

Voorlichting & Kennisoverdracht

Doofblindheid

Toelichting totstandkoming kennisproducten – zonder tabellen



Dit verslag is een toegankelijke versie van het verslag 'Toelichting totstandkoming kennisproducten – met tabellen'. Waar in dat verslag informatie in tabellen worden gepresenteerd, wordt in het huidige verslag alle informatie in woorden beschreven zodat het gebruik van (lees)hulpmiddelen wordt vergemakkelijkt.

1. Inleiding

Een beperking in horen én zien, ook wel doofblindheid genoemd (hierna te noemen 'doofblindheid'), belemmert de uitvoering van dagelijkse activiteiten en participatie in de maatschappij¹. De ondersteuning van mensen met doofblindheid vraagt om zeer specifieke kennis en deskundigheid omdat de beperking invloed heeft op alle facetten van het leven. Om de ondersteuning en participatie van deze doelgroep te verbeteren, is het vergroten van bekendheid en bewustzijn over deze beperking nodig. Dit betekent dat kennis over doofblindheid zich niet moet beperken tot de Zintuigelijk Gehandicaptensector (ZG-sector), maar juist ook terecht moet komen bij andere beroepsgroepen en sectoren waar mensen met doofblindheid mee in aanraking komen: hun eigen sociale netwerk (vrienden, familie), de verstandelijk gehandicapten-sector (VG-sector), de medische sector (AVG-artsen), de (ouderen-)zorg (begeleiders en wijkzorg), verwijzers (kinderartsen, KNO-artsen) en het Sociaal Domein (gemeentes, WMO-loket).

Via het Deelkracht-project 'Voorlichting en Kennisoverdracht Doofblindheid' willen we kennis over (het leven met) doofblindheid in de samenleving beschikbaar stellen en overdragen aan bovengenoemde beroepsgroepen en sectoren (hierna te noemen 'klantgroepen'). Om passende voorlichting- en kennisproducten te ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld een e-learning of folder, is het van belang inzicht te krijgen in wat er nodig is in het contact met mensen met doofblindheid en welke knelpunten daarbij worden ervaren door de klantgroepen. Daarom is er in 2020-2021 een behoeftepeiling gedaan onder de verschillende klantgroepen en mensen met doofblindheid.

De behoeftepeiling bestond uit enquêtes en interviews. In de enquêtes, afgenomen in 2020-2021 onder de klantgroepen, werd gevraagd naar (1) Wat de knelpunten (zouden kunnen) zijn in het contact met mensen met doofblindheid; (2) Waar de behoefte ligt op het gebied van kennis over een beperking in horen én zien en/of hulpmiddelen voor de communicatie met mensen met doofblindheid; (3) Welke kennisproducten of diensten hierbij aan zouden kunnen sluiten. De interviews zijn in 2021 gehouden met ervaringsdeskundigen (mensen met doofblindheid) om te vragen wat hun positieve en negatieve ervaringen zijn met deze klantgroepen, zodat ook vanuit hun perspectief duidelijk werd waar eventuele knelpunten en behoeftes kunnen liggen in het contact met deze klantgroepen. De uitkomsten van de enquêtes en interviews vormen de input en onderbouwing voor de kennis- en voorlichtingsproducten die wij willen ontwikkelen binnen dit Deelkracht-project.

In het eerste deel van dit verslag worden de uitkomsten van de enquêtes en de interviews gepresenteerd. Hierbij staan de uitkomsten van de enquêtes beschreven per klantgroep. De uitkomsten van de interviews zijn gepresenteerd per subgroep van doofblindheid (dwz, aangeboren, verworven, leeftijdsgelateerd). Vervolgens geven we een overzicht van de tien knelpunten die naar voren kwamen uit de enquêtes waarbij er twee perspectieven worden belicht: 1) het ervaren

¹ Heppe, E. et al. De Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Deelkracht & Kennis over Zien, 2021

knelpunt van de klantgroep en 2) de behoeften/tips van de ervaringsdeskundige. Het tweede deel van dit verslag bestaat uit de onderbouwing voor de kennis- en voorlichtingsproducten die wij willen ontwikkelen binnen dit Deelkracht-project.

2. Uitkomsten enquêtes: overzicht per klantgroep en per vraag

Hieronder bespreken we per klantgroep de resultaten van de enquête waarbij eerst de knelpunten worden besproken en vervolgens de twee meest genoemde behoeftes. Als er meer dan twee behoeften staan, is dit omdat deze drie behoeften even vaak genoemd waren. De percentages geven weer hoe vaak een bepaald antwoord is genoemd is binnen een klantgroep.

1. *Klantgroep Verwijzers*

In totaal hebben 13 verwijzers de enquête ingevuld.

De genoemde knelpunten in deze groep waren: moeizame communicatie (8%); onvoldoende zicht op de behoeften van de cliënt (8%); onduidelijkheid over het zorgaanbod en welke organisatie welke hulp biedt (8%); het gedrag van de cliënt bemoeilijkt ondersteuning en behandeling (8%), het vaststellen van de hulpvraag (8%) en meer tijd nodig hebben voor diagnose of medische analyse (8%).

In deze groep van verwijzers was er behoefte aan informatie over criteria om de doelgroep met doofblindheid te herkennen, kennis van veel voorkomende syndromen die gelinkt zijn aan doofblindheid en een Sociale Kaart.

2. *Klantgroep Medische Sector*

In totaal hebben 10 mensen uit de medische sector de enquête ingevuld.

De meest genoemde knelpunten in deze groep waren moeizame communicatie (50%), het hebben van onvoldoende kennis over de impact van doofblindheid (33%) en het onvoldoende zicht hebben op beschikbare hulpmiddelen (30%).

Andere knelpunten die werden genoemd waren: onvoldoende zicht op de behoeftes van de cliënt (20%); het gedrag van de cliënt bemoeilijkt ondersteuning en behandeling (20%); het vaststellen van de hulpvraag (20%); meer tijd nodig hebben voor een diagnose of medische analyse (20%) en onvoldoende kennis van doofblindheid hebben om juist te diagnosticeren of signaleren (11%).

In deze groep van medisch professionals was er behoefte aan informatie over het leven met doofblindheid en het kunnen communiceren met de doelgroep door het gebruik van ondersteunende (visuele) en/of tactiele middelen om ondersteuning inzichtelijk te maken.

3. Klantgroep ZG-VG sector

In totaal hebben 35 mensen uit de ZG-VG sector de enquête ingevuld.

De meest genoemde knelpunten van deze groep waren: moeizame communicatie (63%), het gedrag van de cliënt bemoeilijkt ondersteuning en behandeling (54%), dat de hulpvraag moeilijk vast te stellen is (43%) en dat er te weinig tijd is voor aangepaste communicatie (40%).

Andere knelpunten die werden genoemd zijn: onvoldoende kennis van de impact van doofblindheid (31%); onvoldoende zicht op de behoeften van de persoon met doofblindheid (29%); onduidelijkheid over het zorgaanbod en welke organisatie welke hulp biedt (29%); onvoldoende kennis over doofblindheid om goed te kunnen diagnosticeren of signaleren (29%); passende activiteiten voor mensen met doofblindheid (18%) en onvoldoende zicht op beschikbare hulpmiddelen (11%).

In deze groep van professionals uit de ZG-VG sector was er behoefte aan informatie over het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag en de impact van doofblindheid op alle ontwikkeldomeinen.

4. Klantgroep Ouderensector

In totaal hebben 28 mensen uit de Ouderensector de enquête ingevuld.

De genoemde knelpunten in deze groep waren: onduidelijkheid over het zorgaanbod (64%); onvoldoende kennis van de impact van doofblindheid (61%); moeizame communicatie (50%); onvoldoende zicht op beschikbare hulpmiddelen (50%); het vaststellen van de hulpvraag (43%); passende activiteiten voor mensen met doofblindheid (39%); weinig tijd voor aangepaste communicatie (39%); onvoldoende kennis over doofblindheid om goed te kunnen diagnosticeren of signaleren (36%); onvoldoende zicht op de behoeften van de cliënt (36%) en het gedrag van de cliënt bemoeilijkt ondersteuning en behandeling (14%).

In deze groep van professionals uit de Ouderensector was er behoefte aan informatie over ondersteunende middelen, om begeleiding en behandeling inzichtelijk te maken voor begeleider en cliënt, en aan informatie over communicatie vanuit wederzijds begrip.

5. Klantgroep Sociaal Domein

In totaal hebben 3 mensen die werkzaam zijn in het Sociaal Domein de enquête ingevuld.

De genoemde knelpunten in deze groep waren: onvoldoende zicht op de behoeften van de cliënt (67%), onduidelijkheid over het zorgaanbod (67%) en moeizame communicatie (33%).

In deze groep van professionals in het Sociaal Domein was er behoefte aan informatie over de sociale kaart, communicatie (algemeen, en via netwerk en/of tolk), veelvoorkomende syndromen bij doofblindheid en diversiteit van de doelgroep.

6. Klantgroep Sociaal Netwerk

In totaal hebben 23 mensen uit het sociaal netwerk van een persoon met doofblindheid de enquête ingevuld.

De meest genoemde knelpunten in deze groep waren: het niet weten hoe het is om met doofblindheid te leven (48%); moeizame communicatie (26%) en het gedrag van de naaste met doofblindheid bemoeilijkt ondersteuning en behandeling (26%).

Andere genoemde knelpunten waren: onvoldoende zicht op de behoeften van de naaste met doofblindheid (17%); passende activiteiten (17%); onvoldoende zicht op beschikbare hulpmiddelen (15%) en onvoldoende kennis over de impact van doofblindheid (9%).

In deze groep heeft men behoefte aan informatie over communicatie en het begrijpen van de doelgroep en de impact van de combinatie van gehoor- én visusverlies bij ouderen.

3. Uitkomsten interviews: per type doofblindheid, per klantgroep en per vraag

De resultaten van de interviews zullen besproken worden per type van doofblindheid, te beginnen met aangeboren doofblindheid, gevolgd door verworven doofblindheid en eindigend met leeftijdsgerelateerde doofblindheid. Voor alle zes de klantgroepen worden de knelpunten, positieve ervaringen en behoeften/tips besproken die ter sprake kwamen in de interviews.

Aangeboren doofblindheid

Er zijn twee interviews gehouden met ouders van mensen met aangeboren doofblindheid. De knelpunten, positieve ervaringen en behoeften worden puntsgewijs opgesomd. De genoemde antwoorden zijn gethematiseerd en deze thema's zijn onderstreept.

Overzicht knelpunten

- Knelpunten in het contact met verwijzers:
 - Communicatie; te hoog tempo.
 - Ondersteuning en begeleiding: niet aan de afspraak houden bij keuze van benadering/methode.
- Knelpunten in het contact met de medische sector:
 - Beperkte kennis van regelgeving.
- Knelpunten in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Regie en autonomie: knokken voor wat je (kind) nodig hebt (heeft).
 - Impact op leven van ouders wordt onderschat.
 - Regelgeving is leidend, cliënt staat niet centraal.
- Knelpunten in het contact met het Sociaal Domein:
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart is afhankelijk van de kennis van contactpersonen.
 - De keuze voor hulpmiddelen is niet zwart-wit. Vaak is er achterdocht bij een op maat aanvraag in plaats van vertrouwen in belang van cliënt en welbevinden.
- Knelpunten in het contact met het sociaal netwerk werden niet genoemd.

Overzicht positieve ervaringen

- Positieve ervaringen in het contact met verwijzers werden niet genoemd.
- Positieve ervaringen in het contact met de medische sector werden niet genoemd.
- Positieve ervaringen in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Juiste ondersteuning was aanwezig en er was bereidheid om deze te geven.
- Positieve ervaringen in het sociaal domein werden niet genoemd.
- Positieve ervaringen in het contact met het sociaal netwerk:
 - Ondersteuning in een groot netwerk en in kleinschalig ouderinitiatief.

Overzicht behoeften en tips

- Behoeften in het contact met verwijzers:
 - Communicatie afstemmen.
 - Neem expertise van ouders mee in onderzoek.
- Behoeften in het contact met de medische sector:
 - Expertise van ouders meenemen.
 - Ondersteuning en begeleiding.
 - Relatiebeheer: lijntje met ouders houden voor vervolgvragen.
- Behoeften in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Gelijkwaardig samenwerken: naast ouder staan.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart.
 - Relatiebeheer: lijntje met ouders houden voor vervolgvragen.
- Behoeften in het contact met het Sociaal Domein:
 - Ondersteuning en begeleiding: vrijwilligers uit dezelfde sector hebben meer begrip.
- Behoeften in het contact met het sociaal netwerk:
 - Gewone activiteiten om samen te doen, bijvoorbeeld naar de film gaan.

Verworven doofblindheid

Er zijn vijf interviews gehouden met mensen met verworven doofblindheid. De knelpunten, positieve ervaringen en behoeften worden puntsgewijs opgesomd. De genoemde antwoorden zijn gethematiseerd en deze thema's zijn onderstreept.

Overzicht knelpunten

- Knelpunten in het contact met verwijzers:
 - Communicatie: met mondkapje is lastig, liplezen geeft niet alle informatie, is vermoeiend.
 - Beschikbaarheid van tolken.
 - Kennisniveau over doofblindheid varieert.
 - Regie en autonomie: knokken voor wat je nodig hebt.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart ontbreekt.
- Knelpunten in het contact met de medische sector:
 - Communicatie: onprofessionele houding, onbegrip, onbeleefd.
 - Beschikbaarheid tolken.
 - Impact doofblindheid: focus op kind, niet op ouders, opvoeding en rouw. Het is zwaar: veel ziek zijn, steeds je verhaal moeten doen, niet weten wat te verwachten in het proces en blijvende gevolgen.
 - Regie en autonomie: knokken voor wat je nodig hebt.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart onvoldoende.

- Verkeerde diagnostiek: onderschatting van de hulpvraag.
- Knelpunten in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Beschikbaarheid tolken.
 - Zorgaanbod: tussen wal en schip vallen omdat vanuit visus óf vanuit het gehoor wordt gedacht. Er wordt gedacht vanuit financiën, niet vanuit de cliënt.
 - Ondersteuning en begeleiding: geen samenhang.
- Knelpunten in het contact met het Sociaal Domein:
 - Communicatie: geen passende communicatie, psychische belasting van gesprekken en steeds opnieuw je verhaal doen.
 - Hulpvraag/zorgvraag: steeds moeten verantwoorden van de beperkingen.
 - Kennis van impact ontbreekt, geen idee hoe problemen elkaar versterken, zien geen samenhang, doen aannames.
 - Onbegrip: pet ophouden vanwege Usher en verzocht worden pet af te zetten (UWV).
 - Regelgeving: procedures zijn leidend in plaats van op maat (voor knokken), kennis ontbreekt en onbekend met landelijke raamovereenkomst.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart ontbreekt of is afhankelijk van de kennis van een begeleider.
 - Hulpmiddelen: kennis ontbreekt, kosten zijn leidend: goedkoper en gangbaar (niet per se adequaat) in plaats van specifiek vanuit visuele beperking (zijn duurder). Knokken voor wat je nodig hebt.
- Knelpunten in het contact met het sociaal netwerk:
 - Communicatie: aspect van slechthorendheid wordt snel vergeten.
 - Regie en autonomie: te veel overnemen.
 - Vooroordelen: onderschatting/ uittesten vaardigheid.
 - Onbegrip/onhandig: ongelijkwaardige behandeling in pretpark.

Overzicht positieve ervaringen

- Positieve ervaringen in het contact met verwijzers:
 - Mét tolk gaat het goed: dan betere uitleg aan tolk, daardoor uitleg beter begrijpen en ruimte voor vragen (regie).
 - Na diagnose ruimte voor verwerking voor 2^e gesprek.
 - Verwijzingen liepen goed.
- Positieve ervaringen in het contact met de medische sector:
 - Mét tolk gaat het goed: dan betere uitleg aan tolk, daardoor uitleg beter begrijpen en ruimte voor vragen (regie).
 - Zichtbaarheid doofblindheid: erkenning door de geleidestok.
 - Persoonlijke ontwikkeling: door veel vragen te stellen.
 - Ondersteuning en begeleiding: professionals hebben hun begeleiding aangepast.
 - Hulpmiddelen: audicien adviseert over hulpmiddelen, stelt deze goed in en informeert andere organisaties.
 - Bij diagnose een eerlijk gesprek, goede info over onderzoeken, tijd voor laten bezinken info en 2^e gesprek.
- Positieve ervaringen in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Mét tolk gaat het goed: dan betere uitleg aan tolk, daardoor uitleg beter begrijpen en ruimte voor vragen (regie).
 - Regie en autonomie: wil mij ontwikkelen, beter voor mijzelf opkomen, eigen keuzes maken.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart: audicien heeft doorverwezen.

- Aangepaste begeleiding: rekening houden met beperkingen, spreken duidelijk.
- Hulpmiddelen: hulp bij leren omgaan met hulpmiddelen en meedenken in opties en aanpassingen.
- Positieve ervaringen in het contact met het Sociaal Domein:
 - Communicatie en begeleiding afgestemd: bel- en video-mogelijkheden in het contact verlopen nu goed door interesse in doofblindheid en meedenken.
 - Indicatiestelling verliep goed.
- Positieve ervaringen in het contact met het sociaal netwerk
 - Communicatie: rekening houden met visuele beperking (maar niet met auditieve), omgeving aanpassen.
 - Ondersteuning en begeleiding: sportclub denkt mee, onder andere over vervoer.

Overzicht behoeften en tips

- Behoeften in contact met verwijzers werden niet genoemd.
- Behoeften in het contact met de medische sector:
 - Inzet tolken: bij ontwikkeling naar zelfstandigheid, behoefte aan onafhankelijke tolk (in plaats van moeder).
 - Regie en autonomie: beter voor jezelf opkomen.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart: ouders informeren over zorgaanbod.
 - Relatiebeheer: ouders blijven volgen of ondersteuning nodig is, of lotgenotencontact.
 - Ondersteuning en begeleiding: ouders vanaf begin meenemen, en oog voor rouwproces.
- Behoeften in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Inzet tolken: bij ontwikkeling naar zelfstandigheid, behoefte aan onafhankelijke tolk (in plaats van moeder).
 - Ondersteuning en begeleiding: ouders vanaf begin meenemen, en oog hebben voor rouwproces.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart.
 - Relatiebeheer: behoefte aan nazorg na behandeling.
- Behoeften in het contact met het Sociaal Domein:
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart: op de hoogte van zorgaanbod zijn en op maat kijken naar mogelijkheden en passende hulpmiddelen.
- Behoeften in het contact met het sociaal netwerk:
 - Communicatie: vraag wat nodig is, niet stiekem doorlopen.
 - Kennis delen: toegang tot informatie voor naasten en hen meenemen in proces of wat diagnose betekent.
 - Netwerk betrekken bij diagnose, impact ervan en hoe zij kunnen helpen.
 - Activiteiten om samen te doen: gewoon doen en afstemmen wat iemand fijn vindt

Leeftijdsgelateerde doofblindheid

Er zijn zes interviews afgenomen met personen met leeftijdsgelateerde doofblindheid. De knelpunten, positieve ervaringen en behoeften worden puntsgewijs opgesomd. De genoemde antwoorden zijn gethematiseerd en deze thema's zijn onderstreept.

Overzicht knelpunten

- Knelpunten in het contact met verwijzers:
 - Herkennen doofblindheid: niet door hebben bij doelgroep te horen, onderschatting KNO-arts van hulpvraag en impact gehoorverlies én visusbeperking.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart: onduidelijk waar je terecht kunt; onbekendheid audicien met sociale kaart DB; 1x lange wachttijd, daarna sneller aan de beurt.
 - Activiteiten: te weinig passende activiteiten.
- Knelpunten in het contact met de medische sector:
 - Communicatie: vaak niet afgestemd: onduidelijk, te snel en door elkaar spreken. Moeilijke woorden gebruiken, houding en onbegrip; niet gehoord voelen.
 - Regie en autonomie: niet volwaardig behandeld, taken overnemen, en knokken voor wat je nodig hebt.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart ontbreekt bij huisarts.
 - Hulpmiddelen: niet goed afstellen van hoortoestellen.
- Knelpunten in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Communicatie: vaak niet afgestemd: onduidelijk, te snel en door elkaar spreken, soms te haastig.
 - Hulpmiddelen: niet kundig met betrekking tot oriëntatie. Soms sturend.
- Knelpunten in het contact met de Ouderensector:
 - Communicatie: Niet afgestemd. Alleen geschreven briefjes, niet geattendeerd worden. Tijdens corona waren veel deuren dicht, en daardoor minder contact.
 - Regie en autonomie: ontnem me niet wat ik op eigen wijze zelf nog kan.
 - Begeleiding: wel kennis van visus maar niet van auditief.
 - Hulpmiddelen: niet goed afstellen, hebben impact op communicatie.
- Knelpunten in het contact met het Sociaal Domein:
 - Communicatie: aandachtspunten vergeten, onbegrip omgeving; niet accepteren beperkingen.
 - Toegankelijkheid: Bewegwijzering onduidelijk, kan bordjes niet lezen.
 - Onbekend met impact: zien samenhang niet, doen aannames.
 - Regie en autonomie: kinderen zijn gesprekspartner; moeilijk, begrijpen niet alles.
 - Begeleiding/ondersteuning afhankelijkheid: opletten bij keukentafel-gesprekken, met betrekking tot starheid aanbod; ondersteuning kan zomaar veranderen, niet in betrokken.
- Knelpunten in het contact met het sociaal netwerk:
 - Communicatie: Niet afgestemd: te snel spreken; door elkaar heen praten, buitengesloten voelen; handelingsverlegenheid in contact; minder contact en daardoor eenzamer; signalen missen van DB en daardoor gedrag als arrogant beschouwen.
 - Impact: weinig begrip voor doelgroep; weinig bekendheid over de doelgroep en omgang met hen.
 - Regie en autonomie: overnemen van dingen: goedbedoeld maar niet fijn; verkeerde akoestiek: iets van willen zeggen en toch laten gaan.
 - Hulpmiddelen: Rogerpen werkt soms wel en soms niet, is onbetrouwbaar.

Overzicht positieve ervaringen

- Positieve ervaringen in het contact met verwijzers:
 - Informatie KNO-arts: goede info, uitleg, antwoorden en gedrag verklaren; geeft informatie en voorlichting aan anderen.

- Kennis zorgaanbod/sociale kaart: Audicien attendeerde op zorgaanbod; Via Ziezo beurs geattendeerd op ondersteuning; niet vanuit verwijzers.
- Begeleiding: zorginstantie heeft ervaring en begeleiding ondersteunt.
- Positieve ervaringen in het contact met de medische sector:
 - Communicatie: Met huisarts is goed: afstemming is goed, houden rekening met beperkingen, bereidheid om aan te passen.
 - Afgestemde begeleiding: begeleiding gaat altijd mee, ondersteunt bij onduidelijkheid en begrijpt wat ik nodig heb; ondersteuning vanuit de zorg vangt veel op.
- Positieve ervaringen in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Communicatie: aangepast.
 - Regie en autonomie: eigen keuze maken.
 - Aangepaste begeleiding: rekening houden met wat de persoon (in situaties) nodig heeft; open staan voor mogelijkheden
 - Hulpmiddelen: geven zelfstandigheid.
- Positieve ervaringen in het contact met de Ouderensector:
 - Aangepaste begeleiding: verloopt nu goed.
 - Zorgaanbod: buurtzorg werkt goed, heeft ervaring en kennis over DB.
- Positieve ervaringen in het contact met het Sociaal Domein:
 - Communicatie: inzet van technische communicatievormen en goede communicatie.
 - Afgestemde begeleiding: ambtenaar zoekt op maat oplossingen!
- Positieve ervaringen in het contact met het sociaal netwerk:
 - Communicatie: Mijn zoon begrijpt wat ik nodig heb.
 - Ondersteuning netwerk: bekend met beperking, ondersteuning en begrip.
 - Afstemming: mijn partner beschrijft de omgeving en de activiteiten.

Overzicht behoeften en tips

- Behoeften in het contact met verwijzers:
 - Communicatie: uitleggen wat in de omgeving gebeurt of waardoor iets komt.
 - Kennis over doofblindheid: bijvoorbeeld een boekje met praktijksituaties.
 - Kennis zorgaanbod/ sociale kaart: eerder doorverwijzen naar passende organisaties; betere vindbaarheid en samenwerking organisaties; betere vindbaarheid van hulpmiddelen.
- Behoeften in het contact met de medische sector:
 - Impact doofblindheid: medici ervaring laten opdoen (onderdompelen) wat doofblindheid inhoudt; (h)erkenning DB, bijvoorbeeld via voorlichting.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart: Artsen moeten op de hoogte zijn; eerder doorverwijzen naar passende organisaties.
- Behoeften in het contact met de ZG/VG-sector:
 - Communicatie: afgestemd: om beurten spreken, bewust van bijgeluiden; uitleggen wat in de omgeving gebeurt of waardoor iets komt; vrijwilligers ondersteuning geven in contact met persoon met DB.
 - Kennis zorgaanbod/sociale kaart
- Behoeften in het contact met de Ouderensector:
 - Communicatie: attendeer de persoon met DB op activiteiten; handig is briefje van activiteitenbord thuis vergroten (loep); ben bewust van omgevingsgeluid; betrek de persoon met doofblindheid: leg uit wat in omgeving gebeurt of waardoor iets komt; geef aan wie je bent.

- Kennis zorgaanbod/sociale kaart.
- Regie en autonomie: zelfredzaamheid waarderen; niet overnemen.
- Behoeften in het contact met het Sociaal Domein:
 - Communicatie: Wees bewust van bijgeluiden; leg uit wat in de omgeving gebeurt of waardoor iets komt.
 - Kennis over doofblindheid.
 - Toegankelijkheid: Mails sturen in plaats van brieven in verband met voorleesfunctie; Begrijpelijke taal hanteren.
 - Impact op algemeen dagelijks leven: Straatbeeld: bomen ontnemen zicht; auto's met draaiende motor: staan ze stil of gaan ze rijden; op- en afstapjes; bij bouw van huizen rekening houden met akoestiek.
- Behoeften in het contact met het sociaal netwerk.
 - Communicatie/afstemming: Gelegenheid geven om te kunnen volgen; Wees bewust van bijgeluiden; leg uit wat in de omgeving gebeurt of waardoor iets komt.
 - Zichtbaarheid doofblindheid: gebruik informatiekaartjes.

4. In perspectief: Knelpunten en behoeften

In deze behoeftepeiling zijn enerzijds enquêtes afgenomen onder verschillende klantgroepen die in aanraking komen met mensen met doofblindheid. Anderzijds zijn er interviews gehouden met ervaringsdeskundigen over hun ervaringen met deze klantgroepen. De uitkomsten van deze peilingen geven twee verschillende perspectieven weer van de ervaren knelpunten die spelen in het contact met mensen met doofblindheid. Door de perspectieven van de klantgroepen en ervaringsdeskundigen te combineren kunnen we beeld krijgen hoe zij hun contact ervaren en inzicht krijgen op welk vlak hun contact verbeterd kan worden.

Hieronder staat een overzicht van de tien knelpunten die de klantgroepen ervaren in het contact met mensen met doofblindheid en de behoeften en tips van ervaringsdeskundigen in het contact met hen. In de laatste regel van het schema staat een quote van een ervaringsdeskundige over dit onderwerp.

Schema 1

Knelpunt klantgroepen: Onvoldoende zicht op behoeften van mensen met doofblindheid.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Hebben en houden van regie en autonomie.
- Zichtbaarheid doofblindheid door herkenning aan geleidestok of een kaartje dat je doofblind bent.
- Gelijkwaardig benaderd en behandeld worden.
- Betrokkenheid van sociaal netwerk bij diagnose.
- Tip! Let op toegankelijkheid, zoals: bewegwijzering, mails (voorleesfunctie computers) i.p.v. brieven (afhankelijkheid van voorlezen door anderen).
- Tip! Neem de expertise van ouders mee in onderzoek.

Quote van ervaringsdeskundige: "Ontneem mij niet wat ik zelf nog kan"

Schema 2

Knelpunt klantgroepen: Zorgaanbod: onduidelijk wie wat aanbiedt.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Kennis/informatie over de sociale kaart. Dit ontbreekt bij de doelgroep en bij professionals.
- Attendering op zorgaanbod.
- Relatiebeheer vanuit zorgaanbieder: onderhoud een warme lijn en vertrouwensrelatie met client.
- Gelijkwaardig samenwerken.
- Betrokkenheid vanuit sociaal netwerk.

Quote van ervaringsdeskundige: “De sociale kaart en zorgaanbod was onbekend bij mijn huisarts; ik heb zelf moeten zoeken naar passende ondersteuning”

Schema 3

Knelpunt klantgroepen: Hulpvraag is moeilijk vast te stellen bij mensen met doofblindheid.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Elke keer je verhaal doen, aanhoudend opkomen voor jezelf en wat je nodig hebt, dat is psychisch een zware belasting.

Quote van ervaringsdeskundige: “Je moet knokken voor wat je nodig hebt”.

Schema 4

Knelpunt klantgroepen: Moeizame communicatie met mensen met doofblindheid.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- In de communicatie letten op aandachtspunten zoals: duidelijk spreken, na elkaar spreken, tempo aanpassen en niet te moeilijke woorden gebruiken.
- Inzetten van tolken - uitleg komt daarmee beter over.

Quote van ervaringsdeskundige: “Nu met inzet van een tolk krijg ik de informatie die ik nodig heb op een manier die bij mij past”

Schema 5

Knelpunt klantgroepen: Onvoldoende kennis van de impact van doofblindheid.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Door onderschatting van de hulpvraag niet verwijzen naar passende ondersteuning en begeleiding.
- Kennis van impact doofblindheid hebben en willen begrijpen.
- Meer kennis over doofblindheid van omgeving.
- Voorbereiden van client op toekomst, op wat gaat komen in proces van doof-blindheid.
- Belang van lotgenotencontact inzien.
- Bewust zijn van oriëntatie en mobiliteit, gebruik van herkenningspunten en contrast.
- Tip! Klantgroepen ervaring laten opdoen, om impact beter te begrijpen.

Quote van ervaringsdeskundige: “Je hebt zelf ook niet meteen door dat je onder de doelgroep ‘doofblindheid’ hoort als oudere....”

Schema 6

Knelpunt klantgroepen: Gedrag dat ondersteuning en behandeling bemoeilijkt.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- In de communicatie letten op aandachtspunten als: duidelijk spreken, na elkaar spreken, tempo aanpassen en niet te moeilijke woorden gebruiken.
- Begrip krijgen en gehoord voelen.

Quote van ervaringsdeskundige: "Ik merk vaak onbegrip als ik mijn pet op houd in verband met mijn visuele beperking. Ik krijg soms het verzoek om het af te zetten"

Schema 7

Knelpunt klantgroepen: Weinig tijd voor aangepaste communicatie.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- In de communicatie letten op aandachtspunten zoals: duidelijk spreken, na elkaar spreken, tempo aanpassen en niet te moeilijke woorden gebruiken.

Quote van ervaringsdeskundige: "Stuur mij een mail in plaats van een brief; dan kan mijn computer hem voorlezen"

Schema 8

Knelpunt klantgroepen: Onvoldoende zicht op hulpmiddelen.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Toegang tot passende hulpmiddelen juiste afstelling ervan.

Quote van ervaringsdeskundige: "Met passende hulpmiddelen wordt mijn zelfstandigheid weer groter"

Schema 9

Knelpunt klantgroepen: Diagnose en signaleren doofblindheid.

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Alertheid op en herkennen van doofblindheid.

Quote van ervaringsdeskundige: "Mijn hulpvraag werd onderschat en er was geen alertheid op doofblindheid. Daardoor was er een verkeerde diagnose"

Schema 10

Knelpunt klantgroepen: Wat zijn passende activiteiten?

Behoeften & Tips van ervaringsdeskundigen:

- Inzicht in (aanpassingen in) activiteiten om samen te doen.

Quote van ervaringsdeskundige: "Doe ook gewone dingen zoals naar de film of naar de sauna"

5. In ontwikkeling: keuze van voorlichtings- en kennisproducten

De enquêtes en interviews zijn gehouden om inzicht te krijgen waar de behoefte ligt voor te ontwikkelen voorlichtings- en kennisproducten over doofblindheid. De uitkomsten dienen als leidraad in het maken van keuzes in projectactiviteiten binnen het Deelkracht-project 'Voorlichting en Kennisoverdracht Doofblindheid'.

Op basis van de uitkomsten blijkt er behoefte te zijn aan informatie over (1) doofblindheid en de impact ervan, (2) waar welke hulp kan worden gevonden (3) hulpmiddelen, (4) communicatie en (5) regie en autonomie.

Binnen Deelkracht zijn er meerdere projecten die zich richten op een aantal van de bovengenoemde thema's. Zo beschrijft het project '[Functionele Definitie Doofblindheid](#)' wat doofblindheid is en wat het betekent voor het functioneren in het dagelijks leven en richt het project '[Sociale Kaart Doofblindheid](#)' zich op het inzichtelijk maken van het beschikbare zorgaanbod. Tenslotte realiseert het project '[Inzicht in Hulpmiddelen](#)' een hulpmiddelenwijzer voor mensen met doofblindheid. Deze projecten leveren concrete producten op die aansluiten bij de behoeften van - en bruikbaar zijn voor - de klantgroepen. Voor de thema's 'Communicatie' en 'Regie en autonomie' zijn op dit moment nog geen producten in ontwikkeling binnen Deelkracht, dus zal het project Voorlichting en Kennisoverdracht Doofblindheid zich o.a. op deze thema's richten.

De volgende projectactiviteiten zullen worden uitgevoerd binnen het Deelkracht-project 'Voorlichting en Kennisoverdracht Doofblindheid':

1. Verbeteren vindbaarheid van bestaande kennis- en voorlichtingsproducten

Niet alle voorlichting- en kennisproducten worden gevonden door de klantgroepen. De website van DB connect², het landelijk informatiepunt voor vragen over beperkt zijn in horen én zien (doofblindheid), lijkt een geschikte plek om reeds ontwikkelde producten vindbaar te maken. Hier zal een 'etalage' worden gemaakt waar producten gevonden kunnen worden via een link naar een aanbieder of download.

Concrete projectactiviteiten bestaan uit:

- Het inventariseren en screenen van bestaande producten op functionaliteit, bruikbaarheid, en informatie (als voorlichting en kennisoverdracht). Hieruit volgt een productlijst.
- Nagaan of de producten in betreffende vorm in de etalage passen of daarvoor nog enigszins doorontwikkeld zouden moeten worden.

² [Homepage - DB-connect \(dbconnect.info\)](http://dbconnect.info)

2. Vergroten van bekendheid en bewustzijn van de doelgroep binnen de VG-sector

Om tegemoet te komen aan de behoefte van de VG-sector op het gebied van informatie over communicatie en de impact van doofblindheid, zullen we gebruik maken van de website Kennisplein Gehandicaptensector³. Aan de huidige cliëntengroepen op deze website zullen we een clientgroep met doofblindheid toevoegen. Dit zal bijdragen aan de bewustwording van hoe een beperking in horen én zien, naast het hebben van een verstandelijke beperking, van invloed is op communicatie en gedrag. De alertheid hierop van professionals binnen de VG-sector zal bijdragen aan het herkennen van signalen signaleren van (verborgen) doofblindheid binnen deze sector.

Concrete projectactiviteiten bestaan uit:

- Het vullen van de websitepagina over de clientgroep met doofblindheid op Kennisplein Gehandicaptensector volgens een bestaande structuur. Dit bestaat uit het schrijven van toegankelijke, begrijpelijke teksten en het aandragen van ervaringsverhalen, tools en tips met betrekking tot de doelgroep. De beschrijving van de clientgroep krijgt eerst een basale invulling en wordt gaandeweg aangevuld.

3. Doorontwikkeling van bestaande tipkaarten doofblindheid

In de interviews en enquêtes kwam naar voren dat communicatie met mensen met doofblindheid vaak als moeizaam wordt ervaren door de klantgroepen. Ook het thema 'regie en autonomie' werd veel genoemd. Er bestaan tipkaarten over deze thema's. Voor een bredere inzetbaarheid van deze kaarten willen we ze verder door ontwikkelen tot één kaart met tips voor communicatie met mensen die een beperking hebben in horen én zien; en één kaart met tips voor ondersteuning in het dagelijks leven.

Concrete projectactiviteiten bestaan uit:

- Het door ontwikkelen van de tekst op de twee tipkaarten.
- Het maken van een toegankelijke animatie bij beide tipkaarten.

4. Empowerment

Zoals hierboven ook al genoemd, is er onder de klantgroepen behoefte aan meer informatie over het thema 'regie en autonomie'. De verdere uitwerking van dit thema (ook wel 'empowerment' genoemd) moet nog worden uitgedacht. Dit zal worden opgepakt door de projectgroep van het Deelkracht-project 'Voorlichting en Kennisoverdracht Doofblindheid' bestaande uit ervaringsdeskundigen, professionals, opleidingskundige en onderzoekers.

Met deze projectactiviteiten maken we zichtbaar en vindbaar wat aan kennis- en voorlichtingsproducten is ontwikkeld en nog ontwikkeld gaat worden, en leggen we verbinding met verschillende informatiepunten: Deelkracht, DB-Connect en Kennisplein Gehandicaptensector. Hiermee willen we bijdragen aan bewustwording van en alertheid op doofblindheid, wat bijdraagt aan elkaar beter begrijpen en de participatie van deze doelgroep in de samenleving.

³ [Kennisplein gehandicaptensector](#)