
10.3 Samenvatting en begeleidingsadviezen	86
<b>11 Oriëntatie en mobiliteit</b>	<b>88</b>
11.1 Volgen van vaste routes	88
11.2 Begeleidingsstijl	90
11.3 Hulpmiddelen bij de oriëntatie en mobiliteit	92
11.4 Specifieke training	94
11.5 Samenvatting en begeleidingsadviezen	95
<b>Deel III: Inrichten van de omgeving</b>	
<b>12 Wonen en dagbesteding</b>	<b>98</b>
12.1 Aangepast wonen	98
12.2 Omgevingsaanpassingen	99
12.3 Dagbesteding	101
12.4 Geïntegreerd dagprogramma	103
12.5 Samenvatting	105
<b>13 Hulpmiddelen</b>	<b>106</b>
13.1 Hoortoestellen en/of een bril	106
13.2 Wennen aan een hulpmiddel	109
13.3 Samenvatting	111
<b>14 De begeleider: kenmerken en rol</b>	<b>112</b>
14.1 Lichamelijk contact	112
14.2 Nabijheid en beschikbaarheid	113
14.3 Observatievermogen en invoelingsvermogen	114
14.4 Kennis	115
14.5 Sociaal netwerk	115
14.6 Samenvatting	116
<b>Dankwoord</b>	<b>117</b>
<b>Over de auteurs</b>	<b>118</b>
<b>Literatuurlijst</b>	<b>119</b>
<b>Adressen van dienstverlenende organisaties in Nederland</b>	<b>131</b>
<b>Adressen van enkele dienstverlenende organisaties buiten Nederland</b>	<b>134</b>
<b>Adressen kenniscentra op het gebied van doofblindheid</b>	<b>136</b>
<b>Adressen en websites voor hulpmiddelen en aanpassingen op het gebied van doofblindheid</b>	<b>139</b>



# 1 Inleiding

In dit boek geven we een beeld van de ondersteuning van kinderen en volwassenen bij wie een aangeboren auditieve en visuele beperking is vastgesteld. Sinds de landelijke prevalentie-onderzoeken, onder meer binnen instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, (Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure, & Kemme, 2001; Meuwese-Jongejeugd, Van Splunder, Vink, Stilma, Van Zanten, Verschuure & Evenhuis, 2008) is bekend dat het hierbij gaat om een substantiële groep mensen.

Een deel van de kinderen en volwassenen met aangeboren doofblindheid ontvangt diensten vanuit organisaties die zich richten op één van beide zintuiglijke beperkingen (zoals scholen of woonvoorzieningen voor blinden/slechtzienden of doven/slechthorenden) of op de combinatie van beide beperkingen. Het grootste deel van deze groep krijgt echter ondersteuning binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Helaas is er nog steeds sprake van veel onwetendheid over deze doelgroep, binnen en buiten Nederland. Het komt regelmatig voor dat (dubbel)zintuiglijke beperkingen niet worden opgemerkt (Fellinger, Holzinger, Dirmhirn, Van Dijk, & Goldberg, 2009) of niet resulteren in de juiste ondersteuning. Mogelijke gevolgen hiervan zijn: ernstige ontwikkelingsachterstanden, gedragsproblematiek en/of een (sociaal) isolement (Van der Burg, Damen, & Evenhuis, 2007; zie ook interview met prof. Janssen: Van Hinthum, 2009).

Het komt vaak voor dat ouders van een kind met doofblindheid vragen hebben over de opvoeding. Ook professionals die te maken hebben met mensen met aangeboren doofblindheid geven regelmatig aan behoefte te hebben aan advies. Hierbij valt te denken aan dagelijkse begeleiders, maar ook aan andere disciplines, zoals paramedici en gedragsdeskundigen. Dit boek wil voorzien in hun behoefte aan kennis door informatie te bieden over aangeboren doofblindheid en de gevolgen daarvan.

Het eerste deel van dit boek geeft achtergrondinformatie over de term doofblindheid, de oorzaken, de gevolgen en de diagnostiek van doofblindheid. Het tweede deel van het boek gaat per hoofdstuk in op verschillende facetten van de ondersteuning aan mensen met aangeboren doofblindheid. In het derde deel worden suggesties gedaan voor de inrichting van de omgeving en komen specifieke vaardigheden van de begeleider aan bod.





# Deel I

Aangeboren doofblindheid: achtergrond

## 2 Wat is aangeboren doofblindheid?

### 2.1 Termen

#### *DOOFBLIND*

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gebruikt de term "doofblindheid" voor mensen die beperkingen hebben in zien én horen. De term wordt niet alleen gebruikt voor mensen die volledig doof en blind zijn, maar ook voor mensen met andere gradaties van beperkingen in zien en horen, namelijk doofheid in combinatie met slechthorendheid, blindheid in combinatie met slechthorendheid en slechthorendheid in combinatie met slechthorendheid. Op basis van de normen voor slechthorendheid en slechthorendheid gaat het om mensen die een gezichtsscherpte hebben kleiner dan 0.3 en/of een gezichtsveld kleiner dan 30 graden (Colenbrander, 2010) en een gehoorverlies groter dan of gelijk aan 26 decibel aan het beste oor (World Health Organization, 2001).

In Scandinavië, waar de ondersteuning aan mensen met aangeboren doofblindheid zeer gespecialiseerd is, wordt een zogenaamde functionele definitie van doofblindheid gehanteerd. Dit betekent dat in plaats van het hanteren van strikte normen voor uitslagen van visus- en gehoortests, er gekeken wordt in hoeverre iemand met problemen in zien en horen ook een specifieke doofblinden aanpak nodig heeft. Is dit het geval, dan is iemand doofblind (Dammeyer, 2010a).

De term "doofblind" roept wel eens verwarring op, omdat het niet betekent dat iemand niets meer ziet en hoort. Toch kiezen mensen met aangeboren doofblindheid, hun betrokkenen en professionals er vaak voor om de term "doofblind" of "doofblindheid" te gebruiken. Deze term maakt namelijk duidelijk dat niet goed zien en horen leidt tot een unieke en complexe manier van bestaan. Een beperking in de functies van zien én horen houdt namelijk meer in dan het slechts bij elkaar optellen van twee beperkingen. De impact van slecht zien én slecht horen is vele malen groter. We spreken daarom ook wel van een meervoudige beperking, waarmee wordt bedoeld dat de compensatie van de ene beperking niet of nauwelijks mogelijk is vanwege de andere beperking (Nakken, 1993).



*Pieter is slechtziend en doof. Hij valt hiermee onder de doelgroep doofblind.*

De diversiteit en de complexiteit van doofblindheid zien we ook terug in de definitie van doofblindheid, zoals die in 1999 is opgesteld door het Platform Doofblindheid ([www.doofblind.nl](http://www.doofblind.nl)):

*“Doofblindheid is een combinatie van doof/slechthorendheid en blind/slechtziendheid. Doofblindheid belemmert mensen in hun communicatie, het verwerven van informatie en mobiliteit. Zonder aanpassingen, hulpmiddelen en/of ondersteuning van anderen kunnen doofblinde mensen niet vanzelfsprekend deelnemen aan het dagelijkse en het maatschappelijke leven.”*

### **Praktijkvoorbeeld: Els**

*Els is een zeer slechtziende, dove vrouw van 43 jaar. Ze woont al jaren in een leefgroep voor mensen met een visuele en (matige tot ernstige) verstandelijke beperking. De begeleiders zijn gewend om de bewoners te roepen voor het eten. Els lijkt daar meestal adequaat op te reageren, behalve in het weekend. Dan moet zij worden gehaald door een begeleider. Uit observatie van Els tijdens een eetsituatie doordeweeks en in het weekend blijkt niet dat zij in het weekend minder zin in eten heeft. Wél zit er dan niemand naast haar op de bank. Diegene die normaal naast haar zit, gaat namelijk ieder weekend naar zijn ouderlijk huis.*

*Els kan dus in het weekend niet merken dat het tijd is om op te staan en naar de tafel te lopen.*

In het bovengenoemde voorbeeld zien we dat Els door haar doofheid niet kan profiteren van auditieve informatie, zoals haar medebewoners. Door haar slechthoortheid kan Els ook niet het gedrag van anderen zien als zij zich op afstand bevinden. Op korte afstand kan zij echter wél gebruik maken van haar gezichtsvermogen en bovendien voelt zij de bewegingen van haar medebewoner op de bank naast zich. Door haar ervaringskennis in combinatie met andere aanwijzingen, zoals de geur van eten en de volgorde van gebeurtenissen, kan Els door het zien en voelen van het opstaan van een medebewoner naast zich, begrijpen dat het tijd is om te gaan eten. Als deze persoon er niet is, valt deze informatie volledig voor haar weg.

### **DOOFBLIND EN EEN COGNITIEVE BEPERKING**

Het bovengenoemde voorbeeld van Els illustreert dat iemand met doofblindheid, net als ieder ander, op basis van waargenomen zintuiglijke informatie, meer of minder bewust een inschatting maakt van de situatie: wat is er aan de hand en welke actie vraagt dit van mij? Hierbij speelt het denkvermogen een belangrijke rol.

Er is een duidelijk verband tussen zintuiglijke beperkingen en beperkingen in het denkvermogen, ook wel cognitieve beperkingen genoemd. Zintuiglijke beperkingen maken dat een persoon letterlijk minder toegang heeft tot de wereld om zich heen en een onduidelijke indruk kan krijgen van die wereld. Gebrekkige zintuiglijke informatie vormt een belemmering voor de cognitieve ontwikkeling, aangezien cognitieve ontwikkeling een proces is dat plaats vindt doordat een kind via de zintuigen in aanraking komt met de wereld (Gibson, 1966; Vygotsky, 1978). Het kind leert door aanraking met de wereld om zich heen verbanden te leggen tussen gelijksoortige verschijnselen. Het ontwikkelt een mentale voorstelling van de wereld en de verbanden tussen verschillende aspecten hierin. Op basis van de mentale voorstelling kan het kind nieuwe informatie ordenen en interpreteren (Piaget, 1957) en bijvoorbeeld een adequate reactie geven op iets wat gebeurt.

Veel mensen die doofblind zijn hebben door gebrekkige zintuiglijke informatie een relatief beperkt aantal begrippen en verbanden tussen begrippen kunnen opbouwen. Bovendien hebben zij geringe kennis en ervaring kunnen opdoen met verschillende strategieën om met de wereld om te gaan. Zij hebben hun cognitieve mogelijkheden daardoor weinig kunnen ontwikkelen (Dammeyer, 2011). Omgekeerd maakt een beperkte cognitieve ontwikkeling het omgaan met zintuiglijke beperkingen lastiger. Betekenis geven aan gebrekkige zintuiglijke informatie, zoals een vage foto, gaat veel lastiger als er maar een beperkte hoeveelheid betekenissen zijn die je kent (zie ook hoofdstuk 8.1 over informatieverwerking).

Vanwege de impact van doofblindheid op de cognitieve ontwikkeling is het in de praktijk moeilijk te bepalen wat de cognitieve mogelijkheden zijn van iemand met aangeboren doofblindheid. Ongeacht het niveau van functioneren kiezen we daarom liever voor de term "doofblind" en spreken we niet over "mensen met een cognitieve/verstandelijke beperking die (aangeboren) doofblind zijn".

### **VORMEN VAN DOOFBLINDHEID**

Op basis van de leeftijd waarop iemand doofblind wordt, kan doofblindheid worden gekarakteriseerd als aangeboren (congenitaal of connataal) of niet-aangeboren. Bij niet-aangeboren doofblindheid kan nog onderscheid worden gemaakt tussen verworven doofblindheid en ouderdomsdoofblindheid. Er zijn dus globaal drie vormen van doofblindheid:

- Aangeboren doofblindheid: hiervan is sprake wanneer iemand doofblind wordt voor de geboorte, rond de geboorte, of in het eerste levensjaar. De doofblindheid openbaart zich vóór de start van de taalontwikkeling (Dammeyer, 2010a).
- Verworven doofblindheid: hiervan is sprake wanneer iemand doofblind wordt na de start van de taalontwikkeling (Dammeyer, 2010a), die gesitueerd wordt in het eerste levensjaar.
- Ouderdomsdoofblindheid: hiervan is sprake wanneer iemand doofblind wordt na het 55e levensjaar (Vaal, Gussekloo, De Klerk, Frijters, Evenhuis, Van Beek, & Deeg, 2007). Dit is de meest voorkomende vorm van doofblindheid.

## **2.2 Aantallen**

Op basis van landelijke prevalentie-onderzoeken kan het totale aantal doofblinde mensen in Nederland worden geschat. Men denkt dat dit aantal tussen de 33.000 en 38.000 mensen ligt (Vaal et al., 2007). Hiervan hebben naar schatting zo'n 2.000 mensen aangeboren doofblindheid. Door verschillende onderzoekers wordt er echter op gewezen dat dit waarschijnlijk een onderschatting is (zie interview prof. Janssen: Van Hintum, 2009). Zeker in de groep binnen de zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking bevinden zich mensen met verborgen doofblindheid, waarvan de doofblindheid dus niet bekend is en/of niet onderkend wordt (Meuwese-Jongejeugd et al., 2008). Bij veel mensen met een verstandelijke beperking is pas onderzoek gedaan naar horen en zien op volwassen leeftijd. Daardoor is vaak niet bekend of er sprake is van aangeboren doofblindheid.

## 2.3 Oorzaken

Er zijn meerdere oorzaken bekend van aangeboren doofblindheid. Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste oorzaken:

### *VROEGGEBORTE/COMPLICATIES RONDOM DE GEBORTE*

Kinderen die veel te vroeg worden geboren of zuurstoftekort hebben geleden tijdens de geboorte hebben een risico op hersenbeschadiging en daarmee gepaard gaande zintuiglijke beperkingen. Een te hoge concentratie zuurstoftoediening in de couveuse kan bovendien schade aanbrengen aan het zich ontwikkelende netvlies. Ook kan gehoorverlies optreden bij toediening van bepaalde antibiotica om infecties tegen te gaan bij vroeggeborenen.

### *AANDOENINGEN*

Hersenvliesontsteking en hersenbloeding zijn aandoeningen die bij zeer jonge kinderen kunnen leiden tot aangeboren doofblindheid. Dit geldt ook voor andere aandoeningen die tot een hersenbeschadiging kunnen leiden, zoals een hersentumor of het shaken baby syndroom. Probably the most famous person with deafblindness, Helen Keller, became deafblind after developing meningitis at the age of 19 months. Keller, an American born in 1880, went on to study linguistics at university and was not the first person to receive specialist deafblind education (that was Laura Bridgman). However, she became world famous for publishing her autobiography (Keller, 2004).

### *INFECTIES IN DE BAARMOEDER*

Van de volgende ziekten is bekend dat ze, wanneer ze optreden tijdens de zwangerschap, doofblindheid kunnen veroorzaken bij het ongeborn kind: toxoplasmose, congenitale cytomegalovirus infectie en rubella.

Toxoplasmose is een ziekte veroorzaakt door een parasiet die met name voorkomt in de uitwerpselen van een kat en in rauw vlees van onder meer varkens, geiten en schapen.

Het cytomegalovirus is een herpesvirus, dat veel voorkomt bij mensen.

Rubella (rode hond) is een virale kinderziekte. Als een aanstaande moeder tijdens de zwangerschap geïnficeerd raakt met deze ziekte, kunnen ernstige aangeboren afwijkingen bij het kind ontstaan. Dit wordt het congenitaal rubella syndroom genoemd.

### **Congenitaal rubella syndroom (CRS)**

Rode hond is een vrij onschuldige kinderziekte, maar wanneer een vrouw hiermee tijdens de zwangerschap wordt geïnficeerd, kan het ongeborn kind een ontwikkelingsachterstand en ernstige afwijkingen krijgen (Duszak, 2009; O'Donnell, 1996). Hoe vroeger in de zwangerschap de infectie optreedt, des te groter de kans op afwijkingen (Spreen, Risser & Edgell, 1984) en des te hoger de mate van afwijkingen.



*Josy heeft doofblindheid ten gevolge van het congenitaal rubella syndroom.*

Kinderen geboren met het congenitaal rubella syndroom hebben vaak afwijkingen aan de ogen en oren. Ze hebben daarnaast vaak verstandelijke beperkingen en hebben medische problemen, zoals een hartafwijking en/of een groeistoornis (Van Dijk, 1982; Duszak, 2009). Op latere leeftijd ontwikkelen ze vaak andere medische problemen, zoals diabetes, schildklierafwijkingen en mentale- of gedragsproblemen. Dit worden "late verschijnselen" genoemd (Munroe, 1999). Onderzoekers zijn het er niet over eens of deze verschijnselen specifiek zijn voor het rubella virus, of worden veroorzaakt door de combinatie van ouder worden en het hebben van een ernstige meervoudige beperking. Recent onderzoek van Dammeyer (2010b) suggereert dat dit laatste het geval is.

Binnen Bartiméus wordt langlopend onderzoek gedaan bij 60 volwassenen met CRS, in samenwerking met Koninklijke Kentalis. Dankzij dit onderzoek is een medisch en psychologisch volgsysteem ontwikkeld (Kingma, Schoenmaker, Damen, & Van Nunen, 2005) om zo tijdig problemen te kunnen opsporen en te behandelen. Het onderzoek maakte duidelijk dat er bij de betrokken cliënten sprake was van vier typen psychologische problemen (Damen & Van Nunen, 2011): a. agressief gedrag, b. stemmingsproblemen, c. autistiform gedrag en d. aandachtsproblemen. Deze problemen komen overeen met beschrijvingen in de literatuur (zie Chess & Fernandez, 1980; Chess, Korn, & Fernandez, 1971; Nicolas, 2000; O'Donnell, 1996;). De ernst van psychologische problemen bleek samen te hangen met het tijdstip van besmetting tijdens de zwangerschap, de mate van verstandelijke beperking en de leeftijd (Suelmann, 2010).

Een deel van de volwassenen met CRS, 20 in totaal, is ook vergeleken met volwassenen met doofblindheid door andere oorzaken dan CRS (Van Schadewijk, Wijnroks & Damen, 2003). Hierbij bleek dat de volwassenen met CRS meer autistische kenmerken en automutilerend gedrag vertoonden in vergelijking met cliënten met andere oorzaken van doofblindheid. De doofblinde cliënten met CRS waren wel meer taakgericht dan de doofblinde cliënten zonder CRS. Na vijf jaar werd het onderzoek herhaald. Toen bleek dat de genoemde problemen aanzienlijk minder waren en daarmee het verschil tussen beide groepen volledig was verdwenen (Weinstock, 2008), vermoedelijk doordat de begeleiders van de onderzochte cliëntengroep meer aandacht hadden voor het psychisch welbevinden.

Tegenwoordig is een rubella vaccin in de meeste landen onderdeel van het (rijks) vaccinatieprogramma (World Health Organization, 2000). Dit is ook het geval in Nederland. Er zijn echter nog steeds landen waar geen inenting worden gegeven. Eind 2011 werd er gevaccineerd tegen het rubellavirus in 130 van de 195 landen (World Health Organization, 2011). Bovendien zijn er mensen die zich niet laten inenten, voornamelijk op religieuze of antroposofische grondslag. Dit maakt dat er nog steeds kinderen met CRS worden geboren. In het verleden, toen er nog geen rubellavaccin was, zijn er met name tussen 1962 en 1965 veel kinderen met CRS geboren door een wereldwijde rubella epidemie. Hierdoor is wereldwijd de aandacht voor doofblindheid in de zorg en het onderwijs toegenomen (Van Dijk & Nelson, 1997-1998).

## ***SYNDROMEN***

Het hierboven besproken congenitaal rubella syndroom is een syndroom dat veroorzaakt wordt door een virusinfectie tijdens de zwangerschap. Er zijn meer syndromen die doofblindheid kunnen veroorzaken, maar daarbij ligt de oorsprong in een chromosomale afwijking, onder andere: CHARGE, Syndroom van Wolf-Hirschhorn, syndroom van Zellweger, Cornelia de Lange syndroom. Bij het Goldenhar syndroom is de oorzaak van de doofblindheid nog onbekend.

## ***CHARGE SYNDROOM***

De naam CHARGE wordt gebruikt om een combinatie van verschijnselen te benoemen die zijn gezien bij een aantal kinderen. De letters CHARGE staan voor: Coloboom van het oog, Hartafwijking, Aanlegstoornis van de neusopeningen, Retardatie, Geslachtsorganen zijn onderontwikkeld, Ear (oor)afwijking en/of gehoorverlies. Het CHARGE syndroom bestaat uit een herkenbaar patroon van geboortedefecten. Het is een zeer complex syndroom met een veelheid aan afwijkingen die verschillen van persoon tot persoon. CHARGE komt voor bij 1 op de 10.000-12.000 kinderen. Voor CHARGE is een genetische oorzaak ontdekt: het syndroom wordt veroorzaakt door een fout op het 8e chromosoom. Deze genetische afwijking is maar bij zo'n 2/3 van alle mensen met CHARGE te vinden,



waardoor het diagnosticeren van het syndroom niet via genetisch onderzoek, maar op klinische wijze gebeurt.

Tegenwoordig wordt er in de diagnosestelling onderscheid gemaakt tussen major features (hoofdkenmerken) en minor characteristics (bijkomende kenmerken). Bijna alle kinderen met CHARGE hebben evenwichtsproblemen. De hoofdkenmerken zijn:

- Coloboom van het oog. Een onvolledig aangelegd netvlies, defecten in de iris en/of de oogzenuw (bij 80-90% van de mensen met CHARGE)
- Aanlegstoornis van de neusopeningen (choane). Er is geen verbinding tussen de neusholte en de keelholte, waardoor neusademhaling niet mogelijk is. Hierdoor is ook de reuk in veel gevallen aangedaan (50-60%)
- Hartafwijking
- Ontwikkelingsachterstand (retardatie). Vertraging van groei en ontwikkeling (70%)
- Afwijkingen aan en onderontwikkeling van de geslachtsorganen, urinewegafwijkingen (50-90%)
- Oorafwijkingen en/of gehoorverlies (>90%)

De meeste kinderen met CHARGE hebben niet alle bovengenoemde kenmerken. Er wordt gesproken van CHARGE wanneer minimaal drie van de genoemde zes kenmerken aanwezig zijn.

Er wordt ook gesproken van CHARGE als twee van de specifieke kenmerken van CHARGE aanwezig zijn, samen met drie bijkomende kenmerken. Een aantal van deze kenmerken zijn: typisch gelaat, lage spierspanning, gespleten lip of gehemelte, slikproblemen, afwijkingen aan nieren en afwijkingen aan de slokdarm (Blake & Prasad, 2006; Horsch & Scheele, 2011; Jongmans, Admiraal, Van der Donk, Vissers, Baas, Kapusta, & Van Ravenswaaij, 2006;).

### **Goldenhar syndroom**

Bij het Goldenhar syndroom is tijdens de zwangerschap de ontwikkeling van het hoofd en de ruggenwervels van de baby niet goed verlopen. De oorzaak van het Goldenhar syndroom is nog onbekend. Bij het Goldenhar syndroom kan het gezicht van de baby asymmetrisch (ongelijk) zijn. Ook kan het aandoeningen aan de oren, ogen en neus geven. Verder kunnen de onder- en bovenkaak kleiner zijn dan anders en kan de bovenlip gespleten zijn. Daarnaast kunnen de ruggenwervels onderontwikkeld zijn en kan er een zijwaartse verkromping van de rug ontstaan. Soms zijn er ook hart- of nieraandoeningen (Zelante, Gasparini, Castriota Scanderberg, Dimitri, Criconia, & Gorlin, 1997).

### **Het Syndroom van Wolf-Hirschhorn (WHS)**

Dit syndroom wordt ook wel het 4p- syndroom genoemd, omdat er een stukje van de korte arm van chromosoom 4 ontbreekt. Het syndroom van WHS is erfelijk. De

symptomen van dit syndroom zijn per persoon verschillend. Bekende symptomen zijn voedingsproblemen, een laag geboortegewicht, aandoeningen aan het hart, groeiachterstand, spierslapte, epilepsie en achterstand in motorische en cognitieve ontwikkeling (Fisch, Carpenter, Howard-Peebles, Holden, Tarleton, Simensen, & Battaglia, 2012). Doofblindheid komt bij dit syndroom voor door afwijkingen in de aanleg van de oren en de ogen.

### **Het syndroom van Zellweger**

Dit syndroom is een stofwisselingsziekte die erfelijk is. Bij deze aandoening zijn met name bepaalde gelaatstreken bekend, zoals een platte vorm van het gezicht, een hoog voorhoofd en een brede neusbrug. Naast doofblindheid kunnen er tal van medische problemen zijn zoals spierslapte, vergroting van de lever, skelet- en nieraandoeningen en geelzucht. Er is vaak meer kans op infecties van de luchtwegen. Ten slotte kan er een verstandelijke beperking zijn. De meeste kinderen met het syndroom van Zellweger overlijden voor zij de peuterleeftijd bereikt hebben, door de ernst en complexiteit van de symptomen (Steinberg, Dodt, Raymond, Braverman, Moser, & Moser, 2006).

### **Het Cornelia de Lange syndroom**

Het Cornelia de Lange syndroom is een erfelijke ontwikkelingsstoornis. Kinderen met dit syndroom kunnen naast een verstandelijke beperking ook een visuele en auditieve beperking hebben. Bovendien hebben ze vaak duidelijke uiterlijke kenmerken zoals een klein hoofd, dunne gebogen wenkbrauwen die vaak doorlopen boven de neus, lange dikke wimpers, een klein opgewipt neusje, smalle en naar beneden gebogen lippen, laagstaande oren, een hoog (soms open) gehemelte, sterke beharing, een marmerachtige huid en kleine handen en voeten (Basile, Villa, Selicorni, & Molteni, 2007).

## **2.4 Samenvatting**

De term doofblindheid wordt gebruikt voor mensen die slecht tot niet zien en slecht tot niet horen. Er wordt gesproken van aangeboren doofblindheid als de doofblindheid zich direct na de geboorte of in het eerste levensjaar openbaart. De impact van deze dubbelzintuiglijke beperking is zeer groot en beslaat alle gebieden van het dagelijks functioneren. Met name de communicatie, mobiliteit en het verwerven van informatie zijn ernstig verstoord. Er wordt een samenhang gezien met cognitieve beperkingen. Doordat alle informatie fragmentarisch waargenomen wordt kost het veel meer moeite en tijd om het te interpreteren en verlopen leerprocessen langzamer. Omgekeerd bemoeilijken cognitieve beperkingen het interpreteren van zintuiglijke informatie.

Er zijn verschillende oorzaken van aangeboren doofblindheid. De meest voorkomende oorzaken zijn: vroeggeboorte of complicaties rondom de geboorte,

infecties in de baarmoeder, en een aantal (met name erfelijke) syndromen. De verschillende oorzaken van aangeboren doofblindheid zijn kort belicht in het hoofdstuk.

### 3 De gevolgen van aangeboren doofblindheid

#### *ERVARINGSOEFENING*

Om een idee te krijgen van wat doofblindheid is, kan het helpen om jezelf te blinddoeken en daarbij je gehoor te beperken door het dragen van oordoppen en een koptelefoon. Dit noemen we een ervaringsoefening. Je zult dan merken dat de wereld opeens niet groter is dan zover je armen kunnen reiken. Je wordt je ook erg bewust van wat je voelt en wat er in je eigen lichaam plaatsvindt: de stand van je lichaamsdelen, je ademhaling, de temperatuur van de kamer waarin je je bevindt en luchtverplaatsingen in de kamer, het oppervlak waarop je zit en waarop je voeten rusten.

Doordat je zo weinig meekrijgt van de omgeving en doordat het visuele en auditieve contact met anderen wegvalt ontstaat er al snel een gevoel van isolement en communicatie- of informatienood: zijn er andere mensen, weten ze dat ik hier ben, mis ik iets, wat gaat er gebeuren en wat wordt er van mij verwacht?



*In een ervaringsoefening wordt duidelijk hoe doofblindheid het dagelijks leven beïnvloedt.*

### 3.1 Tijdsbeleving en waarneming

Doofblinde mensen beleven tijd anders. In een wachtkamer van de huisarts heb je als ziende en horende de zekerheid dat je merkt wanneer je aan de beurt bent. In de tijd die je wacht kun je je vermaken met het kijken en luisteren naar wat er in de wachtkamer gebeurt of met het lezen van een tijdschrift. Voor iemand die doofblind is vallen deze opties weg. De ervaren wachttijd wordt daarmee extreem verlengd. Dit geldt nog sterker wanneer iemand niet precies weet waar hij is of waarop hij wacht. Hierdoor kan spanning ogenschijnlijk snel oplopen.

En wat gebeurt er wanneer iemand langsloopt en even tegen de knie aanstoot van de persoon die niets kan zien en horen? Omdat de vertezintuigen en daarmee het alarmeringssysteem wegvalt, blijven alleen de nabijheidszintuigen (tast, geur) over. Degene die niets kan zien en horen wordt dus niet vooraf gewaarschuwd dat er iemand nadert en zal ervan schrikken. In dit geval gebeurt het aanraken bovendien vluchtig. Daardoor zal het ook onduidelijk zijn voor degene met doofblindheid wat de betekenis is van de aanraking. Wordt er een actie van hem verwacht? Doet hij iets niet goed? Of was het toch een toevallige aanraking?

In het bovengenoemde voorbeeld schetsen we een situatie waarin zien en horen helemaal zijn weggevallen. De situatie kan anders zijn als iemand nog wel iets ziet en hoort. Het gebruik van zien en horen kan de bovengenoemde wachtkamersituatie minder onduidelijk, verwarrend, eenzaam en uitzichtloos maken. Maar dat geldt helaas niet per definitie. Ook wanneer iemand nog wel iets ziet en/of hoort ontvangt hij slechts kleine stukjes informatie in vergelijking met het totaal aan zintuiglijke informatie dat iemand krijgt die goed kan zien en horen.

Dit probleem bij mensen met doofblindheid wordt aangeduid met de term "verbrokken waarnemen" (Van Dijk & Janssen, 1993) of "fragmentarisch waarnemen". Het is een hele klus om van die brokstukjes één geheel te maken. De flarden van informatie die via de zintuigen binnenkomen kunnen verwarrend zijn of een verkeerde indruk geven van de situatie. Het komt niet zelden voor dat iemand met doofblindheid zich afsluit voor de gebrekkige visuele en auditieve informatie die hij binnenkrijgt. Of het lijkt daarop omdat de doofblinde bezig is na te denken over wat hij heeft ervaren en wat de samenhang daartussen is. Hij heeft dan extra verwerkingstijd nodig. Als hij tijdens dit nadenken en/of verwerken wordt gestoord, kan hij helemaal de draad kwijt raken en reageren met ongepast gedrag. Het gevolg is dan vaak een acute onderbreking van het contact met een negatieve ervaring tot gevolg, zowel voor degene met doofblindheid als voor zijn communicatiepartner.

## 3.2 Tast als informatiebron

Tast is een belangrijk zintuig voor mensen die niet of slechts gebrekkig hun oren en ogen kunnen inzetten (Andersen & Rødbroe, 2006). Tast kan veel informatie opleveren, maar het kan de vertezintuigen visus en gehoor niet volledig compenseren. Het nadeel van tast is dat daarmee nooit een totaaloverzicht te verkrijgen valt van de wereld om je heen en de voorwerpen of mensen daarin. Er wordt daarom ook wel gezegd dat bij mensen met doofblindheid sprake is van een "van-onderdelen-naar-geheel-aanpak" in tegenstelling met de "van-geheel-naar- onderdelen-aanpak" van mensen die kunnen zien en horen (Bruce, 2005a). Wij zien in één oogopslag een ruimte en de personen en voorwerpen daarbinnen. Wanneer er bijvoorbeeld iemand naar ons toekomt zien we eerst de gehele persoon.

Om te beoordelen of we diegene kennen richten we ons daarna desgewenst op details, bijvoorbeeld het gezicht. Mensen met doofblindheid moeten altijd op basis van details een overzicht verkrijgen van het totaal. Dat is veel ingewikkelder en kost dus ook veel meer tijd (Bruce, 2005a).

## 3.3 Ontwikkeling en sociale interactie

De impact van aangeboren doofblindheid is altijd groot. Vanwege een tekort aan zintuiglijke informatie, zogenaamde "deprivatie" (Van Dijk & Janssen, 1993), lopen mensen met aangeboren doofblindheid vaak een achterstand in de ontwikkeling op. Dit kan ertoe leiden dat ze niet leren onderscheid te maken tussen zichzelf en de ander. Ze gebruiken de ander bijvoorbeeld als verlengstuk van zichzelf of gaan ruw met de ander om. Het kan voorkomen dat ze geen of beperkt overzicht hebben over het dagritme en de activiteiten die daarin plaatsvinden en niet goed de samenhang zien tussen verschijnselen die zich in hun leven voordoen (Miles, McLetchie, & National Consortium on Deaf-blindness, 2008). Andere mensen met aangeboren doofblindheid hebben wel een idee van de samenhang tussen tijdstip, activiteit, plaats, persoon en ruimte. Zij kunnen er echter moeite mee hebben als van de dagelijkse routines wordt afgeweken, omdat zij dan het overzicht kwijt raken.



*Jan Dirk bekijkt een bal in de ballenbak. Op deze manier een totaaloverzicht krijgen van zijn omgeving is nauwelijks mogelijk.*

Veel mensen die doofblind zijn lijken het moeilijk te vinden om een relatie te leggen tussen oorzaak en gevolg; ze laten nauwelijks probleemoplossende vaardigheden zien. Ook hebben ze vaak weinig zelfredzaamheid kunnen ontwikkelen en blijven daardoor afhankelijk van de zorg van anderen (McInnes, 1999). Veel mensen met aangeboren doofblindheid kunnen moeilijk hun bedoelingen overbrengen of die van een ander begrijpen (Bjerkan, 1997; Rødbroe & Souriau, 1999). Er wordt dan ook vaak gesproken van een gering aantal interessegebieden en passiviteit. Ook komt het voor dat ze steeds dezelfde bewegingen herhalen, zogenaamd "stereotiep gedrag". Deze gedragingen lijken een manier voor iemand met doofblindheid om te zorgen voor voldoende prikkels als reactie op de beperkte zintuiglijke prikkels die hij binnenkrijgt (Bloeming-Wolbrink, Janssen, De Weerd, Ruijsenaars, Sweep, Eijsbouts, & Riksen-Walraven, 2012; Van Dijk, 1991).

In reactie op problemen in het overbrengen van hun bedoelingen, het ervaren van een beperkte invloed op hun omgeving of verlies aan overzicht kunnen mensen met aangeboren doofblindheid ook gedragsproblemen vertonen in de vorm van zelfverwondend gedrag (Sisson, Van Hasselt, & Hersen, 1987).

Al deze factoren (gebrek aan overzicht, het weinig beheersen van vaardigheden, problemen in de communicatie en probleemgedrag) beïnvloeden continu het functioneren. Op de gevolgen van doofblindheid op de cognitieve ontwikkeling wordt later in het boek, in hoofdstuk 4.2, ingegaan. Ook de gevolgen op sociaal

contact zijn omvangrijk. De mogelijkheden tot sociale interacties zijn veelal beperkt. Het is voor mensen met doofblindheid niet gemakkelijk om werkelijk contact met anderen aan te gaan; om anderen te begrijpen en begrepen te worden.

Sociale partners, zoals ouders, begeleiders en leerkrachten, rapporteren regelmatig problemen in de interactie met een kind of volwassene met doofblindheid (Janssen, 2003a; b; 2004; 2006). De gangbare middelen voor contact en communicatie, zoals oogcontact en spraak, vallen weg. Daarom is het voor ziende en horende mensen vaak moeilijk om initiatieven tot contact te herkennen bij mensen met doofblindheid en deze initiatieven juist te interpreteren. Een kind met doofblindheid kan bijvoorbeeld verstillen als reactie op het voelen van de luchtstroom die wordt veroorzaakt door het langslopen van zijn moeder. Zijn moeder heeft dit verstillen mogelijk niet gezien of weet niet dat deze reactie betekent dat haar kind aandacht heeft voor iets wat zij doet en dat het mogelijk wacht op verdere contactinitiatieven. Hierdoor zal zij geen contact maken en zal de aandacht van het kind met doofblindheid weer weggebben. Als sociale partners niet adequaat ingaan op de initiatieven van iemand met aangeboren doofblindheid, dan kan diegene als reactie het contact afwijzen of afbreken (Janssen, 2003a; b; Rødbroe & Souriau, 1999; Goode, 1990).

Mensen met doofblindheid die wel leren hoe ze anderen via gedrag en emoties kunnen beïnvloeden vinden het vaak moeilijk om te leren hoe ze kunnen communiceren over verschillende zaken in de wereld. Ze blijven communiceren over datgene wat in het hier en nu voelbaar aanwezig is. Ze vragen bijvoorbeeld om een klaspelletje door hun hand uit te steken. Om te kunnen communiceren over zaken die niet aanwezig zijn in de onmiddellijke omgeving, zoals een voorwerp dat in een andere kamer ligt, een persoon die niet aanwezig is of een activiteit die gisteren heeft plaatsgevonden, hebben ze middelen nodig waarmee ze kunnen verwijzen naar deze zaken. Hiervoor zijn symbolen nodig, zoals een specifiek gebaar of een verwijzend voorwerp. Om deze symbolen te kunnen gebruiken moet er symboolbesef zijn; het besef dat symbolen verwijzen naar iets in de wereld. Bij veel kinderen met aangeboren doofblindheid ontwikkelt zich geen symboolbesef (Bruce, 2005a; b; Rødbroe & Souriau, 1999).

Bovengenoemde voorbeelden laten zien hoe groot de impact van doofblindheid kan zijn op een persoon die hiermee wordt geboren en op zijn sociale omgeving. Het betekent echter niet dat de betreffende persoon niet meer tot ontwikkeling in staat is. Een professional met veel kennis van doofblindheid kan toetsen in hoeverre de leefomgeving, de dagelijkse ondersteuning en de invulling van de dag is afgestemd op de complexe ondersteuningsvraag van iemand met aangeboren doofblindheid en hierover adviseren. Door gebruik te maken van video-interactie begeleiding kunnen betrokkenen rondom iemand met doofblindheid meer inzicht krijgen in de mate waarin de ondersteuning is afgestemd op doofblindheid. Na



het aanpassen van de ondersteuning, bijvoorbeeld door meer de tast in te zetten in het contact met degene met doofblindheid, wordt niet zelden gezien dat deze persoon veel meer mogelijkheden heeft dan voorheen werd gedacht.

### **3.4 Vier groepen**

Het is belangrijk om te weten wat iemand met doofblindheid nog wél kan horen en zien en in hoeverre deze persoon die informatie gebruikt in het dagelijks leven. Hierdoor kunnen de begeleidingsstijl en omgevingsfactoren aangepast worden op de individuele behoefte (Siegel-Causey & Great Lakes Area Regional Center for Deafblind Education, 1996). Daarbij is het goed om te beseffen dat er altijd een forse beperking is in zintuiglijke mogelijkheden. Door deze beperkingen kunnen er informatie- en communicatieproblemen optreden, evenals problemen met oriëntatie en mobiliteit.

Mensen met doofblindheid worden op basis van hun visuele en auditieve mogelijkheden vaak in vier groepen ingedeeld (Rødbroe & Janssen, 2008; Fellingner et al., 2009):

1. slechthorend en (maatschappelijk) blind,
2. slechtziend en (maatschappelijk) doof,
3. slechtziend en slechthorend,
4. (maatschappelijk) doof en (maatschappelijk) blind.

#### ***1. SLECHTHOREND EN (MAATSCHAPPELIJK) BLIND***

Hiermee bedoelen we de groep die in het dagelijks leven functioneel gebruik kan maken van het horen, maar niet van het zien. In welke mate gebruik kunnen maken van hun gehoor op een specifiek moment, wordt bepaald door verschillende factoren die met elkaar samenhangen: de aard van de gehoorbeperking, het aanbod van geluid, het wel of niet dragen van gehoorapparaten, de kwaliteit van de geluidsomgeving (akoestiek, achtergrondgeluid), de algehele toestand van iemand (alertheidsniveau, spanningsniveau, stemming) en mogelijke strategieën om verlies aan informatie te compenseren (zoals geheugen, gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen). Om de complexe samenhang tussen functiestoornissen en de activiteiten in het dagelijks leven te begrijpen, verwijzen wij graag naar het internationale classificatie model van functioneren, beperking en gezondheid: het zogenaamde ICF model (World Health Organization, 2001).

Hoewel het soms lijkt alsof iemand nog veel kan verstaan wordt altijd gesproken van "restgehoor" om te benadrukken dat er sprake is van een gehoorbeperking. Er wordt in alle gevallen veel informatie gemist door slechthorende mensen en omgevingsaanpassingen zijn noodzakelijk.

In het algemeen geldt dat het restgehoor optimaal kan worden benut in een rustige, niet galmende omgeving en bij één-op-één contact. Sociale partners kunnen rekening houden met slechthorendheid door het aanpassen van de context en de omgeving. Hierbij valt te denken aan:

- eerst de aandacht te vragen alvorens te spreken
- rustig te spreken
- korte zinnen te gebruiken
- duidelijk te articuleren
- iemand bij het beste oor of anders recht van voren aan te spreken
- niet overdreven luid te spreken (gehoorapparatuur versterkt al de spraak)
- voorspelbaar te zijn en niet snel te wisselen van onderwerp
- omgevingsgeluid te doseren: muziek en televisie uit te zetten tijdens het contact.

Dat een persoon met aangeboren doofblindheid reageert op auditieve informatie hoeft niet te betekenen dat hij de inhoud van de boodschap (volledig) heeft meegekregen. Gesproken taal kan voor sommige mensen een signaalfunctie hebben (weten dát er iets wordt gezegd), maar geen symboolfunctie (weten wát er wordt gezegd). Deze functies worden in de praktijk nogal eens verward. Zo denkt men vaak dat reageren (bijvoorbeeld de hand uitsteken voor een beker drinken) een bewijs is van goed horen (van de boodschap "hier is je koffie"). Zeker als de situatie herkenbaar is voor een persoon met doofblindheid, is de kans groot dat hij adequaat reageert ook als hij de boodschap niet heeft verstaan. Doordat hij de situatie herkent zal hij echter ook zonder de gesproken taal te begrijpen de juiste boodschap kunnen raden. Overigens is de signaalfunctie van geluid ook van groot belang. Dit kan bijvoorbeeld een doel zijn van het dragen van een hoortoestel.

Immers, een persoon met doofblindheid die dankzij een hoortoestel hoort dat er ook anderen in zijn omgeving zijn hoeft zich wellicht minder alleen te voelen. Ditzelfde geldt voor een cochleair implantaat (een implantaat dat geluid omzet in elektrische pulsen, waardoor er in beperkte mate geluidswaarneming kan plaatsvinden).

Mensen die hoge tonen minder goed horen kunnen omgevingsgeluiden wel goed oppikken (de bel die gaat, de deur die dichtslaat), maar gesproken taal (deels) missen. Wanneer iemand adequaat op een geluid reageert, hoeft dit dus nog niet te betekenen dat hij andere geluiden ook kan waarnemen en interpreteren. Vaak is het bijvoorbeeld onduidelijk voor wie gesproken taal bedoeld is. Ook kunnen mensen hoge stemmen soms beter horen dan lage stemmen, of omgekeerd. Doofblinde mensen met gehoorresten kunnen overgevoelig zijn voor geluid. Geluiden zoals hoesten of het verschuiven van stoelen kunnen extreem onaangenaam voor hen zijn. Deze overgevoeligheid kan ervoor zorgen dat zij een auditief drukke omgeving liever vermijden of stressreacties vertonen in een dergelijke omgeving. Dit heeft vaak ook te maken met de mate waarin alle

geluiden door de gehoorapparatuur worden versterkt (dus ook de achtergrondgeluiden). Het is belangrijk om je te realiseren dat slechthorendheid ook extra vermoeiend is, met name het lange tijd achtereen intensief luisteren en geconcentreerd zijn. Ondanks het restgehoor is het belangrijk om auditieve informatie via de tast te ondersteunen: laat iemand voelen wie jij bent, waar hij is, wat er voor hem ligt. Ondersteunende communicatiemiddelen, zoals voorwerpen of tactiele gebaren, kunnen gesproken taal verduidelijken. Houd er rekening mee dat gelijktijdig horen en tasten teveel kan zijn. Het integreren van deze twee vormen van informatie is voor mensen met aangeboren doofblindheid ingewikkeld en is niet voor iedereen weggelegd. Het aftasten van een onbekend voorwerp kan zo intensief zijn, dat de informatie via het gehoor niet meer opgenomen kan worden. Het is dan beter om informatie via de verschillende zintuigen achter elkaar aan te bieden in plaats van gelijktijdig. Mensen met aangeboren doofblindheid hebben in de communicatie een langere verwerkingstijd nodig en signalen worden relatief vaak verkeerd geïnterpreteerd. Neem dus de tijd voor het maken van contact en het uitwisselen van boodschappen. Controleer steeds of je degene met doofblindheid goed hebt begrepen en andersom. Daardoor worden misverstanden voorkomen of vroegtijdig ontdekt en opgelost.

### **Praktijkvoorbeeld: Eef**

*Eef is een blinde, ernstig slechthorende man. Hij werd door zijn begeleiders in de leefgroep jarenlang benaderd met gesproken taal. Tijdens overgangssituaties had Eef de neiging op zeer luide toon zinnen te roepen, zoals "je gaat douchen", ook al vertelden begeleiders hem herhaaldelijk dat hij dat niet ging doen. Tijdens een video-analyse kwam het team erachter dat gesproken taal Eef onvoldoende duidelijkheid bood. Men vermoedde dat hij de zinnen riep om duidelijkheid te krijgen over de activiteit die komen ging. Het team besloot de verbale uitleg te ondersteunen door Eef verwijzers te laten voelen (drinkbeker, lepel, wc-rolletje). Daarna nam het schreeuwen van Eef af.*

## **2. SLECHTZIEND EN (MAATSCHAPPELIJK) DOOF**

Bij deze groep is sprake van een functionele restvisus, maar het gehoor kan niet benut worden. De mate waarin deze mensen gebruik kunnen maken van hun restvisus hangt af van hun visuele mogelijkheden en het aanbod aan visuele prikkels.

Mensen die tot deze groep behoren worden nog wel eens beschreven als mensen die de omgeving goed in de gaten houden. Zij zijn gericht op waarneming door te kijken. Vaak wordt ook een voorkeur gezien voor visuele (zelf)stimulatie, zoals het kijken in licht, wuiven voor de ogen, kijken naar felgekleurde voorwerpen of glimmende objecten. Indien een persoon bezig is met visuele zelfstimulatie kost het soms moeite om zijn aandacht te krijgen. Geduld en een aantal malen opnieuw contact maken kan dan helpen.

Het is belangrijk te beseffen dat kijken niet gelijk staat aan goed zien. Zo vallen kleine details weg voor veel mensen met doofblindheid die nog een restvisus hebben. Een voorbeeld hiervan is het niet kunnen zien van gezichtsuitdrukkingen en het niet kunnen volgen waar een ander naar kijkt. Wijzen naar iets komt bij deze mensen dan ook weinig voor. Ze zullen eerder wijzen door de hand van de ander te pakken en die in een bepaalde richting te bewegen. Ook komt het voor dat zij hun eigen lichaam aanraken om te communiceren over iets dat zij daar eerder hebben gevoeld (het zogenaamde "lichaam wijzen" dat ook bij blinde kinderen voorkomt; zie Preisler, 1991).

Bij doofblinde mensen met restvisus is de visuele aandacht vaak gericht op datgene wat op korte afstand gebeurt. Interesse en alertheid kunnen een belangrijke rol spelen bij het zien: sommige doofblinde mensen vinden alle muisjes op tafel, om ze te kunnen opeten, maar grijpen mis als ze naar een washand reiken. Het is bij deze mensen belangrijk om visuele aandacht bewust te vragen, visuele prikkels te versterken (voldoende licht, korte kijkafstand, hoge contrasten) en hen tijd te geven om iets te bekijken (en te betasten). Houd er ook rekening mee dat kijken vermoeiend is en dat het vaak niet lukt om tegelijk te kijken en te tasten. Zij kunnen alle energie nodig hebben om een enkel zintuig zo goed mogelijk te benutten. Voor slechtziende-dove mensen is het daarom belangrijk om veel tijd te nemen voor het contact, gebruik te maken van ondersteunende communicatiemiddelen en te controleren of je elkaar goed begrijpt.

### **Praktijkvoorbeeld: Bianca**

*Bianca, een dove en slechtziende vrouw, gaat winkelen met haar begeleider.*

*Bianca houdt het karretje vast terwijl de begeleider spullen pakt van het onderste schap.*

*Daarbij stoot ze tegen het winkelkarretje aan. Bianca denkt daardoor dat het de bedoeling is dat ze weer teruggaan naar de leefgroep en begint met het karretje te lopen. De begeleider houdt haar tegen en gebaart voor haar gezicht: NEE, WACHTEN. Bianca kan grote gebaren wel zien, maar lijkt de boodschap niet te begrijpen door de tegenstrijdigheid met de tastinformatie die ze eerder kreeg (de duw tegen het karretje). Bianca raakt in paniek en slaat zichzelf tegen haar hoofd. De begeleider schrijft in de rapportage: Bianca had geen zin in winkelen vandaag.*

### **3. SLECHTZIEND EN SLECHTHOREND**

Voor deze groep doofblinde mensen geldt wat bij de eerste twee groepen staat beschreven over horen en zien. De mate waarin ze hun (beperkte) visuele en auditieve mogelijkheden kunnen benutten hangt van veel factoren af. Belangrijk is om deze mensen op hun eigen manier gebruik te laten maken van deze mogelijkheden. Voor veel mensen met doofblindheid is het lastig om hun zintuigen, ook wel modaliteiten genoemd, tegelijk te gebruiken. Het aftasten van een onbekend voorwerp is bijvoorbeeld zo intensief dat ze niet gelijktijdig kunnen kijken en omgekeerd. Vaak is er sprake van een voorkeursmodaliteit: één van de

zintuigen (zicht, gehoor of tast) wordt dan het meest ingezet. Het kan ook zijn dat ze het ene moment meer op voelen gericht zijn en dan weer op kijken of luisteren.

De zintuiglijke mogelijkheden van de mensen met doofblindheid uit deze groep zijn over het algemeen groter dan die van mensen zonder functionele restvisus of -gehoor. Daardoor hebben personen in hun omgeving vaak de indruk dat zij voldoende kunnen profiteren van de gangbare manieren van communiceren en ondersteunen, zoals via gesproken taal. Dit blijkt vaak niet het geval. Door het inzetten van de juiste hulpmiddelen, vaak via de tast, kunnen deze mensen hun mogelijkheden beter benutten en zich verder ontwikkelen.

Ook voor personen met doofblindheid met een restgehoor en een restvisus geldt dat ze extra tijd nodig hebben om een indruk te krijgen van een voorwerp of situatie. Het verkrijgen van een indruk door aanraken, bekijken, beluisteren, proeven en/of ruiken noemen we "exploreren". Door exploratie te stimuleren kan de belevingswereld worden vergroot. Door samen te exploreren kun je een persoon met aangeboren doofblindheid een idee geven van wat je allemaal (samen) kunt beleven in de omringende wereld. Uiteraard met respect voor het tempo van het individu en diens voorkeur voor voelen, ruiken, proeven, bekijken of luisteren. Het uitgangspunt moet steeds zijn om de interesse en motivatie van de ander te vinden, aan te sluiten op deze interesses en hem uit te nodigen om zijn belevingswereld te vergroten.

### **Praktijkvoorbeeld: Jos**

*Jos is een slechthorende en slechtziende man die in een residentiële voorziening woont. Hij loopt de hele dag met een radio op zak en bezoekt een aantal kantoormedewerkers voor een praatje en een kopje koffie. Jos heeft regelmatig aangegeven geen zin te hebben in werk of andere activiteiten in groepsverband en daarom wordt niet meer geprobeerd hem bij activiteiten te betrekken. Niet voor iedereen is een gesprek met Jos weggelegd, want hij is zeer moeilijk te verstaan. Je moet hem goed kennen om te begrijpen waar hij het over heeft. Het aantal goede bekenden is de laatste jaren echter minder geworden en kennelijk lukt het Jos niet om nieuwe contacten aan te gaan. Op dagen dat bekende medewerkers afwezig zijn of geen tijd voor hem hebben maakt Jos een verlaten indruk. De laatste tijd komt dit vaker voor. Begeleiders bespreken met Jos of hij taken zou willen doen waardoor hij meer georganiseerd in aanraking komt met voor hem bekende mensen en ook nieuwe mensen kan leren kennen. Jos laat weten dat hij een aantal secretaresses die hij kent best zou willen helpen door de map met interne post naar de receptie te brengen. Desnoods wil hij ook wel een paar secretaresses die hij nog niet kent helpen. Hij vindt het fijn als een vaste begeleider met hem mee gaat de eerste periode om hem in te werken en onbekende collega's te leren kennen. Jos spreekt met zijn coördinerend begeleider af dat zij een boek gaat maken waarin wordt verteld wat Jos belangrijk vindt in zijn leven en hoe hij hier doorgaans over praat (zijn vocabulaire). In dit*

*communicatieboek gaan zijn woonbegeleiders, in overleg met Jos, ook dingen schrijven die hij meemaakt en graag wil delen met anderen. Zoals wanneer hij naar een voetbalwedstrijd gaat of is geweest.*

#### **4. MAATSCHAPPELIJK DOOF EN MAATSCHAPPELIJK BLIND**

Deze groep is voornamelijk aangewezen op de tast. Dit is echter niet de enige soort zintuiglijke informatie die overblijft als zien en horen volledig wegvallen. Ook reuk en smaak, evenals informatie vanuit de spieren en het evenwichtsorgaan (respectievelijk het "proprioceptief systeem" en het "vestibulaire systeem"), worden gebruikt om informatie op te doen.

Sommige volledig dove en blinde personen zijn overgevoelig of juist ondergevoelig voor tastprikkel. Anderen zijn goed in staat om te ruiken wie zich in hun omgeving bevindt. Je ziet bij deze groep mensen soms ook dat ze uiterst geconcentreerd bezig zijn om iedere luchtverplaatsing of geur op te vangen. Sommige mensen met doofblindheid ontwikkelen strategieën om de kans zo groot mogelijk te maken dat ze iemand tegenkomen, bijvoorbeeld door in de deuropening te gaan staan of liggen. Pas op het moment dat anderen voelbaar zijn is het voor hen namelijk duidelijk dat er andere mensen zijn en waar zij zich bevinden.

Doordat tast zo belangrijk is bij deze groep wordt elke tastervaring intensief waargenomen. Het dragen van (bepaalde) kleding kan zeer storend zijn, doordat het bijvoorbeeld te strak zit of ergens kriebelt. Hierdoor kan de aandacht steeds bij de kleding liggen, wat bijvoorbeeld zichtbaar is doordat iemand met doofblindheid zich voortdurend uitkleedt.

Ook het vastpakken van de handen kan belemmerend zijn. Probeer zelf maar eens met je ogen dicht te tasten over een tafel en daarna opnieuw terwijl iemand de bovenkant van je hand vasthoudt of hierop duwt. Je wordt afgeleid van het tasten, waardoor je veel minder informatie opdoet. Sommige mensen met doofblindheid hebben een tactiele afweer ontwikkeld, bijvoorbeeld door negatieve ervaringen bij ziekenhuisbezoek of medische ingrepen. Hierdoor is de tastontwikkeling afgeremd of achterwege gebleven.

Het leren tasten en/of het samen tasten dient dan ook op methodische wijze uitgevoerd te worden. Vaak wordt bij mensen met doofblindheid de "hand-onderhandmethode" gebruikt (Miles, 1997), zie voor een beschrijving hoofdstuk 8.2.

Veel mensen met aangeboren doofblindheid vinden het prettig om blote voeten te hebben om tastinformatie op te kunnen doen en een beter contact met het grondvlak te houden. Sommigen kleden zich het liefst helemaal uit. Een aantal (volledig) doofblinde mensen brengt de dag het liefst liggend door, mogelijk doordat dit zorgt voor een zo groot mogelijk contact met de oppervlakte. Dit kan

een gevoel van veiligheid geven. Het kan echter ook komen door problemen in het bewaren van het evenwicht. Ook zien we dat er juist een voorkeur kan bestaan voor evenwichtspelletjes en voorwerpen die trillingen voortbrengen. Aangezien geluid een trilling is zijn muziekactiviteiten ook voor mensen die volledig doof en blind zijn geschikt. Laat hen voelen aan de gitaar of drums of zet een geluidsbox onder een houten plaat waar zij op kunnen zitten of liggen. Ook via een ballon zijn geluidstrillingen voelbaar. Er zijn verschillende soorten van een dergelijke "geluidenbank" verkrijgbaar bij gespecialiseerde organisaties (zie pag. 128 voor overzicht van gespecialiseerde organisaties).



*Eelco is volledig doof en blind en geniet van een (bubbelend) voetenbad.*

### **Praktijkvoorbeeld: Gerard**

*Gerard is volledig doof en blind. Hij communiceert door gebaren en tactiele symbolen. Als Gerard alleen op de bank zit is hij altijd iets aan het voelen: zijn schoenzool, het lichtknopje achter zich of zijn buik of bovenlijf. Zo probeert hij onderprikkeling te voorkomen. Gerard is extreem gevoelig voor de manier waarop anderen hem aanraken. Zo kan hij hard op zijn duim bijten als begeleiders hem tikjes geven om hem aan te sporen, bijvoorbeeld om zijn thee op te drinken. We zien dat Gerard sterk is ontwikkeld in het gebruik van tast. Hij klemt soms even zijn beker in zijn mond, houdt daarbij zijn hoofd iets naar achter en blaast. Door dit na te doen merken we dat dit geen stereotiep gedrag is, maar heel functioneel. Door te blazen komt luchtcirculatie op gang, waardoor duidelijk wordt hoeveel vloeistof er nog in de beker zit zonder dat je je vingers erin hoeft te steken.*

## 3.5 Samenvatting

De interactie met mensen met aangeboren doofblindheid verloopt over het algemeen problematisch. De gangbare middelen voor contact en communicatie (spraak, oogcontact) zijn niet te gebruiken. De initiatieven van mensen met doofblindheid zijn moeilijk te herkennen en de betekenis ervan is vaak niet duidelijk. Het kost veel tijd en inzet, van zowel degene met doofblindheid als zijn communicatiepartners, om te komen tot goede interacties. Door (video)observaties en het gericht aandacht besteden aan de interactie is er, ook op latere leeftijd, nog groei in contact en communicatie mogelijk.

Mensen met aangeboren doofblindheid hebben een andere waarneming en tijdsbeleving. Doordat informatie voornamelijk via de tast binnenkomt, wordt vaak alleen een deel van de situatie waargenomen. Iemand met doofblindheid heeft veel tijd nodig om één geheel te maken van de verschillende brokjes informatie en dan nog is er een groot risico op verkeerde verwachtingen en misinterpretaties. Dit kan leiden tot frustraties en daarmee belemmeringen in het contact. Het kost extra inzet van mensen die omgaan met iemand met aangeboren doofblindheid om diegene te volgen en te begrijpen.

De omgeving en de begeleiding van iemand met doofblindheid dient aangepast te zijn op de zintuigen die zij voornamelijk inzetten. Hiervoor is het belangrijk te weten op welke manier iemand gebruik maakt van de eventuele restvisus en/of het restgehoor. Als iemand bijvoorbeeld nog wat hoort kan de geluidsomgeving aangepast worden, zodat de mogelijkheden tot horen optimaal benut worden. Als iemand nog gebruik maakt van de restvisus, kunnen contrasten vergroot worden en kan visuele informatie op een voorspelbare, rustige manier aangeboden worden. Bij mensen met volledige doofblindheid, maar ook bij mensen met restgehoor en restvisus vormt de tast een belangrijk zintuig voor het opdoen van informatie. Ook het reukvermogen en informatie uit het proprioceptief en vestibulair systeem worden gebruikt om informatie over de situatie op te doen.



## 4 Diagnostiek

In de professionele ondersteuning aan mensen met beperkingen is het gebruikelijk om met behulp van diagnostiek mogelijkheden en beperkingen vast te stellen, voor zover deze niet voldoende bekend zijn. Het kan daarbij gaan om medische diagnostiek of psychodiagnostiek. Bij mensen met doofblindheid zijn de volgende vormen van diagnostiek van belang:

- **Medische diagnostiek** is lichamelijk onderzoek. In het bijzonder betreft het hier onderzoek om de ernst van de visuele beperking (oogheelkundig en visueel functieonderzoek) en/of de auditieve beperking (gehooronderzoek) vast te stellen.
- Onderzoek om het psychisch functioneren vast te stellen. Dit onderzoek noemen we **psychodiagnostiek** (zie De Zeeuw, 1983).
- Onderzoek naar de communicatiemogelijkheden: **communicatieonderzoek**. Normaalgesproken is dit een onderdeel van psychodiagnostiek, maar wij besteden er apart aandacht aan.
- **Onderzoek naar de Sensorische Integratie (SI)**: het vermogen om sensorische informatie op te nemen, deze informatie te organiseren en te gebruiken in het dagelijks leven. Dit onderzoek is van belang bij mensen met doofblindheid waarbij gedacht wordt aan een sensorische integratiestoornis, bijvoorbeeld doordat zij van streek raken van aanraken en aangeraakt worden of weinig controle lijken te hebben over hun bewegingen.

Om tot een goed totaalbeeld te komen is het verstandig om het functioneren van iemand in zijn geheel te bekijken. Dit betekent dat alle betrokken deskundigen moeten samenwerken. De diagnostiek is dus multidisciplinair. De betrokken disciplines zijn onder meer: een psycholoog/orthopedagoog, een logopedist of communicatiecoach, een arts, een begeleider, een audioloog, een audiologisch assistent, een oogarts, een orthoptist, een technisch oogheelkundig assistent en een fysiotherapeut of sensomotorisch therapeut. Bij voorkeur zijn deze deskundigen gespecialiseerd in doofblindheid.

Het doel van diagnostiek is iemand zo goed mogelijk te ondersteunen in zijn dagelijks leven. We noemen deze diagnostiek handelingsgericht (Pameijer, 2002); het levert concrete handvatten op voor opvoeding, ondersteuning en/of onderwijs. Daarnaast is het verstandig om iemand langere tijd te volgen om zo een beter beeld te verkrijgen van diens "leerbaarheid" (Boers, Janssen, Minnaert, & Rijssenaars, 2013).

Een bekende valkuil is namelijk om op basis van het actuele ontwikkelingsniveau te concluderen dat dit is wat iemand kan. Daardoor raakt het leer- en ontwikkelingsvermogen uit beeld. Het is vaak veel informatiever om het naastgelegen niveau van ontwikkeling te bepalen en de manier waarop iemand

met ondersteuning dit niveau kan bereiken. Een geschikte methode om de leerbaarheid te bepalen is dynamische diagnostiek (Haywood & Lidz, 2007). Deze vorm van diagnostiek houdt in dat er een voormeting en een nameting wordt gedaan en daartussen een interventie (Boers, Janssen, Minnaert, & Ruijssenaars, 2013). Het maakt veel uit of de ondersteuning van de persoon met doofblindheid, nu en in het verleden, specifiek is afgestemd op het individu. Is of was deze afstemming niet optimaal, dan is nog meer dan de gebruikelijke voorzichtigheid geboden bij het doen van uitspraken over diens capaciteiten.

## 4.1 Medisch onderzoek

### *VISUEEL FUNCTIE ONDERZOEK*

Het ICF-model (World Health Organization, 2001) beschrijft de gezondheid van een mens via drie gebieden: lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen en activiteiten en participatie. Stoornissen in functies en anatomische eigenschappen leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie.

Visueel functie onderzoek richt zich op het meten van de functie van het zien. Beide ogen worden gemeten met een goed aangepaste bril, indien iemand een bril nodig heeft en kan dragen (sommige mensen met aangeboren doofblindheid verdragen geen bril). We benadrukken dat de uitkomsten van dit onderzoek nog weinig zeggen over de mate waarin iemand een belemmering ervaart in zijn activiteiten en participatie. Hier kan psychodiagnostiek meer duidelijkheid over bieden.

Slechtziendheid kan zich op twee manieren manifesteren. Dit kan allereerst het gevolg zijn van een beperking van de gezichtsscherpte, ook wel visus genoemd. Het gezichtsvermogen is het aantal details dat iemand kan waarnemen op een bepaalde afstand. Een beperking van het gezichtsvermogen wordt weergegeven in een breuk. Iemand met een normaal zicht heeft een visus van 1.0. Bij een visus van minder dan 0.3 wordt gesproken van een visuele beperking ofwel slechtziendheid. Details moeten dan 3 keer zo groot zijn als normaalgesproken, om waargenomen te kunnen worden. Bij een visus van minder dan 0.1 en meer dan 0.05 wordt gesproken van ernstige slechtziendheid en bij een visus van 0.05 of minder van (functionele) blindheid. Er wordt van functionele blindheid gesproken als er nog enige visusrest aanwezig is, maar deze niet meer (in functionele zin) gebruikt kan worden. Bij blindheid is er totaal geen visus meer aanwezig (World Health Organization, 2001).

Een visuele functiebeperking kan in de tweede plaats worden veroorzaakt door een beperking in het gezichtsveld. Als dit gezichtsveld (veel) kleiner is dan normaal, valt er visuele informatie weg, of wordt het pas laat opgemerkt. Een normaal gezichtsveld is naar één zijde 90 graden. Bij een gezichtsveld kleiner dan

30 graden (concentrisch) wordt gesproken van slechtziendheid en bij een gezichtsveld van minder dan 2 graden van (functionele) blindheid (Colenbrander, 2010). Vaak wordt een gezichtsveldbeperking omschreven als het kijken door een emmer zonder bodem (bij een lichte gezichtsveldbeperking) of door een wc-rolletje (bij een grotere gezichtsveldbeperking). Een gezichtsveldbeperking hoeft echter niet alleen betrekking te hebben op de randen van het gezichtsveld, ook het centrum kan zijn aangetast. Bij sommige syndromen, bijvoorbeeld het syndroom van Usher, wordt het gezichtsveld steeds kleiner. Daarom is het belangrijk om het visueel functie onderzoek regelmatig te herhalen.

### **Onderzoeksmethoden visueel functieonderzoek**

Slechtziendheid of een toenemende slechtziendheid is niet altijd zichtbaar aan de ogen of aan het gedrag. Zeker bij risicogroepen zoals kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (Evenhuis, Sjoukes, Koot, & Kooijman, 2009) en ouderen (Quillen, 1999) is het daarom zinvol om te meten wat iemand kan zien.

Bij mensen die moeilijk onderzoekbaar zijn wordt een beperking van het gezichtsvermogen vaak vastgesteld door hun kijkgedrag te observeren tijdens een test waarbij verschillende kaarten met streepatronen worden getoond, de zogenaamde Teller Acuity Cards (TAC). Het idee is dat als de patronen worden waargenomen er automatisch een kijkreactie ontstaat. De TAC-test meet echter alleen visuele detectie (zien dat er iets is) en niet verwerking van de prikkels (zien wat er is). Op basis van de TAC-test kan dus niet worden vastgesteld of iemand vormen herkent. Een test die dit wel meet is de Snellen kaart waarop letters te zien zijn (Strouse Watt, 2003). Maar daarvoor moet de persoon in kwestie kunnen lezen en dat is bij mensen met aangeboren doofblindheid vaak niet het geval. Er kan dan getest worden met plaatjes, bijvoorbeeld via de Kay Pictures Test. Als het niet lukt om een reactie uit te lokken met de TAC wordt vaak gekeken of iemand nog reageert op bewegingen, bijvoorbeeld met een bal met zwart-wit patronen, of op licht, door het bewegen van een lampje voor de ogen.

Het bepalen van het gezichtsveld kan ook op verschillende manieren. Bij het standaard gezichtsveldonderzoek moet de onderzochte persoon zeggen wanneer hij een lampje ziet knipperen. Als een persoon dit niet kan, kan worden geprobeerd om met een bolletje op een stokje reacties uit te lokken door deze van de zij- of boven- en onderkant naar het centrale gezichtsveld te bewegen. Met deze meting kan alleen globale informatie over het gezichtsveld worden verkregen.

Naast bovengenoemde methoden kan ook gekeken worden of iemand gebaat is bij hogere visuele contrasten. Dit gebeurt door het benoemen van plaatjes met steeds minder contrast. Hiervoor moet iemand dus over enkele communicatieve mogelijkheden beschikken.

Ten slotte kan onderzoek door de oogarts plaatsvinden om te kijken of er afwijkingen aan de ogen zelf zijn. De oogarts kan middels een soort microscoop (spleetlamp) de oogbol bekijken. Met een speciale ooglamp kan ook het netvlies in kaart worden gebracht (spiegelen).

### **GEHOORONDERZOEK**

Gehooronderzoek heeft tot doel te bepalen op welke toonhoogte (frequentie) en op welke geluidsterkte (decibel) geluidstrillingen worden waargenomen door een persoon.

Er zijn grofweg drie soorten slechthorendheid te onderscheiden (Kramer, Smits, Goverts, Festen, & Meuwese-Jongheugd, 2013):

1. **Geleidingslechthorendheid:** hierbij is er een probleem in de geleiding van geluid tot aan het binnenoer. Bij deze vorm van slechthorendheid is er een verlies van luidheid: geluid wordt als het ware gedempt.
2. **Perceptieslechthorendheid:** er is een probleem in de waarneming van het geluid in het gebied vanaf het binnenoer tot aan de hersenschors. Bij deze vorm van slechthorendheid is er een verlies van luidheid en kwaliteit: geluid wordt gedempt en vervormd.
3. **Combinatie van geleidingslechthorendheid en perceptieslechthorendheid:** hierbij zijn er problemen in de geleiding en de waarneming van geluid.

Wanneer er vragen zijn over het gehoor, wordt er in eerste instantie een gehoorscreening uitgevoerd. Bij een gehoorscreening wordt altijd in het oor van iemand gekeken om afwijkingen op te sporen; dit noemen we "otoscopie". Ook wordt de beweeglijkheid van het trommelvlies gemeten via een klein apparaatje in het oor, een tympanometer. Daarnaast wordt bekeken of het slakkenhuis goed werkt door in het oor een klik te laten horen via een zogenaamde Oto-Akoestische-Emissie-meter (OAE-meter). Het slakkenhuis is verantwoordelijk voor de verwerking en doorgave van het geluid naar de hersenen. Een goed werkend slakkenhuis zendt het klikgeluid weer terug. Door het teruggezonden signaal op te vangen, kan worden gemeten of het binnenoer goed functioneert.

Bij bovengenoemde onderzoeksmethoden wordt steeds kort iets in het oor van iemand met doofblindheid gehouden. Dit is meestal weinig belastend. Het onderzoek kan bovendien overal worden uitgevoerd, dus ook in de dagelijkse omgeving van een persoon. Omdat gehoorproblemen niet altijd worden opgemerkt, kan het verstandig zijn om het gehoor regelmatig te screenen. Dit geldt zeker voor mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een visuele en verstandelijke beperking (Meuwese-Jongheugd, Van Splunder, Vink, Stilma, Van Zanten, Verschuure, & Evenhuis, 2008). Als de uitslag van de gehoorscreening daar aanleiding toe geeft kan er een uitgebreider gehooronderzoek plaatsvinden.

## Onderzoeksmethoden gehooronderzoek

Bepaling van gehoorbeperkingen wordt altijd gedaan zonder hoortoestellen en meestal op het moment dat uit gehoorscreening blijkt dat er afwijkingen zijn in het gehoor. In de standaard methoden van gehooronderzoek, te weten toonaudiometrie en spraakaudiometrie, wordt actieve medewerking van de te onderzoeken persoon gevraagd (Rodenburg, 1996). Zo moet bij toonaudiometrie worden aangegeven of de toon is waargenomen en moeten bij spraakaudiometrie woordjes worden nagezegd. Bij mensen die moeilijk te onderzoeken zijn wordt soms geprobeerd om reacties op tonen uit te lokken door conditionering, bijvoorbeeld door telkens een luchtstroom bij de oogleden te laten voelen op het moment dat er een zeer sterke geluidsprikkel wordt aangeboden. Na verloop van tijd gaat iemand ook zonder luchtstroom reageren op geluid door te knippen met de ogen. Dit is dan een teken dat het geluid is waargenomen.

Een andere methode van gehooronderzoek bij mensen die niet kunnen vertellen wat ze horen is vrije veldmeting. Iemand krijgt dan verschillende geluiden aangeboden op verschillende geluidsterkten via geluidsboxen. Het gedrag van diegene wordt geobserveerd. Omdat dit laatste type onderzoek niet altijd betrouwbare resultaten oplevert, wordt bij sommige mensen met doofblindheid in het ziekenhuis onderzoek gedaan naar de reactie van de hersenen op geluid. Deze methode noemen we BERA, de afkorting van Brainstorm Evoked Response Audiometry. Een nadeel van deze methode is dat alleen de hoge tonen kunnen worden gemeten. Dit onderzoek wordt bij mensen met aangeboren doofblindheid vaak onder narcose uitgevoerd, omdat de te onderzoeken persoon volledig stil moet liggen tijdens het onderzoek.

In het algemeen wordt slechthorendheid uitgedrukt door de gemiddelde luidheid weer te geven waarop iemand iets begint waar te nemen, gemeten op drie frequenties: 1000, 2000 en 4000 Herz (de Fletcher Index). Een verlies van 20 decibel betekent dat alles wat zachter is dan 20 decibel wegvalt. Het getal 20 decibel wordt dan de drempelwaarde of het gehoorverlies genoemd. De hier volgende indeling van gehoorverlies wordt in het algemeen aangehouden (Kramer et al., 2013):

- **milde slechthorendheid (20-40dB):** bij deze mate van slechthorendheid zijn er in bepaalde omstandigheden problemen met spraakverstaan.
- **matige slechthorendheid (40-60dB):** hierbij zijn er duidelijke problemen met spraakverstaan, vooral bij rumoer. Bij voldoende luidheid en articulatie is spraakverstaan mogelijk.
- **ernstige slechthorendheid (60-80dB):** zonder speciale maatregelen is geen spraakverstaan mogelijk.
- **zeer ernstige slechthorendheid (80-90dB):** er is geen spraakverstaan mogelijk, ook niet met hoortoestellen.

- **doofheid (90dB en meer):** ook hierbij is geen spraakverstaan mogelijk met hoortoestellen.

De audiometrie (het meten van het gehoor) vindt plaats in een volledig stille ruimte. In het dagelijks leven is er echter bijna altijd geluid. Door dit achtergrond geluid (ruis) worden de bovenstaande waarden negatief beïnvloed.

In het proces van aanpassen van een hoortoestel is het belangrijk om te zien wat versterking van geluid doet met het horen. Om dit vast te stellen wordt het gehoor gemeten terwijl iemand zijn hoortoestellen gebruikt. Hiermee wordt niet het gehoorprobleem vastgesteld, alleen wat iemand kan horen met een hoortoestel.

## 4.2 Psychodiagnostisch onderzoek

### *ONDERZOEK VAN INTELLIGENTIE*

Wanneer een onderzoeker intelligentie meet bij een kind of volwassene dan probeert hij te achterhalen wat diens vermogen is om de wereld te begrijpen en ermee om te gaan. Aspecten van intelligentie zijn: doelbewust handelen, informatieverwerking en selectie van relevante informatie (American Psychiatric Association, 2000). Een individu handelt doelbewust op het moment dat hij acties uitvoert om daarmee een vooraf bepaald doel te bereiken.

In het algemeen wordt informatieverwerking gezien als een proces waarbij het individu de informatie die hij binnenkrijgt filtert via zijn zintuigen, structureert en vergelijkt met bestaande kennis, opslaat in het geheugen en vervolgens gebruikt om een reactie voor te bereiden en uit te voeren (World Health Organization, 2001). Informatieverwerking kun je niet meten, wel het resultaat van informatieverwerking in de vorm van gedrag. Ook de intelligentie leid je af van het gedrag van iemand.

Bij afname van een specifieke intelligentietest wordt de prestatie (het gedrag) vergeleken met het gedrag van anderen (de normgroep). Het resultaat geeft weer in welke mate iemand in de test afwijkt van het gemiddelde.

De bovenstaande uitleg maakt duidelijk hoe lastig het is om intelligentie te meten bij iemand die doofblind is, omdat je intelligentie moet afleiden uit gedrag. Intelligent gedrag van mensen met doofblindheid kan er anders uitzien dan intelligent gedrag van mensen die zien en horen en daarom kan je gedrag van ziende en horende mensen niet gebruiken om gedrag van iemand met doofblindheid mee te vergelijken. Wanneer een ziend persoon ervoor wil zorgen dat hij nergens tegen aanbotst, zal hij om zich heen kijken. Iemand die doofblind is, kan dan heel langzaam gaan lopen. Langzaam is in dit geval dus adequaat, maar wordt vaak niet geassocieerd met slim.

De relatie tussen waarneembaar gedrag en intelligentie (het vermogen om de wereld te begrijpen) is ook niet altijd zo duidelijk bij mensen met doofblindheid. Allereerst krijgen zij beperkt informatie binnen. Daardoor is het lastiger en meer tijdrovend om kennis op te bouwen. Een bepaalde ervaring valt dan ook snel buiten het bekende, waardoor het moeilijk is om een adequate aanpak te kiezen. Omdat de verkregen informatie ten tweede fragmentarisch en vluchtig is, wordt er een groter beroep op het werkgeheugen gedaan. Het verband tussen iets wat je doet en het effect daarvan is daardoor voor mensen met doofblindheid minder duidelijk dan voor mensen die kunnen zien en horen.

Het kan zijn dat iemand dus wel in potentie het vermogen heeft om de wereld te begrijpen, maar dat dit vermogen onvoldoende zichtbaar wordt. Daarnaast kan dit vermogen zich (nog) niet volledig hebben ontwikkeld.

Psychodiagnostisch onderzoek bij mensen met doofblindheid is complex. Hierdoor dient het alleen verricht te worden door een multidisciplinair team met ruime kennis en ervaring op het gebied van doofblindheid, om te voorkomen dat er onjuiste diagnoses worden gesteld of verkeerde conclusies worden getrokken.

Uit de literatuur (Snow & Van Hemel, 2008) blijkt dat bij uitspraken over de capaciteiten van iemand met doofblindheid rekening moet worden gehouden met factoren die ook gelden voor hele jonge kinderen die nog geen of weinig taal gebruiken:

- Van hele jonge kinderen die nog geen taal gebruiken is bekend dat de uitkomsten uit psychologisch onderzoek vaak een zeer beperkte relatie hebben met hun latere mogelijkheden. De uitkomsten zeggen dus weinig over de echte capaciteiten van het kind en over wat hij/zij in staat is om te leren (Snow & Van Hemel, 2008).
- Het is bekend dat individuele ervaringen een grote rol spelen in de uitkomsten van psychodiagnostisch onderzoek. Kinderen die in een stimulerende omgeving verkeren scoren veel hoger dan kinderen die weinig worden gestimuleerd. Dit wil echter niet zeggen dat deze kinderen ook echt verschillen qua capaciteiten (Snow & Van Hemel, 2008). Dit geldt ook in sterke mate voor mensen met doofblindheid. Bij hen moet altijd worden meegenomen in hoeverre zij doofblind specifiek onderwijs en begeleiding krijgen en hebben gekregen gedurende hun ontwikkeling.

### **Onderzoeksmethoden**

In standaard intelligentietests worden de opdrachten verbaal gegeven en wordt een verbaal antwoord verwacht. Ook de opdrachten die handelend moeten worden opgelost, worden verbaal gegeven (Snow & Van Hemel, 2008) en vergen bovendien veel van het visuele vermogen. De standaardtests om intelligentie te meten bij kinderen (de Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence en de Wechsler Intelligence Scale for Children) en bij volwassenen (onder andere de

Wechsler Adult Intelligence Scale) zijn om deze reden niet geschikt voor mensen met doofblindheid. Bovendien kunnen de standaard normen voor kinderen die zien en horen niet worden gebruikt.

Intelligentietests voor kinderen met een visuele of auditieve beperking zijn in theorie beter bruikbaar. Zo is er in Nederland de ITVIK, die is ontwikkeld voor blinde kinderen in de basisschoolleeftijd (Dekker, Drenth, & Zaal, 2007). Er is ook een non-verbale intelligentietest, de SON, voor kinderen vanaf 2,5 jaar (Tellegen & Laros, 2011; Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams & Laros, 1998). Er is, voor zover wij weten, van al deze tests niet bekend in hoeverre ze geschikt zijn voor kinderen die doofblind zijn.

Ondanks het gebrek aan gestandaardiseerde tests proberen psychologen en pedagogen in de praktijk erachter te komen wat de mogelijkheden zijn van mensen met doofblindheid op cognitief gebied, het gebied van leren en kennis- en informatieverwerking (Siegel-Causey & Great Lakes Area Regional Center for Deaf-blind Education, 1996). Om hiervoor richtlijnen te ontwikkelen, is er een internationale werkgroep die zich bezighoudt met onderzoek naar het meten van cognitie bij mensen met aangeboren doofblindheid. Deze werkgroep ziet een oplossing in het systematisch observeren van de doofblinde persoon tijdens interacties met de sociale omgeving (dus met anderen) en de fysieke omgeving (voorwerpen) (Ask Larsen & Damen, in voorbereiding). Een belangrijke voorwaarde is dat er binnen deze interacties voldoende rekening wordt gehouden met doofblindheid. Dit betekent dat elk contact één-op-één is en dat de sociale partner voldoende vaardigheden heeft in het omgaan met iemand die doofblind is.

Het is belangrijk om de interactie eerst te optimaliseren, voordat er op basis van deze observaties uitspraken gedaan kunnen worden over de capaciteiten van diegene met doofblindheid. In de uitspraken over het gedrag en functioneren van het individu dient ook meegewogen te worden in welke mate de interactie recht doet aan deze persoon. Dit wil zeggen dat iemand alleen een indruk kan krijgen van het niveau van functioneren als degene met aangeboren doofblindheid zich optimaal verstaanbaar kan maken in contacten met anderen. De onderzoeker moet dus veel weten over de specifieke ondersteuning aan mensen met doofblindheid.

In het onderzoek naar gedrag dat een beeld geeft van de informatieverwerking is het belangrijk om te bekijken hoeveel tastinformatie iemand met doofblindheid kan onthouden. Hiervoor moet diegene uiteraard beschikken over objectpermanentie (besef dat iets blijft bestaan ook al neem je het niet direct waar). Het vermogen om tastinformatie te onthouden noemen we tactiel werkgeheugen. Dit vermogen zou getest kunnen worden door iemand te vragen vormen van een vormenpuzzel eruit te halen in omgekeerde volgorde waarop deze (voelbaar voor hem) zijn gelegd.



Nicholas (2010) benadrukt dat het belangrijk is om bij doofblinde mensen de tactiele cognitie in kaart te brengen door observatie van hun dagelijks functioneren. Het gaat er dan bijvoorbeeld om of iemand voorwerpen kan terugvinden die eerder ergens zijn neergelegd. Er kan ook worden gekeken of een persoon in staat is om aan een doel vast te houden en niet te worden afgeleid. De mate waarin iemand dat kan zegt iets over de hogere cognitieve functies, met name planning en geheugen (Hartshorne, Nicholas, Grialou & Russ, 2007).

Ook de "Child Guided Strategies of the Van Dijk Approach to Assessment" (Nelson, Van Dijk, Oster & McDonnell, 2009) is erop gericht informatie te krijgen over het leervermogen van mensen die doofblind zijn, met name van kinderen en jongeren. In deze onderzoeksmethode verricht de onderzoeker een assessment door zelf in interactie met het kind te treden. Door een interactie op te bouwen en diverse materialen aan te bieden observeert de onderzoeker hoe iemand reageert en exploreert. Dit geeft informatie over de leermogelijkheden, het interactie- en communicatievermogen, maar ook welke compenserende mogelijkheden iemand gebruikt (zoals de tast, restvisus en/of het restgehoor). Er is met name aandacht voor de volgende aspecten:

- a. vermogen om een bepaald alertheidsniveau vast te houden en te veranderen
- b. mate waarin iemand open staat en zich oriënteert op de omgeving
- c. voorkeur voor leerkanalen
- d. vermogen om routines te leren, te onthouden en erop te anticiperen
- e. vermogen om nieuwe ervaringen in te passen in bestaande schema's
- f. probleemoplossingstrategieën
- g. geheugen
- h. vermogen om zich te hechten en in interactie te zijn met anderen
- i. communicatiemogelijkheden



*Maaike's leermogelijkheden worden onderzocht via de "Van dijk approach to assessment" (child guided strategies)*

De methode is geëvolueerd van een puur cognitief model tot een methode gebaseerd op verschillende verklaringsmodellen, waaronder het neurobiologisch model, het model van sociaal leren, het transactioneel model en de gehechtheidstheorie (Nelson et al., 2009). In publicaties over deze methode (MacFarland, 1995) wordt benadrukt hoe belangrijk de manier is waarop de onderzoeker interactie heeft met het kind. Belangrijk is ook dat het onderzoek altijd wordt uitgevoerd in aanwezigheid van een vertrouwd persoon. De onderzoeker dient eerst een vertrouwensrelatie op te bouwen, gaat in op de interesses van het kind en geeft het kind steeds voldoende tijd om ervaringen te verwerken. Op basis van de onderzoeksbevindingen kan de onderzoeker adviseren hoe de ontwikkeling van het kind kan worden bevorderd (Nelson et al., 2009). De methode is voldoende valide en betrouwbaar gebleken (Nelson, Janssen, Oster, & Yayaraman, 2010).

### **ONDERZOEK VAN GEDRAG EN FUNCTIONEREN**

Voor het onderzoeken van de mogelijkheden van een persoon met doofblindheid wordt ook gekeken naar aspecten van het functioneren en gedrag in het dagelijks leven. Het gedrag wordt vergeleken met de gemiddelde leeftijd waarop kinderen bepaalde dagelijkse vaardigheden voor het eerst laten zien. Deze leeftijd noemen we ontwikkelingsleeftijd of ontwikkelingsniveau.

Bij iemand met doofblindheid wordt vaak een beroep gedaan op onderzoeksmethoden die zijn ontwikkeld voor jonge kinderen of voor mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat globaal om drie soorten onderzoeksinstrumenten:

1. Vragenlijsten voor primaire verzorgers van jonge kinderen over activiteiten en ontwikkelingsmijlpalen (zoals de KID-N; Schneider, Loots, & Reuter, 1990).
2. Observatie-instrumenten voor mensen met een verstandelijke beperking om specifieke gebieden in kaart te brengen, zoals bijvoorbeeld sociale redzaamheid (SRZ; Kraijer, Kema, & De Bildt, 2004; Vineland-Z, De Bildt, & Kraijer, 2003)
3. Gestandaardiseerde tests of ordinale schalen om de ontwikkelingsleeftijd te meten bij een kind (zoals de BSID-II; Van der Meulen, Ruijter, Lutje Spelberg, & Smrkovsky, 2002 of de Southern Californian Ordinal Scales of Development (SCOSD); Ashurst, Bamberg, Barrett, & Bisno, 1985).

Het is belangrijk om te beseffen dat onderzoeksinstrumenten voor jonge kinderen of mensen met een verstandelijke beperking niet genormeerd zijn voor doofblindheid. Ontwikkelingsschalen bedoeld voor kinderen met een enkelvoudige beperking zijn in dat opzicht meer bruikbaar, maar nog steeds onvoldoende aangepast en genormeerd, zoals de Reynell-Zinkin voor kinderen met een visuele beperking (Reynell & Zinkin, 1979) of de aangepaste versies van de BSID-II voor kinderen met een visuele beperking of een auditieve beperking (Van der Meulen et al., 2002).

Wanneer de onderzoeker zelf aan de slag gaat met een jong kind, moet hij rekening houden met: de mate waarin het kind zich vertrouwd voelt met de onderzoeker en met de activiteit die wordt aangeboden, de responsiviteit van de onderzoeker en de toestand van het kind (de mate van spanning en alertheid). Dit gaat ook op voor mensen met doofblindheid. Het beste is dan ook dat de onderzoeker samenwerkt met vertrouwde personen en start vanuit wat niet bedreigend, bekend en sterk motiverend is (Snow & Van Hemel, 2008).

Onderzoeksmethoden om het functioneren van mensen met doofblindheid in kaart te brengen

Naast de veel gebruikte instrumenten voor jonge kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking zijn er enkele instrumenten speciaal voor mensen met doofblindheid ontwikkeld:

### **Carlier-Asuza**

Deze ontwikkelingsschaal is ontwikkeld door Stillman in 1974 om het functioneren van kinderen met doofblindheid in kaart te brengen op de volgende gebieden: motorische ontwikkeling, waarneming, zelfredzaamheid, taalvaardigheden (Stillman & Battle, 1985). De schaal is onderzocht bij kinderen met doofblindheid in de VS en bleek toen voldoende kwaliteit te hebben (McInnes, 1999).

### **FSSI (Functional Skills Screening Inventory)**

Het gaat hier om een domeinspecifieke gedragschecklist die gebruik kan worden om de vaardigheden van het individu in kaart te brengen, die hij/zij laat zien in het dagelijks leven. Volgens McInnes (1999) kan de checklist bruikbaar zijn voor het bepalen van de ondersteunings- en onderwijsbehoeften van het individu met doofblindheid, het bepalen van doelen en het meten van vooruitgang in vaardigheden. De schaal kan worden afgenomen bij kinderen met doofblindheid vanaf 6 jaar.

### **Ontwikkelingsprofiel voor mensen met doofblindheid**

“The developmental profile” (ontwikkelingsprofiel) van Nafstad en Rødbroe (1999) is een methode om het functioneren van iemand met doofblindheid in kaart te brengen op basis van observatie van interacties van diegene met een vertrouwd persoon op video. Het ontwikkelingsprofiel kent de volgende vier aspecten: sociale interactie, nabijheid, exploratie en communicatieve expressie.

### ***ONDERZOEK VAN PSYCHISCHE EN PSYCHIATRISCHE STOORNISSEN***

Het vaststellen van psychische en psychiatrische stoornissen is ingewikkeld, omdat het moeilijk is om toegang te krijgen tot de psyche van iemand die doofblind is. Hun gedrag kan op verschillende manieren worden verklaard. Agressie naar een ander kan bijvoorbeeld een manier zijn om aan te geven dat hij/zij zich niet begrepen voelt of lichamelijk ongemak ervaart, maar kan ook samenhangen met depressie, een hechtingsstoornis of autisme.

Een veel voorkomende diagnose bij doofblindheid is autisme. Bij zowel doofblindheid als autisme wordt de waarneming gekenmerkt door details en problemen bij het leggen van verbanden. Het gedrag van mensen die doofblind zijn kan lijken op dat van mensen met autisme, maar dat hoeft niet op autisme te wijzen. Een voorbeeld is de sterke behoefte bij mensen met doofblindheid aan voorspelbaarheid en daardoor vasthouden aan rituelen. Ook stereotiep gedrag en contactproblemen kunnen verklaard worden vanuit de dubbele zintuiglijke beperking. Het verschil met autisme is dat met een beter afgestemde begeleidingsstijl dit soort problemen vaak kunnen verminderen bij mensen met doofblindheid. Dat is bij autisme niet of veel minder het geval. Het vaststellen van autisme bij mensen met doofblindheid is moeilijk en vergt een hoge mate van kennis en expertise (Hoevenaars-Van den Boom, Antonissen, Knoors, & Vervloed, 2009).

### **Een praktijkvoorbeeld: Elsie**

*Elsie is een meisje van 13 jaar met het CHARGE syndroom. Elsie is volledig doof en slechtziend. Ze woont thuis en bezoekt een school voor dove kinderen. Elsie is een enthousiast en beweeglijk meisje. Ze heeft, typisch voor kinderen met CHARGE, vaak moeite om zich te concentreren. Zowel ouders als leerkrachten geven aan het moeilijk te vinden om tot haar door te dringen. Elsie wordt onderzocht door een orthopedagogisch centrum, waar de diagnose autisme wordt gesteld. Enkele jaren later moet deze diagnose worden bijgesteld. Inmiddels heeft Elsie namelijk grote sprongen gemaakt in haar sociale en communicatieve ontwikkeling. Haar leerkrachten en ouders hebben, samen met een interactie- en communicatiecoach gespecialiseerd in doofblindheid, ervoor gezorgd dat het contact beter is afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van Elsie. Het bleek belangrijk dat de sociale partners van Elsie nadrukkelijk haar aandacht vragen voordat ze een boodschap via gebaren in de lucht proberen over te brengen, het tempo aan te passen en haar meer via de tast te ondersteunen. Sindsdien is de beeldvorming over Elsie veranderd. In plaats van een moeilijk bereikbaar, autistisch meisje zien haar ouders en leerkrachten haar nu als een meisje dat openstaat voor contact en goed in staat is haar bedoelingen over te brengen als anderen rekening houden met haar visuele en auditieve beperking.*

## **4.3 Communicatieonderzoek**

Ieder mens probeert op zijn eigen manier bedoelingen over te brengen, bewust en onbewust. Mensen met aangeboren doofblindheid kunnen hierbij in het algemeen geen gesproken of geschreven taal gebruiken. Zij hebben vaak andere communicatiehulpmiddelen nodig om hun bedoelingen over te kunnen brengen en de bedoelingen van anderen te begrijpen. Hierbij valt te denken aan hulpmiddelen als pictogrammen, verwijzende voorwerpen, voelbare symbolen op

swellpaper, braille, et cetera, maar ook (4-handen)gebaren kunnen in dit kader gezien worden als een communicatiehulpmiddel.

Voordat deze hulpmiddelen worden ingezet dient er eerst een duidelijke hulpvraag geformuleerd te worden. Wanneer uit de hulpvraag blijkt dat er weinig zicht is op de wijze waarop iemand met aangeboren doofblindheid zich uit of wat hij begrijpt van de omgeving, dan is dit een goede reden om eerst communicatieonderzoek te doen. Ook wanneer de hulpvraag aanleiding geeft om communicatiehulpmiddelen te gaan gebruiken, adviseren we om eerst te onderzoeken wat de communicatiemogelijkheden zijn van iemand met aangeboren doofblindheid. De gekozen hulpmiddelen moeten immers afgestemd zijn op iemands (communicatie)mogelijkheden. Als er bijvoorbeeld contactproblemen zijn, dan is het beter om eerst te zorgen dat het contact wordt verbeterd. Hulpmiddelen worden bij voorkeur pas ingezet nadat duidelijk is hoe iemand communiceert en wat de ontwikkelingsmogelijkheden op dit gebied zijn.

### **Onderzoeksmethoden**

De volgende onderzoeksinstrumenten zijn geschikt om de communicatieve functies en mogelijkheden van een individu met aangeboren doofblindheid in kaart te brengen:

#### ***COMMUNICATIEPROFIEL WEERKLANK***

Het communicatieprofiel Weerklank (Oskam & Scheres, 2005) is samengesteld uit een aantal diagnostische instrumenten:

- Een uitgebreide vragenlijst ter verduidelijking van het persoonsbeeld.
- Een communicatieschema voor het vaststellen van het communicatieniveau. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen drie niveau's. Het meest basale niveau is "situatieniveau", wat betekent dat iemand begrijpt wat er gebeurt op basis van concrete zintuiglijke informatie. Het daaropvolgende niveau is "signaalniveau", waarbij iemand signalen (een enkel woord, foto, voorwerp, pictogram, etc.) herkent en daar verwachtingen ten aanzien van de huidige situatie aan koppelt. Het hoogste niveau is "symboolniveau", iemand begrijpt het principe van verwijzen en kan begrippen ook buiten de concrete situatie gebruiken. Hiervoor heeft hij in de communicatie meerdere of mindere mate abstracte symbolen (zoals gesproken taal of gebarentaal) tot zijn beschikking.
- Het ervaringschema, op basis van de ervaringsordeningen van Timmers-Huijgens. Hierbij worden vier niveaus onderscheiden: lichaamsgebonden ervaringsordering (reageren op grond van ervaring, er zijn geen verwachtingen), associatieve ervaringsordering (eenvoudige verbanden worden gelegd, afwijken van routines is moeilijk), structurerende ervaringsordering (meer complexe verbanden worden gelegd, iemand kan afwijken van routines) en vormgevende ervaringsordering (er wordt iets unieks, iets persoonlijks toegevoegd aan bestaande structuren). De praktijk

leert dat mensen met aangeboren doofblindheid dit laatste stadium in de ervaringsordening nauwelijks kunnen gebruiken.

- Een functieschema, dat inzicht geeft in de manier waarop iemand omgaat met de communicatieve functies, zoals vragen, informatie zoeken en weigeren.

Op basis van de uitkomsten van het communicatieprofiel kan een communicatieplan worden opgesteld, waarin de hulpvragen en de doelen komen te staan. Ouders, begeleiders en/of leerkrachten hebben een belangrijke rol in het invullen van het communicatieprofiel, zij kennen degene met aangeboren doofblindheid immers het best. Door de actieve rol bij de totstandkoming van het communicatieprofiel is er direct meer kennis en bewustwording bij deze leden van het cliëntsysteem.

### **COMMUNICATIEMATRIX**

Door Rowland is een digitale vragenlijst ontwikkeld om verschillende communicatieve functies, zoals weigeren en vragen om meer, in kaart te brengen. Deze vragenlijst heet "de communicatiematrix" (Rowland & Freid-Oken, 2010). Direct betrokkenen kunnen per functie aangeven hoe het individu met aangeboren doofblindheid deze functies uit, bijvoorbeeld via gedrag of door het maken van een gebaar. Hierdoor kan een indruk worden verkregen van het communicatieniveau van een persoon met doofblindheid; vergelijkbaar met de niveaus die gehanteerd worden in het communicatieprofiel Weerklank.



*Een communicatieboek.*

## VOCABULAIRE LIJST EN COMMUNICATIEBOEK

Naast bovengenoemde onderzoeksmiddelen kan het interessant zijn om alle begrippen die een persoon met doofblindheid tot zijn beschikking heeft (zijn vocabulaire) vast te leggen. Zo kunnen alle betrokkenen de communicatie van degene met aangeboren doofblindheid leren herkennen en gebruiken. Het lexicon wordt meestal vastgelegd in een communicatieboek of een persoonlijk communicatiepaspoort, waarin de begrippen gekoppeld worden aan de manier waarop over deze begrippen wordt gecommuniceerd (bijvoorbeeld een omschrijving of afbeelding van de gebaren of verwijzende voorwerpen). Hierin is ook aandacht voor de non-verbale communicatie, bijvoorbeeld door het beschrijven, fotograferen of filmen van gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal van degene met aangeboren doofblindheid. Video-analyse wordt gebruikt om de non-verbale signalen te (leren) zien.

### 4.4 Onderzoek naar de sensorische integratie

Bij personen met aangeboren doofblindheid kan sprake zijn van problemen in de sensorische integratie (SI). Dit houdt in dat er problemen zijn in de manier waarop de hersenen sensorische informatie opnemen, organiseren en gebruiken. De term 'sensorische integratiestoornis' wordt overkoepelend gebruikt voor diverse te onderscheiden stoornissen die invloed hebben op de manier waarop iemand zijn zintuigen gebruikt (Stock Kranowitz, 2005).

Onderzoek naar sensorische integratie wordt meestal uitgevoerd door een ergotherapeut of fysiotherapeut die hierin is gespecialiseerd. In het onderzoek worden verschillende typen sensorische prikkels aangeboden, zoals beweging, geluid of tastprikkel, en wordt geobserveerd hoe het kind daarmee omgaat. Het is van groot belang om te bepalen welk specifiek type sensorische integratiestoornis iemand heeft om de juiste behandeling te kiezen. Als iemand bijvoorbeeld problemen heeft met het tastzintuig, dan zal de behandeling erop gericht zijn om tactiele afweer te verminderen. Een dergelijke behandeling kan bestaan uit het dagelijks inwrijven van armen en benen met sponsen en lapjes met uiteenlopende texturen.

### 4.5 Samenvatting

Met behulp van diagnostiek wordt vastgesteld in hoeverre er sprake is van beperkingen en welke mogelijkheden er zijn in het functioneren. Er wordt gesproken van medische diagnostiek, psychodiagnostiek en communicatieonderzoek. De uitwerking van de diagnostiek moet multidisciplinair zijn, zodat er een totaalbeeld ontstaat.

Op medisch gebied is er vooral sprake van onderzoek naar de visus en het gehoor. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden, afhankelijk van de communicatieve mogelijkheden van iemand met doofblindheid. Over het algemeen geldt: hoe minder de te onderzoeken persoon kan aangeven wat hij ziet of hoort, hoe minder specifiek de uitkomst is.

Het doel van psychodiagnostiek is een beeld te krijgen van de mogelijkheden op cognitief gebied, het leren en de kennis- en informatieverwerking. In de psychodiagnostiek wordt met name gebruik gemaakt van beschrijvende tests en vragenlijsten voor begeleiders. Ook worden er assessments gedaan en worden (video)observaties gebruikt als diagnostisch middel. De gebruikelijke tests zijn namelijk niet geschikt en/of niet genormeerd voor mensen met aangeboren doofblindheid.

Communicatieonderzoek is van belang om inzicht te krijgen in de wijze waarop iemand met aangeboren doofblindheid zich uit en wat hij hierin nog zou kunnen leren. Onderzoek naar de communicatieve functies is van belang om de juiste hulpmiddelen te selecteren en deze op een passende wijze te introduceren bij een persoon met aangeboren doofblindheid.



# Deel II

Inzicht in het dagelijks functioneren

## 5 De ondersteuningsvraag

Mensen met aangeboren doofblindheid leven in een wereld van tast en nabijheid. Ze moeten de wereld proberen te begrijpen op basis van fragmentarische indrukken en het risico is groot dat zij een ernstige achterstand oplopen in hun ontwikkeling. Teruggetrokkenheid en probleemgedrag komen regelmatig voor door een gebrek aan positieve ervaringen in sociaal contact en communicatie (Durand, & Berotti, 1991; Janssen et al., 2004).

Mensen met aangeboren doofblindheid hebben hun leven lang ondersteuning nodig. Om die ondersteuning goed vorm te kunnen geven, is het van belang dat begeleiders zicht hebben op het dagelijks functioneren van iemand met aangeboren doofblindheid. Hieruit kunnen vervolgens de specifieke ondersteuningsvragen afgeleid worden waarna de begeleiding hierop afgestemd kan worden. In het dagelijks functioneren kunnen de volgende aandachtsgebieden worden onderscheiden:

1. lichamenlijk welbevinden
2. psychisch welbevinden
3. prikkel- en informatieverwerking
4. interactie en communicatie
5. kennis en vaardigheden verwerven
6. oriëntatie en mobiliteit

In hoofdstukken 6 tot en met 11 wordt aandacht besteed aan deze zes aandachtsgebieden en de daaruit voortvloeiende ondersteuningsvragen. In hoofdstuk 12 worden de omgevingsvoorwaarden beschreven. In hoofdstuk 13 wordt aandacht besteed aan hulpmiddelen die het zien en horen kunnen verbeteren. In het laatste hoofdstuk, hoofdstuk 14, wordt ingegaan op de rol van de mensen die iemand met aangeboren doofblindheid ondersteunen. Sociale partners van mensen met doofblindheid, zoals ouders, begeleiders en leerkrachten, hebben een hoge mate van sensitiviteit, specifieke kennis en vaardigheden nodig om te kunnen omgaan met mensen die leven in een wereld van tast en nabijheid. Veel partners geven aan hierbij ondersteuning nodig te hebben.

## 6 Lichamelijk welbevinden

Voor kinderen en volwassenen met aangeboren doofblindheid vormt het eigen lichaam een belangrijke bron van veiligheid. Lichamelijk ongemak kan het gevoel van veiligheid verstoren. Veel mensen met aangeboren doofblindheid kunnen niet goed aangeven of ze ergens last van hebben of welke lichamelijke behoeften zij ervaren. Ten opzichte van ziende en horende mensen is er voor hen veel minder afleiding van lichamelijke sensaties. Deze kunnen daarom een hele andere (vaak sterkere) invloed hebben op stemming en gedrag dan verwacht. Moeilijk te hanteren gedrag kan een signaal zijn dat een persoon met doofblindheid zich niet begrepen voelt in wat hij wel of niet wil, maar kan ook te maken hebben met lichamelijk ongemak. In dit hoofdstuk zal daarom verder worden ingaan op de rol en invloed van het lichamelijk functioneren.

### 6.1 Elementaire behoeften en lichamelijk ongemak

Lichamelijk ongemak kan een grote invloed hebben op het gehele welzijn van een persoon. In de dagelijkse opvoeding, begeleiding en verzorging dient daarom veel aandacht uit te gaan naar het optimaliseren van het lichamelijk welbevinden van iemand met aangeboren doofblindheid en het voorkómen van lichamelijk ongemak.

#### *AANDACHT VOOR BASISBEHOEFTE*

Hieronder verstaan we aandacht voor de individuele behoeften op gebied van eten en drinken, persoonlijke hygiëne, een aangename omgevingstemperatuur, een optimale lichtomgeving (bij slechtziendheid), zo min mogelijk storende geluiden (bij slechthorendheid), een fijne manier van aangeraakt worden, een prettige geur, zo min mogelijk storende tastprikkelers (tocht, mensen die achter je langs lopen), prettig zittende kleding (geen kieren, meer of minder strak) en seksuele behoeften.

Elementaire behoeften kunnen per persoon verschillen. Wat vindt iemand bijvoorbeeld een prettige manier van aanraken: meer of minder stevig, contact maken via de handen of de onderarmen, pas aanraken na blazen of laten voelen van een trilling via de grond of de bank? Contact maken door iemand met warme, droge handen? Maakt het uit of je een vrouw of man bent? Wil iemand graag op blote voeten lopen en is daar de grondstructuur en temperatuur op aangepast? Voor al deze zaken geldt dat observatie tijdens de interactie met de doofblinde een belangrijk middel is om uit te vinden wat hij wel of niet als prettig ervaart.



*Marjolein geniet van de geur van het water en de wind in haar gezicht. Voor het gevoel van veiligheid is fysiek contact met de begeleider hierbij essentieel.*

Aandacht voor lichamelijk welbevinden betekent niet dat de begeleider altijd automatisch moet inspelen op basisbehoeften zonder hierover te communiceren met degene met doofblindheid. Kleine signalen die wijzen op bijvoorbeeld dorst of honger kunnen juist aangegrepen worden om de communicatie hierover op gang te brengen. Wanneer iemand bijvoorbeeld zijn hand uitsteekt omdat hij een beker drinken verwacht, help diegene dan om eerst het drinkgebaar te maken. Bied direct daarna de beker drinken aan (zie ook hoofdstuk 9.3 over gebaren). Ook een duidelijke voor- of afkeur kan een onderwerp van gesprek worden: als iemand met doofblindheid gewend raakt aan het gebruik van verwijzers voor het baden en douchen, kan na verloop van tijd worden gekeken of hij kan kiezen tussen de bad- en de doucheverwijzer. Ook wanneer bekend is dat hij altijd voor de badverwijzer zal kiezen, geeft het aanbieden van beide mogelijkheden hem gelegenheid om te ervaren dat hij eigen keuzes kan maken.

### **OPTIMALISEREN VAN DE HOEVEELHEID PRIKKELS**

De kans op onderprikkeling is groot bij mensen met aangeboren doofblindheid, door het wegvallen van visuele en auditieve prikkels. Het gevolg kan zijn dat iemand actief op zoek gaat naar stimuli. Omdat het eigen lichaam een belangrijke

bron van prikkels is, het is immers altijd bereikbaar en geeft voelbaar resultaat, is de kans op zelfstimulatie groot. Het risico is dat iemand hierdoor ook minder open staat voor invloeden van buitenaf. Dat heeft een negatief effect op leren (Van Dijk & Janssen, 1993).

Veel mensen met doofblindheid hebben daarnaast meer verwerkingstijd nodig. Als hiermee onvoldoende rekening wordt gehouden, bestaat er kans op overprikkeling. Ook in dat geval kan iemand terugvallen op zelfstimulatie. Onze visie is dat zelfstimulatie op zichzelf niet gecorrigeerd moet worden met gedragstherapeutische maatregelen, maar dat wel gezocht moet worden naar de achterliggende reden. Via de methode Child guided strategies of the Van Dijk approach to Assessment is het mogelijk om inzicht te krijgen in de prikkelverwerking: er wordt dan bijvoorbeeld een enkelvoudige stimulus aangeboden en gaandeweg steeds meer toegevoegd (Nelson et al., 2009). Als er sprake is van overprikkeling, is dit zichtbaar aan de veranderende gedragingen van de persoon met doofblindheid (Nelson et al., 2009). Bij overprikkeling zullen prikkels meer gedoseerd moeten worden aangeboden of moet degene met aangeboren doofblindheid meer verwerkingstijd krijgen. Bij onderprikkeling adviseren we te zoeken naar een passende daginvulling en manieren om degene met doofblindheid meer te betrekken bij de wereld (zie ook hoofdstuk 12.3 over dagbesteding).

Mensen met doofblindheid kunnen onder- of overgevoelig zijn voor bepaalde specifieke prikkels. Als er ogenschijnlijk genoeg tijd is om prikkels te verwerken en er een goede dosering is van prikkels, kunnen zij toch onder- of overgevoelig reageren. Tactiele afweer, bijvoorbeeld in het mondgebied, of van de handen, komt regelmatig voor. In dat geval kan het raadzaam zijn om advies te vragen bij een sensorische integratie therapeut. Hierbij wordt onderzoek gedaan naar de verwerking van alle sensorische en motorische informatie, en de samenwerking hierbij. Mogelijk is er sprake van bepaalde over- of ondergevoeligheid, en is deze te behandelen.

Het inwinnen van advies rondom sensorische integratie is des te belangrijker wanneer de onder- of overgevoeligheid de dagelijkse verzorging, eten en drinken, de communicatie of een specifieke behandeling (bijvoorbeeld het dragen van hoortoestellen) in de weg staat.

### ***LICHAMELIJKE KLACHTEN ONTDEKKEN EN VOORKÓMEN***

Het is waardevol om te ontdekken of iemand met aangeboren doofblindheid lichamelijke klachten ervaart, waardoor deze klachten worden veroorzaakt en hoe deze klachten zichtbaar worden. Hiervoor is in eerste instantie nauwlettende observatie nodig door mensen die degene met doofblindheid goed kennen. Vaak uiten mensen met doofblindheid hun (pijn)signalen op niet voor de hand liggende manieren, zoals zelfstimulerend gedrag, slaan op de zere plek of met gedragsproblematiek. In multidisciplinair overleg met de gedragsdeskundige, de

huisarts en/of arts verstandelijk gehandicapten (AVG) kunnen hypothesen geformuleerd en getoetst worden. Informatie over het gedrag van een persoon met doofblindheid in relatie tot pijn of lichamelijk ongemak kan een volgende keer worden gebruikt om klachten eerder op te merken.



*Jeffrey kan in zijn schommelstoel zelf de intensiteit van de prikkels beïnvloeden.*

### **Een praktijkvoorbeeld: Louise**

*Louise is een ernstig slechtziende en dove jonge vrouw die in een leefgroep voor mensen met doofblindheid woont. Louise ligt graag op het waterbed en het laatste halfjaar hebben begeleiders gericht aan het contact met haar gewerkt door op een vast tijdstip naast haar te gaan liggen en haar initiatieven te imiteren. Louise is steeds meer waardering gaan krijgen voor deze contactmomenten. Tijdens zo'n contactmoment stoot Louise een keer hard haar teen tegen de muur als ze zich omdraait. Haar reactie hierop is haar vinger in haar mond te steken en deze op de pijnlijke plek te leggen. Haar begeleidster ziet dit, legt haar hand onder die van Louise, wijst naar de teen en gebaart DIE PIJN. Achteraf deelt ze deze ervaring met haar collega's en begint het mensen op te vallen dat Louise op een specifieke manier pijn aangeeft: ze likt haar vinger af en legt deze op de pijnplek neer. Deze kennis en het goed observeren van haar gedrag leiden ertoe dat begeleiders vaker over pijn praten met Louise en haar pijn proberen te verminderen, bijvoorbeeld met een koud washandje of een pijnstillers.*

Wanneer bekend is dat iemand lichamelijk ongemak heeft kan getracht worden dit ongemak te verlichten. Zo kan gedacht worden aan het geven van

laxeermiddelen of een vezelrijk dieet wanneer bekend is dat iemand snel last heeft van darmverstopping. Er kan ook worden gedacht aan het verlichten van verkoudheid, allergieën of menstruatiepijn.

## 6.2 Energie

Voor mensen met doofblindheid kosten dagelijkse activiteiten veel energie. De kans op energieverlies is daarom vele malen groter. Bij alle (dagelijkse en niet-alledaagse) activiteiten kunnen zij enkel gedeeltelijk een bijdrage leveren. Het risico op overstimulatie aan het begin van een activiteit en terugtrekken aan het einde van de activiteit is zeer groot. Met de volgende voorwaarden wordt deelname aan activiteiten bevorderd:

- Een goede afwisseling tussen activiteiten en rust binnen het dagprogramma.
- Op basis van informatie vanuit degene met doofblindheid wordt gekozen voor bepaalde activiteiten, welk aandeel hij daarin heeft en waar hij ondersteuning bij krijgt. Per situatie en binnen situaties wordt gezocht naar wat iemand aankan.
- De energiebalans kan van dag tot dag en op elk moment van de dag verschillen. Vaardigheden of mogelijkheden tot participatie zijn daardoor ook variabel. Zo kan iemand als hij zich goed voelt bijvoorbeeld zelfstandig zijn sokken aantrekken, maar als hij gespannen is alleen het eerste stukje over zijn tenen doen. Observatie, sensitiviteit en flexibiliteit van de begeleider zijn van groot belang voor het slagen van een activiteit.

## 6.3 Dag- en nachtritme

Veel volledig blinde mensen hebben een verstoord dag- en nachtritme. Wanneer het donker wordt, gaat er geen seintje vanuit het netvlies naar de pijnappelklier. De klier geeft bij ziende mensen het hormoon melatonine af zodra het donker wordt, zodat men slaperig wordt. De productie van melatonine begint zodra het gaat schemeren en bereikt na ongeveer 6 uur het hoogtepunt. Tijdens dat hoogtepunt bevindt men zich normaalgesproken in het diepste moment van de slaap. Vanaf dat hoogtepunt neemt de productie langzaam weer af en zo'n 6 uur later, vroeg in de morgen, stopt de aanmaak van melatonine. De productie duurt dus ongeveer 12 uur en blijft dan weer 12 uur weg.

Als de pijnappelklier niet op het juiste moment geactiveerd wordt (door de visuele beperking), maakt het lichaam niet vanzelf melatonine aan. Mensen met doofblindheid kunnen dan baat hebben bij het toedienen van melatonine. De instelling van (het toedienen van) melatonine moet altijd gebeuren onder begeleiding van een arts, zodat deze goed kan worden afgestemd op de

individuele melatoninespiegel in het bloed en de snelheid waarmee hij/zij melatonine kan afbreken.

Ook bestaan er lampen die, bij sommige mensen, de aanmaak van melatonine kunnen beïnvloeden. Dit hangt af van de werkzaamheid van het netvlies. Voor mensen met doofblindheid zijn daarnaast een actieve daginvulling (met bijzondere aandacht voor het naar buiten gaan) en een rustige voorbereiding op het gaan slapen belangrijk om ervoor te zorgen dat het dag-nachtritme gehandhaafd blijft.

## 6.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen

Het lichaam is een belangrijke bron van informatie voor mensen met aangeboren doofblindheid. Als iemand zich prettig voelt, verlopen activiteiten en bezigheden relatief gemakkelijk. Aandacht voor de individuele basisbehoeften, de juiste hoeveelheid prikkels aanbieden, ondersteunen voor een goede energiebalans en een dag- en nachtritme scheppen hiervoor de juiste voorwaarden.

Lichamelijk ongemak of pijn worden door mensen met doofblindheid veelal geuit via signalen die moeilijk leesbaar zijn. Automutilatie, oftewel het jezelf pijn doen, en/of een verhoogde zelfstimulatie kunnen dan voorkomen. Bij veranderingen in gedrag moet dan ook altijd het lichamelijk welbevinden in ogenschouw worden genomen.

Begeleidingsadviezen op het gebied van lichamelijk welbevinden zijn:

- Onderzoek wat degene met aangeboren doofblindheid prettig vindt in met name: smaak, geur, tast, zicht, gehoor, temperatuur. Probeer hierin tegemoet te komen waar mogelijk en communiceer hierover met diegene.
- Onderzoek welke hoeveelheid prikkels degene nodig heeft om uitgedaagd te worden, zonder overspoeld te raken. Kijk ook welk aandeel hij/zij wil en kan hebben binnen dagelijkse situaties en activiteiten.
- Zorg voor een goede balans tussen rust en activiteit in het dagprogramma.
- Probeer lichamelijk ongemak te voorkomen en wees alert op signalen van lichamelijk ongemak.
- Inventariseer de manier waarop degene met doofblindheid pijn of (lichamelijk) ongemak aangeeft.
- Ondersteun degene met aangeboren doofblindheid bij het vinden van een dag- en nachtritme, door een uitdagende daginvulling te creëren en indien nodig melatonine aan te bieden.



## 7 Psychisch welbevinden en sociale relaties

Een goede hechting is een belangrijke voorwaarde voor psychisch welbevinden. Het biedt een gevoel van basisvertrouwen, ook wel basisveiligheid genoemd. Daarom is dit hoofdstuk helemaal gericht op basisveiligheid in sociale relaties.

Basisveiligheid werd vroeger nog wel eens gezien als een kenmerk van de persoon. Eenmaal verstoord leek herstel niet meer mogelijk. Het is echter duidelijk geworden dat een veilige hechting ook na de zogenaamde "gevoelige fase" (Hinde, 1972), nog opgebouwd kan worden. Uit onderzoek van Sterkenburg, Janssen en Schuengel (2008) is gebleken dat kinderen met meervoudige beperkingen waarbij sprake is van een hechtingsstoornis, opnieuw relaties kunnen opbouwen via een psychotherapeutische behandeling gebaseerd op de hechtingstheorie. Onderzoek van Janssen en collega's (2003b; 2006) toonde al eerder aan dat opvoeders van kinderen met doofblindheid effectief ondersteund kunnen worden in het verbeteren van de kwaliteit van de interacties met deze kinderen. Onderzoek van Damen, Kef, Worm, Janssen en Schuengel (2012) liet zien dat dit ook het geval is voor volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen.

Er is een duidelijke samenhang tussen basisveiligheid en het sociaal-emotioneel functioneren van een persoon. Onvoldoende basisveiligheid kan ervoor zorgen dat iemand in zichzelf gekeerd is, contact afwijst en een angstige of verlaten indruk maakt. Wanneer er sprake is van een hoge mate van basisveiligheid, is er een gevoel van zelfvertrouwen. Iemand is weerbaar, omdat hij weet dat er hulp en ondersteuning is als hij dat nodig heeft; hij ervaart een veilige basis en een veilige haven (Cooper, Hoffman, Powell & Marvin, 2005).

Er is bovendien een relatie tussen basisveiligheid en sociale relaties. Als iemand geen vertrouwen heeft in de ander, heeft dit invloed op het opbouwen van sociale relaties. In dit hoofdstuk besteden we allereerst aandacht aan het opbouwen van basisveiligheid en vervolgens aan sociale relaties.

### 7.1 Basisveiligheid opbouwen

Om mensen met aangeboren doofblindheid te ondersteunen bij het (blijvend) ervaren van of opbouwen van een gevoel van basisveiligheid is het belangrijk te weten hoe de normale hechtingsontwikkeling verloopt.

Op basis van haar werk met adoptiekinderen heeft T. Bakker-van Zeil vijf bouwstenen benoemd die van belang zijn bij het opbouwen van een vertrouwensrelatie en daarmee een gevoel van basisveiligheid (Stichting adoptievoorzieningen):

- BOUWSTEEN 1: basisveiligheid
- BOUWSTEEN 2: toevertrouwen
- BOUWSTEEN 3: zelfvertrouwen
- BOUWSTEEN 4: onafhankelijkheid
- BOUWSTEEN 5: creativiteit

In dit hoofdstuk wordt bij iedere bouwsteen de uitgangspunten beschreven en wordt beschreven wat dit betekent voor de omgang met iemand met doofblindheid.

### ***BOUWSTEEN 1: BASISVEILIGHEID***

Iemand met doofblindheid voelt zich nog niet volledig veilig, ook niet in aanwezigheid van mensen die hem goed kennen.

De aanpak bij bouwsteen 1 is:

- de persoon alleen in aanraking laten komen met (een beperkt aantal) vaste personen, die 1 op 1 contact aanbieden, onvoorwaardelijk voelbaar beschikbaar zijn en consequent ingaan op de signalen van degene met doofblindheid
- een bekende, veilige plek aanbieden
- een voorspelbare activiteit aanbieden, die motiverend is voor degene met aangeboren doofblindheid. In deze fase is het "samen zijn" van belang in de interactie en kan het "samen doen" te veel gevraagd zijn

### ***BOUWSTEEN 2: TOEVERTROUWEN***

Iemand met doofblindheid heeft wel (positieve) ervaringen met samenzijn, maar nog niet (veel) met samen doen. De begeleiding is erop gericht de relatie met bekende mensen verder uit te bouwen.

De aanpak is dan als volgt:

- bekende, vertrouwde personen als basis te behouden
- bekende, veilige plek als basis te behouden
- de inhoud van interacties aan te passen: van samenzijn naar samen doen

De leefwereld van degene met aangeboren doofblindheid wordt iets groter. Niet zozeer doordat er meer mensen zijn die in contact komen met diegene of omdat hij in meer ruimtes komt, maar wel doordat de activiteit verandert.

Bij activiteiten gericht op samen doen valt te denken aan interactiespelletjes zoals klapspelletjes, trommelen en wederzijdse imitatie. Er kan ook gedacht worden aan het samen doen van taakjes binnen de dagelijks terugkerende situaties van eten, drinken en aankleden. Hierbij is het van belang om hem te stimuleren initiatief te nemen in het contact en om in te gaan op zijn signaalgedrag, bijvoorbeeld de signalen waarmee hij aangeeft iets wel of niet te willen. Op het moment dat blijkt dat iemand met doofblindheid minder goed in staat is actief deel te nemen in de

interactie, kan de aandacht verschuiven van samen doen naar samen zijn. Dit kan ook tijdelijk zijn, bijvoorbeeld bij lichamelijk ongemak.

### **Een praktijkvoorbeeld: Johan**

*Johan is een man van middelbare leeftijd met het congenitaal rubella syndroom. Hij heeft een vast dagprogramma dat is afgestemd op zijn interesses en mogelijkheden. Een vast onderdeel in zijn dag is wandelen in de omgeving. Doorgaans wandelt hij een flink stuk met een begeleider en wordt er tussentijds gestopt om de natuur te beleven via de tast: Johan en zijn begeleider voelen aan de bomen en ook op de grond wat daar zoal ligt: bladeren, takken, e.d. Johan zoekt dan vaak zelf een aantal takken uit die hij mee wil nemen naar huis om te bewaren. Als Johan echter verkouden is, wat bij hem regelmatig voorkomt, wil hij niet te lang wandelen en laat hij zich ook niet verleiden tot een natuuronderzoek. Begeleiders hebben gemerkt dat als ze hem dan proberen te overreden om dit toch te doen, hij uiteindelijk gaat zitten op de grond en haast niet meer overeind komt. Ook kan hij zichzelf dan gaan slaan. Op momenten dat Johan door het trekken aan zijn begeleider aangeeft door te willen lopen reageren begeleiders accepterend en gebaren voor hem voelbaar: JIJ EN IK, WANDELEN, GOED.*

### **BOUWSTEEN 3: ZELFVERTROUWEN**

Iemand met doofblindheid voelt zich vertrouwd met bekende mensen en kan actief deelnemen in het contact met hen, maar voelt zich nog niet vertrouwd in het contact met anderen.

De begeleiding bij deze bouwsteen is erop gericht degene met doofblindheid te leren om zich vertrouwd te voelen bij minder bekende begeleiders, minder bekende activiteiten en ruimtes, in de wetenschap dat zijn vertrouwde begeleiders beschikbaar zijn als hij ze nodig heeft.

De aanpak is dan als volgt:

- bekende mensen zijn bereikbaar en meerdere personen zijn in beeld
- bekende basisplek is bereikbaar, maar er worden meer activiteiten op andere plaatsen ondernomen
- bekende en ook onbekende activiteiten vinden plaats in meerdere ruimtes

Belangrijk is dat de vertrouwde mensen steeds bereikbaar zijn voor degene met aangeboren doofblindheid en beschikbaar zijn bij stress. Het helpt in deze fase als er communicatiemiddelen zijn om hem voor te bereiden, bijvoorbeeld op wat er gaat komen en wie er zijn. Tevens helpt het als hij middelen heeft om de begeleider te roepen of om iets te vragen. Als er vaste routines zijn, kan iemand met aangeboren doofblindheid daaraan veiligheid ontleen.



*Firoz en zijn begeleider doen een interactiespelletje waar zij allebei van kunnen genieten.*

### **Een praktijkvoorbeeld: Siebe**

*Siebe is een man van 50 die volledig doof en blind is. Wanneer zijn familieleden en zijn begeleiders hem begroeten, laten ze een vast kenmerk voelen van zichzelf. Dit kenmerk is bijvoorbeeld een snor of een bril. Siebe weet dit goed en voelt na de eerste begroeting vaak zelf aan de kenmerken van de ander om in de gaten te houden met wie hij contact heeft. De persoonskenmerken lijken aldus een passend communicatie hulpmiddel voor hem. Het lastige is dat Siebe en zijn sociale partners op deze manier nooit kunnen communiceren over iemand die er niet is. Er wordt daarom besloten om de persoonskenmerken te gaan combineren met naamgebaren. Het naamgebaar voor begeleider Evelien is het aantikken van de hals omdat zij hier een kuiltje heeft en dit haar persoonskenmerk is. Als zij Siebe begroet laat zij dus niet meer alleen het kuiltje in haar hals voelen, maar helpt ze Siebe ook zijn eigen hals aan te tikken. Dat dit naamgebaar een functie heeft ziet men een half jaar later als Evelien ergens anders gaat werken. Siebe tikt opeens regelmatig tegen zijn hals. Begeleiders reageren daarop door te gebaren: EVELIEN (tikken op de hals) WEG en EVELIEN, WERKEN, JIJ, NEE. Siebe zit hier dan vaak lang over na te denken. Op een gegeven moment vraagt hij niet meer naar Evelien.*

### **BOUWSTEEN 4: ONAFHANKELIJKHEID**

Iemand voelt zich vertrouwd bij zowel bekende als minder bekende personen en in verschillende situaties, maar heeft onvoldoende vertrouwen om leiding te nemen in zowel bekende als onbekende situaties (als hij de ruimte hiertoe krijgt). Bij mensen die nog beperkte onafhankelijkheid hebben ontwikkeld kan het zijn dat zij bijvoorbeeld wachten op een aansporing van de begeleider, zoals een tikje op de hand (een zogenaamde prompt) voordat ze een volgende handeling gaan doen.

Geen leiding kunnen nemen is overigens niet hetzelfde als een hulpvraag uiten. Een voorbeeld van een persoon waarbij deze bouwsteen wel aanwezig is, is een man met doofblindheid van middelbare leeftijd die een schroefje laat vallen. Hij bukt om deze te zoeken en klapt dan in zijn handen om te vragen om hulp. Als zijn begeleider bij hem komt en vraagt WAT?, maakt de cliënt het gebaar KIJKEN en pakt de hand van de begeleider en leidt deze naar de grond. De cliënt heeft hier duidelijk de leiding in de interactie.

De begeleiding bij deze bouwsteen is erop gericht degene met aangeboren doofblindheid zich competent te laten voelen om zelf ook leiding te kunnen nemen.

De aanpak is dan als volgt:

- Stimuleren van actieve participatie
- Uit laten doven van eventuele fysieke aansporingen (*prompts*) en indien mogelijk geleidelijk laten afnemen van ondersteuning (*scaffolding*)
- Leiding afgeven aan degene met doofblindheid door bijv. te wachten met de volgende stap en diegene laten aangeven wat het volgende is of iets weglaten en dit samen op te lossen
- Benoemen en complimenteren als degene met doofblindheid leiding neemt
- Niet-adequate acties (fouten) niet benoemen als zijnde fout, maar omvormen tot de gewenste actie (*errorless learning*)
- Samen met degene met doofblindheid vertellen aan anderen wat hij zelf gedaan heeft en belangrijke mijlpalen eventueel vastleggen in een herinneringsboek

### **BOUWSTEEN 5: CREATIVITEIT**

Iemand voelt zich vertrouwd bij zowel bekende als minder bekende personen en in verschillende situaties, heeft voldoende vertrouwen om de leiding te nemen in bekende situaties, maar is snel van slag wanneer de situatie anders is dan hij verwacht en is geneigd om beslissingen aan anderen over te laten.

De aanpak bij deze bouwsteen is erop gericht om het zelfvertrouwen te vergroten. Iemand met doofblindheid kan hierdoor beter omgaan met onverwachte situaties en ontwikkelt het vermogen om vorm te geven aan het eigen leven.

De aanpak is dan als volgt:

- Communiceren over concepten als 'verwachting', 'idee', 'wens' en gevoelens die te maken hebben met wel en niet uitkomen van verwachtingen of wensen.
- Benoemen van emoties en laten merken dat alle emoties zijn toegestaan
- Helpen omgaan met negatieve emoties
- Helpen om problemen zelf op te lossen (zelfmanagement)
- Helpen om strategieën te ontwikkelen om te kunnen omgaan met niet het uitkomen van verwachtingen

- Helpen formuleren van kleine en grote wensen t.a.v. het eigen leven en vinden van manieren om deze wensen te laten vervullen

## **7.2 Sociale relaties opbouwen**

Bij het opbouwen van sociale relaties van mensen met aangeboren doofblindheid moet allereerst gedacht worden aan hun eigen familie. De betrokkenheid van professionals in het leven van deze mensen betekent niet dat sociale relaties door professionals moeten worden gedomineerd. Integendeel, het zijn familieleden die iemand van jongs af aan meemaken en de mogelijkheden bieden om levenslang een relatie te blijven onderhouden, terwijl begeleiders en leerkrachten in het algemeen komen en gaan. Professionals kunnen echter wel een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van de relatie tussen iemand met doofblindheid en zijn naasten, deze mee helpen onderhouden en indien nodig helpen opbouwen.

Het is belangrijk dat professionals open blijven staan voor de ervaringsdeskundigheid van familieleden, ook als professionals degene met aangeboren doofblindheid meer zien dan de familie. Voor veel familieleden is het bovendien prettig wanneer zij eerlijk geïnformeerd worden over onderwerpen waarover zij graag geïnformeerd willen worden. Zo kunnen zij samen werken aan de ondersteuning van hun kind, broer of zus.

Bij het opbouwen van een sociaal netwerk moet zeker ook worden gedacht aan het ondersteunen van het contact met huisgenoten, medeleerlingen of andere mensen waarmee iemand met aangeboren doofblindheid in contact komt. Zeker wanneer communicatiesystemen verschillen of de situatie voor iemand onveilig of onoverzichtelijk wordt, kan het nodig zijn dat er een intermediair is. Hierbij is het advies niet te snel in te grijpen. Twee mensen met aangeboren doofblindheid zijn soms heel goed in staat om een manier te vinden waarop ze met elkaar in contact kunnen zijn.

Daarnaast kunnen vrijwilligers een belangrijke aanvullende rol spelen in het vorm en inhoud geven aan sociale contacten en activiteiten.

## **7.3 Samenvatting en begeleidingsadviezen**

Mensen bouwen in sociale relaties basisveiligheid op. Het sociaal-emotioneel functioneren van een persoon hangt sterk samen met deze basisveiligheid. Bij onvoldoende basisveiligheid kan iemand in zichzelf gekeerd zijn, contact afwijzen en/of een angstige indruk maken. Het opbouwen van basisveiligheid verloopt in de ontwikkeling van een kind vaak op natuurlijke wijze. Voor mensen met aangeboren doofblindheid is dit anders, er wordt veel vaker gezien dat er onvoldoende basisveiligheid is. Er zijn speciale interventieprogramma's om de

relaties van mensen met doofblindheid te verbeteren, ook als zij reeds volwassen zijn.

In dit hoofdstuk werd het opbouwen van het gevoel van basisveiligheid beschreven aan de hand van 5 bouwstenen: Basisveiligheid, Toevertrouwen, Zelfvertrouwen, Onafhankelijkheid en Creativiteit.

In dit hoofdstuk werd ook stilgestaan bij het ondersteunen van de relaties van iemand met aangeboren doofblindheid en zijn familieleden.

Begeleidingsadviezen op het gebied van psychisch welbevinden en sociale relaties zijn:

- Bied als begeleider positieve ervaringen aan in contact door af te stemmen op gedragingen, emoties en interesses van iemand met doofblindheid.
- Houd hierbij rekening met de fase(s) van hechtingsontwikkeling waarin de doofblinde persoon zich bevindt.
- Betrek de familie en overige leden van het sociaal netwerk in het opbouwen van sociale relaties.

## 8 Prikkel- en informatieverwerking

De wereld van iemand met doofblindheid bestaat uit prikkels vanuit en aan het eigen lichaam en uit wat van zeer dichtbij te voelen, te ruiken en te proeven is. De wereld kan in grote mate als onvoorspelbaar en onveilig worden ervaren doordat prikkels vanuit de omgeving niet herkenbaar zijn. Er is een groot risico op deprivatie door onderstimulatie en onderprikkeling (Van Dijk & Janssen, 1993). Vanuit onderprikkeling gaan mensen met doofblindheid zichzelf stimuleren (Van Dijk, 1968). Ze maken daarbij vaak gebruik van hun eigen lichaam. Ze kunnen ingewikkelde patronen van zelfstimulatie ontwikkelen. Deze patronen bieden herkenbaarheid en veiligheid, maar zorgen er ook voor dat mensen met aangeboren doofblindheid minder gericht zijn op de buitenwereld. Prikkels van buiten kunnen hen "storen" als zij bezig zijn met hun lichaam en dit veroorzaakt vaak een afwijzende reactie. Voor veel mensen met doofblindheid geldt dat hoe langer ze in hun eigen wereldje worden gelaten, hoe moeilijker het is om hen hieruit te halen.

### **Praktijkvoorbeeld: Sandra**

*Sandra is een meisje van 11 jaar dat in een kleinschalige woonvoorziening woont voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Sandra is ernstig slechthorend, zeer ernstig slechtziend en zit in een rolstoel. Ze is veel bezig met handen wrijven en maakt daarbij een in zichzelf gekeerde indruk. Ze reageert vaak afwijzend als zij wordt aangeraakt. Op verzoek van haar begeleiders wordt Sandra onderzocht door een psycholoog met specifieke kennis van doofblindheid via spelobservatie. Het lukt deze psycholoog om contact te krijgen met Sandra nadat zij naast haar gaat liggen in haar bedbox en de uitingen van Sandra, zoals haar bewegingen en geluidjes, langdurig imiteert. Sandra wordt zich steeds meer bewust dat er iemand is die aandacht voor haar heeft en begint zich uiteindelijk ook toe te wenden naar de ander. Op een bepaald moment neemt Sandra ook heel duidelijke initiatieven door haar hoofd op te tillen en zo te vragen om overeind geholpen te worden om een beer met knipperende lichtjes beter te kunnen zien.*

Mensen met aangeboren doofblindheid hebben vaak nauwelijks kunnen leren dat er andere mensen zijn, met eigen behoeften en emoties. Het gevolg hiervan is dat anderen "instrumenteel" worden gebruikt om de eigen behoeften te bevredigen en er vaak weinig onderscheid is tussen ik en de ander. Zo kan een persoon met doofblindheid de hand van de begeleider pakken om over zijn eigen hoofd te aaien.

Iemand met aangeboren doofblindheid is voor een groot deel afhankelijk van begeleiders voor het verkrijgen van voldoende externe prikkels. Daarom dient de begeleider de wereld naar degene met doofblindheid toe te brengen. Mensen met doofblindheid hebben meestal extra tijd nodig om te ontdekken en te verwerken.



Een begeleider kan de indrukken op overzichtelijke en gedoseerde wijze aanbieden. Hij kan de ander laten voelen welke handelingen hij verricht, door hem uit te nodigen zijn hand op de hand van de begeleider te leggen. Als hij communiceert over deze ervaringen in natuurlijke gebaren, geeft hij betekenis aan de wereld en laat hij iemand met aangeboren doofblindheid heel letterlijk ervaren hoe je met die wereld kunt omgaan. Net als voor ons allemaal, betekent contact met anderen immers ook dat je deel uitmaakt van een sociaal verband. Via het contact met andere mensen leren we niet alleen van ervaringen van een ander (bijv. over hoe je koffie moet zetten), maar ook over sociale gewoontes en over culturele waarden.

Contact met iemand met aangeboren doofblindheid vraagt om een hoge mate van fysiek contact. Wanneer de begeleider niet voelbaar is, is hij meestal ook "weg".

Als de begeleider niet regelmatig fysiek contact maakt, ontstaat er een sociaal isolement. Iemand met doofblindheid raakt dan in zichzelf gekeerd. Begeleiders hebben een belangrijke taak om sociaal isolement te voorkomen en mensen met doofblindheid te leren dat er andere mensen zijn waarmee je positief contact kunt hebben. Daarom is het belangrijk dat begeleiders veel voelbare nabijheid bieden en beschikbaar zijn.



*Jenny wordt opgemaakt. Hoewel ze het resultaat niet kan zien, geniet ze van de ervaring.*

## 8.1 Informatieverwerving en informatieverwerking

Bij de beschrijving van de impact van doofblindheid in hoofdstuk 3.2 gaven we al aan dat mensen met aangeboren doofblindheid fragmentarisch waarnemen (Van Dijk & Janssen, 1993). Ze krijgen brokjes informatie en moeten daar één geheel van maken. Dat is precies het tegengestelde van hoe ziende en horende mensen waarnemen (Bruce, 2005a), zoals reeds beschreven in hoofdstuk 3.3. Dit betekent dat de informatieverwerking bij mensen met doofblindheid trager verloopt en er veel meer herhaling nodig is om kennis te verwerven. Het is moeilijk voor een persoon met aangeboren doofblindheid om overzicht te krijgen over personen, ruimten en activiteiten. Als er kleine zaken veranderen kan een persoon met aangeboren doofblindheid het totale overzicht kwijt zijn.

Om te begrijpen hoe zintuiglijke beperkingen van invloed zijn op de informatieverwerking kan het helpen om te weten welke stappen daarbij een rol spelen. Volgens Nelson en collega's (2009) gaat het om de volgende stappen:

1. waarnemen van een prikkel,
2. oriënteren op een prikkel,
3. vergelijken van een prikkel met bestaande schema's,
4. gewenning aan een prikkel,
5. integreren van een prikkel en
6. onthouden van een prikkel.

Voordat een prikkel verwerkt kan worden moet iemand niet alleen de prikkel kunnen waarnemen, maar ook de tijd krijgen om de prikkel te verwerken door zich op de prikkel te oriënteren en deze prikkel te vergelijken met eerdere prikkels die hij heeft waargenomen. Indien de prikkel onbekend is, is de volgende stap de nieuwe ervaring toe te voegen aan bestaande kennis of de kennis aan te passen. De laatste stap is de nieuwe ervaring ook op te slaan in het geheugen. Bij een prikkel die zwak of vluchtig is, zoals bij een onscherpe visuele prikkel, kan het zijn dat deze onvoldoende input geeft om daarmee de stappen in het proces van informatieverwerking volledig te doorlopen.

Een ander probleem is dat mensen met aangeboren doofblindheid niet kunnen leren door naar anderen te kijken of te luisteren. Ook is er minder ontdekkend leren, omdat zij de resultaten van hun acties niet kunnen zien en horen.

Begeleiders van mensen met aangeboren doofblindheid kunnen hen ondersteunen bij de informatieverwerving door hen op een voelbare manier kennis te laten maken met de wereld om hen heen. Er moet in de dagelijkse omgang steeds worden gezocht naar manieren om iemand met doofblindheid duidelijk te maken wat er binnen een situatie gebeurt en wat hij kan verwachten. Dit vraagt van de begeleider dat hij iemand met aangeboren doofblindheid letterlijk aan de hand neemt, bijvoorbeeld om hem te laten voelen waar hij is en

met wie hij te maken heeft. Met tactiele gebaren kan hij vervolgens benoemen wat er gebeurt. Personen met aangeboren doofblindheid zijn al gauw afhankelijk van hun begeleiders. Zij krijgen het beste grip op de situatie als er een herkenbare structuur is in persoon, tijd, activiteit en ruimte. Nieuwe activiteiten moeten nauw aansluiten bij wat bekend is, maar zijn wel belangrijk om de leefwereld te verruimen. Iemand met aangeboren doofblindheid krijgt grip op zijn leven door een herkenbaar en overzichtelijk dagprogramma, overzichtelijke leefruimten en een herkenbare manier van omgang en begeleiden.

### **Praktijkvoorbeeld: Lidwien**

*Lidwien is een rolstoelgebonden meisje van 5 jaar oud, volledig doof en zeer ernstig slechtziend. Ze woont thuis met haar ouders en broertje. Ze bezoekt een kinderdagverblijf voor kinderen met meervoudige beperkingen. Hier wordt zij met behulp van de Child Guided Strategies (Nelson et al., 2009) onderzocht door een psycholoog met specifieke deskundigheid op het gebied van doofblindheid om te bekijken wat haar leervermogen is. Lidwien laat, op het moment dat ze op een dikke mat wordt gelegd, onmiddellijk zien dat ze overzicht probeert te zoeken over de omgeving door zich schuivend voort te bewegen. Als de onderzoekster in haar hand kriebelt en dan afwacht zoekt Lidwien meteen waar de hand gebleven is. Als de onderzoekster naast haar ligt zorgt Lidwien ook zelf voor continu overzicht over haar aanwezigheid door haar heen op het been van de onderzoekster te blijven houden. Bovendien grijpt ze richting een verdwijnend lichtgevend speeltje.*

*Tijdens de bespreking van het onderzoeksverslag geven begeleiders aan dat ze niet wisten dat Lidwien zo bewust bezig is met overzicht te verkrijgen over plaats, ruimte en persoon en hoe belangrijk haar tast is voor het opdoen van dit soort informatie. Haar ouders en begeleiders spreken af om haar heel bewust te helpen om te voelen waar ze is en waar zich voorwerpen in haar directe omgeving bevinden. Ook gaan ze haar aan specifieke kenmerken van anderen laten voelen, zoals een bril of een paardenstaart, zodat ze kan ervaren wie er met haar contact maakt.*

## **8.2 Stimuleren van tast: hand-onder-handmethode**

Hoewel tast een belangrijke ondersteuning kan bieden voor mensen met aangeboren doofblindheid om informatie op te doen, te communiceren en contact te maken, is het gebruik van tast voor hen niet altijd vanzelfsprekend. Een begeleider kan iemand uitnodigen om voorwerpen te voelen door het voorwerp in de ene hand te leggen, de andere hand onder de hand van de doofblinde persoon te leggen en dan samen het voorwerp af te tasten. Door middel van hand-onder-hand contact wordt het aanraken van het voorwerp minder eng. De hand-onder-handmethode (Miles, 1997) is een vriendelijke methode, omdat de ander altijd zijn hand kan wegtrekken. Let er dus op dat de hand van degene met

aangeboren doofblindheid niet vastgehouden wordt, met de duim of op een andere manier. Op dezelfde manier kan de begeleider ook mee-voelen wat de ander betast: leg daarvoor losjes je hand op of net naast de hand van degene met aangeboren doofblindheid en volg wat hij/zij doet. Zo wordt gedeelde aandacht via de tast gecreëerd.



*Ook het afvoelen van gebaren kan via de hand-onder-handmethode. De luisteraar legt de handen dan losjes om de handen van de spreker.*

Door tijdens het samen exploreren iemand met aangeboren doofblindheid goed te observeren kan ontdekt worden welke soort tactiele prikkels prettig of minder prettig voor deze persoon zijn. Sommige mensen met aangeboren doofblindheid vinden het bijvoorbeeld niet prettig om materialen aan te raken zonder duidelijk begin en einde, zoals scheerschuim. Zij hebben dan vaak een voorkeur voor harde materialen. Anderen hebben een voorkeur voor zachte materialen, voor materiaal dat meegeeft (bijvoorbeeld plastic piepbeesten), voor trillende materialen, voor wind (blower) of voor stromend water. Bij een specifiek voorwerp kan het zijn dat een bepaald onderdeel veel langer wordt betast dan andere onderdelen. Mogelijk is dit onderdeel dan het meest interessant voor diegene. Het systematisch, herhaaldelijk aftasten van bepaalde onderdelen van een voorwerp kan een manier zijn van iemand met aangeboren doofblindheid om overzicht te krijgen over dat voorwerp. Sommige mensen met doofblindheid doen dit ook als zij voelen aan een gezicht.

### **Praktijkvoorbeeld: Gino**

*Gino is een jongen van 13 jaar die doof en slechtziend is. Aanvankelijk werd met Gino vooral gecommuniceerd door signalen in de lucht en tekeningen. Begeleiders kwamen er echter achter dat deze middelen onvoldoende waren om het contact*

*te laten voortduren. Vooral tijdens het fruit eten 's middags maakte Gino een in zichzelf gekeerde indruk en reageerde hij weinig op pogingen van de begeleider om zijn visuele aandacht te trekken. Begeleiders besloten daarom meer de tast in te gaan zetten in het contact. Zo nodigden ze Gino via hand-onder-handcontact uit om samen drinken in te schenken en uit verschillende fruitsoorten te kiezen. Sindsdien is het contact positief veranderd. Gino is veel actiever geworden en blijkt in staat om plezier te beleven samen met zijn sociale partners. Een mooi voorbeeld is een moment waarop Gino tijdens het limonade schenken enorm gefascineerd raakt door het indrukken van een plastic limonadefles. De begeleidster legt losjes haar hand op die van Gino en zo begint een langdurige beurtwisseling: de ene keer knijpt Gino in de fles en voelt de begeleider dit af en het volgende moment knijpt de begeleider en voelt Gino dit af. Tijdens deze activiteit is Gino enorm geconcentreerd, maar na afloop heeft hij een brede glimlach op zijn gezicht.*

## **8.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen**

Doordat mensen met aangeboren doofblindheid voor het opdoen van ervaringen afhankelijk zijn van lichamelijke tastsensaties, is het risico op onderstimulatie en onderprikkeling groot. Hierdoor gaan zij zichzelf stimuleren, waardoor het moeilijker wordt om het contact met anderen aan te gaan. Begeleiders kunnen iemand met doofblindheid betrekken bij de wereld om hen heen door op een overzichtelijke en begrijpelijke wijze de wereld naar diegene toe te brengen. Lichamelijke nabijheid en beschikbaarheid zijn hierin belangrijke voorwaarden.

Door in rustig tempo te communiceren over wat er gebeurt kan de begeleider iemand met doofblindheid ondersteunen bij de informatieverwerking. Communicatie en het samen exploreren van voorwerpen vindt bij voorkeur plaats via de hand-onder-hand methode. Hierbij voelt de ene communicatiepartner af wat de ander zegt of voelt. De "luisteraar" heeft zo alle ruimte om zijn handen terug te trekken. Begeleidingsadviezen op het gebied van prikkel- en informatieverwerking zijn:

- Geef iemand met aangeboren doofblindheid de kans om te participeren, door externe prikkels naar hem toe te brengen. Tast samen de omgeving af om begrip en overzicht te creëren. Gebruik hiervoor de hand-onder-hand methode.
- Wees beschikbaar, zodat iemand met aangeboren doofblindheid je kan vinden als hij ondersteuning nodig heeft.
- Zorg voor een herkenbaar en overzichtelijk dagprogramma, een herkenbare manier van begeleiden en overzichtelijke leefruimten. Hierdoor kan iemand met aangeboren doofblindheid meer grip op en regie over zijn leven krijgen.

## 9 Interactie en communicatie

Interactie is de term voor het proces waarin twee of meer individuen elkaars gedrag wederzijds beïnvloeden (Janssen et al., 2003a). Communicatie is een bijzondere vorm van interactie, namelijk een interactieproces waarin individuen betekenissen overdragen en delen (Janssen et al., 2003a). Hierbij kun je denken aan een bedoeling, een boodschap, een emotie, een ervaring, een mening of een idee. Interactie is nodig voor communicatie. Met andere woorden: mensen moeten eerst contact maken voordat ze betekenissen kunnen uitwisselen.

Ieder mens wordt geboren met een natuurlijke behoefte om emoties en intenties te delen met anderen (Trevvarthen & Aitken, 2001; Tomasselo, Carpenter, Call, Behne, & Moll, 2005). Gaandeweg leren kinderen steeds beter hoe dat moet (Trevvarthen & Aitken, 2001). Een belangrijke vaardigheid is het onderhandelen over betekenis op het moment dat communicatiepartners elkaar niet (volledig) begrijpen. Hele jonge kinderen blijken al in staat om aan anderen te laten merken of ze zich begrepen voelen of niet en hun uitingen aan te passen (te repareren) om te zorgen dat de ander hen begrijpt (Golinkoff, 1986). Juist door heel veel in contact te zijn met volwassenen, ontwikkelt de communicatie zich en leert het kind taal te gebruiken om bedoelingen wederzijds uit te wisselen.

### 9.1 Belemmeringen in de interactie en communicatie

Kinderen die geboren zijn met doofblindheid ervaren fundamentele problemen in het delen van intenties en emoties met andere mensen (Bjerkman, 1996; Bruce, 2005a; b; Andersen, & Rødbroe, 2006). Gesproken en geschreven taal zijn niet geschikt voor hen. Het blijkt echter ook moeilijk om hen te leren dat je kunt verwijzen naar iets met behulp van andere tekens, zoals tactiele gebaren. Bij veel kinderen met doofblindheid ontwikkelt zich geen symboolbesef, waardoor ze vaak niet goed worden begrepen en alleen kunnen communiceren over objecten of personen die aanwezig zijn in het hier en nu (Bruce, 2005). Mensen met aangeboren doofblindheid die wel symboolbesef ontwikkelen lijken communicatie vaak te blijven gebruiken om te vragen om iets of iemand. Zij lijken weinig ervaring te hebben opgedaan met uitwisseling van gedachten (zie ook Rødbroe & Souriau, 1999). Hierdoor wordt de communicatie met hen vaak als functioneel en weinig persoonlijk ervaren, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de communicatie met mensen die op latere leeftijd doofblind worden.

In het onderwijs aan kinderen met een zintuiglijke beperking is altijd veel aandacht uitgegaan naar de ontwikkeling van symboolbesef en symboolgebruik. In het onderwijs aan dove kinderen waren sterke voorstanders van het aanleren van gesproken taal en voorstanders van het aanleren van gebarentaal. In de loop der tijd groeide het besef dat de omgeving zich vooral moet aanpassen aan de

mogelijkheden van het kind en zich niet moet richten op één bepaald communicatiemiddel. Deze visie staat bekend als "Totale Communicatie" en richt zich op het adequate gebruik van communicatiemiddelen (Oskam & Scheres, 2005).

Onderzoek bij jonge kinderen met doofblindheid heeft echter uitgewezen dat communicatieproblemen niet alleen het resultaat zijn van niet passende communicatiemiddelen. Bij kinderen met een visuele beperking ontstaan er al meteen na de geboorte fundamentele problemen in het contact (Fraiberg & Fraiberg, 1977). Dit beïnvloedt vervolgens de totale ontwikkeling van het kind. Meer recente strategieën in de opvoeding van kinderen met doofblindheid richten zich dan ook op het verbeteren van de affectieve betrokkenheid en de wederkerigheid in het contact tussen deze kinderen en hun communicatiepartners. Bijvoorbeeld door het gebruik van imitatie van de uitingen van het kind (Hart, 2006; Nafstad & Rødbye, 1999) of "co-actief bewegen" (Marschark & Spencer, 2011, Van Dijk, 1991). Met co-actief bewegen bedoelen we dat de ouder of begeleider van een persoon met doofblindheid in nauw contact met hem of haar samen beweegt. Op deze manier kan heel goed worden gevoeld of iemand met doofblindheid initiatieven neemt, waarop dan meteen gereageerd kan worden. Zo wordt iemand met doofblindheid zich bewust van de eigen intenties en ervaart hij of zij dat deze gedeeld kunnen worden. Hieronder beschrijven wij enkele andere methoden om de interactie en de communicatie te verbeteren.

## 9.2 Interactie en communicatie verbeteren

### *METHODE CONTACT*

Het interventieprogramma Contact richt zich op het verbeteren van de wederkerigheid in het contact tussen mensen met doofblindheid en hun communicatiepartners (begeleiders, ouders, leerkrachten). De effectiviteit van het programma is aangetoond in verschillende studies (Janssen et al., 2003b; 2004; 2006; Damen et al., 2011).

Het belangrijkste ingrediënt van de methode Contact is coaching van de communicatiepartners van mensen met doofblindheid, waarbij deze partners video- opnames van zichzelf in interactie met degene met aangeboren doofblindheid evalueren. Tijdens de coaching staan aspecten centraal uit het interactiemodel voor mensen met doofblindheid (Van den Tillaart, 2001) en wordt aandacht besteedt aan de volgende aspecten:

- a. het signaalrepertoire (communicatieve gedrag) van degene met aangeboren doofblindheid herkennen,
- b. het eigen gedrag binnen de interactie afstemmen op degene met aangeboren doofblindheid en

- c. de interactiecontext (de omgeving) aanpassen, op een manier die de interactie bevordert.

Voordat de interventie wordt uitgevoerd, is er altijd sprake van een vraag op het gebied van interactie en/of communicatie. Deze vraag wordt omgezet in enkele interventiedoelen. Deze doelen gaan over één of meerdere interactieaspecten: initiatieven, bevestigen, antwoorden, aandacht, beurtverdeling, reguleren van spanning, delen van emoties, zelfstandig handelen. De interventie wordt uitgevoerd door een coach samen met de sociale partners, met gebruikmaking van scholing en video-interactiebegeleiding.

Bij Bartiméus wordt het programma Contact sinds 2004 toegepast tijdens onderzoek, zowel bij kinderen en volwassenen met doofblindheid als bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Het blijkt een effectieve manier om de interactie te verbeteren (Damen et al., 2011). In 2009 startte een vervolgstudie naar de effecten van het programma Contact. Daarin werd het programma Contact uitgebreid met een interventie gericht op het bevorderen van gedeelde betekenissen en emoties in de communicatie tussen mensen met aangeboren doofblindheid en hun communicatiepartners (Damen, Janssen, Schuengel, Huisman & Ruijsenaars, in voorbereiding).

Communicatiepartners worden eerst geschoold met het oorspronkelijke Contact programma van Janssen, waardoor de interactie verbetert. Daarna leren zij via het onderdeel communicatie hoe zij:

- a. de communicatiecontext kunnen aanpassen, zodat degene met aangeboren doofblindheid betekenisvolle ervaringen kan opdoen en er mogelijkheid is om deze te delen,
- b. betekenisvolle ervaringen, communicatieve signalen en emoties kunnen herkennen en hier op in te gaan op een manier die aansluit bij degene met aangeboren doofblindheid,
- c. een symmetrische dialoog op gang kunnen brengen en variatie in onderwerpen kunnen bevorderen en
- d. achter de betekenis en relevantie van communicatieve signalen van degene met aangeboren doofblindheid kunnen komen door te onderhandelen over betekenis.

### **Praktijkvoorbeeld: Joey**

Joey is een jongen van 8 met het CHARGE syndroom. Joey is doof en slechtziend. Hij zit in een klas met dove kinderen. Zijn leerkrachten merken dat Joey hier niet altijd kan meekomen. Hij is snel afgeleid en begrijpt de opdrachten vaak niet goed. Tijdens video-analyse (via de methode Contact) zien zijn leerkrachten en ouders dat ze vaak te snel zijn in hun communicatie. Door meer de tijd te nemen om eerst aandacht te vragen van Joey voordat ze iets vertellen met gebaren, en hem de mogelijkheid te geven om erop te reageren, verbetert de communicatie



met Joey. Zijn leerkrachten geven hem ook steeds vaker extra informatie via gebaren over de situatie en vragen hem na te vertellen wat ze hebben verteld. De communicatie in gebaren van Joey groeit hierdoor. De gesprekjes met Joey gaan steeds langer duren en deze gaan over steeds meer verschillende onderwerpen. Het lukt zijn moeder na verloop van tijd ook om met Joey na te praten over wat hij heeft meegemaakt op school.



*Jan Dirk en zijn begeleider praten over wat er vandaag nog gaat gebeuren. Het contact met de handen verzekert Jan Dirk ervan dat de begeleider aandacht voor hem heeft.*

### **HEARTBEAT**

Voorals mensen met aangeboren doofblindheid hebben individueel contact met een begeleider nodig om tot activiteit te komen. Maar hoe leg je contact als je niet weet waar je een begeleider kan vinden? Veel mensen met doofblindheid wachten af en vervallen in zelfstimulerend gedrag, of "roepen" de begeleider door automutilatie. Bij Bartiméus is in 2010 een project gestart met de "Heartbeat", een methode waarbij een persoon met doofblindheid een begeleider kan roepen. Via een training wordt geleerd een knop in te drukken wanneer er behoefte is aan contact. Vervolgens kan hij dankzij trillingen in het apparaat (in het ritme van een hartslag) voelen of de begeleider naderbij komt. Hierdoor kan iemand met aangeboren doofblindheid merken dat zijn vraag is gehoord en dat de begeleider onderweg is. Als iemand met doofblindheid merkt dat er consequent op zijn vragen wordt gereageerd is het mogelijk dat hij meer

initiatieven gaat nemen tot contact en een minder afwachtende houding aanneemt. Hiermee wordt de eigen regie vergroot.

### **9.3 Hulpmiddelen voor betere communicatie**

Er zijn veel hulpmiddelen in omloop. Welke hulpmiddelen iemand kiest, hangt sterk af van de mogelijkheden van iemand met aangeboren doofblindheid. Daarbij gaat het niet alleen om de mate waarin iemand kan horen, zien, voelen of ruiken, maar ook om het communicatieniveau. In het algemeen geldt dat naarmate het communicatieniveau lager is, de middelen concreter moeten zijn. In hoofdstuk 4.3 wordt beschreven hoe en met welke middelen een communicatieonderzoek kan plaatsvinden.

Communicatiemiddelen verwijzen naar iets of iemand. Concrete verwijzers hebben voor mensen met doofblindheid een duidelijke relatie met hetgeen waarnaar wordt verwezen. Een voorbeeld is een beker als verwijzer voor drinken. De relatie tussen drinken en een drinkbeker is sterk, want je kunt de betekenis gemakkelijk afleiden uit kenmerken van de verwijzer (de beker). Als het communicatieniveau hoger is, mogen de communicatiemiddelen meer abstract zijn. Taal is een abstracte verwijzer, want uit de verwijzer zelf valt niet op te maken wat de letterlijke betekenis is. We hebben weliswaar afgesproken dat een stoel "stoel" heet, maar dat had net zo goed "tafel" kunnen zijn. Ook communicatiehulpmiddelen kunnen betrekkelijk abstract zijn. Een voorbeeld is het vierhanden gebaar voor computer (een C die je over je arm heen en weer beweegt) of het tactiele symbool voor water (golvende lijntjes). Overigens verschillen gebaren in de mate waarin ze concreet zijn. We gebruiken het woord "gebaar" niet alleen voor gebaren uit de officiële Nederlandse Gebaren Taal, maar ook voor persoonlijke gebaren. Deze hebben bijna altijd een duidelijke relatie met hetgeen waarnaar wordt verwezen, maar zijn vaak alleen bekend bij iemand met doofblindheid die hem gebruikt en de mensen uit zijn naaste omgeving.

Hieronder volgt een aantal voorbeelden van communicatiehulpmiddelen, geordend op basis van de benodigde visuele, auditieve of tactiele mogelijkheden. We benadrukken dat het toepassen van communicatiemiddelen altijd moet gebeuren op basis van een individueel communicatieplan en onder supervisie van een logopedist of communicatiecoach die ervaring heeft met doofblindheid.

#### ***PICTOGRAMMEN/PLAATJES/FOTO'S***

Voor mensen met nog enige restvisus, kunnen plaatjes of pictogrammen een goede ondersteuning of vervanging zijn van de verbale communicatie. Het voordeel van deze hulpmiddelen is dat de betekenis eenduidig is: vreemden weten vaak direct wat er bedoeld wordt. Het nadeel is dat de informatie via deze hulpmiddelen vaak beperkt is. Zo is het bijvoorbeeld moeilijk om via plaatjes weer

te geven dat je moeder gisteren ziek was en je daarheen moest, waardoor je niet op bezoek kon komen bij degene met doofblindheid.

Bij het aanbieden van pictogrammen of plaatjes zijn er enkele aandachtspunten. De afbeeldingen moeten voor iemand met doofblindheid zo concreet en herkenbaar mogelijk zijn. Gebruik bijvoorbeeld geen foto van een opblaasbadje voor een binnenzwembad. Daarnaast moeten de plaatjes weinig details en een neutrale achtergrond bevatten, zodat ze ook met een visuele beperking goed zichtbaar zijn. Te denken valt aan getekende plaatjes met een extra dikke lijn en een lichte achtergrond. Een orthoptist kan hierover advies op maat bieden. Foto's zijn concreter dan pictogrammen of plaatjes, maar vaak visueel te ingewikkeld en te weinig contrasterend voor mensen met een visuele beperking.



*Met pictogrammen worden de gebeurtenissen van de dag beschreven.*

## **VERWIJZERS**

Gebruiksvoorwerpen die verwijzen naar een specifieke situatie of een gebeurtenis noemen we verwijzers. Er zijn twee soorten: concrete verwijzers en abstracte verwijzers.

## Concrete verwijzers

De meest herkenbare vormen van verwijzers zijn de gebruiksvoorwerpen die in het dagelijks gebruik voorkomen en nu worden aangeboden ter voorbereiding op de activiteit. Bijvoorbeeld: een kind met doofblindheid is op zijn slaapkamer aan het spelen. Zijn moeder maakt contact en biedt zijn beker aan als teken dat er drinken is. Het kind pakt de beker en loopt met zijn moeder mee naar de woonkamer om te gaan drinken.

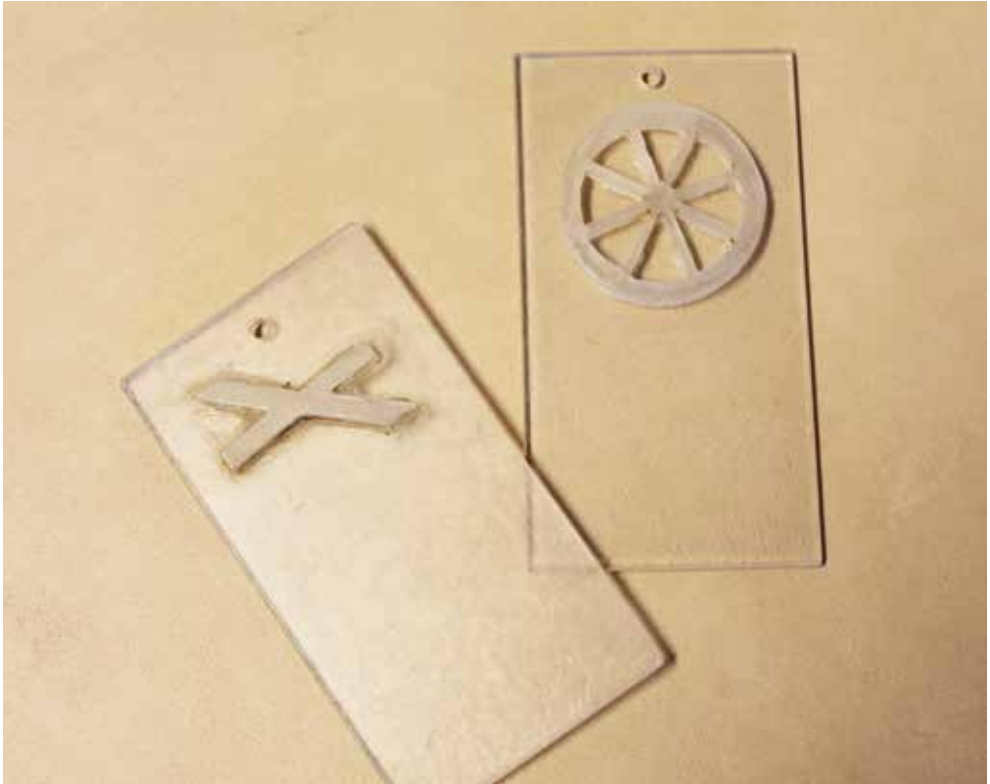
Deze vorm van verwijzers wordt aangeboden aan mensen die abstractere vormen van communicatie nog niet goed begrijpen. Uit communicatieonderzoek (zie hoofdstuk 4.3), via het Communicatieprofiel Weerklank (Oskam & Scheres, 2005), blijkt dat het communicatieniveau hier ligt op "situatieniveau". Het aanbieden van voorwerpen in de situatie waar deze voorwerpen normaal gesproken worden gebruikt, is de meest laagdrempelige manier van communicatie. De aangeboden voorwerpen zijn door eerder gebruik herkenbaar. Te denken valt dan aan een handdoek, een bal van het ballenbad, een lepel, een tandenborstel. Ter ondersteuning kunnen ook geuren worden gebruikt, zoals van een zwempak. Bij personen die de betekenis van een voorwerp goed lijken te begrijpen, kan getracht worden de tijd te verlengen tussen het aanbieden van het voorwerp en de activiteit waarnaar dit voorwerp verwijst. Zo werd in eerdergenoemd voorbeeld de drinkbeker aangeboden in de slaapkamer en niet in de woonkamer, waar het drinken plaatsvindt. Toch was de betekenis duidelijk en ging het kind mee.



*Concrete verwijzers worden aangeboden om te kunnen communiceren over een activiteit.*

Het voordeel van deze communicatie is dat iemand met aangeboren doofblindheid kan aangeven of hij een bepaalde activiteit wil doen, zonder de begeleider naar de situatie te brengen of zelf al in de situatie gebracht te zijn. Er is communicatie mogelijk over een situatie buiten het direct waarneembare. Het

kind met doofblindheid uit het voorbeeld kan ook vertellen dat hij nog even wil blijven spelen, door de beker terug te geven en verder te gaan met zijn spel. Bij het aanleren van deze vorm van verwijzers is het van belang dat er steeds een duidelijke koppeling wordt gemaakt tussen de verwijzer en datgene waarnaar het verwijst. Dit vraagt veel inlevingsvermogen, geduld en herhaling.



*Met abstracte verwijzers kan je ook niet-concrete zaken bespreekbaar maken.*

### **Abstracte verwijzers**

Voor mensen met doofblindheid met meer abstractievermogen, die functioneren op symboolniveau, zijn er meer mogelijkheden om verwijzers in te zetten. Bijvoorbeeld voor onderwerpen die niet concreet uit te leggen zijn (een naam, een tijdsaanduiding). Daarnaast kunnen concrete voorwerpen onhandig groot zijn. Kleiner materiaal kan je gemakkelijker bij je dragen of eenvoudiger gebruiken in een plansysteem. Om de overgang tussen concrete verwijzers en abstracte verwijzers kleiner te maken, kan ook worden gekozen voor een (bekend) onderdeel van een groter voorwerp. Bij het aanleren wordt dit onderdeel eerst steeds in combinatie met het echte voorwerp aangeboden. Voorbeelden hiervan zijn een stukje luiert of een stukje wc-rol als verwijzer voor de verschoning of toiletgang. Dit soort verwijzers kan vaak gebruikt worden door mensen functionerend op "signaalniveau" (Oskam & Scheres, 2005).

## GEBAREN

Dove en ernstig slechthorende mensen hebben een eigen taal: gebarentaal. Deze taal stelt hen in staat om op hetzelfde niveau te communiceren als mensen die gesproken taal beheersen. De officiële gebarentaal binnen Nederland is de Nederlandse Gebaren Taal (NGT). Hiervan afgeleid is het gebruik van gebaren ter ondersteuning van gesproken taal: Nederlands Met Gebaren (NMG). Normaal worden deze gebaren in de lucht gemaakt. Voor mensen met aangeboren doofblindheid die dit niet of moeilijk kunnen waarnemen, kan het een oplossing zijn om gebaren wederzijds af te voelen. Deze methode heet "vierhanden gebaren". Degene die "spreekt" houdt hierbij de handen onder die van de luisteraar, die de gebaren afvoelt. Spreker en luisteraar kunnen afwisselen door het wisselen van de positie van de handen. Door het contact via aanraking, kan iemand met doofblindheid voelen welke gebaren worden gemaakt. Mensen met aangeboren doofblindheid moeten symboolbesef hebben om gebarentaal volledig te kunnen beheersen.



*Jenny communiceert met gebaren over het eten.*

Het komt regelmatig voor bij mensen met aangeboren doofblindheid dat zij wel gebaren, maar geen volledige gebarentaal beheersen. Zij maken dan gebruik van een selectie van gebaren voor regelmatig terugkerende begrippen in het dagelijks leven zoals: eten, drinken, douchen, slapen, jij, ik, wachten, klaar, op. Het komt ook voor dat mensen met aangeboren doofblindheid gebarensystemen kennen

die zijn afgeleid of een voorloper zijn van NGT of NMG. Voorbeelden hiervan zijn het systeem van school Rafael (Koninklijke Kentalis) en het systeem van Weerklank (Koninklijke Kentalis). Deze systemen zijn vaak motorisch gemakkelijker en hebben een duidelijke plaats op het lichaam, waardoor ze gemakkelijker aan te leren zijn voor mensen met aangeboren doofblindheid. Het kan ook zijn dat iemand zelf gebaren ontwikkelt, dit noemen we persoonlijke gebaren of idiosyncratische gebaren. Vaak is de betekenis hiervan alleen bekend bij iemand zelf en bij zijn naaste betrokkenen.

Een aanvulling op de bekende gebaren(taal) is de social haptic communication. Via aanraking op het lichaam (met name de rug en/of de arm) worden variabelen overgebracht die in de reguliere gebarentaal moeilijk of alleen met veel gebaren te beschrijven zijn: betekenissen uit intonatie en aanraking, de atmosfeer of beschrijving van de ruimte, vormen van grote voorwerpen, et cetera (Lahtinen, Palmer, & Ojala, 2012).

### *VINGERSPELLING*

In het contact met mensen met doofblindheid wordt soms het handalfabet gebruikt om te communiceren. Maar weinig mensen met aangeboren doofblindheid zullen vingerspelling volledig beheersen, vanwege het hoge abstractieniveau. Losse letters worden wel vaak gebruikt in combinatie met een gebaar, bijvoorbeeld om een naam aan te duiden. Zo heeft begeleider Els krullend haar. Het naamgebaar is een vingergespelde E waarbij een krul wordt gemaakt. Op [www.doofblind.nl](http://www.doofblind.nl) is het handalfabet te vinden.

### *PLANSYSTEMEN*

Een plansysteem kan een persoon met aangeboren doofblindheid een beter overzicht geven over de volgorde van gebeurtenissen binnen een tijdseenheid. Afhankelijk van het communicatieniveau kan de tijdseenheid meer of minder lang zijn. Zo zijn er mensen die slechts één of twee activiteiten achter elkaar kunnen overzien en anderen die een heel jaar kunnen overzien. De eenvoudigste vorm van een plansysteem is een kalenderbak. Dit is een grote, verticale langwerpige bak met vakken, waarin verwijzers kunnen worden gelegd. Helemaal links ligt de verwijzer die verwijst naar de activiteit die het eerste gaat plaatsvinden en de vakken daarna geven aan wat vervolgens staat te gebeuren. Behalve gebaren en vingerspelling zijn bijna alle voelbare en visuele communicatiemiddelen in principe geschikt voor een plansysteem. Zo kunnen plaatjes, foto's, pictogrammen, gebruiksvoorwerpen en andere tactiele symbolen worden opgehangen op een planbord of ingeplakt in een agenda.



*Stephan en zijn begeleider praten met behulp van een plansysteem de week door.*

### **COMPUTER/ICT-HULPMIDDELEN**

De technologische vooruitgang gaat sneller dan we in dit boek kunnen bijbenen. De mogelijkheden op het gebied van ICT zijn groot. Computers kunnen worden voorzien van een braille leesregel of worden bediend met een touchscreen of speciale knoppen. Voor veel mensen met aangeboren doofblindheid is dit te hoog gegrepen. Belangrijk is dat een ICT-hulpmiddel aansluit bij het communicatieniveau van iemand met doofblindheid en een duidelijke behoefte vervult. We adviseren om contact op te nemen met een expert op dit gebied, zoals een adviseur computertoegeankelijkheid van een gespecialiseerde organisatie (zie adressenlijst op pag. 128). Via een multidisciplinaire aanpak kan dan het meest geschikte technische hulpmiddel gevonden worden.



*Ook een Ipad kan functioneren als communicatiehulpmiddel.*



### **Praktijkvoorbeeld: Kees**

*Kees is een man van 50 met volledige doofblindheid als gevolg van het congenitaal rubella syndroom. Kees kent gebaren afkomstig van de Nederlandse Gebaren Taal voor dagelijks terugkerende begrippen. Abstracte begrippen en getallen kent Kees niet en hij heeft ook moeite om een langere tijd te overzien. Voor Kees zijn de bezoeken van zijn vader en stiefmoeder erg belangrijk en hij vraagt er vaak naar. Zij komen gemiddeld 1x per 2 maanden. Als Kees om PAPA vraagt, is het antwoord vaak VEEL SLAPEN, om aan te duiden dat het nog even duurt. Dit stelt Kees echter niet gerust en zijn betrokkenen zijn daarom op zoek naar een manier om op een overzichtelijke manier aan te geven hoeveel nachtjes slapen het nog is voordat zijn familie komt. Besloten wordt om dit aan te geven met een telraam. De bolletjes bovenaan geven de nachten aan. Is de nacht voorbij, dan wordt deze verschoven naar onderen.*

*Na de eerstvolgende keer dat Kees het gebaar PAPA maakt, laten begeleiders hem de bolletjes van het telraam voelen en gebaren zij DIE SLAPEN, PAPA. Dit wordt een aantal keren herhaald. Nadat Kees een nacht heeft geslapen wordt 's ochtends met hem één van de bolletjes verplaatst en krijgt Kees de overgebleven bolletjes te voelen met de boodschap DIE SLAPEN, PAPA. Als de dag aanbreekt dat zijn vader en stiefmoeder onder koffietijd op bezoek zullen komen, voelt Kees met zijn begeleiders dat er geen bolletjes meer zijn. Zij begeleiders vertellen hem NU ETEN EN DAN KOFFIE DRINKEN PAPA. Kees lijkt het te snappen, want hij lacht breeduit.*

## **9.4 Samenvatting en begeleidingsadviezen**

Om ideeën en gevoelens uit te wisselen zijn interactie en communicatie onontbeerlijk. Mensen met aangeboren doofblindheid ervaren fundamentele problemen in contacten met anderen. De gebruikelijke communicatiemiddelen zijn niet geschikt voor hen.

Er zijn verschillende manieren om de interactie- en communicatiemogelijkheden te vergroten. Via de methode Contact (Damen et al., 2011, Janssen et al., 2003a; b; 2004; 2006) worden begeleiders gecoacht om meer sensitief te reageren op de signalen van iemand met aangeboren doofblindheid en de juiste voorwaarden te scheppen voor optimale interactie en communicatie. Met een Heartbeat kan iemand met aangeboren doofblindheid begeleiders roepen die niet in de directe nabijheid zijn. Er zijn vele communicatiehulpmiddelen die (soms met enige aanpassingen) gebruikt kunnen worden in de communicatie met mensen met aangeboren doofblindheid.

Via een communicatieonderzoek kunnen het communicatieniveau en de leermogelijkheden op dit gebied vastgesteld worden. In dit hoofdstuk is kort stilgestaan bij verschillende manieren om de communicatie te ondersteunen, te

weten: pictogrammen, plaatjes en foto's, verwijzers, gebaren, vingerspelling, ICT-hulpmiddelen en plansystemen.

Begeleidingsadviezen op het gebied van interactie en communicatie zijn:

- Een communicatieonderzoek kan de mogelijkheden en doelen op het gebied van communicatie verhelderen en ondersteunen bij het kiezen van hulpmiddelen.
- Zorg voor een goede interactie met iemand met aangeboren doofblindheid. Dit is een voorwaarde om tot optimale communicatie te komen.
- Wees als communicatiepartner beschikbaar voor iemand met doofblindheid, zodat deze ook de gelegenheid heeft om te communiceren.
- Probeer in de communicatie in eerste instantie iemand met aangeboren doofblindheid meer te betrekken bij de dagelijkse gang van zaken. Creëer vervolgens kansen om te spreken over gebeurtenissen die al geweest zijn, of nog gaan komen.

## 10 Kennis en vaardigheden verwerven

Mensen leren in interacties met de wereld om hen heen (Geenens, 1999). Dit is allereerst een sociale wereld. Kinderen leren door contact met anderen hoe je met de wereld kunt omgaan en wat het betekent om mens te zijn. Ze zien en horen hoe anderen handelen en worden uitgenodigd om mee te doen. Soms lijken vaardigheden bijna vanzelf te ontstaan, doordat een kind iets heel vaak probeert en daarvan leert, zoals bij het leren omrollen. Soms heeft het kind meer uitleg of instructie van een volwassene nodig om een vaardigheid onder de knie te krijgen, bijvoorbeeld bij het leren van veters strikken.

Het onder de knie krijgen van taken en vaardigheden wordt met name interessant wanneer dit een positieve consequentie heeft voor het kind: het krijgt bewondering, meer vrijheid of zeggenschap. Een kind dat nog niet kan kruipen en daardoor net niet bij zijn speelgoedbeest kan, zal alles op alles zetten om in beweging te komen en het beest te pakken. Overigens bepaalt ook het temperament van een kind hoeveel doorzettingsvermogen hij hierbij toont.

Bovenstaande voorbeelden maken duidelijk hoe belangrijk sociaal contact is en vertellen ons tevens dat interesse en motivatie een rol spelen bij het verwerven van vaardigheden. Als je als begeleider wilt werken aan het aanleren van taken en vaardigheden, dan is het van belang om deze zaken steeds in ogenschouw te nemen. Van belang is ook te beseffen dat nieuwe kennis altijd nauw moet aansluiten bij wat iemand al weet en kan. Alleen dan kan de informatie geïntegreerd worden in de bestaande kennis.

### 10.1 Kennis en vaardigheden vergroten

Wie iemand met doofblindheid wil ondersteunen bij het verwerven van kennis en vaardigheden, moet allereerst het contact optimaliseren tussen deze persoon en zijn sociale omgeving. Het kost extra inzet van alle betrokkenen om iemand met aangeboren doofblindheid optimale mogelijkheden te geven om zich te kunnen uiten. Mensen uit zijn omgeving zullen hun uiterste best moeten doen om hem te begrijpen en om zich verstaanbaar te maken (zie ook hoofdstuk 9 over interactie en communicatie).

Ten tweede moet de focus liggen op optimale participatie van degene met doofblindheid aan de activiteit. Voor mensen met aangeboren doofblindheid geldt dat het risico groot is dat zij activiteiten ondergaan. Dit noemt men "aangeleerde hulpeloosheid" (Stipek, 1988; Warnez, 2002). Om mensen met doofblindheid echt te betrekken en te kunnen laten participeren, is een andere focus nodig. In plaats van zaken uit handen te nemen nodigt de begeleider de ander uit samen te doen, aan te geven wat de volgende stap is en geleidelijk

onderdelen zelf te doen. Bij mensen met aangeboren doofblindheid die een routine beheersen kan met opzet iets worden weggelaten (een zogenaemde "mismatch" worden ingebouwd) om hen te activeren dit aan te geven en het "probleem" samen met de begeleider op te lossen.



*Irene heeft geleerd om in de werksituatie haar lege bakje te ruilen met een vol bakje.*

Een manier om specifieke vaardigheden aan te leren bij mensen met aangeboren doofblindheid is "backward chaining" (Slocum & Tiger, 2011). Dit is een leerstrategie die zoveel betekent als "teruggaan in de keten". Het houdt in dat degene met aangeboren doofblindheid wordt geleerd om steeds een stukje van een handeling zelfstandig te doen, te beginnen bij het laatste stukje voordat de handeling of activiteit is afgerond. Zo wordt stap voor stap teruggewerkt naar het begin, of zover als mogelijk is. Het voordeel van deze methode is dat de beloning (namelijk het resultaat van de handeling of activiteit) met name aan het begin van het leerproces dichtbij is. Ook later in het leerproces weet degene met doofblindheid welke handelingen nog moeten volgen om het resultaat te bereiken. Stel dat het gaat om limonade drinken. De begeleider onderzoekt welke stappen er genomen worden tussen het pakken van de beker en het opdrinken van de limonade. Iemand met doofblindheid leert eerst de laatste stap uit te voeren (het gaan drinken). Als dit goed gaat, wordt ook de één na laatste stap geleerd (het aanpakken van de beker), daarna de laatste drie stappen, en zo verder. Het teruggaan gaat net zolang door totdat diegene alle stappen van begin tot einde beheerst. Het aanleren gebeurt door voordoen, samen doen en daarna zelf doen.

## 10.2 Problemen in het aanleren van vaardigheden

Bij sommige mensen met doofblindheid lukt het aanleren via voordoen, samendoen en zelf doen niet goed. Ook niet door het in stapjes te doen en hiervoor lang de tijd te nemen zoals in het bovenstaande voorbeeld van "backward chaining". Misschien zijn er dan belemmeringen in de uitvoering van de activiteit, bijvoorbeeld door motorische problemen of problemen in het geheugen. Het is belangrijk om niet te snel op te geven, maar eerst te zoeken naar aanpassingen in de activiteit. Observatie van iemand met doofblindheid is belangrijk en zal al gauw aanknopingspunten geven voor evaluatie. Een belangrijk aandachtspunt is ook om niet-adequate acties (fouten) van iemand die doofblind is niet te benadrukken, maar de acties om te buigen naar adequate acties. Dit noemen we "errorless learning". Hiermee voorkom je dat juist de foute reactie wordt opgeslagen in het geheugen, doordat je deze hebt benadrukt (Haslam, Bazen-Peters, & Wright, 2012).



*Jan Dirk is slechtziend en kan sorteren op kleur. Hierdoor is het stapelen van ringen een interessante activiteit voor hem.*

Er kan ook sprake zijn van weinig interesse/motivatie voor het gevraagde. Een oplossing kan dan zijn om de activiteit of de onderdelen daarvan interessanter te maken voor iemand met doofblindheid. Voor mensen die oorzaak-gevolg relaties kunnen leggen kan dit bijvoorbeeld door een beloning te koppelen aan het uitvoeren van de taak. Bij mensen die geen oorzaak-gevolg relaties kunnen leggen, kan conditioneren helpen. Zo kan een flinke wandeling leuker gemaakt worden door op gezette tijden te pauzeren en een interactiespelletje te doen.

### **Praktijkvoorbeeld: Rika**

*Rika is een vrouw van middelbare leeftijd, die volledig doof en blind is door vroeggeboorte, en woonachtig is in een leefgroep voor volwassenen met aangeboren doofblindheid. Rika is niet zindelijk. In het verleden is wel geprobeerd om haar te leren het toilet te gebruiken, maar dit was uiteindelijk niet succesvol. De indruk bestaat wel dat Rika controle heeft over haar eigen lichaam. Omdat Rika steeds meer moeite laat zien om incontinentiemateriaal te dragen, wordt in een overleg besloten om Rika opnieuw te leren om haar behoeften te doen op het toilet. Het aanleren zal gebeuren middels "conditionering": door haar op vaste momenten van de dag het toilet aan te bieden en dit te verbinden met een beloning in de vorm van een stukje ontbijtkoek. Op deze manier leert Rika inderdaad het toilet te gebruiken en waar in het begin de koek meteen wordt aangeboden als Rika gaat zitten op het toilet, wordt dit later gekoppeld aan het doen van een behoefte op het toilet. Op deze manier leert Rika om het toilet te gebruiken.*

## **10.3 Samenvatting en begeleidingsadviezen**

Voor het leren van kennis en vaardigheden zijn 3 aandachtspunten te onderscheiden. Het eerste aandachtspunt is dat mensen leren in contact met anderen. Voor het aanleren van de meeste vaardigheden of taken, zijn andere mensen nodig: om iets voor te doen, om aan te moedigen, of te ondersteunen in het leerproces. Hiervoor is het belangrijk dat iemand met doofblindheid en de mensen om hem heen elkaar zo goed mogelijk begrijpen. Het tweede aandachtspunt is dat interesse en motivatie een grote rol spelen bij het (tempo van) aanleren van nieuwe vaardigheden. Iemand met doofblindheid zal zoveel mogelijk betrokken moeten worden bij het uitvoeren van de taak of activiteit, waarbij zijn deelname aan de activiteit belonend moet zijn (zorgen voor succeservaringen). Het derde en laatste aandachtspunt is dat nieuwe kennis moet aansluiten bij bestaande kennis. Een goede manier om iemand met aangeboren doofblindheid een bepaalde handeling of activiteit te leren is "backward chaining".

Begeleidingsadviezen bij het verwerven van kennis en vaardigheden zijn:

- Zoek uit welke taken of activiteiten voor iemand met doofblindheid interessant of belonend (kunnen) zijn om te leren.
- Zorg ervoor dat je aan iemand met doofblindheid je volledige aandacht en ondersteuning biedt tijdens het leren. Je moet beschikbaar zijn, en optimaal kunnen communiceren met iemand met aangeboren doofblindheid.
- Gebruik "backward chaining" om een handeling aan te leren, waarbij je de ander eerst de laatste stap van de handeling leert, dan de laatste twee stappen, en zo verder.

- Geef de tijd om iets te leren, en gebruik deze tijd voor nauwlettende observatie. Maak tussentijds aanpassingen in de activiteit, als dat het leerproces zal vergemakkelijken.
- Benadruk niet de fouten die worden gemaakt, maar vorm deze om tot adequate acties (errorless learning).

# 11 Oriëntatie en mobiliteit

Veel mensen met aangeboren doofblindheid kunnen zich moeilijk oriënteren. Zien en horen verlokken hen immers niet om de wereld in te gaan. Hierdoor nemen mensen met doofblindheid vaak weinig initiatief om ergens naartoe te lopen of om op onderzoek uit te gaan. Zij kunnen net als blinde personen angstig zijn om zelfstandig de ruimte in te gaan of om het contact met de veilige plek waar ze zich bevinden te verlaten (Gunther, 2004).

Anderen moeten hen dus laten zien wat de meerwaarde kan zijn van verplaatsen. Mobiliteit biedt mogelijkheden voor activiteiten, zelfstandigheid in dagelijkse bezigheden of om eigen wensen en behoeftes aan een ander kenbaar te maken (communicatie).

Om te leren hoe een ruimte is ingedeeld, kan iemand met aangeboren doofblindheid samen met een ander op ontdekking gaan: leren wat zich waar bevindt, wat herkenningspunten zijn en welke vaste looproute hij het beste kan nemen. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is vrijwilligheid. Iemand wordt niet ergens naartoe getrokken, maar hij wordt begeleid. Hoe precies, dat varieert en hangt af van de persoonlijke voorkeuren en mogelijkheden van iemand met aangeboren doofblindheid.

Mensen met doofblindheid die wél zelf durven lopen en zich kunnen oriënteren, kunnen snel van slag raken wanneer er iets onverwachts gebeurt. Daarom hebben ook zij behoefte aan begeleiders die beschikbaar zijn en indien nodig ondersteuning bieden. Oriëntatie en mobiliteit vragen om intensieve begeleiding voor alle mensen met doofblindheid. Daarbij kunnen hulpmiddelen of specifieke trainingen ondersteuning bieden in de oriëntatie en mobiliteit.

## 11.1 Volgen van vaste routes

In principe heeft elke persoon met aangeboren doofblindheid specifieke begeleiding nodig bij de oriëntatie en mobiliteit. Niet alleen buitenshuis, maar ook binnenshuis. Voor het in kaart brengen van het oriëntatievermogen dient elke verplaatsing, bijvoorbeeld van de bank naar de eettafel, te worden gezien als een route. Ook goed ziende en horende mensen nemen bij voorkeur vaste routes. Om een route te kunnen nemen, heeft een persoon met aangeboren doofblindheid herkenbare oriëntatiepunten nodig. Zo kan hij controleren of hij nog op de goede weg is. Afhankelijk van de persoon en de ruimte varieert dit van een enkel punt tot volledige geleiding.

Welke begeleiding en hoeveel begeleiding heeft iemand nodig? De eerste en meest belangrijke stap hierin is observatie. Observaties in de situatie waarin iemand met aangeboren doofblindheid zich bevindt, geven belangrijke informatie



over wat nodig is om een route aan te leren. Hierin worden met name de volgende onderdelen beschouwd:

- **Herkenningspunten.** Welke mogelijke herkenningpunten zijn al aanwezig in de ruimte? Hierbij gaat het om "vaste" onderdelen van een ruimte: kasten, banken, deuren, ramen, etc. Soms zijn er naast de bestaande herkenningpunten nog andere herkenningpunten nodig, bijvoorbeeld geleiderails of een wanddecoratie, om de oriëntatie te vergemakkelijken.
- **Oriëntatie.** Er wordt onderzocht hoe iemand met doofblindheid zich oriënteert en in hoeverre hij daarin begeleiding nodig heeft. Ook wordt gekeken hoe hij zich beweegt, en wat de betekenis daarvan is in de oriëntatie. Veel mensen met doofblindheid vinden het bijvoorbeeld spannend om het contact met de ondergrond los te laten en bewegen zich eerder schuifelend dan stappend voort.
- **Inzetten van de tast.** Welke lichaamsdelen gebruikt hij bij activiteiten? Denk hierbij aan handen, armen, voeten, restvisus, restgehoor. Mogelijk is er sprake van een bepaalde afweer. Zo kan het voor iemand met doofblindheid onprettig zijn om aan de handen te worden vastgehouden, omdat hij dan niet meer kan tasten. Anderen vinden het vervelend om vieze handen te krijgen of om op een zachte of oneffen ondergrond te lopen. Tactiele afweer kan te maken hebben met een stoornis in de Sensorische integratie (SI). Een SI-therapeut kan dit in kaart brengen en waar mogelijk behandelen.
- **Dynamiek.** Er wordt gekeken welke andere mensen gebruik maken van de ruimte en in hoeverre dat de mobiliteit van iemand met doofblindheid beïnvloedt. Ook moet er wellicht rekening gehouden worden met herkenningpunten of looproutes voor anderen.

Wanneer de oriëntatie en mobiliteit van iemand met aangeboren doofblindheid in kaart is gebracht, wordt een plan opgesteld voor het aanleren van een of meerdere routes. Hierin is aandacht voor het in kaart brengen en mogelijk aanpassen van de fysieke omgeving. Ruimtes dienen herkenbaar te zijn voor iemand met doofblindheid en de omgeving dient veilig en obstakelvrij te zijn. Daarnaast omvat het plan een afgesproken begeleidingswijze, aangepast aan de behoeftes en mogelijkheden van iemand met aangeboren doofblindheid.

Het leren van een route volgt in principe de eerder genoemde stappen: voordoen, samen doen en zelf doen. Het tempo van aanleren van de route verschilt van persoon tot persoon. Bij sommige mensen met aangeboren doofblindheid kan de begeleider al na twee keer samen lopen meer afstand nemen. Anderen doen er maanden over om een bepaalde route te leren. Voor sommigen blijft altijd een intensieve begeleiding nodig. Toch leren ook zij routes herkennen. Dat blijkt bijvoorbeeld doordat iemand zich bij de bank omdraait om te gaan zitten, terwijl hij de bank zelf nog niet gevoeld heeft. Ook dit is een vorm van oriëntatievermogen, waardoor iemand met aangeboren doofblindheid kan

participeren in de mobiliteit en kan communiceren over zijn wensen en behoeftes. Ook dan blijft het belangrijk om specifieke aandacht te besteden aan oriëntatie en mobiliteit (McInnes, 1999).

### **Praktijkvoorbeeld: Yvonne**

*Yvonne is een volledig doofblinde vrouw van middelbare leeftijd die geen overzicht lijkt te hebben van haar dagelijkse omgeving. Haar begeleiders geven haar fysieke ondersteuning bij het lopen en Yvonne neemt zelf geen initiatieven. Als een nieuwe begeleider zich verdiept in haar dossier ontdekt ze dat Yvonne vroeger wel zelfstandig liep. Ze nam toen ook zelf initiatief om naar de schommelstoel te lopen. Na een verbouwing van de leefgroep is haar zelfstandigheid op dit punt verdwenen. De begeleidster bespreekt dit in een teamoverleg en men vermoedt dat Yvonne nooit geleerd heeft om een nieuwe route te lopen. Het team besluit om voortaan een vaste route te lopen binnen de woning en Yvonne te stimuleren om onderweg verschillende herkenningspunten te voelen. Na een halfjaar merken begeleiders dat Yvonne initiatieven gaat nemen om hen in een specifieke richting te trekken. Hiermee vraagt Yvonne bijvoorbeeld om het bad of de schommelstoel.*

Soms is het noodzakelijk om één of meerdere routes te veranderen, maar over het algemeen geldt dat het belangrijk is om veranderingen zoveel mogelijk te voorkómen. Voor mensen met aangeboren doofblindheid is het al ingewikkeld genoeg om zichzelf in een "bekende" omgeving te verplaatsen. Zelfs een kleine verandering kan grote gevolgen hebben voor de zelfstandigheid en daarmee voor het zelfvertrouwen van iemand met aangeboren doofblindheid, zoals de verplaatsing van een kastje dat toevallig dient als herkenningspunt in een route.

## **11.2 Begeleidingsstijl**

Iemand met aangeboren doofblindheid heeft meestal zijn hele lichaam nodig om zich te kunnen voortbewegen. Hierdoor ontstaat er een zeer persoonlijke voorkeur voor de manier van begeleiden. Bij iemand met restvisus en/of restgehoor is het soms mogelijk om op enige afstand aanwijzingen te geven. Vaker moet een begeleider echter voelbaar aanwezig zijn.

In de begeleiding is het behouden of bereiken van een zo groot mogelijke zelfstandigheid een belangrijk uitgangspunt. Daarvoor is het belangrijk dat iemand met doofblindheid zich veilig genoeg voelt om te exploreren en te experimenteren.

Er zijn verschillende manieren om iemand met aangeboren doofblindheid te begeleiden.

- Slingerarm. Degene met aangeboren doofblindheid en de begeleider lopen hand in hand. Degene met doofblindheid heeft zo nog één hand vrij om te tasten.
- Elleboog-hand. De elleboog van degene met doofblindheid wordt met een hand ondersteund. Door de elleboog te sturen, kan de begeleider helpen de richting te bepalen. Degene met aangeboren doofblindheid heeft nu beide handen tot zijn beschikking.
- Schouder. De begeleider heeft zijn hand op de schouder van degene met doofblindheid. Degene met doofblindheid kan zo beide handen en armen vrij bewegen.
- Hand of arm onder. De hand of arm van degene met doofblindheid wordt lichtjes ondersteund door de begeleider, op de plek die degene met doofblindheid prettig vindt. Zo is er een hoge mate van zelfstandigheid en weet degene met doofblindheid toch dat er iemand beschikbaar is.
- Voor/achter. Degene met aangeboren doofblindheid loopt achter de begeleider en houdt hem vast bij de elleboog of bij de schouder. Dit biedt veel steun en lichamelijk contact. Daarnaast is de kans op botsen of stoten aanzienlijk verkleind doordat degene met doofblindheid exact dezelfde route loopt als de begeleider.



*Eelco loopt door de gang. Omdat hij achter zijn begeleider loopt is het risico op stoten behoorlijk verkleind.*

- Via een voorwerp. Iemand met aangeboren doofblindheid en de begeleider houden beiden hetzelfde voorwerp vast, bijvoorbeeld een stok, een dik touw of een hoepel. Bij sommige vormen van tactiele afweer wordt dit als prettiger ervaren dan direct contact. Ook kan dit helpen om in een latere fase de zelfstandigheid te vergroten.
- Er kan ook een andere begeleidingsvorm ontdekt of gebruikt worden, zolang dezelfde uitgangspunten gehanteerd blijven.

Onafhankelijk van de begeleidingsstijl moet een begeleider ervoor zorgen dat iemand met aangeboren doofblindheid altijd los kan laten als hij daar behoefte aan heeft. Zo kan hij namelijk communiceren over bijvoorbeeld het tempo van lopen, de omgeving waarin hij zich bevindt en de intensiteit van het contact.

## 11.3 Hulpmiddelen bij de oriëntatie en mobiliteit

Voor blinde of dove mensen zijn veel hulpmiddelen op de markt. Een aantal hulpmiddelen is ook geschikt voor mensen met aangeboren doofblindheid en mensen uit hun omgeving. Bij de keuze voor een hulpmiddel gelden dezelfde uitgangspunten als de keuze van de begeleidingsstijl: het moet passen bij de mogelijkheden en voorkeuren van iemand met aangeboren doofblindheid en het moet zijn zelfstandigheid kunnen vergroten.

De bestaande hulpmiddelen zijn in verschillende categorieën in te delen. Er is op dit gebied sprake van een snel voortschrijdende technologische ontwikkeling en innovatie, waardoor het niet mogelijk is om hier een actueel overzicht te bieden. Achter in dit boek worden adresgegevens en websites genoemd op het gebied van hulpmiddelen in de oriëntatie en mobiliteit. De belangrijkste hulpmiddelen die door mensen met aangeboren doofblindheid gebruikt worden zijn: geleiderails, een bril en/of hoortoestellen, aangepaste verlichting, een taststok en ruimteherkenners. Deze hulpmiddelen kunnen volledig op de individuele mogelijkheden en behoeften ingericht worden en worden hier beschreven.

### *GELEIDERRAILS*

Op plekken waar iemand met aangeboren doofblindheid zich veel bevindt, zoals thuis of bij dagbesteding, kunnen geleiderails van grote waarde zijn voor de mobiliteit. Vaak zien geleiderails eruit als horizontaal geplaatste trapleuningen. Er kunnen ook geleidelijnen worden gebruikt, bijvoorbeeld ribbeltegels op de grond.

Een geleiderail heeft een tweeledig doel. Ten eerste biedt het stevigheid en houvast. Veel mensen met doofblindheid vinden het prettig om letterlijk iets of iemand te hebben waarop ze kunnen leunen. Bovendien is een geleiderail relatief gemakkelijk weer te vinden als degene met doofblindheid even stopt, de geleiderails loslaat, en vervolgens verder wil lopen. Daarnaast (bege)leidt een

geleiderail iemand met doofblindheid letterlijk naar een andere ruimte. De kans op botsen of verdwalen is klein, omdat de geleiderail zich niet verplaatst en in principe obstakelvrij is. Geleiderails kunnen informatie bieden over waar iemand zich bevindt, bijvoorbeeld door bij een kamer een herkenningsteken eraan te hangen of erop te plakken. Veel mensen met aangeboren doofblindheid hebben baat bij het gebruik van geleiderails of geleidelijnen, zowel binnen als buiten.

### ***BRIL EN/OF HOORTOESTELLEN, AANGEPASTE VERLICHTING***

Hoortoestellen en brillen worden natuurlijk niet alleen voor de oriëntatie en mobiliteit aangeschaft. Het kunnen echter belangrijke hulpmiddelen zijn om meer informatie vanuit te omgeving op te merken. Daarom wordt aangeraden deze hulpmiddelen altijd te gebruiken tijdens verplaatsingen.

Hetzelfde geldt voor verlichting, als er nog sprake is van restvisus. Door goede lichtinval kunnen visuele mogelijkheden maximaal worden benut. Zorg daarom altijd voor grote contrasten en optimale verlichting bij slechtziende mensen. Verschillende gespecialiseerde organisaties hebben adviseurs op het gebied van verlichting en inrichting die hierbij kunnen ondersteunen. Zie de adressenlijst achterin dit boek.

### ***TASTSTOK/GELEIDEHOND***

Er bestaan verschillende soorten blindenstokken, taststokken en herkenningsstokken. Ook geleidehonden worden soms ingezet voor mensen met aangeboren doofblindheid. Dit kan hen een grote mate van zelfstandigheid in oriëntatie en mobiliteit bieden.

Mensen met aangeboren doofblindheid gebruiken vaak liever een taststok met rolpunt dan een tikpunt, omdat er met een taststok met een rolpunt voortdurend contact is met de ondergrond. Iemand met aangeboren doofblindheid kent meestal slechts een beperkt aantal routes en veelal blijft het moeilijk om zich met behulp van een taststok "vrij" te bewegen. Er zal dus altijd toezicht moeten zijn, nabij of op afstand, om ervoor te zorgen dat iemand met aangeboren doofblindheid bij onvoorziene omstandigheden niet verdwaalt.

### ***RUIMTEHERKENNERS***

De meeste mensen hebben een naambordje en een huisnummer bij de voordeur. Zo moeten ruimteherkenners ook worden gezien: een verwijzend bordje, niet alleen voor buitenshuis, maar ook binnenshuis. Een ruimteherkenner is een voorwerp dat vertelt welke ruimte zich op een bepaalde plek bevindt. De ruimteherkenner wordt opgehangen naast of dichtbij de ruimte waar het om gaat (Van Welbergen, 2009).

Een ruimteherkenner helpt iemand met aangeboren doofblindheid om zich te oriënteren en zich op basis daarvan verder te bewegen. Het systeem van ruimteherkenners wordt vooral ingezet wanneer een bekende situatie gaat

veranderen, bijvoorbeeld als er een verhuizing op komst is. Door al in de bekende situaties ruimteherkenners te introduceren, kan een persoon met aangeboren doofblindheid vervolgens door middel van dezelfde ruimteherkenners op een vreemde plek hetzelfde type ruimte herkennen.

Vanzelfsprekend is het belangrijk om ruimteherkenners planmatig te introduceren bij iemand met aangeboren doofblindheid. Dit betekent dat deze op een herkenbare plek en op een prettige hoogte moet worden opgehangen, het liefst op een plek die iemand met doofblindheid toch al aftast in de oriëntatie. In ieder geval de eerste keren moet de begeleider samen met iemand met doofblindheid de ruimteherkenner aftasten, om het voorwerp te introduceren. Hierbij kan de ruimteherkenner ook dienen als onderwerp voor verdere communicatie over de ruimte of de route.



*Een ruimteherkenner bij de badkamer.*

## **11.4 Specifieke training**

Gespecialiseerde organisaties voor mensen met visuele of auditieve beperkingen bieden training of ondersteuning op het gebied van oriëntatie en mobiliteit bij mensen met doofblindheid. Ook mensen met aangeboren doofblindheid en hun begeleiders kunnen hier een beroep op doen. Mobiliteitstrainers brengen in kaart welke mate van hulp en ondersteuning een persoon met aangeboren doofblindheid nodig heeft. Daarna kunnen ze praktische tips, adviezen of trainingen bieden aan iemand met doofblindheid en/of zijn omgeving. Hiermee

kan diegene met de mensen uit zijn directe omgeving zelf verbeteringen doorvoeren op het gebied van oriëntatie en mobiliteit.

## **11.5 Samenvatting en begeleidingsadviezen**

Het oriëntatievermogen en de mobiliteit zijn door de aangeboren doofblindheid over het algemeen ernstig belemmerd. Bij verplaatsingen zijn mensen met aangeboren doofblindheid vaak afhankelijk van anderen. De mate van begeleiding die nodig is verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van het zintuiglijk functioneren en het leervermogen. Sommige mensen met aangeboren doofblindheid kunnen zich alleen oriënteren in de directe nabijheid van een begeleider, anderen hebben alleen toezicht nodig om veranderingen en obstakels op te merken. In dit hoofdstuk is beschreven hoe de benodigde mate van begeleiding van iemand met aangeboren doofblindheid in kaart gebracht kan worden. Daarnaast zijn enkele mogelijkheden voor begeleiding uitgelegd en is er een beschrijving gegeven van de belangrijkste categorieën van hulpmiddelen.

Begeleidingsadviezen op het gebied van oriëntatie en mobiliteit zijn:

- Zorg ervoor dat iemand met aangeboren doofblindheid tijd en ruimte krijgt om zich te verplaatsen: nodig hem uit (in plaats van meetrekken) en geef hem invloed op het tempo van verplaatsen.
- Maak bij het leren van routes gebruik van de voorkeuren van degene met doofblindheid en van wat hij al weet en kent op het gebied van mobiliteit.
- Zorg ervoor dat een bril en/of hoortoestellen bij verplaatsingen altijd gebruikt worden en dat er goede verlichting aanwezig is.
- Creëer herkenningspunten en/of geleiderails op veelgebruikte routes en laat deze voelen.
- Wees je ervan bewust dat er altijd een vorm van (be)geleiding nodig is en zal blijven bij mensen met aangeboren doofblindheid.





# Deel III

Inrichten van de omgeving

## 12 Wonen en dagbesteding

De meest belangrijke plaatsen in ieders leven zijn de eigen woning en de werk- of dagbestedingplek. Hier wordt immers de meeste tijd doorgebracht. Het daarom heel belangrijk dat mensen met aangeboren doofblindheid zich veilig, vrij en prettig voelen op deze plaatsen. Alleen dan is er sprake van een optimaal welbevinden, waardoor leren en ontwikkelen mogelijk wordt. In verreweg de meeste gevallen betekent dit dat er aanpassingen nodig zijn, om aan de specifieke behoeften van de gebruiker, iemand met doofblindheid, te kunnen voldoen.

### 12.1 Aangepast wonen

Woningen voor mensen met aangeboren doofblindheid dienen te zijn afgestemd op de gebruikers. Dit betekent dat in de woning hulpmiddelen voor oriëntatie en communicatie aanwezig zijn. Een aangepaste woonomgeving betekent ook de aanwezigheid van voldoende geschoold personeel voor het bieden van individuele begeleiding. Binnen de woning moeten begeleiders in staat zijn om iemand met doofblindheid te kunnen observeren en een "contactlijntje" te onderhouden. Dit houdt in dat zij beschikbaar zijn voor contact en tegelijkertijd zelf in staat zijn om contact te zoeken als dit gewenst of nodig is.

Uit praktijkervaring blijkt dat een groepsgrootte van vier tot zes mensen met doofblindheid passend is. Dit geeft mogelijkheden tot sociale interactie, en biedt tegelijkertijd voldoende overzicht. Een eigen zit/slaapkamer kan dienen als een plaats voor individuele activiteiten, of om tot rust te komen. Vanaf deze eigen plek moeten de andere ruimtes en de begeleiders gemakkelijk te vinden zijn. Daarnaast dient de gehele leefomgeving overzichtelijk te zijn en een plek te zijn waarin iemand met doofblindheid wordt gestimuleerd en uitgedaagd om zoveel mogelijk deel te nemen aan het dagelijkse leven (zie hiervoor hoofdstuk 12.2).



*Irene zit in haar eigen stoel in de gezamenlijke woonkamer. De stoel staat op een vaste plek, tegen een muur, waardoor Irene hem gemakkelijk kan vinden.*

Onderzoek wijst uit dat gespecialiseerde programma's voor mensen met doofblindheid met hoog gekwalificeerde professionals een betere invloed hebben op de ontwikkeling en het welbevinden van leerlingen met doofblindheid dan inclusieprojecten of ambulante begeleiding in het algemeen (Chen, 2004; Giangreco, Edelman, & Nelson, 1998; Goetz & O'Farrell, 1999).

Dit komt overeen met de ervaring van deskundigen in Nederland: een aangepaste leefomgeving en specialistische begeleiding blijken noodzakelijk om (contact-) ontwikkeling tot stand te brengen en in stand te houden. Mensen met doofblindheid hebben een andere ondersteuningsvraag dan mensen zonder doofblindheid. De ervaring is dat het in een omgeving waar maar een enkele persoon met doofblindheid woont, doorgaans niet lukt om aan deze bijzondere ondersteuningsvraag te voldoen, met gedragsproblemen en/of een ontwikkelingsstilstand tot gevolg. Het blijkt dat mensen met aangeboren doofblindheid nog een enorme ontwikkeling kunnen doormaken als zij gespecialiseerde begeleiding krijgen in een aangepaste woonomgeving (Damen & Kingma, 2003).

## 12.2 Omgevingsaanpassingen

Mensen met aangeboren doofblindheid nemen de omgeving fragmentarisch waar. Het is voor hen moeilijk om samenhang te ervaren en te blijven ervaren in de wereld om hen heen. Als dit al lukt, kost het veel tijd en energie. Daarom is het belangrijk om zorg te dragen voor een zo overzichtelijk mogelijke woon- en leefomgeving. Hierin zijn de volgende aspecten van belang:

- In de woning is er sprake van herkenbaarheid in ruimtes en de indeling ervan. Dit wordt geboden door meubels, voorwerpen en personen (zithoek, tafelindeling) een vaste plaats te geven, aandacht te hebben voor een vaste geur van ruimtes (kamergeur) of tactiele herkenningspunten aan te brengen (ruimteherkenners, ribbeltegels, voelbare markeringen en geleidestang).
- Binnen een woning vinden verschillende gebruiksfuncties bij voorkeur in verschillende ruimtes plaats: eten, slapen, dagbesteding, douchen, toilet. Bij het inrichten van een woning moet hiermee rekening worden gehouden.
- De vloer moet herkenbaar en voorspelbaar zijn. Voor mensen met doofblindheid kan het vervelend zijn wanneer de ondergrond niet vlak is of plotseling verandert, bijvoorbeeld doordat er een los tapijt ligt. De vloer biedt ook veel mogelijkheden om de oriëntatie te ondersteunen doordat verschillende ruimtes een eigen type ondergrond kunnen hebben (denk aan tegels in de badkamer, laminaat in de woonkamer en vloerbedekking in de slaapkamer).

- Mensen met aangeboren doofblindheid moeten in staat gesteld worden om steeds dezelfde routes te kunnen lopen, zowel binnens- als buitenshuis. Hiermee wordt het overzicht vergroot, ook bij degenen die volledig geholpen worden in de mobiliteit.
- Woningen van mensen met aangeboren doofblindheid liggen bij voorkeur dicht bij elkaar, zodat begeleiders in staat worden gesteld om kennis en ervaring uit te wisselen en de directe leefomgeving van de woningen verder aan te passen.
- Er is een goede geluidsomgeving voor mensen met restgehoor. Slechthorende mensen hebben behoefte aan een goede akoestiek en zo min mogelijk storende geluiden, zoals televisie of een afwasmachine. Met name bij individuele gesprekken is een goede geluidsomgeving van belang. In het algemeen is de akoestiek in grote en betegelde ruimtes het slechtst en in kleine ruimtes met vloerbedekking en gordijnen het best (bijvoorbeeld een slaapkamer). De woning voor mensen met aangeboren doofblindheid kan door deskundigen worden beoordeeld op akoestiek, en er kunnen verbetervoorstellen worden gedaan.
- Er is goede verlichting en kleurcontrasten voor mensen met restvisus. Sfeerverlichting biedt bijvoorbeeld vaak niet voldoende licht om goed te kunnen zien. Het onderscheid tussen de deurpost, muur en deur kan worden vergroot door deurposten in een contrasterende kleur te verven ten opzichte van de muur en de deur. Het gebruik van felgekleurd servies kan helpen om de eigen beker of het eigen bord terug te vinden op tafel. Het is aan te raden de woning door een deskundige te laten beoordelen op lichtkwaliteit en contrastgebruik, die ook adviezen kan geven over verlichting en inrichting.



*Firoz oriënteert zich samen met zijn begeleider in zijn woning.*

### **Praktijkvoorbeeld: Dina**

*Dina is een jonge doofblinde vrouw, die binnenkort gaat verhuizen van haar ouderlijk huis naar een woongroep voor volwassenen met aangeboren doofblindheid. De ouders van Dina willen haar graag voorbereiden hierop, maar weten niet hoe ze dit het beste kunnen doen aangezien Dina sterk in het hier en nu leeft. In een gesprek met de gedragsdeskundige van de nieuwe woongroep bespreken ze hun zorgen. De gedragsdeskundige vraagt aan de ouders wat voor Dina in haar huidige leefomgeving vertrouwd is. Ouders geven aan dat dit haar eigen bankje is, de wollen bedsprei en waarschijnlijk ook de geur lavendelolie die soms wordt gebruikt om haar te masseren. Besloten wordt om deze elementen heel bewust te gaan gebruiken in de nieuwe omgeving en (voor die tijd) nog bewuster in te zetten in haar ouderlijk huis. Er wordt een kamergeur met lavendel aangeschaft om dagelijks te gebruiken voor haar zit/slaapkamer en hetzelfde materiaal als haar wollen spreij zal in haar nieuwe huis naast haar kamerdeur op tasthoogte worden opgehangen om haar te kunnen vertellen waar ze is. Omdat ouders graag nieuwe meubels willen aanschaffen voor Dina, wordt aangeraden om dit al ruim voor de verhuizing te doen of hier toch maar van af te zien. Dit geldt dan met name voor haar bed en haar bankje en minder voor haar kledingkast, omdat ze deze niet zelf gebruikt. Ook wordt ouders geadviseerd om het dekbed van Dina niet te wassen voor het verhuizen, maar juist de ongewassen lakens mee te nemen, zodat de geur vertrouwd voor haar zal zijn. Tijdens de ochtend van de verhuizing stoppen ouders haar dekbed en kussens samen met haar in een grote doos en brengen dit met haar naar haar bed, dat intussen is verhuisd naar haar nieuwe kamer.*

## **12.3 Dagbesteding**

Een zinvolle daginvulling is een belangrijke behoefte van mensen met aangeboren doofblindheid. Het biedt mogelijkheden tot bevordering van persoonlijk welbevinden, het onderhouden van sociale contacten en het opdoen van nieuwe ervaringen. Daarnaast dienen dagbesteding en vrijetijdsbesteding ook een meer direct doel, te weten het tegengaan van verveling en “een leeg bestaan”. Dagbesteding draagt bij aan individuele ontwikkeling en ontplooiing van mensen met aangeboren doofblindheid.

Om te komen tot een zinvolle dagbesteding voor mensen met aangeboren doofblindheid is het nodig om te zorgen voor basisveiligheid en voorspelbaarheid, maar ook om af te stemmen op de mogelijkheden en behoeften van het moment. Binnen de dagbesteding ligt de nadruk op samen zijn, samen beleven en samen doen. Dit vereist een hoge mate van individuele beschikbaarheid en individuele begeleiding. Er dient een passende balans te zijn tussen activiteit en rust.



*Stephan vult verrassingseieren met speelgoed. Deze arbeidsmatige activiteit voert hij met plezier uit.*

Daarnaast is het belangrijk om verrassende elementen en afwisseling te bieden, om verstarring (van degene met aangeboren doofblindheid en van begeleiders) te voorkómen.

Dagbesteding vindt plaats in vaste ruimtes. Net zoals in de woning is het belangrijk om verschillende activiteiten een eigen vaste plaats te geven, zoals muziek in een muziekrimte, werken in een speciale ruimte, een gymzaal, een solarium, etc. Waar nodig kunnen deze plaatsen gemarkeerd worden met een ruimteherkenner. Hierdoor heeft iemand met aangeboren doofblindheid al bij het binnentreden van de ruimte een idee van wat hem te wachten staat.

Dagactiviteiten kunnen individueel of in groepjes worden geboden, afhankelijk van de ondersteuningsvraag. Geschikte activiteiten kunnen sensopatisch van aard zijn (snoezelen, massage, voetenbad), gericht op participatie (koken, boodschappen doen), op spel en creativiteit (muziek, verhalen) of op beweging (wandelen, fietsen, zwemmen). Er zijn ook mensen met aangeboren doofblindheid die behoefte hebben aan meer arbeidsmatige activiteiten. Het kan daarbij gaan

om eenvoudig productiewerk (inpakken, sorteren) of het doen van klussen (dozen wegbrengen).

Ook tuinieren kan een zinvolle arbeidsmatige activiteit zijn. In de keuze van activiteiten moet rekening gehouden worden met de individuele mogelijkheden en wensen van iemand met aangeboren doofblindheid, welke voortvloeien uit de begeleidingsadviezen in deel II van dit boek.

## 12.4 Geïntegreerd dagprogramma

Overgangen kosten veel tijd en energie voor veel mensen met aangeboren doofblindheid. Dit geldt voor alle overgangen: verandering van locatie, van activiteit en van persoon die hen begeleidt. Daarom is het prettig als er tussen opstaan en naar bed gaan zo min mogelijk verschillende begeleiders zijn. Het kost mensen met doofblindheid immers veel tijd en energie om steeds te wennen aan een andere persoon. Vanwege het beperken van overgangen is een geïntegreerde vorm van wonen en dagbesteding, oftewel een "geïntegreerd dagprogramma", voor de meeste mensen met aangeboren doofblindheid meer geschikt dan een strikte scheiding van de domeinen wonen en dagbesteding.

In het geïntegreerd dagprogramma is de woning de centrale plaats, vanwaar alle bezigheden starten en eindigen. Zowel activiteiten binnenshuis (bijvoorbeeld koken, bed opmaken) als buitenshuis (bijvoorbeeld fietsen, naar de moestuin, naar een activiteitenruimte) worden uitgevoerd met de vaste begeleider. Hiermee blijft het aantal wisselingen tussen begeleiders beperkt, terwijl iemand met doofblindheid een zinvolle dagbesteding heeft. Op deze manier kan heel flexibel worden ingespeeld op de individuele behoeften en de wisselende energiebalans. In het dagprogramma is veel aandacht voor het actief kunnen deelnemen aan bezigheden door iemand met doofblindheid bij "het normale, dagelijkse leven", zoals zichzelf verzorgen, eten bereiden en de was doen. Er is ook ruimte voor (werk)activiteiten die voor hem zinvol en plezierig zijn. De activiteiten kunnen in de woning plaatsvinden of buiten de woning, afhankelijk van de aard van de activiteit en de mogelijkheden van iemand met doofblindheid. De nadruk ligt op zo groot mogelijke betrokkenheid van iemand met aangeboren doofblindheid bij alle bezigheden en op de interactie en de communicatie. Hierdoor wordt hij in staat gesteld ervaringen te delen en wordt een sociaal isolement voorkomen. Een geïntegreerd dagprogramma biedt alle mogelijkheden om tegemoet te komen aan de individuele ondersteuningsvraag in het vormgeven aan de daginvulling.



*Jenny zet koffie voor zichzelf en voor de anderen in haar woning.*

### **Praktijkvoorbeeld: Lieke**

*Lieke is een meisje van 13, met het CHARGE syndroom. Ze is hierdoor doof en slechtziend. Ze woont bij haar ouders en oudere zus. Lieke geniet erg van samen doen en ze helpt daardoor graag met de dagelijkse klusjes. Haar moeder heeft gemerkt dat Lieke hier een actievere rol in kan hebben als zij haar vooraf duidelijke informatie geeft over de stappen die er gaan komen. Haar moeder tekent dit dan voor haar uit en bespreekt dit dan stap voor stap. Zo doet zij dit ook als zij een nieuw klusje introduceert: was van de droogmolen afhalen, in de wasmand doen en vervolgens opvouwen. Lieke is enthousiast als moeder gebaart over "SAMEN WAS OPRUIMEN". Ze kijkt vol belangstelling naar de tekeningen waarmee moeder uitlegt wat er gaat gebeuren, knikt en wijst mee naar buiten waar de droogmolen staat. Tijdens het was opruimen lacht ze als moeder uitlegt dat sommige kleding nog niet afgehaald kan worden (DIE NEE, DIE NAT) en andere kleding wel (DIE JA, DIE DROOG). Lieke weet zelf intussen goed het onderscheid te maken tussen nat en droog en vertelt haar moeder door middel van wijzen en JA of Nee te gebaren, wat nog meer wel en niet in de wasmand mag.*



## 12.5 Samenvatting

Het doofblind zijn heeft een grote invloed op de inrichting van de omgeving. Mensen met aangeboren doofblindheid hebben aanpassingen en hulpmiddelen nodig voor de oriëntatie en voor de communicatie, zowel in de woning als op andere plaatsen waar regelmatig gebruik van gemaakt wordt, zoals de dagbesteding. Deze plaatsen moeten op een herkenbare manier worden ingericht, met vaste plaatsen voor vaste bezigheden. De inrichting wordt bij voorkeur niet veranderd. Daarnaast is het belangrijk dat begeleiders aanwezig en gemakkelijk bereikbaar zijn. Omgekeerd hebben begeleiders goede zichtlijnen nodig om toezicht te kunnen houden en tijdig ondersteuning te kunnen bieden. De daginvulling van mensen met aangeboren doofblindheid vindt plaats vanuit een vaste, herkenbare structuur. Verrassende elementen zijn van belang om verstarring te voorkomen. De nadruk ligt op het betrekken van mensen met doofblindheid bij alle activiteiten, zowel in het dagelijks leven als bij bewegingsgerichte, werk- of ontspannende activiteiten. Ook ligt de nadruk op interactie en communicatie, zodat sociale contacten kunnen worden bevorderd. Omdat overgangen snel onduidelijkheid en onzekerheid kunnen opleveren, worden deze zo eenvoudig mogelijk gemaakt, door wisselingen in begeleider te voorkómen en de tijd te nemen om samen een overgang te maken. Binnen alle activiteiten in het dagelijks leven moet kunnen worden ingespeeld op de wisselende energiebalans van mensen met aangeboren doofblindheid.

## 13 Hulpmiddelen

Doofblindheid is een alles beïnvloedende beperking. Het gemis van horen en zien valt nauwelijks te compenseren door het gebruik van de overige zintuigen (tast, reuk en smaak). Alle hulpmiddelen die een bijdrage kunnen leveren aan een grotere zelfstandigheid of aan betere participatie moeten daarom zoveel mogelijk worden benut. Dit is echter meestal niet gemakkelijk. Er zijn veel verschillende soorten hulpmiddelen die helaas niet allemaal geschikt zijn voor alle mensen met aangeboren doofblindheid. Daarom is het belangrijk om goed op de hoogte te zijn van de hulpmiddelen die er zijn om zo een afgewogen keuze te kunnen maken.

Grofweg zijn de hulpmiddelen voor mensen met doofblindheid in een aantal categorieën in te delen. De meeste hulpmiddelen zijn bedoeld om de (verte) zintuigen te versterken, de communicatie met anderen te vergemakkelijken of om de zelfstandigheid bij oriëntatie en mobiliteit te vergroten. In dit boek zijn verschillende voorbeelden van hulpmiddelen genoemd in hoofdstuk 9.3 (hulpmiddelen voor een betere communicatie) en hoofdstuk 11.3 (hulpmiddelen bij oriëntatie en mobiliteit). Dit is bedoeld ter illustratie, om voorbeelden te geven van wat er allemaal mogelijk is qua hulpmiddelen voor mensen met doofblindheid.

Regelmatig komen er nieuwe hulpmiddelen op de markt. Daarom is het verstandig om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen. Dit kan bijvoorbeeld op de Ziezo-beurs of via verschillende internetsites. Achter in dit boek is een adressenlijst opgenomen.

Mensen met aangeboren doofblindheid kunnen de meeste hulpmiddelen niet zelfstandig gebruiken. Daarom kan een hulpmiddel nooit in plaats van begeleiding worden ingezet, maar dient het in de eerste plaats als ondersteuning, om vervolgens met behulp van een begeleider zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Dit hoofdstuk gaat over de benodigde ondersteuning bij het gebruik (leren) maken van een hulpmiddel.

### 13.1 Hoortoestellen en/of een bril

Het is belangrijk om te weten of en hoe er optimaal gebruik kan worden gemaakt van eventuele restvisus en restgehoor. Deze zintuigen helpen iemand met aangeboren doofblindheid om in contact te komen of te blijven met de alledaagse werkelijkheid en met (andere) mensen. Daarom is er speciale aandacht nodig voor brillen en hoortoestellen die de bestaande mogelijkheden van het gezichtsvermogen en het gehoor vergroten. In deze paragraaf gaan we niet in op de hulpmiddelen zelf, maar meer op de ondersteuning die hierbij komt kijken.

Voor uitleg over brillen en hoortoestellen verwijzen wij achter in dit boek naar verschillende websites.

Het aanpassen en gebruiken van een bril of hoortoestel moet goed begeleid worden en hierbij zijn verschillende disciplines nodig. Aanpassing van een hulpmiddel moet gebeuren op grond van recente gehoor- of visusgegevens, maar ook op grond van de doelen die beoogd worden met het gebruik van het hulpmiddel voor het individu. Bovendien moet rekening worden gehouden met de persoonlijke situatie van dit individu. Voor het goed afstellen van een hoortoestel is het bijvoorbeeld belangrijk om te weten of een persoon zich vaak in een rumoerige omgeving bevindt.

Het gebruik van een bril of hoortoestel vraagt om gewenning. Iemand met doofblindheid is niet gewend om een dergelijk voorwerp op het lichaam te dragen, merkt er wellicht niet direct het voordeel van en kan zelfs overweldigd worden door de hoeveelheid toegenomen prikkels. Het is voor de begeleider de kunst om iemand met aangeboren doofblindheid te motiveren het hulpmiddel te proberen. Dit kan door gebruik te maken van een situatie die deze persoon erg aanspreekt, bijvoorbeeld de bril of het hoortoestel eerst alleen dragen tijdens de dagbesteding. Of door een prettige, uitdagende (maar begrensde) situatie te creëren, bijvoorbeeld door het hoortoestel aanvankelijk alleen in te doen bij het maken van muziek. In alle gevallen geldt dat de begeleider het beste kan reageren op de signalen van iemand met aangeboren doofblindheid tijdens een individuele begeleidingssituatie. Door vooraf vast te stellen wat de doelen zijn van het gebruik van het hulpmiddel en de criteria die bepalen of deze doelen zijn behaald, kan gevolgd worden of het hulpmiddel succesvol is of niet.



*Josy draagt een bril en kan hierdoor spelen met licht en kleur.*

Het komt nog wel eens voor dat volwassenen met aangeboren doofblindheid in het verleden al eens een hoortoestel of een bril hebben gekregen, maar deze zelf hebben afgewezen. Mogelijk was dit in een periode van achteruitgang van de visus of van het gehoor, wat op zichzelf al een zeer beangstigende en onzekere tijd is voor een persoon met aangeboren doofblindheid. Dit is geen reden om het niet opnieuw te proberen. Mensen met aangeboren doofblindheid accepteren jaren later vaak tóch een hulpmiddel, door een andere wijze van aanbieden of omdat de doofblinde persoon zelf intussen is veranderd.

Tijdens het gewenningstraject, maar ook daarna is regelmatige (multidisciplinaire) evaluatie nodig om eventuele problemen tijdig te kunnen oplossen. Alleen al het schoonhouden van de oorstukjes en het regelmatig controleren van de (werking van de) batterijen vraagt veel aandacht en een grote zorgvuldigheid van de betrokkenen. Het is verstandig om bij het aanbieden van hoortoestellen en het evalueren van het gebruik ervan meerdere disciplines te betrekken en de expertise van gespecialiseerde organisaties te benutten. Voor het begeleiden van hoortoestelgewenning zijn niet alleen de audioloog en audicien van belang, maar ook de logopedist, communicatiecoach en een orthopedagoog of psycholoog. Ook in het geval van brilgewenning is een multidisciplinaire aanpak nodig: dan worden de technisch oogheelkundig assistent, orthoptist, oogarts, communicatiecoach en de ambulante begeleider betrokken in het traject.

### **Praktijkvoorbeeld: Leonie**

*Leonie is een vrouw van middelbare leeftijd die doofblind is ten gevolge van het congenitaal rubella syndroom. Zij is woonachtig in een leefgroep voor volwassenen met aangeboren doofblindheid. Exacte gehoorgegevens van Leonie ontbreken, omdat ze niet onderzocht kon worden. Het gebouw waar het audiologisch onderzoek plaatsvindt is hetzelfde gebouw waar haar huisarts en tandarts zitten en kennelijk verbindt Leonie deze plek met vervelende ervaringen. Hierdoor weigert ze de drempel van het gebouw over te gaan. Omdat haar familie en haar begeleiders denken dat het gehooronderzoek zelf niet belastend is voor haar (ze hoeft alleen te reageren op geluiden), wordt besloten om haar via een andere route het gebouw in te laten gaan. Dit lukt, en de gehoormeting verloopt goed. De audicien komt vervolgens bij haar in de leefgroep om oorstukjes te maken, terwijl begeleiders haar afleiden met klapspelletjes. Om haar te laten wennen aan de gehoorapparaten heeft men bedacht deze tijdens een individuele muziekactiviteit in de snoezelkamer te introduceren. Leonie reageert hier goed op. Naarmate de muziekactiviteit vaker wordt herhaald begint Leonie ook plezier te krijgen in het gebruiken van haar stem. Ze geniet van wederzijdse imitaties van klanken met haar begeleiders.*

## 13.2 Wennen aan een hulpmiddel

Net als bij het introduceren van alle nieuwe dingen in het leven van een persoon met aangeboren doofblindheid, kan een hulpmiddel het beste zorgvuldig worden uitgekozen en op maat worden aangeboden. Zo is de kans op een succesvol gebruik ervan het grootst. Er zijn verschillende aandachtspunten te onderscheiden bij het introduceren van hulpmiddelen voor mensen met aangeboren doofblindheid. Zie hiervoor ook het proefschrift van Meuwese-Jongejeugd (2006) over hoorrevalidatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en het Interventiemodel van het Bartimeus gehoorteam (Damen & Kingma, 2006; Kingma, Schelfhout, Damen, Makker, Kuik, & Van Zanten, 2005).

Ook een bril op leren houden kan het best worden geoefend via een brilgewenningsprogramma. Met sommige mensen met doofblindheid kan het brilgewenningsboek worden gelezen, dat op een positieve manier vertelt over verschillende aspecten van het brildragen (Appeldoorn-Witte, Asjes-Tydemans, & Marskamp, 2010).

De belangrijkste aandachtspunten bij het in gebruik nemen van een hulpmiddel zijn:

- Formuleer een helder doel voor het gebruik of het inzetten van de hulpmiddelen. Wat moet het hulpmiddel bewerkstelligen? Hoe zou het hulpmiddel de kwaliteit van leven van iemand met aangeboren doofblindheid kunnen verbeteren of verrijken?
- Zorg voor actuele gegevens op het gebied van visus, gehoor en cognitief functioneren. De richtlijn is dat er bij mensen met een verstandelijke beperking iedere vijf jaar een gehoorscreening plaatsvindt. Bij slechtziende mensen zonder verstandelijke beperking is het verstandig om na het vijftigste levensjaar gehooronderzoek te doen. Is eenmaal bekend dat iemand een gehoorprobleem heeft, dan moet de gehoormeting iedere twee tot drie jaar worden herhaald. Bij slechtziendheid wordt aangeraden elke 3 jaar visueel functie onderzoek te verrichten. Een psychodiagnostisch onderzoek (niveaubepaling) mag bij volwassenen vijf jaar oud zijn. Bij kinderen is het verstandig dit onderzoek vaker te herhalen.
- Observeer iemand met aangeboren doofblindheid in dagelijkse situaties. Op welk gebied leven er vragen van deze persoon? Wat zijn diens wensen wat betreft een hulpmiddel? Wat zijn minimale eisen voor het hulpmiddel? Denk hierbij aan de mobiliteit van degene met doofblindheid, het bedieningsgemak en de kwetsbaarheid van het hulpmiddel.
- Onderzoek op basis van de verzamelde gegevens in multidisciplinair verband welk hulpmiddel of welke hulpmiddelen het beste zouden passen. Soms kan een hulpmiddel verder aangepast worden aan de mogelijkheden en voorkeuren van degene met aangeboren doofblindheid.

- Maak een plan van aanpak om het hulpmiddel te introduceren bij iemand met aangeboren doofblindheid. Denk hierbij aan de situatie en het tijdstip van de dag waarin het hulpmiddel wordt aangeboden. Neem de alertheid en motivatie van degene met doofblindheid hierbij mee. Denk ook aan de praktische toepasbaarheid in die situatie en het uiteindelijke gewenste resultaat.
- Introduceer het hulpmiddel, evalueer het plan van aanpak regelmatig en stel het zo nodig bij.



*Door het dragen van een hoortoestel krijgt Irene meer van haar omgeving mee. Ook al verstaat ze anderen niet, ze hoort nu wel dat er dingen in haar directe omgeving gebeuren en kan hierop reageren.*

Het succes van het in gebruik nemen van een hulpmiddel in het dagelijks bestaan van iemand met aangeboren doofblindheid wordt mede bepaald door de begeleiders. Zij spelen een grote rol in het aanbieden van het hulpmiddel, het onderhouden van het hulpmiddel, het begeleiden van de cliënt tijdens het gebruik van het hulpmiddel, enzovoort. Wanneer begeleiders de meerwaarde zien van een hulpmiddel, zullen zij meer gemotiveerd zijn en consequenter het hulpmiddel

aanbieden. Het is dus van groot belang om de direct betrokkenen van iemand met aangeboren doofblindheid goed in te lichten over het gebruik van het hulpmiddel.

Aangezien hulpmiddelen voor mensen met aangeboren doofblindheid niet heel talrijk zijn, kan er ook voor een andere werkwijze worden gekozen. Begeleiders houden dan in de gaten welke hulpmiddelen er zijn en kijken of deze gebruikt kunnen worden door iemand met aangeboren doofblindheid of door zijn sociale partners in de begeleiding. Ook dan is het belangrijk om eerst het doel van het gebruik vast te stellen en goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden en voorkeuren. Vervolgens kan er multidisciplinair een plan van aanpak opgesteld worden, waarna het hulpmiddel geïntroduceerd wordt.

### **13.3 Samenvatting**

Hulpmiddelen kunnen voor mensen met aangeboren doofblindheid van grote betekenis zijn. Zij bieden mogelijkheden tot participatie en een hogere mate van zelfstandigheid. Helaas zijn de meeste hulpmiddelen niet zondermeer geschikt voor de doelgroep. Hulpmiddelen, of het gebruik ervan, moeten in hoge mate afgestemd worden op iemand met doofblindheid. Daarnaast zijn hulpmiddelen in de eerste plaats ondersteunend aan de begeleiding door professionals. Voor mensen met aangeboren doofblindheid is een aangepaste begeleiding blijvend noodzakelijk.

Hulpmiddelen worden voornamelijk ingezet om het gebruik van de (verte) zintuigen te bevorderen, ten behoeve van de informatieverwerving, de interactie en communicatie en/of ten behoeve van de oriëntatie en mobiliteit. Omdat er in het aanbod van hulpmiddelen voortdurend veranderingen zijn, is het verstandig om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen op de markt. Zie hiervoor de adressenlijst achter in het boek.

De invoering van een hulpmiddel verdient speciale aandacht. Aangezien vaak niet het nut van het hulpmiddel uitgelegd kan worden aan degene met aangeboren doofblindheid, zal hij moeten ervaren wat de functie en meerwaarde ervan zijn. Dit kost creativiteit, tijd en doorzettingsvermogen van de begeleiders. In dit hoofdstuk zijn verschillende aandachtspunten bij de invoering van een hulpmiddel beschreven.

## 14 De begeleider: kenmerken en rol

Alle mensen met aangeboren doofblindheid zijn door de complexiteit van de beperkingen in grote mate afhankelijk van anderen. In alle facetten van het dagelijks leven is intensieve hulp en ondersteuning nodig. Vaak gebeurt dit door begeleiders, vooral naarmate iemand met doofblindheid ouder wordt en niet meer thuis kan wonen.

De grote afhankelijkheid kan in een begeleidingssituatie een onevenwichtige relatie opleveren, waarin de begeleider meer dan noodzakelijk zaken overneemt van iemand met doofblindheid. Om te kunnen zien wat de ondersteuningsvraag is, en wat niet, zijn specifieke vaardigheden nodig. De te bieden ondersteuning is zeer specialistisch en vraagt om kennis, een grote mate van inlevingsvermogen, geduld en doorzettingsvermogen.

### 14.1 Lichamelijk contact

De tastzin is vaak het belangrijkste zintuig waarmee doofblinde mensen informatie verzamelen (Lonkhuyzen, 2004). Dit kan met de handen zijn, maar veelal wordt het gehele lichaam ingezet. Om een adequate ondersteuning te kunnen bieden, is lichamelijk contact een basale en essentiële voorwaarde. Vooral bij mensen met volledige doofblindheid vindt elk contact via het lichaam plaats, maar eigenlijk geldt voor alle mensen met aangeboren doofblindheid dat lichamelijk contact het belangrijkste middel is om te komen tot activiteit en communicatie.

Het aanraken van de ander verloopt gemakkelijk en natuurlijk bij jonge baby's. Baby's worden vastgehouden, opgetild, geknuffeld, er worden spelletjes gedaan met aanraking, enzovoort. Dit is belangrijk om een gevoel van geborgenheid te ervaren, maar ook om tot contact en communicatie te komen (Trevarthen & Aitken, 2001). Deze natuurlijke vorm van aanraken verdwijnt geleidelijk naar de achtergrond naarmate kinderen ouder worden (Hertenstein et al., 2006). Voor volwassenen met aangeboren doofblindheid blijft het echter net zo belangrijk om lichamelijk contact te hebben als voor jonge kinderen. Ook zij ervaren hiermee een gevoel van vertrouwen en geborgenheid. Het is tegelijkertijd de enige of soms een van de weinige manieren om te vertellen over hun wensen en behoeftes en om informatie op te doen.

Begeleiders van mensen met aangeboren doofblindheid dienen dus veel en vaak lichamelijk contact te kunnen maken, niet alleen met de handen, maar vaak met het hele lichaam (Lonkhuyzen, 2004). Zij moeten hierbij een evenwicht zoeken tussen enerzijds het accepteren van tactiel contact, ook met mensen die wellicht wat minder vertrouwd zijn, en anderzijds het waarborgen van grenzen van zowel



zichzelf als de ander. Dit is geen gemakkelijke opgave en het wordt aangeraden om hierover regelmatig te spreken in intervisie en/of teamoverleg.



*Via lichamelijk contact worden wederzijds emoties gedeeld.*

## **14.2 Nabijheid en beschikbaarheid**

Om de vaak moeilijk leesbare signalen van iemand met aangeboren doofblindheid te kunnen zien moet een begeleider nabij zijn. Om op signalen te kunnen reageren moet de begeleider beschikbaar zijn. Communicatie via de handen sluit direct uit dat er een gesprek met meerdere mensen tegelijk kan plaatsvinden. Alle contact vindt dientengevolge plaats in een één op één begeleidingssituatie. Ook al wonen en verblijven de meeste mensen met aangeboren doofblindheid in een groep, er is in de praktijk steeds sprake van losse, individuele contacten. Dit betekent dat er altijd een hoge begeleidingsintensiteit nodig is om de noodzakelijke begeleiding te kunnen bieden.

Mensen met aangeboren doofblindheid zijn in alle situaties sterk afhankelijk van de hulp van anderen. Om iets te kunnen doen is vrijwel altijd een begeleider nodig die ondersteuning kan bieden. Soms kan iemand zelf om hulp vragen, bijvoorbeeld door een geluid te maken, soms moet de begeleider zien dat er hulp nodig is. Hiervoor is het van belang dat begeleiders in dezelfde ruimte verblijven als degene met doofblindheid en dat er goede zichtlijnen zijn.

Begeleiders moeten zich bewust zijn van het privacyaspect: de ander wordt namelijk altijd gezien en gehoord. Er zijn nauwelijks momenten dat iemand met aangeboren doofblindheid ongezien kan handelen. De neiging kan ontstaan om te snel ondersteuning te bieden of in te grijpen wanneer iets niet helemaal goed gaat. Maar ook mensen met doofblindheid moeten zelf proberen en zelf ontdekken.

Hiervoor kan het nodig zijn om af te wachten en "met de handen op de rug" te begeleiden.

### **14.3 Observatievermogen en invoelingsvermogen**

Mensen met aangeboren doofblindheid zijn, zoals gezegd, in hoge mate afhankelijk van anderen, met name van professionele begeleiders. Zij hebben anderen nodig om te komen tot uitwisseling en activiteit. De begeleiders dienen hiertoe de signalen van degene met doofblindheid te kunnen opvangen, interpreteren en er effectief op te reageren. Dit wordt "sensitieve responsiviteit" genoemd (Ainsworth et al., 1978; Van IJzendoorn, 1994). Een sensitieve begeleider is in staat om (kleine) signalen van de ander op te vangen en te interpreteren. Hij kan zich goed inleven in de belevingswereld van iemand met aangeboren doofblindheid. Responsiviteit houdt in dat de begeleider kan reageren op de signalen op een manier die voor degene met aangeboren doofblindheid begrijpelijk is. Dankzij sensitieve responsiviteit ervaart hij een gevoel van vertrouwen, waardoor hij zich verder kan ontwikkelen.

Ook moet de begeleider zicht hebben op zijn eigen rol en invloed. Het elkaar leren kennen en onderhouden van de professionele relatie vraagt zorgvuldigheid en tijd. Het duurt vaak meer dan een jaar voordat iemand met aangeboren doofblindheid en de begeleider elkaar kennen en vertrouwen (Janssen, 2012). Dit is niet verwonderlijk, gezien de zeer hoge mate van afhankelijkheid in de relatie, maar de implicaties hiervan worden snel onderschat. Het kost veel geduld en doorzettingsvermogen van zowel iemand met aangeboren doofblindheid als van de begeleider, op alle momenten dat zij samen zijn, om te bouwen aan een evenwichtige relatie. Deze relatie is noodzakelijk om te komen tot groei van degene met doofblindheid in communicatie, zelfstandigheid en weerbaarheid.

#### **Praktijkvoorbeeld: Jacco**

*Jacco is een jongeman van 19 jaar met het Goldenhar syndroom, die in een woonvoorziening woont voor kinderen en jong volwassenen met aangeboren doofblindheid. Jacco zit in zijn laatste schooljaar en zal de overstap gaan maken van school naar werk binnen een sociale werkplaats. Hij wordt omschreven als een sociaal iemand die geniet van contact met anderen. Met één persoon heeft hij een zeer bijzondere relatie en dat is zijn leerkracht, David. Deze persoon is de afgelopen jaren dan ook vier dagen in de week intensief met hem aan het werk*

*geweest. De gesprekken tussen Jacco en David zijn duidelijk anders dan met andere sociale partners van Jacco: deze gaan niet alleen over praktische informatie, zoals wat de volgende activiteit is die gaat plaatsvinden, maar ook over ervaringen, wensen en emoties. Voor zowel Jacco als David betekent het schoolverlaten van Jacco een emotioneel afscheid. David besluit dat hij het contact met Jacco niet volledig kwijt wil raken en wordt zijn vaste bezoeker vrijwilliger.*

## **14.4 Kennis**

Een begeleider moet beschikken over specifieke kennis over aangeboren doofblindheid. Hierbij valt in eerste instantie te denken aan kennis op het gebied van psychologische en medische problematiek bij doofblindheid en over de syndromen waar doofblindheid onderdeel van uitmaakt.

Maar ook kennis van het functioneren van mensen met aangeboren doofblindheid, de bijzondere uitingsvormen via gedrag, en de levensfase waarin iemand zich bevindt, zijn zeer belangrijk om de ondersteuningsvraag van mensen met aangeboren doofblindheid te kunnen herkennen en beantwoorden.

Hierbinnen dienen alle facetten van het functioneren aandacht te krijgen. Kennis over interactie en communicatie is het voornaamste onderdeel: begeleiders dienen de basisprincipes van interactie te kennen en kennis te hebben van alternatieve communicatievormen.

Verschillende instanties voor mensen met auditieve en/of visuele beperkingen bieden scholingen op deze onderwerpen. Zo is er een basisscholing over doofblindheid en zijn er scholingen op het gebied van communicatie en mobiliteit. Zie de adressenlijst achter in het boek.

## **14.5 Sociaal netwerk**

Het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk behoeft speciale aandacht van begeleiders. Door de problemen in interactie en communicatie is het netwerk van mensen met aangeboren doofblindheid vaak zeer klein. Ook contacten met andere professionals en instanties zullen niet plaats kunnen vinden zonder hulp van een begeleider die de communicatie van degene met doofblindheid kent en kan vertalen. De begeleider kan enerzijds dienen als intermediair tussen iemand met doofblindheid en anderen en anderzijds de deskundigheid van het sociale netwerk bevorderen, waardoor hij zelf contacten kan aangaan. Zonder professionele begeleiding loopt degene met aangeboren doofblindheid het risico op een zeer beperkt sociaal netwerk, met alle gevolgen van dien (minder nieuwe ervaringen, minder mogelijkheden tot uitwisseling, deprivatie etc.).



*Via video-interactiebegeleiding vergroten begeleiders hun kennis en vaardigheden in de interactie en communicatie.*

## **14.6 Samenvatting**

Met de juiste begeleiding kan een persoon met doofblindheid zich verder ontplooiën en ontwikkelen. Hiervoor is het belangrijk dat begeleiders kennis hebben over doofblindheid en vaardigheden ontwikkelen in het begeleiden van mensen met aangeboren doofblindheid ontwikkelen. Dit kan via opleidingsprogramma's bij instellingen voor mensen met een auditieve en/of visuele beperking.

Het leren begeleiden van individuen met doofblindheid kost veel tijd en geduld en vraagt inlevingsvermogen. Begeleiders moeten veel lichamelijk contact en nabijheid kunnen bieden. Zij moeten moeilijk leesbare signalen kunnen interpreteren en daarop kunnen reageren (sensitieve responsiviteit). Zij moeten nabij en beschikbaar zijn, zonder alle handelingen van de doofblinde over te (willen) nemen. Zij moeten de tijd nemen (en krijgen) om iemand met aangeboren doofblindheid te leren kennen en vice versa. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is onontbeerlijk voor het bieden van passende ondersteuning op alle levensgebieden.

## Dankwoord

Dit boek is financieel mogelijk gemaakt door de Vereniging Bartiméus-Sonneheerdt. Daarvoor zijn we de Vereniging zeer erkentelijk.

Een belangrijke rol in de totstandkoming van deze publicatie is ook weggelegd voor de leden van de leescommissie dankzij hun zeer bruikbare kritische commentaar: Michael Jeukendrup, ervaringsdeskundige, Tina Bos van Koninklijke Visio, Trees van Nunen van Koninklijke Kentalis, Rob Vriens van GGMD, Marleen Janssen van de Rijksuniversiteit Groningen en Koninklijke Kentalis, Angelique Koelewijn, Marjo van Welbergen, Ingrid Korenstra, Wanda Frederiks, Ilse Oosterhuis en Marijse Pol van het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid. We zijn ook de vaste leescommissie van de afdeling communicatie van Bartiméus dankbaar voor hun meelesen.

Ten slotte willen we onze bijzondere dank uitspreken aan de cliënten met aangeboren doofblindheid van Bartiméus, hun familie en hun begeleiders. Zij zijn onze dagelijkse inspiratiebron. Dit wordt op bijzondere wijze duidelijk gemaakt door de foto's van Irene van Veelen, Josy Burnet, Eelco Schenau, Pieter Hoogentoon, Jenny Vos, Stephan Soyer, Marouscha van Steenbergen, Marjolein Dijkman, Jeffrey Tol, Firoz Joemmanbaks, Jan-Dirk Hazeleger en Maaïke Meijer. Deze prachtige foto's, gemaakt door Ingrid Korenstra, laten de inhoud van het boek spreken.

## Over de auteurs

Saskia Damen, GZ-psycholoog/orthopedagoog, is sinds 1997 werkzaam als gedragsdeskundige bij Bartiméus. Hier heeft zij ruime ervaring opgedaan in de diagnostiek en begeleiding van mensen met doofblindheid. In 2006 heeft zij samen met anderen het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid opgezet, waar zij tot op heden aan verbonden is. In 2007 hoorde zij bij de eerste gediplomeerden van de master Communication and Deafblindness aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). In 2008 is zij begonnen aan een promotiestudie op de RUG onder begeleiding van onder andere prof. M. J. Janssen, welke zij in 2013 zal afronden.



*Saskia Damen*

Mijkje Worm, ontwikkelingspsycholoog, werkt sinds 2002 bij Bartiméus in de zorg aan mensen met doofblindheid. Haar carrière begon in de dagelijkse zorg en ondersteuning op een residentiële woongroep voor mensen met doofblindheid. Sinds 2004 is zij werkzaam als gedragsdeskundige. In deze functie adviseert zij professionals binnen en buiten Bartiméus om de ondersteuning aan mensen met doofblindheid te verbeteren. Daarnaast levert zij een belangrijke bijdrage aan diverse onderzoeken en is zij verbonden aan het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid.



*Mijkje Worm*

## Literatuurlijst

Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision)*. Washington, DC: Author.

Andersen, K., & Rødbroe, I. (2006). *Identification of congenital deafblindness*.

Aalborg, Denmark: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness.

Appeldoorn-Witte, Asjes-Tydemans, & Marskamp (2010). *Brilgewenning*. Doorn Nederland: Bartiméus reeks.

Ask Larsen, F., & Damen, S. (Eds.) (in preparation). *Guidelines for cognitive assessment of people with congenital deafblindness*. Aalborg, Denmark: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness.

Ashurst, D. I., Bamberg, E., Barrett, J., & Bisno, A. (1985). *Southern Californian ordinal scales of development: development scale of cognition*. North Hollywood, CA US: Foreworks.

Basile, E. E., Villa, L. L., Selicorni, A. A., & Molteni, M. M. (2007). The behavioural phenotype of Cornelia de Lange Syndrome: A study of 56 individuals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 671–681.

Bjerkan, B. (1996). *When do congenital deafblinds communicate? On the distinction between communication and other types of social contact*. In M. Laurent (Ed) *Communication and congenital deafblindness. The development of communication. What is new?* (pp. 179-195). Paris: Centre National de Suresnes.

Boers, E., Janssen, M., Minnaert, A., & Ruijssenaars, W. (2013). The application of dynamic assessment in people communicating at a prelinguistic level: A descriptive review of the literature. *International Journal of Disability, Development & Education*, 60(2), 119–145.

Blake, K., & Prasad, C. (2006). *CHARGE syndrome*. Retrieved from *Orphanet Journal of Rare Diseases*, <http://www.ajrd.com/content/1/1/34>.

Bloeming-Wolbrink, K. A., Janssen, M. J., de Weerth, C., Ruijssenaars, W. M., Sweep, F. J., Eijsbouts, A., & Riksen-Walraven, J. A. (2012). Stress in adults with congenital deafblindness and an intellectual disability: Information from their cortisol curves. *British Journal of Visual Impairment*, 30(3), 149–159.

Bruce, S. M. (2005a). The impact of congenital deafblindness on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development & Education*, 52(3), 233–251.

Bruce, S. M. (2005b). The Application of Werner and Kaplan's Concept of "Distancing" to Children Who Are Deafblind. *Journal of Visual Impairment And Blindness*, 99(8), 464–477.

Chen, D. (2004). Young children who are deafblind: Implications for professionals in deaf and hard of hearing services. *Volta Review*, 104(4), 273–284.

Chess, S., & Fernandez, P. (1980). Neurologic damage and behavior disorder in rubella children. *American Annals of The Deaf*, 125(8), 998–1001.

Chess, M. D., Korn, S. J., & Fernandez, P. B. (1971). *Psychiatric disorders of children with congenital rubella*. New York NY US: Brunner/Maze.

Colenbrander, A. (2010). Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmologica*, 88, 163-173.

Cooper, G., Hoffman, K., Powell, B., & Marvin, R. (2005). *The Circle of Security Intervention*. In L. J. Berlin, Y. Ziv, L. M. Amaya-Jackson, & M. T. Greenberg, *Enhancing Early Attachments: Theory, Research, Intervention, and Policy*. New York NY US: Guilford Press.

Damen, S., & Kingma, J. (2003). *Understanding the needs of intellectually disabled deafblind persons*. Paper DBI European Conference, Slowakije.

Damen, S., & Kingma, J. (2006). De vogels horen fluiten. Hoortoestellen bij ernstig verstandelijk gehandicaptten. *Markant*, 3, 8-10.

Damen, S., Janssen, M. J., Schuengel, C., Huisman, J. M. E., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (in preparation). Introducing and evaluating the High Quality Communication intervention: An intersubjective developmental approach to communication of people with congenital deafblindness.

Damen, S., Kef, S., Worm, M., Janssen, M. J., & Schuengel, C. (2011). Effects of video-feedback interaction training for professional caregivers of children and adults with visual and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 581–595.



- Damen, S. & van Nunen, T. (2011). *Longitudinal study of the behavioral development of persons with congenital rubella syndrome*. Paper 15th Deafblind International World Conference, Sao Paulo, Brazil.
- Dammeyer, J. (2010a). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49(2), 76–82.
- Dammeyer, J. (2010b). Congenital rubella syndrome and delayed manifestations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74(9), 1067–1070.
- Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571–575.
- De Bildt, A. A., & Kraijer, D.W. (2003). *Vineland-Z. Sociale redzaamheidsschaal voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke handicap. Handleiding*. Leiden Nederland: PITS.
- Dekker, R., Drenth, P., & Zaal, J. (2007). *Intelligentietest voor visueel gehandicapte kinderen, herziene uitgave*. Doorn Nederland: Bartiméus.
- De Zeeuw, J. (1983). *Algemene Psychodiagnostiek III. Testpraxis*. Lisse Nederland: Swets en Zeitlinger.
- Durand, V., & Berotti, D. (1991). Treating behavior problems with communication. *Asha*, 33(11), 37–39.
- Duszak, R. (2009). Congenital rubella syndrome—major review. *Optometry (St. Louis, Mo.)*, 80(1), 36–43.
- Evenhuis, H., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 457–464.
- Evenhuis, H. M., Sjoukes, L. L., Koot, H. M., & Kooijman, A. C. (2009). Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 19–28.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., Van Dijk, J., & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deafblindness in a population of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(10), 874–881.
- Fisch, G., Carpenter, N., Howard-Peebles, P., Holden, J., Tarleton, J., Simensen, R., & Battaglia, A. (2012). Developmental trajectories in syndromes with intellectual

disability, with a focus on Wolf-Hirschhorn and its cognitive- behavioral profile. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(2), 167–179.

Fraiberg, S., & Fraiberg, L. (1977). *Insights from the blind: Comparative studies of blind and sighted infants*. New York NY US: Basic Books.

Geenens, D. (1999). Neuro-biological development and cognition in the deafblind IN McInnes J (Ed.) *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto Canada: University of Toronto Press.

Giangreco, M. F., Edelman, S. W., & Nelson, C. C. (1998). Impact of planning for support services on students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92(1), 18–29.

Gibson, J. J. (1966). *The senses considered as perceptual systems*. Oxford England: Houghton Mifflin.

Goetz, L., & O'Farrell, N. (1999). Connections: facilitating social supports for students with deaf-blindness in general. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(11), 704.

Golinkoff, R. M. (1986). 'I beg your pardon?': the preverbal negotiation of failed messages. *Journal of Child Language*, 13(3), 455–476.

Goode, D. A. (1990). On understanding without words: Communication between a deafblind child and her parents. *Human Studies*, 13(1), 1–37

Gunther, F. A. (2004). *Diagnostiek en behandeling van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Doorn: Bartiméus.

Hart, P. (2006). Using imitation with congenitally deafblind adults: Establishing meaningful communication partnerships. *Infant & Child Development*, 15(3), 263–274.

Hartshorne, T. S., Nicholas, J., Grialou, T. L., & Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13(4), 333–344.

Haslam, C., Bazen-Peters, C., & Wright, I. (2012). Errorless learning improves memory performance in children with acquired brain injury: A controlled comparison of standard and self-generation techniques. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 697–715.

Haywood, H., & Lidz, C. S. (2007). *Dynamic assessment in practice: Clinical and educational applications*. New York, NY US: Cambridge University Press.

Hertenstein, M., Verkamp, J., Kerestes, A., & Holmes, R. (2006). The communicative functions of touch in humans, nonhuman primates, and rats: A review and synthesis of the empirical research. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 132(1), 5–94.

Hinde, R.A. (1972). In: M. Rutter. *Maternal deprivation reassessed*. London United Kingdom: Penguin Education.

Hoevenaars-van den Boom, M. A., Antonissen, A. M., Knoors, H. H., & Vervloed, M. J. (2009).

Horsch, U., & Scheele, A. (Eds) (2011). *Compendium on CHARGE syndrome*. Heidelberg, Duitsland: Median Verlag Pub.

Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 548–558.

Janssen, M.J. (2012). *Wederzijds afstemming, verandering op basis van vertrouwen en communicatie*. Symposium Samen Wijzer. Doorn Nederland: Bartiméus.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. M. (2003a). Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deafblind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 197.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. M. (2003b). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deafblind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 215.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. M. (2004). Enhancing the interactive competence of deafblind children: Do intervention effects endure? *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 16(1), 73–94.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. M. (2006). Applying the diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deafblind children and their educators: A case study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(2), 91–105.

Jongmans, M., Admiraal, R., van der Donk, K., Vissers, L., Baas, A., Kapusta, L., & Van Ravenswaaij, C. (2006). CHARGE syndrome: The phenotypic spectrum of mutations in the CHD7 gene. *Journal of Medical Genetics*, 43(4), 306–314.

Keller, H. (2004). *The Story of my life: The restored classic*. London England: W. W. Norton & Company.

Kingma, J., Schelfhout, R., Damen, S., Makker, M., Kuik, G., & Van Zanten, B. (2005). Hoortoestellen voor slechthorenden met een verstandelijke beperking: Een praktisch model. *Logopedie en Foniatrie*, 7/8: 230–237.

Kingma, J., Schoenmaker, A., Damen, S., & Van Nunen, T. (2005). *Late manifestations of congenital rubella syndrome*. Paper DBI European Conference Presov, Slovakia.

Kramer, S. E., Smits, J. C. M., Goverts, S. T., Festen, J. M., & Meuwese- Jongejeugd, J. (2013) *Wat zijn gehoorstoornissen en wat is het beloop?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Retrieved from <http://www.nationaalkompas.nl>.

Kraijer D. W., Kema G. N., & De Bildt A. A. (2004). *SRZ/SRZ-i. Sociale redzaamheidsschalen. Handleiding*. Lisse Nederland: Swets & Zeitlinger.

Lahtinen, R., Palmer, R., & Ojala, S. (2012). Visual Art Experiences through touch using Haptices. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 45, 268–276.

Lonkhuyzen, A.L. (2004). *Oog voor het doofblinde kind: informatie van ouders voor ouders van jonge kinderen met een visuele en een auditieve handicap*. Retrieved from <http://www.fodok.nl/>.

MacFarland, S. C. (1995). Teaching strategies of the van Dijk curricular approach. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(3), 222.

Marschark, M., & Spencer, P. E. (2011). *What we know, what we don't know, and what we should know*. In M. Marschark & P.E. Spencer (Eds.), *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education, Volume 1, second edition*, (pp. 511–516). New York NY: Oxford University Press.

McInnes J. (Ed.) (1999) *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto Canada: University of Toronto Press.

Meuwese-Jongejeugd, A. (2006). *Hearing impairment in adults with an intellectual disability: Epidemiology and rehabilitation*. (Doctoral dissertation). Rotterdam Nederland: Erasmus Universiteit.

Meuwese-Jongejeugd, A., van Splunder, J., Vink, M., Stilma, J., van Zanten, B., Verschuure, H., & Evenhuis, H. (2008). Combined sensory impairment (deafblindness) in five percent of adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 254–262.

Miles, B. (Ed.). (1997). *Talking the Language of the Hands to the Hands. The Importance of Hands for the Person Who Is Deafblind*. Retrieved from <http://www.nationaldb.org/NCDBProducts.php?prodID=47>.

Miles, B., McLetchie, B., & National Consortium on Deafblindness (2008). *Developing Concepts with Children Who Are Deafblind*. Retrieved from <http://www.nationaldb.org/NCDBProducts.php?prodID=29>.

Munroe, S. (1999). *A survey of late emerging manifestations of congenital rubella in Canada*. Brantford Canada: The Canadian Deafblind and Rubella Association.

Nakken, H. (ed) (1993). *Meervoudig gehandicapt: Een zorg apart*. Rotterdam, Nederland: Lemniscaat.

Nafstad, A., & Rødbroe, I. (1999). *Co-creating communication. Perspectives on diagnostic education for individuals who are deafblind and individuals whose impairments may have similar effects*. (pp. 3–66) Dronninglund, Denmark: Nord-Press.

Nelson, C., van Dijk, J., Oster, T., & McDonnell, A. (2009). *Child-guided strategies: The Van Dijk approach to assessment for understanding children and youth with sensory impairments and multiple disabilities*. Louisville, KY US: American Printing House for the Blind.

Nelson, C., Janssen, M., Oster, T., & Jayaraman, G. (2010). Reliability and fidelity of the Van Dijk assessment. *AER Journal Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3(3), 71–80.

Nicholas, J. (2000). *Congenital rubella syndrome: neuropsychological functioning and implications illustrated by a case study*. Retrieved from [http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/6928/a33eng\\_Jude\\_Nicholas\\_web.pdf](http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/6928/a33eng_Jude_Nicholas_web.pdf).

Nicholas, J. (2010). *From active touch to tactile communication: What's tactile cognition got to do with it?* Aalborg, Denmark: Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness.

O'Donnell, N. (1996). History of congenital rubella syndrome. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 6(2), 149.

Oskam, E., & Scheres, W. (2005). *Totale communicatie*. Amsterdam, Nederland: Reed Business.

Pameijer, N. (2002). Handelingsgerichte diagnostiek bij kinderen: De rol van beschermende Factoren. *Psychopraxis*, 4, 12–17.

- Piaget, J. (1957). *Logic and psychology*. Oxford, England: Basic Books.
- Powell, B., Cooper, G., Hoffman, K., & Marvin, R. S. (2009). *The circle of security*. In C. r. Zeanah (Ed.), *Handbook of infant mental health (3rd ed.)* (pp. 450–467). New York, NY US: Guilford Press.
- Preisler, G. (1991). Early patterns of interaction between blind infants and their mothers. *Child: Care, Health and Development*, 17, 65–90.
- Quillen, D. (1999). Common causes of vision loss in elderly patients. *American Family Physician*, 60(1), 99–108.
- Reynell, J., & Zinkin, P. (1979). *The Reynell-Zinkin scales: Developmental scales for young visually handicapped children*. Wood Dale, IL US: Stoelting Co.
- Rødbrøe, I., & Janssen, M. (2008). *Communication and congenital deafblindness. Congenital deafblindness and the core principles of intervention*. St. Michielsgestel, Nederland: VCDBF/Viataal.
- Rødbrøe, I., & Souriau, J. (1999). *Communication*. In J. M. McInnes (Ed.), *A guide to planning and support for individuals who are deafblind* (pp. 119–149). Toronto Canada: University of Toronto Press.
- Rodenburg, M. (1996). *Geen goed gehoor, wat nu?* Utrecht Nederland: De Tijdstroom.
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319–329.
- Schneider, M. J., Loots, G. M. P., & Reuter, J. (1990). *Kent infant development scale. Nederlandse bewerking. Handleiding*. Nederland Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Siegel-Causey, E., & Great Lakes Area Regional Center for Deafblind Education, C.H. (1996). *Assessing young children with dual sensory and multiple impairments (ages birth to five years). Assessment guidelines, volume 1*. Washington DC US: ERIC Clearinghouse.
- Sisson, L. A., van Hasselt, V. B., & Hersen, M. (1987). Psychological approaches with deafblind persons: Strategies and issues in research and treatment. *Clinical Psychology Review*, 7(3), 303–328.

- Slocum, S., & Tiger, J. (2011). An assessment of the efficiency of and child preference for forward and backward chaining. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*(4), 793–805.
- Snow, Catherine E., & van Hemel, Susan B. (Eds.). (2008). *Early childhood assessment: Why, what, and how*. Washington, DC US: National Academies Press.
- Spreeen, O., Risser, A. H., & Edgell, D. (1984). *Developmental neuropsychology*. New York, NY US: Oxford University Press.
- Steinberg, S. J., Dodt, G., Raymond, G. V., Braverman, N. E., Moser, A. B., & Moser, H. W. (2006). Peroxisome biogenesis disorders. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA-) Molecular Research, 1763*(12), 1733–1748.
- Sterkenburg, P. S., Janssen, C. C., & Schuengel, C. C. (2008). The effect of an attachment-based behaviour therapy for children with visual and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(2), 126–135.
- Stichting Adoptievoorzieningen (date unknown). *Bouwstenen van hechting*. Retrieved from [http://www.adoptie.nl/m/professionals\\_digibro\\_bouwstenen/mn/55/](http://www.adoptie.nl/m/professionals_digibro_bouwstenen/mn/55/).
- Stillman, R., & Battle, C. (1985). *Callier-Azusa Scale (H): Scales for the assessment of communicative abilities*. Dallas, Texas US: University of Texas, Callier Center for Communication Disorders.
- Stipek, D. (1988). *Motivation to learn: From theory to practice*. Englewood Cliffs, NJ US: Prentice Hall.
- Stock Kranowitz, C. *Uit de pas*. Amsterdam, Nederland: Nieuwezijds B.V.
- Strouse Watt, W. (2003). *How visual acuity is measured*. Retrieved from <http://www.mdsupport.org/library/acuity.html>.
- Suelmann, M.G.C. (2010). *Longitudinaal onderzoek naar de gedragsmatige ontwikkeling van personen met een zintuiglijke en verstandelijke beperking ten gevolge van het congenitaal rubella syndroom*. Master's thesis orthopedagogiek. Groningen, Nederland: Rijksuniversiteit Groningen.
- Tellegen, P. J., Winkel, M., Wijnberg-Williams, B.J., & Laros, J.A. (1998). *Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest SON-R 2½-7. Handleiding en verantwoording*. Lisse Nederland: Swets & Zeitlinger.

- Tellegen, P. J., & Laros, J. A. (2011). *SON-R 6-40. Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest. I. Verantwoording*. Amsterdam, Nederland: Hogrefe uitgevers.
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T., & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions: The origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences*, 28(5), 675–735.
- Trevarthen, C., & Aitken, K. J. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 42(1), 3.
- Vaal, J., Gussekloo, J., De Klerk, M., Frijters, D., Evenhuis, H., Van Beek, A., & Deeg, D. (2007). Combined vision and hearing impairment: In an estimated 30,000-35,000 people aged 55 years or over in the Netherlands. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 151(26), 1459–1463.
- Van der Burg, C., Damen, S., & Evenhuis, F. (2007). *Hoor en zie je me wel?* Gouda, Nederland: Centrum voor Consultatie en Expertise.
- Van der Meulen, B. F., Ruiter, S. A. J., Lutje Spelberg, H. C. & Smrkovsky, M. (2002). *BSID-II-NL, Bayley scales of infant development second edition – Nederlandse bewerking*. Amsterdam, Nederland: Pearson.
- Van den Tillaart, B. (2001). Modelbased support to improve the quality of interaction. Paper 5th DBI European Conference on Deafblindness, Noordwijkerhout, Netherlands.
- Van Dijk, J. (1968). *The nonverbal deafblind child. His outgrowth towards the world of symbols*. Sint-Michielsgestel, Netherlands: IvD.
- Van Dijk, J. (1982). *Rubella handicapped children: The effects of bilateral cataract and/or hearing impairment on behaviour and learning*. Lisse, Nederland: Swets & Zeitlinger.
- Van Dijk, J. (1986). *An Educational Curriculum for deafblind multi-handicapped persons*. In: D. Ellis (Ed.). *Sensory impairments in mentally handicapped people*. London, England: Croom Helm.
- Van Dijk, J. (1991). *Persons handicapped by rubella. Victors and victims*. Lisse, Nederland: Swets & Zeitlinger.
- Van Dijk, J., Carlin, R., & Hewitt, H. (1991). *Persons handicapped by rubella: Victors and victims – A follow-up study*. Lisse Nederland: Swets & Zeitlinger.



Van Dijk, J., & Janssen, M. (1993). *Doofblinde kinderen*. In H. Nakken (Red.) *Meervoudig gehandicapte kinderen*. (pp. 34–73). Rotterdam Nederland: Lemniscaat.

Van Dijk, J., & Nelson, C. (1997-1998). History and Change in the Education of Children Who are Deafblind Since the Rubella Epidemic of the 1960s: Influence of Methods Developed in the Netherlands. Retrieved from: <http://www.nationaldb.org/ISSelectedTopics.php?topicID=72&topicCatID=7>.

Van Hintum, M. (2009). Niks horen, niks zien, en dan? Eerste hoogleraar doofblindheid werkt aan methoden voor betere communicatie. *De Volkskrant*.

Van Ijzendoorn, M.H. (1994). *Gehechtheid van ouders en kinderen: Een intergenerationele overdracht van gehechtheid, in theorie, (klinisch) onderzoek en gevalbeschrrijvingen*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.

Van Schadewijk, I., Wijnroks, L., & Damen, S. (2003). *Gedragsproblemen bij mensen met congenitaal rubella syndroom. Een onderzoek in het kader van een stage research and development*. Doorn Nederland: Bartiméus.

Van Welbergen, M. (2009). *Tactile orientation boards*. Paper 7th DBI European conference, Senigallia, Italy.

Vygotsky, L. (1978). *Mind In Society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA US: Harvard University Press.

Warnez, J. (2002). *Een cognitieve benadering van volwassenen met een verstandelijke beperking*. Leuven Belgium: Acco.

Weinstock, V. M. H. (2008). *Longitudinaal onderzoek naar veranderingen in gedragsproblemen van doofblinde volwassenen met het congenitaal rubella syndroom*. Master's thesis in educational psychology, Universiteit Utrecht.

World Health Organization (2000). *Report of a meeting on preventing congenital rubella syndrome: Immunization*. Surveillance needs, Geneva, 12-14 January 2000. WHO/VS/00.10, Retrieved from <http://www.who.int/vaccines-documents>.

World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: Retrieved from <http://www.who.int/en/>.

World Health Organization (2011). *Rubella vaccines: WHO position paper. Weekly epidemiological record*, no. 29, 86, 301–316. Retrieved from <http://www.who.int/wer>.

Zelante, L., Gasparini, P., Castriota Scanderbeg, A., Dimitri, L., Criconia, M., & Gorlin, R. (1997). Goldenhar complex: A further case with uncommon associated anomalies. *American Journal Of Medical Genetics*, 69(4), 418–421.

# Adressen van dienstverlenende organisaties in Nederland

## **Stichting Bartiméus**

Van Renesselaan 30A

3703 AJ Zeist

Tel. 088 - 88 99 888

Email: [info@bartimeus.nl](mailto:info@bartimeus.nl)

[www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

Bartiméus zet zich met persoonlijk advies, ondersteuning en kennisoverdracht in ter verbetering van de kwaliteit van leven van mensen die slechtziend of blind zijn. Dat geldt ook voor mensen die daarbij slechthorend of doof zijn, al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking. Bartiméus zoekt, samen met de cliënt, naar de beste vormen van ondersteuning en werkt daarbij volgens de laatste inzichten. Bartiméus heeft verschillende locaties in heel Nederland. In Doorn biedt Bartiméus onder meer: kleinschalige woonvoorzieningen, werk, dagbesteding en communicatietraining. Ook voor onderzoek en advies en voor logeren kan men bij Bartiméus terecht.

## **GGMD voor Doven en Slechthorenden (Geestelijke Gezondheidszorg Maatschappelijke Dienstverlening)**

Büchnerweg 3 (hoofdkantoor)

2803 GR Gouda

0800 3374667

[contact@ggmd.nl](mailto:contact@ggmd.nl)

[www.ggmd.nl](http://www.ggmd.nl)

GGMD voor doven en slechthorenden is een professionele landelijke dienstverlener voor doven en slechthorenden, plots- en laatdoven maar ook voor doofblinde mensen. De kernfuncties van GGMD zijn: maatschappelijk werk, loopbaanbegeleiding, woonbegeleiding, opvoedingstraining, opleidingsadviezen, communicatietraining, voorlichting.

## **Stichting Kalorama, Centrum voor Doofblinden**

Nieuwe Holleweg 12

6573 DX Beek-Ubbergen

Postbus 85

6573 ZH Beek-Ubbergen

024 68 47 777

[info@kalorama.nl](mailto:info@kalorama.nl)

[www.kalorama.nl](http://www.kalorama.nl)

Het Centrum voor Doofblinden is onderdeel van de Stichting Kalorama. Het Centrum biedt begeleiding, ondersteuning, verzorging en deeltijdbehandeling aan volwassenen met een auditief-visuele beperking. De speerpunten uit het aanbod zijn o.a.: wonen en woonbegeleiding; thuis en op de locatie van Kalorama, ondersteuning en training in zelfredzaamheid en mobiliteit, ondersteuning en training op het gebied van communicatie, o.a. gebarenles en computerinstructie, dagbesteding en lotgenotencontact.

### **Koninklijke Kentalis**

Theerestraat 42  
5271 GD Sint Michielsgestel  
Postbus 7  
5270 BA Sint Michielsgestel  
073 55 88 111  
info@kentalis.nl  
www.kentalis.nl

Koninklijke Kentalis heeft een divers aanbod van vormen van behandeling, ondersteuning en begeleiding voor doofblinde personen. Zij bieden: advies en ondersteuning, diagnostiek, onderwijs, revalidatie, gezinsbegeleiding, wonen, dagbesteding, begeleiding bij het zoeken naar werk en begeleiding via de begeleidersvoorziening doofblinden. Op al deze gebieden is veel expertise opgebouwd. Daarnaast biedt Koninklijke Kentalis diverse andere producten op het gebied van horen, zien en communiceren.

### **Koninklijke Visio**

Postbus 1180  
1270 BD HUIZEN  
035 69 73 200  
info@visio.org  
www.visio.org

Visio ondersteunt slechtziende en blinde mensen met hun vragen over leven, leren, wonen en werken met een visuele beperking. Bijvoorbeeld door advies te geven over hulpmiddelen, praktische trainingen te geven en begeleiding te bieden bij wonen, werken of bij de emotionele verwerking. Soms hebben cliënten te maken met een bijkomend lichamelijk of verstandelijk probleem. Op de diverse vestigingen van Visio staat de vraag van de cliënt centraal en wordt rekening gehouden met een eventuele combinatie van beperkingen. Doofblinde mensen kunnen een beroep doen op de dienstverlening van Visio. Zij kunnen er terecht voor revalidatie en advies, onderwijs, begeleiding, wonen en dagbesteding.

**Oogvereniging - DoofBlinden**

info@doofblinden.net

www.doofblinden.net

Oogvereniging - DoofBlinden is een patiëntengroep van de Oogvereniging voor en door doofblinden en betrokkenen. Oogvereniging - Doofblinden behartigt de belangen van doofblinden en betrokkenen. Patiëntengroep DoofBlinden werkt nauw samen met de Oogvereniging, een belangenorganisatie voor mensen met een visuele beperking. Op de website kunt u terecht voor contact met deelgenoten, informatie en advies en belangenprojecten.

**Talant**

Postbus 303

8440 AH Heerenveen

0513 64 38 00

<http://www.talant.nl>

Kleine, erkende en specialistische voorziening voor doofblinde mensen met een verstandelijke beperking.

## Adressen van enkele dienstverlenende organisaties buiten Nederland

### **Blindeninstitut Würzburg**

Ohmstrasse 7  
97076 Würzburg  
(0049) 0931/ 20 92-0  
info@blindeninstitut.de  
www.blindeninstitut.de

Blindeninstitut Würzburg biedt dienstverlening aan mensen met een visuele beperking. De organisatie heeft ook een school voor doofblinden kinderen. De schoolklassen voor deze kinderen zijn kleinschalig. Er ligt veel nadruk op het leren van communicatieve vaardigheden.

### **Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths and Adults**

141 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050  
(001)(516)944-732  
www.hknc.org

De Helen Keller National Center For Deaf-Blind Youths and Adults op Long Island, New York, biedt individuele diagnostiek en trainingsprogramma's aan voor personen met doofblindheid uit heel Amerika. Vanuit het HKNC wordt ook een Rubella netwerk groep onderhouden waaraan zowel cliënten als professionals kunnen deelnemen. Het HKNC organiseert ook (internationale) seminars voor professionals.

### **Koninklijk Instituut Spermalie**

Snaggaardstraat 9  
8000 Brugge, België  
www.ki-spermalie.be

KI spermalie is een organisatie voor kinderen met zintuiglijke beperkingen. Zij hebben een speciale afdeling voor doofblinde kinderen. Hier wordt geïntegreerde woonbegeleiding en onderwijs geboden.

**Sense**

London office  
101 Petonville Road  
London N1 9LG  
(0044)0845 127 0067  
Supporterservices@sense.org.uk  
www.sense.org.uk

Sense is een liefdadigheidsorganisatie uit Groot Brittannië die ondersteuning biedt aan kinderen en volwassenen met doofblindheid. Er zijn verschillende "community resource centers" waar vanuit verschillende activiteiten en programma's worden aangeboden voor mensen met doofblindheid. Sense biedt tevens speciale woonvoorzieningen, individuele begeleiding, opvoedingsondersteuning en vakanties en uitstapjes. Ook biedt Sense diagnostiek, advies en ondersteuning ten behoeve van mensen met doofblindheid.

**Mo Gard**

S-612 93 Finspang, Sweden  
(0046) 0012-23600  
www.fin.fhsk.se/morgard.htm

Mo Gard is een Zweedse organisatie die diensten verleent aan mensen met doofblindheid.

Zo hebben zij woonvoorzieningen en bieden zij training aan. Ook kunnen tolken worden ingehuurd. In Finspang hebben zij huizen die speciaal ontworpen zijn voor mensen die doofblind zijn.

# Adressen kenniscentra op het gebied van doofblindheid

## **Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid**

Van Renesselaan 30A  
3703 AJ Zeist  
Tel. 088 - 88 99 888  
Email: [info@bartimeus.nl](mailto:info@bartimeus.nl)  
[www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

U kunt bij het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid terecht met al uw vragen op het gebied van doofblindheid. Het expertisecentrum is een multidisciplinair team, bestaande uit onder andere ambulante begeleiders, gedragsdeskundigen, een logopedist en een AVG-arts. Wij bieden inhoudelijke ondersteuning, advies en coaching in individuele trajecten, maar ook scholingen, presentaties, publicaties en wetenschappelijk onderzoek.

## **Deafblind international (DbI)**

11-13 Clifton Terrace, Finsbury Park  
N4 3SR Londen, Verenigd Koninkrijk  
[secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org)  
[www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)

## **Internationaal Expertise Centrum Doofblindheid Kentalis**

t.a.v. Kentalis Centrum voor Expertise/ Kennisteam Doofblind, Theerestraat 42  
5271 GD Sint-Michielsgestel  
073-5588111  
[A.Eikelboom@kentalis.nl](mailto:A.Eikelboom@kentalis.nl)

Binnen dit expertisecentrum wordt internationaal samengewerkt om expertise op het gebied van aangeboren en vroegverworven doofblindheid verder te ontwikkelen, te borgen en te verspreiden. Thema's zijn onder meer het uitwisselen van kennis op het gebied van communicatiemethodieken, opleidingen, nieuwbouwprojecten, begeleidingsprofielen, assessment en onderzoeksprojecten.

## **Landelijke Intervisie Doofblindenzorg**

p/a Anne Schoone  
[A.Schoone@kentalis.nl](mailto:A.Schoone@kentalis.nl)

Dit netwerk van professionals in de doofblindenzorg organiseert twee keer per jaar intervisie en themabijeenkomsten.



**National Consortium on Deafblindness.**

Western Oregon University  
345 N. Monmouth Avenue  
Monmouth, OR 97361  
United States of America  
[www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)

Het NCDN wordt gesubsidieerd door de Amerikaanse overheid. Het consortium heeft tot doel om de kwaliteit van leven te verbeteren voor kinderen die doofblind zijn en hun families. Op de website is onder meer een digitale bibliotheek te vinden waar literatuur gedownload kan worden. Ook worden recente publicaties bijgehouden.

**Nordic Center for Welfare and Social Issues (NVC)**

Slotsgade 8  
DK-9930 Dronninglund  
Denmark  
+45 96 47 16 00  
[nvcdk@nordicwelfare.org](mailto:nvcdk@nordicwelfare.org)  
[www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)

Het NVC verzamelt en vergelijkt ervaringen uit de Scandinavische landen op het gebied van gezondheidszorg. In Denemarken zit een afdeling van NVC die zich speciaal bezighoudt met kennisontwikkeling rondom doofblindheid. Zij organiseren cursussen, geven publicaties uit en beheren een bibliotheek.

**Research Centre on Profound and Multiple Disabilities**

Grote Rozenstraat 38  
9712 TJ Groningen  
050 3636566  
[M.Cazemier.van.den.Berg@rug.nl](mailto:M.Cazemier.van.den.Berg@rug.nl)

Doel van het Research Centre is het bundelen en uitdragen van wetenschappelijke kennis in nauwe samenwerking met de praktijk op het gebied van personen met ernstige meervoudige beperkingen. Het Research Centre richt zich hierbij specifiek op twee doelgroepen: personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en personen met aangeboren of verworven doofblindheid (DB).

Het Research Centre is onderdeel van de afdeling orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen. De onderzoekslijn 'ZEVMB' staat onder leiding van prof. dr Carla Vlaskamp (ism dr Annette van der Putten) en de onderzoekslijn 'DB' staat onder leiding van prof. dr Marleen Janssen.

**Rijksuniversiteit Groningen, afd. Orthopedagogiek Master Communication and  
Congenital Deafblindness**

Grote Rozenstraat 38

9712 TJ Groningen

050 3636575

[a.m.arendshorst@rug.nl](mailto:a.m.arendshorst@rug.nl)

[www.rug.nl](http://www.rug.nl)

De RUG verzorgt deze master in samenwerking met Deafblind International. Dit is een uniek onderwijsprogramma waarin studenten theoretische en methodologische vaardigheden verwerven om communicatie in complexe situaties te analyseren. De gebruikte methoden kunnen toegepast worden in onderzoek en interventie.

# Adressen en websites voor hulpmiddelen en aanpassingen op het gebied van doofblindheid

## **Barry Emons aangepast spelateriaal**

Hoefslag 11  
5411 LS Zeeland (NL)  
0486 452626  
E-mail: [snoezel@barryemons.nl](mailto:snoezel@barryemons.nl)  
[www.barryemons.nl](http://www.barryemons.nl)

## **Bartiméus Fablab**

Oude Arnhemsebovenweg 3  
3941 XM Doorn  
Postbus 340  
3940 AH Doorn (NL)  
0343 - 526 911  
[info@bartimeus.nl](mailto:info@bartimeus.nl)  
<http://www.bartimeus.nl>

## **Centra voor Consultatie en Expertise (CCE)**

Vrieslantlaan 3A  
3526 AA Utrecht (NL)  
[ccen@stichtingcce.nl](mailto:ccen@stichtingcce.nl)  
[www.stichtingcce.nl](http://www.stichtingcce.nl)

CCE wil mensen met een bijzondere hulpvraag een menswaardig bestaan geven en komt in actie wanneer er sprake is van ernstige gedragsproblemen of wanneer de kwaliteit van leven ernstig wordt aangetast of wanneer de reguliere zorgverleners geen oplossing meer hebben. Sinds 2006 is de groep mensen met een dubbele zintuiglijke beperking specifiek benoemd als aandachtgebied van CCE.

## **Nederlands Gebarencentrum**

Gebouw Rijnhaeghe 2  
3981 GB Bunnik (NL)  
030 6565407  
[info@gebarencentrum.nl](mailto:info@gebarencentrum.nl)  
[www.gebarencentrum.nl](http://www.gebarencentrum.nl)

Het Nederlands Gebarencentrum is het landelijke expertisecentrum op het gebied van Nederlandse gebarentaal (NGT) en Nederlands met gevaren (NmG). Op de website is een gebarendatabank te vinden. Tevens wordt een overzicht geboden van publicaties op het gebied van NGT en NMG. Het gebarencentrum biedt ook gebarencursussen aan.

### **Optelec Nederland, Optelec Tieman Groep**

Barendrecht  
Postbus 399  
2990 AJ Hoofddorp (NL)  
088 6783555  
088 6783500  
support@optelec.nl  
www.optelec.nl

Verbeter de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking en dyslectici door simpele en effectieve oplossingen aan te reiken.

### **Stichting Koninklijk Nederlands Geleidehonden Fonds (KNGF)**

Amsteldijk Noord 2  
1184 TD Amstelveen Amsterdam  
Postbus 544  
1180 AM Amsterdam (NL)  
020 496 93 33  
020 496 57 76  
kngf@geleidehond.nl  
www.geleidehond.nl

### **Worldwide Vision**

Luxemburgstraat 7  
5061 JW Oisterwijk (NL)  
013 528 56 66  
013 528 56 88  
info@worldwidevision.nl  
www.worldwidevision.nl

Goede hulpmiddelen vormen vaak een essentiële voorwaarde voor integratie in de wereld om ons heen. Worldwide Vision is daarom gespecialiseerd in de verkoop van artikelen voor mensen met een visuele, auditieve en/of leesbeperking en senioren.

### **[www.allaboutvision.nl](http://www.allaboutvision.nl)**

Een Engelstalige website die tot doel heeft onafhankelijke en betrouwbare informatie te bieden op het gebied van visus, oogheelkunde en aanpassingen en correcties op oogheelkundig gebied.

### **[www.doofblind.nl](http://www.doofblind.nl)**

Doofblind.nl biedt informatie voor en over verschillende doelgroepen met een auditieve en visuele beperking. Het is een informatieve site, die ook de mogelijkheid biedt vragen te stellen aan de redactie.

**[www.hoorprofs.nl](http://www.hoorprofs.nl)**

Hoorprofs is een groep van zelfstandige vakaudiciens die zich verenigd hebben. Op de website wordt uitvoerig ingegaan op de verschillende vormen van gehoorverlies, de procedure tot aanschaf van een hoortoestel, de verschillen tussen de toestellen, en tevens alle nieuwste ontwikkelingen. Verder staan er allerlei nuttige tips vermeld.

**[www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)**

Engelstalige website van het National Consortium on Deafblindness. Op de website is onder meer een digitale bibliotheek te vinden waar literatuur gedownload kan worden. Ook worden recente publicaties bijgehouden.

**[www.sense.org.uk](http://www.sense.org.uk)**

Engelstalige website van de organisatie Sense in Engeland. Via de website kunnen publicaties over doofblindheid worden gedownload.

Sense brengt jaarlijks een digitaal overzicht uit over haar activiteiten. Deze overzichten zijn te vinden op de website.

