

Doofblindheid in Nederland. State of the Art Vierhandengebaren

Inleiding

Doofblinde mensen gebruiken uiteenlopende manieren om te communiceren. Welke vorm van communicatie gebruikt wordt, is sterk afhankelijk van het moment waarop de visuele en auditieve handicap is ontstaan. In Balder et al. (2000) wordt onderscheid gemaakt tussen communicatievormen van mensen met congenitale (aangeboren) en verworven doofblindheid. Bij de groep mensen met verworven doofblindheid worden vervolgens vier groepen onderscheiden met een eigen kenmerkend taal, en communicatiesysteem:

- *Visueel-auditief gehandicapten* zijn mensen die geboren zijn met een visuele handicap, terwijl ze later in hun leven een auditieve handicap erbij krijgen. Deze groep mensen heeft taal via het gehoor geleerd en kan taal spreken en begrijpen. In geval van bijkomende slechthorendheid zullen zij blijven communiceren in gesproken taal. In geval van bijkomende doofheid worden communicatiemethoden gekozen die gerelateerd zijn aan de Nederlandse taal, zoals blokletters in de hand, of braille.
- *Auditief-visueel gehandicapten* zijn mensen die geboren zijn met een auditieve handicap en er later een visuele handicap bij krijgen. Mensen die slechthorendheid zijn, leren taal via het gehoor en gebruiken communicatiesystemen die gerelateerd zijn aan de Nederlandse taal. Bij prelinguale doofheid worden communicatiemethoden gebruikt die gerelateerd zijn aan de Nederlandse Gebarentaal, zoals vingerspellen in de hand en Vierhandengebaren. Het levert bij deze groep mensen vaak grote problemen op als de extra informatie die in visueel wordt overgedragen (lichaamshouding, mimiek, orale of gesproken component) wegvalt.
- Mensen die *visueel en auditief gehandicapt zijn geworden*, zijn met een normaal gehoor als een goed zicht geboren. Deze groep heeft via het gehoor taal geleerd en kan gesproken taal spreken en begrijpen. Zij maken gebruik van communicatiemethoden die gerelateerd zijn aan de Nederlandse taal.
- Mensen met *ouderdomsdoofblindheid* behoren tot de groep mensen die op latere leeftijd 0visueel en auditief gehandicapt wordt. Het verschil ten opzichte van de vorige groep is dat dat ouderdomsdoofblindheid pas op (zeer) hoge leeftijd optreedt. Deze groepe gebruikt communicatiemethoden die gerelateerd zijn de Nederlandse taal; de restvisus en het restgehoor worden zo optimaal mogelijk benut. Als deze gehoor- en gezichtresten wegvallen, ontstaan er vaak grote communicatieproblemen omdat het aanleren van nieuwe communicatiemethoden voor deze groep ouderen zeer problematisch is.

Vierhandengebaren is een van de communicatiesystemen van en voor doofblinde mensen. Het is geen volledige taal. Bij Vierhandengebaren wordt gebruik gemaakt van dezelfde gebaren als bij de Nederlandse Gebarentaal (NGT) met het verschil dat de doofblinde tijdens het gebaren losjes de handen van de gesprekspartner vasthoudt zodat hij/zij kan voelen wat de ander gebaart. De meeste gebaren zijn op deze manier even duidelijk te voelen als ze kunnen worden gezien. Alleen voor gebaren waarbij het mondbeeld (orale of gesproken component) erg belangrijk is, wordt een aangepast

gebaar gebruikt. In het project Vierhandengebaren, dat in 2000 werd uitgevoerd¹, zijn criteria vastgesteld voor het al dan niet aanpassen van NGT-gebaren. Dit project is in 2001 afgesloten met de presentatie van het Docentenpakket Vierhandengebaren, inclusief CD-Rom (Nederlands Gebarencentrum/ Nationaal RevalidatieFonds, 2001). Voor doofgeboren mensen die NGT beheersen is Vierhandengebaren het gemakkelijkst te leren. Er zijn ook onder de groep doofblinden mensen die de NGT niet beheersen maar wel Vierhandengebaren willen gebruiken. Deze mensen maken gebruik van aangepaste varianten van Vierhandengebaren, bijvoorbeeld een variant waarbij de Nederlandse syntaxis wordt gebruikt in plaats van de zinsbouw van de NGT. Een soortgelijk fenomeen is te zien in de dovengemeenschap, waarbij de prelinguaal dove mensen voornamelijk NGT gebruiken, terwijl plots- en laatdove mensen een afgeleide vorm gebruiken waarbij het Nederlands wordt ondersteund met gebaren uit de NGT (het Nederlands met ondersteunende Gebaren (NmG), zie ook Vaal & Schippers, 2003).

Het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (LED) heeft zich als taak gesteld bestaande kennis ten aanzien van zorg- en dienstverlening voor mensen met doofblindheid in kaart te brengen, af te stemmen en in te zetten en wil tekorten in kennis opsporen en aanvullen d.m.v. (wetenschappelijk) onderzoek en training- en bijscholingsprogramma's. Het LED heeft het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) gevraagd een inventarisatie te maken van het gebruik, het belang en het ontwikkelingsstadium van Vierhandengebaren in Nederland. Vragen die daarbij aan de orde zijn gesteld zijn:

- Wie maken gebruik van Vierhandengebaren en hoe vaak komt dit voor?
- Hoe is de stand van zaken wat betreft de ontwikkeling en standaardisatie van de Vierhandengebaren?
- Hoe zijn deze ontwikkelingen internationaal?

Opzet van het onderzoek

Ten behoeve van het onderzoek zijn interviews gehouden en is een virtuele expertmeeting georganiseerd. Daarnaast is desk research verricht.

Interviews

De interviews zijn in de periode november 2003- maart 2004 gehouden. Vragen die aan de orde kwamen waren of binnen de instellingen gebruik wordt gemaakt van Vierhandengebaren en zo ja, of de geïnterviewden een indicatie kunnen geven van de mate van gebruik. Verder werd gevraagd naar de relevantie van Vierhandengebaren ten opzichte van andere communicatiemiddelen, of er iets gedaan wordt aan deskundigheidsbevordering op het gebied van Vierhandengebaren en of hiervoor binnen de instellingen materiaal ontwikkeld is. Tot slot is gevraagd of het belangrijk gevonden wordt dat Vierhandengebaren verder ontwikkeld wordt en wat het LED hierin kan betekenen.

Er zijn gesprekken gevoerd met sleutelpersonen van tien zorginstellingen met een zorgaanbod voor doofblinde cliënten. Er zijn ook interviews gehouden met sleutelpersonen van twee organisaties die deel uitmaakten van de projectgroep Vierhandengebaren (2000), maar die zelf geen zorgaanbod voor doofblinde cliënten hebben. In deze interviews kwam onder andere aan de orde de opleiding van docenten

¹ Project Vierhandengebaren (2000), gesubsidieerd door het Nationaal RevalidatieFonds.

Vierhandengebaren, de opleiding van tolken Vierhandengebaren, het gebruik van het lespakket en de behoefte aan nader onderzoek op het gebied van Vierhandengebaren. Ook werd gevraagd wat het LED op dit gebied kan betekenen.

Een schriftelijk verslag van de interviews werd ter beoordeling aan de geïnterviewden voorgelegd. De opmerkingen en correcties werden verwerkt in de definitieve versie van het verslag. De definitieve verslagen van de interviews werden in *KeyNote* ingevoerd, een Information Management Programma waarmee het mogelijk is om kwalitatief onderzoeksmateriaal te ordenen.

In dezelfde periode is gesproken met het bestuur van de Stichting Samenwerkende Belangenorganisaties Doofblindheid (SSBD) en met tien doofblinde cliënten van Viataal, Kalorama en Visio en met een ouder van een doofblinde cliënt van Visio. De tien geïnterviewde cliënten hadden allen een vorm van vroeg verworven doofblindheid en volgden een of meerdere cursussen bij een van de drie instellingen. De cliënt waarvan de ouder werd geïnterviewd had congenitale doofblindheid. Om verzekerd te zijn van een optimale communicatie waren, indien nodig, een of meerdere tolken aanwezig bij de gesprekken. In de gesprekken kwam aan de orde of gebruik werd gemaakt van Vierhandengebaren en zo ja, wanneer en in welke situaties. Verder kwam het belang van Vierhandengebaren aan de orde en ook wat het LED hierin kan betekenen. Voor een lijst van alle geïnterviewden zie Bijlage 1.

Virtuele expertmeeting

De bevindingen uit de interviews zijn teruggekoppeld naar 'het veld' in een zogenaamde virtuele expertmeeting; een forumdiscussie op internet via de website van het LED. Voor het LED was dit de eerste keer dat op deze manier geprobeerd werd het veld te betrekken bij een discussie. In de nieuwsbrief van het LED van december 2003 werd iedereen opgeroepen de website te bezoeken en deel te nemen aan het forum. Deelnemers konden schriftelijk reageren, onder andere op twee stellingen rondom het thema 'Vierhandengebaren'. Elke reactie bleef zichtbaar, zodat deelnemers ook op elkaar konden reageren. In totaal heeft deze forumdiscussie zes weken op de website van het LED gestaan.

Resultaten

Vierhandengebaren bij de zorginstellingen

Gebruik van Vierhandengebaren

Bij drie van de tien zorginstellingen komen de visuele en auditieve beperkingen van de cliënten altijd voor in combinatie met een verstandelijke beperking (te weten: KEGG (Haren), de Brink en Bartiméus (Doorn)). Voor deze cliënten is Vierhandengebaren altijd een onderdeel van Totale Communicatie². De mate van gebruik van Vierhandengebaren verschilt per cliënt en is afhankelijk van diens mogelijkheden. Bij kinderen met tactiele afweer wordt Vierhandengebaren bijvoorbeeld in combinatie gebruikt met verwijzers, dit zijn voorwerpen die ergens naar verwijzen, zoals een autosleutel die in de hand gelegd wordt voordat een autoritje gemaakt wordt (KEGG, Haren). In de Brink wordt gebruik gemaakt van zogenaamde 'voelgebaren'; dit zijn gebaren die zelfstandig, of met hulp van de begeleider gemaakt worden met de eigen handen en direct aansluiten bij dagelijks terugkerende concrete gebeurtenissen.

² Bij Totale Communicatie wordt bij het overbrengen van de boodschap tussen twee mensen geen enkele communicatievorm uitgesloten. Communicatievormen zijn bijvoorbeeld spraak, lichaamstaal, gebarentaal, schrijven, tekenen, expressie, mimiek, voorwerpen, verwijzers, foto's en pictogrammen.

Twee categorale instellingen die zich vooral richten op mensen met visuele beperkingen geven aan dat Vierhandengebaren binnen de organisatie niet gebruikt wordt (Sensis en Visio). De doelgroep visueel-auditief beperkten is misschien wel groot, maar de groep die met Vierhandengebaren communiceert is te klein. In geval van communicatieproblematiek worden cliënten verwezen naar instellingen waar deze expertise wel aanwezig is zoals Kalorama en Viataal.

Deze twee instellingen geven aan dat Vierhandengebaren incidenteel gebruikt wordt (de Gelderhorst en DDS). Daarbij wordt opgemerkt dat het erg afhankelijk is van de vraag of medewerkers het wel of niet beheersen. Op dit moment is de praktijk dat bij de ene vestiging van DDS wel Vierhandengebaren aangeboden wordt, maar bij de andere vestiging niet. Voor de Gelderhorst geldt dat slechts twee bewoners er zelf om vragen: 'Er is een groep die gebaart, maar teruggebaren is een stuk lastiger'.

Bij drie zorginstellingen wordt Vierhandengebaren wel gebruikt (de Riethorst, Kalorama, Viataal). Bij de Riethorst is Vierhandengebaren onderdeel van het communicatieblok dat wordt aangeboden aan cliënten. Bij de andere twee instellingen (Kalorama en Viataal) worden cursussen Vierhandengebaren gegeven aan cliënten (en hun omgeving). Daarbij wordt opgemerkt dat Vierhandengebaren op verschillende niveaus gebruikt wordt. Kalorama schat dat ongeveer 30% van de cliënten in meer of mindere mate gebruik maakt van Vierhandengebaren, op verschillende niveaus. Voor Viataal is de mate van gebruik moeilijk te schatten, juist omdat het op zoveel verschillende niveaus wordt gebruikt. In deze organisatie speelt de discussie of bij jonge kinderen zo snel mogelijk moet worden begonnen met het aanleren van Vierhandengebaren, ook als er nog restvisus is. Voor slechtziende dove mensen biedt Vierhandengebaren volgens deze organisatie ook uitkomst.

Deskundigheidsbevordering

Het grootste probleem voor de organisaties waar Vierhandengebaren niet of slechts incidenteel gebruikt wordt, is het onderhouden van de vaardigheid (Sensis, DDS, Visio). Organisaties komen in een negatieve spiraal terecht: als er geen deskundigheid is op het gebied van Vierhandengebaren, melden zich ook geen cliënten aan die daar gebruik van maken. Dan loont het niet de moeite om te investeren in deskundigheidsbevordering. Een van de geïnterviewden merkt op: 'om er professioneel mee te kunnen werken moet je het wel goed beheersen'. Een andere geïnterviewde merkt op dat voor de reguliere dagopvang de contactmomenten te kort zijn om Vierhandengebaren aan te bieden, terwijl het in de woonsituatie wel lonend zou kunnen zijn. De medewerkers in deze organisaties worden op dit moment niet bijgeschoold in Vierhandengebaren. Voor de andere organisaties geldt het volgende:

- Vierhandengebaren is onderdeel van een cursus en er zijn individuele medewerkers die een cursus hebben gevolgd (de Gelderhorst).
- De communicatiedocent schoolt af en toe medewerkers bij om de kennis op te frissen en er is coaching beschikbaar van Viataal. In de toekomst gaat de communicatiedeskundige de opleiding tot docent Vierhandengebaren volgen bij het Nederlands Gebarent centrum (KEGG Haren).
- Er zijn cursussen Vierhandengebaren voor de medewerkers. Drie docenten zijn begonnen met de opleiding tot docent Vierhandengebaren bij het Nederlands Gebarent centrum (Kalorama).
- Medewerkers die Vierhandengebaren gebruiken volgen cursussen en er wordt gebruik gemaakt van de CD-Rom (Viataal).

- Medewerkers leren van het CD-Rom pakket. Hierbij krijgen ze coaching vanuit de organisatie. Medewerkers die gaan werken in communicatiegroepen gaan een module Vierhandengebaren volgen bij Viataal (de Brink).
- Deskundigheid op het gebied van Vierhandengebaren is aanwezig. Er zijn contacten met de Hogeschool van Utrecht om dit bij te houden (de Riethorst).
- Cliënten hebben hun eigen communicatiemap. Hierin zijn de gebaren vastgelegd die de cliënt gebruikt. Medewerkers leren elkaar de gebaren van de cliënt (Bartiméus Doorn)

Zeven organisaties geven aan dat gebruik gemaakt wordt van het scholingsmateriaal en het CD-Rom pakket. Van de overige drie organisaties merkt de Brink op dat daar een klapper 'Voelgebaren' is ontwikkeld. Kalorama meldt dat vooral gewerkt wordt met het scholingsmateriaal en de CD-Rom en dat daarnaast veel nieuw lesmateriaal ontwikkeld is dat afgestemd kan worden op de beperkingen en de mogelijkheden van de cursist. Ook wordt een lijst bijgehouden met zaken die opvallen en worden wijzigingen of toevoegingen genoteerd waar de gebruikers zelf mee komen. Dit voor een eventuele *update* van het lespakket in de toekomst. Bij Viataal wordt ook gebruik gemaakt van de CD-Rom en worden cursussen gegeven aan zowel medewerkers als ouders/ familieleden van cliënten en de cliënten zelf.

Relevantie van Vierhandengebaren

Alle geïnterviewden onderkennen de relevantie van Vierhandengebaren. Vooral Kalorama en Viataal geven aan Vierhandengebaren onmisbaar te vinden voor een grote groep cliënten ('Doofblindenzorg zonder Vierhandengebaren is ondenkbaar'). Hierbij wordt opgemerkt dat het voor slechthorende mensen vaak een bijkomend communicatiemiddel is en dat het met name toekomst heeft voor de groep cliënten met congenitale of vroeg verworven doofblindheid. Vier van de tien instellingen merken op dat Vierhandengebaren een van de verschillende mogelijkheden is om te communiceren met doofblinde mensen. Er zijn heel veel andere vormen van communicatie, zoals vingerspelling, Lorm alfabet, of communiceren via de laptop. Meerdere geïnterviewden merken op dat Vierhandengebaren moeilijker is aan te leren dan bijvoorbeeld blokletters schrijven in de hand. Als je het echter eenmaal beheerst, kun je er wel erg veel mee doen. Het biedt bijvoorbeeld veel meer mogelijkheden om uitdrukking te geven aan gevoelens. Dat geldt ook voor jonge kinderen: een van de geïnterviewden merkt op dat frustraties en gedragsproblemen op latere leeftijd veel minder worden als de doofblinde kinderen zich leren uiten door middel van Vierhandengebaren. Het slaat echter niet bij alle kinderen aan. Ook voor ouderdomsdoofblinden is het minder geschikt. Een van de geïnterviewden merkt echter op dat een gedeelte van Vierhandengebaren vrij gemakkelijk is aan te leren, ook aan ouderen.

Een van de geïnterviewden merkt op dat de relevantie van Vierhandengebaren vooral groot is voor dove mensen die slechter gaan zien. Bij deze mensen speelt echter een psychologische barrière die te maken heeft met de acceptatie van de naderende blindheid: 'Het accepteren van Vierhandengebaren gaat vaak parallel aan het accepteren van de afnemende visus'. Daarbij moet niet vergeten worden dat het netwerk van de cliënt ook mee moet werken bij het aanleren van Vierhandengebaren. De omgeving moet het ook willen leren.

Belang van ontwikkeling van Vierhandengebaren

Voor de meeste instellingen is het op dit moment belangrijker om Vierhandengebaren op de agenda van de organisatie te zetten, dan dat men energie wil steken in het verder

ontwikkelen ervan. Ook voor instellingen die Vierhandengebaren vaak gebruiken is het nog te vroeg voor een vervolg op het project Vierhandengebaren uit 2000. Het is belangrijk de aanpassingen die gebruikers zelf aanbrengen in het lexicon en in de grammatica goed te registreren. Het vastleggen en toegankelijk maken hiervan is het belangrijkste wat hulpverleners op dit moment kunnen doen.

Taak voor het LED

De geïnterviewden geven aan dat het LED een functie kan vervullen door mensen samen te brengen die ideeën hebben over dit thema.

Interviews met twee deelnemers aan het project Vierhandengebaren (2000)

Scholing van docenten Vierhandengebaren

Zowel het Nederlands Gebarent centrum als de opleiding Tolk/ Leraar Nederlandse Gebarentaal van de Hogeschool van Utrecht (HvU) waren betrokken bij het totstandkomen van het docentenpakket Vierhandengebaren met bijbehorende CD-Rom. Dit CD-Rom pakket wordt verkocht door Viataal. Het blijkt echter niet gemakkelijk te achterhalen te zijn hoeveel lespakketten er verkocht zijn.

Iedereen die het docentenpakket Vierhandengebaren koopt kan ermee aan de slag. Er zijn geen richtlijnen of kwaliteitseisen aan verbonden. In november 2003 is er een officiële opleiding tot docent Vierhandengebaren gestart bij het Nederlands Gebarent centrum. Het aantal aanmeldingen voor deze opleiding is laag. Er wordt gewacht met het starten van een nieuwe groep totdat zich zes cursisten hebben aangemeld. Het is niet bekend hoe groot de behoefte is aan gekwalificeerde docenten Vierhandengebaren. Ook is onbekend hoeveel belangstelling is voor cursussen Vierhandengebaren. De vraag en het aanbod zou beter op elkaar afgestemd kunnen worden.

Scholing van tolken Vierhandengebaren

Op de opleiding Tolk/ Leraar Nederlandse Gebarentaal van de Hogeschool van Utrecht (HvU) worden mensen opgeleid tot doofblindentolk en uitdrukkelijk niet tot tolk Vierhandengebaren of tolk Vingerspelling. Vierhandengebaren is een van de communicatievormen van doofblinde mensen die studenten aangeleerd wordt. Op dit moment bevindt de opleiding zich in een overgangssituatie. Tweede, derde en vierdejaarsstudenten krijgen nog een opleiding oude stijl. De 75 eerstejaarsstudenten worden opgeleid volgens de nieuwe bachelor/ master structuur. Voor deze studenten is er een basiscursus doofblindheid in het tweede jaar en een deelminor 'tolken voor doofblinde mensen' vanaf het derde jaar. In totaal gaat het om 336 lesuren. Dit aantal uren is al fors meer dan in het verleden, maar de geïnterviewde is van mening dat er een masteropleiding (post-HBO-opleiding) voor doofblindentolk zou moeten komen. Voor de scholing van de studenten op het gebied van Vierhandengebaren wordt gebruik gemaakt van hetgeen door de projectgroep Vierhandengebaren is ontwikkeld. Studenten leren de basisgebaren zoals die ook op de CD-Rom staan. Echter, tolken in Vierhandengebaren vraagt meer dan alleen deze kennis. Tolken moeten ook weten volgens welke regels de gebaren moeten worden aangepast en hoe hierover met doofblinde mensen afspraken gemaakt kunnen worden. Daarnaast wordt het belangrijk gevonden om tolken te instrueren over bijvoorbeeld codegebaren; deze gebaren worden vaak door doofblinde mensen gebruikt. Dit onderdeel is inmiddels opgenomen in het lesprogramma. De geïnterviewde is van mening dat er al met al nog een hoop te winnen is om het tolken voor doofblinde mensen een stap verder te krijgen.

Is verdere ontwikkeling en standaardisatie van Vierhandengebaren nodig?

Ten aanzien van het ontwikkelen van een nieuwe versie van het docentenpakket en de bijbehorende CD-Rom merken de geïnterviewden op dat er op dit moment geen signalen zijn dat het lespakket Vierhandengebaren herzien moet worden. Een evaluatie van het materiaal zou wel goed zijn: wie werkt ermee, wat wordt ermee gedaan en wat zijn de ervaringen ermee? Daar is nu geen zicht op.

Wat betreft de taalontwikkeling zijn de geïnterviewden van mening dat het interessant zou zijn nader onderzoek te verrichten naar de grammaticale aspecten van Vierhandengebaren. Op dit moment is het voor de Nederlandse situatie onbekend hoe het hiermee is gesteld. De vraag of Vierhandengebaren wel of geen taal is, kan dan ook niet beantwoord worden. Het zou goed zijn om daar inzicht in te krijgen. Een van de geïnterviewden vraagt zich af of Vierhandengebaren zich wel zal ontwikkelen tot een taal. Het is niet eens bekend of er wel doofblinde mensen zijn die het helemaal beheersen. Veel oudere doofblinde mensen beheersen helemaal geen gebarentaal. De vraag is ook wanneer je Vierhandengebaren beheerst: als je het grammaticaal kunt, of als je je ermee kunt redden? Een vorm van onderzoek die geschikt zou zijn is doofblinde mensen op te nemen op video als ze samen Vierhandengebaren gebruiken en dit te analyseren. Op deze manier kan bekeken worden welke aanpassingen zij zelf gebruiken. Naar aanleiding daarvan kan dat systeem verder ontwikkeld worden. Volgens een van de geïnterviewden is dit de enige manier om dit aan te pakken. Als doofblinde mensen gevraagd wordt onder woorden te brengen hoe ze Vierhandengebaren gebruiken, komt er niets uit. Men is zich er niet van bewust wat men doet. Een doofblind persoon geeft zelden op een talige manier antwoord op dit soort vragen. Dit soort onderzoek zou uitgevoerd kunnen worden door de Universiteit van Nijmegen (KUN) of de Universiteit van Amsterdam (UvA). Navraag bij deze organisaties levert op dat de UvA momenteel onderzoek verricht op het gebied van NGT, maar niet op het gebied van Vierhandengebaren. Het zou zeker mogelijk zijn onderzoek naar Vierhandengebaren op te zetten bij de UvA, eventueel in samenwerking met instituten waar doofblinde mensen begeleid worden. Ook bij de KUN is er belangstelling voor het verrichten van onderzoek op het gebied van Vierhandengebaren. Het is niet duidelijk wie dit onderzoek zou kunnen financieren.

Taak voor het LED

Op dit moment mag iedereen een cursus Vierhandengebaren geven, ook mensen die de opleiding docent Vierhandengebaren niet hebben gevolgd. Het is de vraag of dat een goede zaak is. Het LED zou hierbij een adviserende rol kunnen spelen. Het LED zou verder als coördinatiepunt kunnen fungeren voor vragen die betrekking hebben op het aanbod van en de vraag naar docenten en cursussen Vierhandengebaren. De activiteiten en projecten kunnen dan beter op elkaar worden afgestemd.

Interviews met SSBD en doofblinde cliënten

Gebruik van Vierhandengebaren

In het gesprek met de SSBD wordt ten aanzien van het gebruik van Vierhandengebaren opgemerkt dat het een mooie communicatiemethode is. Een van de geïnterviewden heeft samen met mensen in haar omgeving een cursus Vierhandengebaren gevolgd zodat zij er in de toekomst gebruik van kan maken. De drempel om Vierhandengebaren te leren is echter vaak hoog en hangt samen met de emotionele acceptatie van de doofblindheid. Het benutten van de restvisus of het restgehoor houdt iemand scherp en

onafhankelijk. Met Vierhandengebaren is de afhankelijkheid van tolk of begeleider veel groter. Het belangrijkste is dat de doofblinde persoon het communicatiemiddel kiest dat het beste bij hem of haar past. Dat kan braille zijn, of Vierhandengebaren. Iedereen moet keuzes hebben en uitgaan van de mogelijkheden die er zijn.

Uit de gesprekken met de doofblinde cliënten blijkt dat het gebruik van Vierhandengebaren samenhangt met de aanwezige restvisus of het restgehoor. Voor slechts een van de geïnterviewden is Vierhandengebaren het beste communicatiemiddel. Vingerspellen duurt bij deze cliënt veel te lang. Iedereen die een orale opvoeding heeft gehad hecht erg aan taal. Het voordeel van spreken is dat daardoor contact gemaakt kan worden met horende mensen: 'De hele buitenwereld is oraal opgevoed, niemand in de samenleving kent Vierhandengebaren'.

Vierhandengebaren wordt met name gebruikt in contacten met andere doofblinde mensen; daarbuiten wordt het bijna niet gebruikt. Alleen in extreme situaties wordt teruggevallen op Vierhandengebaren, of op braille. Voor mensen met enige restvisus is dit het geval als het donker wordt. Hiervoor zijn dan vaak eigen codes afgesproken met de omgeving. Gebaren die niet belangrijk zijn, worden snel weer vergeten. De gebaren die gebruikt worden zijn vaak gebaren die zijn afgeleid van de NGT. Een geïnterviewde merkt op dat de overstap naar Vierhandengebaren niet zo groot is als je opgroeit met NGT. De ouder van de congenitaal doofblinde cliënt vertelt dat een kind wel de verstandelijke vermogens moet hebben om Vierhandengebaren te gebruiken. Het vraagt ook veel van de omgeving. Daarnaast geldt dat het een tactiele manier van communiceren is, en dat het bij sommige congenitaal doofblinde kinderen de tactiele afweer te groot is om met Vierhandengebaren te communiceren.

Relevantie van Vierhandengebaren

Vierhandengebaren wordt door alle geïnterviewden belangrijk gevonden, vooral voor de communicatie tussen doofblinde mensen. Meerdere geïnterviewden onderkennen het belang van Vierhandengebaren met het oog op de toekomst; voor het geval het restgehoor of de restvisus helemaal wegvalt.

Taak voor het LED

Een belangrijke taak voor het LED is volgens de geïnterviewden ervoor te zorgen dat doofblinde mensen het communicatiesysteem kunnen kiezen dat bij hen past. Het LED kan hiervoor de voorwaarden scheppen. Dit zou kunnen door het opzetten van cursussen, of door aan te geven op welke plekken cursussen te volgen zijn.

Virtuele expertmeeting

Ondanks het feit dat internet een heel goed medium kan zijn om forumdiscussies te organiseren, heeft de virtuele expertmeeting op de website van het LED niet aan de verwachtingen voldaan. Er waren slechts vier reacties. Een van de oorzaken van deze beperkte deelname kan liggen in de gebruikersonvriendelijkheid van het gebruikte *messageboard* (internet website). Zo was de website Engelstalig, was het erg lastig om lettertypen en- grootte vast te stellen en moest er worden ingelogd om een reactie te plaatsen, wat de drempel om te reageren verhoogde. Ook werden gebruikers na verloop van tijd met *pop-up* schermen lastig gevallen. Dat had voorkomen kunnen worden als een betaalde versie van het programma was gebruikt.

Hieronder is per stelling een samenvatting gegeven van de reacties van de deelnemers aan het forum:

Vierhandengebaren is slechts één van de communicatiemiddelen. Het belang ervan wordt overdreven.

Twee deelnemers aan het forum zijn het hier niet mee eens. Het belang van Vierhandengebaren wordt volgens deze deelnemers beslist niet overdreven. Ook in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking biedt het vele mogelijkheden. Een andere deelnemer onderschrijft het eerste deel van de stelling en de vierde deelnemer merkt op dat onderzoek naar communicatievormen per subgroep doofblinden nodig is om inzicht te krijgen welke vormen van communicatie doofblinde mensen toepassen.

Alleen gekwalificeerde docenten mogen een cursus Vierhandengebaren geven

Van de drie deelnemers die reageerden op deze stelling zien twee de noodzaak van het verbinden van kwalificaties aan docenten Vierhandengebaren. De derde deelnemer is van mening dat bij een tekort aan leraren iedereen die Vierhandengebaren beheerst een cursus mag geven.

Nationale en internationale ontwikkelingen

Literatuur op het gebied van Vierhandengebaren is in twee soorten te verdelen. Aan de ene kant is er (wetenschappelijke) literatuur waarin taalaspecten van Vierhandengebaren onderzocht worden. Deze literatuur is schaars. Recent onderzoek is van Mesch, naar het beurt nemen (*turn taking*) in Vierhandengebarende Zweedse doofblinden (Mesch, 2000, 2001). Hierin wordt onder meer beschreven dat doofblinden elkaars hand vasthouden zodat ze eigenlijk 'tweehandengebaren' toepassen. Andere publicaties zijn van Frankel (2002) en Steffen (1997).

Aan de andere kant is er literatuur waarin het gebruik van Vierhandengebaren als communicatiesysteem aan de orde wordt gesteld. Het boek van Balder e.a. (2000) geeft een heldere beschrijving. Andere literatuur heeft met name als doel ervaringen en opleidingsprogramma's uit te wisselen en praktische tips te geven voor het begeleiden van doofblinde cliënten. Zo zijn er verslagen van workshoppresentaties op congressen, zoals het wereldcongres van Deafblind International (Sinha, 2003; Jonk & van der Schoot, 2003). Jonk en van der Schoot beschrijven bijvoorbeeld dat verschillende leermethoden worden gebruikt bij het aanleren van Vierhandengebaren aan doofblinde en niet-dooftblinde mensen. Doofblinde mensen die een cursus Vierhandengebaren volgen, besluiten eerst welk gebarenlexicon ze als uitgangspunt nemen (NGT of hun eigen lexicon). Het aantal gebaren dat aangeleerd wordt is verschillend. Bij het gebruik van de gebaren worden korte zinnen gebruikt die aangepast zijn aan de communicatie. Voor de groep niet-dooftblinden daarentegen beslist de leerkracht welk lexicon gebruikt wordt. Het aantal gebaren staat vast, in oefeningen worden lange zinnen gebruikt en discussie over de stof is onderdeel van de les. Andere literatuur met deze status is bijvoorbeeld van Harlin (1996), Columbus (2002), Smith (2002), Cooper (1997), Engelman (1998), Morgan (1998) en Miles (1999). Hierbij moet opgemerkt worden dat gebarentaal in Amerika anders ontwikkeld is dan in Europa, en dat dit ook geldt voor Vierhandengebaren.

Publicaties over het gebruik van Vierhandengebaren in Nederland zijn er niet. In indirecte vorm is dit onderwerp aan de orde gesteld in het rapport Recht van Spreken (Vaal & Schippers, 2003). Van de 53 doofblinde mensen die gebruik maken van zowel

de begeleidersvoorziening als de tolkenvoorziening geeft 40% aan bij een tolkaanvraag te vragen om een tolk Vierhandengebaren.

Conclusies

Het doel van dit onderzoek is een inventarisatie te maken van het gebruik, het belang en het ontwikkelingsstadium van Vierhandengebaren in Nederland.

De belangrijkste bevindingen zijn de volgende:

1. Vierhandengebaren is een communicatiesysteem dat op verschillende niveaus gebruikt kan worden. Voor dove mensen die slechter gaan zien is de relevantie van Vierhandengebaren groot. Mensen die de Nederlandse taal als moedertaal hebben, maar nog een restvisus of restgehoor hebben, leren Vierhandengebaren pas als het echt niet anders kan; om contact te kunnen hebben met andere doofblinde mensen, om contact met de omgeving thuis te hebben als bijvoorbeeld de restvisus wegvalt (in het donker) en met het oog op de toekomst. Voor ouderdomsdoofblinden is het aanleren van Vierhandengebaren te moeilijk. Onderdelen eruit, zoals codegebaren, kunnen wel aangeleerd worden. Voor congenitaal doofblinde kinderen of volwassenen met een bijkomende verstandelijke beperking worden onderdelen van Vierhandengebaren gebruikt als deel van de Totale Communicatie.
2. Van de tien zorginstellingen die voor dit onderzoek zijn geïnterviewd wordt op drie instellingen Vierhandengebaren als communicatiecursus aangeboden aan cliënten, partners van cliënten, medewerkers of andere zorgverleners. Dit zijn met name Viataal en Kalorama en in mindere mate de Riethorst. Twee zorginstellingen geven aan Vierhandengebaren niet aan te kunnen bieden en bij twee instellingen wordt incidenteel gebruik gemaakt van Vierhandengebaren. Voor de drie instellingen met doofblinde cliënten met een bijkomende verstandelijke beperking is Vierhandengebaren, zoals gezegd, onderdeel van het gehanteerde communicatiesysteem.
3. Het is niet duidelijk hoeveel docentenpakketten Vierhandengebaren in Nederland in omloop zijn en wat hiermee gedaan wordt. Iedereen die het docentenpakket Vierhandengebaren koopt, kan ermee aan de slag. Er zijn geen richtlijnen of kwaliteitseisen geformuleerd voor het gebruik.
4. Er zijn weinig aanmeldingen voor de opleiding tot docent Vierhandengebaren bij het Nederlands Gebarent centrum. Niet bekend is hoe groot de behoefte is aan gekwalificeerde docenten Vierhandengebaren. Ook is onbekend hoe groot de behoefte is aan cursussen Vierhandengebaren. Aan de Hogeschool van Utrecht kunnen studenten kiezen voor de specialisatie doofblindentolk; tolken in Vierhandengebaren is hier een onderdeel van. Het aantal lesuren voor deze specialisatie is recentelijk bijna verdubbeld.
5. Op dit moment zijn er geen signalen dat er behoefte is aan een vervolg op het project Vierhandengebaren uit 2000. Het is belangrijk dat instellingen vastleggen welke aanvullingen en aanpassingen doofblinde mensen maken in de Vierhandengebaren. Als deze worden vastgelegd kunnen deze worden gebruikt bij een *update* van het docentenpakket.

6. Onderzoek naar grammaticale aspecten van Vierhandengebaren is gewenst. Dit onderzoek zou zowel bij de Universiteit van Amsterdam als bij de Katholieke Universiteit Nijmegen uitgevoerd kunnen worden. Het is niet duidelijk wie dit soort onderzoek zou kunnen financieren.

Advies

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek willen we het LED adviseren om in de loop van 2004 een expertmeeting te organiseren rondom het thema Vierhandengebaren. Bij deze expertmeeting zouden onder andere de Hogeschool van Utrecht, het Nederlands Gebarencentrum, wetenschappers van de Universiteit van Amsterdam (UvA) en de Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN), mensen met praktijkervaring (doofblindentolken en docenten Vierhandengebaren,) en Viataal en de Stichting Kalorama aanwezig moeten zijn.

Op deze expertmeeting kunnen de volgende onderwerpen aan de orde worden gesteld:

- Welke aanpassingen en aanvullingen brengen doofblinde mensen op dit moment aan in Vierhandengebaren?
- Hoe wordt bewaakt dat iedereen zoveel mogelijk hetzelfde lexicon blijft gebruiken?
- Hoe is de vraag naar en het aanbod van docenten Vierhandengebaren beter op elkaar af te stemmen?
- Wat kan een rol van het LED in deze zijn?
- Is het, gezien de groter wordende groep mensen met verworven doofblindheid zinvol om na te denken over een NmG-variant van Vierhandengebaren (dus, een variant waarbij de syntaxis van de Nederlandse taal gebruikt wordt)?
- Welke onderwerpen lenen zich voor nader onderzoek aan de UvA of KUN, bijvoorbeeld in de vorm van leeronderzoek of afstudeerprojecten?

Literatuur

- Balder, A.; Bosman, I.; Roets, L.; Schermer, T.; Stiekema, T. (2000). Over doofblindheid. Communicatie en omgang. Utrecht, Hogeschool van Utrecht. Opleiding leraar/ tolk Nederlandse Gebarentaal, Seminarium voor Orthopedagogiek.
- Mesch, J. (2000). Tactile Swedish Sign Language: Turn taking in Signed conversations of people who are deaf and blind. In: M.Metzger (Ed.), Bilingualism and Identity in deaf Communities. Washington DC: Gallaudet University Press, pp. 187-203.
- Mesch, J. (2001) Tactile Sign Language: turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people. (S. Long, Trans). International studies on sign language, vol 38. Hamburg: Signum Verlag.
- Mesch, J. (in press). Turn taking in two tactile sign languages, Swedish sign language and Finnish sign language. In: A. Baker, B. van den Bogaerde & O. Crasborn (Eds.), Cross-linguistic perspectives in Sign language Research. Selected Papers from TILSR 2000. Hamburg: Signum Verlag.
- Frankel, M.A. (2002). Deafblind Interpreting: interpreters' use of negation in Tactile American Sign Language. In: Winter (Ed), Sign language studies Vol 2 (2), Washington DC: Gallaudet University Press, pp.169-180.
- Steffen, C. (1997) The acquisition of Tactile Sign Language by deaf-blind adults. CI.Views, Vol. 14 (11), p18.
- Jonk, M & Schoot, S. van der (2003). How to teach Tactile Sign Language. Workshop presentation on the DBI World Conference, Toronto, 2003.
- Sinha, S. Touch: A Magical Means of Communication. Workshop presentation on the DBI World Conference, Toronto, 2003.
- Harlin, D. (1996) Tactile Sign Language. HKNC-TAC News, vol 8 (2) p 8-11.
- Columbus, OH (2002) Improving Educational Services for student who are deafblind. Great Lakes Regional Center for Deafblind Education.
- Smith, T.B. (2002) Guidelines: practical tips for working and socializing with deafblind people
- Cooper, S.B. (1997) A glossary of some communication methods used with deafblind people. VIEWS, vol 14(11), p.6.
- Engelman, M.D.,Griffin, H., Wheeler, L. (1998) Deaf-blindness and communication: practical knowledge and strategies. Journal of visual impairment & blindness, Vol 92(11) p. 783-798.
- Morgan, S. (1998) Sign language with people who are deaf-blind: suggestions for tactile and visual modifications. Deafblind perspectives, Teaching Research Division of Western Oregon University, Vol 6, Nr.1.
- Miles, B. Talking the language of the hands (1999). DB-Link fact Sheet.
- Vaal, J. & Schippers, A. (2003). Recht van Spreken. Onderzoek naar communicatiebehoeften van dove en ernstig slechthorende mensen. Utrecht: NIZW.