

***Doofblindheid in Nederland***

***Onderzoek naar de deskundigheid  
over doofblindheid bij zorginstellingen***

**NIZW**

**Colofon**

© 2004 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW Zorg

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

**Auteurs**

Juliette Vaal

Alice Schippers

**NIZW**

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon 030 – 2306 311

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

## **Voorwoord**

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 te verspreiden. Het LED wil tekorten in kennis opsporen en aanvullen d.m.v. (wetenschappelijk) onderzoek en trainings- en bijscholingsprogramma's.

Het LED heeft het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) gevraagd onderzoek te doen naar de deskundigheid over doofblindheid bij zorginstellingen. Daarnaast verschenen ook een rapport over de prevalentie van doofblindheid in Nederland en een notitie over het gebruik, het belang en het ontwikkelingsstadium van Vierhandengebaren in Nederland.

## ***Inhoud***

### **1 Doel en opzet van het onderzoek 5**

- 1.1 Doel van het onderzoek 5
- 1.2 Opzet en uitvoering 5
  - Interviews 5
  - Kort vragenlijstenonderzoek 7
  - Virtuele expertmeeting 7

### **2 Resultaten 8**

- Interviews en vragenlijstonderzoek bij tien zorginstellingen 8
  - Definitie van doofblindheid 8
  - Categorieën, aantallen en registratie van doofblinde cliënten binnen de zorginstellingen 9
  - Aanwezige deskundigheid 10
  - Deskundigheidsbevordering 14
  - Betekenis van het LED 16
- 2.2 Interviews met SSBD en doofblinde cliënten 18
- 2.3 Virtuele expertmeeting 19

### **3 Conclusies 21**

### **4 Advies 23**

#### **Bijlage 1 Lijst met geïnterviewden 25**

#### **Bijlage 2 Deskundigheidsprofielen van de zorginstellingen en instellingen waarnaar wordt verwezen 26**

# **1 Doel en opzet van het onderzoek**

Zorg voor en dienstverlening aan doofblinde mensen vraagt specifieke deskundigheid van de medewerkers binnen zorginstellingen. Deskundigheid op het gebied van doofheid of slechthorendheid en blindheid of VAN slechthorendheid is niet zonder meer toereikend. Denk alleen al aan de communicatie met doofblinde cliënten: de communicatie met iemand die doofblind is, verloopt op een geheel andere wijze dan met cliënten die alleen doof of alleen blind zijn.

## **1.1 Doel van het onderzoek**

Het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (LED) heeft zich onder meer tot taak gesteld training- en bijscholingsprogramma's op te zetten voor professionals die betrokken zijn bij de zorg- en dienstverlening aan mensen met doofblindheid. Het LED heeft het Nederlands Instituut van Zorg en Welzijn (NIZW) in dit kader gevraagd te inventariseren welke behoefte zorginstellingen hebben aan deskundigheidsbevordering op het gebied van doofblindheid.

Het doel van dit onderzoek is:

Inventariseren welke deskundigheid op het gebied van doofblindheid op dit moment binnen zorginstellingen aanwezig is.

In kaart brengen wat instellingen op dit moment ondernemen op het gebied van deskundigheidsbevordering.

Onderzoeken aan welk soort deskundigheidsbevordering behoefte is bij zorginstellingen en wat het LED hierin kan betekenen.

In dit onderzoek wordt de volgende definitie van doofblindheid gehanteerd:

*Doofblinden zijn mensen die als gevolg van doof-/slechthorendheid en blind-/slechthorendheid zodanig belemmerd zijn met betrekking tot informatie, communicatie en mobiliteit, dat zij zonder aanpassingen/hulpmiddelen ten behoeve van henzelf en/of de omgeving, en/of zonder mantelzorg, vrijwilligers of professionele zorg, niet aan het maatschappelijk leven kunnen deelnemen (Platform Doofblindheid, 1999)*

## **1.2 Opzet en uitvoering**

Ten behoeve van het onderzoek zijn interviews gehouden en is een kort vragenlijstonderzoek verricht. Daarnaast is een forumdiscussie op internet georganiseerd.

### **Interviews**

In oktober 2003 is een oriënterend interview gehouden met prof.dr. J. van Dijk, een deskundige met overzicht over het hele vakgebied van doofblindheid. Hierbij kwam onder meer aan de orde op welke manieren doofblindheid gedefinieerd kan worden, welke categorieën doofblinde mensen te onderscheiden zijn, bij welke zorginstellingen deskundigheid over doofblindheid aanwezig is en op welke wijze aan

deskundigheidsbevordering gedaan kan worden. Op basis van dit interview werd besloten de volgende drie categorieën doofblinde mensen te onderscheiden.

- Mensen met congenitale doofblindheid zijn mensen bij wie de visuele en auditieve beperkingen vanaf de geboorte aanwezig zijn, of zich kort na de geboorte manifesteerden.
- Mensen met vroeg verworven doofblindheid zijn doofblind geworden in hun kindertijd of later, maar wel voor hun vijftenzestigste levensjaar.
- Mensen met ouderdomsdoofblindheid zijn doofblind geworden na hun vijftenzestigste jaar.

In de periode november 2003- januari 2004 zijn interviews gehouden met een of meerdere sleutelpersonen van tien zorginstellingen met een zorgaanbod voor doofblinde cliënten. Vragen die aan de orde kwamen betroffen de gehanteerde definitie van doofblindheid binnen de instelling, de specifieke categorieën doofblinde cliënten waaraan zorg wordt verleend, het aantal cliënten dat zich jaarlijks meldt en de wijze waarop de doofblindheid van deze cliënten wordt geregistreerd. Verder kwam aan de orde welke specifieke deskundigheid op het gebied van doofblindheid binnen de instelling aanwezig is, of hier materialen/instrumenten voor zijn ontwikkeld, wat gedaan wordt aan deskundigheidsbevordering en welke deskundigheid ontbreekt binnen de instelling. Daarna werd aan de orde gesteld wat geschikte vormen zijn om aan deskundigheidsbevordering te doen en wat het LED in dat opzicht kan betekenen.

De interviews duurden ongeveer anderhalf uur. 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 van en voor Doofblinde mensen en hun omgeving (SSBD) en in maart 2004 is gesproken met tien doofblinde cliënten van Viataal, Kalorama en Visio en met een ouder van een doofblinde cliënt van Visio. Hierbij werd rekening gehouden met het taal- en begripsniveau van de geïnterviewden. Om verzekerd te zijn van een optimale communicatie waren, indien nodig, een of meerdere tolken aanwezig. In de gesprekken kwam aan de orde of het voor doofblinde cliënten duidelijk is bij welke instellingen deskundigheid op het gebied van doofblindheid aanwezig is, welke deskundigheid bij de instellingen ontbreekt, of er onderwerpen zijn waar meer aandacht aan moet worden besteed, en aan welke informatie behoefte bestaat. De tien geïnterviewde cliënten hadden allen een vorm van vroeg verworven doofblindheid en volgden een of meerdere cursussen bij een van de instellingen. De cliënt waarvan de ouder werd geïnterviewd had congenitale doofblindheid<sup>1</sup>. Zie Bijlage 1 voor een overzicht van alle geïnterviewden.

---

<sup>1</sup> Deze groep cliënten vormt geen afspiegeling van de hele populatie doofblinde cliënten. Het aandeel van mensen met ouderdomsdoofblindheid en doofblinde cliënten met een verstandelijke beperking is hiervoor te klein. De beschikbare tijd voor het onderzoek liet echter niet toe de groep geïnterviewde cliënten uit te breiden.

### ***Kort vragenlijstenonderzoek***

Bij de analyse van de bevindingen uit de interviews met de zorginstellingen bleek dat een tweetal onderwerpen nader moest worden uitgewerkt. Het ging om de status van de aanwezige deskundigheid binnen de instellingen en de prioriteit van de taken van het LED op het gebied van de deskundigheidsbevordering.

Om die reden werden in maart 2004 dezelfde tien zorginstellingen opnieuw geraadpleegd door middel van een korte schriftelijke vragenlijst. Het invullen ervan kostte naar onze inschatting niet meer dan vijftien minuten.

Aan de instellingen werd gevraagd om van twaalf door ons onderscheiden deskundigheidsgebieden aan te geven in welke mate deze deskundigheid binnen de instelling beschikbaar is (geen deskundigheid, weinig deskundigheid, matig tot veel deskundigheid en zeer veel deskundigheid). Ook werd de mogelijkheid geboden een deskundigheidsgebied toe te voegen. Daarnaast werd gevraagd of en zo ja voor welk(e) type(n) deskundigheid de instellingen cliënten naar andere instellingen verwijzen en naar welke instellingen verwezen wordt. Verder hebben we op basis van de interviews zeven kerntaken geformuleerd voor het LED. Die hebben we aan de instellingen voorgelegd met de vraag bij elk van die taken de mate van prioriteit aan te geven (hoge, matige, geen prioriteit).

### ***Virtuele expertmeeting***

De bevindingen uit de interviews met de zorginstellingen werden teruggekoppeld naar 'het veld' in een zogenaamde virtuele expertmeeting; een forumdiscussie op internet via de website van het LED. Voor het LED was het de eerste keer dat geprobeerd werd het veld via internet te betrekken bij een discussie. In de nieuwsbrief van het LED van december 2003 werden mensen opgeroepen de website te bezoeken en deel te nemen aan het forum. Bezoekers van de website konden schriftelijk reageren op stellingen, onder meer rondom het thema 'deskundigheidsbevordering'. 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.

## **2 Resultaten**

Hieronder worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd in drie delen. In het eerste deel worden de bevindingen uit de interviews en het korte vragenlijstonderzoek bij de tien zorginstellingen besproken. In het tweede deel komen de bevindingen uit de interviews met de SSBD en de doofblinde cliënten aan de orde. In het laatste deel worden de bevindingen uit de virtuele expertmeeting besproken.

### ***Interviews en vragenlijstonderzoek bij tien zorginstellingen***

#### ***Definitie van doofblindheid***

De eerste vraag die in de interviews met de zorginstellingen aan de orde kwam was of men zich kon vinden in de gehanteerde definitie van doofblindheid. Dit was voor alle geïnterviewden het geval. Vanuit een instelling werd opgemerkt dat het gevaar van deze definitie is dat de groep doofblind-verstandelijk gehandicapte mensen erbuiten valt. Met de volgende aanvulling zou dit voorkomen kunnen worden: "Doofblinde mensen zijn mensen die als gevolg van doof-/slechthorendheid en blind-/slechtziendheid en eventuele andere stoornissen en beperkingen.....etc..".

Het blijkt dat niet alle instellingen een formele definitie van doofblindheid hanteren. Een van de geïnterviewden merkt op dat alleen een medische definitie niet zou werken: het gaat om beperkingen in de communicatie en de informatieverwerking die een persoon doofblind maken.

Meerdere malen wordt opgemerkt dat de term 'doofblindheid' ook nadelen heeft. Ouderdomsdoofblinden herkennen zich hier bijvoorbeeld helemaal niet in. Cliënten vinden het vaak te confronterend om zichzelf als 'doofblind' te bestempelen. Met de term doofblindheid wordt de indruk gewekt dat iemand niets hoort en niets ziet. Als mensen nog maar enige restvisus of restgehoor hebben, noemen ze zichzelf niet blind of doof, dat is een te hoge emotionele drempel. De term 'visueel-auditief beperkten, of 'visueel-auditief gehandicapten' is correcter, maar deze term wordt in de praktijk niet of nauwelijks gebruikt. Soms wordt 'doofblindheid' op verzoek van derden geöperationaliseerd in medische termen. Dit werd bij Viataal bijvoorbeeld gedaan in het kader van de indicatiestelling voor het speciaal onderwijs (leerlinggebonden financiering).

Met name bij instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap wordt de definitie gehanteerd die de World Health Organisation (WHO) over slechtziendheid/blindheid en slechthorendheid/doofheid heeft opgesteld. Een geïnterviewde merkt op dat in het geval van een verstandelijke beperking overal 20 dB afgetrokken moet worden om de mate van gehoorbeperking aan te geven: iemand met een verstandelijke beperking moet als doof worden beschouwd bij 70/80 dB gehoorverlies in plaats van 90 dB gehoorverlies, omdat verstandelijk gehandicapten minder compensatiemogelijkheden hebben. Hetzelfde geldt voor de definitie van blindheid/slechtziendheid: iemand met een visusverlies in scherpzien van 0.3/0.4 en een lichte tot matige gehoorbeperking zal niet snel in het categoriale hulpverleningscircuit terechtkomen, maar als daarbij sprake is van een verstandelijke beperking is deze persoon functioneel ernstig zintuiglijk beperkt c.q. doofblind.



**Categorieën, aantallen en registratie van doofblinde cliënten binnen de zorginstellingen**

In tabel 1 is per zorginstelling weergegeven wat de oorzaken zijn van de doofblindheid bij de cliënten waarmee men contact heeft (congenitale doofblindheid, vroeg verworven doofblindheid, ouderdomsdoofblindheid) en om hoeveel cliënten het globaal per jaar gaat.

<b>Organisatie</b>	<b>Oorzaken van doofblindheid bij cliënten</b>	<b>Globaal aantal cliënten per jaar</b>
Bartiméus (Doorn)	Congenitale doofblindheid Vroeg verworven doofblindheid# Ouderdomsdoofblindheid (klein aantal) #	Prevalentiegegevens 1998/99: ±120 cliënten intramuraal.
Bureau DDS	Vroeg verworven doofblindheid (Usher) Ouderdomsdoofblindheid	47 behandelingen afgerond in 2002.
De Brink	Congenitale doofblindheid Vroeg verworven doofblindheid # Ouderdomsdoofblindheid #	Op dit moment 56 doofblinde cliënten intramuraal. Hiervan 22 congenitaal doofblind, 9 vroeg verworven doofblind en 24 ouderdomsdoofblind, van 1 cliënt is oorzaak onbekend.
De Gelderhorst	Vroeg verworven doofblindheid (Usher) Ouderdomsdoofblindheid	Dertien cliënten intramuraal. Tien met vroeg verworven doofblindheid (Usher) en drie met ouderdomsdoofblindheid.
De Riethorst	Vroeg verworven doofblindheid Ouderdomsdoofblindheid	Drie tot acht cliënten op jaarbasis.
KEGG (Haren)	Congenitale doofblindheid (kinderen)	In onderwijs-zorggroep voor jonge doofblinde kinderen (samenwerking met Visio) twee cliënten per jaar. Op dit moment vier in de leeftijd 3-6 jaar.

Sensis	Vroeg verworven doofblindheid (Usher) Ouderdomsdoofblindheid	Niet bekend. In vestiging Breda twaalf cliënten. Schatting: 90% van cliënten ouderdomsdoofblind.
Stichting Kalorama	Congenitale doofblindheid Vroeg verworven doofblindheid (Usher) Ouderdomsdoofblindheid	In 2003 189 cliënten: intramuraal 36%, extramuraal 64%. 19 cliënten congenitaal doofblind, 122 vroeg verworven doofblind, 48 ouderdomsdoofblind
Viataal	Congenitale doofblindheid Vroeg verworven doofblindheid (Usher)	Aantal per jaar niet te zeggen. Intramuraal: 85 cliënten, extramuraal ± 100. Op school 65 cliënten (overlap met Zorg)
Visio	Congenitale doofblindheid Vroeg verworven doofblindheid Ouderdomsdoofblindheid	599 cliënten in 2003. Congenitale doofblindheid en vroeg verworven doofblindheid met name binnen residentiële instellingen en in groep Haren (zie ook KEGG). Ouderdomsdoofblindheid vooral binnen afdelingen Onderzoek en Revalidatie.
Begeleidersvoorziening	Uitvoering hiervan door Viataal, Stichting Kalorama en (sinds kort) Visio	230 cliënten

# Altijd in combinatie met verstandelijke handicap

Tabel 1. Aantal doofblinde cliënten en oorzaken van doofblindheid bij cliënten per instelling.

Uit de interviews blijkt dat de instellingen vaak niet goed kunnen aangeven hoeveel doofblinde cliënten onder behandeling zijn en gebruik maken van de diensten van de instelling. Doofblindheid wordt op verschillende manieren geregistreerd. Daarbij komt het probleem dat, als er al geregistreerd wordt, het systeem niet waterdicht is, Cliënten komen meerdere malen in het systeem voor als ze op meerdere locaties onder behandeling zijn. Verder zijn er cliënten die bij meerdere instellingen bekend zijn. Dat geldt met name voor de cliënten met ambulante begeleiding. Een nauwkeurige schatting van het aantal doofblinde cliënten van deze tien zorginstellingen is op basis van de behandelgegevens dan ook niet te geven. In twee interviews wordt opgemerkt dat het handig zou zijn als het LED een voorstel zou doen voor een eenduidige vorm van registratie.

### **Aanwezige deskundigheid**

In de interviews is de vraag voorgelegd welke specifieke kennis/deskundigheid op het gebied van doofblindheid bij de instelling aanwezig is. Deze vraag was niet altijd gemakkelijk te beantwoorden. Meerdere malen werd genoemd dat er zeker specifieke kennis aanwezig is, maar dat het per locatie wisselt en afhankelijk is van de doelgroep binnen de instelling. De deskundigheid is bovendien gekoppeld aan specifieke medewerkers met veel praktijkervaring. In een van de interviews werd opgemerkt dat bij een inventarisatie van kennis vooral namen van mensen boven kwamen drijven met specifieke deskundigheid. Drie instellingen (Viataal, Bartiméus Doorn en Visio) zijn op dit moment voor zichzelf bezig met het in kaart brengen van de aanwezige deskundigheid.

In categorale instellingen (instellingen met een zorgaanbod dat gericht is op hetzij blinde/slechtziende cliënten, hetzij dove/slechthorende cliënten) kost het veel energie, tijd en persoonlijke motivatie van medewerkers om de problematiek van de groep doofblinde cliënten onder de aandacht te brengen. In sommige gevallen is het wel gelukt om binnen de instelling in projectvorm met het onderwerp doofblindheid bezig te zijn, maar is er geen continuering als het project eindigt (Sensis). In andere gevallen is er wel voldoende draagvlak binnen de organisatie om initiatieven te implementeren die als project begonnen zijn (Visio).

Het aanvullend schriftelijk vragenlijstonderzoek had als doel de instellingen concreter te laten formuleren welke deskundigheid op het gebied van doofblindheid binnen de instellingen aanwezig is en welke ontbreekt<sup>2</sup>. Een ander doel van de korte vragenlijst was inzichtelijk te maken met welke vraagstelling naar andere instellingen wordt verwezen en naar welke instellingen verwezen wordt.

Op grond hiervan zijn van alle betrokken instellingen globale deskundigheidsprofielen opgesteld. In tien tabellen worden deze deskundigheidsprofielen per instelling weergegeven (zie bijlage 2). Zoals blijkt uit tabellen wijzen acht van de tien instellingen een of meerdere deskundigheidsgebieden aan waarvan zij zelf vinden dat zeer veel deskundigheid binnen de instelling aanwezig is.

Dit gegeven is nader uitgewerkt in Tabel 2. Voor elke categorie doofblinde cliënt is per deskundigheidsgebied weergegeven welke instellingen zich beschouwen als zeer deskundig op dit deskundigheidsgebied.

Deskundigheidsgebied	Categorieën cliënten		
	Congenitale doofblindheid#	Vroeg verworven doofblindheid	Ouderdomsdoofblindheid
Interactie en communicatie	Kalorama Viataal	Kalorama Viataal De Gelderhorst De Riethorst	Kalorama De Gelderhorst De Riethorst
Psycho-sociale zorg	De Brink Kalorama	Kalorama Sensis De Riethorst	Kalorama Sensis De Riethorst
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie	De Brink Kalorama Viataal	Kalorama Viataal Sensis	Kalorama Sensis
Informatievoorziening	Kalorama	Kalorama	Kalorama
Begeleiding	Bartiméus (Doorn) Kalorama Viataal	Kalorama Viataal De Riethorst	Kalorama De Riethorst
Diagnostiek (inclusief syndromen)	De Brink Viataal	Viataal	
Onderwijs	KEGG (Haren) Viataal	Viataal	
(Re)integratie			
Wonen/ woonondersteuning	Bartiméus (Doorn) Kalorama Viataal	Kalorama Viataal	Kalorama

<sup>2</sup> Voor het beoordelen van de status van de aanwezige deskundigheid (geen, weinig, matig tot veel, zeer veel) zijn vooraf geen criteria opgesteld. Deze beoordeling geeft demening weer van de persoon die de vragenlijst heeft ingevuld, het gaat dus om een subjectief oordeel. De beoordeling kan gekleurd zijn door de mate waarin iemand zijn eigen instelling meer of minder kritisch beoordeelt.

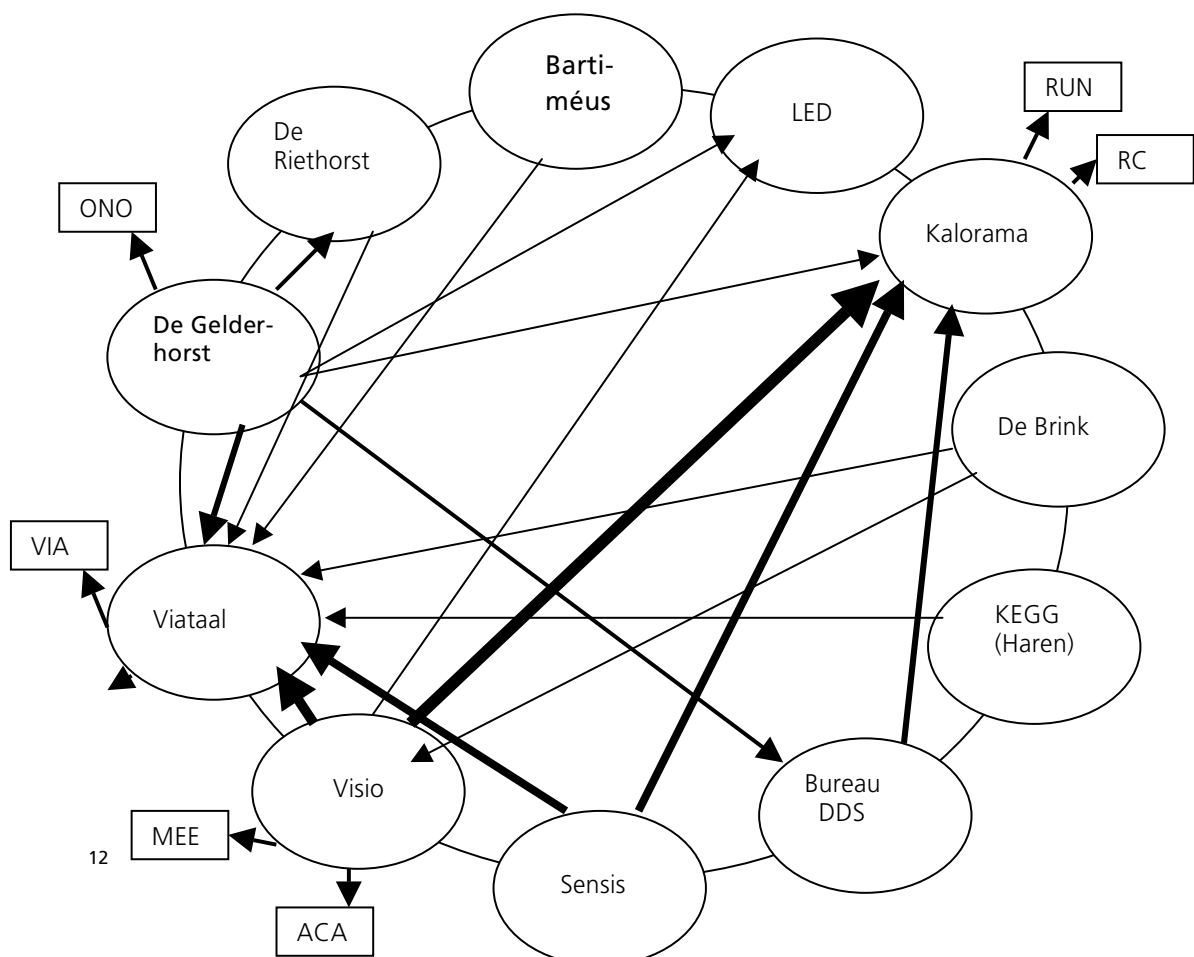
Dagactiviteiten	Bartiméus (Doorn) Kalorama	Kalorama De Gelderhorst	Kalorama De Gelderhorst
Kennis van voorzieningen	Kalorama Viataal	Kalorama Viataal	Kalorama
Bejegening / benadering	Bartiméus (Doorn) Kalorama Viataal	Kalorama Viataal De Riethorst	Kalorama De Riethorst
Anders nl.: GGZ problematiek		De Riethorst	De Riethorst
Ander nl.: groepstherapie		De Riethorst	De Riethorst
# of vroeg verworven of ouderdomsdoofblindheid in combinatie met een verstandelijke handicap			

Tabel 2. Instellingen die zichzelf beschouwen als zeer deskundig, ingedeeld per categorie doofblinde cliënt en per deskundigheidsgebied.

Zoals te zien is in tabel 2 zijn er twee deskundigheidsgebieden waarop geen van de instellingen aangeeft over zeer veel deskundigheid te beschikken: het gebied van (re)integratie en diagnostiek van ouderdomsdoofblindheid.

Deskundigheidsgebieden waarvoor vaak wordt verwezen naar andere instellingen betreffen vooral diagnostiek (door acht instellingen genoemd), onderwijs (door vijf instellingen genoemd), wonen/woonondersteuning en psychosociale zorg (door vier instellingen genoemd).

In Figuur 1 is grafisch weergegeven in welke mate instellingen naar andere instellingen verwijzen. Een dikkere pijl geeft aan dat voor meerdere deskundigheidsgebieden naar deze instelling verwezen wordt. Hieruit blijkt overduidelijk dat Viataal en Kalorama de instellingen zijn waarnaar het vaakst verwezen wordt.



Zes van de tien geïnterviewde instellingen merken op dat de aanwezige deskundigheid nergens is vastgelegd. De vier overige organisaties leggen kennis op de een of andere manier vast.

Bij de Stichting Kalorama worden de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van mobiliteit en communicatie geschikt gemaakt voor doofblinden. Ook zijn materialen en instrumenten met bijbehorende interactieve methodieken op het gebied van doofblindheid ontwikkeld. Verder is een specifieke werkwijze ontwikkeld op het gebied van bejegening en psychosociale ondersteuning van doofblinde mensen. In een apart project wordt materiaal ontwikkeld om specifiek te indiceren voor de doofblindenzorg.

Bij Sensis is in 2001 een klapper ontwikkeld over 'Methodisch werken met mensen met visueel-auditieve beperkingen'.

Viataal organiseert de post-HBO leergang Meervoudig Zintuiglijke Beperkingen. Deze is binnenkort ook toegankelijk voor mensen die niet bij Viataal werken. Daarnaast worden er communicatiecursussen georganiseerd voor zowel doofblinde cliënten, hun ouders, partners of familieleden en worden cursussen georganiseerd voor zorgverleners. Verder wordt op dit moment de bij Viataal aanwezige deskundigheid op het gebied van doofblindheid gestructureerd op het intranet en is de ontwikkeling van interactie bij congenitaal doofblinde kinderen op schrift gesteld. Hiervan verschijnt binnenkort een CD-Rom. Methodiekbeschrijvingen op het gebied van 'interactie en communicatie' en 'oriëntatie en mobiliteit' worden op dit moment opgesteld.

Bartiméus (Doorn) heeft professionele video's gemaakt waarop de specifieke doofblindenzorg van Bartiméus te zien is. Daarnaast is men bezig informatie uit een database te koppelen aan het intranet.

Op de vraag op welke wijze kennis en deskundigheid buiten de eigen instelling verspreid zou kunnen worden, antwoorden de meeste geïnterviewden dat dit op dit moment niet aan de orde is. Het op orde brengen van de eigen deskundigheid en het kritisch blijven op de eigen kwaliteit heeft de hoogste prioriteit.

Bij Bartiméus Doorn is men van plan om een expertise/kenniscentrum op te richten om de deskundigheid op het gebied van doofblinde (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten beter uit te dragen.

Uit de interviews blijkt dat voor een aantal organisaties op dit moment de kernvraag is: *Welke deskundigheid moeten wij zelf in huis hebben en in hoeverre richten we ons op samenwerking met andere instellingen?* Het beschikbaar willen hebben en op peil houden van bepaalde deskundigheid vereist structurele inspanningen. Daarnaast is

het scholen van medewerkers pas rendabel als er ook inspanningen worden gedaan die leiden tot een toestroom van cliënten waarvoor dit type deskundigheid noodzakelijk is (in de vorm van bijvoorbeeld verwijzingen vanuit andere instellingen). Beide factoren zijn van belang als een organisatie zich wil profileren als specialist op een bepaald gebied.

### **Deskundigheidsbevordering**

In de interviews is gevraagd wat op dit moment aan deskundigheidsbevordering wordt gedaan binnen de instellingen. De antwoorden op deze vraag zijn per instelling weergegeven in onderstaand tabel.

<b>Organisatie</b>	<b>Deskundigheidsbevordering op dit moment</b>
Bartiméus (Doorn)	Cursussen voor groepsmedewerkers Themabesprekingen, klinische lessen
Bureau DDS	Lespakket Vierhandengebaren is beschikbaar
De Brink	Introductiecursus organisatiebreed, een dagdeel doofblindheid Basiscursus samen met Visio Themacursussen Training bij Viataal Cursus Vierhandengebaren Onderwijsmodule Doofblindheid voor personeel volgend jaar geïntroduceerd in samenwerking met Viataal.
De Gelderhorst	Enmalig brede cursus Doofblindheid (tien dagdelen, tien medewerkers) gegeven door Viataal.
De Riethorst	Organisatiebreed: Instructie aan verpleegkundigen ziekenhuis Lezing aan arts-assistenten in ziekenhuis
KEGG (Haren)	Themabesprekingen van externe deskundigen over doofheid of blindheid Coaching vanuit Viataal Modules bij Viataal

Sensis	Deskundigheidsbevordering op basis van eigen cursusmap. Niet structureel binnen organisatie. Cursus deskundigheidsbevordering gaat binnenkort in Eindhoven van start. Incidenteel wordt studiedag bij Kalorama of Viataal gevolgd.
Stichting Kalorama	Nieuwe medewerkers volgen basiscursus en krijgen begeleider Regelmatig bijscholing rond thema's Maandelijkse werkbegeleiding Lezingen
Viataal	Medewerkers volgen eigen tweejarige post-HBO opleiding Vervolgopleiding in vorm van praktijkgerichte cursussen Eigen opleiding voor interactiebegeleiders, daarna opleidingsplan
Visio	Binnen project 'Gezien en gehoord worden' aandacht voor deskundigheidsbevordering. Onderscheid naar doelgroepen: management, organisatiebreed, medewerker algemeen, medewerker specialist. Externe cursussen en studiedagen Cursussen op lokatieniveau gekoppeld aan vraag cliënten 'Coaching on the floor'

Tabel 3. Deskundigheidsbevordering binnen instellingen op dit moment.

Zoals blijkt uit de tabel geven instellingen op verschillende manieren vorm aan deskundigheidsbevordering. Bij de ene instelling is vanuit de organisatie geen structurele aandacht voor deskundigheidsbevordering van medewerkers, er is alleen materiaal beschikbaar dat medewerkers zelf kunnen inkijken. Bij een andere instelling is de deskundigheidsbevordering afhankelijk van de locatie: een studiedag of cursus wordt op de ene locatie wel gegeven, maar op de overige locaties niet. Bij de overige instellingen wordt wel aandacht besteed aan deskundigheidsbevordering. Dit geldt zowel voor scholing van nieuwe medewerkers als bijscholing voor medewerkers die al langere tijd met doofblinde cliënten werken. In sommige gevallen wordt onderscheid gemaakt naar verschillende doelgroepen binnen de organisatie. Op managementniveau en organisatiebreed gaat het erom dat medewerkers zich ervan bewust worden dat doofblindheid bestaat en wat de problematiek is van doofblinde cliënten. Deskundigheidsbevordering bestaat in dit geval uit bijvoorbeeld 'onderdompelen', lezingen of voorlichtingsbijeenkomsten. De deskundigheidsbevordering van medewerkers die zelf met doofblinde cliënten werken hangt samen met hun niveau en de mate van specialisatie. In sommige gevallen voldoet een algemene cursus, maar in andere gevallen is specialistische deskundigheidsbevordering gewenst, bijvoorbeeld in de vorm van een cursus of externe coaching.

In het vragenlijstonderzoek is de instellingen gevraagd aan te geven op welke gebieden behoefte bestaat aan deskundigheidsbevordering. Het meest genoemd werden 'interactie en communicatie' en 'diagnostiek' (door zes instellingen genoemd). Daarna kwamen 'dagactiviteiten' en 'bejegening/benadering' (door vier instellingen genoemd). De andere gebieden (psychosociale zorg, mobiliteit, ruimtelijke oriëntatie, informatievoorziening, begeleiding, onderwijs, (re)integratie, wonen/woonondersteuning en kennis van voorzieningen) werden elk door twee of drie instellingen genoemd.

Op de vraag wat geschikte vormen zijn voor deskundigheidsbevordering merkt een geïnterviewde op dat de overgang van theorie naar praktijk voor de medewerkers vaak heel moeilijk is. Een combinatie van scholing en coaching op de werkvloer is in de

optiek van deze respondent dan ook het meest effectief. Een andere geïnterviewde merkt op dat niet alleen professionals kennis en vaardigheden bijgebracht moet worden, maar dat de hele omgeving van doofblinde mensen geïnformeerd moet worden. De meest geschikte vormen van deskundigheidsbevordering die in de interviews genoemd worden zijn:

- Intervisie/netwerkgroepen (door zes instellingen genoemd).
- Scholing en coaching (door vijf instellingen genoemd).
- Video-interactie begeleiding (door drie instellingen genoemd).
- Onderdempelen, kijken bij collega's, informatieoverdracht op congressen (elk door twee instellingen genoemd).
- Interactieve CD-Rom (door een instelling genoemd).

### ***Betekenis van het LED***

In de interviews werden uiteenlopende taken voor het LED genoemd. Op basis hiervan hebben wij kerntaken geformuleerd. In het vragenlijstenonderzoek hebben we aan de instellingen gevraagd bij door ons geformuleerde kerntaken van het LED de mate van prioriteit aan te geven. Het aantal keer dat de zorginstellingen een kerntaak een hoge, matige of geen prioriteit geven is in tabel 4 weergegeven.



Taak van het LED	Mate van prioriteit		
	Hoge prioriteit	Matige prioriteit	Geen prioriteit
Sociale kaart opstellen van aanwezige kennis/ deskundigheid op het gebied van doofblindheid in Nederland.	8	1	1
Belangenbehartiging naar overheid, bijvoorbeeld ten aanzien van deskundigheidsbevordering bij indicatie-organen	8	1	1
Informatievoorziening: aankarten/ signaleren/ sturen van laatste wetenswaardigheden en/ of praktische tips via website of nieuwsbrief	7	3	0
Bevorderen van kennisuitwisseling door initiëren/ stimuleren van conferenties, werkcongressen, cursussen e.d.	6	4	0
Ontwikkelen van normen voor kwaliteitstoetsing	5	3	2
Informatievoorziening: een goed toegankelijke database opstellen met o.a. literatuur en publicaties op het gebied van doofblindheid en aanverwante disciplines	4	6	0
Ondersteuning bieden bij verwerven van financiering van projecten of cursussen	4	2	4

Tabel 4. Het aantal keer dat zorginstellingen een kerntaak van het LED een hoge, matige of geen prioriteit geven.

Zoals blijkt uit de tabel, geven acht van de tien instellingen een hoge prioriteit aan het opstellen van een sociale kaart van de aanwezige kennis/deskundigheid op het gebied van doofblindheid in Nederland.

Acht instellingen geven de taak 'belangenbehartiging naar de overheid' hoge prioriteit. Het gaat daarbij om belangenbehartiging ten behoeve van deskundigheidsbevordering op het gebied van doofblindheid. Als voorbeeld is genoemd 'deskundigheidsbevordering bij indicatie-organen' omdat daar belangrijke beslissingen worden genomen over doofblinde cliënten, terwijl de kennis over doofblindheid daar vaak beneden de maat is. Instellingen geven dus aan het een belangrijke taak van het LED te vinden om er bij de overheid op aan te dringen dat de indicatie-organen meer deskundigheid verwerven over doofblindheid.

Zeven instellingen vinden dat het LED hoge prioriteit moeten geven aan informatievoorziening; het aankaarten/signaleren/overdragen van de laatste wetenswaardigheden en/of praktische tips via de website of de nieuwsbrief. Zes van de tien instellingen beschouwen het bevorderen van kennisuitwisseling als een belangrijke taak voor het LED. Vier instellingen geven aan deze taak een matige prioriteit. Meerdere instellingen merken op dat het LED vooral een coördinerende rol op zich moet nemen; het LED hoeft zelf niet alle kennis in huis te hebben. De meningen ten aanzien van sommige taken loopt sterk uiteen. Ten aanzien van het ontwikkelen van normen voor kwaliteitstoetsing geven vijf instellingen aan dat het LED hier geen of matige prioriteit aan dient te geven, terwijl vijf andere instellingen aangeven dit juist een taak met hoge prioriteit te vinden. Ook ondersteuning bieden bij het verwerven van financiering voor projecten of cursussen wordt verschillend beoordeeld: zes instellingen vinden dat het LED hieraan geen of matige prioriteit moet geven, terwijl vier andere instellingen van mening zijn dat deze taak juist hoge prioriteit heeft.

## **2.2 Interviews met SSBD en doofblinde cliënten**

Hoe ervaren doofblinde mensen zelf de deskundigheid van de zorginstellingen? Het bleek in de interviews met de SSBD en de doofblinde cliënten lastig om op deze vraag een concreet antwoord te krijgen. De antwoorden betroffen vooral de door de cliënten gepercipieerde kwaliteit van het zorgaanbod.

Uit de interviews blijkt dat deze doofblinde cliënten vaak geen overzicht hebben over het beschikbare zorgaanbod. Ze weten vaak niet bij welke instellingen welke deskundigheid aanwezig is. Vanuit de instellingen wordt geen initiatief genomen om hen hierover te informeren. Dat zou een taak voor het LED kunnen zijn, zeker gezien de onafhankelijke positie van het LED. Van groot belang is dat de informatie over het zorgaanbod wordt verstrekt in een vorm die voor doofblinde mensen geschikt is, dat wil zeggen in korte stukjes met korte, heldere zinnen zonder beeldspraak. Het verwerken van informatie kost voor doofblinde mensen veel meer tijd dan voor mensen die alleen doof of alleen blind zijn. Tussen doofblinde mensen bestaan grote verschillen in het taal- en begripsniveau. Maar ook voor de cliënten met een goed ontwikkeld taalniveau is het belangrijk dat informatie in korte zinnen wordt gegeven. Ten aanzien van de kwaliteit van de dienstverlening wordt opgemerkt dat de kwaliteit van de behandeling bij een instelling vaak sterk samenhangt met de persoon die je treft. Er is zelfs een groot verschil of je bij de ene of de andere vestiging van een organisatie terecht komt. Vaak zijn instellingen wel bekend met doofheid of blindheid, maar is specifieke deskundigheid over doofblindheid niet aanwezig.

Uit de interviews blijkt dat op het gebied van diagnostiek (kennis over bijvoorbeeld het syndroom van Usher), bejegening en benadering (genoeg tijd te nemen om te luisteren naar de doofblinde cliënt) en communicatie (beschikken over de vaardigheden en technische mogelijkheden om in gesprek te komen met doofblinde cliënten) voor zorginstellingen nog veel winst te behalen is.

Voor de geïnterviewden biedt het volgen van een cursus, of ondersteuning/begeleiding bij zorginstellingen een kans om andere doofblinde mensen te ontmoeten. Een aantal geïnterviewden merkt op dat zelfstandig wonen vaak isolement en eenzaamheid teweegbrengt.

De cliënten die horend en ziend zijn opgegroeid, lopen ertegenaan dat de opleiding/scholing en integratie van dove en blinde mensen een stuk verder is dan de integratie van doofblinde mensen. Alles is erop gericht doofblinde mensen zich zelfstandig te redden, maar er is geen mogelijkheid voor doofblinde mensen om zich te ontwikkelen.

De geïnterviewden vinden dat het verschaffen van onafhankelijke informatie over de deskundigheid van zorginstellingen een belangrijke taak voor het LED. Voorwaarde is uiteraard dat de informatie wordt aangeboden in een vorm die voor doofblinde mensen geschikt is. Verder zien deze cliënten het als een taak van het LED om informatie over doofblindheid te geven aan verzekeraars en indicatieorganen. Veel hulpmiddelen worden niet toegekend door een gebrek aan kennis bij deze instanties.

### **2.3 Virtuele expertmeeting**

Ondanks het feit dat internet een 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 drie tot zes reacties op de stellingen. 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. Dat verhoogde de drempel om te reageren. Ook werden gebruikers na verloop van tijd met *pop-up* schermen lastig gevallen. Dat had voorkomen kunnen worden als een betaalde versie van dit programma was gebruikt.

Hieronder is per stelling een samenvatting gegeven van de reacties van de deelnemers aan het forum. De achtergrond van de deelnemers aan de forumdiscussie (cliënt, familielid of professional) is niet bekend omdat niet gevraagd is dit aan te geven.

*Er moet bij mensen die zich melden bij zorginstellingen altijd een visuele én een audiologische screening verricht worden.*

De zes reacties op deze stelling waren allen positief. In twee reacties wordt de nuance aangebracht dat screening niet bij iedereen hoeft, maar dat het voor risicogroepen wel een geschikt middel kan zijn.

*Er moet voorlichting gegeven worden aan verpleeg- en verzorgingshuizen over doofblindheid zodat men het probleem gaat herkennen.*

De vijf reacties op deze stelling zijn allen positief. Daarbij wordt opgemerkt dat niet alleen verpleeg- en verzorgingshuizen, maar ook voorlichting moet worden gegeven aan de gehandicaptenzorg. Ook wordt opgemerkt dat bij de verpleegkundige en medische opleidingen aandacht aan doofblindheid besteed dient te worden.

*Het LED moet instellingen advies geven over de juiste registratie van doofblindheid.*

De vier reacties op deze stelling zijn verdeeld. Een reactie is negatief. Twee personen vinden het een noodzakelijk middel om de doelgroep te kunnen bereiken. De vierde merkt op dat het LED de overheid en de financiers van de zorg zou moeten adviseren bij de aanpassing van de registratie.

*Het LED zou een inventarisatie moeten maken van de aanwezige kennis en deskundigheid op het gebied van doofblindheid.*

De drie reacties op deze stelling zijn allen positief. Opgemerkt wordt dat dit een van de primaire taken van het LED is en dat het LED daar de juiste instelling voor is. Deskundigheid over doofblindheid is op dit moment niet goed in kaart gebracht.

*De website van het LED is het meest geschikte medium om deze bevindingen toegankelijk te maken.*

Drie van de vier reacties op deze stelling maken de kanttekening dat de website van het LED een medium is, maar dat er meer mogelijkheden zijn. Daarbij wordt gedacht aan informatiestromen die elkaar versterken zoals persoonlijke contacten en seminars.

*Samenwerking tussen zorginstellingen en audiologische en regionale centra is van groot belang voor doofblinde mensen.*

In de zes reacties op deze stelling wordt opgemerkt dat individuele doofblinde cliënten heel verschillend zijn. In de meeste reacties wordt het belang van samenwerking tussen diverse instellingen onderkent. Een gedifferentieerd aanbod is wenselijk vanwege de gedifferentieerde problematiek van doofblinde cliënten. Omdat de meeste zorginstellingen met betrekkelijk weinig doofblinde cliënten te maken hebben, is het van belang dat zij snel en doelmatig een netwerk kunnen aanspreken.

### **3 Conclusies**

De belangrijkste bevindingen uit het onderzoek zijn de volgende.

- 1 Voor veel instellingen is het moeilijk te benoemen welke specifieke kennis en deskundigheid op het gebied van doofblindheid binnen de instelling aanwezig is. In dit onderzoek is de methode gehanteerd om instellingen per deskundigheidsgebied de status van de aanwezige deskundigheid aan te laten geven. Dat maakt het mogelijk per zorginstelling een deskundigheidsprofiel op te stellen dat inzicht geeft in de gespecialiseerde deskundigheid die bij de instelling aanwezig is. Opgemerkt moet worden dat deze profielen een globale indruk geven van de aanwezige deskundigheid. Ze zijn opgesteld op basis van subjectieve oordelen van de respondenten en moeten verder worden uitgewerkt en getoetst.
- 2 Zowel bij de zorginstellingen als bij de geïnterviewde doofblinde cliënten bestaat grote behoefte aan overzicht met betrekking tot de aanwezige kennis en deskundigheid op het gebied van doofblindheid in Nederland. Beide groepen geven aan hier een belangrijke taak voor het LED te zien. Deze informatie moet voor doofblinde cliënten echter op een andere wijze worden gepresenteerd dan voor professionals.
- 3 Deskundigheidsbevordering kan gericht zijn op meerdere doelgroepen binnen instellingen (zoals het management of de medewerkers op de werkvloer). Er bestaan grote verschillen tussen instellingen in hoeverre aandacht wordt besteed aan deskundigheidsbevordering. Bij de meeste instellingen heeft deskundigheidsbevordering een structurele plaats binnen de organisatie. Vormen van deskundigheidsbevordering die gebruikt worden zijn cursussen of trainingen voor medewerkers, al dan niet in combinatie met coaching op de werkvloer, groepsbesprekingen, werkbegeleiding, lezingen of themadagen. Wat nu niet gebeurt, maar wel heel goed mogelijk zou zijn, is dat medewerkers van meerdere instellingen samen cursussen of trainingen volgen.
- 4 De meeste zorginstellingen geven aan behoefte te hebben aan deskundigheidsbevordering op het gebied van interactie/communicatie en diagnostiek. Afhankelijk van het onderwerp zijn geschikte vormen voor deskundigheidsbevordering volgens de geïnterviewden intervisie/netwerkgroepen, scholing/coaching en video-interactiebegeleiding. Meerdere instellingen merken op dat de rol die het LED hierin kan vervullen vooral coördinerend moet zijn; het LED is meer een kennismediator dan een kennisdrager.
- 5 De geïnterviewde doofblinde cliënten en de leden van de SSBD geven aan dat deskundigheidsbevordering bij zorginstellingen gewenst is op het gebied van diagnostiek, bejegening/benadering, communicatie en (re)integratie. Een probleem in de informatievoorziening aan deze doofblinde cliënten is dat informatie vaak niet wordt aangeboden in een vorm die is afgestemd op het taal- en begripsniveau van doofblinde mensen. Het betreft hier vooral de mening van

cliënten met vroeg-verworven doofblindheid. Cliëntvertegenwoordigers van doofblinde mensen met een verstandelijke handicap en mensen met ouderdomsdoofblindheid zijn niet bij dit onderzoek betrokken.

- 6 Zowel de zorginstellingen als de doofblinde cliënten en de deelnemers aan de forumdiscussie op internet wijzen op het belang van deskundigheidsbevordering bij regionale indicatie-organen, audiologische centra, regionale centra en zorgverzekeraars. Ook op verpleegkundige, verzorgende en medische opleidingen zou meer aandacht aan doofblindheid besteed moeten worden. Belangenbehartiging naar de overheid ten behoeve van deskundigheidsbevordering op het gebied van doofblindheid beschouwt een meerderheid van de instellingen als een taak waar het LED hoge prioriteit aan moet besteden.

## 4 **Advies**

Het belangrijkste doel van het onderzoek naar de deskundigheid over doofblindheid bij zorginstellingen is het LED concrete adviezen te verschaffen over de activiteiten die op het gebied van deskundigheidsbevordering ondernomen kunnen worden. Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek kan het LED een beleidsplan en een plan van aanpak opstellen.

Op grond van de uitkomsten uit dit onderzoek adviseren we het LED op drie terreinen actie te ondernemen:

- 1 Organiseer/initieer bijeenkomsten voor professionals waarin zowel ruimte is voor het overdragen van kennis als voor het uitwisselen van praktijkervaringen.
- 2 Verfijn in samenwerking met managers/leidinggevenden van de zorginstellingen de deskundigheidsprofielen en maak deze toegankelijk. Daardoor ontstaat een beter overzicht over de deskundigheid op het gebied van doofblindheid in Nederland.
- 3 Stel een sociale kaart op van het beschikbare zorgaanbod (met de kenmerken, overeenkomsten en verschillen) voor doofblinde cliënten. Biedt dit aan in een vorm die is afgestemd op het taal- en begripsniveau van doofblinde cliënten.

### **Ad.1 Organiseren/initiëren van bijeenkomsten**

Een belangrijke taak van het LED is ervoor te zorgen dat professionals die in verschillende zorginstellingen met doofblinde cliënten werken elkaar kunnen ontmoeten om ervaringen uit te wisselen en elkaar te inspireren. Het LED kan hierin een coördinerende taak vervullen. Geschikte vormen zijn naar onze mening studiedagen rondom bepaalde thema's waarbij een combinatie van scholing en uitwisseling van ervaring centraal staat. Een thema kan bijvoorbeeld zijn 'vroeg verworven doofblindheid', met aandacht voor diagnostiek, communicatie/interactie, bejegening/benadering en recente ontwikkelingen, met ruimte voor intervisie en netwerkvorming. Andere thema's zijn bijvoorbeeld: mobiliteit, ouderdomsdoofblindheid, (re)integratie, of informatievoorziening aan doofblinde mensen (met aandacht voor taalgebruik en presentatie).

### **Ad. 2 Overzicht van aanwezige deskundigheid in Nederland**

Op dit moment is het voor de zorginstellingen niet gebruikelijk hun deskundigheid te delen met andere zorginstellingen. Het zal een cultuuromslag vragen om de naar binnen gerichte organisaties meer naar buiten te laten treden. Het is vanzelfsprekend dat de zorginstellingen samenwerkingspartners zijn, maar ook elkaars concurrenten. Er moet gestreefd worden naar een win-win-situatie. Het LED kan samenwerking tussen de instellingen bevorderen door met hen de in dit onderzoek opgestelde deskundigheidsprofielen te verfijnen en te stimuleren dat organisaties hun deskundigheid delen met andere instellingen. De in dit onderzoek opgestelde deskundigheidsprofielen zijn niet voldoende gedetailleerd. De onderscheiden deskundigheidsgebieden kunnen verder uitgewerkt worden. Daarnaast moeten er criteria opgesteld worden om de kwaliteit van de aanwezige deskundigheid objectief in beeld te brengen. Daarbij kan bijvoorbeeld onderscheid gemaakt worden tussen 'gefilterde kwaliteit' (deskundigheid die aan

bepaalde voorwaarden voldoet) en 'ongefilterde kwaliteit' (praktijkervaringen van medewerkers). Bij Viataal is hiermee reeds ervaring opgedaan.

Naarmate het LED meer overzicht heeft over de aanwezige kennis en deskundigheid over doofblindheid in Nederland, zal het zijn paraplufunctie beter kunnen vervullen en vaker geraadpleegd worden door professionals.

### **Ad. 3 Sociale kaart voor doofblinde cliënten**

De emancipatie van doofblinde cliënten wordt steeds duidelijker zichtbaar.

Doofblinde cliënten hebben behoefte aan een onafhankelijk overzicht over de deskundigheid op het terrein van doofblindheid en het zorgaanbod dat gericht is op doofblinde mensen. Het opstellen van een sociale kaart voor deze doelgroep vereist informatievoorziening die is toegesneden op de mogelijkheden van doofblinde mensen. In samenwerking met de zorginstellingen kan het LED ook voor doofblinde cliënten een paraplufunctie vervullen. Een doofblinde cliënt die bijvoorbeeld wil weten welke instellingen mobiliteitstraining kunnen geven voor mensen met Usher, zou via het LED bij deze zorginstellingen terecht kunnen komen. De deskundigheidsprofielen zijn daarvoor uiteraard zeer bruikbaar.

Het is raadzaam om, voorafgaand aan het opstellen van de sociale kaart, nog enige gesprekken te voeren met (familieleden van) congenitaal doofblinde cliënten en cliënten met ouderdomsdoofblindheid. De specifieke behoeften van deze twee cliëntengroepen zijn in dit onderzoek mogelijksterwijs onvoldoende aan bod gekomen.



## **Bijlage 1 Lijst met geïnterviewden**

<b>Instelling/organisatie</b>	<b>Geïnterviewden</b>
Bartiméus (Doorn)	Rob Wit, unitleider doofblindenunit. Mirije Kuizenga en Ciska de Bruin, groepsbegeleiders van de woon/leefgroep voor verstandelijk gehandicapte doofblinden. Saskia Daamen, GZ-psycholoog.
Bureau DDS	Marlien Dirksen, Gerard Bosman, Peter Schaffer en Jan Rovers, allen maatschappelijk werkenden bij verschillende vestigingen van bureau DDS.
De Brink	Roel Menke, GZ-psycholoog en gedragsdeskundige.
De Gelderhorst,	Jan Tempelaar, directeur. Alie Hooijer, hoofd Welzijn.
De Riethorst	Otto Fritschy, sociaal geriater, teamleider ambulante behandelingen. Marie Romeijn, teamleider audiodiversiteit en communicatie, docent Gebarentaal. Wilke Hermens, maatschappelijk werkende.
Koninklijke Effatha Guyot Groep (KEGG) (Haren)	Marleen Betten, orthopedagoog. Janny Joling, afdelingsmanager bij Visio, leidinggevende project "integratiegroep zorgonderwijs doofblinde kinderen".
Sensis	José Packbier en Manon Passauw (Sensis Sittard), zelfstandigheidstherapeuten. Hans Ritmeester (Sensis Breda), voorzitter Zorg Regie Team.
SSBD	Charlotte van de Molengraft, vanuit contactgroep Usher Retina Nederland. Willem Pracht, vanuit contactgroep Usher Retina Nederland. Rob Dunker, vanuit de VAG, NVBS. Robert Jahn, vanuit de Helen Keller Stichting. Ad van der Waals en Matteke Winkel, secretaris en voorzitter van de SSBD.
Stichting Kalorama	Lieve Roets, hoofd behandeling van het centrum voor doofblinden.
Stichting Kalorama	Groepsgesprek met drie cliënten.
Viataal	Ton Visser, directeur divisie doofblinden.
Viataal	Groepsgesprekken met resp. vier en twee cliënten.
Visio	Bernard de Vries, o.a. projectleider project "Gezien en gehoord worden". Elly Brun, taakgroepcoördinator project "Gezien en gehoord worden". Liesbeth van Wandelen, begeleidingsfunctionaris Elizabeth Kalishuis.
Visio	Interview met een cliënt en een ouder van een cliënt.
-	Jan van Dijk

## ***Bijlage 2 Deskundigheidsprofielen van de zorginstellingen en instellingen waarnaar wordt verwezen***

<b>Bartiméus (Doorn)</b> Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid, voeg verworven doofblindheid#, ouderdomsdoofblindheid #	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					Viataal
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					
Onderwijs					
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

# Altijd in combinatie met verstandelijke beperking

<b>Bureau DDS</b> Categorieën cliënten: vroeg verworven doofblindheid (Usher), ouderdomsdoofblindheid	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					Bartiméus
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Bartiméus
Onderwijs					Bartiméus, Kalorama
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					Kalorama
Dagactiviteiten					Kalorama
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

<b>Brink</b> Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid, vroeg verworven doofblindheid # ouderdomsdoofblindheid #	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening	Niet begrepen wat hiermee bedoeld wordt				
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Bij twijfel: Viataal
Onderwijs	N.v.t.				Visio, KEGG
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

# Altijd in combinatie met verstandelijke beperking

<b>De Gelderhorst</b> Categorieën cliënten: vroeg verworven doofblindheid (Usher), ouderdomsdoofblindheid	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					De Riethorst, DDS, ONO*
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					LED
Begeleiding					De Riethorst, DDS, ONO*
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Viataal
Onderwijs					Viataal
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					Kalorama/Viataal
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

\* = Verpleeghuis Oranje Nassau's Oord, Renkum

<b>De Riethorst</b> Categorieën cliënten: vroeg verworven doofblindheid, ouderdomsdoofblindheid	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					Kalorama
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					
Onderwijs					Viataal
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					Kalorama
Dagactiviteiten					Kalorama
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					
Anders nl.: GGZ problematiek					
Ander nl.: groepstherapie					

<b>KEGG (Haren)</b> Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid (kinderen)	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Viataal
Onderwijs					
(re)integratie	Niet van toepassing				
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering	Niet begrepen				I

<b>Sensis</b> Categorieën cliënten: vroeg verworven doofblindheid (Usher), ouderdomsdoofblindheid	<b>Deskundigheid op dit moment#</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					Viataal, Kalorama
Psycho-sociale zorg					Viataal, Kalorama
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Viataal, Kalorama
Onderwijs					
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					Viataal, Kalorama
Bejegening / benadering					

# opgemerkt wordt dat bovengenoemde deskundigheid cliënten betreft die slechthorend zijn met een bijkomende visuele beperking die vragen hebben m.b.t. de visuele beperkingen.

<b>Stichting Kalorama</b> Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid, vroeg verworven doofblindheid (Usher), ouderdomsdoofblindheid	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					RUN* RC**n
Onderwijs (aan cliënten)					
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

\*In geval van syndromen verwijzing naar Radboud Universiteit Nijmegen (RUN)

\*\* Voor low vision onderzoek verwijzing naar regionale centra (RC) voor blinden en slechtzienden

<b>Viataal</b> Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid (vooral kinderen), vroeg verworven doofblindheid (Usher)	<b>Deskundigheid op dit moment</b>				<b>Instellingen waarnaar wordt verwezen</b>
	geen	weinig	matig tot veel	zeer veel	
Interactie en communicatie					
Psycho-sociale zorg					Curium, Via*
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie					
Informatievoorziening					
Begeleiding					
Diagnostiek (inclusief syndromen)					Sensis**
Onderwijs					
(re)integratie					
Wonen/ woonondersteuning					
Dagactiviteiten					
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					

\* In geval van psychiatrische problematiek

\*\* In geval van gespecialiseerde diagnostiek t.a.v. visueel functioneren

<b>Visio</b>	<b>Deskundigheid op dit moment#</b>				Instellingen waarnaar wordt verwezen
	geen	wei- nig	matig tot veel	zeer veel	
Categorieën cliënten: congenitale doofblindheid, vroeg verworven doofblindheid, ouderdomsdoofblindheid					
Interactie en communicatie					Viataal, Kalorama*
Psycho-sociale zorg					Viataal, Kalorama
Mobiliteit / ruimtelijke oriëntatie			O & R		
Informatievoorziening			O & R		LED, Kalorama
Begeleiding			VVB		Viataal, KEGG, Kalorama
Diagnostiek (inclusief syndromen)					ACA**
Onderwijs					MEE***
(re)integratie		O & R			Viataal, Kalorama
Wonen/ woonondersteuning			VVB		Viataal, Kalorama
Dagactiviteiten			VVB		
Kennis van voorzieningen					
Bejegening / benadering					
Anders, nl.:Bij intake duiden en bespreekbaar maken van diagnostische gegevens; ook al stelt de klant een 'enkelvoudige' vraag.					

#: De aanwezige deskundigheid kan per regio/ lokatie binnen VISIO sterk variëren.

Aanwezige deskundigheid betreft steeds beperkte aantallen medewerkers.

O&R: deze deskundigheid is aanwezig binnen de afdelingen Onderzoek en Revalidatie.

VVB: deze deskundigheid is aanwezig binnen de residentiële voorzieningen voor visueel/ verstandelijk beperkten.

\*: dit geldt voor Vierhandengebaren

\*\* : Audiologisch Centrum Amsterdam

\*\*\*: Voor ouders van doofblinde kinderen