

Doofblind: Dobberen in de zee van de hulpverlening

Door Gretha Dijkstra

Inleiding

Goedemiddag. Fijn dat ik u vandaag iets mag vertellen over mijn ervaringen als doofblinde.

korte introductie: Ik ben Gretha Dijkstra, ik heb het syndroom van Usher type 2 (kokervisus is momenteel 5 graden), ben 39 jr. Getrouwd en moeder van 2 kinderen. Ik ben werkzaam als vrijwilliger bij Stichting DoofBlindenNetwerk (een Stichting vóór en dóór doofblinden en betrokkenen, dat zich richt op belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. www.doofblindennetwerk.nl)

Wat is doofblind

Het thema dat vandaag centraal staat is: 'als horen en zien je vergaan is'. Wat betekent het nou als je niet of nauwelijk meer kan horen en zien .

Laat ik eerst uitleggen waarom het juist zo belangrijk is om de term doofblind te gebruiken.

Doofblindheid is een verzamelterm voor alle vormen van een auditieve beperking gecombineerd met een visuele beperking.

Wat ons als groep bindt is **de herkenning** onderling ondanks de verschillen. Dit komt omdat de meeste doofblinden tegen dezelfde beperkingen aanlopen.

Deze beperkingen/herkenningspunten zijn:

- beperkingen in mobiliteit
- beperkingen in communicatie
- beperkingen in het verkrijgen van informatie
- beperkingen in energie

De term doofblind wordt binnen de doelgroep zelf als geheel acceptabel aangemerkt. U weet net als ik dat de doelgroep doofblinden een hele diverse groep is. De vraag zou kunnen rijzen; moet je dan iedereen op 1 hoop gooien. Ja dat moet Dat is wenselijk omdat de term direct aanduidt waar het om gaat, waar de beperkingen liggen die toch heel divers kunnen zijn. Let wel: **Elke doofblinde is uniek in zijn of haar beperkingen!!**

Persoonlijk, wat heb ik gemist bij Audiologie/Visio

De vraag die ik kreeg: wat heb je nou gemist als doofblinde bij een Audiologie of een Visio. Dat wil ik graag met u delen:

Als slechthorende was ik vaste klant bij Audiologie vanaf mijn 4^e jaar. Tijdens mijn schooltijd en studietijd daarna is mij heel veel zinnige hulpverlening geboden. De ervaring die uitging van het Audiologisch Centrum heeft ook deels mij gemaakt wie ik nu vandaag ben. Het goed kunnen omgaan met slechthorendheid, goede aanpassingen kunnen aanbieden, en met name open staan voor de persoonlijke individuele hulpvragen die ik had maakte dat ik het centrum als een veilige haven kon ervaren.

Ik was 19 jaar en ik bezocht de oogarts. Ik kreeg de diagnose RP, wat later zou blijken onderdeel te zijn van het syndroom van Usher.

Het veilige gevoel wat ik ervoer binnen de instantie ging weg toen bleek dat ik problemen had met mijn gezichtsvermogen.

Want wat biedt een instantie, in dit geval het AC, iemand die slechthorend is en nu haar gezichtsvermogen zal gaan verliezen? De problematiek veranderde. Het totaalplaatje veranderde. Het gaat niet alleen maar om de slechthorendheid. Het communiceren en het verkrijgen van de informatie gaat niet meer zoals het gaat als je alleen slechthorend bent. Mobiliteit werd een probleem. Mijn energiehuishouding veranderde. Ik kon/kan niet meer genoeg nemen met de hulpverlening gespecialiseerd op gebied van slechthorendheid. Ik heb meer nodig.

Wat heb ik dan gemist en wat is nodig?

Wat ik in het begin al noemde is het belangrijk dat **erkend** wordt dat het hebben van een auditieve- én visuele-beperking een unieke beperking is.

1.Communicatie/informatie

Wat ik heb gemist is met name de op mij afgestemde communicatie. De hulpverlener moet eigenlijk zo capabel zijn dat ze kunnen communiceren met de doofblinde hulpvrager. Omdat doofblindheid zo uniek is, zal ook iedere hulpvrager uniek zijn in zijn of haar communicatie.

Oefening:(doel vd oefening: publiek leren inzien wat een beperkt gezichtsvermogen betekent in de communicatie als er ook een auditieve beperking is)

We gaan even een oefening doen. Kijk naar uw duim op een manier dat u deze scherp ziet. Focus hierop. Daarna gaat u met uw andere duim zo bewegen naar die andere duim toe dat deze ook scherp wordt. U ziet dan, als het goed is, een klein oppervlak wat u scherp kan zien.

De beide/ of één duim. Daar omheen wordt het steeds waziger. Hou dit even vast, concentreert u zich hierop!

Oké, dit is wat goedziende mensen scherp kunnen zien, een klein oppervlak met daarom heen het steeds meer wazig worden van de omgeving.

Doofblinden hebben vaak maar een klein gedeelte wat ze met hun gezichtsveld kunnen zien, en sommigen kunnen niet scherpstellen vanwege staar of de te kleine koker. Liplezen en details zien wordt, zoals u zult begrijpen, een hele klus.

Een praktijk voorbeeld: Zoals u wel weet is de eerste vraag altijd aan de hulpvrager(tenminste daar ga ik vanuit); waar wil je gaan zitten? Dit is belangrijk voor de communicatie: het liplezen gaat nou eenmaal moeilijker als iemand met z'n rug naar het licht toe staat. Maar juist ook licht kan problematisch zijn. Het is dus niet meer zo vanzelfsprekend dat men het licht op het gezicht wil hebben. Misschien schijnt de zon en is het te fel. Maar zonwering daar wordt het zo donker van.... Dit is maar een klein voorbeeldje, maar in de beleving van iemand met deze beperking is dit van immens groot belang. Het vergaren van informatie is belangrijk geworden omdat het normaal opnemen van informatie niet meer kan. Ik kan niet zien dat er wat aankomt op straat, of dat iemand naast me staat met een glas in de hand. Dat zal iemand mij moeten vertellen, maar hoe doe je dat als iemand het ook niet altijd hoort wat je zegt.

Wat is er aanwezig binnen de instanties; kent men gebarentaal? Wist u dat het voor heel veel doofblinden een uitkomst is om gebaren te gebruiken? Ik heb gemerkt dat deze vorm van communiceren nog niet standaard aanwezig is bij dergelijke instanties. Het vragen van koffie/thee kan heel lastig zijn. Maar wist u dat 1 gebaar al genoeg kan zijn op de schouder van de doofblinde? En wat te denken over omgangsvormen voor doofblinden? Als een hulpverlener even weg moet, zal dat normaal gesproken niet eens met zoveel woorden worden gezegd. Bij doofblinden is het juist van belang om dit te noemen, stel je voor dat je als hulpvrager een verhaal houdt, tegen niemand..

Dus..als het gehoor beperkt is en het zien valt weg, dan zul je je moeten richten op andere mogelijkheden van communiceren en verkrijgen van informatie. Doofblinde mensen hebben niet meer dezelfde mogelijkheden om te compenseren dan mensen met 1enkele beperking.

Wat ik al zei: iedereen is uniek. En dat is dus ook zo in communicatie en benadering. Dus zullen hulpverleners maatwerk moeten leveren.

2. Energie

Ik vind het erg belangrijk om de energie te benoemen. Door de beperking is de vermoeidheid een bijkomend probleem. Het is belangrijk voor hulpverlener te weten dat doofblinden naast de auditieve en visuele beperking, de vermoeidheid ook als bijkomende

beperking ervaren. Het uitputten van je mogelijkheden, maw het proberen te compenseren met de restvisus en restgehoor, kost alle energie. Het levensritme moet zo aangepast worden om het leven, leefbaar te houden. Dit kost ook veel zelfinzicht van de doofblinde. We moeten leren grenzen aan te geven. Lastig is het wanneer die grenzen steeds weer bijgesteld dienen te worden omdat ook de beperking niet stil blijft staan. Belangrijk vind ik voor hulpverleners is dat men bewust wordt van deze problematiek.

Het communiceren, vergaren van informatie, zelfstandig leven kost mij energie. Deze 4 dingen zijn door elkaar heen verweven. Het versterkt elkaar.

Hoe lastig is het om een hulpmiddel te krijgen die niet aansluit op je beperking, omdat instanties niet op de hoogte zijn van het bestaan? Ik wil u een praktijkvoorbeeld geven: Als ik als slechthorende een daisyspeler aanvraag bij Visio, waar je luisterboeken of muziek op kunt beluisteren, en ik de vraag stel of daar een smartlink op aangesloten kan worden, weten ze niet wat dit voor ding is.

Nu moet ik wel zeggen dat dit praktijkvoorbeeld voor mij persoonlijk weer een hele positieve wending kreeg. Doordat er oog en oor was om een dergelijk hulpmiddel snel aan te vragen, had ik de smartlink binnen 2 dgn al in huis! En werd mijn leven verrijkt met dit hulpmiddel, omdat het me zoveel energie bespaarde! Ik kan het nl aansluiten op tv, mobiel en er mee communiceren in situaties die voor mij moeilijk zijn, denk aan familiebezoekjes, op de tandem, in de auto naast een bestuurder enz. Het gebruik van deze smartlink maakt dat mijn leven kwalitatief verbeterd is. Wat ik me dan daarna wel afvraag is hoe het mogelijk is dat deze niet standaard wordt vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Ik ben er nl van overtuigd dat dit hulpmiddel niet alleen handig is maar een noodzaak voor doofblinden in het verkrijgen van de informatie en communicatie. Ook op dit terrein valt nog heel veel te winnen.

Het beseffen dat ik steeds meer slechthorend oftewel dover ga worden omdat ik minder ga zien, is een eye-opener zowel voor mij als voor hulpverleners. Dit betekent een geheel andere benadering van het horen van mensen met visuele beperkingen. De gehoorresten die ik heb, zal ik meer moeten benutten. Ik vind dat ik recht heb op informatie en communicatie op de voor mij best mogelijke manier. Dus zullen alle mogelijkheden uitgeput dienen te worden door instanties door middel van hulpmiddelen en begeleiding.

Al deze kennis en ervaring heb ik gemist bij instanties als AC en Visio.

Maatwerk

Het begeleiden en ondersteunen van doofblinden vergt kennis en ervaring. Dit vraagt maatwerk, want wat ik eerder zei; elke doofblinde is uniek in zijn of haar beperkingen. Ik wil u graag meegeven dat de Stichting Doofblindennetwerk in 2009 een officieel onderzoek heeft gedaan naar de hulpmiddelenverstrekking voor verworven doofblinden, mensen die

dus later doofblind zijn geworden. De conclusie die daaruit getrokken kan worden zijn gebaseerd op de volgende 4 kernthema's:

1. Informatie
2. Energie
3. Afstemming
4. Kennis

Ik citeer:

Deze vier kernthema's staan niet op zichzelf, maar beïnvloeden elkaar onderling. Zo zal een betere informatievoorziening tot een beter afgestemde keus voor een hulpmiddel leiden, wat weer een positief effect kan hebben op de energiehuishouding van de hulpmiddelengebruiker. Een sterker bewustzijn van de specifieke kenmerken van doofblindheid zal dit hele proces beter ondersteunen

(meer informatie over dit onderzoek kunt u via mij opvragen).

Tot slot: Het is goed op te merken dat er voor veel hulpverleners en instanties de wil er wel is om hier mee iets te gaan doen. Ik vraag me wel af of de hulpverlening zich bewust is van de impact van doofblindheid op mensen. Mijn ervaring is dat ik als ervaringsdeskundige nog regelmatig teleurgesteld ben in de omgang en hulpverlening. Ik besef terdege dat dit geen onwil is maar onwetendheid. Voor mij zou het heel veel energie schelen als er een kenniscentrum zou komen die zich op een adequate manier zou bezighouden met de hulpvragen die doofblinden hebben. De specifieke unieke hulpvragen. Ik hoop dat de intentie er straks zal zijn bij u en na dit verhaal nog meer, om nog meer te strijden voor een dergelijke instantie. Kijk en luister zuiver naar wat doofblinden nou eigenlijk nodig hebben. Sta open voor feedback van cliënten. Samen met ervaringsdeskundigen werken aan verbeteringen! Werk samen met andere disciplines, leer van elkaars vakgebied. Ik vraag u om dit mee te nemen en er wat mee te doen!

Ons zien en horen is ons vergaan, maar wij willen wel graag gehoord en gezien worden!
Dank u wel dat u vandaag mij hebt gehoord!

Gretha Dijkstra

Stichting DoofBlindenNetwerk

www.doofblindennetwerk.nl