

# Casussen over problemen rondom toeleiding ZG-zorg en onderwijs bij mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid)

## Toelichting

Onderstaande casussen gaan over problemen die zijn ontstaan bij een strikt gebruik van de medische definitie van een beperking in horen én zien (doofblindheid)<sup>1</sup> als inclusiecriteria voor toeleiding tot doofblind-specifieke zorg of onderwijs. De medische definitie van doofblindheid gaat uit van een optimaal gecorrigeerde gezichtsscherpte kleiner dan 0.3 en/of een gezichtsveld van minder dan 30 graden én volgens een audiogram een gehoorverlies aan het beste oor van gemiddeld ten minste 35 decibel bij frequenties van 1000, 2000 en 4000 Hz of van gemiddeld meer dan 25 decibel bij frequenties van 500, 1000 en 2000 Hz (de zgn. Fletcher Index) ([Zorginstituut Nederland](#)).

*Deze casussen zijn tot stand gekomen uit praktijkervaringen van professionals werkzaam bij Bartiméus, GGMD, Kalorama, Kentalis en Visio.*

## Casussen

*Namen in onderstaande casussen zijn gefingeerd.*

### Toeleiding tot zorg

#### **Mw. De Groot**

Mevrouw De Groot is een jonge vrouw van 22 jaar met het Wolff-Hirschhorn syndroom. Zij wordt aangemeld bij de afdeling Wonen binnen een ZG-organisatie. Er is sprake van een cerebrale visuele beperking, hetgeen betekent dat visuele prikkels niet goed worden doorgegeven aan of verwerkt in de hersenen. De visuele beperking is ontstaan vóór de geboorte. Haar gezichtsscherpte was niet te meten door de oogarts. Haar gehoorverlies is 40 decibel beiderzijds, hiermee is zij matig slechthorend. Het gehoorverlies is ontstaan vóór de taalverwerving. Naast de auditieve en visuele beperkingen is er sprake van motorische beperkingen, een ernstig verstandelijke beperking en een stoornis in de algehele prikkelverwerking. Mevrouw heeft vroeger op een school voor doofblinde kinderen gezeten.

#### **Waarom deze casus?**

Op grond van haar functioneren is duidelijk dat bij mevrouw De Groot sprake is van gecombineerde beperkingen in horen en zien die elkaar wederzijds beïnvloeden en dat is ook de reden dat zij op een school voor doofblinde kinderen heeft gezeten. De toelatingscommissie van de afdeling Wonen twijfelt echter of mevrouw tot de doelgroep behoort omdat voor de medische definitie de exacte gezichtsscherpte nodig is en dit bij mevrouw De Groot niet te meten is. Volgens de functionele definitie behoort mevrouw De Groot tot de doelgroep mensen met een aangeboren beperking in horen én zien (doofblindheid).

<sup>1</sup> De term doofblindheid staat in dit document tussen haakjes. Daarmee bedoelen we dat een beperking in horen én zien ook wel doofblindheid wordt genoemd.

### **Mw. Van Beek**

Mevrouw Van Beek is 64 jaar en bekend met een zeer forse gehoorbeperking. Mevrouw heeft daarnaast een visuele beperking die in korte tijd sterk is toegenomen, en ze is daardoor volledig aangewezen op tactiele communicatie. Zowel haar gehoorbeperking als visuele beperking zijn ontstaan na de taalverwerving. Naast de dubbelzintuiglijke beperking is zij beperkt in haar mobiliteit: ze kan geen grote afstanden meer lopen en maar korte tijd gebaren. De grote verliezen in functie van de afgelopen paar jaar hebben gezorgd voor een toenemende zorgvraag. Mevrouw kreeg ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), maar haar WMO-consulent geeft aan dat met het toenemen van de zorgvraag, zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLZ) meer passend is dan de WMO. Er bestaat geen doofblind zorgzwaartepakket. Mevrouw heeft een visueel zorgzwaartepakket ontvangen maar dat is niet toereikend.

### **Waarom deze casus?**

Er bestaat geen doofblind zorgzwaartepakket, alleen een auditief of visueel zorgzwaartepakket. Voor het ontvangen van een auditief of visueel zorgzwaartepakket zou de auditieve of visuele beperking voorliggend moeten zijn. Het gaat bij een beperking in horen én zien echter om het op elkaar inwerken van de beperkingen. De functionele definitie laat zien dat voor mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid) specifieke zorg en dienstverlening nodig is, waarbij rekening wordt gehouden met deze wisselwerking. Er zou daarom een doofblind zorgzwaartepakket moeten zijn. Mevrouw heeft een indicatie voor een visueel zorgzwaartepakket gekregen wegens haar toenemende visuele beperking. Deze beperking zorgt inderdaad voor een grotere zorgvraag, maar ze heeft óók een zeer forse gehoorbeperking waar ze ook ondersteuning voor nodig heeft. Bij de functionele definitie wordt rekening gehouden met de gecombineerde zintuiglijke beperking en op welke gebieden iemand hierdoor problemen ervaart. Mevrouw Van Beek behoort tot de doelgroep mensen met een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid) en zou baat hebben bij een doofblind zorgzwaartepakket.

### **Dhr. Vogel**

Meneer Vogel is een man van 60. Hij wordt aangemeld voor specialistische ambulante begeleiding bij een ZG-organisatie. Hij is al zijn leven lang slechthorend en heeft daar een oogaandoening bij gekregen: macula degeneratie, de natte (actieve) variant. Zijn auditieve beperking is ontstaan vóór de taalverwerving, zijn visuele beperking is ontstaan na de taalverwerving. Hij heeft een aantal jaren geleden ambulante begeleiding voor mensen met een visuele beperking ontvangen vanwege energieproblemen. Daar is een traject activiteitenweger (een methode om de belasting van dagelijkse activiteiten inzichtelijk te maken) aangeboden met succes. Hij heeft heel veel baat gehad bij de basisstrategieën hieruit en aanpassingen aan (hoor)hulpmiddelen. Hij gebruikt nu ook een taststok in het donker, dat levert hem veel op. Hij is nog steeds bezig met (rouw)verwerking rondom zijn beperkingen en zit ook in een traject voor een cochleair implantaat.

### **Waarom deze casus?**

Vanwege het aanhouden van de medische definitie van doofblindheid komt meneer Vogel niet in aanmerking voor specialistische ambulante begeleiding voor mensen met een beperking in horen én zien, omdat zijn gezichtsscherpte 0.5 is en daarmee boven de norm van 0.3 valt. Hierbij werd geen rekening gehouden met het op elkaar inwerken van de auditieve en visuele beperkingen. Dit gebeurt bij de functionele definitie wel, waardoor meneer Vogel tot de doelgroep mensen met een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid) zou behoren.

### ***Dhr. De Koning***

Meneer De Koning is 52 jaar en heeft Niet-Aangeboren Hersenletsel als gevolg van een ongeluk. Sindsdien heeft hij functionele blindheid, wat inhoudt dat hij op basis van zijn visuele functies onder de doelgroep blind valt. Zijn visuele beperking is ontstaan na de taalverwerving. Daarnaast is hij aan zijn linkeroor doof, rechts heeft hij een normaal gehoor. Zijn auditieve beperking is ook ontstaan na de taalverwerving. Sinds 2019 ontvangt hij revalidatie voor mensen met een visuele beperking bij een ZG-organisatie.

#### **Waarom deze casus?**

Doordat meneer De Koning één goedgehoord oor heeft, voldoet hij niet aan de medische definitie van doofblindheid. De asymmetrie tussen zijn beide oren in combinatie met de functionele blindheid geeft echter in de praktijk problemen, bijvoorbeeld op het gebied van oriëntatie en mobiliteit. De beperkingen in het functioneren in het dagelijks leven worden meegenomen in de functionele definitie. Daarom zou meneer De Koning behoren tot de doelgroep mensen met een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid).

### ***Mw. Buitendorp***

Mevrouw Buitendorp is een client van 90 jaar oud. Als gevolg van haar leeftijd heeft zij ernstige slechthorendheid. Mevrouw Buitendorp heeft ook een visuele aandoening: glaucoom, ook leeftijdsgerelateerd. Hierdoor, en door vermoeidheid, ziet zij in het dagelijks leven slecht. De gezichtsscherpte van haar beste oog is echter 0.5, waardoor zij door de zorgverzekeraar niet als slechtziend wordt beschouwd.

#### **Waarom deze casus?**

Mevrouw Buitendorp zou graag gebruik maken van zittend ziekenvervoer. Dit vervoer wordt echter niet vergoed omdat mevrouw volgens de zorgverzekeraar nog teveel ziet. Hierbij wordt geen rekening gehouden met het gegeven dat mevrouw ook ernstig slechthorend is. Bij de functionele definitie van doofblindheid wordt wel rekening gehouden met het op elkaar inwerken van de auditieve en visuele beperkingen. Hierdoor zou mevrouw Buitendorp behoren tot de doelgroep mensen met een leeftijdsgerelateerde beperking in horen én zien (doofblindheid).

## **Toeleiding tot onderwijs**

### ***Kevin***

Kevin is 7 jaar oud en heeft het CHARGE-syndroom. Hij volgt onderwijs op een school voor leerlingen met een auditieve beperking en bijkomende problematiek (met een 'arrangement doof meervoudig gehandicapt'). Kevin voldoet niet aan de (medische) criteria waarmee hij recht zou hebben op een 'arrangement doofblind', omdat zijn gezichtsscherpte niet onder de grens van 0.3 komt. Kevin is echter wel slechthorend en heeft een niet goed werkend evenwichtsorgaan. Zijn visuele en auditieve beperking zijn ontstaan vóór de taalverwerving. Verder worden zintuiglijke prikkels anders waargenomen en verwerkt. Hij heeft daarom wel een doofblind-specifieke ondersteuningsbehoefte.

#### **Waarom deze casus?**

Kevin is slechthorend en ondanks dat Kevin een visus heeft van meer dan 0.3, ervaart hij ernstige problemen met het waarnemen van auditieve en visuele informatie uit zijn omgeving. Hierop moet het onderwijs aangepast worden. Hij zou met een 'arrangement doofblind' onderwijs kunnen ontvangen waarbij rekening wordt gehouden met de wisselwerking tussen de zintuiglijke beperkingen. Volgens de functionele definitie zou hij recht hebben op dit arrangement, ondanks dat zijn gezichtsscherpte boven de norm van 0.3 valt. In de functionele definitie wordt namelijk met de wisselwerking rekening gehouden en daarmee zou Kevin tot de doelgroep van mensen met een aangeboren beperking in horen én zien (doofblindheid) behoren.

## **Leonieke**

Leonieke is 6 jaar oud en heeft een verstandelijke beperking. Er is voor haar een aanvraag gedaan voor een 'arrangement doofblind'. Dit arrangement is op grond van haar cochleair implantaat (CI) afgewezen. Ze zit met haar gehoor (in stilte) op de grens (25 decibelverlies) van slechthorendheid. Haar gehoorbeperking is ontstaan vóór de taalverwerving. Daarbij is er, ook met haar CI, sprake van grote problemen op het gebied van de communicatieve redzaamheid. De dag doorkomen kost haar veel energie. Daarom volgt ze onderwijs binnen het speciaal onderwijs voor leerlingen met auditieve en communicatieve beperkingen. Door een bijkomende forse visuele beperking, die is ontstaan vóór de taalverwerving, kan zij echter niet genoeg visueel compenseren. Dat maakt dat zij een doofblind-specifieke ondersteuningsbehoefte heeft.

### **Waarom deze casus?**

Leonieke zou beter passen binnen een school voor leerlingen met doofblindheid, waar er meer aandacht is voor haar gecombineerde auditieve en visuele beperking door aanpassing van de fysieke omgeving, aanpassing van leermiddelen, geven van verwerkingstijd en aandacht voor haar energieniveau. In de functionele definitie wordt er rekening mee gehouden dat visus en gehoor minder of niet voor elkaar kunnen compenseren, en dat een beperking in horen en zien méér is dan een optelsom van de individuele beperkingen. Volgens de functionele definitie van doofblindheid zou Leonieke tot de doelgroep mensen met een aangeboren beperking in horen én zien (doofblindheid) behoren, en daarmee recht hebben op het 'arrangement doofblind'.

**Auteurs:** Eline Hepe ([e.heppe@kentalis.nl](mailto:e.heppe@kentalis.nl)), Saskia Damen ([s.damen@rug.nl](mailto:s.damen@rug.nl)), Ulrika Klomp ([u.klomp@kentalis.nl](mailto:u.klomp@kentalis.nl)) & Michelle Bak ([mi.bak@kentalis.nl](mailto:mi.bak@kentalis.nl))

Met dank aan: Eline van Rooij, Marga Leefkens, Trees van Nunen, Daniëlle van Helvoirt (Kentalis), Mijkje Worm (Bartiméus), Ton Roelofs, Annette Bootsma (Visio), Charlotte Meijs (GGMD), Annelies Witsiers (Kalorama)

**Datum:** Juni 2022