

# De problematiek van doofblinden in het onderwijs

*Project ontwikkelbudget*



# De problematiek van doofblinden in het onderwijs

*Project ontwikkelbudget* Lieske Ragay

Enschede, november 2002  
SO/1019/D/02-635

Verantwoording

© 2002 Stichting leerplanontwikkeling (SLO), Enschede

Alle rechten voorbehouden. Mits de bron wordt vermeld is het toegestaan om zonder voorafgaande toestemming van de uitgever deze uitgave geheel of gedeeltelijk te kopiëren dan wel op andere wijze te verveelvoudigen.

**Auteur:** Lieske Ragay  
**Redactie:** Jos ter Pelle

# Inhoud

Vooraf	5
<b>1. Onderzoeksvragen</b>	<b>7</b>
<b>2. Doelgroepanalyse</b>	<b>9</b>
2.1 Inleiding	9
2.2 Oorzaken van doofblindheid	10
2.3 De gevolgen	10
2.4 Buitenland	12
<b>3. Leefmogelijkheden</b>	<b>15</b>
3.1 Inleiding	15
3.2 Instellingen voor doofblinden in Nederland	15
<b>4. Theorie</b>	<b>19</b>
4.1 Inleiding	19
4.2 Deprivation Theory	19
4.3 Social Learning Theory	20
4.4 The Attachment Theory	22
<b>5. Wat zou er geleerd moeten worden?</b>	<b>25</b>
5.1 Inleiding	25
5.2 Richtlijnen voor het leerproces	25
5.3 Vormgeving van de basisactiviteiten	26
5.4 Voorwaarden voor een onderwijsprogramma	30
5.5 Betrokkenheid van ouders in het leerproces	31
<b>6. Communicatievormen</b>	<b>33</b>
<b>7. Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>35</b>
Referenties	37
Internet adressen	39
Discussie	41



# Vooraf

De afdeling Speciaal Onderwijs is binnen de SLO een relatief nieuwe afdeling. Vanaf 2001 heeft de SLO alle projecten voor het (voortgezet) speciaal onderwijs en praktijkonderwijs in één afdeling ondergebracht.

De scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs bestrijken met elkaar 13 onderwijssoorten die zich globaal laten groeperen in vier clusters:

1. scholen voor blinden en slechtzienden;
2. scholen voor doven of gehoorgestoorden en leerling met ernstige spraakmoeilijkheden;
3. scholen voor leerlingen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap;
4. scholen voor leerlingen met leer- of gedragsproblemen.

De verscheidenheid aan onderwijssoorten heeft de afdeling Speciaal Onderwijs er niet van weerhouden in haar beleidsplan op te nemen dat zij in de komende jaren wil uitgroeien tot het expertisecentrum op het terrein van curriculaire vraagstukken voor alle doelgroepen in het speciaal onderwijs. Het betekenisvol verbinden van curriculumexpertise en doelgroepenexpertise is een ambitieus streven waarmee de afdeling tot uitdrukking hoe hoog zij de lat voor zichzelf legt.

Deze ambitie van de afdeling veronderstelt dat alle medewerkers kennis van zaken hebben en dat zij in staat zijn de expertise te kunnen vertalen van het ene deelterrein naar het andere. Om deze deskundigheid bij de medewerkers te ontwikkelen en verder uit te bouwen heeft de afdeling in 2001 en 2002 interne thema- en studiedagen georganiseerd. De (interne en externe) inleiders van de bijeenkomsten hebben met veel zorg hun bijdragen uitgewerkt en gepresenteerd en de presentaties hebben zeker hun nut bewezen. Het zou jammer zijn als die informatie niet ook voor nieuwe medewerkers en onze externe werkcontacten beschikbaar zou komen. Zo ontstond het idee om de inleidingen bruikbaar te maken als intern scholingsmateriaal en ze in katernvorm op te nemen in deze Reader Speciaal Onderwijs.

Aan elke katern is een hoofdstukje Discussie toegevoegd met (kritische) vragen, opmerkingen en aantekeningen die in na de gesprekken naar voren zijn gekomen. Op deze wijze kunnen vervolg discussies aansluiten bij en voortborduren op eerder geformuleerde opinies en hopen we een bijdrage te leveren aan de expertiseontwikkeling bij de medewerkers.

Jos ter Pelle  
coördinator projecten speciaal onderwijs





# 1. Onderzoeksvragen

In deze literatuurstudie is een onderzoek gedaan naar de problematiek van doofblinden in het onderwijs. Binnen de afdeling speciaal onderwijs van de SLO is nog weinig bekend over deze doelgroep en het onderwijs dat aan hen geboden wordt. Dat geldt zowel voor Nederland als voor het buitenland. In deze studie is geprobeerd meer inzicht te krijgen in de doelgroep, de beperkingen en mogelijkheden van doofblinde kinderen en daarmee samenhangend de problematiek die in het onderwijs kan ontstaan. Er is onderzocht waar de behoeften voor onderwijs liggen bij doofblinden en wat er op dit moment aan leermaterialen beschikbaar is.

Voorafgaand aan de literatuurstudie zijn er een aantal onderzoeksvragen opgesteld. Met deze vragen is geprobeerd de doelgroep in kaart te brengen en specifiek een antwoord te geven op de onderwijsproblematiek van doofblinden. De volgende onderzoeksvragen zijn opgesteld:

## **Omschrijving doelgroep:**

Een doelgroepanalyse waarin een beschrijving, definitie, gegeven wordt van doofblinden. Er wordt gekeken met welke beperkingen doofblinden geconfronteerd worden, wat de oorzaken en gevolgen van doofblindheid zijn. Indien mogelijk wordt er een vergelijking gemaakt met het buitenland.

## **Waar bevinden doofblinden zich?**

In dit onderdeel wordt er onderzocht waar doofblinden zich bevinden. Waarschijnlijk zullen lang niet alle doofblinden naar een onderwijsinstelling gaan. Daarom wordt er geprobeerd in kaart te brengen hoeveel doofblinden ingeschreven staan bij een onderwijsinstelling en of er ook doofblinden zijn die op andere plaatsen zoals bijvoorbeeld bepaalde zorginstellingen, te vinden zijn.

## **Wat wordt er voor doofblinden gedaan?**

Er wordt een beschrijving gegeven van de faciliteiten die aan doofblinden geboden wordt. Deze beschrijving wordt gegeven van de instellingen die in de vorige onderzoeksvraag ter sprake zijn gekomen. Er wordt onderzocht waar de faciliteiten op gericht zijn.

## **Wat leren doofblinden?**

In dit onderdeel wordt er onderzocht waar de beperkingen en bovenal de mogelijkheden van doofblinden liggen. Waardoor wordt de ontwikkeling belemmerd en hoe zou de ontwikkeling van het doofblinde kind bevorderd kunnen worden. Allereerst wordt er onderzocht op welke aspecten het leren betrekking zou moeten hebben. Ten tweede wordt er nagegaan hoe doofblinden leren, wat voor communicatiemogelijkheden er voor doofblinden zijn. Worden er bepaalde instructiemethoden, didactieken en materialen toegepast?

Tenslotte wordt er bekeken waar het onderwijs voor doofblinde kinderen aan bijdraagt. Hoe ontwikkelen doofblinden zich. Kan het onderwijs bijdragen aan de ontwikkeling van de persoonlijke vorming, een verbetering in deelname aan de

maatschappij en wellicht de mogelijkheid tot beroepsperspectieven of deelname aan activiteitenbegeleiding.

#### **Wat kan er verbeterd worden?**

In het laatste onderdeel wordt er een uitspraak gedaan over de kwaliteit van het onderwijs voor doofblinden. Er worden suggesties gedaan voor verbetering. De behoeften van doofblinden en begeleiders van doofblinden worden meegenomen in deze suggesties.

Om een uitspraak te kunnen doen over deze onderzoeksvragen, worden er verschillende informatiebronnen geraadpleegd. Hierbij wordt gedacht aan literatuur, internet, instellingen en belangenbehartigingsorganisaties voor doofblinden en experts uit het veld.

## 2. Doelgroepanalyse

### 2.1 Inleiding

In de doelgroepanalyse wordt een beschrijving gegeven van doofblinden. Wat voor variaties in de mate van doofblindheid zijn er aan te wijzen, wat zijn de oorzaken van doofblindheid, met welke beperkingen hebben doofblinden te kampen en wat zijn daar de gevolgen van.

Om te begrijpen voor welke situatie er over doofblinden gesproken wordt, volgt hieronder eerst een definitie van doofblinden. Dit is een vrij algemene definitie, maar het geeft wel duidelijk aan dat doofblindheid omvangrijke beperkingen tot gevolg heeft in de ontwikkeling en de manier van leven van deze mensen.

Definitie:

*Een doofblinde persoon is iemand met een auditieve en visuele beperking, waarvan de combinatie, ondanks de hulp van hoorapparatuur en/of optische hulpmiddelen, zulke ernstige problemen geeft ten aanzien van het verwerven van informatie, de communicatie met andere mensen en de mobiliteit, dat deze persoon voor onderwijs, ondersteuning en begeleiding is aangewezen op doofblindheid-specifieke hulpverlening. (www.ivd.nl)*

Ter toelichting op deze definitie kunnen de volgende algemene beperkingen van doofblindheid als geschikte aanvulling dienen (Etheridge, 1995):

- Bij doofblinde kinderen kan de mogelijkheid om met hun omgeving op een zinvolle manier te communiceren ontbreken;
- Doofblinde kinderen hebben een vervormde waarneming van de wereld;
- Doofblinde kinderen missen de mogelijkheid om te kunnen anticiperen op toekomstige gebeurtenissen of op de consequenties die bepaalde acties met zich mee brengen;
- Doofblinde kinderen zijn afgesloten van de meest simpele extrinsieke motivaties. (Met extrinsieke motivatie wordt het direct belonen of bestraffen van bepaalde acties bedoeld, bijv. het geven van een compliment.);
- Doofblinde kinderen kunnen medische problemen hebben die ertoe leiden dat er ontwikkelingsachterstanden ontstaan;
- Doofblinden kinderen kunnen ten onrechte bestempeld worden als verstandelijk of emotioneel gehandicapt;
- Doofblinde kinderen worden gedwongen om unieke leerstijlen te ontwikkelen om op die manier de beperkingen van hun meervoudige handicap enigszins te compenseren;
- Doofblinde kinderen hebben extreme moeilijkheden met het opbouwen en behouden van vriendschappen met anderen.

Dat deze beperkingen grote gevolgen hebben op de ontwikkeling van doofblinden, zal in de volgende paragrafen duidelijk gemaakt worden.

## 2.2 Oorzaken van doofblindheid

In Nederland leven er bij benadering ruim 5000 mensen met een combinatie van doofheid en slechtziendheid. De oorzaken voor het ontstaan van doofblindheid bij kinderen kunnen erg verschillen. Allereerst bestaan er verschillen tussen kinderen met aangeboren doofblindheid en verworven doofblindheid.

Voor aangeboren doofblindheid zijn verschillende oorzaken te noemen. Bij veel doofblind geboren kinderen is er sprake van het Congenital Rubella Syndroom. Vrouwen worden in de eerste zes weken van hun zwangerschap geïnfecteerd met het Rubella virus, ook wel rode hond genoemd. Een Kind waarvan de moeder tijdens de zwangerschap geïnfecteerd wordt met het Rubella virus, kan daardoor geboren worden met gezicht-, gehoor of hartproblemen. Gelukkig is er vijftien jaar geleden een vaccin gevonden tegen het Rubella virus. Het aantal kinderen dat doofblind geboren wordt vanwege het Rubella virus is de laatste jaren dan ook sterk afgenomen. Een andere oorzaak voor aangeboren doofblindheid is Charge Association. Bij Charge Association is er sprake van beschadiging van het oog, dat afname in het zicht tot gevolg heeft. Daarnaast kan er sprake zijn van gehoorproblemen, cognitieve beperkingen en hartproblemen. Aangeboren doofblindheid kan verder veroorzaakt worden als de moeder tijdens de zwangerschap te maken krijgt door verschillende infectieziekten.

Er zijn ook kinderen die vanaf de geboorte blind of slechtziend zijn en in de loop van hun leven doof worden of kinderen die vanaf de geboorte doof of slechthorend zijn en op latere leeftijd blind worden. In het laatste geval leiden deze mensen aan het syndroom van Usher. Bijna de helft van de doofblinde mensen in Nederland leidt aan dit syndroom. De ziekte is vernoemd naar de Schotse oogarts Charles Usher die het syndroom heeft beschreven. Charles Usher vermoedde dat er sprake was van een erfelijke ziekte en dat kon later ook bevestigd worden.

Het Syndroom van Usher bestaat uit een combinatie van aangeboren doofheid of slechthorendheid en een oogziekte die bekend staat als Retinitis Pigmentosa. Soms komt hier ook nog een evenwichtsprobleem bij. De ziekte wordt onderverdeeld in drie verschillende typen.

Bij de eerste verschijningsvorm van het syndroom van Usher wordt het kind doof geboren en werkt het evenwichtsorgaan niet. Rond het tiende levensjaar krijgt het kind problemen met zien. In eerste instantie is er vaak alleen sprake van nachtblindheid, maar op den duur wordt het steeds erger en is blindheid het gevolg. De tweede verschijningsvorm is een iets minder ernstige vorm. Het kind wordt geboren met een matig tot ernstig gehoorverlies. Vooral de hoge tonen kan het kind niet horen. In de ontwikkeling van het kind verandert het gehoorverlies nauwelijks, maar aan het begin van de pubertijd ontstaat er slechtziendheid bij het kind.

De derde verschijningsvorm komt minder vaak voor dan de andere twee verschijningsvormen. Het kind heeft op jonge leeftijd eigenlijk nergens last. Vanaf een jaar of tien krijgt het kind te maken met een afname van het gehoor en ontstaan er in de puberteit ook nog gezichtsproblemen. Uiteindelijk kan het kind helemaal doofblind zijn. (<http://www.nvvs.nl/medisch/usher.htm>).

## 2.3 De gevolgen

Het effect van doofblindheid op de ontwikkeling van het doofblinde kind, hangt af van vier factoren:

- Het tijdstip waarop de doofblindheid is aangevangen in het leven van het individu;
- De zwaarte van het gezichts- en gehoorverlies;
- De stabiliteit van het gezichts- en gehoorverlies;
- De educatie die aangeboden wordt.

De gevolgen van doofblindheid hebben vooral betrekking op de factoren informatieverwerking, communicatie, mobiliteit en educatie. De omvang van deze gevolgen is verschillend voor kinderen met aangeboren doofblindheid en voor kinderen die op latere leeftijd doofblind zijn geworden. De beperkingen in de communicatie en de mobiliteit veroorzaken bij doofblinden vaak een isolement. Veel kinderen voelen zich eenzaam en het is dan ook van groot belang dat de directe omgeving van het doofblinde kind er zorg voor draagt dat het kind al op jonge leeftijd betrokken wordt bij zijn omgeving. Dit kan geprobeerd worden door doofblinden vaardigheden aan te leren die er voor kunnen zorgen dat de mogelijkheid tot communicatie en mobiliteit vergroot wordt.

Op het gebied van de educatie en de mogelijkheden om het kind verder te ontwikkelen, is de zwaarte van de doofblindheid een sterk bepalende factor. De ontwikkelingsmogelijkheden voor doofblind geboren kinderen zijn anders dan voor kinderen die op latere leeftijd doofblind zijn geworden. De ontwikkelingsmogelijkheden van beide groepen zullen hieronder besproken worden.

#### Ontwikkelingsmogelijkheden bij aangeboren doofblindheid:

Voor doofblind geboren kinderen zijn de ontwikkelingsmogelijkheden in drie groepen in te delen. Deze indeling is gebaseerd op de zwaarte van de beperking in de conditie, de mobiliteit en de intelligentie van het doofblinde kind.

- Groep 1: kinderen die op een laag niveau functioneren en veel stereotiepe gedragingen vertonen. Er is bij hen sprake van ernstige beperkingen in de lichamelijke coördinatie, intelligentie en geheugen. De kinderen uit deze laag functionerende groep hebben gedurende hun hele leven intensieve begeleiding nodig. Vanwege hun stereotiepe gedragingen zijn de kansen om zelfstandig te leven erg laag en is een gestructureerd programma vereist.
- Groep 2: kinderen die onder groep twee vallen, vertonen in principe dezelfde verschijnselen als in groep 1, maar dan in mindere mate. De kinderen uit de tweede groep hebben ook erg veel begeleiding nodig. Ondanks dat zij vaak in de loop van hun leven hun stereotiepe gedrag afleren, kunnen zij niet zelfstandig leven.
- Groep 3: bij deze groep bestaat de mogelijkheid om de stereotype gedragingen om te zetten in andere stimulatievormen. Deze kinderen hebben een betere lichamelijke coördinatie en kunnen zich daarom uitdrukken door middel van gebaren of andere communicatie methoden. Een aantal kinderen uit deze groep zijn in staat om vanwege de goed ontwikkelde communicatiemogelijkheden voor zichzelf te zorgen (Van Dijk, 2001).

Door middel van educatie en goede begeleiding is het mogelijk dat kinderen in een hogere groep komen en dat hun ontwikkelingsmogelijkheden grotere kansen krijgen.

#### Ontwikkelingsmogelijkheden bij erfelijke doofblindheid (Usher syndroom)

De ontwikkelingsmogelijkheden voor kinderen met het Usher syndroom zijn aanzienlijk groter. Deze kinderen hebben over het algemeen een normale intelligentie, hebben op emotioneel gebied een normale ontwikkeling doorgemaakt en zijn daarom goed te onderwijzen. Voor veel mensen bij wie het Usher syndroom tijdig is

geconstateerd, bestaat de mogelijkheid om zelfstandig te wonen. Er zijn voor hen vaak geen beroepsperspectieven.

Het is echter wel van groot belang dat er tijdig een programma voor mensen met het Usher syndroom gestart wordt zodat hun mobiliteit en de mogelijkheid tot communiceren op een aanvaardbaar niveau blijven. Op het moment dat het gezichtsvermogen zo beperkt is geworden, is het noodzakelijk dat deze mensen professionele begeleiding krijgen. Op deze manier wordt depressiviteit en een isolement bij mensen voorkomen.

## 2.4 Buitenland

Omdat er buiten de Verenigde Staten voor andere landen weinig te vinden is over de situatie van doofblinden, betrek ik mij in de vergelijking met het buitenland slechts tot de Verenigde Staten.

Er leven naar schatting 40.000 mensen in de Verenigde Staten die doofblind zijn. Onder deze 40.000 mensen zijn zo'n 10.000 kinderen. In de Verenigde Staten definieert men doofblinden als individuen tussen de 0 en 21 jaar met:

*Auditory and visual impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and learning needs that the persons cannot be appropriately educated in special education programs solely for children and youth with hearing impairments, visual impairments or severe disabilities, without supplementary assistance to address their educational needs due to these dual, concurrent disabilities" (1990, IDEA, Sec. 622)*  
(<http://www.aidb.org/aidb/deafblind-info.asp>).

Om deze definitie te kunnen vergelijken met opvattingen uit het buitenland over doofblindheid, volgt hier een definitie van de Nordic Organisation for Deafblindness uit Denemarken. Helaas zijn er verder geen gegevens gevonden over doofblinden in Denemarken.

*Deafblindness:*

*For those who are born deafblind or who acquire deafblindness at early age, the situation is complicated by the fact that they may have additional problems affecting their personality and behaviour. Such complications further reduce their chances of exploiting their residual vision and hearing. (Nafstad and Rødbroe, 1999)*

Uit onderzoek blijkt dat 60% van de doofblinden in de Verenigde Staten ook verstandelijk gehandicapt is. Ook is er vaak sprake van orthopedische en gezondheidsproblemen. Oorzaken hiervan worden verder niet genoemd.

Wat de onderwijsmogelijkheden voor doofblinden betreft, heeft er in de afgelopen twintig jaar in de Verenigde Staten een verschuiving plaatsgevonden. In de jaren tachtig bevond het merendeel van de doofblinden zich op speciale instituten voor doofblinden of in instituten voor verstandelijk gehandicapten. Vanwege een wetsverandering, zaten vanaf de jaren negentig nog maar 20% van de doofblinden op speciale instituten en volgden de overige doofblinden onderwijs op openbare scholen. Voor hen werden wel individuele programma's opgezet.

In de Verenigde Staten is de behandeling van het doofblinde kind vooral gericht op stimulus-respons situaties. Er wordt heel individueel met het kind gewerkt. In Rusland daarentegen staat het socialisatieproces in de behandelingsprogramma's centraal. Er wordt in groepjes gewerkt en het programma bestaat vooral uit creatieve activiteiten.

Deze methode wordt door veel landen geambieerd, maar helaas brengt het vaak wel veel gedragsproblematiek met zich mee. Doordat de kinderen zich voortdurend in grotere groepen bevinden, ontvangen ze ontzettend veel voor hen ongrijpbare impulsen, waardoor het kind zich niet veilig voelt in zijn omgeving en daardoor problematisch gedrag vertoont.





## 3. Leefmogelijkheden

### 3.1 Inleiding

In Nederland worden er veel faciliteiten geboden aan doven en blinden. Er zijn echter weinig diensten voor doofblinden. Gelukkig zijn er in Nederland relatief weinig doofblinden, maar daardoor is er zeker wel behoefte aan onderwijs- en verblijfsmogelijkheden voor doofblinden. In een in 1997 gepubliceerd artikel "Deafblind children: The child who is deafblind from a diagnostic, pedagogic perspective" geven van Dijk e.a. een beschrijving waar doofblinden in Nederland geplaatst zijn. Hieronder volgen de gegevens.

### 3.2 Instellingen voor doofblinden in Nederland

De kinderen met aangeboren doofblindheid die tot de laagst functionerende groep behoren, zijn te vinden in Bartiméushage in Doorn. Bartiméushage in Doorn maakt deel uit van de stichting Bartiméus die zorg, onderwijs en dienstverlening biedt aan mensen met een visuele beperking. In Bartiméus zitten zowel volwassenen als kinderen. Zij hebben vaak een visuele en verstandelijke handicap. Vandaar ook dat hier de doofblinde kinderen geplaatst worden die vanaf hun geboorte doofblind zijn en een lage intelligentie hebben. De zorg bestaat uit begeleiding bij het zelfstandig wonen, maar ook uit permanente zorg op de woonafdelingen van Bartiméushage. Het merendeel van de bewoners heeft blijvende, intensieve begeleiding nodig. Dit geldt zowel voor de afdelingen voor kinderen als voor volwassenen. Bartiméushage biedt verschillende soorten dagbesteding aan. De activiteiten kunnen bestaan uit snoezelen, spel, muziek, beweging, zwemmen, lichte arbeidsmatige activiteiten en koken. Al deze activiteiten hebben betrekking op het ontwikkelen en behouden van vaardigheden op sociaal-, cognitief-, emotioneel en motorisch gebied.

De kinderen die doofblind geboren zijn en behoren tot de eerder genoemde groepen twee en drie (de kinderen die in staat zijn om in eniger mate te communiceren of de capaciteit hebben om dit te leren) verblijven op het Instituut voor Doven in Sint Michielsgestel. Het instituut voor doven is een landelijk en internationaal centrum voor diagnostiek, onderwijs (begeleiding en behandeling), voorlichting en consultatie voor doven, slechthorenden, auditief/verstandelijk beperkten, doofblinden, mensen met ernstige spraak-/taalmoeilijkheden en meervoudig gehandicapten met gedragsproblemen. Op het instituut voor doven is een aparte afdeling voor doofblinden: de Rafel school. Op deze school zitten kinderen in de leeftijd van 3 tot 20 jaar. De kinderen die naar deze school gaan verschillen sterk in hun beperkingen en mogelijkheden. Er wordt daarom voor ieder kind een persoonlijk plan opgesteld. In de volgende paragraaf zal uitgebreider ingegaan worden op dit instituut.

In Panorama, een centrum voor doofblinden in Beek-Ubbergen, zijn er mogelijkheden voor ambulante hulpverlening, revalidatie, deeltijd behandeling en woonmogelijkheden. Doofblinde jongeren en volwassenen zijn te vinden in dit centrum. Zij kunnen in dit centrum permanent verblijven, maar het kan ook zijn dat zij voor één dag in de week komen om verschillende vaardigheden te leren en de rest

van de tijd thuis verblijven. Er vindt een nauwe samenwerking plaats tussen de hierboven genoemde instellingen. Op deze manier hoopt men de zorg en onderwijs voor doofblinde kinderen en volwassenen.

zo goed mogelijk af te stemmen

De kinderen die leiden aan het syndroom van Usher en dus pas op latere leeftijd doofblind worden, bevinden zich onder andere op een aantal doveninstituten in Nederland. Ook zijn er vaak contacten met regionale instellingen die zich inzetten voor blinden en slechthorenden. Ook op het instituut voor doven in Sint Michielsgestel zitten veel kinderen en volwassenen die leiden aan het syndroom van Usher.

Een aantal mensen die leiden aan het tweede type van het Usher syndroom, slechthorend en in de puberteit het ontstaan van een afname in het zicht, kunnen zelfstandig wonen. Zij volgen vaak onderwijs op scholen voor slechthorenden.

### 3.2.1 Het Instituut voor Doven te Sint-Michielsgestel

Zoals hierboven al vermeld is, bevinden zich veel doofblinden op het instituut voor doven te Sint-Michielsgestel. Op dit instituut is een speciale afdeling voor doofblinden opgezet. Deze afdeling heet de Rafäel school en is in Nederland een unieke instelling voor doofblinde kinderen. Naar aanleiding van een bezoek aan het instituut en een gesprek met orthopedagoge Marleen Janssen aldaar is het mogelijk uitgebreider in te gaan op de zorg en onderwijs die op de school Rafäel wordt aangeboden.

De heer van Dijk is de oprichter van de afdeling voor doofblinden op het instituut voor doven. Op de school bevinden zich doofblinde kinderen van 3 tot ongeveer 20 jaar. Momenteel zijn er 62 leerlingen aan de school Rafäel verbonden. Van deze 62 leerlingen verblijven er 40 leerlingen in intern en 22 leerlingen in extern verband op het instituut. Er bevinden zich zo'n 12 leerlingen met verworven doofblindheid en de overige leerlingen zijn vanaf de geboorte doofblind.

Tegenwoordig zijn er veel meer leerlingen in extern verband betrokken bij het instituut. De ouders en het gezin hebben een veel grotere invloed gekregen. Dit is voor het kind natuurlijk erg prettig, maar het vraagt wel veel meer flexibiliteit van de organisatie. Er moet bijvoorbeeld voor goede thuisbegeleiding gezorgd worden en vaak willen ouders de kinderen wel tijdens vakanties op het instituut onderbrengen zodat er een geschikte plaats voor hen gecreëerd moet worden.

De leerlingen op de school Rafäel zijn erg verschillend in hun mogelijkheden en beperkingen. Zo zijn er namelijk doofblinde kinderen die in verschillende mate nog een restvisus of restgehoor hebben of die naast doofblindheid ook verstandelijke of lichamelijke beperkingen hebben. Om de ontwikkelingsmogelijkheden van ieder doofblind kind een zo groot mogelijke kans van slagen te geven, wordt er op de school Rafäel gewerkt met persoonlijke plannen. In een persoonlijk plan worden doelstellingen opgesteld die men bij het kind probeert te bereiken. De persoonlijke plannen zijn gebaseerd op diagnose en observatie van de verschillende direct bij het kind betrokken begeleiders en verzorgers. De doelstellingen in het persoonlijk plan zijn zeer specifiek gericht op de mogelijkheden en beperkingen van het kind en worden dan ook in goed overleg met de ouders opgesteld. De doelstellingen bij congenitale doofblinden zijn vooral gericht op de sociaal-emotionele ontwikkeling, het zintuiglijk functioneren, de communicatie en de zelfredzaamheid. Doelstellingen die vanuit deze perspectieven worden opgesteld, worden altijd uitgewerkt naar concrete werkdoelen. Op deze manier kan er heel specifiek aan een bepaald aspect gewerkt worden. De doelstellingen worden tussentijds (na zes tot acht weken) en na een half jaar geëvalueerd. Daarna worden er voor het volgende half jaar nieuwe doelstellingen opgesteld (gesprek Janssen, 2002).

De doofblinde kinderen op het instituut voor doven kunnen naast de school Rafäel ook aangesloten zijn bij het Orthopedagogisch centrum Rafäel. Dit orthopedagogisch

centrum biedt verschillende vormen van ondersteuning en behandeling aan. Bij de ondersteuning en behandeling van het doofblinde kind wordt er gewerkt vanuit de doelstellingen uit het persoonlijk plan. De ondersteuning en begeleiding in het orthopedagogisch centrum is gericht op het ontwikkelen van een geschikte communicatievorm. Deze communicatievormen worden afgestemd op de mogelijkheden van het kind. Daarnaast wordt er veel aandacht besteed aan de bevordering van de zelfredzaamheid en de mobiliteit. Bij deze behandelingen wordt er naar gestreefd een gevoel van eigenwaarde en bekwaamheid te creëren. Er wordt geprobeerd de zelfredzaamheid en de mobiliteit van het doofblinde kind te ontwikkelen door situaties te creëren waarin het doofblinde kind de benodigde vaardigheden voor een bepaalde handeling ook daadwerkelijk kan toe passen. Naast het aanleren van een passende communicatievorm en het ontwikkelen van de zelfredzaamheid, bestaat de behandeling uit werken met de fysiotherapeut voor de motorische problemen en het behandelen van gedrags- of psychosociale problemen. Het kan zijn dat doofblinde kinderen langdurig worden opgenomen of dat zij slechts enkele dagdelen per week het centrum bezoeken.

Op het instituut voor doven te Sint-Michielsgestel zijn ook mogelijkheden voor vormen van begeleid wonen, ambulante begeleiding en deeltijd- en dagbehandeling. In de zogenaamde fasehuizen kunnen doofblinde kinderen vanaf hun zestiende jaar deelnemen aan programma's voor begeleid of zelfstandig worden. In deze programma's worden jongeren de mogelijkheid geboden uit te zoeken welke vormen van wonen het beste bij hen zal passen. In de fasehuizen worden de jongeren getraind om die inzichten en vaardigheden te verwerven die zij nodig zullen hebben voor de betreffende woonvorm waarin zij later zullen gaan deelnemen.

De ambulante begeleiding of deeltijd- en dagbehandeling wordt geboden aan doofblinde kinderen en volwassenen. De begeleiding kan zowel geboden worden aan de doofblinde zelf als aan familieleden of vrijwilligers. De begeleiding en ondersteuning kan gericht zijn op de communicatie, psychosociale problematiek, bevordering van de zelfstandigheid en mobiliteit en het vinden van werk.

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



# 4. Theorie

## 4.1 Inleiding

Waar eerder in deze literatuurstudie gesproken is over de gevolgen van doofblindheid, zijn toen ook in het kort de ontwikkelingsmogelijkheden voor doofblinden beschreven. Om aan te geven waar het onderwijs en de zorg voor doofblinden gericht op moet zijn, moet er eerst uitleg gegeven worden over het gedrag en de ontwikkeling van doofblinde kinderen. Van Dijk e.a benaderen de ontwikkeling van doofblinde kinderen vanuit drie perspectieven. In dit literatuuronderzoek worden de drie theorieën; Deprivation Theory, Attachment Theory en de Social Education Theory, besproken. Deze drie theorieën zijn relevant, omdat ze inzicht geven in de ontwikkeling en het gedrag van het doofblinde kind. Daarnaast kunnen ze belangrijke aanknopingspunten bieden voor ouders, leerkrachten en groepsleiding bij het afstemmen van een goede behandeling in de verschillende milieus; een juiste opvoedkundige aanpak en goed onderwijs op school, op het internaat en thuis (Nakken, 1993).

## 4.2 Deprivation Theory

De Deprivation Theory is een algemene theorie waarin een beschrijving gegeven wordt van wat de gevolgen zijn voor mensen als zij bepaalde lichamelijke of cognitieve beperkingen hebben. Aan de hand van de Deprivation Theory kan er dus ook een beschrijving gegeven worden van de beperkingen die doofblinden vanwege hun dubbelzintuiglijke handicap ondervinden. Jan van Dijk van het Instituut voor Doven te Sint-Michielsgestel heeft deze theorie uitgewerkt voor de situatie van doofblinden. Vanuit deze theorie kunnen de gedragingen van doofblinde kinderen als gevolg van het tekort in het zien en horen, verklaard worden. Deze theorie gaat ervan uit dat de ontwikkeling van doofblinden wordt belemmerd door zintuiglijke en sociale beperkingen.

Dat de zintuiglijke beperkingen, het niet kunnen zien en horen, de normale ontwikkeling van het kind belemmert, zal bijna vanzelfsprekend zijn. Kinderen die niet kunnen zien, vertonen vaak atypisch gedrag. Zij vertonen stereotiepe gedragingen, omdat zij zich door het tekort aan impulsen vanuit de omgeving focussen op de impulsen die zij wel binnenkrijgen. Een van de oorzaken van stereotiepe gedragingen bij doofblinden is dat zij het tekort aan impulsen vanuit de omgeving, proberen te compenseren door te zoeken naar een soort balans met de omgeving. Die balans wordt vaak gevonden door zelfstimulerend gedrag; stereotiep gedrag. Zo doen kinderen die nog een kleine rest-visus hebben er alles aan om het beetje licht dat zij op kunnen vangen, de impuls, op te vangen. Zij staren in lichtbronnen of bewegen hun handen voor hun ogen. Dit geldt ook voor kinderen die nog een beetje kunnen horen. Je ziet vaak bij deze kinderen dat zij hun oor heel dicht bij een radio houden.

De zintuiglijke beperkingen veroorzaken bij doofblinde kinderen ook problemen bij de ontwikkeling van de motorische vaardigheden. Ten eerste ontvangt het doofblinde kind geen stimuli vanuit de omgeving om zich voort te bewegen. Andere kinderen

worden door hun omgeving geprikkeld om te bewegen, bij doofblinde kinderen ontbreekt deze prikkeling. Ten tweede ontvangt het doofblinde kind ook geen feedback van zijn actie. De feedback op de actie wordt namelijk vaak verworven door wat het kind hoort of ziet. Doordat doofblinde kinderen de reactie op de actie niet kunnen ervaren, ontstaat er bij hen vaak passief gedrag. Een andere oorzaak van passief gedrag is dat het kind voortdurend wordt geconfronteerd met zijn beperkingen waardoor hij gedemotiveerd raakt om te interacteren met zijn omgeving. Ook de cognitieve ontwikkeling bij doofblinde kinderen wordt door de zintuiglijke beperkingen belemmerd. Normaal functionerende kinderen leren veel door ontdekkend leren. Vanuit de omgeving volgt een reactie op de acties die zij uitvoeren waardoor zij dus direct geconfronteerd worden met hun fouten en daarvan ook meteen leren. Doofblinde kinderen kunnen echter niet ontdekkend leren, omdat zij de resultaten van hun acties niet kunnen horen of zien. De cognitieve ontwikkeling bij doofblinde kinderen wordt ook belemmerd door stereotiepe gedragingen. Het doofblinde kind heeft alleen aandacht voor zijn zelfstimulerende gedragingen en daardoor maken impulsen uit de omgeving geen indruk op hem. Dit bevordert het leren natuurlijk niet. Vanuit de Deprivation Theory gezien, heeft het doofblinde kind naast zintuiglijk beperkingen ook te maken met sociaal-emotionele beperkingen. Bij kinderen die niet doofblind zijn, ontwikkelen vanaf de geboorte een nauwe band met de moeder. Het kind voelt zich veilig bij de moeder en de omgeving waarin hij zich bevindt. Bij het kind wordt hierdoor een goede basis gelegd voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Het kind durft gemakkelijker contacten te leggen met mensen in zijn omgeving. Bij doofblinde kinderen wordt deze basis echter slechts gedeeltelijk gelegd. De band met de moeder is niet zo sterk en de omgeving blijft voor het kind onbekend. Het doofblinde kind voelt zich daardoor niet veilig genoeg om nieuwe relaties aan te gaan. Voor ouders, begeleiders en onderwijzers is het daardoor moeilijk een relatie met een doofblind kind op te bouwen. Bij de bespreking van de Attachment Theorie (zie par. 4.4) wordt er verder ingegaan op de sociaal-emotionele ontwikkeling van doofblinde kinderen.

### 4.3 Social Learning Theory

De psycholoog Bandura afkomstig uit Canada is de grondlegger van de Social Learning Theory. Tegenwoordig wordt deze theorie ook wel de "Social Cognitive Theory" genoemd. De Social Learning Theory van Bandura vindt zijn oorsprong in het behaviorisme. In het behaviorisme staat de weg van de stimulus-respons centraal. Men onderzoekt hoe gedrag ontstaat en bijvoorbeeld ook of er tussenliggende factoren zijn waardoor er een reactie op een stimulus ontstaat. Naast het behaviorisme speelt de sociale psychologie ook een belangrijke rol bij de ontwikkeling van de Social Learning Theory. De sociale psychologie houdt zich bezig met de interactie van mensen met hun omgeving. Samen met de eigen visie van Bandura dat motivationele factoren en zelfregulerende mechanismen van grote invloed zijn op het gedrag van mensen, is de Social Learning Theory ontstaan. De Social Learning Theory stelt het belang van het observeren en modelleren van gedrag, houdingen en emotionele reacties centraal. Mensen kunnen door het observeren van gedrag van anderen leren hoe ze bepaalde handelingen uit kunnen voeren. Als zij dan in situaties terechtkomen die voor hen nieuw zijn, weten ze hoe ze een bepaalde handeling uit moeten voeren, omdat ze dat bij andere hebben gezien. Het leren wordt dus voor een groot deel bevorderd door invloeden uit de omgeving en door het gedrag van anderen.

De moderne vorm van de Social Learning Theory gaat bij observationeel leren uit van 3 principes.

1. Observationeel leren heeft het meeste effect als mensen hetgeen zij geobserveerd hebben niet alleen in geheugen opslaan, maar het ook omzetten in hun eigen woorden en beelden. Aan de hand van een zelf gevormde mentale representatie kan het geleerde het beste onthouden worden.
2. Mensen zijn het beste in staat om het geobserveerde gedrag op te slaan als dit gedrag het aansluit op de eigen normen en waarden.
3. Mensen zijn het beste in staat om het geobserveerde gedrag op te slaan als de persoon van wie het gedrag is geobserveerd gelijkwaardig aan hem is, als die persoon status bij hem heeft verworven en als hij dezelfde normen en waarden heeft. (<http://tip.psychology.org/bandura.html>)

Wat heeft deze theorie nu eigenlijk te maken met doofblinden? In de Social Education Theory gaat men uit van het gegeven dat kinderen gedrag kunnen leren door middel van reinforcement, instructie of imitatie (d.m.v. observatie). Als gevolg van zintuiglijke beperkingen en gebrek aan respons van anderen, ontwikkelt het doofblinde kind weinig gedragingen. De enkele gedragingen die het kind ontwikkelt, zijn vooral zelfstimulerende, stereotiepe gedragingen en hebben voor het kind het doel zichzelf te kunnen handhaven. Het kind heeft deze stereotiepe gedragingen door exploratie onbewust aangeleerd. De reactie die het kind op een stimulus heeft gekregen, heeft voor het kind een positieve werking gehad en heeft het daardoor onthouden. Vanuit de Social Learning Theory gezien, is het bij doofblinde kinderen alleen mogelijk om nieuwe gedragingen aan te leren door middel van reinforcement. Leren door middel van instructie of observatie is vanwege de handicap van doofblinden niet mogelijk. Het is moeilijk om vanzelfsprekende reacties die volgen op een stimulus aan te leren aan doofblinden. Doofblinden kunnen zelf niet een relatie leggen tussen een stimulus en de consequentie die de stimulus heeft voor een bepaalde situatie. Om nieuwe gedragingen aan doofblinden te leren, is het daarom noodzakelijk dat er iemand is die zeer bewust met het doofblinde kind aan de slag gaat en hem in een één-op-één situatie in contact brengt met bepaalde stimuli en de reacties die deze signalen tot gevolg hebben. De onderwijzer of verzorger toont het doofblinde kind bepaalde handelingen door zijn handen op de handen van het doofblinde kind te leggen en hem zo te sturen bij de uitvoering van een bepaalde handeling. Wanneer de onderwijzer het doofblinde kind voortdurend een positieve bevestiging geeft van zijn handelingen, bestaat de kans dat het kind nieuwe gedragingen of vaardigheden onthoudt en aangeleerd heeft. Een nadeel van deze methode is dat het kind erg individualistisch bezig is, geen contacten met andere kinderen heeft en dat bevordert de sociaal-emotionele ontwikkeling niet. Wanneer het kind meerdere vaardigheden heeft aangeleerd, zich veilig voelt in zijn omgeving, zal het op den duur wel mogelijk zijn om met een beperkt aantal mensen contacten te leggen door middel van communicatie met de handen. Met behulp van veel tijd en vertrouwen zal het kind met andere kinderen kunnen spelen en zijn sociale ontwikkeling op gang kunnen brengen. Dit vraagt natuurlijk ook een hoop energie van de anderen. Zij moeten leren hoe ze het doofblinde kind moeten benaderen, maar zullen daarna vaak heel creatief zijn in het betrekken van het doofblinde kind bij hun eigen activiteiten. Deze laatste geschetste situatie zal helaas alleen plaats kunnen vinden bij doofblinde kinderen die een behoorlijk niveau hebben.

#### 4.4 The Attachment Theory

##### Het hechtingsproces bij een normale ontwikkeling:

De psychoanalyticus John Bowlby is de grondlegger van de Attachment Theorie. Deze theorie heeft betrekking op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Het belang van prettig contact, goede de zorg en voldoende stimulering van het kind door een beperkt aantal mensen staat in deze theorie centraal. De eerste omgang van de ouders met hun kind en de omgeving waarin het kind zich bevindt, is bepalend voor de verdere ontwikkeling van het kind. In de Attachment Theorie gaat men er namelijk van uit dat er vanaf de geboorte bij baby's een hechtingsproces met de ouders in gang gezet moet worden. Wanneer ouders op een goede manier inspringen op signalen die een baby afgeeft, dus weten waarom een baby huult, weten wanneer zij honger heeft, vindt er een hechtingsproces plaats tussen de baby en de ouders. Het kind voelt zich veilig bij zijn ouders en weet wat hij aan hen heeft. Op deze manier is er een veilige basis gelegd. Het kind voelt zich prettig in de omgeving waarin hij zich bevindt en durft daarom zijn omgeving verder te onderzoeken. Dat het kind zijn omgeving gaat verkennen, leidt ertoe dat hij zich zowel op cognitief gebied als op sociaal gebied ontwikkeld. Het kind verwerft hierdoor verschillende belangrijke vaardigheden. Het kind durft bijvoorbeeld met vreemden contact te leggen als die in zijn directe omgeving komen. De sociale ontwikkeling is dus in gang gezet. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat wanneer kinderen in hun eerste levensjaren niet in een veilige omgeving hebben geleefd, zij geen goede basis hebben opgebouwd en minder bekwaam zijn in het aangaan van sociale contacten. Bij hen kunnen zich op latere leeftijd gedragsproblemen voordoen.

##### Het hechtingsproces bij doofblinde kinderen:

Voor ouders met een doofblind geboren kind ligt het hechtingsproces veel gecompliceerder. Het is voor ouders erg moeilijk om een band op te bouwen met het doofblinde kind. Zien, horen en contact spelen namelijk een erg belangrijke rol bij het hechtingsgedrag van een kind. Uitdrukkingen op het gezicht van de moeder en het oogcontact tussen de moeder en kind bevorderen de ontwikkeling van gehechtheid tussen hen. Wat het gehoor betreft, herkent het kind op een gegeven moment de stem van de moeder. Dit geeft hem een veilig gevoel en dat bevordert ook het hechtingsgedrag. Bij doofblinde kinderen is dit onmogelijk. Het contact tenslotte speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van gehechtheid, omdat het aanraken en het bij je nemen van het kind een veilig gevoel bij het kind oproept. Bij doofblinde kinderen is het niet mogelijk om met stemgeluid en gezichtsuitdrukkingen herkenbaar voor het kind te worden en van lichamelijk contact worden doofblinden kinderen juist vaak bang, omdat dit hele onverwachte acties voor hen kunnen zijn. Een kind hoort of ziet niet dat zijn moeder aan komt lopen. Hij kan daar niet op anticiperen en weet daardoor niet dat hij aangeraakt zal worden. Het gevolg hiervan is dat doofblinde kinderen schrikken en zich juist afkeren van het lichamelijk contact. De ontwikkeling van de gehechtheid wordt hierdoor bemoeilijkt. Het is van groot belang dat ouders hun kind voorzichtig benaderen en aanraken, zodat het kind niet erg kan schrikken. Voorzichtig contact kan er voor zorgen dat het kind actief wordt en de persoon die hem benaderd heeft, gaat verkennen. Een onverwachte, niet voorzichtigte benadering van een persoon leidt tot passief gedrag, omdat het kind zich in die situatie onveilig voelt.

Ondanks dat het voor doofblinde kinderen moeilijk is om zich veilig te voelen in de omgeving, zullen ze wel proberen veiligheid te vinden. Dat is namelijk een biologisch bepaalde behoefte. Omdat het doofblinde kinderen echter vaak niet lukt zich in een omgeving veilig te voelen, raken ze gefrustreerd. Uit frustratie klampt het kind zich



aan ieder figuur of object dat een gevoel van veiligheid geeft, vast. Het stereotiepe gedrag van doofblinden komt hier uit voort, omdat ze door bijvoorbeeld voortdurend te springen hopen opgetild te worden of bijten op de vingers en lippenen daarmee hopen een soort van veiligheid te vinden.

Als doofblinde kinderen in hun eerste levensjaren geen goede gehechtheid met hun directe omgeving ontwikkelen en geen veilige basis opgebouwd hebben, heeft dat grote gevolgen voor de sociale en cognitieve ontwikkeling. Doofblinde kinderen hebben niet geleerd om zelf de omgeving waarin zij zich bevinden, te onderzoeken en contacten met anderen kunnen zij niet leggen. De vaardigheden die kinderen die wel kunnen zien en horen zich in de eerste levensjaren zelf verwerven, moeten bewust aan doofblinde kinderen geleerd worden. In een volgend hoofdstuk zal er daarom ingegaan worden op methoden die de ontwikkeling van sociale en cognitieve vaardigheden op gang brengen.



# 5. Wat zou er geleerd moeten worden?

## 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er een beschrijving gegeven van de aspecten die de aandacht verdienen in het leerproces van doofblinde kinderen. Er wordt ingegaan op de aspecten die zouden moeten bijdragen aan de ontwikkeling van het kind, waarom deze aspecten de aandacht verdienen in het leerproces en hoe dat vormgegeven wordt. Tevens wordt er ingegaan op de communicatiemogelijkheden die voor doofblinden ontworpen zijn en wordt er ook kort ingegaan op de betrokkenheid van de ouders van doofblinde kinderen in het leerproces.

## 5.2 Richtlijnen voor het leerproces

In de handleiding 'Hand-in-hand: Essentials of communication and orientation and mobility for your students who are deafblind' (Huebner, 1995) worden een aantal richtlijnen beschreven die gebruikt kunnen worden bij het onderwijzen van doofblinde kinderen. Een aantal van deze richtlijnen zijn ook terug te vinden in het werk van andere experts op het gebied van doofblindheid. Deze richtlijnen zouden als de basisactiviteiten voor het ontwikkelingsproces gezien kunnen worden. Hieronder worden deze basisactiviteiten genoemd en worden ook de overige richtlijnen die door Huebner genoemd worden, opgesomd. Deze richtlijnen dienen als goede basis voor een uiteenzetting van de behoeften van het kind en hoe dit bevredigd kan worden. Vervolgens kunnen er ook concreter uitspraken gedaan worden over hoe 'instructie' voor doofblinden vormgegeven zou moeten worden.

### Basisactiviteiten voor het leerproces:

1. Ontwikkel veilige relaties;  
Het is erg belangrijk dat er al op zeer jonge leeftijd geprobeerd wordt relaties op te bouwen met het doofblinde kind. Mensen uit de directe omgeving, familie en begeleiding, moeten er voor zorgen dat het kind zich veilig bij hen voelt en hen leert herkennen.
2. De ontwikkeling van de body image en self-awareness;  
Voor doofblinde kinderen is het heel moeilijk om zich een beeld te vormen van wat een mens nu eigenlijk is. Het doofblinde kind is vaak erg passief met het gevolg dat het kind niet in situaties komt waardoor hij zich bewust kan worden van het functioneren van zijn lichaam. In een volgende paragraaf zal er uitgebreider ingegaan worden op de ontwikkeling van lichaamsbesef.
3. Creëer een veilige, georganiseerde en responsieve omgeving;  
Voor de ontwikkeling van het doofblinde kind is het van groot belang dat doofblinde kinderen zich veilig voelen in hun omgeving. Alles van wat er in de omgeving van het doofblinde kind gebeurt is voor hem onvoorspelbaar. Het is daarom noodzakelijk dat er een beheersbare omgeving om het kind heen gebouwd wordt zodat hij het gevoel krijgt controle te hebben over de omgeving. Deze

omgeving moet echter wel responsieve elementen bevatten zodat het kind geprikkeld blijft door impulsen en het nieuwe dingen blijft leren.

4. Creëer mogelijkheden voor de ontwikkeling van communicatie;  
Wanneer er een veilige omgeving is gecreëerd en er een basis is gelegd voor relaties is het van groot belang dat dit verder uitgewerkt wordt door de ontwikkeling van een geschikte vorm van communicatie. Tijdens het leerproces moeten de begeleiders een vorm van communicatie aanleren aan het doofblinde kind dat het beste bij hem past.

#### Richtlijnen:

- Provide extensive experience;  
In het onderwijs aan doofblinden is het belangrijk dat bepaalde zaken heel bewust aangeleerd worden. Het gaat om bepaalde vaardigheden die kinderen die een normale ontwikkeling doormaken als vanzelf aanleren. Om doofblinde kinderen deze vaardigheden aan te leren is het gebruik van tastbare objecten de meest effectieve methode. Het aanleren hoe je een jas aan moet trekken of hoe je netjes eet, moet op een realistische manier gepresenteerd worden. Het gebruik van poppen of modellen heeft geen succes, want de kinderen kunnen zich daar geen mentaal beeld van vormen.
- Moedig het gebruik van bepaalde zintuigen (tast, reuk, smaak) aan en indien mogelijk ook het gehoor en het zicht;  
Door het kind bepaalde impulsen aan te bieden, prikkel je de zintuiglijke waarneming.
- Biedt anticiperende informatie aan;  
Doofblinde kinderen kunnen niet anticiperen op acties die in hun directe omgeving plaatsvinden. Zo weten zij bijvoorbeeld niet dat er iemand aankomt. Een oplossing hiervoor is het gebruik van een bepaalde vloer waardoor het kind door het voelen van trillingen weet dat er iemand aankomt. Een ander voorbeeld is dat het bed ook als wekker kan functioneren door in te stellen dat het op een bepaalde tijd gaat trillen.
- Geef het kind extra tijd;  
Het is voor doofblinde kinderen van belang dat zij genoeg tijd krijgen om zich bepaalde vaardigheden eigen te maken. Daarbij is het belangrijk dat hetgeen aangeleerd wordt vaak genoeg herhaald wordt, zodat het kind de vaardigheid blijft beheersen. Het is ook verstandig om bepaalde vaardigheden soms net iets te veranderen. Op deze manier houd je de aandacht van het kind en blijft hij de vaardigheid onthouden.
- Leer het kind functionele activiteiten;  
Omdat het leerproces bij doofblinde kinderen al zo moeizaam verloopt, is het verstandig om alleen activiteiten te laten plaats vinden die een functionele betekenis hebben. De indrukken die het kind krijgt moeten relevant voor hem zijn.
- Zorg voor overzicht en ordening;  
Men kan het kind overzicht en ordening aanbieden door de activiteiten die op een dag plaatsvinden duidelijk te structureren. Door verwijzende middelen als objecten, pictogrammen en boxen te gebruiken, breng structuur aan de dag aan.

### 5.3 Vormgeving van de basisactiviteiten

Zoals in de vorige paragraaf beschreven is, zou het ontwikkelingsproces van het doofblinde kind gericht moeten zijn op vier basisactiviteiten. Het gaat hier om het

opbouwen van relaties, het creëren van zelfbewustzijn, het aanbieden van een veilige omgeving en het aanbieden van een mogelijke vorm van communicatie. Hoe deze basisactiviteiten vormgegeven kunnen worden, wordt hieronder wat meer concreet besproken.

### 1. Het ontwikkelen van veilige relaties:

Om de kans te vergroten dat het doofblinde kind een normale sociaal-emotionele ontwikkeling doormaakt, is het van belang dat er op zeer jonge leeftijd een interventieprogramma opgestart wordt. Dit programma dient erop gericht te zijn dat een beperkt aantal personen uit de omgeving van het kind, zich concentreren op het doofblinde kind. Zij moeten erg goed letten op het gedrag van het kind en de impulsen die hij afgeeft zodat zij op het juiste moment en op de goede manier kunnen reageren op dit gedrag. Ouders moeten de individuele signalen van het kind leren herkennen en hun eigen gedrag daarop afstemmen. Er moet voor gezorgd worden dat de interactie tussen de ouder en het kind goed wordt afgestemd. Zo dient er een goede afwisseling te ontstaan wat de initiatiefneming en het nemen en geven van beurten betreft tussen de ouders en het kind.

Daarnaast is de regulatie van de intensiteit een heel belangrijk element tijdens de interactie. Zowel de ouder als het kind moet de intensiteit reguleren. Daarmee wordt bedoeld dat de ouder wacht terwijl het kind de interactie reguleert (de ouder brengt de individuele signalen van het kind in kaart en weet wanneer het kind iets aan het verwerken is zodat het kind daar voldoende tijd voor gegeven wordt) en het kind reguleert de intensiteit door signalen af te geven, zoals het hoofd wegdraaien of door de hand op de hand van de ouder te leggen (M. Janssen, symposium, 26 april 2002). Door een goede afstemming tussen het kind en de ouder, krijgt het kind het gevoel dat hij op zijn opvoeder kan vertrouwen. De eerste aanzet voor een relatie is op deze manier gezet.

Voor ouders en verzorgers is het niet altijd gemakkelijk om de impulsen die een kind afgeeft op te vangen of juist te interpreteren. Om ouders en verzorgers te ondersteunen bij het juist interpreteren van de bedoelingen van het kind, heeft van Dijk de techniek van 'co-active movement' ontwikkeld (Van Dijk, 1991). Met co-active movement wordt bedoeld dat de ouders of verzorgers in nauw contact met het kind voortbewegen. Op deze manier worden ouders of verzorgers bewust van de intentie van het gedrag dat het kind vertoont en zijn zij beter in staat om op een adequate manier te reageren op het gedrag en de impulsen van het kind.

Voor het opbouwen van een veilige relatie is het ook belangrijk dat het kind zijn ouders of verzorgers herkent. Een oplossing hiervoor is dat ouders of verzorgers altijd een zelfde kledingstuk dragen (een oorbel of broche). Ouders en verzorgers laten dit vooraf aan het contact aan het kind voelen zodat hij weet wie er bij hem is. Pas op het moment dat er een aantal veilige relaties met het kind zijn opgebouwd, is het mogelijk om te gaan werken aan de ontwikkeling van de sociale vaardigheden en de mogelijkheid om meerdere vriendschappen op te bouwen.

### 2. Ontwikkeling van body-image en self-awareness:

Het is belangrijk dat er tijdens het leerproces aandacht besteed wordt aan de ontwikkeling van het lichaamsbesef bij het doofblinde kind.

Sherborne was in 1979 één van de eerste die de begrippen body image en de self-awareness in verband bracht met de ontwikkeling van het kind. In dit kader benoemde hij twee vereisten die centraal moeten staan bij de ontwikkeling van het kind:

1. A need to improve their self-awareness and body image.

2. A need to develop an awareness of others through the ability to make meaningful relationships. (Etheridge, 1995)

Om deze ontwikkeling bij doofblinde kinderen in gang te zetten, heeft Sherborne de Rebound Therapy ontwikkeld. Met behulp van deze therapie zou het mogelijk moeten zijn lichaamsbesef en zelfbewustzijn bij doofblinde kinderen te ontwikkelen.

In de Rebound Therapie wordt er geprobeerd activiteit bij het kind op te wekken.

Doofblinde kinderen zijn zich niet bewust van hoe hun lichaam eruit ziet en kunnen zich geen beeld vormen van hun lichaam als zij niet in situaties terecht komen waarin het lichaam verplicht is zich aan te passen aan de situatie. Het eerste middel dat toegepast is in de Rebound Therapy en dat er voor zou moeten zorgen dat het kind zich bewust werd van het functioneren van het lichaam, is de trampoline. Op het instituut waar met het kind aan de ontwikkeling gewerkt werd, werd het kind op een trampoline geplaatst. Een trampoline is een attribuut dat zo dynamisch is, dat kinderen wel genoodzaakt zijn voortdurend hun houding aan te passen. Door het werken met een trampoline worden er mogelijkheden geschapen voor het opdoen van sensorische ervaringen, ervaringen van bewegen en bewogen worden, het ervaren van lichamelijk contact (Vlaskamp, 1993). In plaats van het gebruik van de trampoline worden er tegenwoordig ook andere methoden toegepast. Op instellingen smeren ze bijvoorbeeld kleine kinderen in met body lotion en benadrukken op deze manier de verschillende lichaamsdelen van het kind of kinderen worden op een luchtkussen of een waterbed geplaatst. Om de motoriek en tevens het lichaamsbesef van de doofblinde kinderen te ontwikkelen wordt er in bijvoorbeeld ook in een gymzaal een zogenaamd motorisch circuit uitgezet. De opstelling blijft gedurende een aantal maanden hetzelfde zodat het kind zich een beeld kan vormen van de opstelling en er daardoor routine en veiligheid kan worden opgebouwd. Met de verschillende attributen in het motorische circuit wordt dan de motoriek opgebouwd (M. Janssen, persoonlijk communicatie, 1 mei 2002) Door de ervaringen die het kind op doet bij deze activiteiten ontstaat de kans dat kind zich allerlei vaardigheden eigen maakt. Het kind ontdekt dat het controle kan hebben over zijn eigen lichaam. Er ontstaat een echt lichaamsbesef en dat bevordert ook andere ontwikkelingen als het opbouwen van relaties en het ontdekken van een manier van communiceren

### 3. Het creëren van een veilige omgeving:

Het is noodzakelijk dat voor ieder doofblind kind een passende leeromgeving wordt gecreëerd en dat er de daarbij behorende leerstrategieën worden aangeboden. Er moet voor gezorgd worden dat de leeromgeving niet alleen veilig voelt, maar ook dat dit een bekende, consistente en structurele omgeving is. De omgeving moet zo zijn ingericht dat het doofblinde kind mogelijkheden aangeboden krijgt om keuzes te maken, om problemen op te lossen en om communicatievormen toe te kunnen passen. Met andere woorden, de omgeving moeten als het ware reageren op de impulsen en gedragingen van het kind, het moet een reactieve omgeving zijn (Etheridge, 1995). Het creëren van een reactieve omgeving voor het kind is een belangrijke stap in het leerproces, omdat de eigenschappen van een reactieve omgeving er toe leiden dat het kind open staat voor het leerproces. De gecreëerde omgeving waarin het kind zich bevindt, zorgt voor consistentie en routine. De rust die dat bij het kind teweegbrengt, geeft hem het gevoel dat hij controle heeft over de situatie en vanaf dat moment is het mogelijk het kind nieuwe dingen te leren.

Een voorbeeld van een reactieve omgeving is de 'snoezelruimte'. In deze kamer worden de verschillende zintuigen van het kind geprikkeld met als doel het opgangbrengen van activiteiten die in normale omstandigheden niet spontaan zouden plaatsvinden. De kamer kan zo vormgegeven zijn dat het alleen maar zachte muren heeft, dat er beelden op de muren geprojecteerd worden en dat er muziek gedraaid

wordt. Stimuli die betrekking hebben op de reuk of de smaak kunnen ook in deze kamer verwerkt worden. In de 'snoezelruimte' kunnen namelijk bepaalde effecten van acties op zo'n manier gepresenteerd worden dat het kind zich veilig voelt om te voelen en indien mogelijk te horen of te zien. Om profijt te behalen uit deze kamers, moeten ze wel consistent en consequent gebruikt worden. Het is echter wel van belang dat men oppast met de stimulatie van de gevoelszintuigen van het kind. Voor een doofblind kind zijn de gevoelszintuigen de belangrijkste zintuigen en daarom is het van groot belang dat het kind het voelen als belangrijke informatiebron blijft ervaren. Wanneer kinderen geen relevante informatie opvangen met gevoelszintuigen, bestaat de kans dat zij hun gevoelszintuigen niet meer associëren met de belangrijkste bron van informatie. Op deze manier zou de mogelijkheid tot interactie en communicatie belemmerd kunnen worden.

De 'snoezelruimte' vervult verschillende functies. Het kan dienen voor relaxation, stimulation, communication en interaction. Deze functies worden hieronder besproken:

- **Relaxation:**

Met relaxation wordt niet bedoeld dat het kind helemaal niets gaat doen in de kamer om op die manier te ontspannen, maar de kamer kan hem wel een rustgevend gevoel geven. Het kind moet kunnen voelen dat hij even niet hoeft te presteren. Het is de bedoeling dat het kind in de kamer is met een persoon die hij vertrouwd. Het is dan mogelijk om het kind zich veilig te laten voelen en hem alle aandacht te geven. Dit moet een gevoel van ontspanning opleveren.

- **Stimulation:**

Voor het moment dat het kind in de 'snoezelruimte' is, moeten er een aantal doelen opgesteld worden die erop gericht zijn om de zintuigen die wel normaal functioneren te stimuleren. Dit kunnen de tast-, smaak- of reukzintuigen zijn of in sommige gevallen de stimulering van de restvisus of gehoor. Voor ieder niveau moet er sprake zijn van stimulatie die interessant en plezierig zijn voor het kind en toekomstige mogelijkheden creëren.

- **Communication:**

De 'snoezelruimte' biedt goede mogelijkheden voor de ontwikkeling van communicatie. In de kamer is er vaak sprake van een één op één situatie. De begeleider kan al zijn aandacht richten op het kind. Dat is voor het kind niet alleen prettig, maar de begeleider is daardoor zelf beter in staat om bepaalde signalen die het kind afgeeft, op te vangen. De begeleiders kunnen beter kijken naar de gebaren en de lichaamstaal van het kind en zijn dus ook beter in staat daarop in te spelen. Het kind zelf voelt zich ook prettiger bij deze situatie, voelt zich meer op zijn gemak en zal zich daardoor eerder inspannen om de begeleider te laten weten hoe hij zich voelt.

- **Interaction:**

Met één of meerdere mensen in de kamer, is het voor het kind mogelijk om controle over de omgeving te krijgen en leert hij hoe hij het maken van keuzes, motorische vaardigheden, motivatie en beweging kan ontwikkelen. Kortom in de kamer ontstaat een situatie waarin het kind op verschillende manieren durft te interacteren met de omgeving.

#### 4. Creëer de mogelijkheid voor de ontwikkeling van communicatie:

Afhankelijk van de mate van doofblindheid en de cognitieve ontwikkeling bestaat de mogelijkheid het kind een passende vorm van communicatie aan te leren.

Communicatie ontwikkelt zich op voorwaarde dat het kind op een systematische wijze een overzicht opbouwt van objecten en van de sociale omgeving en ontdekt heeft hoe

het deze omgeving kan beïnvloeden (Nakken, 1993). De bewustwording van de symbolische functie staat in dit proces centraal. Bij doofblind geboren kinderen duurt het echter jaren voordat zij de betekenis van symbolen begrijpen. In de verschillende studies van Van Dijk wordt het belang van de aanwezigheid van een sociale context en het initiatief van het kind tijdens de symboolontwikkeling benadrukt. Een ander belangrijk uitgangspunt bij het ontwikkelen van symbolisch gedrag is het voortdurend proberen aansluiting te vinden bij de belevingswereld van het doofblinde kind. Om de betekenis van symbolen te ontwikkelen bij doofblinde kinderen en de bovengenoemde uitgangspunten te kunnen bewerkstelligen is een methode ontwikkeld. De methode bestaat uit een aantal aandachtspunten. Omdat het op dit niveau vaak gaat om het aanleren van tekens die motorisch van aard zijn, is het belangrijk het gebruik van het lichaam goed te trainen. Dit gebeurt door middel van co-actief bewegen en imitatie. Bij co-actief bewegen wordt het kind voortdurend door iemand begeleid tijdens het bewegen. Hierdoor hoopt men het vaak zeer beperkte bewegingspatroon van het kind uit te breiden. Doordat het kind samen met iemand anders bewegingen uitvoert en deze bewegingen dus in feite modelleert, leert het kind grove bewegingen en kan het later ook dagelijkse handelingen als aankleden, uitvoeren. Imitatie is eigenlijk de volgende stap na het co-actief bewegen. Van co-actief bewegen verloopt het proces naar een vorm van imitatie waarin de persoon eerst een handeling uitvoert en het kind hem daarin volgt. Dit proces moet langzaam groeien, maar op een gegeven moment vindt er een verschuiving plaats van alles dicht op elkaar naar een imitatie met enige afstand.

Naast het ontwikkelen van natuurlijke gebaren, wordt de symboolontwikkeling gestimuleerd door het kind te leren 'ver-wijzen'. Met de methode van het ver-wijzen geef je het doofblinde kind de mogelijkheid zijn wensen actief te uiten. Met ver-wijzen wordt namelijk geprobeerd het kind een voorstelling van bepaalde voorwerpen te laten maken zodat deze voorwerpen vervolgens gebruikt kunnen worden als verwijzingsmiddel. Wanneer bijvoorbeeld een bepaalde beker op een bepaald tijdstip aan het kind geboden wordt dan weet het kind dat hij te drinken krijgt. Wanneer het kind zich bewust is van de verwijzende functie van een voorwerp, kan men het kind leren naar de betreffende activiteit of een schematische weergave daarvan te verwijzen. Door het kind de juiste signalen te leren die naar de betreffende activiteit verwijzen, is het kind in staat zijn wensen en behoeften kenbaar te maken. Een voorbeeld hiervan is dat het kind met zijn handen fietsbewegingen maakt en daardoor duidelijk maakt dat hij wil gaan fietsen.

Wanneer een redelijk niveau in de symboolontwikkeling bereikt is, is het mogelijk om het doofblinde kind echte communicatie aan te leren. In het volgende hoofdstuk worden een aantal vormen van communicatie besproken.

## 5.4 Voorwaarden voor een onderwijsprogramma

In de vorige paragraaf zijn de basisactiviteiten van het leerproces verder uitgewerkt. Er is uitgelegd waarom er aan deze activiteiten aandacht besteed moet worden en voor sommige activiteiten is aangegeven hoe dat gedaan wordt. De 'snoezelruimte' en de Rebound-therapie werden als voorbeelden genoemd voor de vormgeving van de basisactiviteiten. Voor sommige aspecten in het leerproces zullen echter echte lesprogramma's ontworpen moeten worden. In het boek 'Teaching Children who are deafblind: contact, communication and learning' (Aitken, 2000) wordt daarom een beschrijving gegeven van een aantal voorwaarden en richtlijnen waar tijdens het ontwerpproces van een onderwijsprogramma rekening mee gehouden moet worden. Het gaat hier om de volgende voorwaarden:



- zorg voor elementen van motivatie;
- deel het leermateriaal op in kleine delen;
- geef het doofblinde kind de tijd;
- pas voldoende herhalingen toe, zelfs in één les;
- zorg voor een gepaste presentatie;
- maak gebruik van ver-wijzers. Deze kunnen op visueel, auditief, tast- structureel gebied toegepast worden;
- in het onderwijsprogramma moet co-movement toegepast worden;
- maak gebruik van modelling. Laat het doofblinde kind zien wat de functie van een bepaald object is;
- laat het programma gericht zijn op een werkwijze die van co-active (de begeleider heeft de leiding over een activiteit) leren naar re-active leren (het doofblinde kind kan de taak alleen uitvoeren) toewerkt.

Het is belangrijk dat deze voorwaarden meegenomen worden in een ontwerp van onderwijsprogramma's voor doofblinden.

## 5.5 Betrokkenheid van ouders in het leerproces

De betrokkenheid en de samenwerking met de ouders van het doofblinde kind vormt een belangrijk aandachtspunt bij de behandeling van het doofblinde kind. Bij het aanbieden van onderwijs en zorg door een instelling is het belangrijk dat niet alleen de ouders, maar dat allen die direct betrokken zijn bij het doofblinde kind achter de werkwijze van de onderwijzers of verzorgers staan. Daar zijn twee redenen voor te noemen:

1. Iedereen die betrokken is bij en die samenwerkt met het doofblinde kind moet zich kunnen vinden in de speciale leersstrategieën die toegepast worden in het onderwijsleerproces. Zij moeten begrijpen waarom dat wordt toegepast zodat de beoogde effectiviteit van deze leerstrategieën ook behaald kan worden.
2. Ouders zijn niet de enige die betrokken zijn bij de ontwikkeling van het doofblinde kind. Ook alle andere mensen die nauw betrokken zijn bij het kind oefenen invloed uit op het dagelijkse proces van zorg en onderwijs (Etheridge, 1995).

Door deze twee genoemde redenen zal het begrijpelijk zijn dat de zorg - of onderwijsinstelling waaraan het doofblinde kind verbonden is, probeert geloofwaardigheid te creëren bij de direct betrokkenen. Op deze manier worden de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind vergroot.

Tegenwoordig worden ouders steeds meer betrokken bij de opvoeding van het doofblinde kind. De samenwerking is de afgelopen 20 jaar veel intensiever geworden. Zo worden de persoonlijke plannen die men op de school Rafael in Sint Michielsgestel hanteert in goed overleg met de ouders opgesteld. De ouders bepalen met behulp van advies van de instelling op welke doelstellingen het accent gelegd moet worden.

Met behulp van intensieve samenwerking tussen alle betrokken partijen, hoopt men dus de ontwikkeling van het kind zo optimaal mogelijk te maken.



## 6. Communicatievormen

Voor doofblinde kinderen die de capaciteit bezitten om de betekenis van symbolen te leren en daardoor in staat zijn om met bepaalde signalen naar hun wensen te verwijzen, kan er gezocht worden naar een vorm van communicatie die conversatie mogelijk maakt. Er zijn een aantal vormen van communicatie mogelijk, zoals vingerspellen in de hand, Tadoma-methode of gebarentaal in de hand. Voor doofblinde kinderen die niet dit niveau halen, bestaat er een andere vorm van communicatie. Deze vorm van communicatie heeft betrekking op de tastzintuigen. Onafhankelijk van de vorm van communicatie die toegepast wordt, zijn er een aantal strategieën te noemen die de communicatie kunnen verbeteren. Het gaat hier om de volgende strategieën:

- Communicatie moet met veel verschillende mensen plaatsvinden (maar wel gefaseerd, beginnen met één persoon en later wordt dat uitgebreid);
- Uitwisselingen van communicatie moet frequent plaatsvinden;
- Alle betrokken personen moeten de vorm van communicatie die het doofblinde kind gebruikt kennen en anders moet het hen geleerd worden;
- Tijdens de interactie tussen het doofblinde kind en de betrokkene moet men op systematische wijze het communicatiesysteem van het kind toepassen zodat deze in stand gehouden wordt (Huebner, 1995).

Hieronder zullen een aantal communicatievormen besproken worden:

- Internationaal gestandaardiseerd alfabet:  
Met deze communicatievorm worden de letters van het alfabet in bloklettervorm in de hand van de doofblinde geschreven. Het voordeel van deze vorm van communiceren is dat iedereen die kan schrijven de methode toe kan passen.
- Vingerspelling in de hand:  
Het vingerspellen in de hand is direct afgeleid van het gewone handalfabet. Bij de toepassing van vingerspelling vormt de spreker met zijn vingers een lettercode die hij in de handpalm van de doofblinde gesprekspartner drukt. Elke letter wordt afzonderlijk gespeld en voelbaar gemaakt in de hand. Dit is een snelle communicatiemethode, maar vraagt echter wel enige kennis en vaardigheden van zowel de doofblinde persoon als de gesprekspartner.
- Lopend schrift schrijven:  
Met de vinger van de doofblinde persoon wordt er bijvoorbeeld op een tafel geschreven. De begeleider dient zich hierbij wel aan te passen aan de schrijfwijze van de doofblinde.
- Tadoma-methode:  
Bij deze vorm van communicatie worden de spraakbewegingen door de doofblinde afgevoeld van de mond van de spreker.
- Vierhandig gebaren:  
Bij deze vorm van communicatie houden de doofblinde persoon en zijn gesprekspartner elkaars handen vast en maken samen gebaren. Er wordt gebruik gemaakt van dezelfde gebaren als van de Nederlandse gebarentaal. In het vierhandig gebaren houdt de doofblinde persoon tijdens de gebaren de handen van de gesprekspartner losjes vast. De meeste gebaren zijn op deze manier even duidelijk te voelen als doven het normaal gesproken aflezen. Alleen voor de gebaren waarbij het mondbeeld erg belangrijk is, wordt een aangepast gebaar

gebruikt. Wanneer mensen al gebarentaal kunnen is het gemakkelijker om het vierhandig gebaren te leren. De praktijk wijst uit dat het anders een langdurig proces is voordat een persoon het vierhandig gebaren goed kan uitvoeren.

De verschillende vormen van communicatie kunnen gebruikt worden afhankelijk van het niveau van het doofblinde kind en de ernst van de handicap. Het is ook gebruikelijk dat de er meerdere vormen van communicatie worden toegepast.

## 7. Conclusies en aanbevelingen

Voorafgaand aan deze literatuurstudie zijn er een aantal onderzoeksvragen opgezet. Door middel van verschillende activiteiten is geprobeerd een antwoord te krijgen op de verschillende onderzoeksvragen. Zo zijn er voor dit onderzoek verschillende websites geraadpleegd. Dit waren onder andere websites van belangenorganisaties en instellingen uit Nederland en de Verenigde Staten en ook waren er websites waar krantenartikelen en andere publicaties omtrent doofblindheid op geplaatst zijn. Verder is er een bezoek gebracht aan de Universiteitsbibliotheek van Nijmegen waar behoorlijk veel literatuur over doofblindheid opgenomen is. Tenslotte is er een bezoek gebracht aan het symposium Atypische communicatie in Nijmegen en is er een bezoek aan het Instituut voor Doven te Sint Michielsgestel gebracht waar gesproken is met de Orthopedagoge Marleen Janssen. Ook is er gebruik gemaakt van de expertise op de afdeling speciaal onderwijs van de SLO.

Om concreet een antwoord te geven op de vraag of op de vooraf gestelde onderzoeksvragen een antwoord gevonden is, is het niet geheel mogelijk een bevestigend antwoord te geven.

Omschrijving doelgroep:

Het is zeker wel goed gelukt de doelgroep 'doofblinden' in kaart te brengen. Van de oorzaken en de gevolgen van doofblindheid is een duidelijk beeld gekomen.

Waar bevinden doofblinden zich en wat wordt er voor doofblinden gedaan?

Wat de instellingen en faciliteiten voor doofblinden betreft is er zeker een aanzet gemaakt, maar dat zou nog veel verder uitgewerkt kunnen worden. Tijdens de literatuurstudie is alleen een bezoek gebracht aan het Instituut voor Doven. Om een totaal beeld te kunnen schetsen van de voorzieningen en diensten die er in Nederland aan doofblinden geboden wordt, zou het nuttig zijn om ook eens een bezoek te brengen aan het 'Centrum voor doofblinden Kalorama' en 'Bartiméushage'. Het zou dan ook mogelijk zijn een uitgebreidere beschrijving te geven van de voorzieningen die getroffen worden voor doofblinden zodat zij zelfstandig of begeleid zelfstandig kunnen wonen. In deze literatuurstudie is het helaas niet mogelijk geweest om daar op in te gaan.

Wat leren doofblinden?

Ook de onderzoeksvraag die betrekking heeft op de vraag wat doofblinde kinderen moeten leren en hoe zij dat doen, zou nog veel verder uitgewerkt kunnen worden. In deze literatuurstudie is wel duidelijk gemaakt wat de aandachtspunten moeten zijn in het leerproces van doofblinde kinderen en hoe dit vormgegeven zou kunnen worden. Tevens is er uitgebreid ingegaan op de ontwikkelingsmogelijkheden van doofblinde kinderen zodat er in enigermate een beeld is verkregen van de mogelijkheden van doofblinde kinderen. Maar om een nog beter beeld te krijgen in hoe er echt geleerd wordt, wat de mogelijkheden en beperkingen van doofblinde kinderen zijn, is het noodzakelijk dat er meer onderzoek gedaan wordt in het veld zelf. Op het moment dat er kennis gemaakt wordt met het veld en dus de doelgroep, is het mogelijk om nog beter aan te geven waar de behoefte van doofblinde kinderen en hun verzorgers

liggen. Het is daarom ook heel moeilijk om aan te geven wat er aan het onderwijs voor doofblinde kinderen verbeterd zou moeten worden. Na het gesprek op 1 mei met Mevrouw Janssen in Sint Michielsgestel zijn er een aantal punten aan de orde gekomen die verbeterd zouden kunnen worden. Zo zou de vroege interventie tussen de ouders en het doofblinde kind nog beter aangescherpt moeten worden. Het is van groot belang dat er harmonieuze interacties plaatsvinden tussen het kind en zijn ouders en begeleiders. De gehechtheid is nu eenmaal dé basis voor goede onderwijsmogelijkheden. Verder zouden de samenwerking en betrokkenheid van de ouders verbeterd moeten worden. Aan de thuisbegeleiding zou veel meer aandacht besteed moeten worden zodat ouders beter leren hoe ze op de signalen van het kind in moeten spelen en daarmee de gedragsproblematiek van doofblinde kinderen verminderen of zelfs voorkomen (vgl. par 5.3: 1. het ontwikkelen van veilige relaties).

Wat kan er verbeterd worden?

Tenslotte blijkt er in instellingen behoefte te zijn aan goede onderwijsmaterialen en meer leerkrachten. Doofblinde kinderen krijgen vaak begeleiding van meerdere leerkrachten. Dat kan de ontwikkeling van het kind belemmeren, omdat leerkrachten niet dezelfde werkwijze hanteren en hun werk ook niet altijd goed aan elkaar overdragen. Als er in het begin van de week zich iets voordoet met de ene leerkracht en het kind daar later in de week bij de andere leerkracht op terugkomt, dan kan het zo zijn dat de leerkracht daar niets van begrijpt en dat is dan nadelig voor situatie van het kind. Wat de leermaterialen betreft is er zeker behoefte aan nieuwe materialen. Ieder kind is uniek en dus heeft ieder kind specifieke behoeften voor leermaterialen. Het is moeilijk aan te geven op welk vlak er vooral behoefte is aan leermateriaal. Daarvoor zal echt met de werknemers, ouders en begeleiders uit het veld gesproken moeten worden. Op deze manier kan er aan de behoeften van doofblinde kinderen beantwoord worden.

# Referenties

Aitken, S. (2000)

Teaching children who are deafblind: contact, communication and learning. Londen: David Fulton.

Dijk, van J., (1989)

The Sint-Michielsgestel approach to diagnosis and education of multisensory impaired persons.

Dijk, van. J. (1991).

Persons handicapped by rubella: victors and victims: a follow-up study. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.

Dijk, J. P. M. van (1998).

History and change in education of children who are deaf-blind since the Rubella Epidemic of the 1960s: Influence of methods developed in the Netherlands. Deaf Blind Perspectives, 5 (2), 1-5.

Dijk, van J. (1999)

Development through relationship. Entering the social world. Speech held at the World Conference on Deafblindness. Lissabon.

Dijk, van. J. (2001)

An educational curriculum for deafblind multihandicapped persons.

Dijk, van. J., Janssen, M., Nelson, C. (2001).

Deafblind Children: The child who is deafblind from a diagnostic pedagogic perspective.

Etheridge, D., (1995).

The education of dual sensory impaired children: Recognising and developing ability. Londen: David Fulton Publishers.

Huebner, K.M. (1995)

Hand in hand: essentials of communication and orientation and mobility for your students who are deaf-blind. New York : American Foundation for the Blind Press

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

Nakken, H. (1993) Meervoudig gehandicapten, een zorg apart. Rotterdam: Lemniscaat.

Vlaskamp, R., Wijck.R., Nakken. H. (1993)

Doeltreffende zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten





# Internet adressen

- [www.ivd.nl](http://www.ivd.nl)
- <http://www.nvvs.nl/medisch/usher.htm>
- Arizona DB Project  
<http://www.azdb.org/>
- Alabama Institute for the deaf and blind  
<http://www.aidb.org/aidb/deafblind.asp>
- Social Learning Theory (A. Bandura)  
<http://tip.psychology.org/bandura.html>
- <http://www.homepages.hetnet.nl/~thufir/doofblind.html>
- Deafblind International  
<http://www.deafblindinternational.org>
- The National information clearinghouse on children who are deaf-blind  
<http://www.tr.wou.edu/dblink/>
- <http://www.bartimeus.nl/>



# Discussie

*De rubriek DISCUSSIE is door de redactie aan de Inleiding van de auteur toegevoegd en*

*bevat (kritische) vragen, opmerkingen en aantekeningen die in en na de gesprekken naar voren zijn gekomen. Op deze wijze kunnen vervolg discussies aansluiten bij en voortborduren op eerder geformuleerde opinies en hoopt de redactie een bijdrage te leveren aan de expertiseontwikkeling bij de medewerkers.*

*Voor de goede orde: de inhoud van deze rubriek valt buiten de verantwoordelijkheid van de auteur.*

Over de verkennende literatuurstudie heeft de redactie geen (kritische) vragen, opmerkingen en aantekeningen voor de rubriek *DISCUSSIE* ontvangen, behalve dan dat de studie recente publicaties over de problematiek van doofblinden in het onderwijs op een gestructureerde en prettig leesbare wijze toegankelijk heeft gemaakt.



