

OOG VOOR HET DOOFBLINDE KIND

*informatie van ouders voor ouders
van jonge kinderen met een
visuele en een auditieve handicap*



FODOK

OOG VOOR HET DOOFBLINDE KIND

*Informatie van ouders voor ouders
van jonge kinderen met een
visuele en een auditieve handicap*

Een uitgave van de FODOK,
Nederlandse Federatie van Ouders
van Dove Kinderen

COLOFON

Dit boekje is uitgegeven door de FODOK, de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen.

Het boekje is geschreven in overleg met:

- Suzy van de Aker, ouder
- Marleen Betten, Koninklijke Effatha Guyot Groep
- Mirjam Bosch, ouder
- Janke van Es, ouder
- Mariën Hannink, FODOK
- Marleen Janssen, Viataal
- Ben Kuijpers, ouder
- Roel Menke, De Brink
- Els Sloot, Viataal

Vele anderen leverden een bijdrage. Sommige delen van dit boekje zijn gebaseerd op een eerdere uitgave van de FODOK: *Oog voor het andere dove kind*, dat gaat over dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis. De schuin gedrukte citaten in het boekje zijn afkomstig van diverse ouders; desgewenst zijn de namen van hun kinderen veranderd.

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door giften van:

- Dr. Hofsteestichting
- Stichting 'Blindenpenning'
- Nationaal Revalidatie Fonds
- Mr. Paul De Gruyter Stichting

Projectleiding: Rita Bruning, FODOK, Utrecht

Tekst en productiebegeleiding: Annelies van Lonkhuyzen, Utrecht

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign, Tiel

Illustratie voorpagina: Eric Heerens, leerling van de Divisie Doofblinden van Viataal

Illustraties binnenwerk: leerlingen van de Divisie Doofblinden van Viataal

Druk: Drukkerij Anraad, Nieuwegein

ISBN 90-70662-42-6

© FODOK, Utrecht, februari 2004

INHOUD

Voorwoord **4**

Inleiding **5**

1. Een doofblind kind **7**

2. Een weg zoeken **28**

3. Leven met hulpverleners **44**

4. Leven met je kind **55**

5. De dagen door met je kind **70**

6. De jaren door met je kind **87**

Goed om te weten **103**

Communicatievormen

Voorzieningen

Handelingsbekwaamheid

Verdere informatie **109**

Adressen **111**

Woord van dank **115**

VOORWOORD

Op het omslag van dit boekje ziet u een voel-kunstwerkje dat gemaakt is door een leerling van de afdeling doofblinden van Viataal. Het bestaat uit verschillende stukjes materiaal die aan een stevige draad zijn geregen. Wij vinden het niet alleen mooi, maar ook symbolisch voor het leven van doofblinde kinderen. Immers, stukje bij beetje ontwikkelen zij zich, met hulp van de mensen om hen heen: familie, vrienden, en de onmisbare professionele hulpverleners. De stevige draad wordt gevormd door u, als ouders en verzorgers. Voor uw kind en voor u is het leven met een meervoudige handicap geen geringe opgave. Wij hebben dit boekje gemaakt in de hoop u hierbij wat handreikingen en steun te bieden. Het boekje is samengesteld door ouders die zelf een doofblind kind hebben en mensen die werkzaam zijn in de zorg voor doofblinde kinderen.

Natuurlijk zijn wij ons ervan bewust dat elk kind anders is, zodat u ongetwijfeld stukjes tegenkomt die niet zo van toepassing zijn op uw zoon of dochter. Het kan ook best zijn dat u aan bepaalde informatie geen behoefte hebt, of dat het te veel wordt. Leg vooral naast u neer wat u niet kunt gebruiken en haal eruit wat voor u op dit moment wel van belang is. Mocht u zelf goede ideeën of handige tips hebben die niet in dit boekje staan, dan stellen wij het op prijs als u ons dat laat weten. Mogelijk kunnen ze in een volgende druk worden opgenomen.

Deze uitgave is de vierde in een reeks. Eerder zijn verschenen *Oog voor het dove kind*, *Oog voor de dove puber* en *Oog voor het andere dove kind*. Alle boekjes zijn verkrijgbaar via de gezinsbegeleidingsdiensten of bij de FODOK. Ook zijn ze te leen via de openbare bibliotheken. Voor ouders van dove kinderen die pas later ook slechtziend of blind worden als gevolg van het syndroom van Usher, is een apart boekje gemaakt: *Oog voor het kind met Usher*.

Toine van Bijsterveldt,
voorzitter FODOK,
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen

INLEIDING

Vader of moeder ben je voor het leven; dat geldt voor alle ouders. Maar sommige ouders merken meer dan andere dat ze ouder zijn en blijven. Voor de meeste vaders en moeders is hun actieve rol redelijk snel uitgespeeld. Je begeleidt je kinderen een aantal jaren, waarna ze op eigen benen verder gaan. Natuurlijk blijf je op de achtergrond aanwezig, maar de kinderen redden zich wel. Als je kind zo weinig hoort en ziet dat hij doofblind wordt genoemd, gaat dat heel anders. Je kind heeft je harder nodig dan andere kinderen, langer ook. Eigenlijk is je werk nooit gedaan. Het is gewoon zwaar om een kind met deze handicaps op te voeden; ieder beetje hulp is dan welkom. Daarom is dit boekje *Oog voor het doofblinde kind* geschreven, met informatie van ouders voor ouders.

Er zijn niet veel kinderen doofblind. Het is een kleine groep, en dan is het ook nog eens een heel diverse groep. Kinderen kunnen naast hun doofblindheid allerlei andere beperkingen hebben, op het lichamelijke of verstandelijke vlak. Dat maakt hun situatie natuurlijk heel verschillend. Ook op andere manieren zijn doofblinde kinderen onderling erg verschillend, qua karakter, leeftijd en ontwikkelingsmogelijkheden. Geen twee kinderen zijn hetzelfde en geen twee gezinnen zijn hetzelfde. Het is niet mogelijk om aan al die verschillen recht te doen: ouders van een kind dat van jongs af aan doofblind is en een verstandelijke beperking heeft, maken heel andere dingen mee dan ouders van een kind dat doof is en op latere leeftijd ook blind wordt. We richten ons in dit boekje vooral op ouders van nog jonge doofblinde kinderen, in de hoop dat ook andere ouders er iets aan hebben. Want hoe groot de verschillen ook zijn, er zijn ook veel overeenkomsten. De combinatie van handicaps brengt bepaalde vragen en problemen met zich mee. Over die vragen en problemen gaat dit boekje. Het is zeker niet de bedoeling om met kant-en-klare antwoorden en oplossingen te komen; dat kan ook helemaal niet. Het is veel meer de bedoeling om het allemaal eens op een rij te zetten en te kijken wat er zoal op ouders afkomt. Het boekje kan gezien worden als een verzameling ervaringen en ideeën: iedere ouder maakt zelf uit wat hij ervan kan gebruiken. Misschien zijn er ook familieleden, burens, vrienden of hulpverleners die het boekje willen lezen, om meer inzicht te krijgen in de situatie.

Het eerste hoofdstuk geeft informatie over de handicap - eigenlijk de combinatie van handicaps - en over de gevolgen daarvan voor de ontwikkeling. Het kan heel wat voeten in de aarde hebben voordat duidelijk is wat er allemaal met je kind aan de hand is en voordat geschikte begeleiding voor hem wordt gevonden. Hoofdstuk 2 gaat in op de onvermijdelijke zoektocht naar duidelijkheid en begeleiding. Begeleiding hoort erbij als je kind ernstig gehandicapt is, en dus hoort ook het contact met hulpverleners erbij. Over dat contact gaat hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 komt het leven met je kind aan bod; welke gevolgen heeft de handicap voor ouders en gezin? Hoofdstuk 5 maakt de overstap naar het dagelijks leven en praktische zaken die daarbij de aandacht vragen. Hoofdstuk 6, tot slot, kijkt naar een aantal opvoedingsvragen die op de langere termijn een rol kunnen spelen. Het boekje besluit met informatie die misschien weer verder kan helpen: *Goed om te weten* gaat over mogelijkheden die er zijn voor communicatie en over regelingen die nuttig kunnen zijn; in *Verdere informatie* staan enkele titels van boeken; *Adressen* wijst de weg naar organisaties die van belang kunnen zijn.

1

EEN DOOFBLIND KIND



verschillen én
overeenkomsten

Meervoudig gehandicapt

Als blijkt dat je kind doofblind is, verandert je leven grondig. Je rol als ouder verandert, de dagelijkse omgang met je kind stelt andere eisen, je verwachtingen voor de toekomst moeten worden bijgesteld. Alles wordt anders, niets gaat meer vanzelf, veel is onzeker. Om te beginnen duurt het vaak lang voordat duidelijk is wat er precies met je kind aan de hand is. En ook als dat duidelijk is geworden, blijft de onzekerheid. Niemand kan precies zeggen hoe dit kind zich zal ontwikkelen, hoe hij zich zal voelen, wat hij wel of niet zal kunnen. Ieder kind is anders dan alle andere kinderen en ieder kind ontwikkelt zich op zijn heel eigen manier. Hoe dat gaat, hangt ook af van de begeleiding die hij krijgt. Toch zijn er ook overeenkomsten, die gelden voor veel kinderen en ouders. Zo is één ding altijd hetzelfde: als ouder heb je het door de handicap zwaar te vreden. **Je hebt er een permanente zorg bij.**

'Die beginperiode is voor mij nu, jaren later, heel onwerkelijk. Het begon voor ons met allerlei lichamelijke problemen die Corrie had en die al onze aandacht opeisten. De artsen vertelden wel dat ze ook niet goed kon zien, en later dat ze óók niet goed kon horen, maar dat zei ons op dat moment niet echt iets. Het was gewoon te veel, denk ik, we hebben het stap voor stap tot ons laten doordringen. Eerst moest Corrie lichamenlijk maar eens opknappen, dan zouden we wel weer verder zien. Het gekke is dat we wel van het begin af aan rekening gingen houden met haar beperkingen. Heel bewust bedachten we hoe dingen op haar zouden overkomen, hoe we haar een veilige omgeving konden bieden en hoe we haar informatie konden verschaffen. Maar dat deden we op een plichtsgetrouwe manier, zonder echt te beseffen wat het betekende. Dat besef is gegroeid, heel geleidelijk.'

meervoudig
gehandicapt

Een doofblind kind wordt 'meervoudig gehandicapt' genoemd. Maar wat betekent dat eigenlijk? Je kunt die vraag vrij simpel beantwoorden: een meervoudig gehandicapt kind heeft verschillende handicaps, die ieder op zich zijn ontwikkeling beïnvloeden en die ook elkaar beïnvloeden. De handicaps kunnen dus niet los van elkaar worden gezien. Doofblindheid is geen optelsom van slecht zien en slecht horen; hier gaat het gezegde op dat het geheel meer is dan de som van de delen. **Het is geen kwestie van $1 + 1 = 2$.** De combinatie van handicaps heeft als het ware een heel

nieuwe handicap tot gevolg, die de ontwikkeling van het kind belemmert. Het is één handicap waar verschillende kanten aan zitten. Dat klinkt nog wel overzichtelijk, maar als je je afvraagt wat zo'n handicap nou echt betékent - voor het kind en voor de mensen om hem heen - wordt het een heel ander verhaal. Dan heb je het over een kind dat grote hindernissen tegenkomt bij zijn ontwikkeling, en over ouders die moeten proberen hem desondanks goed te begeleiden. Om meer inzicht te krijgen in de situatie van kinderen die doofblind zijn, kijken we eerst naar de afzonderlijke handicaps.

Blind

In de praktijk wordt een kind blind genoemd als hij zo weinig ziet - ook met hulpmiddelen - dat hij niet kan lezen en zich niet via zijn ogen kan oriënteren in zijn omgeving. Er zijn maar weinig kinderen die totaal niets zien. Veel blinde kinderen kunnen nog wel een heel klein beetje onderscheiden, bijvoorbeeld een verschil tussen licht en donker. Kinderen die vanaf jonge leeftijd blind of zeer slechtziend zijn, maken een andere ontwikkeling door dan kinderen die kunnen zien. Informatie komt anders bij hen binnen, en daardoor staan ze anders in de wereld. Ze zijn doorgaans auditief ingesteld; ze gebruiken hun gehoor goed. Ziende kinderen leren veel spelenderwijs, door de kunst af te kijken. Ze kunnen ook makkelijk op onderzoek uit, de wereld ontdekken. Voor visueel gehandicapte kinderen is dat niet zo simpel. Veel informatie moeten zij via andere kanalen verzamelen, en dat kost tijd en moeite. **De mensen om het kind heen zullen de wereld naar hem toe moeten brengen**, hem de kans moeten geven kennis te maken met van alles en nog wat. Zelfs iets schijnbaar simpels als spelen - alleen of met anderen - gaat niet vanzelf, hij moet dat leren. Het kind moet veel kunnen uitproberen, veel ervaring kunnen opdoen. Een goede oriëntatie- en mobiliteitstraining is belangrijk; gespecialiseerde therapeuten kunnen het kind leren hoe hij zich bijvoorbeeld veilig over straat kan bewegen. Van het kind vraagt het meer initiatief en lef om zijn omgeving te leren kennen: hij moet erop af, voelen, vragen stellen. Met vallen en opstaan moet hij allerlei dingen leren die voor een ziend kind vanzelf gaan. Hij moet zijn zelfstandigheid bevechten, en daarmee ook zijn zelfvertrouwen.

anders in de
wereld

Doof

Een kind wordt doof genoemd als hij zo weinig hoort - ook met een hoortoestel - dat hij de gesproken taal niet kan volgen. Vaak hoort een doof kind nog wel iets. Met behulp van een hoortoestel kan hij dan het geluid zo goed mogelijk gaan gebruiken. Het geluid kan hem helpen om alerter op zijn omgeving te reageren. Een aantal dove kinderen kan een cochleair implantaat krijgen (zie *Goed om te weten*). Om de taal te volgen, zijn dove kinderen **aangewezen op hun ogen**. Ze moeten zien wat gezegd wordt, ofwel spraakafzien. Spraakafzien is echter enorm moeilijk. Vaak blijft het een raadsel wat die bewegende lippen zeggen. Ook zelf praten is moeilijk als je niet weet hoe de woorden moeten klinken en als je niet hoort wat je zegt.

gebarentaal

Geen mens kan zonder informatie en communicatie. Het is nodig om te begrijpen en begrepen te worden, om te leren en zich te ontwikkelen. Dat begint voor een baby zodra hij geboren wordt: voortdurend pikt hij om zich heen informatie op en staat hij in contact met anderen. Om dove kinderen daarvoor de kans te geven, wordt gebarentaal gebruikt. Gebarentaal is een echte taal, die net zoals het Nederlands een eigen grammatica en woordenschat heeft. Als het kind de Nederlandse Gebarentaal beheerst, zal dat hem ook helpen om het Nederlands te leren kennen. Dan heeft hij immers gebaren om de dingen te benoemen, om vragen te stellen en antwoorden te krijgen.

informatie-
achterstand

Ook mét gebarentaal mist een doof kind veel van de wereld om hem heen. Als je kunt horen, is geluid een voortdurende bron van informatie en contact. Je hoort wat er om je heen gebeurt, je hoort wat mensen zeggen en hóe ze het zeggen. Doordat een doof kind dit mist, zijn allerlei vaardigheden moeilijker te leren: niet alleen praten, maar ook lezen, herkennen wat in anderen omgaat, ongeschreven sociale regels oppikken, enzovoort. De **informatie-achterstand kan de ontwikkeling op allerlei gebieden beïnvloeden**: verstandelijk, sociaal, emotioneel. Veel van de moeilijkheden van dove kinderen ontstaan niet zozeer door hun doofheid, maar vooral doordat ze moeten leven in een wereld die helemaal op geluid is ingesteld. Het opgroeien in een horende wereld vraagt extra aandacht en een goede begeleiding.

Ontwikkelingsstoornis

Een doofblind kind heeft per definitie ook een ontwikkelingsprobleem. Door de meervoudige handicap komt het kind immers grote hindernissen tegen bij de ontwikkeling. Toch is er bij veel doofblinde kinderen meer aan de hand: zij hebben een ontwikkelingsstóórnis, die ook los van de doofblindheid beperkingen oplegt. In dit boekje gebruiken we de term ontwikkelingsstoornis voor twee groepen kinderen: voor kinderen die een verstandelijke beperking hebben en voor kinderen bij wie er iets anders aan de hand is. Dat kunnen allerhande leer- en gedragsproblemen zijn. We zetten deze groepen kinderen bij elkaar omdat **de grens ertussen moeilijk te trekken is**. Heeft een kind met gedragsproblemen nou een lichte verstandelijke handicap of niet? Het is vaak niet te zeggen. Het is ook maar hoe de mensen om hem heen het willen benoemen. In ieder geval lijken de effecten van dit soort ontwikkelingsmoeilijkheden erg op elkaar, zeker als ze zijn gecombineerd met doofblindheid. Het stelt ouders veelal voor dezelfde vragen en moeilijkheden. We kijken eerst naar de situatie van kinderen die alleen een ontwikkelingsstoornis hebben.

twee groepen
kinderen

De naam zegt het al: bij een verstandelijk gehandicapt kind werkt het verstand niet zoals bij andere kinderen. Ergens in de hersenen functioneert iets niet helemaal goed. Dat kan ingrijpende gevolgen hebben, want bij alles wat we doen zijn onze hersenen nodig. Als een kind een verstandelijke beperking heeft, heeft hij moeite met het schoolse leren, met logisch denken. Ook het begripsvermogen is meestal minder; de kunst om een situatie te overzien, om oorzaken en gevolgen te herkennen. Verstandelijk gehandicapte kinderen zijn vaak kwetsbaar, ze kunnen uit hun evenwicht raken van dingen waar een ander kind geen last van heeft. Dit komt omdat het moeilijker is om situaties te overzien, te begrijpen wat er gebeurt. Er kunnen gedragsproblemen zijn, een kind kan bijvoorbeeld agressief of in zichzelf gekeerd zijn. Vaak is er ook lichamelijk iets mis. Het bewegen gaat misschien houterig of onhandig, doordat een kind slappe of juist strak gespannen spieren heeft, of er zijn gezondheidsproblemen. **Het is een kind dat ánders is dan andere kinderen**. Binnen de groep van kinderen met een verstandelijke handicap zijn er grote verschillen. Er zijn ernstig verstandelijk beperkte kinderen, die in hun ontwikkelingsniveau niet veel verder komen dan een baby of peuter. Veel groter is de groep met een matige of lichte verstandelijke

verstandelijk
gehandicapt

beperking. Bij hen hoeft er helemaal niet zoveel merkbaar te zijn. Ze leren moeilijker, begrijpen situaties minder snel, gedragen zich misschien ongeremder of kijken naïefer de wereld in. Maar je kunt een gesprek met ze voeren, al wordt het denkniveau van een ‘gewone’ volwassene nooit bereikt.

overige
ontwikkelings-
stoornissen

Als je de groep kinderen met overige ontwikkelingsproblemen erbij haalt, wordt het beeld nog gevarieerder. Goed beschouwd ontwikkelt natuurlijk ieder kind zich anders dan alle anderen, want ieder kind is uniek. Wel zijn er grote lijnen in de ontwikkeling aan te wijzen, een volgorde en tempo waarin kinderen dingen leren. Er wordt gesproken van een ontwikkelingsstoornis als een kind flink van deze volgorde en dit tempo afwijkt, waardoor **hij zich anders ontwikkelt dan zijn leeftijdgenoten**. Het kan zijn dat een kind bepaalde dingen moeilijk leert of dat zijn gedrag afwijkt. Een kind kan erg druk zijn of juist erg teruggetrokken, hij kan grote moeite hebben zich te concentreren, hij kan het lastig vinden om dingen die hij leert ook toe te passen, het kan zijn dat hij zich nauwelijks in anderen kan verplaatsen, dat hij slecht de gevolgen van zijn daden kan overzien, dat hij plotseling in woede kan uitbarsten, noem maar op. Bij kinderen met dit soort ontwikkelingsstoornissen levert de omgang met anderen vaak moeilijkheden op. Mensen vinden hen dan lastig of begrijpen hun denkwereld niet. Er zijn echter ook kinderen bij wie de informatieverwerking het voornaamste probleem is. Dit zijn de kinderen met een contactstoornis, zoals autisme. Zij kunnen maar ten dele aansluiting vinden bij de wereld om hen heen, ze hebben moeite om alle prikkels die op hen afkomen met elkaar in verband te brengen. Het is ze eigenlijk te machtig. Als reactie daarop kan een kind zich terugtrekken in zichzelf, maar ook onaangepast gedrag vertonen.

minder
overzichtelijk

Kinderen met een ontwikkelingsstoornis kunnen dus heel uiteenlopende problemen hebben. Ze hebben echter met elkaar gemeen dat hun ontwikkeling anders verloopt dan bij andere kinderen. De ontwikkeling is minder overzichtelijk; op het ene gebied kan een kind snel iets begrijpen en op een ander gebied lukt het maar niet om te leren; het ene moment ontwikkelt hij zich met sprongen en het andere moment blijft hij stilstaan. Het vraagt een speciale begeleiding om het kind de kans te geven zich te ontplooiën. Dingen die andere kinderen als vanzelf leren, moeten kinderen met een ontwikkelingsstoornis vaak **met veel aandacht en herhaling** worden aangeleerd. Of als het gaat om gedrag dat hinderlijk

is voor het kind zelf of voor anderen, moet dat juist met veel aandacht en herhaling worden afgeleerd.

Doofblind

Wanneer deze verschillende handicaps samenkomen, heeft dat enorme gevolgen. Als een kind doof is, mist hij de hoorbare informatie en dat bemoeilijkt zijn ontwikkeling. Is hij ook nog blind, dan mist hij ook de zichtbare informatie. Een gewoon doof kind kan zijn gezichtsvermogen gebruiken om toch nog zoveel mogelijk informatie op te pikken; een blind kind zijn gehoor. Een doofblind kind heeft die compensatiemogelijkheid niet, of in ieder geval veel minder. Als hij dan ook nog een ontwikkelingsstoornis heeft, wordt het wel heel lastig om zich te ontwikkelen. **De handicaps versterken elkaar.** Als je zo weinig informatie binnenkrijgt en die informatie misschien ook nog moeilijker kunt verwerken, hoe moet je dan contact leggen met anderen? Hoe moet je leren? De combinatie van handicaps grijpt diep in. En alsof het niet genoeg is, hebben veel doofblinde kinderen ook nog andere lichamelijke problemen, zoals groeistoornissen of bijvoorbeeld hart- of leverproblemen. Ook dit soort problemen heeft gevolgen voor de ontwikkeling. Als een kind veel ziek is, gaat alle energie - van hemzelf en van zijn omgeving - zitten in weer beter worden: leren verdwijnt dan naar de achtergrond. Een kind dat veel ziek is, kan een ontwikkelingsachterstand oplopen. Ook onprettige ervaringen met ziekenhuizen en artsen kunnen belemmerend werken.

combinatie
van handicaps

'Roy's slokdarm bleek ernstig ontstoken te zijn en was niet meer te redden. We moesten tot een amputatie van zijn slokdarm besluiten. Na het herstel van de zware operatie bleek pas hoeveel pijn hij gehad moet hebben en hoezeer die pijn hem in zijn ontwikkeling beperkt moet hebben. Vroeger was hij bijna altijd ziek en ontwikkelde hij zich slecht. Nu, verlost van zijn pijnlijke slokdarm, ontwikkelde hij zich voorspoedig. Hij staat nu erg open voor communicatie en in het afgelopen schooljaar heeft hij zo'n 250 begrippen en pictogrammen, gecombineerd met gebaren, geleerd.'

Baby's die horen en zien, ontwikkelen zich als vanzelf. Ze leggen contact met de mensen om zich heen, ze zien hun gezichtsuitdrukkingen, horen de toon van hun stem. Ze reageren en merken dat er ook op hen gere-

eigen
leefwereld

ageerd wordt, ze zien vertrouwde beelden en horen vertrouwde geluiden. Ze zien mensen dingen doen, er komt van alles op ze af. Ze gaan grijpen naar dingen en later kruipen ze ernaar toe. Om hen heen wordt voortdurend gepraat, en zo leren ze langzamerhand de taal kennen en gebruiken. Als dat eenmaal zo is, wordt het veel makkelijker om informatie te verzamelen en te communiceren. Zo leren baby's in een razend tempo. Bij een jong kind dat niet of nauwelijks ziet en hoort, gaat dat heel anders. Het kind leeft in zijn eigen wereldje. Pas als iemand hem aanraakt, merkt hij dat hij niet alleen is. Hij krijgt zo weinig informatie over de buitenwereld, dat hij zich er aanvankelijk nauwelijks van bewust zal zijn dat die wereld er is. Het kind leeft in zichzelf, in zijn eigen ervaringen. Uit zichzelf kan hij zich moeilijk ontwikkelen, de omgeving moet daarvoor de kansen bieden. Hij moet informatie krijgen en worden gestimuleerd om stappen te durven zetten. Anderen moeten zijn ogen en oren zijn. Alleen met een intensieve begeleiding - die aansluit bij zijn mogelijkheden en beperkingen - kan het kind zich ontplooiën. **Hij moet het daarbij vooral hebben van hoor- en zieresten - die er meestal wel zijn - en van wat hij voelt, proeft en ruikt.** Tastzin, smaak en reuk kunnen veel informatie geven - veel meer dan in onze samenleving vaak wordt aangenomen. Een pasgeboren baby herkent zijn moeder bijvoorbeeld eerst aan de geur; haar gezicht herkent hij pas later.

'Het etiket "doofblind" moet je wel gebruiken, vanwege de overeenkomsten die er zijn tussen kinderen. Maar er zijn ook zo ongelooflijk veel verschillen. Ieder kind is sowieso al anders, maar hun handicaps verschillen ook enorm. Welke informatie krijgen ze binnen via hun zintuigen, hoe gebruiken ze hun zintuigen, welk zintuig heeft de voorkeur, wat is bedreigend? Voor onze zoon waren bijvoorbeeld zijn voeten altijd zijn toegang tot de wereld. Hij wilde alles eerst met zijn voetjes voelen, dan met zijn handjes, dan met zijn mond. Hij ziet en hoort ook wel iets, maar daar sloot hij zich vrij sterk voor af, leek het. Later veranderde dat, zijn voeten werden minder belangrijk en zijn ogen en oren werden belangrijker.'

communicatie

Bij doofblinde baby's komt de communicatie niet vanzelf op gang. De gangbare communicatie is voor hen immers totaal niet bruikbaar. Ze horen te weinig om de taal te leren kennen, ze zien de mondbewegingen niet. Gebarentaal is vaak ook niet bruikbaar omdat ze te weinig zien. **Er is dus een andere, voelbare manier van communiceren nodig.** Bij

doofblinde kinderen gaat veel energie zitten in het zoeken naar een gezamenlijke taal, naar een manier om elkaar te bereiken en dingen duidelijk te maken. Voorwerpen zijn een goed startpunt; het kind kan ze door voelen en ruiken gaan herkennen. Zo mogelijk kan het kind vierhanden-gebaren gaan leren: gebaren die je kunt voelen. Iets meer daarover staat op pagina 103. De meeste kinderen horen of zien - of horen en zien - nog wel iets, en ook daarvan kan gebruik worden gemaakt. Het kan bijvoorbeeld gaan om gesproken woorden voor kinderen die wat horen en om gebaren, foto's en pictogrammen - al dan niet ondersteund met gebaren - voor kinderen die wat zien. Alles wat informatie kan geven, is van waarde.

In hoeverre het lukt om te communiceren, hangt sterk af van de mogelijkheden van het kind. Alle beetjes die een kind kan zien of horen helpen. Als het kind ook een ontwikkelingsstoornis heeft, hangt het ervan af wat er precies aan de hand is. Een doofblind kind dat een ernstige verstandelijke beperking heeft, komt misschien niet verder dan een enkel gebaar en lichaamstaal. Het wordt ook lastig als een kind - los van de doofblindheid - moeite heeft met contact, omdat hij bijvoorbeeld autistisch is. In dat soort situaties kan het zijn dat de communicatie - en dus ook het leren - heel beperkt blijft. Maar er zijn ook doofblinde kinderen met wie een gesprek in gebaren mogelijk is. Naast de andere communicatievormen blijven ouders doorgaans gewoon praten tegen hun kind. Dat is voor henzelf het meest prettige en natuurlijke om te doen, en het helpt hen om het contact met hun kind op te bouwen. En als het kind nog een beetje kan zien, kan hij veel aflezen van hun gezicht terwijl ze praten. Hij ziet waarschijnlijk niet wat ze zeggen, maar wel hoe ze kijken.

communicatie

Met veel doofblinde kinderen is slechts een beperkte communicatie mogelijk. Een kind kan dan niet zeggen hoe hij zich voelt. Hij kan zijn emoties niet goed uiten, zijn behoeften niet goed duidelijk maken. De grote lijnen zijn meestal wel zichtbaar: voelt het kind zich prettig of juist niet; is hij rustig of gespannen, houdt hij van drukte of juist niet? Maar de nuances van het gevoel en de oorzaak van het gevoel zijn vaak moeilijk te achterhalen. Het lijkt op de situatie die iedereen kent van baby's. Een baby huilt, maar waarom? Heeft hij honger? Is hij moe, ziek? Is hij bang of onrustig? Maar het verschil is wel dat iets schijnbaar simpels als aangeraakt worden voor een doofblinde baby helemaal niet zo simpel is. En als het kind in zijn ontwikkeling inmiddels verder is dan een baby,

grote
lijnen

gaat er ook meer in hem om. Er is meer wat hij wil, meer wat hij nodig heeft. Voor de verzorgers van het kind kan dit heel moeilijk zijn: ze willen ingaan op zijn behoefte, maar ze weten niet wat die behoefte is. Het enige wat dan helpt, is **heel goed kijken naar het gedrag van het kind**. Op een rustige manier, want als je rustig bent kun je beter kijken. Wat zegt zijn lichaamstaal? Als je iets met hem doet, sluit hij zich dan af of stelt hij zich open? Vindt hij het prettig of is het bedreigend? Krijgt hij te veel prikkels of juist te weinig? Je kunt analyseren, stap voor stap nagaan wat er in hem om zou kunnen gaan, waar je kind behoefte aan heeft. En je kunt - heel belangrijk - proberen te vertrouwen op wat je gevoel je ingeeft. Naarmate je hierin meer ervaring krijgt, ga je ook meer zien en kun je je kind beter helpen.

'De gebarenschat van Stefan is erg beperkt en omdat hij blind is, is er ook weinig van zijn gezicht af te lezen. Dat heb ik heel frustrerend gevonden. Normaal gesproken is er zoveel te zien op het gezicht van je kind en reageert hij ook op jouw gezichtsuitdrukkingen. De uitwisseling ontbrak. Het was echt een belemmering in ons contact, ik had het gevoel dat ik niets had om op af te gaan. Ik moest leren op een andere manier te kijken, en zo ging ik beter zien wat er in hem omgaat. Als hij zijn handen sluit is hij gespannen, als hij begint te krabbelen is hij nerveus, als hij een grijpbeweging maakt is hij nieuwsgierig; er zijn duizend-en-een signalen, die ik steeds beter leer herkennen.'

Het is heel gewoon om uit je evenwicht te raken als je geen greep hebt op een situatie; als je in een onbekende of onveilige omgeving terecht komt, bijvoorbeeld, en totaal niet weet wat je moet doen. Het kan leiden tot angst en paniek. Doofblinde mensen komen veel eerder in situaties terecht waar ze geen greep op hebben. Voor kinderen geldt dat nog sterker, omdat ze minder hebben geleerd over de wereld om hen heen. Het evenwicht van een doofblind kind raakt daardoor veel eerder verstoord dan bij andere kinderen, en het raakt ook erger verstoord. Het is aan de mensen om hem heen om dat zoveel mogelijk te voorkomen, door het kind een veilig gevoel te geven. **Het contact met een doofblind kind moet heel zorgvuldig verlopen, afgestemd op het kind**. De mensen die met hem omgaan zullen zich steeds moeten afvragen hoe hij zijn omgeving ervaart, en zullen daar rekening mee moeten houden. Voor een jong doofblind kind is de buitenwereld vaak onbegrijpelijk en daar-

veiligheid

door bedreigend. Het kind voelt iets en weet niet wat het is, en kan dan makkelijk schrikken. Als iets onbekends je aanraakt, voelt dat al snel onprettig aan. Ook trillingen, bijvoorbeeld als iemand komt aanlopen, kunnen eng zijn. Een kind ziet misschien lichte en donkere vlekken bewegen, die bedreigend overkomen. Hetzelfde kan gelden voor geluiden die hij hoort. In deze onveilige wereld moeten zijn ouders en verzorgers het kind veiligheid bieden. Dat kan alleen als ze zich terughoudend opstellen, het kind voorzichtig benaderen. Nooit zomaar iets doen, maar altijd eerst nadenken en dan goed kijken naar zijn reacties. Waar mogelijk schrik voorkomen, bijvoorbeeld door zich altijd op een vaste manier te introduceren als ze het kind aanraken. Dat geeft herkenning en is dus geruststellend. Hetzelfde geldt voor de inrichting van de omgeving: het is goed als voorwerpen die voor het kind belangrijk zijn, op een vaste plaats blijven. Regelmaat draagt ook bij aan het gevoel van veiligheid. Als de dagelijkse dingen op een vaste manier gebeuren, weet het kind wat hij verwachten kan (zie ook *De dagen door met je kind*). Voorspelbaarheid betekent veiligheid. En dat is een voorwaarde voor het kind om het contact met de buitenwereld aan te durven en zich zo te kunnen ontwikkelen.

veiligheid

'Mariëtte is doofblind en leeft in haar eigen wereldje. Haar wereld moet veilig voor haar zijn, dat willen wij bewaken. Als anderen dat willen kunnen ze haar wereld binnengaan, maar dan bepaalt zij de spelregels. We eisen echt dat ze dat respecteren. Soms kijken mensen wel vreemd op van onze strikte benadering. Maar als ze Mariëtte en ons beter leren kennen, begrijpen ze het doorgaans heel goed. Ze zien wat er op het spel staat: het geluk van onze dochter.'

Bij een kind dat vanaf jonge leeftijd doofblind is, blijft de ontwikkeling achter. Dat is onvermijdelijk. Door de communicatiebeperkingen en eventueel ook de verstandelijke beperkingen is eigenlijk alles moeilijker te leren. Bij jonge kinderen is dit merkbaar doordat zij niet als vanzelf gaan doen wat hun niet-gehandicapte leeftijdgenoten doen: zelf eten, staan en lopen, zichzelf aankleden, naar de wc gaan. Als het kind niet ziet of hoort hoe anderen het doen, heeft hij niets om een voorbeeld aan te nemen. Steeds moeten anderen hem helpen om weer verder te kunnen komen. Het is niet echt mogelijk om je voor te stellen hoe het is om zo op te groeien. Mensen zijn al gauw geneigd om te kijken vanuit hun eigen leefwereld, en dan zie je vooral alle beperkingen. Maar als een kind

niet voor te stellen

de handicap van jongsaf heeft, werkt het voor hem zo niet. Hij vergelijkt niet, hij kent alleen zijn leefwereld. Die zal lang niet altijd makkelijk zijn, maar is voor hem een gegeven. Pas als we achter zijn beperkingen leren kijken en ons in zijn leefwereld proberen te verplaatsen, kunnen we oog krijgen voor de mogelijkheden die een kind wél heeft. Want **een doofblind kind is bovenal gewoon een kind**. Een kind met zijn eigen voorkeuren, dat dingen leuk vindt of juist niet, dat leert en zich ontwikkelt. Een kind met een eigen karakter ook: sociaal, ondeugend, ijverig, speels, aanhankelijk, vrolijk, humeurig, ondernemend, noem maar op. Een kind dat misschien in een lastige ontwikkelingsfase zit en daardoor eenkennig is, dingen zelf wil doen of tegendraads is. Een kind, kortom, om van te houden.

'Voor ons is onze dochter eerst een kind en daarna pas doofblind. Je ziet vaak dat mensen de neiging hebben om alles op te hangen aan haar handicap, maar dat is niet terecht. Veel dingen van haar zijn gewone kinderdingen. Ze heeft ook dezelfde behoefte aan liefde en veiligheid als andere kinderen, dezelfde behoefte om zich te ontwikkelen. Door haar handicap moeten we alleen op een heel andere manier aan die behoeften voldoen. We moeten haar wereld voorstelbaar voor haar maken, zodat het veilig is. Vanuit die veiligheid kunnen we haar helpen om kleine stapjes te zetten naar meer zelfstandigheid. Hoe schijnbaar klein die stapjes ook mogen zijn, voor haar zijn ze van enorm belang. Net als ieder ander kind ontleent ze zelfvertrouwen aan zelfstandigheid, een gevoel van eigenwaarde. En dat is toch voor ieder kind de basis.'

toekomst-
perspectief

De ontwikkeling van een meervoudig gehandicapt kind is moeilijk te voorspellen. Er is vaak geen peil op te trekken. Dan gebeurt er een tijd niets, totdat de ontwikkeling opeens een sprong maakt. Een kind kan bijvoorbeeld na jaren van proberen nog steeds niet gebaren, en leert dan plotseling in korte tijd een serie gebaren gebruiken. Of je blijft er maar op wachten en het gebeurt niet. Waar de ontwikkeling eindigt, is grotendeels afhankelijk van de precieze handicap en van het tijdstip waarop de verschillende handicaps ontstaan. Verder maakt het veel uit welke begeleiding een kind krijgt. Nog steeds komt het voor dat niet alle handicaps goed worden onderkend, en dan krijgt een kind niet de hulp die hij eigenlijk nodig heeft. **Waar de grenzen van het kind liggen, is vooraf nauwelijks te zeggen**. Er zijn doofblinde kinderen die altijd een

beschermde leven blijven leiden. Enkelingen blijven lang thuis wonen, maar meestal gaan ze op een gegeven moment naar een gezinsvervangend tehuis. Er zijn ook mensen die dat niet bereiken, die in een aangepaste woongemeenschap wonen. Doofblinde volwassenen met een normale intelligentie wonen soms wel zelfstandig, met de nodige begeleiding. De mogelijkheden om een betaalde baan te krijgen, zijn heel beperkt; een beschermende werkvorm is vaker haalbaar. Verder zijn er doofblinde volwassenen die vrijwilligerswerk doen of die naar een activiteitscentrum gaan. Voor alle doofblinde kinderen geldt echter dat ze hun leven lang extra kwetsbaar blijven en sterk afhankelijk van andere mensen.

Op het eerste gezicht kan het lijken alsof doofblinden die een relatief zelfstandig leven leiden het beter getroffen hebben dan doofblinden die een beschermd leven leiden. De gedachtegang is: hoe zelfstandiger, hoe beter. Toch zegt zelfstandigheid op zichzelf niets, het gaat er meer om dat **iemand een leven kan leiden dat bij hem past**. Doofblinde mensen die zelfstandig willen leven, moeten zich vaak enorm inspannen, bijvoorbeeld om werk te krijgen en te houden, en ze krijgen ook de nodige tegenslagen te verwerken, bijvoorbeeld als het maar niet wil lukken op het werk. Het gevaar is dat ze altijd op hun tenen moeten lopen, en dat is niet makkelijk. Zij zijn zich ook eerder bewust van hun beperkingen, en dat maakt het nog moeilijker. Psychische problemen, zoals depressies, komen daarom vaker voor. Door de communicatieproblemen is het lastig om aansluiting te vinden: bij niet-gehandicapte mensen, maar ook bij mensen met een enkelvoudige handicap. Er worden wel activiteiten voor doofblinde mensen georganiseerd, zoals een soos, maar dat is vrij zeldzaam. Mensen hangen vaak een beetje tussen verschillende werelden in, ze horen er niet echt bij. Het kost meer moeite om toch een plaats te verwerven. Uiteindelijk vinden ook zij meestal hun plaats wel, maar dat heeft wél wat voeten in de aarde.

relatief
zelfstandig

‘Toen onze zoon met het CHARGE-syndroom werd geboren, dachten we aanvankelijk dat alle problemen technisch te verhelpen zouden zijn. Inmiddels weten we wel beter en beseffen we maar al te goed hoe complex zijn verdere ontwikkeling zal zijn. We zijn daarom blij met elk stapje in de goede richting. Het vergt allemaal veel coördinatie, binnen en buiten het gezin; dat zal waarschijnlijk nooit anders worden. We hebben ons dus echt ingesteld op het “gevecht van de lange adem”. Het voordeel van deze situatie is dat wij beter

het hele
gezin

dan vroeger in staat zijn om te relativeren, en daardoor ook intenser genieten van dingen die goed gaan. Het eindpunt laten we gewoon nog even open.'

Kind en ouders

Als een kind gehandicapt is, is het hele gezin gehandicapt. Zo simpel is dat eigenlijk. Ouders, broers en zussen kunnen niet om de handicap heen; zij moeten er ook mee leven, iedere dag weer. Zodra het kind in huis is, wordt de hele gang van zaken in het gezin door de handicap beïnvloed, en ook de contacten met de buitenwereld. Dat geldt sterker naarmate de communicatie met het kind moeilijker verloopt en zijn gedrag meer problemen oplevert. Hoeveel je ook van een kind houdt, het betekent hoe dan ook een grote last erbij. Als ouder moet je veel nieuwe vaardigheden leren, bijvoorbeeld op het gebied van communicatie en verzorging. Ook zoek je steeds naar de juiste hulp voor je kind, naar deskundige mensen die zijn ontwikkeling zo goed mogelijk kunnen begeleiden. In de opvoeding is het een **voortdurend zoeken naar evenwicht**: tussen aandacht besteden aan je kind en andere dingen doen, tussen doelgericht met je kind bezig zijn en gewoon gezellig samen zijn, tussen rekening houden met zijn handicap en hem behandelen als gewoon kind, enzovoorts.

'Wat ik het moeilijkste vind van het hebben van een doofblind kind, is dat ik nooit het gevoel heb dat ik genoeg doe. Mijn kind is zó afhankelijk, zó beperkt in haar mogelijkheden, zó geïsoleerd - en ik kan dat niet veranderen. Als moeder zou ik bereid zijn alles te doen om het leven makkelijker voor haar te maken, alles, maar het is onmogelijk. Ze kan thuis wonen - dat is eigenlijk ondoenlijk voor ons. Ze kan elders wonen - dat is eigenlijk ook ondoenlijk voor ons. Een echte oplossing is er niet. En dus geldt: wat we ook doen, het is nooit goed. Met het verstrijken van de jaren heb ik me in dat gegeven geschikt, het is niet anders. Ik heb veel meer leren leven met de dag, veel meer leren zien welke mooie kanten er zijn in haar bestaan, veel meer leren genieten van kleine dingen. En zolang het met haar goed gaat, zolang ze lekker in haar vel zit, gaat het ook goed met mij. Maar als zich weer een probleem voordoet, voel ik me ellendig. We zijn zo ongelooflijk kwetsbaar...'

Normaal gesproken doe je als ouder veel op intuïtie en ervaring. Dat eerste wordt erg moeilijk - omdat de handicap zo ingewikkeld in elkaar steekt - en dat laatste werkt niet meer. De ervaring die je hebt met kinderen is niet meer van toepassing, want jouw kind ontwikkelt zich anders dan de anderen. Je moet de inzichten die je had over opvoeden dus proberen te vertalen naar een totaal nieuwe situatie. Als de ontwikkeling hapert, is dat dan een gevolg van de handicap of hoort het bij de leeftijdsfase; is het te verbeteren of is het onvermijdelijk? **Niets gaat automatisch en vanzelf**, bij alles moet je nadenken, vaak vraag je je af of je het goed doet. Je kunt nooit achterover leunen en denken: 'dat gaat lekker zo', je bent altijd bezig met je kind. Je draagt een enorme verantwoordelijkheid. Je kind is weerloos, hij kan niet voor zichzelf opkomen; dat zul jij moeten doen. In tijden dat de begeleiding goed loopt en je kind lekker in zijn vel zit, gaat het wel. Maar regelmatig zullen er toch onrustige periodes zijn, waarin je voor je kind in actie moet komen. En je bent niet alleen méér ingeschakeld, je bent ook länger ingeschakeld. Als andere kinderen allang op eigen benen staan, vraagt jouw kind nog steeds aandacht. Doofblinde mensen kunnen doorgaans ook als ze volwassen zijn de hulp van hun ouders nog goed gebruiken. Zelfs als hun kind redelijk zelfstandig is, blijven de ouders meer verzorgen, helpen en regelen. Het is de grote kunst om dit waar nodig te doen en toch ieder - ouders en kind - zo zelfstandig mogelijk te leven, los van elkaar.

inzichten
vertalen

'Toen we net wisten hoe het er voorstond, spraken we niet over de toekomst; dat maakte te veel emoties los. Al onze toekomstverwachtingen waren verdwenen. Dat heb ik ervaren als heel beangstigend en ingrijpend. Op het praktische vlak moet je met veel vallen en opstaan een manier vinden om met zo'n gecompliceerd gezinsslid om te gaan. Je voelt je aan alle kanten tekort schieten: je kind heeft je zo hard nodig, maar wat heb je nou helemaal te bieden? Niets is gewoon, niets gaat makkelijk, alles moet - soms letterlijk - worden bevochten. Heel belastend, ook voor de andere kinderen. Je praat veel, je leest veel en al doende probeer je iets terug te krijgen in de plaats van dat 'normale' plaatje van weleer. Dat is - zeker de eerste jaren - een proces van aftasten en bijstellen. En ja, langzaam blijkt het wat overzichtelijker te worden. Er wordt nog steeds een zwaar beroep op je gedaan, maar je raakt daar beter tegen opgewassen. Je leert er veel bij, je ontwikkelt je en, echt waar, het went.'

een wankel
hier-en-nu

Als een kind zich gemakkelijk ontwikkelt, hoef je als ouder niet eens zo veel te doen. Je probeert het goede voorbeeld te geven, stuurt hier en daar wat bij, en je kind vindt zijn weg wel. Naarmate de ontwikkeling moeizamer gaat, moet je meer in actie komen en wordt de toekomst van je kind onzekerder. Je investeert en investeert, zonder te weten waar het toe zal leiden. Als je kind meervoudig gehandicapt blijkt, raakt je toekomstbeeld zoek. Het perspectief is onzeker, je weet niet meer waar je naartoe werkt. Je kunt van je kind geen grote stappen verwachten, je moet je richten op de kleine stapjes. Dat valt echt niet mee als je om je heen kinderen schijnbaar probleemloos naar zelfstandigheid ziet hollen. Het besef dat je kind sterk afhankelijk zal blijven van anderen, is een voortdurende zorg. Zal hij altijd de hulp kunnen krijgen die hij nodig heeft; zal hij een leven krijgen waarmee hij gelukkig is; blijven voorzieningen wel bestaan; wie moet voor hem opkomen als je er zelf niet meer bent? Je moet het doen met een wankel hier-en-nu, verder kun je nauwelijks kijken. Soms hebben mensen er jaren voor nodig voordat ze zo ver zijn dat ze de beperkingen van hun kind onder ogen kunnen zien, en daarmee deze onzekerheid. En toch is dat het belangrijkste wat je als ouder kunt bereiken: **erkennen dat je veel dingen niet weet en dat je onmogelijk meer kunt doen dan je best.** Natuurlijk weet je niet precies wat je kind nodig heeft; dat weet niemand. En natuurlijk kun je niet alle problemen voor hem oplossen; dat kan niemand. Pas als je jezelf daarvan weet te overtuigen, kun je er op gaan vertrouwen dat je wél genoeg doet, dat je het wél goed doet. Samen met anderen - gezin, familie, vrienden, mede-ouders, hulpverleners - probeer je je kind te geven wat hij nodig heeft. Stap voor stap, dag na dag.

Doofblinde kinderen zijn te verdelen in drie groepen: kinderen die doofblind zijn vanaf de geboorte, kinderen die later in hun kindertijd doofblind worden en kinderen met een beperkte levensverwachting. Voor kind en ouder zijn dit drie heel verschillende situaties; we vertellen daar kort iets over.

Doofblind vanaf de geboorte

De meeste doofblinde kinderen hebben een syndroom: een combinatie van verschillende lichamelijke problemen. Er zijn tientallen syndromen die kunnen leiden tot doofblindheid. Bij veel van deze syndromen zijn kinderen doofblind vanaf de geboorte, of kort daarna. Dit wordt congenitale doofblindheid genoemd. Relatief veel voorkomend is het CHARGE-syndroom. CHARGE is een afkorting van zes Engelse termen die samen de voornaamste lichamelijke problemen aangeven. Het komt erop neer dat kinderen met CHARGE een gezichts- en gehoorbeperking hebben, onvolkomen ontwikkeling van organen, hartproblemen, problemen in de aanleg van de achterste neusopeningen die in de keel uitkomen en achterblijvende lichamelijke groei. Kinderen met CHARGE hebben allemaal een ontwikkelingsprobleem. Door het tekort aan informatie ontwikkelen ze zich moeilijker. Het is daarom meestal niet goed te zeggen in hoeverre ze ook een ontwikkelingsstóornis hebben. In hoeverre heeft het kind een verstandelijke handicap? Het kan sterk variëren welke problemen een kind met CHARGE precies heeft, maar altijd is het een flink pakket.

oorzaken

Andere oorzaken van congenitale doofblindheid die regelmatig voorkomen, zijn vroeggeboorte en het rubellasyndroom, dat kan ontstaan als de moeder tijdens de zwangerschap rode hond krijgt. Het kind kan dan allerlei beschadigingen oplopen, onder meer van het gehoor- en gezichtsvermogen. Kinderen met een syndroom hebben soms ook misvormingen. Een enkele keer is het gezicht afwijkend gebouwd, wat er naar kan uitzien.

Als een kind vanaf het begin van zijn leven doofblind is, geldt wat op de vorige bladzijden al is beschreven: hij heeft nauwelijks toegang tot de buitenwereld en is afhankelijk van zijn omgeving om zich te kunnen ontwikkelen. Informatie vanzelf oppikken is niet mogelijk, het moet door anderen worden aangereikt. Voor het kind zelf is de handicap een

gevolgen

gegeven, maar voor de ouders is de schok des te groter als blijkt wat er aan de hand is. Als ouder word je in korte tijd geconfronteerd met alle beperkingen van je kind. Het is niet te bevatten; niet te overzien ook, want aanvankelijk heb je geen idee hoe het verder moet. De doofblindheid is er en gaat niet meer weg. Het enige dat je kunt doen, is proberen er zo goed mogelijk mee om te gaan; doorgaans lukt dat ook steeds beter. Omdat de handicap van je kind in de regel niet zoveel verandert, raak je erop ingesteld. Je leert hoe je met je kind kunt omgaan, wat hij nodig heeft, wat werkt en wat niet.

Doofblind later in de kinderjaren

Er zijn kinderen die nog niet doofblind zijn bij hun geboorte, maar dat later wel worden. Meestal worden zij geboren met ‘alleen’ een visuele of auditieve handicap, en ontstaat de doofblindheid geleidelijk, in de loop van de kinderjaren. Veel van deze kinderen hebben het syndroom van Usher. Kinderen met Usher worden doof of slechthorend geboren en hebben in aanleg een progressieve oogziekte: retinitis pigmentosa. Daardoor gaan ze geleidelijk slechter zien en kunnen ze uiteindelijk blind worden. Kinderen met Usher hebben een normale intelligentie. Ze groeien in de regel op als ‘gewoon’ doof of slechthorend kind, totdat na een aantal jaren blijkt dat er meer aan de hand is. Er zijn verschillende typen Usher, met een verschillend verloop. Het varieert ook wanneer de problemen met het zien worden ontdekt.

oorzaken

Andere syndromen die doofblindheid kunnen veroorzaken, zijn bijvoorbeeld het syndroom van Hallgren (doofheid, slechtziendheid en bewegingsproblemen), het syndroom van Alström (doofheid, slechtziendheid en zwaarlijvigheid), het syndroom van Sylvester (toenemende beperkingen in bewegen, horen en zien) en het Wolframsyndroom (diabetes, toenemende slechthorendheid en slechtziendheid).

Omdat de beperkingen geleidelijk toenemen, heeft het kind in het begin van zijn leven meer mogelijkheden om contact te leggen met anderen, om taal te leren en om informatie te verzamelen. Dat helpt enorm bij zijn ontwikkeling. Zeker als een kind een normale intelligentie heeft, kan hij ver komen. Maar als dan het moment aanbreekt dat ook zijn ogen of oren achteruitgaan, verliest hij geleidelijk mogelijkheden. Dingen die hij eerst wel kon, kan hij dan niet meer. Voor kind en ouders is het zwaar

gevolgen

om dit mee te maken, ze moeten zich steeds opnieuw instellen op een nieuwe, moeilijke situatie. De situatie van kinderen die op latere leeftijd doofblind worden, is totaal anders dan de situatie van kinderen die doofblind worden geboren. In dit boekje kunnen we daar niet genoeg aandacht aan besteden, omdat we ons hier vooral richten op jonge doofblinde kinderen. Daarom heeft de FODOK naast dit boekje een aparte brochure uitgegeven: *Oog voor het kind met Usher* (zie *Verdere informatie*).

‘Toen we indertijd hoorden dat Paul doof was, was dat een grote klap voor ons. Maar goed, je pakt de draad weer op en bouwt een leven op met elkaar. Het ging prima met Paul, hij was een vrolijke, actieve jongen. En toen kwam dit: hij zou blind worden. Die tweede klap kwam nog harder aan, wat we dachten te hebben, viel aan diggelen. Dat joch dat zo dapper zijn gang ging, ondanks zijn handicap; hoe moest hij het nu verder redden? Het voelde voor ons alsof hij voor de rest van zijn leven in een kerker werd gegooid. Dan moet je als moeder je zoon - die niets liever doet dan fietsen - zijn fiets afnemen. Ik denk dat het heel lang duurt voordat je de pijn van zo'n moment minder gaat voelen.’

Doofblind en een kortere levensverwachting

Sommige doofblinde kinderen worden naar verwachting niet oud. Zij hebben een aandoening waardoor zij doofblind zijn en een kortere levensverwachting hebben. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het syndroom van Zellweger. Door een enzymtekort ontstaan allerlei problemen, niet alleen met zien en horen, maar ook met de organen: lever, nieren en hersenen. Kinderen met Zellweger hebben door hun doofblindheid een ontwikkelingsprobleem. Hierdoor is het moeilijk te zeggen in hoeverre ze ook verstandelijk gehandicapt zijn. Het varieert hoe sterk kinderen achteruitgaan - in welk tempo ook - en hoe oud ze worden.

oorzaken

Als een kind een syndroom heeft waardoor hij zal overlijden, is dit doorgaans vrij snel bekend. Je krijgt dan als ouder niet alleen de boodschap dat je kind doofblind is - en nog meer lichamelijke problemen heeft - maar ook dat hij een kortere levensverwachting heeft. Dan weet je: ik heb een ernstig gehandicapt kind, dat op een gegeven moment gaat overlijden. Dat weet je, maar of het ook doordringt? Zo in het begin kun je niet bevatten wat het allemaal betekent, hoe het je leven zal verande-

gevolgen

ren, hoe je hiermee om kunt gaan. Je kunt niet ver weg kijken, naar de toekomst, je kunt alleen kijken naar het hier en nu. Op dit moment is je kind bij je, daar kun je je op richten. Dat doen de meeste ouders ook. Zij gaan heel bewust leven in het heden, ze plukken de dag. Doelen op de lange termijn worden ingeruild voor doelen op de korte termijn. Het geluk van hun kind op dit moment: dat is wat telt. Een ander kind moet soms dingen doen die hij niet zo leuk vindt - naar school gaan, gedragsregels volgen - omdat hij daar later plezier van heeft. Maar als je kind geen 'later' heeft, ga je daar anders naar kijken. Je zult je eerder afvragen of iets nou echt wel moet. Iedere ouder maakt daarbij zo zijn eigen afweging: wat is voor je kind het beste, in hoeverre behandel je hem anders omdat hij een kortere levensverwachting heeft?

'Hoe vaak we in die eerste tijd aan haar bed hebben gestaan met het idee dat ze het niet zou redden, ik weet het niet meer... Ik durfde me niet aan haar te hechten, durfde niet te investeren in de relatie met haar. Angst voor het verdriet hield me op afstand. Ik had ook het gevoel dat ik toch niets voor haar kon betekenen. Totdat ik ontdekte dat ieder klein stukje dat ik gaf voor haar heel belangrijk kon zijn, en voor mezelf ook. Als je je niet verbindt, ben je op de vlucht - maar vluchten kan niet. Juist door je te verbinden, kun je beter omgaan met het idee dat je misschien eens afstand moet nemen.'

Als duidelijk is dat een kind een korte levensverwachting heeft, is meestal niet duidelijk hoe lang hij zal leven. Het gebeurt regelmatig dat kinderen langer leven dan de artsen dachten, of juist korter. Het enige dat je als ouder weet, is dat je je kind vroeger of later zult moeten loslaten. Soms gaan ouders daarom onbewust het contact een beetje uit de weg. Het is alsof zij zichzelf op die manier verdriet proberen te besparen. Toch is het voor kind en ouders het fijnste als de ouders juist wél het contact opzoeken en echt vader of moeder willen zijn voor hun kind. Ouders die het hebben meegemaakt, zeggen dat het dan makkelijker is om afscheid te nemen. Ze hebben het gevoel dat ze alles hebben gedaan wat ze konden voor hun kind. In de praktijk blijkt dat ouders toegroeien naar het moment waarop ze hun kind moeten loslaten. Soms doen ze dat samen met hem: als een kind wat ouder wordt, kan het zijn dat hij zich ervan bewust wordt dat hij niet lang zal leven. Voor ouders is dit vaak heel moeilijk, ze zouden hun kind dit besef graag besparen. Maar voor kinderen is het dikwijls minder ingrijpend dan volwassenen denken. Ze

gaan op een eigen, vanzelfsprekende manier om met hun sterfelijkheid, ze nemen het zoals het komt.

'Je bent al twintig maanden oud. Al twintig maanden zorgen we voor je. Wat zouden we graag de eerste vijf maanden van jouw leventje opnieuw willen doen. En dan weten wat we nu allemaal weten. Zovele keren dat je bent geschrokken. Zovele keren dat we je niet hebben begrepen. Maar aan de andere kant wisten we al met vijf maanden wat er aan de hand is. Vanaf dat moment proberen we het beste te doen. Dat valt niet altijd mee. Soms snap je ons niet en soms snappen wij niet wat jij bedoelt. De opvoeding is nu pas echt begonnen. We proberen je te leren dat "nee" ook echt "nee" is en dat je regelmaat nodig hebt. Vroeger zeiden ze R-R-R: rust, regelmaat en reinheid. Nu proberen we je dat te geven, maar jij bent zo'n ontzettende boef. Je weet precies hoe je ons moet bespelen. Jij bent zo eigenwijs dat je wel voor elkaar krijgt wat jij wilt hebben. Jij bent zo'n lachebek dat we je alles vergeven. Maar op een dag is "nee" toch echt "nee". Niet om je te pesten, maar omdat dat echt het beste is voor ons gezinnetje. Jij kleine deugniet die alle artsen versted doet staan. Het zou me niets verbazen als je ze op het verkeerde been hebt gezet. Wat houd jij voor ons verborgen in dat kleine lichaampje en in dat kleine kopje van je? Ik hoop dat je nog lang de artsen mag verbazen. Dat je ons nog lang mag verbazen, want jij kleine deugniet, boef, engeltje, lachebek, zal dan nog lang bij ons blijven. We weten dat je ooit afscheid van ons neemt. En als het jouw tijd is is het helaas zo, maar onze tijd samen kan nooit iemand meer afpakken. Je zult altijd in onze harten blijven leven.'

2

EEN WEG ZOEKEN



De diagnose

Als een kind doofblind wordt geboren, is dat in de eerste maanden al merkbaar. Allerlei grote en kleine signalen kunnen erop wijzen dat er iets aan de hand is. Wát er precies aan de hand is, kan dan nog lang onduidelijk blijven. Een meervoudige handicap wordt zelden zomaar even vastgesteld. Dat betekent dat je als ouder een lange weg te gaan hebt met je kind, op zoek naar duidelijkheid over de handicap. Die duidelijkheid is belangrijk, want **een goede diagnose is nodig om de goede hulp te vinden**. Hoe eerder de juiste diagnose wordt gesteld, hoe beter dat is. Het is nodig dat zorgvuldig wordt onderzocht wat de handicap is van je kind, en - belangrijker nog - wat ongeveer zijn mogelijkheden en onmogelijkheden zijn. Wat ziet het kind nog, wat hoort hij, hoe is het met zijn vermogen om te leren? En hoe gebruikt hij zijn verschillende mogelijkheden? Als dat bekend is, kan worden nagegaan hoe zijn ontwikkeling het best begeleid kan worden. Daarom is de eerste grote opgave waar ouders van een doofblind kind voor staan, het vinden van de juiste diagnose. Hun zoektocht leidt langs een hele serie medisch specialisten en andere deskundigen. In die tijd leven ze meestal in een warboel van gevoelens: zorgen, angst, verdriet, schuldgevoel, teleurstelling, kwaadheid, verzet, ontkenning. Het is leven tussen hoop en vrees: valt het mee, valt het tegen? Het is zwaar.

belang van
een goede
diagnose

'Theoretisch ziet onze zoon met het ene oog 20% en met het andere oog niets. Je zou dus denken dat hij visueel enorm beperkt is, maar dit blijkt in de praktijk erg mee te vallen. Hij heeft zich geweldig goed aan zijn beperkingen aangepast; hij doet zelfs alsof hij meer dan 100% kan zien! De technische diagnose over de mogelijkheden van een kind zegt dus niet altijd iets over wat het kind in de praktijk met die mogelijkheden kan doen.'

Er zijn verschillende redenen waarom het lang kan duren voordat een complete diagnose wordt gesteld. Een reden is dat **de omvang van de handicap pas langzamerhand aan het licht komt**. Vooral bij een baby is het moeilijk om de handicap te herkennen. Het kind doet nog weinig en daardoor wordt ook niet duidelijk wat hij wel en niet kan. Het eerste dat vaak opvalt, is dat hij zich anders beweegt dan de meeste baby's; moeilijk kan zuigen of slikken, het hoofd niet recht houdt, de spieren strak gespannen of juist slap houdt, de ogen vreemd beweegt, enzovoort.

beperkte
technieken

Het kind komt steeds verder achter te liggen bij leeftijdgenootjes en van lieverlee blijkt dan wat zijn beperkingen zijn. Lang niet alle beperkingen zijn ook zomaar eenvoudig vast te stellen, de onderzoekstechnieken zijn beperkt. Doofheid en blindheid kunnen worden gemeten, maar de vraag in hoeverre een kind bruikbare zie- en vooral ook hoorresten heeft, is moeilijker te beantwoorden. Ook de vraag of een kind een ontwikkelingsstoornis heeft, is niet eenvoudig te beantwoorden. Jonge doofblinde kinderen krijgen zeer weinig informatie en kunnen zich daardoor maar moeilijk ontwikkelen. Ze gedragen zich ook anders, zijn meer in zichzelf gekeerd. Als een kind niet reageert, wat is dan de oorzaak? Komt het omdat hij geen ervaring heeft kunnen opdoen, of komt het door een verstandelijke handicap of contactstoornis? Het moet vaak duidelijk worden in de praktijk.

diagnose in
stappen

Er is nog een tweede reden waarom het zo ingewikkeld is om tot een goede diagnose te komen: **de handicap is ingewikkeld**. Door verschillende oorzaken ontwikkelt het kind zich anders en dat maakt het zoeken moeilijk. In de praktijk krijgt de handicap die het meest in het oog springt de meeste aandacht. Bij doofblinde kinderen is dat soms de blindheid, soms de doofheid, soms weer iets anders. Dat ene onderdeel van de handicap wordt dan als uitgangspunt genomen, en pas later blijkt er nog meer aan de hand te zijn. Wat ook vaak gebeurt, is dat de eerste tijd medische problemen de aandacht opeisen. Als er acute problemen zijn, bijvoorbeeld met de ademhaling, het hart of de voeding, is het de eerste zorg om die op te lossen. Pas later, als de situatie stabiel is, wordt dan verder gezocht. Je kunt dus zeggen dat de diagnose in stappen verloopt: eerst wordt gekeken naar datgene wat direct zichtbaar is, dan wordt gekeken naar datgene wat uit het gedrag is op te maken en tenslotte wordt gekeken naar datgene wat merkbaar is uit de ontwikkeling. Dat laatste is een kwestie van de lange adem, dat kost tijd.

veranderend
beeld

Wat het nog lastiger maakt om een goed beeld te krijgen van de handicap, is dat die handicap **soms wisselend kan zijn**. Het kan bijvoorbeeld variëren hoeveel een kind kan zien - of lijkt te zien. Vaak is het ook zo dat de mogelijkheden van het kind langzaam achteruit gaan. Veel van deze kinderen worden niet doofblind geboren. Een kind is bijvoorbeeld doof en wordt later ook nog slechthorend. In dat geval verloopt het stellen van de diagnose natuurlijk ook heel anders. Je denkt dan als ouder te weten wat de handicap van je kind is, maar later ontstaan toch weer twij-

fels. Je gaat dan voor een **tweede keer de molen in**: onderzoeken, specialisten, onzekerheid. Ouders vinden dat vaak nog moeilijker dan de eerste keer: je dacht dat je wist waar je aan toe was, maar dan blijkt de situatie nog veel ernstiger te zijn.

'Af en toe word ik zo moe van al die artsen, al die gesprekken, al die informatie. Dan zit mijn hoofd vol, er kan niets meer bij. De ene keer is het dit, de andere keer is het dat en maar zelden heb je het gevoel dat het helemaal raak is. Het vervelende is dat ze vaak een zakelijk gesprek willen aangaan, maar daar knap ik echt op af. Ik heb tijd en aandacht nodig om iets duidelijk te kunnen omschrijven. Hoe vaak ik niet heb gedacht "kom eens twee dagen bij ons in huis en draai met alles mee, dan gaan we daarna wel aan tafel zitten om dat onderzoek te bespreken". Begrip en respect, daar ben je naar op zoek.'

Wat zeker meespeelt bij een late diagnose, is de manier waarop deskundigen werken. De kno-arts, de oogarts, de kinderarts, de audioloog, de videoloog, de optometrist, de neuroloog, de psycholoog, de orthopedagoog, de psychiater, de erfelijkheidsadviseur, de orthopeed, de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de logopedist: **ieder heeft zijn eigen specialisme** en onderzoekt het kind op dat onderdeel. Dat garandeert natuurlijk nog geen goed totaalbeeld. Wat ook meespeelt, is **de voorzichtigheid van deskundigen**. Zij zijn vaak bang om uitspraken te doen die achteraf niet blijken te kloppen. Dat is wel te begrijpen, want ze weten doorgaans zelf ook niet precies hoe het zit en willen ouders niet onnodig ongerust maken. Ook als ze wel weten wat er is, willen ze soms de ouders ontzien. Ze willen hen langzaam aan het idee laten wennen. Het komt inderdaad voor dat ouders een adempauze nodig hebben nadat ze hebben gehoord dat hun kind een ingrijpende handicap heeft. Daar moeten ze zich eerst eens op instellen, voordat ze zich gaan realiseren dat er nóg meer bijkomt. Vaak blijven ouders dan ook hopen dat de diagnose niet klopt en dat het allemaal wel zal meevallen. Het is alsof ze knock-out zijn geslagen en nog niet toe zijn aan de volgende dreun. De tijd dat het allemaal nog niet zo duidelijk benoemd is, dient voor hen als overgangstijd. Ze kunnen langzaam naar de volledige diagnose toegroeien. Er zijn echter ook ouders die zelf allang aanvoelen dat het flink mis is en die alleen maar bevestiging zoeken. Zij vinden de onzekerheid het ergst en willen zo snel mogelijk weten hoe het zit. Hun geduld wordt

de rol van de deskundigen

meestal zwaar op de proef gesteld. Het duurt al gauw vier, vijf jaar of zelfs meer voordat het hele beeld duidelijk is. Er wordt naar het kind gekeken en een behandeling geprobeerd - fysiotherapie, een medisch kinderdagverblijf - er wordt weer eens gekeken en weer eens iets geprobeerd. En steeds ben je weer een paar maanden verder. Hoe lang het duurt hangt af van de handicap, maar ook van de deskundigen die je treft. Je moet een beetje geluk hebben.

'Als ik alles meteen had geweten, was ik gek geworden. Ik vróeg steeds wel om zekerheid, maar die wilde ik eigenlijk nog helemaal niet hebben. Natuurlijk moeten artsen vertellen wat ze weten; wat je niet aankunt, leg je toch naast je neer. Je gaat het rijtje af, eerst de meest bedreigende dingen afhandelen, de rest komt later wel. Dat leidt de aandacht af van het moeilijkste deel - het feit dat je kind zeer ernstig gehandicapt is en zal blijven. Het is een noodzakelijke zelfbescherming. Pas veel later begon tot me door te dringen hoe het zat. Maar het accepteren, nee, dat kan ik niet. Ik leer er beter mee omgaan en mijn emoties maken een ontwikkeling door, maar sommige emoties blijven. Ik kan af en toe woedend worden. Vooral als mensen onze situatie bagatelliseren, zo van "het komt wel weer goed". Als je een kind hebt dat zo ernstig is gehandicapt is, komt dat nooit meer goed.'

Is er een manier om de diagnose te bespoedigen? Misschien wel. Het onderzoek laat zich op zichzelf niet versnellen; dat heeft tijd nodig, hoe vervelend dat ook kan zijn. Je kunt als ouder wel **proberen zo snel mogelijk de juiste deskundigen te vinden**, mensen die goed kunnen adviseren. Die deskundigen vind je in een academisch ziekenhuis. Daar hebben ze de meeste ervaring met meervoudige handicaps en het stellen van lastige diagnoses. Het is goed als verschillende deskundigen naar het kind kijken en met elkaar tot een totaalbeeld komen. Dat is de beste garantie voor een juiste diagnose. Als een gehoorstoornis wordt vermoed, zou een kind snel bij een audiologisch centrum onderzocht moeten worden. Vind je als ouder dat het onderzoek te traag gaat, dan kun je een ander academisch ziekenhuis om advies vragen; een second opinion vragen, dus. Ook als je wel tevreden bent over de gang van zaken, kan een second opinion een goed idee zijn. Deskundigen weten ook niet alles en bij dit soort ingewikkelde diagnoses kun je niet zorgvuldig genoeg te werk gaan. Het is heel normaal als je ook de mening van een

de diagnose
bespoedigen

ander team wilt horen. Is eenmaal duidelijk dat je kind niet goed hoort en ziet, dan is het verstandig om hem ook te laten onderzoeken bij Viitaal in Sint-Michielsgestel. Dat is de plaats in Nederland waar de meeste deskundigheid op dit gebied aanwezig is.

De ervaring leert dat ouders meestal goed aanvoelen wat er met hun kind aan de hand is. Dat wordt door artsen en andere deskundigen ook steeds vaker beaamd. Toch worden ouders in de praktijk lang niet altijd serieus genomen. Maar al te vaak worden hun twijfels en zorgen weggewuifd: 'mevrouw, het valt best mee', 'hij groeit er wel overheen'. Het is moeilijk om dan in je eigen inzicht te blijven geloven en door te zoeken. Toch is dat de enige oplossing: je **niet uit het veld laten slaan**. Net zo volhardend moet je soms zijn als het gaat om de manier waarop met je kind wordt omgegaan. Als je bijvoorbeeld een bepaald onderzoek onnodig en belastend vindt, hoort het niet door te gaan. Je mag van de deskundigen verwachten dat ze naar je luisteren en rekening houden met je wensen. Ook al ben je nog erg onzeker als ouder - wat logisch is, gezien de omstandigheden - dan nog kun je proberen om kritisch te kijken naar wat zij doen en zeggen. Het kan gebeuren dat ouders wat te veel vertrouwen hebben in de deskundigheid van medisch specialisten. Natuurlijk weten zij veel, maar ze weten niet alles. Soms zien ze bijvoorbeeld iets over het hoofd, of brengen ze een vermoeden alsof het een feit is (zie *Leven met hulpverleners*). En soms gaan ze te snel uit van een verstandelijke beperking. Zolang het niet zeker is of een kind een verstandelijke handicap heeft, zou er van uitgegaan moeten worden dat dit niet zo is. Voor de ontwikkeling van het kind is het belangrijk dat alle onderdelen van zijn handicap goed in beeld komen. Hij moet de kans krijgen te communiceren en te leren op een manier die bij hem past. Gebeurt dat niet, dan wordt er onvoldoende gebruik gemaakt van zijn capaciteiten. Hij zal dan gefrustreerd raken, en bijvoorbeeld gedragsproblemen gaan vertonen.

volhardend

'Doof, blind, verstandelijk gehandicapt - dat zeiden ze. Maar ik geloofde dat niet. Doofheid kunnen ze tot op zekere hoogte vaststellen, blindheid ook, maar die verstandelijke handicap? Die moet blijken uit de praktijk en bij een doofblind kind is dat heel moeilijk. Een doofblinde baby krijgt zo weinig prikkels, is zo beperkt in zijn ontwikkelingsmogelijkheden; die lijkt toch altijd verstandelijk beperkt? Het kwam op mij over als een dooddoener, zo van "dat kind heeft

*toch niet zoveel besef van zijn omgeving, dus láát hem maar.”
Vreselijk vond ik dat, ik wilde dat mijn zoon serieus werd genomen.
Ik geloof niet dat één arts ooit heeft begrepen hoe belangrijk een
grondige diagnose was voor onze zoon - en dus voor ons.’*

De periode van onderzoek is meestal een **zware tijd** voor ouders. Je leven wordt overhoop gehaald en je hebt geen idee hoe het verder zal gaan. Je voelt je overgeleverd aan de specialisten, weet nog niet hoe je je als ouder kunt opstellen. Dikwijls zijn er allerlei medische problemen waarvoor je kind in behandeling is; dat geeft veel zorgen. Vaak krijg je keer op keer slecht nieuws, totdat de volle omvang van de handicap duidelijk begint te worden. Het is zóveel, dat kun je niet zomaar even incasseren. Je wilt er eigenlijk ook niet aan. Daarom gebeurt het regelmatig dat ouders de handicap niet onder ogen zien. Ze kunnen niet geloven dat het klopt wat de artsen zeggen, ze blijven vasthouden aan verwachtingen die niet reëel zijn. Op den duur is dat niet goed: ze zullen dan steeds weer te maken krijgen met teleurstelling en frustratie. Naarmate het beter lukt om de situatie onder ogen te zien, zal het ook beter lukken ermee om te gaan. Het kan een goed idee zijn om steun te zoeken bij een professionele hulpverlener, zoals een maatschappelijk werker van een instelling voor doofblinde kinderen of een zorgconsulent van MEE (zie *Verdere informatie*). Zo iemand kan helpen om zaken te ordenen en ingesteld te raken op de compleet nieuwe en overdonderende situatie.

‘Onze dochter moest na haar geboorte lang in het ziekenhuis blijven, op de intensive care. Het was een verschrikkelijke tijd, echt traumatisch. Wat we meemaakten met haar, het verdriet en de machteloosheid, de schok en het ongelof. Artsen die kwamen binnenlopen en wéér een onderzoek wilden doen, wéér slecht nieuws vertelden. En dat gebeurde vaak op een botte, harde manier. Die mensen werken daar, ze zijn eraan gewend en het is niet hún kind waar het om gaat. Ik was boos, opstandig, ging op alle slakken zout leggen. Op een gegeven moment kwam er weer een arts binnen die een onderzoek wilde doen. Ik was het er niet mee eens en hij hield toch aan. Toen ben ik ontploft, ik heb hem gewoon de kamer uitgestuurd. Niet omdat ik nou zo onredelijk wilde doen, ik kon het gewoon niet meer aan. En dan de hele omgeving, met al die zieke kinderen en soms zelfs kinderen die overleden. We hebben meegemaakt dat wij werden weggestuurd van de kamer van onze dochter omdat een ander kindje

op sterven lag. Het is een stortvloed van ellende die je over je heen krijgt. Je bent alleen maar bezig met overleven en pas later ga je voelen hoe diep het erin heeft gehakt. Nog steeds word ik misselijk als ik de geur ruik van ziekenhuiszeep. Documentaires over kinderen in het ziekenhuis: ik kan ze niet meer zien.'

Om een goede diagnose te kunnen stellen, is doorgaans uitgebreid onderzoek nodig. Wat ziet het kind, wat hoort hij, zijn er andere beperkingen? Wat is de oorzaak en wat is de verwachting? Alle informatie kan helpen om de begeleiding straks goed af te stemmen op de mogelijkheden van het kind. Maar hoe goed de deskundigen hun werk ook doen, **zekerheid is meestal niet te geven**. Soms brengen zij hun diagnose met een al te grote stelligheid en doen ze uitspraken die achteraf niet blijken te kloppen. Ouders vragen zelf ook regelmatig om stellige uitspraken, als ze behoefte hebben aan duidelijkheid of geruststelling. Het is goed om je er als ouder bewust van te zijn dat veel onduidelijk blijft, zelfs als de diagnose medisch gezien duidelijk is. Je weet niet hoe je kind zich zal ontwikkelen, hoe het verder zal gaan. Maar als de handicap een naam heeft gekregen, weet je in ieder geval een béétje waar je aan toe bent. Je kunt je ergens op richten, hoe onzeker en vaag misschien ook. Gaandeweg zal dan blijken waar de grenzen van je kind liggen, wat voor hem mogelijk is.

geen
zekerheid

Begeleiding

Als de diagnose eenmaal gesteld is, geeft dat enige duidelijkheid; je weet wat er zo ongeveer aan de hand is. En - heel belangrijk - **je kunt zoeken naar passende hulp en begeleiding**. Doordat de uiteindelijke diagnose laat wordt gesteld, krijgen de meeste kinderen al begeleiding voordat duidelijk is wat er precies met ze is. Vaak blijkt juist uit die begeleiding dat een kind toch andere mogelijkheden en beperkingen heeft dan eerst werd gedacht. Eigenlijk heeft ieder doofblind kind weer zijn eigen bijzonderheden, en je moet dus per kind uitvinden waarop hij goed reageert. Wisselen van begeleiding hoeft op zich geen probleem te zijn; het kan nu eenmaal gebeuren dat je vraag naar begeleiding verandert of dat het aanbod van begeleiding verandert. In de praktijk is het soms lastig om over te stappen. Je gaat als ouder niet zomaar schuiven met je kind. Toch kan het nodig zijn om andere begeleiding te zoeken, als eenmaal duidelijk is hoe de handicap eruitziet. Ook later blijft dat zo: je

na de
diagnose

blijft op zoek naar de hulp die het best past. Af en toe stel je je koers bij, ga je het anders organiseren.

Als een kind een andere handicap blijkt te hebben dan eerst gedacht werd, kan dat pijnlijk zijn voor de ouders. Het betekent immers dat het kind een tijdlang niet helemaal de juiste begeleiding heeft gehad. Als bijvoorbeeld pas later wordt ontdekt dat een kind slecht ziet, is daarmee geen rekening gehouden. Misschien is hij aangezien voor onhandig of ongeconcentreerd omdat hij vaak tegen dingen aanbotste, of voor bang omdat hij in bepaalde situaties zo voorzichtig bewoog. Eigenlijk is het kind daarmee onrecht gedaan. Dat is een naar idee, maar er is niets meer aan te doen. Het enige dat je kunt doen, is proberen je niet schuldig te voelen en met wat je nu weet zo goed mogelijk verdergaan.

'Omdat ons kind doof was, waren we terechtgekomen bij een doven-instituut. Toen bleek dat er ook nog andere problemen waren, brak voor ons een moeilijke tijd aan. Er werd veel van ons eigen initiatief gevraagd, omdat het voor de hulpverleners nogal moeilijk bleek om hun eigen beperkingen toe te geven en zich vervolgens in te zetten voor een goede oplossing. Men ging uit van de eigen mogelijkheden en had weinig oog voor onze behoefte om breder geïnformeerd te worden. Er is wel veel mogelijk, maar het probleem is het vinden van een weg in een doolhof van voorzieningen. En dat op een moment dat je door alles wat je moet verwerken emotioneel niet erg sterk staat. Daar heb je absoluut hulp bij nodig van mensen die op de hoogte zijn en betrokken willen zijn bij de individuele problemen rond je kind en het gezin dat daarbij hoort.'

twee soorten
instellingen

Hulp aan doofblinde kinderen wordt in twee soorten instellingen gegeven: **instellingen voor dove kinderen en instellingen voor blinde kinderen**. Op beide plaatsen zijn er voorzieningen voor jonge kinderen en voor schoolgaande kinderen, en voorzieningen om te wonen. Voor gezinnen met jonge kinderen is er praktische begeleiding, die deels thuis wordt gegeven. De ontwikkeling van het kind wordt gestimuleerd, de communicatie wordt zo goed mogelijk op gang gebracht en ouders krijgen tips en adviezen over de omgang met hun kind. Jonge kinderen kunnen verder naar een peutergroep voor dove of blinde kinderen. Verschillende blindeninstellingen bieden begeleiding aan voor kinderen die naast een visuele handicap ook andere handicaps hebben. Zij zijn

echter niet gespecialiseerd in het begeleiden van kinderen met een auditieve handicap. Twee instellingen zijn er speciaal voor doofblinde kinderen; zij kunnen er zorg en onderwijs krijgen. Eén van die instellingen, Viataal in Sint-Michielsgestel, heeft de meeste mogelijkheden. Kinderen van drie tot twintig jaar krijgen er onderwijs en begeleiding op allerlei niveaus. De andere instelling, een samenwerkingsverband van Visio en de Effatha Guyot Groep in Haren, bestaat nog niet zo lang. De mogelijkheden zijn er nog beperkt, maar het is de bedoeling die geleidelijk uit te breiden.

‘Wij wisten al een tijdje wat er zo ongeveer met Lianne aan de hand was en we waren op zoek naar hulp. We hadden rondgekeken, maar waren daar niet verder mee gekomen. We voelden ons compleet onthoemd, totdat we naar Viataal gingen. Het was alsof we waren gedumpt in een vreemd land - waarvan we de taal niet kenden en waar we de weg niet wisten - en alsof er na een paar wanhopige momenten opeens iemand stond met een bordje “familie van den Berg”. We waren welkom, iemand zou ons de weg wijzen. Ongeloflijk, alles veranderde daarmee.’

Er verblijven ook wel doofblinde kinderen in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze instellingen zijn eigenlijk niet op hun handicap ingesteld. Om de kinderen toch wat hulp te kunnen bieden, wordt soms ambulante begeleiding gegeven vanuit een instelling voor dove of blinde kinderen, of vanuit beide soorten instellingen. Natuurlijk is dit nooit zo intensief als wanneer een kind in een gespecialiseerde omgeving verblijft.

Het is moeilijk om iets algemeen te zeggen over de waarde van de verschillende soorten begeleiding. Er bestaat niet één oplossing die voor alle kinderen de beste is. Per kind en per periode moet de beste oplossing worden gevonden. In het algemeen kun je echter wel zeggen dat **een jong doofblind kind het meest op zijn plaats is in een gespecialiseerde omgeving**. Daar krijgt hij de beste ontwikkelingskansen, omdat aangepaste communicatie centraal staat. Een doofblind kind dat bijvoorbeeld wordt begeleid door een instelling voor verstandelijk gehandicapten, zal vaak niet de juiste stimulans krijgen en zal dan minder goed tot zijn recht komen. Toch kiezen ouders soms wel voor zo'n oplossing, omdat het dicht bij huis is en ze het gevoel hebben dat hun kind

gespecialiseerde
begeleiding

kiezen

zich er prettig voelt. In dat geval is het goed als er in ieder geval ondersteuning is vanuit een gespecialiseerde instelling. Mensen die niet gewend zijn met doofblindheid om te gaan, weten meestal onvoldoende wat het inhoudt. Het is een handicap die de totale ontwikkeling beïnvloedt en die een deskundige begeleiding nodig maakt.

Omdat er maar zo weinig doofblinde kinderen zijn, zijn er ook weinig voorzieningen speciaal voor hen. Wat dat betreft is er niet veel te kiezen, het kind kan maar op een paar plaatsen terecht. Die plaatsen liggen dan ook nog eens ver uit elkaar, waardoor ouders er soms niet eens gaan kijken. **Toch is het goed om als ouder de begeleidingsmogelijkheden te leren kennen**, zodat je weet welke speelruimte er is. Je kunt informatie verzamelen over de begeleiding die mogelijk is: rondkijken, gaan praten en de sfeer proeven, lezen, ervaringen horen van andere ouders. Je kunt een vragenlijst maken, met vragen als: wordt er bij deze instelling voldoende structuur geboden; hoe wordt de communicatie aangepakt; hoe ziet het activiteitenprogramma eruit; welke mensen begeleiden mijn kind en wat voor houding hebben zij tegenover hem; welke levensvisie heeft de instelling en hoe wordt die in de praktijk gebracht; hoe is het contact met ouders geregeld; wordt de verantwoordelijkheid van ouders intact gelaten; is er een duidelijk aanspreekpunt voor de ouders; is het overleg goed geregeld? Zo kun je op een rij zetten wat je belangrijk vindt voor je kind en voor jezelf. Je kunt zelf aantekeningen maken, of je kunt je gesprekspartners vragen om een schriftelijk verslag. De informatie die je verzamelt, helpt om bewuster te kiezen. Het kan tegelijkertijd een manier zijn om je in te stellen op de handicap en het gevoel te krijgen dat je kunt meepraten over je kind. Je werkt je in en maakt daarmee een onbekende situatie bekender. Overleg met een gespecialiseerd maatschappelijk werker of een zorgconsulent kan zeker helpen om tot een weloverwogen besluit te komen. Als je zo bewust zélf kiest voor een bepaalde begeleiding voor je kind, zal dat helpen om vrede te hebben met de situatie. Je voorkomt een gevoel van 'had ik maar', dat anders kan blijven kwellen.

'Ik vind het belangrijk om je als ouder niet blind te staren op het feit dat er maar weinig plaatsen zijn waar je kind begeleid kan worden. De begeleiding is er, daar gaat het om. Verder hangt het er vooral van af wat je zelf bereid bent te investeren. Wij zijn verhuisd naar het zuiden van het land omdat daar de beste begeleiding was voor

onze dochter; ik ben met mijn werk gestopt. Dat is niet zielig, dat is een keuze. Een ander maakt een andere keuze. Dit is echt iets wat iedereen voor zichzelf moet uitmaken. Maar het is wel belangrijk dat je het ook echt als je eigen keuze ervaart, dat je je geen slachtoffer voelt. Een makkelijke keuze bestaat niet als je een doofblind kind hebt, maar als je bewust kiest geeft dat wel rust. Je moet met jezelf in het reine proberen te komen.'

Wel of niet thuis wonen?

Veel doofblinde kinderen wonen thuis. Dan krijgen hun ouders thuis hulp bij de verzorging en opvoeding. Die hulp is echter beperkt, veel komt ook op de ouders zelf neer. Een thuiswonend kind reist op en neer naar de plaats waar hij overdag onderwijs of begeleiding krijgt. Er zijn ook kinderen die niet thuis wonen, maar in een instelling. Er kunnen hiervoor verschillende redenen zijn. De afstand naar de school of dagbesteding kan een aanleiding zijn. Als op en neer reizen te zwaar is, blijven er twee mogelijkheden over: het gezin gaat verhuizen of het kind gaat bij de school wonen. Verhuizen is natuurlijk ook een grote stap. Het hele gezin moet zijn boeltje pakken en aarden in een ander deel van het land, er moeten andere werkgevers en andere scholen worden gezocht, nieuwe vrienden en clubs. Op zo'n moment moet een afweging worden gemaakt: **wat is het beste voor iedereen?** De meest voorkomende reden om een kind elders te laten wonen, is dat de belasting te groot wordt. Sommige kinderen hebben zoveel verzorging nodig en vragen zoveel aandacht dat het te zwaar wordt. Uit huis plaatsen kan dan de beste oplossing blijken. De meeste kinderen gaan naar een woonvoorziening als ze nog heel jong zijn. Vaak hebben ze dan eerst een lange ziekenhuisopname achter de rug; soms hebben ze helemaal niet thuis gewoond. Het gebeurt ook dat kinderen naar een woonvoorziening gaan als ze al een stuk ouder zijn. Dat is natuurlijk een totaal andere situatie. Voor kind en ouders is het een grotere overgang.

een
belangrijke
vraag

De meeste kinderen worden geplaatst in een woongroep bij de instelling waar ze ook hun dagen doorbrengen. Die woongroepen liggen vaak op hetzelfde terrein, soms een stukje verderop. Er zijn ook kinderen die op de ene plaats wonen en op de andere plaats hun dag doorbrengen. De kinderen wonen in groepjes van vier tot acht bij elkaar en worden begeleid door groepsleiders. Een enkele keer wordt een kind in een pleegge-

mogelijkheden

zin geplaatst, dat dan de dagelijkse zorg van de ouders overneemt. Meestal zijn kinderen op werkdagen in de woongroep en komen ze in het weekend thuis. Er zijn ook kinderen die minder vaak thuis komen en kinderen die juist meer thuis zijn, dus ook op doordeweekse dagen. In dat laatste geval ontstaat een situatie ergens tussen thuis wonen en elders wonen in. Als kinderen meer in de woongroep zijn wordt nogal eens gebruik gemaakt van een gastgezin, waar het kind op vaste dagen naartoe gaat. Voor oudere kinderen die ver komen in hun zelfstandigheid, zijn er enkele fasehuizen en huizen voor begeleid wonen.

'Inmiddels is Marleen al een paar jaar uit huis, ze is alleen in de weekenden thuis. Pas na vier jaar tobben namen wij die beslissing. Ik herinner me het gevoel te falen als ouder, afgesneden te worden van mijn eigen kind; ik voel dat nog altijd. Toch is het een goede beslissing geweest, want we waren terechtgekomen in een neerwaartse spiraal. Hoe positief de beslissing was, bleek na twee weken toen de juf van Noortje, onze andere dochter, naar mijn vrouw toekwam en haar vroeg wat er met Noortje aan de hand was. Ze vertelde dat ze net een bloem was die aan het opbloeien was. Marleen heeft, ongemerkt, een grote wissel getrokken op ons gezin. Hoe moeilijk we het ook vinden, deze oplossing is voor ons de beste.'

Ouders kijken verschillend aan tegen het uit huis plaatsen van kinderen. Er zijn ouders die er niet aan moeten denken dat hun kind niet thuis woont. Naar hun gevoel hoort hij gewoon thuis, is hij daar het beste af. Zij zouden het een ramp vinden om hun kind aan de zorg van anderen te moeten toevertrouwen. Andere ouders hebben wat minder moeite met dat idee, zij kunnen zich er meer in vinden. Ondertussen oefent de omgeving vaak druk uit, familieleden vinden het bijvoorbeeld heel belangrijk dat het kind thuis blijft wonen - of juist niet. Dat maakt het moeilijk voor ouders om zelf te beslissen. Er zijn ouders die het prettig vinden om te overleggen met een deskundige - bijvoorbeeld een maatschappelijk werker van de instelling die hun kind begeleidt - over de vraag: blijft mijn kind wel of niet thuis wonen? Dat kan helpen om alles goed op een rij te zetten.

Wanneer het besluit valt dat een kind elders gaat wonen, is dat hoe dan ook een enorme ingreep. Het blijft toch kiezen tussen twee kwaden, de twijfel blijft. Want je hoopt wel dat het goed zal uitpakken, maar zeker

zelf
beslissen

wéten doe je het niet. Dat maakt de begintijd - als ook je kind nog moet wennen aan de nieuwe situatie - heel zwaar. Menig ouder voelt zich een verrader, een mislukkeling, een slapping, een rotvader of -moeder. Je mist je kind en moet een ander levensritme zien te vinden. Een kind dat het huis uit gaat, geeft hoe dan ook een grote verandering. In sommige opzichten wordt je leven minder zwaar, in andere opzichten juist zwaarder. Zo komt er meer rust in huis, wat prettig kan zijn. Maar als je kind weer thuis is, komt de onrust dubbel en dwars terug. Het hele gezin moet zich dan aanpassen; het is een voortdurend omschakelen tussen het ene ritme en het andere. Je krijgt het makkelijker doordat je minder de directe zorg hebt voor je kind, maar daar staat tegenover dat de indirecte zorg toeneemt. Soms denken mensen dat het verder vanzelf gaat als hun kind eenmaal uit huis is. Dat is niet zo. Je houdt de volledige zeggenschap en bent misschien wel meer met je kind bezig dan ooit. Je volgt hoe het met hem gaat, onderhoudt contact met degenen die hem namens jou helpen opvoeden, behartigt zijn belangen. In een woongroep is altijd wel iets gaande - denk maar aan wisselingen in de groep of in de groepsleiding - waar je als moeder of vader door aangesproken kunt voelen. **Een ouder op afstand is nog steeds een ouder.**

een enorme
stap

'Nu Chris niet meer thuis woont, is het wel ingewikkelder geworden om haar moeder te zijn. Al die mensen die voor jôuw kind zorgen terwijl je er zelf niet bij bent, hoe moet je daar nu mee omgaan? Als moeder wil ik gewoon weten dat het goed gaat met mijn kind, ik wil erop kunnen vertrouwen dat er goed voor haar gezorgd wordt. In het begin zat ik als een terriër achter haar verzorgers aan: bellen, langskomen, vragen stellen. Omdat ze dat heel normaal vonden en alle tijd voor me namen, ging dat gauw over. Ik durfde het een beetje over te laten. Maar de onrust - en soms ongerustheid - blijft. Dat kan ook niet overgaan, niet zolang ik haar moeder ben.'

Veel ouders vinden het uit huis plaatsen van hun kind een pijnlijk onderwerp om over na te denken. Het is bijna een taboe, alsof je je moet schamen dat je er alleen al aan durft te denken. Omdat het zo'n beladen onderwerp is, houden ouders hun kind soms langer thuis dan eigenlijk goed is. Ze gaan door totdat het echt niet langer kan, met alle problemen van dien. Het is **beter om er tijdig over na te denken en de mogelijkheden te onderzoeken**. Als het toch beter blijkt om je kind elders te plaatsen, kun je die stap maar beter in alle rust voorbereiden. Op die

pijnlijk
onderwerp

nooit
eenvoudig

manier kom je ook minder gauw in de problemen met wachtlijsten en krijgt iedereen - in de eerste plaats je kind - de kans om langzaam aan de situatie te wennen. Doorgaans wennen kinderen na verloop van tijd vanzelf. Pas als dat punt bereikt is, kunnen ouders er enigszins vrede mee hebben. Dan blijken er vaak ook meer positieve kanten aan de situatie te zitten dan zij hadden verwacht. Een kind vindt in een woongroep weer andere dingen dan thuis - zoals aangepaste communicatie en meer contact met leeftijdgenoten - en hij leert er ook andere dingen - bijvoorbeeld zelfstandiger zijn. Achteraf gezien pakt het dan beter uit dan ouders hadden gedacht. Niet dat het ooit makkelijk is: de bezorgdheid en het schuldgevoel blijven vaak, het gevoel dat je je kind tekort doet en dat je jezelf bij anderen moet rechtvaardigen. Uit huis plaatsen is nooit eenvoudig, maar onder sommige omstandigheden is het toch de beste oplossing.

'De keuze "wel of niet thuis wonen" is eigenlijk ondoenlijk. En er zijn zoveel invloeden, zoveel mensen die er wat van vinden. Als ouder van een kind dat niet thuis woont, word ik voortdurend beoordeeld en vaak ook veroordeeld. Echt, ik word door Jan en alleman op het matje geroepen. Ik wil me daar niet door laten beïnvloeden, maar het gebeurt toch. En hoe, want ik ben juist zó gevoelig voor reacties van anderen en dit raakt me tot in het diepst van mijn hart. Het voedt mijn eigen schuldgevoel: ik ben geen goede moeder. En dus loop ik verantwoording af te leggen. Het kan zelfs gebeuren bij de bakker. Iemand vraagt: "komt ze nooit thuis!?" En dan zeg ik: "maar we gaan wel naar haar toe." Wat een onzin! Ik moet echt door dat schuldgevoel heen en leren om gewoon te antwoorden: "nee", of om er niets over te zeggen. Het is al zwaar genoeg om moeder te zijn van een doofblind kind zonder dat anderen een oordeel over je vellen.'

Als je kind meervoudig gehandicapt is, is de begeleiding een voortdurende zorg. **Je blijft daar als ouder mee bezig.** Je onderzoekt, kiest uit de schaarse mogelijkheden de mogelijkheid die je het best lijkt en vervolgens blijf je met de begeleiders in overleg over de manier waarop ze met je kind omgaan. En je moet steeds vooruit denken. Je vraagt je af: als het hier niet goed meer gaat of mijn kind hier niet kan blijven, waar kan hij dan naartoe? En als hij straks vier jaar is, of veertien, of twintig? Soms blijft je kind jaren bij dezelfde begeleiders en loopt het allemaal soepel.

Andere keren loopt het niet soepel en ben je weer volop bezig met discussiëren en overleggen, of ben je weer aan het rondkijken, op zoek naar passende begeleiding. Je wilt nu eenmaal dat je kind de best mogelijke kansen krijgt. Je wilt dat hij wordt gezien als mens met mogelijkheden en niet alleen als mens met moeilijkheden. Immers, iedereen moet waardering vinden en zijn bijdrage kunnen leveren, hoe schijnbaar gering ook. Dat gun je je kind, en daarvoor blijf je je inzetten.

'Je bent nooit klaar als het gaat om de begeleiding van je doofblinde kind. Wat op het ene moment werkt, werkt op het volgende moment misschien niet meer. Je maakt als ouders keuzes, samen met het team dat je kind begeleidt. Dat is niet makkelijk, maar het moet. Vervolgens moet je ervaren hoe het uitpakt, daar de tijd voor nemen, en zo nodig stel je iets bij. Het is een kwestie van aftasten, uitproberen en met elkaar blijven zoeken naar de goede aanpak. Je ziet dat ouders soms veel moeite hebben met hun eerdere keuzes, alsof ze toen fout gekozen hebben. Maar daar gaat het helemaal niet om, het gaat erom dat je - met de ervaring die je hebt opgedaan en met alle deskundige hulp die je kunt krijgen - zoekt naar wat het beste is voor je kind.'

best
mogelijke
kansen

3

LEVEN MET HULPVERLENERS



Samenwerken

Leven met een doofblind kind betekent leven met hulpverleners. Zodra er twijfel ontstaat over de ontwikkeling van je kind verschijnen ze ten tonele, om niet meer te verdwijnen. Op één moment kunnen er soms meer dan tien vakmensen in het spel zijn: een oogarts, optometrist, videoloog, kno-arts, audioloog, kinderarts, neuroloog, thuisbegeleider, orthopedagoog, psycholoog, groepsleider, leerkracht, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, enzovoort. In de loop der jaren passeren grote aantallen begeleiders de revue. Steeds zijn er weer anderen, en steeds moet je weer opnieuw een goede werkverhouding zien op te bouwen. Het is beslist **niet eenvoudig als er zoveel mensen zijn die meepraten over jouw kind en over jouw leven**. Je moet als ouder niet alleen leren omgaan met je kind, je moet ook leren omgaan met professionele deskundigen. Je zult moeten proberen hun vaktaal te begrijpen, hun adviezen op waarde te schatten en in te passen in je dagelijkse leven, met hen te overleggen en onderhandelen, op één lijn te komen zodat je met elkaar je kind de best mogelijke begeleiding kunt bieden. De kunst is om tot een goede samenwerking te komen. Gelukkig lukt dat meestal wel, al kost het de nodige inspanning.

véél
begeleiders

'Het is nogal wat als je ouder blijkt te zijn van een meervoudig gehandicapt kind. Wat ik erg moeilijk heb gevonden, is de afhankelijkheid die daardoor je deel wordt. Ineens is er een enorme hoeveelheid onzekerheid in je leven gekomen en moet je hulp gaan vragen. Je leven raakt vergeven van hulpverleners die je hulpvraag willen horen en die zeggen wat jij met jouw kind moet doen. Ik ervoer dat als vernedering, ik wilde zélf de baas zijn. Maar als je je te veel laat leiden door trots en verzet, moet je oppassen dat je jezelf geen hulp ontzegt. De begeleiding is gewoon een noodzaak om de vele problemen rond je kind het hoofd te kunnen bieden. Ik moest dat echt leren: rekening houden met wat de deskundigen te zeggen hebben, maar tegelijkertijd blijven uitgaan van mijn eigen gevoel. Ik vind dat tot op de dag van vandaag te weinig wordt geluisterd naar ouders; doorgaans weten zij heel goed wat er aan de hand is met hun kind.'

Om goed te kunnen samenwerken, is een taakverdeling nodig: wie is waarvoor verantwoordelijk? Deze vraag kan je als ouder makkelijk in verwarring brengen, zeker in de begintijd als je compleet uit het veld gesla-

taken
verdelen

gen bent. Als je kind veel lichamelijke problemen heeft, ben je van nature geneigd om de adviezen van artsen te volgen; zelf weet je immers niet hoe dat medisch zit. Je kunt dan het gevoel hebben dat je veel uit handen moet geven, alsof je als opvoeder niet meer capabel bent. Je voelt je niet in staat je kind te geven wat hij nodig heeft. In zekere zin is dat ook zo, want anders zou de hulp van vakmensen niet nodig zijn. Maar dat je op sommige gebieden hulp nodig hebt, wil nog niet zeggen dat je op alle gebieden hulpbehoevend bent. Vakmensen hebben hun vakken- nis, en soms veel ervaring met doofblinde kinderen. Ze hebben vergelij- kingsmateriaal, overzicht. Maar als ouder ken je je kind door en door. **Je bent de grootste deskundige als het gaat om je eigen kind;** die des- kundigheid mag niet worden onderschat. Voor je kind ben je ook een constante factor; hulpverleners komen en gaan, maar ouders blijven. Ouders die zich onzeker voelen omdat ze het zo moeilijk vinden om te bepalen wat goed is voor hun kind, moeten bedenken dat hulpverleners ook regelmatig in het duister tasten. Als zij al veel weten over het omgaan met doofblinde kinderen - wat lang niet altijd het geval is; vaak moet je daarover als ouders uitleg geven - dan nog is dit kind toch weer anders dan de anderen. Hulpverleners moeten er ook een beetje naar raden. Het opvoeden van een doofblind kind is gewoon een ingewik- kelde zaak. Daarom is het juist zo belangrijk om de krachten te bunde- len: van sommige dingen weet de één meer af, van andere dingen de ander, en samen zoek je naar de beste aanpak.

'Zoals alle ouders hebben we goede en slechte ervaringen gehad met hulpverleners; de slechte vooral in ziekenhuizen. Het vervelende is dat de slechte ervaringen je zo sterk bijblijven, omdat ze zo onge- looflijk hard kunnen aankomen. Artsen en verpleegkundigen hebben elkaar tegengesproken, hebben dingen gezegd die niet kloppen. Ze hebben langs elkaar heen gewerkt en fouten gemaakt, met het voor- schrijven en toedienen van medicijnen, bijvoorbeeld. Ik ben daarom al snel gaan controleren wat artsen en verpleegkundigen deden. Gewoon, steeds meekijken en nagaan of het wel klopt. Dat is niet overdreven, dat is niet overbezorgd, dat is gewoon nodig. Vanaf het begin heb ik ook een medisch schrift bijgehouden, waarin ik kort alles opschrijf: opnames, onderzoeken, behandelingen. Op die manier weet ik beter dan welke arts ook wat er precies gebeurd is en wanneer. En toch, ondanks mijn alerte houding, ondanks mijn mon- digheid, gebeurt het nog steeds dat ik me laat beïnvloeden. Mijn

gevoel zegt dat het niet klopt, maar ik ga er toch in mee. Dan ben ik achteraf woest op mezelf: potverdorie, ik ben er toch weer ingetuid!

Het opvoeden van een kind is een verantwoordelijkheid van de ouders. Dat is zo en dat blijft zo, ook als een kind doofblind is, ook als hij ziek is, ook als hij niet thuis woont. Hulpverleners leveren een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van het kind, en dus aan de opvoeding. Het hoort zo te zijn dat hulpverleners met hun vakkenis de ouders ondersteunen bij hun taak als opvoeder; zij zijn een assistent van de ouders. Maar hier kunnen problemen ontstaan, want niet alle hulpverleners houden even veel rekening met de ouders. Soms zégt een hulpverlener dat wel te doen, maar valt het in de praktijk tegen. Dat blijkt bijvoorbeeld als een arts een kind onderzoekt zonder dat diens ouders het weten of als begeleiders een handlingsplan opstellen zonder dat de ouders daar voldoende bij betrokken worden. Het gebeurt ook wel dat hulpverleners ouders onder druk zetten om een bepaalde beslissing te nemen. Zeker in het begin - als ouders midden in de ellende zitten - laten zij zich makkelijk overhalen als wordt gezegd dat iets nodig is, of dat het beter is voor hun kind. Ze zijn op dat moment niet in staat om hun eigen intuïtie te volgen. Achteraf kunnen ze dan blijven zitten met het nare gevoel dat ze heel anders hadden willen kiezen. Op allerlei manieren kan worden getornd aan de verantwoordelijkheid van ouders. Ook al gebeurt het met de beste bedoelingen, als een hulpverlener voorbij gaat aan de ouders gedraagt hij zich meer als opvoeder dan als assistent-opvoeder. **De ouders horen de regie te hebben**, zij maken de keuzes. Als ouder moet je steeds proberen die regie ook echt te houden, je niet in een ondergeschikte positie te laten zetten. Vraag om meer uitleg, als je dat nodig vindt. Vraag zo nodig andere deskundigen om hun mening. Zeg het, als je meer tijd nodig hebt om een besluit te nemen. Vertel wat je verwacht van een hulpverlener en wat je belangrijk vindt voor je kind. Wees duidelijk over wat je beslist wel wilt en wat je beslist niet wilt. Het kost veel energie en zal niet altijd lukken, maar als het wel lukt bespaar je jezelf dat ellendige gevoel van 'had ik maar...'

de ouders
voeden op

'Ouders worden vaak niet serieus genomen. Op een keer ging het niet goed met Carolien op school. Ze gaf al een aantal weken aan niet naar school te willen. Op een zondagavond raakte ze volkomen overstuur en gaf weer aan dat ze maandag niet naar school wilde. Wij hebben haar 's maandags thuis moeten houden. Toen Carolien

daags daarna weer naar school ging, schreef mijn vrouw in het contactschrift hoe het was gelopen. De onderwijzeres schreef terug dat ze zich niet kon voorstellen dat Carolien op zondagavond al kon aangeven dat ze op maandag niet naar school wilde. Met andere woorden: wij zagen spoken. We hebben ervaren dat het soms heel moeilijk is om gehoord te worden. Bijvoorbeeld toen we vonden dat we meer betrokken moesten worden bij de begeleiding van Carolien in het internaat. Tijdens een gesprek hierover met de groepsleiding, onder leiding van de directeur, zei één van de groepsleidsters tegen ons: "Als uw opstelling niet verandert, zal dat van invloed zijn op de manier waarop wij met uw dochter omgaan." Een ander zei: "Ik ben niet van plan mij voor alles wat ik met uw dochter onderneem te verantwoorden". De directeur zat erbij en keek ernaar.'

uit handen
geven

Het gebeurt ook nogal eens dat ouders het zelf prettig vinden om veel van de verantwoordelijkheid voor hun kind uit handen te geven. Hun taak valt zo zwaar dat ze het liefst zoveel mogelijk overlaten aan anderen. Dat is je goed recht als ouder. Het is alleen wel verstandig dat je je afvraagt waarom je dat doet - uit onzekerheid misschien? - en of je er later geen moeite mee kan krijgen, bijvoorbeeld als je tot de conclusie komt dat je bepaalde dingen liever anders had willen doen. Als je te veel aan hulpverleners overlaat, bestaat de kans dat je spijt krijgt. Immers, zelf leef je nog met je kind als de hulpverleners allang weer weg zijn. Het is j ouw kind en te veel bescheidenheid is hier dus zeker niet op zijn plaats. Ouders hebben gauw het gevoel dat ze vervelend zijn. Dat is niet terecht. Je bent niet vervelend als je opkomt voor je kind; misschien ben je soms wel lastig voor de hulpverleners, maar dat hoort erbij. Je hebt alle recht en reden om over hun schouder mee te kijken en te laten horen wat je wilt, steeds opnieuw. Je moet jezelf wapenen tegen te veel onzekerheid, proberen zelfvertrouwen op te bouwen, je eigen inzichten te volgen, zelf te besluiten. Natuurlijk moet je vaak dingen aan hulpverleners overlaten; het is hun werk. Je kunt niet alles controleren, je moet ook durven vertrouwen en leunen op de deskundigheid van anderen. Dat is belangrijk voor je kind, maar net zo goed voor jezelf. Het is dus altijd **zoeken naar een balans: wat kun je overlaten aan hulpverleners en wat moet je zelf in handen houden?** Hoe die balans ook uitvalt, als ouder ben je degene met de eindverantwoordelijkheid.

'Als we naar een bespreking van onze dochter gaan, ben ik altijd gespannen. Wat komt er nu weer op onze weg?! Je hebt het over een taakverdeling die zó belangrijk is en daarom vergt zo'n gesprek heel veel. Ik denk er over na en bereid het in mijn hoofd voor; tijdens het gesprek wil ik alert zijn en dat kost veel energie. Als ik thuiskom, ben ik zo moe dat ik even op bed moet liggen mijmeren, het weg laten ebben, tot rust komen.'

Waar mensen in overleg besluiten moeten nemen, kunnen meningsverschillen ontstaan. Bij de begeleiding van een doofblind kind worden duizend-en-één besluiten genomen, waarbij de mening van de ouders de doorslag zou moeten geven. Soms is het echter zo dat hulpverleners vinden dat zij - beter dan de ouders - weten wat goed is voor een kind en dan heb je een probleem. Want wie krijgt dan gelijk? Ouders willen meestal liever geen moeilijkheden maken. Ze zijn dankbaar dat er hulp is voor hun kind en ze zijn vaak ook bang dat hij er onder zal lijden als er onenigheid komt. Het is vervelend, maar die angst is niet onterecht. Het komt voor dat kinderen de dupe worden van een conflict tussen hulpverleners en ouders; dat het op hen wordt afgereageerd of dat ze zelfs worden weggestuurd. En dat is een schrikbeeld voor ouders, omdat er zo weinig opvang is voor deze kinderen. Je hebt bar weinig te kiezen. Dat legt een druk op ouders om niet te veel tegen te sputteren en zich neer te leggen bij de situatie. Als ouder ben je in veel opzichten afhankelijk van de hulpverleners die je treft. Als er een verschil in mening is en het komt erop aan, trek je vaak aan het kortste eind. Hulpverleners doen dan toch wat ze zelf willen. Dat wil echter niet zeggen dat je dingen zomaar moet laten gebeuren. **Als je iets belangrijk vindt, moet je er gewoon werk van maken;** daarvoor ben je vader of moeder.

menings-
verschillen

Als het gaat om algemene belangen - zoals te veel wisseling van groepsleiders of leerkrachten - lukt het wellicht om iets te bereiken via de cliënten-, medezeggenschaps- of ouderraad. Gaat het om een puur individueel belang - bijvoorbeeld een ongewenste overplaatsing van je eigen kind - dan zul je moeten proberen er onderling uit te komen. Overleg met de betrokken hulpverleners, hun leidinggevende en eventueel met het bestuur van de instelling is daarvoor de beste manier. Kom je er samen niet uit, dan is het soms mogelijk **een beroep te doen op de wet**. Zo is een instelling wettelijk verplicht om ouders inzage te geven in het dossier van hun kind en de inhoud te wijzigen als zij dat willen.

Weigert de instelling dat, dan kun je hogerop. Ook moet iedere instelling een klachtenregeling hebben. Voor veel conflicten kun je terecht bij de inspecteur van het onderwijs of de rechter. Dit soort procedures zijn echter langdurig en vervelend, en de uitkomst is onzeker. Het is voor alle partijen beter als het lukt om meningsverschillen zelf op te lossen.

‘Onze zoon was een half jaar oud en lag in het ziekenhuis, met als belangrijkste problemen een afgesloten slokdarm en een ernstige hartafwijking. Zijn conditie was redelijk te noemen, maar verslechterde voortdurend. Voor beide problemen afzonderlijk was hij geen spoedgeval, maar de combinatie rechtvaardigde naar ons idee voorrang op de wachtlijst voor de hartoperatie. Kinderarts en cardioloog gaven elkaar steeds de verantwoordelijkheid voor de algemene conditie van onze zoon; de coördinatie had echter vanaf de geboorte bij de kinderarts gelegen. Ten einde raad hebben we toen in een zeer emotioneel - en daardoor open - gesprek de kinderarts gedwongen zijn eindverantwoordelijkheid te erkennen en te nemen. Een maand later werd onze zoon succesvol geopereerd. Je moet als ouders de confrontatie niet opzoeken, maar ook niet schuwen; soms is een conflict de enige manier om tot een oplossing te komen.’

Contact zoeken

Een goede verstandhouding tussen ouders en hulpverleners is het voornaamste. Als er een basis is van vertrouwen en respect, ontstaan er minder gauw problemen of misverstanden. En als dat toch eens gebeurt, los je ze makkelijker weer op. De meeste ouders zullen graag hun best doen voor een goede verstandhouding, net als de meeste hulpverleners. Ondanks die goede wil verloopt het contact in de praktijk soms stroef; stroeвер dan goed is voor het kind om wie het allemaal gaat. Dat zegt op zich nog niets over de ouder of over de hulpverlener; het gaat vooral om de combinatie tussen die twee. Ouders en hulpverleners zitten niet altijd vanzelf op één lijn. Dat is begrijpelijk, want mensen liggen elkaar nu eenmaal niet allemaal even goed. De één is je sympathieker dan de ander; de één begrijp je beter dan de ander; met de één praat je makkelijker dan met de ander. Dat is mensen eigen. Het wordt pas een probleem als je nauw moet samenwerken - of je nou wil of niet - met iemand met wie het niet zo klikt. Je moet dan **proberen om ondanks de verschillen tot een goede communicatie te komen.**

een goede
verstand-
houding

Aan de communicatie kun je als ouder het nodige doen. Het zal helpen als je probeert je een goed beeld te vormen van de situatie. Er bestaan nogal eens misverstanden over hulpverleners. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat een hulpverlener arrogant of betweterig overkomt, terwijl hij eigenlijk probeert zijn onzekerheid te verbergen. Wie te maken heeft met een doofblind kind, kent talloze momenten van machteloosheid. Je begrijpt het kind dan niet en weet niet hoe je hem kunt helpen. En dat helpen is nu juist voor hulpverleners hun dagelijks werk. Soms proberen zij hun machteloosheid te verdoezelen omdat ze anders het gevoel hebben tekort te schieten. Het kan ook zijn dat ze zo de ouders meer houvast willen geven, hen willen behoeden voor nog meer onzekerheid. Ouders maken het hulpverleners ook niet altijd gemakkelijk. Soms verwachten ze te veel van een hulpverlener, een beetje alsof hij wonderen kan verrichten. Het gebeurt dat ouders gewoon niet luisteren, en dat ze bijvoorbeeld iets willen waarvan de hulpverlener al lang weet dat het niet haalbaar is. Het is niet prettig om te zien dat ouders een onverstandige keuze maken. Er zijn ouders die nauwelijks interesse tonen, maar ook ouders die enorm bezorgd zijn; ouders die achterdochtig zijn en ouders die hun frustratie afreageren op de hulpverlener, alsof hij de oorzaak is van alle moeilijkheden. Zie daar als hulpverlener maar eens mee om te gaan; dat is echt niet eenvoudig. Kortom: als het contact niet prettig verloopt, **is er misschien heel iets anders aan de hand dan op het eerste gezicht lijkt**. Als je dan als ouder tegen de hulpverlener in opstand komt, wordt de afstand alleen maar groter. Voor je het weet, zit je midden in een machtsstrijd en dat leidt tot niets. Wat wel ergens toe leidt, is als er over en weer meer begrip ontstaat. Het helpt als je interesse toont in het werk van de hulpverlener en in zijn bedoelingen. Dan wordt het duidelijk dat je belang hecht aan de bijdrage die hij levert.

begrip
voor de
ander

Overleg is belangrijk; soms moet je wat langer de tijd nemen om aan elkaar uit te leggen wat je verwacht, wat je bedoelt, waaróm je bepaalde dingen zo belangrijk vindt. Als je elkaar voldoende spreekt, loopt het contact meestal vanzelf makkelijker. Je leert elkaar een beetje kennen, weet wat je aan elkaar hebt. Als je vindt dat er niet genoeg overleg is over je kind, kaart dat dan aan; wellicht kunnen andere afspraken worden gemaakt.

De manier waarop je met elkaar praat, is erg belangrijk. Het is goed als de sfeer rustig blijft en als er over en weer geluisterd wordt. Dat is min-

der vanzelfsprekend dan het lijkt; maar al te gauw denk je dat je wel weet wat de ander wil zeggen of ben je bijvoorbeeld te kwaad om echt te luisteren. Eigenlijk is het de taak van de vakmensen om voor een goede gespreks sfeer te zorgen; het voeren van gesprekken en het omgaan met de emoties van ouders hoort bij hun werk. Maar in de praktijk valt dat vaak tegen en hangt het sterk af van de ouders. Je eigen opstelling maakt veel verschil. Natuurlijk mag je als ouder je emoties laten blijken. Soms moet je bijvoorbeeld boos worden om iets gedaan te krijgen, en soms wórd je gewoon boos - of je nou wil of niet. Of je bént verdrietig, ontevreden of ongenuanceerd; dat gebeurt nu eenmaal en het kan ook helderheid geven. Maar als het gesprek in emoties blijft hangen, kom je niet verder. Wat goed werkt, is als je probeert je ideeën waar mogelijk opbouwend te brengen. Dus bijvoorbeeld in plaats van te mopperen over de gang van zaken liever met een ander voorstel komen, en er ook bij zeggen waarom dat je beter lijkt. Stel bijvoorbeeld dat je vindt dat je niet goed wordt geïnformeerd; dan zou je kunnen voorstellen om één persoon als aanspreekpunt aan te wijzen, zodat je altijd weet bij wie je terecht kunt. Op die manier blijf je niet stilstaan bij het probleem, maar reik je een oplossing aan. **Het maakt veel uit hoe je dingen brengt.** Net als ieder ander is ook een hulpverlener gevoelig voor de manier waarop hij wordt aangesproken. Het komt erop neer dat je voor een goed contact met hulpverleners gesprekstechnieken nodig hebt: hoe voer je doelgericht een gesprek, hoe onderhandel je, hoe kom je tot heldere afspraken? Ouders worden er meestal - noodgedwongen - snel bedreven in.

‘Toen Mariëtte opgenomen moest worden in verband met epilepsie, is één van ons beiden steeds bij haar gebleven. We deden dat om haar te beschermen, we wilden haar niet blootstellen aan mensen en invloeden die haar schade zouden berokkenen. We hebben de zorg voor haar voor zover dat kon in eigen hand genomen: wij deden wat we konden zelf en we vertelden verpleegkundigen hoe we wilden dat ze Mariëtte benaderden. Op een gegeven moment hebben we één verpleegkundige zelfs de toegang tot haar kamer ontzegd, omdat hij weigerde rekening te houden met haar beperkingen. Eerst keken de verpleegkundigen heel raar tegen onze opstelling aan. Ze vonden ons overbezorgd en zagen het als een gebrek aan vertrouwen van ons. Maar ze merkten natuurlijk ook wel dat dit echt het beste was voor Mariëtte en dat de verzorging zo ook veel soepeler liep. Ze zijn

gewoon niet gewend dat ouders zó duidelijk hun verwachtingen en wensen uitspreken. Na een moeilijke aanloop is de opname verder heel positief verlopen. Wat dat betreft kijken we tevreden terug.'

Ouders en hulpverleners

Als het goed is, is het contact met hulpverleners een geweldige steun voor ouders. Is het niet goed, dan is het een last erbij. Jammer genoeg levert het contact met hulpverleners soms slechte ervaringen op. Ook al doe je er als ouder alles aan om tot een goede werkverhouding te komen, het zal niet altijd lukken. Vooral in de eerste jaren, als stoeten vakmensen voorbijtrekken en het nog niet zo duidelijk is wat er met je kind is, wil het nogal eens botsen. Het komt voor dat er geen rekening wordt gehouden met ouders, dat ze stuiten op onbegrip of zelfs vijandigheid. Het komt ook voor dat een deskundige helemaal niet zo deskundig blijkt te zijn als je zou verwachten; dat hij weinig over de handicap weet, niet begrijpt hoe hij met het kind kan omgaan, uitspraken doet of adviezen geeft die duidelijk fout zijn. **Daarop moet je voorbereid zijn, het komt nu eenmaal voor.**

slechte
ervaringen

Ouders kweken vaak een dikke huid, een beetje eelt op hun ziel. Ze proberen zich niet uit het veld te laten slaan. Als ouder moet je actief zijn, initiatieven nemen. Je kunt wel verwachtingen hebben van een hulpverlener, maar je kunt die verwachtingen niet afdwingen. Een voorbeeld: het is duidelijk dat een goede hulpverlener niet alleen aandacht heeft voor het kind, maar evenzeer voor de ouders, omdat hij inziet dat ouders en kind onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Je mag dat best verwachten, maar je kunt er helaas niet altijd op rekenen. Wanneer een hulpverlener niet aan je verwachtingen voldoet, moet je proberen zelf bij te sturen. Je moet het zeggen als je het ergens niet mee eens bent, vragen om de uitleg waaraan je behoefte hebt, bemiddeling zoeken als je er zelf niet uit komt, overstappen naar een ander als het echt niet werkt.

Ouders en hulpverleners zijn op een verschillende manier bij een kind betrokken. Als ouder richt je al je aandacht op je kind, al je liefde en gevoel. Je bent als het ware met zijn tweeën toch één. Een hulpverlener kijkt professioneel, hij heeft een bredere en meer zakelijke blik. Dat verschil is juist goed; hulpverleners kunnen ouders helpen om nuchter te kijken, ouders kunnen hulpverleners helpen om echt het kind in beeld

hetzelfde
doel

te houden. Beiden heb je hetzelfde doel; voor dit kind het beste bereiken. Ouders en hulpverleners zullen misschien altijd een beetje een haat/liefde-verhouding hebben. Je hebt elkaar nodig en bent in zekere zin tot elkaar veroordeeld. Maar één ding is zeker: als iedereen zich inzet, kun je veel aan elkaar hebben.

4

LEVEN MET JE KIND



Effecten in het gezin

extra
belasting

Het is zwaar om te leven met een doofblind kind. Ouders laten het vaak niet echt merken, maar het feit ligt er. De handicap betekent een extra belasting, waar je niet omheen kunt. Zo moet je op momenten dat je kind thuis is als ouder veel afstemmen op zijn behoeften: de behoefte aan verzorging, aan begeleiding, aan aandacht, aan overzicht, aan regelmaat, aan stimulans, aan een juiste dosering van indrukken. Het hebben van een doofblind kind is lichamelijk zwaar - bijvoorbeeld doordat je lang in touw bent, veel moet tillen of nachtrust tekort komt - en het is emotioneel zwaar - bijvoorbeeld doordat je geeft en geeft, zonder ooit het gevoel te hebben dat het genoeg is. Waarschijnlijk is dit laatste nog het moeilijkst. Omdat je kind je zó hard nodig heeft, schiet je voor je eigen gevoel al gauw tekort. Anderen schieten ook eerder tekort, en daar voel jij je dan weer verantwoordelijk voor. Zolang het goed gaat met je kind lukt het wel, maar zodra het minder gaat zit je weer volop in de zorgen. Met die blijvende belasting moet je leven. De leden van het gezin moeten - ieder apart en ook onderling - **telkens weer zoeken naar een evenwicht**. Hoe vraag je zoveel mogelijk van jezelf, zonder dat je jezelf overvraagt; hoe vraag je zoveel mogelijk van de andere gezinsleden, zonder dat je hen overvraagt; hoe vraag je zoveel mogelijk van het kind, zonder dat je hem overvraagt? Het is een hele kunst om in te spelen op de behoeften van het kind, zonder daarbij de behoeften van de anderen uit het oog te verliezen.

relatie tussen
de ouders

De handicap heeft invloed op het hele gezinsleven, en dus ook op de relatie tussen de ouders. Het hebben van een doofblind kind roept - zeker in het begin - veel emoties op. Verdriet, angst, onmacht, zorgen; beide partners krijgen het nodige te verwerken. Ieder doet dat zo op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. De één gaat misschien afleiding zoeken - als je dóet, hoef je niet te denken - terwijl de ander niets liever wil dan erover praten. De één gaat de problemen actief te lijf, terwijl de ander het liefst in een hoekje wegkruipt. Of de één begint zich net een beetje bij de situatie neer te leggen, terwijl de ander zich pas gaat realiseren wat er aan de hand is. Dat verschilt allemaal van persoon tot persoon en van moment tot moment. Als twee partners verschillend reageren, kan het moeilijk worden om elkaar te bereiken. Mensen begrijpen elkaar dan niet goed, vinden niet bij elkaar wat ze hoopten te vinden, kunnen elkaar niet helpen. Ondertussen wordt er wel een sterk beroep gedaan op de

saamhorigheid. Er zijn moeilijke beslissingen te nemen en problemen op te lossen. Ook dat legt een druk op de relatie, want je zult niet iedere keer even makkelijk samen op één lijn komen. Voeg daarbij het feit dat de handicap veel tijd en energie kost, en het is duidelijk dat **de relatie flink op de proef wordt gesteld**. Gewoon samen doorsukkelen is er niet bij als je kind ernstig gehandicapt is. Het kan zijn dat je het samen aankunt en dan verdiept de relatie zich, maar het kan ook zijn dat je van elkaar verwijderd raakt.

‘Na de geboorte van Mieke was snel duidelijk dat er iets niet klopte, maar onze angst daarvoor konden we niet delen. Haar vader wilde mij geruststellen, maar ik wilde niet gerustgesteld worden: ik wilde serieus genomen worden. Daardoor heb ik me heel eenzaam gevoeld de eerste jaren, en dit heeft mede onze verwijdering veroorzaakt. Toen Mieke zes jaar was, kreeg haar broer een verkeersongeluk waarbij hij hersenletsel opliep. Het zag er ernstig uit, maar na twee jaar was hij weer de oude. Die periode veroorzaakte natuurlijk veel spanning, en nu was ik degene die geruststelde, die dacht dat het wel goed zou komen. Deze keer kon ik mijn kind ook daadwerkelijk helpen. Toch had ik na deze gebeurtenissen het punt bereikt niet meer verder te willen in de relatie met mijn man. Nu, na jaren, kunnen we wel over Mieke praten, maar op een zakelijke manier; mijn gevoel hou ik erbuiten.’

Om als ouders je relatie goed te houden, zul je je bewuster moeten inspanssen dan voorheen. Je wordt veel sterker geconfronteerd met de verschillen tussen jezelf en de ander, en die verschillen zul je moeten accepteren. Alleen als partners elkaar nemen zoals ze zijn, kunnen ze op een goede manier samen verder. Daarvoor is over en weer begrip nodig, en dus ook openheid. Het gebeurt nogal eens dat man en vrouw van elkaar denken dat ze wel weten hoe de ander zich voelt, terwijl dat niet zo is. Ze vergeten dan eigenlijk te praten. Of ze willen elkaar niet verder belasten, en vertellen daarom niet wat ze bezighoudt. Dat werkt ave-rechts, want als er iets mis is zal de ander dat toch wel merken en zo geef je hem niet de kans je te steunen. Iedere keer dat je denkt: ‘Laat maar, ik los het zelf wel op’, neem je afstand. Als je bewust aandacht en tijd voor elkaar vrijmaakt, helpt dat in contact te blijven. Omdat je zoveel als ouders moet optreden, zou je haast vergeten dat je ook nog partners bent, dat je voor elkaar hebt gekozen en samen door het leven gaat. Dat

relatie
tussen de
ouders

relatie
tussen de
ouders

partnerschap hoort zelfs de basis te zijn voor het ouderschap. Daarom is het goed om regelmatig iets samen te doen, al is het maar de tijd nemen om over van alles en nog wat te praten of eens uit eten te gaan. Je zult elkaar dan beter begrijpen en elkaar beter kunnen helpen. Je zult je ook minder gauw in de steek gelaten voelen als blijkt dat de ander de dingen op een andere manier beleeft dan jijzelf.

Als je de verschillen in beleving - die er nu eenmaal zijn - van elkaar kunt accepteren, maakt dat het leven samen een stuk makkelijker. Maar dan nog kunnen die verschillen soms een probleem zijn. Dat geldt vooral als je samen een besluit moet nemen over iets belangrijks en het niet eens bent. Want wat moet je dan? Je zult eerder tot een gezamenlijk besluit komen als je er voldoende tijd voor uittrekt. Je kunt proberen te voorkomen dat beslissingen onder druk genomen moeten worden, door er tijdig over na te denken. Je kunt afspreken hoe je informatie gaat inwinnen en waar je advies gaat vragen, en je kunt alle overwegingen goed op een rij zetten. **Als je het rustig aanpakt, groei je eerder toe naar een gezamenlijk besluit.** Het kan best dat een verschil van mening blijft bestaan, maar desondanks kun je proberen samen de knoop door te hakken.

'We hebben vaak genoeg meegemaakt dat we moeite hadden om samen een besluit te nemen over de begeleiding van onze dochter. Ik weet doorgaans vrij snel wat ik wil; mijn man is er meer een van wikken en wegen. En soms wilde hij ook gewoon iets anders dan ik. We hebben wel eens lijnrecht tegenover elkaar gestaan. Meestal was het dan wel mogelijk om het een tijd te laten rusten, en dan kwamen we er later alsnog wel uit. De keren dat er echt iets besloten moest worden terwijl we het niet eens waren, koos mijn man ervoor om voorlopig toch mijn inzicht te volgen. Ik had dat zo nodig ook gedaan; de bereidheid om op elkaar te vertrouwen moet je over en weer zien te behouden.'

broers en
zussen

Waar je als ouder ook steeds mee te maken hebt, is de invloed van de handicap op je eventuele andere kinderen. **Ook hun leven ziet er door de handicap anders uit**, vooral als je doofblinde kind thuis woont. Zo is er altijd meer aandacht voor hun gehandicapte broer of zus dan voor hen. Dat geldt niet alleen voor hun ouders, maar voor iedereen; mensen zullen eerst naar het 'zorgenkind' vragen en daarna nog eens naar de

andere kinderen. De kans is groot dat hun gehandicapte broer of zus meer verwend wordt dan zij; mensen stoppen hem eerder wat toe. Dingen die voor de meeste kinderen vanzelfsprekend zijn - zoals een dagje naar de dierentuin of samen op vakantie - zijn dat voor hen doorgaans niet. Vaak komen er minder mensen over de vloer en nemen ze zelf ook minder gemakkelijk kinderen mee, omdat hun gehandicapte broer of zus zoveel aandacht vraagt. Misschien worden ze door hem gestoord bij hun bezigheden, zoals huiswerk maken of slapen. Ook moeten ze thuis vaker helpen dan andere kinderen, want er is nu eenmaal meer werk te doen. Ze doen vaak erg hun best om zich aan te passen, omdat ze hun vader en moeder niet verder willen belasten. Ze houden zich rustig, proberen conflicten te voorkomen, helpen hun ouders. Kinderen voelen zich meestal verantwoordelijk voor hun gehandicapte broer of zus. Ze bemiddelen in gesprekken, nemen het voor hem op, zorgen voor hem. Je kunt rustig zeggen dat ze minder gelegenheid hebben om onbezorgd kind te zijn. Het is alles bij elkaar heel wat, wat broers en zussen merken van de handicap. Toch is het niet alleen lastig voor ze, maar zijn er zeker ook positieve kanten. Zo leren ze eerder zelfstandig te zijn en zich in te leven in anderen, ontwikkelen ze hun sociale gevoel en verantwoordelijkheidsbesef. Het is een kwestie van evenwicht: er mag best een beroep worden gedaan op de andere kinderen in het gezin, maar dat beroep moet niet te zwaar voor ze worden. Ze moeten het fijn hebben en zich goed kunnen ontwikkelen.

broers en
zussen

'Erik vraagt veel meer aandacht en tijd dan de andere kinderen, dat heeft hij ook nodig. Het geeft wel eens problemen met de andere kinderen, want je kunt jezelf niet in tweeën delen. Ik voel me daar echt wel eens schuldig over, maar er is niets aan te doen. Erik hoort er gewoon bij. We overleggen veel met de andere kinderen en proberen ze zoveel mogelijk te betrekken in alles wat met Erik te maken heeft. Het blijft altijd een beetje inleveren voor ze, maar op zich vind ik dat niet zo erg. Op sociaal gebied zijn ze sterk, dat hebben ze in ieder geval geleerd.'

Het beste wat je kunt doen voor je niet-gehandicapte kinderen, is zoveel mogelijk rekening met ze houden. **Een kind moet merken dat hij meetelt.** Het is daarom goed om hem af en toe speciale aandacht te geven, bijvoorbeeld door samen iets leuks te doen. Zo kan het heerlijk zijn voor een kind om met één van z'n ouders op stap te gaan, zonder anderen

erbij. Betrek je kind bij alles wat er in het gezin gebeurt en laat hem daarover meepraten. Geef hem gelegenheid om zich te uiten, om ook zijn klachten te laten horen. Let goed op zijn gedrag; je merkt het meestal wel als een kind zich niet prettig voelt. Het is belangrijk om begrip te tonen voor de gevoelens van je kind. Kinderen zitten soms met gemengde gevoelens: ze hebben te doen met hun broer of zus, maar vinden hem ook vervelend; ze schamen zich voor zijn gedrag, en vinden dat dan fout van zichzelf; ze spelen liever met hun eigen vriendjes dan met hem, maar hebben dan wel het gevoel dat ze onaardig zijn. Als een kind merkt dat zijn ouders dat soort gevoelens normaal vinden, zal hij ze makkelijker kunnen hanteren. Houdt hij het voor zichzelf, dan bestaat de kans dat het nare gevoel alleen maar oploopt.

broers en
zussen

Als je een kind alle kans geeft ook zijn eigen leven te leiden - met eigen vrienden en bezigheden - zal hij minder het gevoel hebben dat hij aan zijn gehandicapte broer of zus zit vastgebakken. Hij zal het contact daarvoor minder gauw als een last ervaren. Wat fijn kan zijn, is contact met andere kinderen die een gehandicapte broer of zus hebben. Er worden af en toe wel activiteiten georganiseerd voor broers en zussen, maar veel is het niet. Het is natuurlijk altijd mogelijk hierom te vragen bij de instelling waar je kind begeleid wordt; misschien voelt men ervoor. Als ouder kun je dus van alles doen om de gevolgen van de handicap voor je andere kinderen binnen de perken te houden. Het is hoe dan ook een zorg erbij: komen mijn andere kinderen niets tekort? Het is weer zoiets dat niet meer vanzelf gaat als je kind gehandicapt is.

'Over het algemeen kunnen zijn zussen goed met hem overweg, hoewel het vreemd voor ze blijft dat hij steeds zo gecorrigeerd moet worden bij alledaagse dingen die al zo vaak aan de orde zijn geweest. Hij is ook lastig in de omgang. Eén van zijn zussen is erg sociaal voelend en gaat daar op een vloeiende manier mee om. De ander heeft minder geduld en heeft er duidelijk meer moeite mee. Zij zegt ook dat ze het niet fijn heeft gevonden dat in haar jeugd de meeste aandacht naar haar broertje ging. Dat was ook zo, hoewel we hebben geprobeerd onze aandacht te verdelen door tijdens de week tijd te maken voor de meisjes en in het weekend er te zijn voor hem. Maar het blijkt dan toch dat kinderen je pogingen heel verschillend kunnen ervaren.'

Effecten rond het gezin

De relaties binnen het gezin veranderen dus, en daar blijft het niet bij. Ook de relaties met mensen buiten het gezin - familie, vrienden, kennissen, burens, mensen die je gewoon ergens tegenkomt - veranderen. In de eerste tijd is iedereen vol aandacht en begrip, je krijgt van alle kanten hulp aangeboden. Maar als de situatie niet verandert, gaan mensen over tot de orde van de dag. Ze begrijpen vaak ook niet goed wat er met je kind aan de hand is en **weten niet wat ze met de situatie aanmoeten**. Je merkt misschien dat ze wegblijven of zich ongemakkelijk voelen in de buurt van je kind, dat ze steeds maar goedbedoelde adviezen aandragen of opmerkingen maken waaruit blijkt dat ze er niets van snappen. Dat kan allemaal erg kwetsend en teleurstellend zijn. Vooral de reacties van mensen die je goed kent - vrienden of grootouders bijvoorbeeld - kunnen hard aankomen, omdat je van hen iets anders had verwacht. Omdat je hun steun en begrip eigenlijk juist zo hard nodig hebt, kun je je flink in de steek gelaten voelen. Het onbegrip dat je tegenkomt, kan gemakkelijk je doen en laten beïnvloeden. Uit angst dat mensen wegblijven, wringen ouders zich soms in allerlei bochten. Voor de meeste ouders geldt ook dat ze hun kind niet overal mee naartoe nemen, en niet zomaar iedereen thuis uitnodigen. Als je vervelende reacties kunt verwachten, is de lol er gauw af. Op deze manier kan je gezin nog verder geïsoleerd raken, nog verder af komen te staan van de gewone dagelijkse bezigheden en contacten. De kans op isolement is groter naarmate de communicatie met je kind lastiger is en zijn gedrag meer problemen oplevert.

relaties
veranderen

‘Nu Jurjen ouder wordt, hebben we meer bekijks. Bij een klein kind valt minder op dat hij anders is en zich ook anders gedraagt. Maar bij zo’n lange slungel kun je daar niet meer omheen, dat zie je. Als ik met hem over straat ga, staren mensen, ze draaien zich om, stellen vragen, zeggen dingen. Daar komt nog eens bij dat Jurjen mensen graag beetpakt. Natuurlijk probeer ik dat zoveel mogelijk te voorkomen, maar dat kan niet altijd. Ik ben voortdurend in staat van opperste paraatheid als we op stap zijn. Het is niet ontspannen, niet prettig ook. Want ook al heb ik een aardig schild opgebouwd tegen rare reacties, het blijft toch kwetsend.’

Gelukkig leveren de relaties met anderen zeker niet alleen moeilijkheden op. Er zijn ook mensen die heel erg hun best doen om contact te krijgen met je kind, die met eindeloos geduld naar je verhalen luisteren, die spontaan aanbieden om een handje te helpen in huis, die je bruikbare tips aan de hand doen, enzovoort. Kortom: er zijn ook mensen die het wél begrijpen. Ook hier zie je dat veel **relaties worden aangescherpt**: óf je neemt afstand van elkaar, óf je hebt echt iets aan elkaar. Het oppervlakkige en vrijblijvende gaat eraf. Dat geldt niet voor alle relaties. Sommige relaties blijven wel bestaan, hoewel ze niet zijn wat de ouders verwacht hadden. Opa en oma weten bijvoorbeeld niet wat ze aanmoeten met hun gehandicapte kleinkind, maar gaan wel leuk om met de andere kinderen. Of je kunt bij een vriend niet terecht met de zorgen over je kind, maar je deelt wel een gezamenlijke interesse. Ook deze contacten kunnen van grote waarde zijn, als het lukt om je verwachtingen bij te stellen.

‘Om meer communicatie met Michel mogelijk te maken, organiseerden we gebarencursussen. Voor wie maar wilde: familie, kennissen, kinderen van de school in de buurt, de melkboer, burens. Dan blijkt wie meegaan met je probleem en wie niet. De burens bleken wonderen, familie kon het niet opbrengen. Zo gaat dat: veel mensen verdwijnen, anderen komen er voor in de plaats. In de weekends, als iedereen aan zijn sociaal leven begint, begint ons leven met Michel. Enerzijds kijken we ernaar uit. Maar de consequentie is wel dat we nauwelijks ergens naartoe kunnen, want Michel gedraagt zich niet. We hebben ervaren dat de meeste van onze vroegere sociale contacten zijn gestopt. Ook de contacten met onze families zijn behoorlijk verwaterd. Maar we hebben er waardevolle contacten voor teruggekregen, ook met andere ouders van gehandicapte kinderen. Dat betekent veel begrip voor elkaars situatie, uitwisselen van tips, gezelligheid. Wij hebben een vast groepje van vier ouderstellen en we zien elkaar regelmatig. Onze andere kinderen hebben daar ook veel steun aan; ze zijn niet de enige met zo'n broer of zus.’

Je zult andere manieren moeten vinden om met mensen - en hun onbegrip - om te gaan. Het helpt al als je niet te veel verwacht, dan kan het alleen maar meevallen. Als je weinig verwacht, kun je ook makkelijker vervelende reacties naast je neerleggen. De meeste mensen trekken zich veel aan van wat anderen vinden, en dat kun je beter proberen af te

leren. Dat gebeurt meestal ook vanzelf wel als je een paar keer hebt meegemaakt hoe onhandig mensen kunnen doen. Veel ouders ontwikkelen een onverschillige houding, zo van: 'O, vind jij dat? Nou, best hoor.' Ze proberen zich er niet te veel van aan te trekken. Maar dat blijft moeilijk; zo'n opmerking kan ongewild toch pijn doen. Vaak zul je willen reageren, mensen tot andere inzichten proberen te brengen, je kind recht willen doen. Dat is ook goed, want als je niet zou reageren, zouden weinig contacten in stand blijven. En die contacten zijn nodig, zeker voor je kind. Als ouder heb je toch wel je relaties; je kind heeft dat veel minder. Hij moet ook de kans krijgen om binnen de grenzen van zijn mogelijkheden met mensen om te gaan, om daarvan te leren en om er plezier aan te beleven. Als je kind daar zelf niet voor kan zorgen, zul je er als ouder energie in moeten steken. Het komt erop neer dat **je probeert mensen over de streep te krijgen, zonder er echt op te rekenen dat het lukt**. Op die manier kom je het verst.

verwachtingen

'Ik zie wel dat ouders soms bitter zijn over mensen die het laten afweten. Ik heb dat zelf nooit zo ervaren, want ik heb nooit verwacht dat familie en vrienden allemaal zouden meegaan in onze situatie. Niet iedereen kan en wil dat. Wie ben ik om een ander te dwingen dit erbij te nemen? Mensen moeten voor zichzelf bepalen in hoeverre ze willen omgaan met ons en met onze zoon. Het enige wat wij wel zeggen is "als je contact met hem wilt, moet het voor hem op de goede manier gebeuren". Als ze dat niet willen, prima, geen probleem. Relaties kunnen zoveel vormen aannemen, het hoeft niet alles of niets te zijn.'

Als ouder ben je steeds bezig met het informeren van mensen, zodat zij je kind beter gaan begrijpen. Je bent een schakel tussen je kind en de wereld; je tolkt, legt uit en bemiddelt. Vaak helpt dat, want **veel mensen willen wel, maar weten niet hoe ze het moeten aanpakken**. Nodig mensen die belangrijk zijn voor jezelf of je kind uit, bespreek waar ze moeite mee hebben en toon daar begrip voor. Het is immers ook moeilijk om met een doofblind kind om te gaan. De communicatie is al lastig voor mensen die dag-in-dag-uit met hem optrekken, dus al helemaal voor mensen die die kans niet hebben. Zij hebben weinig gelegenheid om te oefenen. Als je open praat over de lastige en leuke kanten van de omgang met je kind, wordt het allemaal begrijpelijker voor anderen. Ze zullen dan eerder hun schroom overwinnen. Het zal ongetwijfeld niet

informatie overbrengen

altijd lukken om over te brengen wat je over wilt brengen, maar je kunt het in ieder geval proberen. Het moet gezegd worden: het is vervelend om altijd maar je kind of jezelf te verdedigen, uit te leggen wat er aan de hand is, actief te zijn. Maar het is niet anders, het opvoeden van de omgeving is een taak erbij.

Overeind blijven

Op ieder mens wordt een beroep gedaan; dat hoort erbij. Het is zelfs prettig als er iets van je wordt verwacht en als er eisen aan je worden gesteld. Op die manier kun je je nuttig maken, je verder ontwikkelen, waardering krijgen. Het kan echter ook te veel van het goede worden. **Als de druk te groot is en te lang duurt, heeft dat vervelende gevolgen.** Je voelt je niet prettig meer en gaat minder goed functioneren. Je kunt steeds minder aan. In officiële termen heet het dat de draaglast groter wordt dan de draagkracht. Om dat te voorkomen, zul je zuinig moeten zijn op jezelf.

‘Als ouder van een doofblind kind ben je op twee vlakken belast: je bent bezig met je kind en je bent bezig met het regelen van zorg en hulpmiddelen. Beide dingen kosten ontzettend veel energie, beide dingen doen veel met je. Ik vind zelf het regelwerk het zwaarst, want dat komt erbij. Natuurlijk moet je bezig zijn met je kind, dat wil je ook. Met al die instanties, formulieren en procedures wil je niet bezig zijn, maar het moet toch. Ik vind zeker dat ik een zwaar leven heb. Maar ik vind ook dat ik een mooi leven heb. Dat heb ik niet van het begin af aan zo ervaren, zeker niet. Ik heb me in het begin ook miserabel gevoeld en heel zielig. Dat kan niet anders en dat mag ook, maar op een gegeven moment moet je kiezen: ga ik verder of niet? Als je verder gaat, ga je anders kijken naar je leven. Wanneer je kind doofblind is, ben je al je schijnbare zekerheden kwijt. Je kind is puur en houdt je een spiegel voor waar je niet omheen kunt. Je wordt teruggeworpen op jezelf, kunt niet meer verder sjokken op de bekende weg. Hoe beter je jezelf kent, hoe makkelijker het wordt om een andere weg in te slaan. Als je niet goed met jezelf overweg kunt, wordt dat heel moeilijk. Je moet heel bewust keuzes maken, je leven opnieuw inrichten, prioriteiten stellen. De franje gaat eraf en de belangrijke dingen blijven over. Je bent bezig met waar het echt om draait in het leven. Daar word je sterker van.’

Natuurlijk verschilt het per persoon en per periode waar een gezond evenwicht ligt. Als de één het allemaal wel erg moeilijk begint te vinden, komt de ander net lekker op dreef. De belasting waar je je op het ene moment prima bij voelt, kan het volgende moment te zwaar worden. Iedereen moet voor zichzelf bepalen bij welke druk hij zich prettig voelt, wat voor hem goed is. Nu is het lastige alleen dat je niet altijd zelf kunt bepalen welke last je op je schouders krijgt. Dat geldt sterk voor ouders van een meervoudig gehandicapt kind. Je hebt niet gekozen voor deze taak, je hébt hem gewoon. Het vraagt veel van je, en soms is het te machtig. Maar wat doe je eraan? Veel ouders hebben de neiging om te lang door te gaan, om te veel van zichzelf te vragen. Ze willen niemand tekort doen, zeker hun gehandicapte kind niet. Dus gaan ze door, ook al plegen ze daarmee roofofbouw op zichzelf. Toch werkt deze houding averechts. Want om al je taken goed te kunnen doen, zal je moeten zorgen dat je overeind blijft. Niet voor niets krijgen ouders in een vliegtuig de instructie om bij noodgevallen eerst zelf een zuurstofmasker op te zetten. Alleen als de ouders zuurstof hebben, kunnen ze hun kind helpen. Diezelfde instructie zouden ouders van een gehandicapt kind moeten krijgen: **zorg voor jezelf, dan kun je ook voor je kind zorgen** - en voor je eventuele andere kinderen, je partner, je werk, enzovoort.

gezond
evenwicht

‘Wat was dát bijzonder, toen ik bij de maatschappelijk werkster kwam van de instelling die Dylan begeleidt. Ze vroeg hoe het met mij ging en praatte alleen daar maar over. Toen merkte ik pas hoe goed het was om dat te doen. Alle aandacht gaat altijd naar Dylan, maar met hem gaat het toch wel goed, hij knijpt mij toch wel uit. Voortdurend vragen mensen: “hoe gaat het met Dylan?” Het is heel belangrijk dat af en toe ook iemand vraagt: “hoe gaat het met jou?” Dat heb je nodig.’

Op twee manieren kun je zorgen dat de draaglast niet te zwaar wordt: door de draaglast te verkleinen en door de draagkracht te vergroten. Je draaglast verkleinen doe je door werk af te stoten of over te dragen aan anderen. Je kunt daarvoor de werkzaamheden die gedaan moeten worden op een rij zetten. Kan er misschien werk weggestreept worden van de lijst: werk dat niet echt nodig is of dat ook in minder tijd zou kunnen gebeuren? Als duidelijk is wat de taken zijn, kun je zoeken naar een taakverdeling die voor iedereen is vol te houden. Je moet het werk organiseren, anders heb je steeds het vervelende gevoel dat je van alles niet goed

werk
overdragen

gedaan hebt. Het helpt als je een plannetje maakt, al is het maar in je hoofd. Bij het verdelen van het werk thuis kun je allereerst kijken naar de gezinsleden: wat doen de beide partners, wat doen de andere kinderen in het gezin; kan er geschoven worden met de taken? Daarnaast moet je je afvragen welke assistentie je van anderen zou kunnen krijgen, zowel van hulpverleners als van familie en bekenden. Als je goed nagaat wat je zelf het zwaarst vindt, zie je vanzelf bij welke hulp je het meest gebaat bent. De één vindt het bijvoorbeeld best prettig om huishoudelijke taken te doen, maar wil dan wel graag dat iemand anders wat extra tijd besteedt aan de kinderen; de ander heeft liever huishoudelijke hulp om zo zelf meer met de kinderen te kunnen doen. Als je kind thuis woont, kan een gezinsverzorgende, speelhulp of pedagogische hulp veel voor je betekenen. De meeste ouders moeten leren om hulp te vragen, vooral aan familie en bekenden. Ze hebben het idee dat ze alles zelf horen te doen. Maar nu **er zoveel extra werk te doen is, is het gewoon nodig om hulp te zoeken**. Mensen willen meestal ook best een handje helpen, maar dan zul je ze daar wel de kans voor moeten geven. Het kan prettig zijn om mensen te betalen voor hun werk; dan hoef je niet het gevoel te hebben dat je ze iets verschuldigd bent. Er zijn mogelijkheden om hulp thuis vergoed te krijgen (zie *Goed om te weten*).

'Er zijn tijden dat het allemaal relatief rustig verloopt, en dan voel ik me een hele Piet. Ik kan het allemaal wel aan, geen probleem. Maar dan gebeurt er iets - dat kan van alles zijn - en merk ik dat ik er eigenlijk helemaal niets bij kan hebben. Er zit maar heel weinig rek in. Daarom ben ik juist in tijden dat het goed gaat ook heel bewust bezig om zoveel mogelijk hulpvragen op de been te houden. Op die manier hoef ik minder op mijn tenen te lopen en heb ik minder snel het gevoel dat het te veel wordt.'

even je
handen vrij

Voor de meeste mensen is oppas belangrijk, zodat ze op gezette tijden de boel de boel kunnen laten. Oppas wordt vaak gevonden in de eigen omgeving, of ook wel bij een oppascentrale voor kinderen met een handicap. Er zijn ouders die een heel oppasteam opbouwen: een groep mensen die om de beurt voor hun kind zorgen. Ouders verzinnen van alles om aan oppas te komen: ze vragen aan iedereen of ze iemand weten, plaatsen een advertentie in de krant, gaan op zoek via de plaatselijke vrijwilligerscentrale. Als je kind gebarentaal gebruikt, kan het een goed idee zijn om een dove oppas te zoeken - bijvoorbeeld via een clubhuis voor

doven - of een ouder van een doof kind. De communicatie is voor hen wellicht makkelijker. De meeste ouders vinden het moeilijk om een oppas te zoeken; niet iedereen kan zomaar op een doofblind kind passen. **Maar als je al te afwachtend bent, zal het niet zo gauw lukken om oppas te vinden.** Als iemand enthousiast is en het graag wil proberen, zul je het er soms op moeten wagen. Dan merk je vanzelf wel of het klikt. Je kunt de oppas een middagje laten meelopen, zodat hij eens kan zien hoe het reilt en zeilt. Verder kun je een 'gebruiksaanwijzing' maken. Als je opschrijft wat belangrijk is in de omgang met je kind, zorg je voor veiligheid voor je kind en geef je degene die hem tijdelijk verzorgt houvast. Misschien zijn er mensen die je kind af en toe te logeren willen hebben, of kan je kind hiervoor terecht bij de instelling die hem begeleidt. Er bestaan logeergezinnen en speciale logeerhuizen, waar kinderen zo af en toe terecht kunnen. Dat kan fijn zijn voor het kind én voor de ouders. Geef de begeleiders van je kind ook hier een 'gebruiksaanwijzing' en geef vertrouwde spulletjes mee. Als je kind al wat ouder is, kan hij wellicht met anderen op vakantie gaan, bijvoorbeeld met familie of in georganiseerd verband. Er zijn geen georganiseerde vakanties speciaal voor doofblinde kinderen, maar soms kunnen ze mee met een vakantie voor kinderen met een handicap. Het is een kwestie van goed rondkijken en zoeken naar mogelijkheden. De gespecialiseerde maatschappelijk werker kan adviseren.

even je
handen vrij

'Gaandeweg hebben we gemerkt dat iedereen die wil en ervoor openstaat, kan werken voor ons kind en met ons kind. Het is een kwestie van elkaar toelaten en dan samen verder gaan.'

Je moet als ouder dus eigenlijk steeds zelf je draaglast in de gaten houden. Tegelijkertijd zul je moeten letten op je draagkracht. Je moet regelmatig bijtanken, zorgen dat je energievoorraad op peil blijft. Je kunt veel meer aan als je voldoende rust krijgt, ontspant, afstand neemt. Veel ouders passen hun bezigheden aan als blijkt dat hun kind gehandicapt is. Ze stoppen bijvoorbeeld met werken, of geven hun hobby's op met het idee dat ze thuis te hard nodig zijn. Stoppen met werken kan ook een grote opluchting zijn: je kunt je toeleggen op je taken thuis. Voor anderen is het echter helemaal niet prettig om zoveel thuis te zijn. Zij kunnen thuis meer betekenen als ze hun werk wél aanhouden. Het opgeven van geliefde hobby's is meestal zeker geen goed idee. **Het kost vaak geen energie, maar levert juist energie op.** Als je steeds met je kind bezig

bijtanken

bent, raak je veel eerder opgebrand. In een hobby of werk kun je je uitleven, je kunt je talenten erin kwijt, je merkt dat er ook nog andere dingen zijn in het leven, enzovoort. Je komt dan opgeknapt en fris weer thuis. Daarom is het goed om door te gaan met de dingen die je van plan was te doen, om het gewoon te proberen. Als het niet bevalt, kun je altijd nog je plannen bijstellen. Het is hoe dan ook goed om te zorgen voor een eigen leven, met eigen bezigheden en contacten. Het maakt dat je er beter tegen kunt. Er zijn ook mogelijkheden om met je gezin op vakantie te gaan, waarbij er begeleiding is voor je doofblinde kind. De gespecialiseerde maatschappelijk werker kan informatie geven.

sterk
zijn

Als het wat minder gaat met je kind, ga je als ouder makkelijk je grenzen verleggen: dit kan ik er ook nog wel bij hebben, dat doen we ook nog even. Dat gaat heel geleidelijk, zonder dat je het zelf in de gaten hebt. Zo kun je ongemerkt overbelast raken. Het is daarom goed om je **eigen draagkracht in de gaten te houden**: kan ik het echt nog wel aan? Ouders willen vaak sterk zijn. Ze zijn ook enorm sterk, als je ziet wat ze voor last op de schouders hebben. Maar sterk willen zijn is gevaarlijk. Je bent dan bezig jezelf of anderen iets te bewijzen en dat kan makkelijk ten koste gaan van jezelf. Het hebben van een doofblind kind is vooral emotioneel zo moeilijk, dat er momenten zijn dat je het helemaal gehad hebt. Als het niet zo goed gaat met je kind, bijvoorbeeld, en je niet weet hoe nu verder. Je voelt je dan niet sterk, maar ellendig en zwak. Het helpt al wanneer je hier als ouder eerlijk over kunt zijn tegenover jezelf en anderen. Je hoeft dan geen energie te steken in het ophouden van een façade en stelt jezelf open voor de steun van anderen. De meeste ouders moeten er niet aan denken dat ze ooit professionele hulp vragen voor zichzelf, maar toch kan dit een heel goed idee zijn. Een buitenstaander kan vaak net wat makkelijker helpen de zaken weer op een rij te krijgen. Het is dan wel belangrijk dat het iemand is die bij je past. Helaas komt zo iemand meestal niet vanzelf naar je toe; je zult weer op zoek moeten.

'Als ouder van een doofblind kind sta je voor een zware taak. Meervoudig beperkt, meervoudige zorg. Een van de moeilijkste dingen vind ik het verdelen van je energie en aandacht. In het begin zijn er wat dat betreft geen keuzes. De roes van het gebeuren sleept je mee, je wordt geleefd. Dan komt het moment dat je wat tijd en ruimte begint te krijgen. Je voelt de roes verdwijnen en je ontwaakt in een nieuwe wereld. Je wordt je ervan bewust hoe vermoeiend de

achterliggende periode is geweest. Langzaam begint in jezelf een botsing te ontstaan tussen emotie en verstand. De emotie wordt gevoeld door het onbekende en onzekere van de nieuwe wereld. Het verstand vindt zijn basis in duidelijkheid en voorspelbaarheid, die zijn gebaseerd op je ervaringen. Maar je weet niet welke van je ervaringen gelden in deze nieuwe wereld. Het gevaar van dit proces is dat je het overzicht gaat verliezen en dat je het besef kwijtraakt van wat voor jou als persoon belangrijk is. Mag je nog wel voor jezelf kiezen? Je bent moe en hebt tijd nodig om bij te tanken, maar je partner, je doofblinde kind, je andere kinderen hebben je ook nodig. Plichtsbesef, ouderlijk gevoel, schuldgevoel en overlevingsdrang gaan de uitgangspunten vormen: allemaal punten die ervoor zorgen dat je makkelijk kiest voor de ander. Zo komt aandacht voor jezelf al snel op de laatste plaats en dat breekt je vroeger of later op. Ik zou tegen ouders willen zeggen: pas op! Vergeet bij het verdelen van je energie en aandacht niet dat jij ook belangrijk bent!’

5

DE DAGEN DOOR MET JE KIND



Communicatie

In het dagelijks leven word je voortdurend geconfronteerd met de gevolgen van de doofblindheid. Daarom staat in dit hoofdstuk het dagelijks leven centraal. We kijken naar heel gewone bezigheden, zoals opstaan, wassen en aankleden, eten en weer naar bed gaan. Want die gewone bezigheden zijn bij een doofblind kind helemaal niet zo gewoon; steeds is je aandacht en begeleiding nodig, alles kost tijd en moeite. Als je kind van jongs af aan doofblind is, heeft hij misschien moeite om te leren eten, draagt langer een luier of moet worden geholpen bij het naar de wc gaan, kan zich nog niet zelfstandig wassen en aankleden, enzovoort. Als je kind pas op latere leeftijd doofblind wordt heeft hij veel dingen al geleerd, maar ook dan is extra begeleiding nodig. Wat het kind bovenal nodig heeft, is iemand die van heel nabij met hem communiceert. Eigenlijk moet er constant iemand dicht bij hem in de buurt zijn. **Het dagelijks leven staat in het teken van de heel speciale communicatie die nodig is voor je kind**, steeds ben je daarmee bezig. Alleen als je kind slaapt, heb je je handen vrij.

constant
in de buurt

Zoals ieder kind, heeft ook een doofblind kind communicatie nodig. Hij heeft dat nodig om zich veilig en geborgen te voelen, om informatie te verzamelen, om zich te ontwikkelen, om de wereld te leren kennen en begrijpen. Communicatie is dus nodig, maar niet vanzelfsprekend. De mensen om het kind heen moeten daarvoor zorgen. Wanneer je als ouder nog maar net weet dat je kind doofblind is, kan dit een onoverkomelijk probleem lijken. Hoe kun je een goed contact krijgen met je kind, hoe kun je hem informatie geven? Je moet dat gaan leren, langzamerhand. **De hulp van vakmensen is daarbij onmisbaar, want zij weten hoe de communicatie stap voor stap kan worden opgebouwd.** Als ouder hoop je dat je kind leert gebaren of gesproken taal gebruiken, maar voor je kind gaat daar veel aan vooraf. Eerst moet hij leren dat er zoiets als communicatie mogelijk is en dat hij zich daarvoor moet richten op anderen. Hij moet ondervinden dat communicatie een samenspel is, waarbij je om de beurt iets doet. En hij moet eerst symbolen begrijpen om iets van taal te kunnen begrijpen; of het nou gebarentaal is of gesproken taal. Het feit dat een gebaar of gesproken woord verwijst naar iets, is beslist niet zo vanzelfsprekend als het lijkt. Een kind moet dat verband leren zien. Al deze dingen kosten voor een doofblind kind veel tijd. Terwijl je kind leert, raak je als ouder beter ingesteld op de situatie, je

communicatie
opbouwen

leert ermee omgaan. De praktijk laat zien dat de meeste ouders na een tijd vertrouwd raken met het communiceren met hun kind. Natuurlijk blijven er genoeg moeilijke kanten aan zitten en voelen ze zich vaak machteloos door de beperkingen in de communicatie. Maar toch hebben ze dan het gevoel dat ze doen wat ze kunnen, dat ze wel weten welke mogelijkheden er zijn om contact te leggen met hun kind.

'Natuurlijk begonnen we met het wanhopige idee "dat wordt niks met de communicatie". We konden ons er niets bij voorstellen. Maar naarmate we ons meer gingen inleven in ons kind, werd het makkelijker. Hoe vind ik het zelf als totaal onverwacht iemand mij aanraakt? Dat is eng, dan draai ik me direct om om te kijken wie of wat me aanraakt. Maar mijn doofblinde kind kan dat niet zien, en als wij niet oppassen wordt zij de hele tijd onverwacht aangeraakt. Moet je nagaan wat dat met een kind doet! Zo gingen we steeds zorgvuldiger kijken en bouwden we - een wonder is het gewoon - een goed en intensief contact met haar op. En toen kwam het moment dat ze haar eerste gebaartje maakte; wat waren we gelukkig!'

herkennings- teken

De tastzin - voelen, aanraken - is vaak het belangrijkste zintuig waarmee een doofblind kind communiceert en informatie verzamelt. In het contact met je kind zijn aanraking en nabijheid uiterst belangrijk; daar begint het allemaal mee. Voor ouders van baby's is dat doorgaans iets natuurlijks. Ze houden hun kind tegen zich aan, dragen hem rond, wiegen hem, knuffelen hem, troosten hem als hij huilt, doen kietelspeltjes. Voor het kind betekent dit geborgenheid, maar ook communicatie, contact. Voor een doofblind kind is dat net zo. Maar er zijn natuurlijk ook grote verschillen. Een doofblinde baby kan niet reageren zoals een andere baby: hij kijkt je misschien niet aan, draait zijn gezicht niet naar je toe als je iets zegt. Dit kan - tegen beter in - voelen alsof je kind je afwijst. Je moet als ouder heel bewust bedenken waarom je kind reageert zoals hij reageert, en hoe je daar zelf op ingaat. Aanraking komt ook totaal anders over op een doofblind kind; het is snel bedreigend. Je moet je realiseren dat je kind niet - zoals een andere baby - ziet of hoort dat er iemand naar hem toekomt en hem gaat oppakken. Hij mist de herkenning en weet niet wat er gaat gebeuren. Je zult dus **op een andere manier moeten aankondigen dat je je kind gaat oppakken**. Bij een heel jong kind kan dit eerst gebeuren door zonder aanraking te laten merken dat je eraan komt. Je blaast bijvoorbeeld zachtjes, of zorgt dat hij

de trilling van de vloer voelt. Vervolgens kun je hem op een vaste manier aanraken. Je tikt bijvoorbeeld even kort tegen zijn hand of voet aan. Je kind kan dan na verloop van tijd een verband gaan leggen tussen de aanraking en het opgetild worden. Hij kan zich erop instellen en al gaan reageren, net zoals ziende baby's doen als ze een vertrouwd gezicht zien komen. Iedere verzorger van het kind kan vervolgens zijn eigen herkenningsteken geven. Je draagt bijvoorbeeld steeds dezelfde armband, die je je kind laat voelen, of je gebruikt een haarlok als herkenningsteken. Zo kun je jezelf steeds introduceren. Dat geeft duidelijkheid voor je kind.

'Marieke was gek op bewegen; als ze maar even op zichzelf was, zat ze heen en weer te schommelen. Ze wilde ook schommelen als de juf van school haar op schoot nam. De juf heeft dat gebruikt om het contact met Marieke op te bouwen. Ze had altijd van die lange oorbellen aan en als Marieke dan wilde schommelen, liet ze haar eerst even aan zo'n oorbel voelen. Toen ik op een ochtend zag dat Marieke bij de juf op schoot klom en naar haar oorbel greep, begreep ik dat ze met de juf praatte. Ze zei eigenlijk: "Ik wil heen en weer schommelen met jou." Nu is ze ouder, maar nog steeds pakt ze naar een oorbel als ze buiten wil gaan schommelen.'

Geuren kunnen ook een rol spelen bij het herkennen van mensen. De reukzin is nog sterk bij baby's, en voor doofblinde baby's is het een extra belangrijk zintuig. Vooraf weet je nog niet zeker of je kind goed kan ruiken, maar meestal is dat wel zo en dan zijn **geuren een bron van informatie**. Je kunt van de reukzin gebruik maken door een vast geurtje te gebruiken. Je kunt bijvoorbeeld steeds dezelfde parfum of bodymilk gebruiken. Zo kun je zorgen dat iedere verzorger zijn eigen geur heeft. Mensen hebben van nature ook een geur, maar die is zwak en temidden van andere geuren moeilijk herkenbaar. Als je steeds hetzelfde geurtje draagt, geeft dat houvast en kan je kind al op een afstandje ruiken dat je er bent. Het is wel zaak om een lichte geur te nemen. Een te zware geur kan heel onprettig zijn voor een kind en overstemt bovendien andere geuren. Ook is het handig om een geur te kiezen die verkrijgbaar blijft. Als je bijvoorbeeld rozen- of lavendelgeur neemt, is daar altijd wel aan te komen. Je kunt geur niet alleen gebruiken om mensen herkenbaar te maken, maar ook om situaties herkenbaar te maken. Onderdelen van de dagelijkse routine - drinken, in bad gaan, naar bed gaan - kunnen zo worden aangekondigd. Is het tijd voor het badje, dan laat je bijvoorbeeld

vast
geurtje

symbolen
begrijpen

eerst een washand met badolie voelen en ruiken. Het kind is dan voorbereid op wat er gaat gebeuren.

Herkenningstekens zoals het washandje worden ook wel ‘verwijzers’ genoemd. Je gebruikt iets tastbaars om naar een ding of gebeurtenis te verwijzen - je gaat zo in bad. **Verwijzers kunnen je kind helpen om het verband te leren zien tussen een symbool - in de taal een gebaar of woord - en de betekenis daarvan.** Een verwijzer is een herkenbaar symbool, zoals een voorwerp, een voelbare afbeelding daarvan of - voor kinderen die wat kunnen zien - een foto of plaatje. Dat is voor een kind eerder duidelijk dan een gebaar en blijft ook langer aanwezig. Als je kind het oppikt, kun je het aantal verwijzers uitbreiden en ze ook subtieler maken. Wil je bijvoorbeeld aankondigen dat het tijd is om aan te kleden, dan laat je het kind aanvankelijk zijn broek voelen. Begrijpt hij dat, dan kun je in plaats van de broek een lapje stof gebruiken. Dat lapje heeft op zich niets meer met de broek te maken, maar het heeft voor het kind wel dezelfde betekenis. Het gaat er maar om dat het kind ondervindt: als ze dit laten voelen, bedoelen ze dát. Zo leert hij communiceren met symbolen en als hij dat kan, kan hij misschien vierhandengebaren gaan leren. Dat wil niet zeggen dat je dan pas met vierhandengebaren kunt beginnen. Ook als het kind de gebaren nog niet begrijpt, is het goed om ze toch al te gebruiken. Horende baby's horen immers ook voortdurend praten. Ze hebben dan nog geen idee waar het over gaat, maar ze wennen eraan en gaan langzamerhand steeds meer woorden oppikken. Vooraf is niet te zeggen hoeveel je kind kan begrijpen van de symbolen die je gebruikt. Je zult moeten afwachten hoe dat gaat. Het ene doofblinde kind komt ver in de communicatie, bij het andere doofblinde kind blijft de communicatie heel beperkt. Meer over vierhandengebaren en andere communicatietechnieken staat in het boekje *Over doofblindheid* (zie *Verdere informatie*).

hoor- of
zieresten

Als een kind een beetje kan horen of zien, is het belangrijk om daar gebruik van te maken in de communicatie. De begeleiders van het kind zullen hierover adviseren. Het is heel belangrijk om rekening te houden met wat een kind ervaart. Zo kan voor een kind met zieresten de schimmige wereld eng en bedreigend zijn. Als vanuit die wazige wereld mensen met - ook wazige - dingen voor zijn gezicht heen en weer gaan zwaaien, zal hij zich onveilig voelen en zich afsluiten. Het kind moet op zijn eigen manier dingen leren herkennen, al tastend, ruikend en proe-

vend. Geleidelijk kan hij dan meer met geluid of beeld gaan doen. Bij kinderen met zieresten kunnen bijvoorbeeld fotoverwijzers of gebaren worden gebruikt; bij kinderen met hoorresten kan misschien iets worden gedaan met de gesproken taal. Ook bij de keuze van speelgoed - of huistuin-en-keukenspullen waarmee je je kind laat spelen - kun je rekening houden met wat hij nog ziet en hoort. Hetzelfde geldt voor de dagelijkse gebruiksvoorwerpen, zoals een bord, beker en bestek. Het is goed om het huis zo in te richten dat het kind zo goed mogelijk de kans krijgt om te horen of zien. Bij een kind met zieresten verdient bijvoorbeeld de verlichting veel aandacht, net als de lichtinval van buiten. Ook moeten spullen hun eigen, vaste plek hebben. Voor een kind met hoorresten is het belangrijk dat de akoestiek goed is en dat er zo min mogelijk achtergrondgeluid is. Vaak zullen hulpmiddelen worden gebruikt om de hoor- of zieresten zo goed mogelijk te benutten (zie *Goed om te weten*).

‘Ik was ongelooflijk blij met het feit dat Marieke toch nog wat hoorde; het betekende meer contact met de wereld, meer informatie. Ik merkte wel heel snel dat geluid bij haar totaal anders aankomt dan bij horende kinderen. We moeten voorzichtig en bewust omgaan met geluid. Zo kon ze als baby een tijdlang doodstil liggen. Dat zag er vervelend uit en ik had de neiging om haar aan te raken, haar uit die schijnbare verdoving te halen. Totdat een begeleidster me uitlegde dat Marieke op die momenten heel intens lag te luisteren. Op die manier nam ze haar omgeving in zich op, maakte zich die vertrouwd. Ik moest haar dus vooral ongestoord laten luisteren. Nog zo’n voorbeeld: Marieke wordt erg onrustig in een lawaaïge omgeving, geluid werkt gauw desoriënterend. Als ze het niet kan thuisbrengen, komt het bedreigend over. En dus moeten wij zorgen voor een omgeving zonder beangstigend lawaai.’

Dagelijkse bezigheden

Ordering is heel belangrijk voor een jong doofblind kind: een vaste dagindeling en een vaste volgorde om de dagelijkse dingen te doen. **Het geeft overzicht en houvast in een wereld die voor hem zo onbegrijpelijk en verwarrend is.** De dagelijkse routine bestaat voor jonge kinderen uit drinken, wassen, aankleden, spelen en slapen; allemaal dingen die heel dicht bij hem staan. Je kunt erop letten dat je deze dagelijkse handelingen steeds op dezelfde manier doet, zodat het kind weet wat hij

overzicht

overzicht

kan verwachten. Deze steeds terugkerende handelingen worden door vakmensen 'scripts' genoemd: steeds draai je hetzelfde draaiboekje af. Het kind zal zich daardoor meer op zijn gemak voelen. Baby's leren veel van de dagelijkse dingen. Niet-gehandicapte baby's doen dat al luisterend en kijkend. Ze leren om hun fles zelf vast te houden, later beginnen ze zelf te eten; aan- en uitkleden lukt steeds beter; tijdens het in bad gaan worden ze actiever; al spelend leren ze allerlei nieuwe bewegingen. Kortom: ze leren van alles en kunnen zichzelf steeds beter redden. Bij doofblinde kinderen gaat dat niet zo makkelijk. Zij moeten al voelend en tastend leren wat er gebeurt en hoe ze dingen zelf kunnen doen. Alle hoor- of zieresten die een kind nog heeft, kunnen daarbij helpen. Tijdens de dagelijkse bezigheden kun je een kind zoveel mogelijk informatie geven. Je kunt laten voelen - als dat kan ook horen en zien - waar je mee bezig bent, steeds opnieuw, steeds op dezelfde manier. Je kunt je kind handelingen laten voelen door zijn handen op jouw handen te houden terwijl je dingen doet. Meestal leren doofblinde kinderen om één hand te gebruiken als 'voel-hand' - om mee te tasten - en één hand als 'doe-hand' - om dingen mee te doen. Neem er de tijd voor, zodat tot hem kan doordringen wat hij voelt, blijf herhalen. En dan is het afwachten of je kind uiteindelijk dingen overneemt.

geen
hulpverlener

Alle informatie die je tussen de bedrijven door aan je kind kunt geven, is meegenomen. Leren is belangrijk, maar het moet ook weer niet overdreven worden. Je bent vader of moeder van je kind, niet zijn hulpverlener. Hij moet thuis kunnen ontspannen en ook voor jezelf moet het doenlijk blijven. **Hou het dus ontspannen en leuk: voor je kind, maar zeker ook voor jezelf.** In periodes dat de gezondheid van je kind de aandacht opeist, zul je misschien helemaal niet toekomen aan leren; in andere periodes is daar weer meer gelegenheid voor. Als het moeite kost om bepaalde vaardigheden aan te leren, is het vaak beter om dat over te laten aan de begeleiders van je kind. Zij hebben er ervaring mee en kunnen er veel tijd in steken. Weet je kind eenmaal hoe het moet, dan kun je er thuis mee verder. Als blijkt dat een kind iets niet leert, kun je besluiten het een tijdje, of zelfs helemaal, te laten rusten. Hetzelfde geldt als je kind helemaal geen plezier heeft in het oefenen, of als je het zelf vervelend vindt. Je kunt je energie dan beter voor iets anders gebruiken.

Eten en drinken geven nogal wat problemen bij doofblinde kinderen. Zij hebben vaak moeite met bewegingen die nodig zijn om te kunnen eten,

zoals slikken, zuigen of kauwen. Of een kind kan bijvoorbeeld niet goed door de neus ademen, wat vooral bij jonge kinderen moeilijkheden geeft. Menig baby-ouder tobt ermee: eindeloos bezig zijn met voedingen, met veel moeite een beetje naar binnen krijgen - door het druppel voor druppel naar binnen te gieten, over de keel te wrijven om het slikken te helpen, melk te geven met een spuitje, enzovoort - om het misschien niet zo hard weer terug te zien komen. Ook als een kind ouder wordt, blijft het eten vaak moeilijk. Een goede eethouding - met het hoofd niet te veel voor- of achterover - is in ieder geval van belang. Soms vindt een kind een lepel eerst nog een eng ding, en wil hij daar niet van eten. Dan kan het helpen als je een plastic lepeltje gebruikt, of als je het eten op je vinger doet en het zo geeft. Drinken uit een gewone beker gaat vaak pas laat, maar met een tuitbeker kan het meestal eerder. Er zijn ook speciale bekervormen met een dunne rand of met een uitsparing voor de neus. Gemiddeld ben je langer aan het voeden dan bij niet-gehandicapte kinderen, al gauw tot een jaar of drie, vier. Om de beweging van het zelf eten te leren, kun je je kind eventueel met zijn handen laten eten. Dat is makkelijker dan met bestek, en bovendien leuker. **Zo zijn er allerlei handigheidjes om het eten makkelijker te maken.**

eten en
drinken

Als er voedingsproblemen zijn, is dat een grote zorg voor ouders; hun kind kan immers niet zonder goede voeding. In de eerste tijd gaat hier vaak enorm veel aandacht naar uit. Is het voeden normaal gesproken een ontspannen moment van contact met je kind, nu **kan het een gevecht zijn om eten naar binnen te krijgen**. Wanneer je als ouders vindt dat het eten te moeizaam gaat, is het goed om deskundig advies te vragen, bijvoorbeeld bij een gezinsbegeleider, logopedist, revalidatiearts, ergotherapeut, orthopedagoog of speciaal eetteam. Vaak zijn er wel oefeningen waardoor de situatie kan verbeteren, hoewel niet alles verholpen kan worden. Het lukt niet altijd om een kind aan het eten te krijgen. Soms blijft het zo moeilijk dat een sonde de beste oplossing is. Doorgaans wordt een PEG-sonde gebruikt, waarbij het kind permanent een slangetje in de buikwand heeft waardoor sondevoeding kan worden toegediend. Het is natuurlijk heel wat om hieraan te beginnen, alsof je je als ouders gewonnen geeft. Toch is het meestal ook een opluchting als het voortdurende gevecht met de voeding voorbij is. De aandacht kan weer naar andere dingen uitgaan. Doordat een kind goede voeding binnenkrijgt voelt hij zich vaak ook beter en ontwikkelt hij zich beter, en ook dat is heel belangrijk.

‘Vlak voor haar vijfde verjaardag ging Tineke naar een woongroep. Zeker in die tijd werd ze overal mee geholpen; ze kon niets. Het leren eten was al moeilijk genoeg geweest; zuigen, kauwen, slikken. Ze was zo klein, had de voeding zo nodig; ze werd dus gevoed. Eten was altijd een heel moeilijk onderdeel van haar en ons bestaan. Op de woongroep leerden ze haar snel zelf te eten en dat was heerlijk om te zien. Maar omdat ik vijf jaar bezig was geweest met voeding binnenkrijgen, had ik toch sterk de neiging om weer te helpen. Je bent dat zó gewend. Zij leek ook te denken: “ik word hier toch altijd geholpen” en at thuis niet zelf. Ik ben toen letterlijk op mijn handen gaan zitten om haar niet te helpen. Ik hielp haar door niet te helpen, en dat accepteerde ze.’

eten en
drinken

Als een kind ouder is en aan tafel eet, is **een beetje rust aan tafel erg belangrijk**. Die rust is er niet altijd als je met het hele gezin eet. Er gebeurt dan zoveel tegelijk dat gepruts met het eten eerder lastig is en andere kinderen gaan al gauw mee zitten knoeien. Soms helpt het als je met je kind een tijdje apart gaat eten. Je hebt dan meer tijd en aandacht voor hem en je kunt samen een eet-routine opbouwen. Als je kind het prettig vindt kan hij er natuurlijk ook bij zijn als de rest van het gezin eet, dan blijft dat een vast onderdeel van de dag. Als het eten beter loopt, kan hij weer met de rest van het gezin mee-eten.

Vanaf de peuterleeftijd kan **eten makkelijk een strijd worden** tussen ouders en kind. De ouders willen dat het kind eet, het kind wil niet eten. Als je kind doofblind is, is het moeilijker om te bepalen hoe je het best kunt reageren. Kan je kind niet eten - is het moeilijk voor hem - of wil hij niet eten; moet je aandacht besteden aan zijn eetgedrag of juist niet; moet je streng zijn of hem zijn zin geven? Vaak zijn ouders eerder bezorgd en geneigd om toe te geven. Zij hebben het gevoel dat hun kind zijn eten extra hard nodig heeft, en zetten hem dus maar weer iets voor wat hij wel lekker vindt. Tegen een ander kind zeg je makkelijker: ‘dan eet je maar niet.’ Als je echt twijfelt of je kind wel genoeg voedingsstoffen binnenkrijgt, kun je het best advies vragen aan een arts of diëtist: die kan zeggen of je gevoel ‘hij moet toch eten’ terecht is. Meestal is het minder ongezond dan je denkt als een kind slecht eet; ze hebben maar weinig nodig. Als je dat weet en je hebt het idee dat je kind gewoon geen zin heeft om te eten, weet je dat je net zo kunt reageren als je zou doen bij een kind dat niet gehandicapt is. Daarbij is het wel verstandig om de

sfeer zo ontspannen mogelijk te houden, dan lossen de problemen zich het snelst op. Je kunt je kind best tegemoet komen, als je hem maar niet de touwtjes in handen geeft. Er is niets mis mee als je iets bij het eten doet wat hij lekker vindt, zoals appelmoes. Langzamerhand kun je dat dan weer afbouwen. Het gaat er maar om dat je als ouder blijft bepalen wat er wordt gegeten, en niet je kind. Als je hem steeds een klein hapje van alles geeft, leert hij vanzelf meer lekker te vinden. Verder werkt de aloude regel 'geen eten, geen lekkers' ook hier vaak prima.

Doofblinde kinderen hebben **moeite om een dag- en nachtritme te ontwikkelen**. Als je niet of nauwelijks ziet en hoort, is het immers niet duidelijk wanneer het dag is en wanneer nacht. Bij blinde kinderen is bovendien de aanmaak van melatonine verstoord, een stof die een grote rol speelt bij het slapen en die wordt aangemaakt onder invloed van daglicht. Door vaste tijden aan te houden, kun je als ouder proberen het dag- en nachtritme er beter in te krijgen. Verder kun je met een vast ritueelje duidelijk maken: 'nu is het nacht en ga je slapen'. Je trekt bijvoorbeeld zijn pyjama aan, neemt hem nog even op schoot en legt hem dan in zijn bedje met een vast knuffelbeest. Ook niet-gehandicapte baby's en peuters vinden het vaak onprettig om in hun bedje gelegd te worden; veel doofblinde kinderen hebben daar nog meer last van. Als zij in bed liggen, houdt immers de communicatie op. Een kind kan zich heel alleen gelaten voelen. Wat veel ouders doen, is hun kind steeds kort troosten als hij huult. Door regelmatig even te laten voelen dat je er nog bent, kun je proberen hem gerust te stellen. Het gebeurt ook regelmatig dat ouders hun kind 's nachts bij zich houden. Zij vinden het naar dat hun kind zich verlaten voelt en vaak is het ook makkelijker dan steeds naar hun kind toegaan. Het nadeel van deze aanpak is dat een kind niet leert om zelf te gaan slapen, wat toch eens zal moeten. Als er veel slaapproblemen zijn, is het goed om tijdig te overleggen met deskundigen. Als ouder heb je tenslotte je nachtrust heel hard nodig. Een mogelijkheid is om een tijdje 'diensten' te draaien, waarbij ook familie of vrienden worden ingeschakeld. Of misschien kan een kind tijdelijk elders slapen, in een woonvoorziening voor doofblinde kinderen of logeerhuis. Als de problemen aanhouden, wordt soms gebruik gemaakt van lichttherapie of medicijnen, bijvoorbeeld melatonine. Een arts moet dat natuurlijk voorschrijven.

slapen

'Tedere avond gaat onze dochter met een vast ritueel naar bed, dat geeft rust en duidelijkheid. Ze is nu zeventien jaar en slaapt al jaren met een pop. Eerst was dat een zachte pop, toen ze leerde zichzelf te wassen werd het een harde pop. Ze genoot daarvan, voelde aan de haren, ogen, mond. Later hebben we haar een jongenspop gegeven. Nu slaapt ze iedere nacht met haar vriendje.'

Wassen en aankleden is bij veel kinderen ook zo'n dagelijks terugkerend punt van aandacht. Doofblinde kinderen hebben er onder meer moeite mee omdat er ingewikkelde bewegingen voor nodig zijn. Bovendien moet je er veel voor onthouden, namelijk wát je in wélke volgorde moet doen. Meestal pikken ze dat niet makkelijk op, er is veel herhaling en oefening nodig. **Voorwerpen of afbeeldingen kunnen een goed hulpmiddel zijn.** Je legt bijvoorbeeld de dingen die nodig zijn naast elkaar: onderbroek, hemd, broek, enzovoort. Zo nodig kun je steeds wat aangeven: je geeft de broek aan en tikt het heen aan. Je kunt ook verwijzers gebruiken: het ene stukje stof voor de onderbroek, het volgende voor het hemd en zo verder. Het kind kan ze misschien als geheugensteuntje gebruiken, zodat hij zich zonder hulp kan aankleden. Verwijzers maken het rustiger, omdat je je kind niet voortdurend staat te vertellen wat hij doen moet. Ze zijn echter niet altijd bruikbaar; niet alle kinderen leggen het verband tussen de verwijzer en wat er van ze verwacht wordt. Bij hen moet je het echt steeds zelf voordoen. Het kan leuk zijn om elkaar te wassen, of je wast het kind met zijn hand op jouw hand. Het is in ieder geval goed als het wassen en aankleden een fijne bezigheid is, geen prestatie. Ook op dit punt weet je vooraf niet wat je kind wel en niet zal leren. Als een bepaalde handeling na veel proberen nog niet lukt, kun je het een tijd laten rusten en het voor je kind doen. Je zou het dan later nog eens kunnen proberen.

'Het bezig zijn met aankleden en wassen is voor onze dochter genieten. Volgens een stappenplan helpen we haar met aan- en uitkleden, tandenpoetsen, wassen, badden, afdrogen. Ze geniet van dit hele gebeuren en ze ontwikkelt zich nog steeds. Ja, het kost veel tijd en geduld, maar het levert ook veel voor haar op.'

Bij vrijwel alle kinderen zal het wassen en aankleden veel tijd in beslag nemen. Je zult het daarom **goed moeten plannen**: als je op tijd klaar wilt zijn, moet je simpelweg op tijd beginnen. Vooral 's ochtends kan dat

vervelend zijn, want vaak moet je al zo vroeg op en moet er al zo veel gebeuren. Je bent dan eerder geneigd om veel voor je kind te doen. Het scheelt als je de spullen die je de volgende ochtend nodig hebt - zoals kleren - zoveel mogelijk klaarlegt. Kleren die makkelijk aangaan, schelen tijd en ergernis. Ook kan het een idee zijn om je kind 's avonds in bad te laten gaan. De meeste kinderen vinden dat heerlijk, een bad is rustgevend voor het slapen gaan en 's ochtends kun je volstaan met even 'wakker wassen'. Het bad is ook een prettige plaats om wassen te oefenen, lekker op je gemak. Ouders die geen bad hebben, kunnen er een aanvragen via de WVG. Een gespecialiseerd maatschappelijk werker kan helpen bij de aanvraag. Het kan gezellig zijn om samen met water te spelen of te baden. Er zijn nogal wat doofblinde kinderen die aanraken bedreigend vinden, ze vinden het niet fijn om iets op hun huid te voelen. Tactiele afweer, wordt dat genoemd (zie *De jaren door met je kind*). Voor hen kan het bad een ontspannen omgeving zijn om spelenderwijs te wennen aan het voelen van dingen: een washand, een badeendje, een bootje, enzovoort.

wassen en
aankleden

'Aanraking, vooral zachte aanraking, vond onze zoon niet fijn; ik denk dat dat ook kwam door de vele nare ziekenhuiservaringen. Zo wilde hij nooit een knuffelbeest hebben. Zoiets zachts geeft een te onduidelijke prikkel, denk ik. We hebben hem toen een knuffel gegeven van geruwd katoen; dat vond hij wel fijn. Hij moest ook niet veel hebben van water, dus in bad gaan was een probleem. Met veel inventiviteit en geduld hebben we hem over deze drempel geholpen. We begonnen bijvoorbeeld met een beetje water in een bakje met daarin het eendje waar hij graag mee speelde; zo kon hij langzaam wennen. Maar nog steeds houdt hij niet van water en van zachte aanraking: hij heeft liever een ferme kneep in zijn wang dan een aai over zijn bol.'

De meeste kinderen worden ergens tussen hun tweede en derde jaar zindelijk, maar bij een doofblind kind is dat anders. Vrijwel allemaal worden ze later zindelijk en soms gebeurt dat helemaal niet; dat hangt vooral af van de verstandelijke vermogens. **In de praktijk moet je ontdekken of je kind zindelijk kan worden, en wanneer.** Als ouder wil je graag dat je kind zindelijk is; voor hem, maar ook voor jezelf. Daarom gaan ouders vaak van alles proberen, om te kijken of het misschien lukt. Maar zindelijk worden is gewoon moeilijk voor doofblinde kinderen. Als

zindelijk
worden

ze niet kunnen zien hoe mensen naar de wc gaan of hoe andere kinderen op het potje gaan, hebben ze geen idee wat de bedoeling is. Je zult daar als ouder rekening mee moeten houden. Ook moet je je realiseren dat zindelijk worden het beste gaat in een ontspannen sfeer. Als een kind zich onder druk gezet voelt, zal het eerder slechter dan beter gaan. Probeer het daarom vooral speels te houden. Het gaat er maar om dat je kind de kans heeft om te oefenen. Je kunt proberen wat er gebeurt als je zijn luier uit laat, een potje onder handbereik neerzet en hem er zo af en toe opzet. Of je neemt je kind op gezette tijden mee naar de wc en zet hem daar een tijdje op. Als je kind al wat ouder is, kun je misschien een plaspop gebruiken om te laten voelen wat de bedoeling is. Er zijn ook ouders die hun kind bij een broertje of zusje laten voelen hoe dat gaat. Als het kind dan op wc plast of poept, wordt dat natuurlijk gevierd. Dan wordt het voor hem aantrekkelijk om het later nog een keer te proberen. 's Nachts droog blijven is nog een stap moeilijker. Het lukt eerder als een kind weinig drinkt vlak voor het slapen gaan en als je hem eventueel nog even laat plassen voordat je zelf gaat slapen. Als je kind in bed plast kun je natuurlijk een wegwerp-onderlegger of handdoek als onderlegger gebruiken, of je kunt het bed opmaken met een hoeslaken met plastic laagje eronder.

Organiseren

dagelijks
leven
inrichten

Je doofblinde kind begeleiden tijdens het dagelijks leven kost veel tijd en aandacht. Je probeert het als ouder zo te organiseren dat de dagelijkse dingen op tijd gebeuren, dat je kind ervan leert, dat je het zelf volhoudt en dat er voldoende tijd overblijft voor andere bezigheden. Want je hebt natuurlijk niet alleen met je kind te maken, je moet ook tijd vrijmaken voor eventuele andere kinderen, partner, huishouding, werk, sociale contacten, hobby's. Dat is een bijzonder lastige opgave; **het leven met een doofblind kind laat zich moeilijk organiseren**. Je loopt te rennen en ondertussen gaan dingen voortdurend anders dan je gedacht had. Dan word je eigenlijk geleefd en vraag je je misschien af waar de tijd is gebleven dat je je dagen wél kon overzien en plannen. Toch kun je proberen enige ordening aan te brengen. Door regelmatig na te denken over je aanpak kun je het dagelijks leven voor iedereen zo prettig mogelijk inrichten (zie *Leven met je kind*).

Wat het dagelijks leven vooral zo ingewikkeld maakt, is de vele hulp die je kind nodig heeft. De communicatie vraagt voortdurend je aandacht en ook op het praktische vlak heeft je kind extra aandacht nodig. Naarmate je kind ouder wordt, **roept dat vaker de vraag op welke hulp je precies moet geven**. Wat moet je voor hem doen, wat moet je hem helemaal zelf laten doen en waar moet je hem een handje bij helpen? Omdat je kind zich heel anders-dan-anders ontwikkelt, is dat moeilijk te bepalen. Normaal gesproken weet je wel zo ongeveer op welke leeftijd een kind ergens aan toe is, en daar werk je dan naartoe. Zo bouw je zijn zelfstandigheid op. Het lijkt zo vanzelfsprekend: hij is nu twee en kan zelf eten; hij is drie jaar en kan zichzelf aankleden. Bij een doofblind kind heb je geen flauw idee wat hij wanneer kan; je weet alleen dat hij veel dingen later of helemaal niet zal leren. Ouders zijn nogal eens geneigd het zekere voor het onzekere te nemen en hun kind veel te helpen. Logisch, want hij hééft ook zoveel hulp nodig. Hij is bijzonder kwetsbaar en dus wil je hem beschermen. En dus doen ouders van alles voor hun kind, maken het hem zo makkelijk mogelijk, leggen hem graag een beetje in de watten. Als je je kind goed verzorgt, heb je in ieder geval het gevoel dat je iets voor hem kunt dóen. Door deze houding kunnen kinderen onnodig afhankelijk en onzelfstandig blijven. Dat wordt wel eens aangeleerde hulpeloosheid genoemd: het kind gaat helemaal op andere mensen leunen. Omdat er weinig van hem verwacht wordt, leert hij niet zijn eigen mogelijkheden - hoe beperkt misschien ook - kennen en gebruiken. Je helpt je kind dus niet als je hem te veel helpt, hoe goed je bedoelingen ook zijn.

je kind helpen

'Ik probeer mijn zoon ondanks zijn handicap zoveel mogelijk ruimte te geven om zelfstandigheid te ontwikkelen. Dat is van groot belang voor zijn eigenwaarde. Ik laat hem ook gerust zijn beperkingen ervaren, hoe moeilijk ook; het leert sneller dan jarenlang wijze woorden van zijn ouders. Ik blijf proberen hem te activeren, om elke mogelijke ontwikkeling die erin zit eruit te halen. Als we zouden opgeven, zou hij naar mijn idee verloren zijn.'

Om te weten welke hulp nodig is, zul je moeten uitzoeken waar de grenzen van je kind liggen, op dit moment. Je kunt dat doen door uit te proberen: kan hij dit echt niet, of denk ik dat maar? Pas als je ervan uitgaat dat een kind kan leren, geef je hem daarvoor de kans. Je moet hem een beetje uitdagen. Laat hem die boterham maar smeren met zelfgekozen

grenzen verleggen

grenzen
verleggen

beleg, ook al lukt het niet zo fraai, of laat hem zichzelf maar wassen, ook al gebeurt het niet bepaald grondig. Helpen is zo snel een gewoonte; als je daarop bedacht bent, zie je vanzelf welke dingen je kind zelf kan proberen. Het geeft niets als je besluit om iets toch maar even voor je kind te doen, zolang je je maar realiseert dat hij ook de kans moet krijgen om het te leren - als dat mogelijk is. **Doofblinde kinderen leren het beste door dingen zelf te doen.** Een uitleg is vaak moeilijk te geven, ze moeten aan den lijve ondervinden hoe het werkt. Dingen zelf doen geeft kinderen zelfvertrouwen en houvast, het geeft ze greep op hun eigen leven. Het is een kwestie van herhalen, herhalen, herhalen en zo stapje voor stapje verder gaan. Natuurlijk laat je je kind niet alleen door het huis lopen als hij niet in staat is om te overzien wat hij daar kan tegenkomen. Maar als je samen door het huis gaat, kun je hem dat langzamerhand laten ontdekken. Het gaat er niet om hoe snel je vooruitgaat, áls je maar vooruitgaat. Uiteindelijk vindt ieder mens dat prettig. Als je het zo bekijkt, is het dagelijks leven een prachtige gelegenheid om te oefenen; er is altijd wat te leren.

‘Wij vinden zelfstandigheid belangrijk, willen er bij onze dochter uithalen wat erin zit. Maar zelfstandigheid is geen doel, het is een middel. Het geeft zelfvertrouwen en draagt bij aan haar levensgeluk; dát is het doel. Van een ander kind maak je toch ook geen kasplantje, die moedig je toch ook aan om z’n grenzen op te zoeken, dingen uit te proberen? Natuurlijk moet je hierbij niet uitgaan van jezelf maar van je kind, van zijn grenzen. Als je je kind overbelast, kan dat zijn zelfvertrouwen juist schaden en dat is nou net wat je niet wilt. Wanneer wij op dit punt onzeker zijn, vragen we gewoon advies aan een deskundige: hoe kunnen wij onze dochter op een ontspannen manier de kans geven zich te ontwikkelen? Het is heel gewoon als een gezond kind thuiskomt onder de schrammen en builen, maar bij een doofblind kind is het al heel gauw van “voorzichtig” of “dat kan hij niet”. Toen onze dochter een PEG-sonde kreeg, pakte ze die beet. Ze was zich ervan bewust dat ze iets in haar handen had en trok er hard aan. Zij huilen, wij troosten en duidelijk maken dat ze dat niet moest doen. Toch deed ze het nog een keer: hetzelfde ritueel. Daarna heeft ze het nooit meer gedaan. Wij hadden kunnen proberen in te grijpen, maar dan had zij niet kunnen leren. Mensen zijn vaak zo bang dat een kind een terugval zal krijgen als iets te zwaar is, maar waarom is een terugval zo erg?’

Wanneer je het tempo van je kind goed volgt, zal een terugval nooit zo groot zijn. En misschien komt er helemaal geen terugval, maar ga je vijf stappen vooruit. Als je alleen de bekende weg bewandelt, zul je nooit op mooie nieuwe plekken komen. Ben je niet bang om samen iets nieuws te proberen, dan zie je je kind ontwikkelingen doormaken waar je geen voorstelling van had.'

Structuur is heel belangrijk voor doofblinde kinderen; dagelijkse dingen moeten hun vaste tijd hebben. In onrustige tijden merk je het meestal direct aan je kind; hij reageert daarop, wordt onhandelbaar of rusteloos. Zijn evenwicht raakt veel eerder verstoord dan bij andere kinderen, en het raakt ook erger verstoord. De behoefte aan regelmaat van je kind kan botsen met de behoeften van de rest van het gezin; voor hen kan afwisseling juist leuk zijn en een te vast ritme laat geen ruimte voor hun manier van leven. Terwijl voor je kind alles tot in de details steeds hetzelfde zou mogen gaan, kun je er zelf helemaal dol van worden. Je kunt dat soms oplossen door de vaste tijden voor je kind te handhaven, terwijl de anderen hun eigen ritme hebben. Toch zullen er genoeg momenten zijn dat je ook met je doofblinde kind moet afwijken van de vaste regelmaat, of dat dingen gewoon anders lopen dan gepland. Dat kan zelfs goed zijn, want ook je doofblinde kind moet eraan wennen dat het leven niet altijd helemaal voorspelbaar is. Als de communicatie dat toelaat, kun je vooraf aankondigen wat er anders gaat dan anders en waarom, en ook hoe het dan nu zal gaan. Of je geeft op het moment zelf toelichting, zodat je kind het beter begrijpt. Omdat hun kind er zoveel moeite mee heeft, durven ouders soms haast niet meer uit de vaste routine te stappen. Dan wordt het een beetje dwangmatig. Veel beter is het om in beweging te blijven, om te **blijven zoeken naar de aanpak die op dit moment het beste werkt**. De dagindeling die je hebt bedacht moet geen keurslijf worden, het is alleen maar een hulpmiddel om de dag zo goed mogelijk in te richten.

Als je kind niet thuis woont, hoort zijn dagindeling in overleg vastgesteld te worden. Ouders en begeleiders spreken dan samen af wat er gebeurt en wanneer. In de praktijk komt het echter nogal eens voor dat dingen anders worden aangepakt dan je als ouder zou willen. Je kind wordt bijvoorbeeld in bad gedaan op een tijdstip dat voor de organisatie het handigst is, maar dat je voor je kind niet het beste vindt. Of ze willen hem toch in bad doen, terwijl net opa en oma even langskomen.

omgaan met
structuur

niet
thuis

Daarbij wordt vaak gezegd dat het voor je kind beter is, terwijl het eigenlijk gewoon handiger is. Het is moeilijk om hier als ouder wat aan te doen, want je wilt de begeleiders van je kind te vriend houden. Toch is het goed om wel in te grijpen: het is immers jouw kind, dus jij moet tevreden zijn over de gang van zaken (zie *Leven met hulpverleners*). Zorg dat er afspraken komen die ook worden vastgelegd in een begeleidingsplan. Op die manier weet iedereen wat de bedoeling is.

6

DE JAREN DOOR MET JE KIND



verwachtingen
van je kind

Perspectief

Opvoeden is kiezen. Per moment doe je als ouder wat je denkt dat het beste is. Je probeert je kind zo goed mogelijk te begeleiden, en zo ga je samen de jaren door. In eerdere hoofdstukken zijn al wat opvoedingsvragen aan bod gekomen die je daarbij kunt tegenkomen: de moeilijke start die je maakt vanwege alle lichamelijke problemen van je kind; het moeten opvoeden in samenspraak met allerlei hulpverleners; de noodzaak om bewust de communicatie op te bouwen en de zelfstandigheid van je kind te bevorderen. In dit hoofdstuk lopen we langs enkele andere opvoedingsvragen waar veel ouders mee geconfronteerd worden, te beginnen met de verwachtingen die je hebt. Je had verwachtingen van je kind die niet meer kloppen, en je had verwachtingen van jezelf die óók niet meer kloppen. Immers, door de handicap is alles anders. Toch kun je je oude verwachtingen niet zomaar overboord gooien, want je weet niet wat je ervoor in de plaats moet zetten. Dus blijven je verwachtingen je meestal nog wel plagen; je zou graag van alles willen wat niet uitkomt. Dat is niet alleen frustrerend voor jezelf, het kan ook een belemmering zijn in de opvoeding. Iedere ouder heeft een perspectief nodig, je moet ongeveer weten waar je naartoe werkt. Maar dat perspectief is vaak niet te geven. Je kunt niet meer doen dan realistisch proberen te blijven. Je kijkt hoe je kind zich ontwikkelt en gaat iets verwachten, vervolgens blijkt dat te hoog of juist te laag gegrepen te zijn en dus stel je je verwachting bij: zo gaat dat. **Je leert de ontwikkeling van je kind op een andere manier te volgen**, minder te vergelijken met andere kinderen, meer uit te gaan van je kind zelf. Als je dat doet, ga je minder letten op wat hij niet kan en op hoe traag het allemaal gaat; dan zie je beter wat hij wél kan en wat hij bijleert. Dan kun je iedere stap vooruit gaan waarderen, al is die nog zo klein.

verwachtingen
van jezelf

Ook de verwachtingen die je van jezelf als ouder hebt, moeten doorgaans grondig worden aangepast. De meeste ouders hopen toch een geweldige vader of moeder te zijn, die altijd energie heeft, altijd aandacht heeft voor zijn kinderen, altijd positief blijft, altijd weet wat er gebeuren moet. Maar in de praktijk blijkt onherroepelijk dat je vaak géén energie of aandacht hebt, dat je soms helemaal geen positief idee meer over hebt of totaal niet weet wat er gebeuren moet. **Het helpt als je probeert een reëel beeld te krijgen van je eigen rol**: wat mag je wel en wat mag je niet van jezelf verwachten. Natuurlijk ben je meestal geen ideale

ouder, je kunt alleen maar je best doen. Je doet als ouder veel voor je kind, maar je hebt niet in de hand hoe het met hem gaat. Je kunt invloed uitoefenen, maar daar blijft het bij. Want de handicap van je kind heeft óók een grote invloed, die nooit is uit te vlakken. En verder speelt zijn karakter een belangrijke rol, net als zijn ontwikkelingsfase. Het ene kind pikt informatie makkelijker op, is beter te troosten of begrijpt eerder wat je bedoelt dan het andere. Soms kun je met veel doorzetten iets bereiken, soms kun je hoog springen of laag springen, maar krijg je het toch niet voor elkaar.

'Soms voel ik me een duizendpoot. Het is niet erg en ik doe alles graag, maar het kan wel zwaar zijn. Het moeilijkste en vermoedendste vind ik dat ik me steeds moet aanpassen in de verschillende rollen: vrouw, professional, moeder - en omdat ik moeder ben ook ervaringsdeskundige, motiveerder, signaleerder, hulpverlener, voorbeeldsteller, noem maar op. Dit husselt mijn gevoel en leven vaak door elkaar. Dan moet ik rust voor mezelf creëren om weer fit door te kunnen gaan.'

Normaal gesproken heb je een beeld van hoe je je kind ongeveer wilt opvoeden, maar aan dat beeld heb je weinig meer. Je kind is zo anders, heeft zo'n andere begeleiding nodig... De vergelijking is weg, je ervaring is niet meer van toepassing. Wat overblijft is je intuïtie, je inzicht, je ideeën over wat écht belangrijk is in de opvoeding. Daar moet je het vooral van hebben, hoe moeilijk dat soms ook is. Je kunt vakmensen raadplegen, luisteren naar de mening van mensen in je omgeving, boeken naslaan, maar uiteindelijk moet je je eigen keuzes maken. Je probeert in te spelen op de situaties die zich voordoen. **Het is een kwestie van goed kijken naar je kind en uitproberen wat voor hem werkt.** Twijfel zal er toch vaak zijn: moet ik het even laten rusten of moet ik er juist achterheen zitten; moet ik op zoek naar andere begeleiding of moet ik het zo laten? De praktijk moet uitwijzen wat werkt.

eigen
keuzes

Wat steun kan geven, is het contact met andere ouders. Mensen die zelf een doofblind kind hebben weten beter dan wie ook waar je mee worstelt, voor welke dilemma's je staat. Alleen al de bevestiging dat je niet de enige bent die ergens mee zit, kan helpen. Je kunt van elkaar leren, ervaringen uitwisselen, elkaar met raad en daad terzijde staan, samen leuke dingen doen. Het is niet altijd makkelijk om in contact te komen

contact
met
andere
ouders

met mensen in eenzelfde situatie; er zijn niet veel doofblinde kinderen, en die kinderen hebben bovendien heel verschillende handicaps. Andere ouders wonen daarom zelden bij je in de buurt en als je dan een druk leven leidt, schiet het contact zoeken er gauw bij in. Ouders hebben soms ook het idee dat het niet zinvol is om ervaringen uit te wisselen, omdat hun situatie heel anders is. Of ze zien er tegenop om met medeouders op te trekken; ze hebben het gevoel dat ze er door de zorgen van de ander alleen maar zorgen bij zullen krijgen. Toch is dat jammer, want het blijkt steeds weer dat **ouders juist veel aan elkaar kunnen hebben**. Via de school of instelling van je kind lukt het meestal wel om medeouders te vinden. Voor sommige syndromen bestaan oudergroepen.

'Het is echt niet zo dat je als ouders alles van elkaar herkent. Ouders zijn verschillende mensen, met verschillende kinderen, een verschillende beleving van hun situatie en verschillende inzichten. Je bent het dus zeker niet altijd met elkaar eens. Dat is niet erg, het kan zelfs heel goed zijn. Het kan heus wel eens pijnlijk zijn als blijkt dat andere ouders een heel andere mening hebben over iets wat voor jou belangrijk is. Maar het houdt je wel een spiegel voor, zet je aan het nadenken, helpt je bewuster te kiezen. En als ouders heb je natuurlijk één ontzettend belangrijk ding met elkaar gemeen: je doofblinde kind. Je hebt dezelfde liefde, dezelfde uitputting, dezelfde ups en downs. Je herkent dat van elkaar, en juist daarom kun je elkaar zo goed steunen en adviseren. Ik vind het heerlijk als ik af en toe een avond in alle rust met andere ouders kan nadenken over alle beslommeringen die een doofblind kind met zich meebrengt.'

Communicatie

Eén van die dingen die alle ouders van een doofblind kind uit ervaring weten, is dat het opvoeden enorm veel energie kost. Het vraagt een grote inspanning en geeft vaak kleine resultaten. Je kind een gevoel van veiligheid geven, informatie overbrengen, de zelfstandigheid bevorderen: het moet allemaal heel nadrukkelijk gebeuren, met veel geduld en doorzettingsvermogen. **Eigenlijk hebben al die extra inspanningen te maken met communicatie**. Want zonder communicatie kan een mens niet leven, zich niet ontwikkelen. En dus probeer je als ouder de communicatie zo goed mogelijk in te vullen, wat niet bepaald gemakkelijk is.

90 De communicatie met een kind dat doofblind is vanaf de geboorte zal

meestal niet spontaan op gang komen; dat moet bewust ontwikkeld worden met de hulp van deskundigen. In *De dagen door met je kind* staat hierover het een en ander. Ook als je kind op latere leeftijd doofblind wordt, is goede begeleiding nodig bij de communicatie. Het grote verschil is dat een kind dan al vaardigheden heeft opgebouwd waarop je kunt voortbouwen.

Bij een jong doofblind kind is niet goed te zeggen hoe het zal gaan met de communicatie: wat hij gaat leren en wat voor uitwisseling mogelijk zal zijn. Dat moet geleidelijk duidelijk worden. Het ene kind pikt communicatievaardigheden veel makkelijker op dan het andere. Het hangt er van af hoe makkelijk een kind kan leren. Het hangt er ook van af in hoeverre het kind is gericht op communicatie, er interesse voor heeft. Doofblinde kinderen kunnen sterk in zichzelf gekeerd zijn. Dat heeft alles te maken met hun handicap. Als je veel minder meemaakt van de buitenwereld, ben je meer aangewezen op jezelf. Er komt niet zoveel op je af wat de aandacht vraagt. Wat wél op je afkomt, is vaak onbegrijpelijk en bedreigend. En dus is het logisch dat doofblinde kinderen soms het contact afhouden, alsof ze liever in hun binnenwereld blijven. Sommige doofblinde kinderen kunnen niet anders, zij hebben een autistische stoornis en kunnen prikkels van buiten slecht aan. Maar ook als dat niet zo is, kan het moeilijk zijn om een kind te bereiken. Dat is een groot probleem voor veel ouders. Ze proberen en proberen, maar kunnen hun kind niet bereiken. Dat is heel erg; alsof je al je liefde en inzet in een bodemloze put gooit. Je voelt je afgewezen, zelfs als je weet dat het niet aan jou ligt. En je hebt het gevoel dat je faalt, omdat je je kind niet kunt helpen. Het is verontrustend als je kind zoveel moeite heeft met contact; hij staat er dan alleen voor. Een ander kind kun je troosten door hem te knuffelen of aandacht te geven, maar jouw kind vindt dat onprettig. Misschien kan zelfs een knuffeldier hem niet helpen. Het komt er dan op neer dat je kind geïsoleerd is, en dat is voor een ouder heel erg. Het enige wat je kunt doen, is blijven proberen. De grenzen van je kind zul je moeten respecteren, want je kunt hem niet dwingen tot contact. **Maar je kunt wel blijven communiceren**, al lijkt het eenrichtingverkeer. Hij leert dan toch, raakt eraan gewend dat er contact met hem wordt gezocht en zal meer gericht blijven op de mensen om hem heen. De rest moet komen uit het kind zelf.

belemmering
voor
communicatie

'Mensen vragen wel eens waarom we praten met Myriam; ze hoort en verstaat ons toch niet? Wij zeggen dan dat we gewoon zo natuurlijk mogelijk tegen haar doen, en is communiceren ook niet voelen? Zij voelt een sfeer, een bedoeling meer dan wij dat doen. Wat de communicatie erg belemmert, is haar tactiele afweer. Daarmee sluit ze een deur voor de mogelijkheid om ervaringen op te doen. Ik word daar vaak moedeloos van en probeer het te doorbreken met behulp van massage en aanrakingstechnieken. Maar steeds merk ik dat die deur toch niet goed opengaat. Waarom toch?!'

tactiele
afweer

Wat kan meespelen als een kind de communicatie afhoudt, is tactiele afweer, angst voor aanraking. Veel jonge doofblinde kinderen hebben dit. Het is niet precies duidelijk wat de oorzaak is. Het kan zijn dat de oorzaak in de hersenen zit, dat prikkels van buitenaf veel sterker binnenkomen. Een zachte aanraking kan daardoor hard aanvoelen. Wat zeker ook zal meespelen, is dat een kind slechte ervaringen heeft opgedaan met aanraking. Ieder mens kan schrikken van een onverwachte aanraking en een doofblind kind voelt vaak een onverwachte aanraking. Bovendien weet het kind veel minder gauw wát hij voelt en als je niet weet wat je voelt, is dat bedreigend. Doofblinde kinderen hebben doorgaans op jonge leeftijd ook al heel wat meegemaakt met dokters en onderzoeken, wat voor hen extra onprettig is omdat ze geen idee hebben wat er gebeurt. Al met al kan het gevoel ontstaan dat overal het gevaar op de loer ligt. Dan is het al gauw onaangenaam om aangeraakt te worden, en zelf aanraken - tasten, dingen voelen - is al helemaal niet aantrekkelijk. Terwijl tasten juist enorm belangrijk is voor een jong doofblind kind, vooral als er niet veel hoor- of zieresten zijn. Dan is de tastzin zijn voornaamste toegang tot de wereld, tot contact en ontwikkeling. Tactiele afweer is niet even snel op te lossen. **Een kind dat moeite heeft met aanraking, moet met veel geduld en begrip worden benaderd.** Als je te snel gaat, zal dat alleen maar averechts werken. Je kind heeft tijd nodig om te verwerken wat er op hem afkomt. Het is zoeken naar momenten dat hij het meest openstaat voor aanraking. Tijdens het bad, bijvoorbeeld, tijdens het drinken of aankleden. Op die momenten verwacht je kind al dat hij aangeraakt wordt en zal hij minder snel afwerend reageren. Je begint met aanrakingen waarmee hij het minste moeite heeft. Vaak zijn dat steviger aanrakingen, die duidelijk voor hem zijn. Maar het kan ook zijn dat juist iets heel voorzichtig, zoals blazen, geschikter is. Als het goed gaat, probeer je weer eens een volgende soort

aanraking. Je kunt ook voorzichtig kijken of je kind dingen wil vasthouden en betasten, eerst kort en als het kan langer. Het is een kwestie van goed kijken naar je kind en inspelen op zijn reacties.

‘Bas was in zijn eerste jaren erg overgevoelig voor aanraking. Zijn voetjes waren in die tijd heel belangrijk voor hem, minstens zo belangrijk als zijn handjes. We lieten hem vaak met blote voeten liggen of zitten, zodat hij dingen kon aftasten. Dit leek voor hem minder bedreigend te zijn. Als we hem nieuwe dingen of materialen wilden laten voelen, dan deden we dat ook vaak via zijn voetjes. Raakte hij er vertrouwd mee, dan kwamen zijn handjes erbij. Inmiddels is Bas zijn overgevoeligheid grotendeels kwijt en is hij erg onderzoekend. Hij is over het algemeen niet meer bang voor nieuwe materialen, hij is er juist nieuwsgierig naar.’

Interesse

Het verschilt sterk in hoeverre het lukt om doofblinde kinderen in contact te brengen met de buitenwereld, dat hangt grotendeels af van hun handicap. Naarmate het contact met de buitenwereld moeilijker is, zal een kind meer op zichzelf gericht zijn. Die gerichtheid op zichzelf kan samengaan met fixaties. Doofblinde kinderen hebben vaak één bepaalde handeling, waar ze helemaal in opgaan. Rollen met knikkers, ratelen langs de luxaflex, licht aan en uit doen, heen en weer schommelen; het kan van alles zijn. Op die ene bezigheid vallen ze steeds terug, ze blijven het herhalen. Is dat nou een probleem? Dat hoeft niet. Die vaste bezigheid levert een sensatie op die prettig kan zijn, door wat het kind ziet, hoort of voelt. Hij krijgt weinig prikkels van buiten en zorgt daarom zelf voor prikkels. Vaak is het ook een veilige vluchthaven, waarin het kind zich kan terugtrekken als het allemaal te machtig wordt. Het kan hem greep geven op zijn situatie, hij bepaalt zelf wat er gebeurt. Maar het kan ook te ver gaan. Soms komt een kind niet meer tot iets anders en raakt hij verstrikt in zijn bezigheid. Hij kan er niet mee stoppen, is niet af te leiden, raakt ontregeld als het hem wordt ontnomen. Dan wordt het dwangmatig en storend, ook voor het kind zelf. Als je denkt dat het te ver gaat, kun je je kind het beste snel onderbreken, als hij net begint. Hoe langer hij bezig is, hoe moeilijker het vaak is hem af te leiden. Misschien begrijpt je kind het als je vaste momenten aanwijst waarop hij zijn gang mag gaan. Je kunt hem er ook mee belonen. Als hij eerst iets

dwangmatig
herhalen

heeft gedaan wat moet gebeuren, mag hij daarna een tijdje zelf spelen. Door dit soort afspraken **raakt het spel voor je kind meer aan regels en beperkingen gebonden**, wordt het minder oeverloos. Het gebeurt nogal eens dat ouders er op zich geen moeite mee hebben dat hun kind steeds hetzelfde doet, maar dat ze het niet goed kunnen aanzien. Je kunt aardig zenuwachtig worden van zo'n constante herhaling. Dan kan het een idee zijn om gewoon te zorgen dat je het niet ziet. Probeer in ieder geval om je kind er niet steeds over aan te vallen, en ook de positieve kant te zien van wat hij doet. Immers, dit is iets wat hij graag doet, wat hem rust of zelfvertrouwen geeft, waarvan hij kan leren.

Het komt voor dat kinderen dingen doen die er pijnlijk uitzien: ze prikken bijvoorbeeld steeds in hun ogen, slaan op hun oor, kokhalzen of peuteren hun huid kapot. Ze kunnen zichzelf hier ook daadwerkelijk mee verwonden. Het is naar en verontrustend om naar te kijken; het is ook niet helemaal te begrijpen waarom een kind dit doet. Als ouder wil je meestal maar één ding: je kind laten stoppen. Dat is echter heel moeilijk, vooral omdat het kind voor dit soort handelingen niets anders nodig heeft dan zijn eigen handen. Het is goed om bij dit soort gedrag snel in te grijpen: hoe langer een kind ermee doorgaat, hoe moeilijker het wordt om te stoppen. Het eerste wat je kunt doen, is zoeken naar manieren om de oorzaak weg te nemen: is het stress, onrust, overbelasting, frustratie, verveling? Je kunt hierover advies vragen aan een deskundige, zoals een orthopedagoog. Het kan zijn dat het lukt om een kind te laten stoppen door hem af te leiden. En als dat niet werkt, kun je proberen te voorkomen dat hij zichzelf beschadigt. Soms krijgt een kind bijvoorbeeld handschoenen aan, of de beschadigde plek wordt goed afgedekt. Het helpt lang niet altijd, vaak vindt een kind toch wel een manier om door te gaan. Misschien lukt het dus om je kind te laten stoppen, maar misschien ook niet. Je hebt het niet altijd in de hand.

‘Onze dochter bezeert zichzelf soms, steeds maar door. Wat wij hebben geleerd, is dat we dan een grote stap moeten teruggaan en vervolgens stapje voor stapje weer verdergaan. Iets is op dat moment niet te begrijpen of te overzien voor haar. Vaak komen we er niet achter wat dat “iets” is, maar als we teruggaan naar omstandigheden waarvan we weten dat die begrijpelijk en overzichtelijk voor haar zijn, komt de rust bij haar terug. We halen alle voorwerpen weg behalve degene die voor haar heel vertrouwd zijn, zorgen voor

rust in huis, doen alleen dingen waarvan we weten dat ze die ontspannend vindt. Het dwangmatig herhalen stopt dan meestal al snel.'

Een vraag die veel ouders bezighoudt, is hoe ze de beperkte interessesfeer van hun kind kunnen uitbreiden. Doofblinde kinderen tonen meestal weinig initiatief en hebben moeite om zelf te spelen. Ze doen steeds hetzelfde en blijven dikwijls ook hangen in een bepaalde speelfase, bijvoorbeeld het eindeloos willen knoeien met water en zand. En omdat het juist zo leuk en leerzaam kan zijn om nieuwe dingen te ontdekken, vinden ouders dat doorgaans vervelend. Het is belangrijk om je als ouder te realiseren dat het heel goed is om je kind te stimuleren, maar dat dit alleen kan als je uitgaat van zijn belevingswereld. Iets wat jou leuk lijkt, kan voor hem bedreigend zijn. En een onveilige situatie leidt tot terugtrekken; een veilige situatie nodigt uit om verder te gaan. **Je kind kan alleen ontdekkingen doen op zijn eigen manier, in zijn eigen tempo.** Daarom moet je niet proberen hem te bewegen tot iets wat hij niet wil. Duw hem nooit - letterlijk of figuurlijk - in een bepaalde richting, stuur bijvoorbeeld nooit zijn hand. Je kunt hem wel dingen aanreiken; hij bepaalt of hij ze aanpakt. Als je de reacties van je kind al goed kent en zijn vertrouwen hebt, kun je een stapje verder gaan. Je kunt dan zijn hand op jouw hand leggen en zo - heel rustig en voorzichtig - naar iets toe bewegen. Natuurlijk kies je hiervoor geen nieuwe, spannende dingen; het gaat er maar om dat je kind de grens van het bekende net een klein stukje kan verleggen.

interessesfeer uitbreiden

Bij het zoeken naar bezigheden, kun je **voortborduren op de dingen die je kind graag doet**. Als je voor jezelf op een rij zet wat je kind leuk vindt, kom je vaak vanzelf tot een volgend idee. Vraag deskundigen en mensen in je omgeving om mee te denken, want twee weten meer dan één. In de bibliotheek kun je op zoek gaan naar boekjes over spelen, om ideeën op te doen. Sommige speelgoedwinkels, waaronder antroposofische winkels, specialiseren zich in degelijk ontdek-speelgoed, voel-, luister-, kijken doe-dingen. Je kunt speelgoed tweedehands kopen op een rommelmarkt, of lenen bij een speel-o-theek (adressen op www.speelgoedlenen.nl).

Vaak spreken huis-tuin-en-keukenmaterialen nog meer aan dan officieel speelgoed; de meest onverwachte dingen blijken leuk te zijn. Zoek daar-

interesse-
sfeer
uitbreiden

naar, denk mee met je kind: waarom spreken bepaalde dingen hem aan; houdt hij misschien veel van licht, van geluid of van een bepaalde beweging? Vaak kun je daarop inspelen. Houdt je kind van rollende bewegingen, dan ga je samen met een knikkerbaan spelen. Of als hij glimmende dingen mooi vindt, hang je aan een wasrek glimdingen, zoals een reflector, een spiegeltje en een pannenspons. Vindt hij het prettig om verschillende materialen te voelen, dan zoek je allerlei voedingen bij elkaar. Het kan per kind en per moment verschillen wat aanspreekt, dat zul je moeten uitproberen. Misschien vindt je kind niet direct leuk wat je aanbiedt, maar na een tijdje wel. Dring niets op, maar nodig uit; zorg bijvoorbeeld dat hij wat speelgoed binnen handbereik heeft. Een eigen speelhoekje is uitnodigender dan een dichte kast. Maar altijd geldt: **je kind moet ervoor openstaan**. Als je iets geeft en hij gooit het weg of geeft het terug, blijf dan niet proberen. Misschien wil hij het over een tijdje wel, maar nu niet. Het gaat erom dat je kind zijn eigen ontdekkingen kan doen. Dus laat hem maar eindeloos stapelen en omgooien, scheuren en peuteren of passen en meten, als hij dat wil. Het is gewoon fijn om zo bezig te zijn. En als je af en toe meespeelt met je kind en samen plezier maakt, is dat ook nog eens heel gezellig.

'Hij leert op school, maar heel moeizaam. Veel beter gaat het met datgene wat echt zijn belangstelling heeft, zoals alles wat draaien kan. Hij is een virtuosoos in het laten tollen van zelfs vierkante voorwerpen. Onlangs heeft hij ontdekt dat alles een luchtje heeft. Hij ruikt nu overal aan en heeft een sterke voorkeur voor geurballen. En dan de computer: hij vindt het een prachtig apparaat, kan eindeloos bezig zijn met de spelletjes en start de computer feilloos op. Menigeen zou daar jaloers op zijn, hij vindt het allemaal uit. Het is dus volledig afhankelijk van zijn interesse van het moment of hij zich ontwikkelt. Oftewel: als zijn omgeving zich voldoende aanpast - aansluit bij zijn interesse - leert hij bliksemsnel. Dan zijn spel en leren te combineren.'

eigen
bezigheden

Als je kind thuis woont, is het goed als hij eigen bezigheden heeft; voor hem, maar zeker ook voor jezelf. Als een kind erg afhankelijk van je blijft, is het moeilijk om de onderlinge verhouding gezond te houden. De levens van ouders en kinderen raken eerder vergroeid met elkaar. Dat zie je vooral wel bij moeders; hun kind vult soms hun hele leven. Dat kan verstikkend werken, en wat moet je als de ander wegvalt? Te veel

afhankelijkheid is niet gezond voor kinderen en ook niet voor ouders. Daarom is het goed als je kind - voor zover dat mogelijk is - steeds meer een eigen leven heeft. Kinderen gaan doorgaans naar school of naar een dagopvang. Daarnaast kun je uitkijken naar andere bezigheden, los van thuis. Die zijn niet eenvoudig te vinden, maar er zijn wel mogelijkheden. Misschien kan je kind gaan spelen bij een ander kind. Vaak hebben doofblinde kinderen eigenlijk alleen maar contact met de eigen ouders of andere volwassenen, omdat de communicatie beter gaat. Spelen met kinderen - hoe beperkt ook - is een manier om contacten te leren opbouwen. Als een kind dat aankan, kun je ook af en toe een logeerpartij regelen bij familie, vrienden of een vaste oppas. Wellicht kan je kind mee op een georganiseerde vakantie of is er een club voor hem te vinden. Meedoen aan een gewone club zal meestal niet mogelijk zijn, maar misschien lukt het dan wel bij een club voor gehandicapte kinderen. Op een aangepaste manier paardrijden kan fijn zijn voor een doofblind kind, net als zwemmen in lekker warm water. Daarbij moet natuurlijk wel rekening worden gehouden met eventuele evenwichtsproblemen.

eigen
bezigheden

Gedrag

Ook doofblinde kinderen die ver komen in hun ontwikkeling, missen veel uit hun omgeving. Daardoor zijn ze zich in de regel ook veel minder bewust van de belevingswereld van anderen. Ze begrijpen niet wat hun gedrag bij anderen teweegbrengt, ze hebben moeite om het verband te zien tussen oorzaak en gevolg. Normaal gesproken weet een kind: als ik dit doe, gebeurt er dat, en stemt daarop zijn gedrag af. Zo ver kunnen veel meervoudig gehandicapte kinderen niet kijken; ze **volgen gewoon hun impulsen**. Ze gaan misschien slaan of schoppen als ze het ergens niet mee eens zijn. Of ze gedragen zich dwingend, ze verwachten dat je steeds klaarstaat om hun wensen te vervullen. Omdat ook het begrip van tijd moeilijk is, moet het bovendien meteen gebeuren. Met veel geduld kun je proberen dit soort gedrag om te buigen. Misschien kun je het uitleggen: 'Nu ben ik hiermee bezig, als dat klaar is zal ik jou helpen.' Als je dan zorgt dat het wachten voor je kind niet te lang duurt - al is het maar tien tellen - kan hij eraan wennen dat hij ook wel eens op zijn beurt moet wachten. Je kunt ook proberen hem te betrekken bij wat je doet: 'Kijk, dit moet ik eerst doen, help je even?' Lang niet alle kinderen zullen dat even goed begrijpen, en soms kun je alleen maar duidelijk maken: 'Nee, wachten'. Als het kind nog iets ziet, kun je daarvoor een

geduld
oefenen

vast voorwerp gebruiken, of een vel rood papier. Het oefenen van geduld gaat meestal langzaam en is ook een oefening in geduld voor de ouders, en soms kan een kind het echt niet opbrengen. Dan zit je dus steeds met een drama als je niet direct aandacht geeft.

'Beseffen we eigenlijk wel hoeveel onze doofblinde kinderen al moeten wachten in dagelijkse situaties? Ze kunnen veel dingen niet op hun eigen tijd doen, zijn afhankelijk van anderen. Wij zouden het ook niet pikken als we steeds maar moesten wachten, wij zouden dan ook wel eens onredelijk reageren. Ik begrijp dat heel goed, maar dat betekent niet dat je alles kunt toelaten. Je kunt het gedrag proberen te beïnvloeden, maar wel vanuit begrip.'

gedrag
bijsturen

Het is dikwijls moeilijk om invloed uit te oefenen op het gedrag van doofblinde kinderen, om bij te sturen. In hoeverre dat lukt, zal natuurlijk afhangen van de beperkingen van het kind. Maar altijd is het belangrijk om erg consequent te zijn. Doofblinde kinderen snappen meestal niets van 'nou vooruit dan maar, voor deze keer' of 'nog een laatste keer dan'. Dus kun je dat beter niet doen, het geeft alleen maar onrust. Door consequent te zijn, kun je onrust en dus vervelend gedrag voorkomen. Maar hoe consequent je ook bent, toch zullen er momenten zijn dat je kind dingen doet die hinderlijk zijn. En wat doe je dan? Je kunt proberen de aandacht af te leiden, duidelijk te maken dat dit niet goed is. Maar als het niet werkt, wat dan? Op een negatieve manier straffen - een tik geven, je kind lang op zijn kamer laten blijven - is geen oplossing. Bij geen enkel kind, maar bij doofblinde kinderen nog minder omdat ze vaak niet begrijpen waarom ze straf krijgen. Ze zien niet in wat ze verkeerd gedaan hebben. Iedere ouder zal wel eens straffen, maar dat is meestal meer uit onmacht, niet omdat het zo goed helpt. Als je kind al wat ouder is en iets doet waarvan hij weet dat het niet door de beugel kan, kun je een iets andere benadering proberen. **Je kunt hem de gevolgen van wat hij gedaan heeft laten ondervinden; geen straf, maar gevolgen.** Gooit hij zijn bord door de kamer? Dan moet hij zelf gaan opruimen. Doet hij zichzelf pijn? Dan moet hij eerst even rustig worden in een kamertje apart. Het is daarbij zaak zo kalm mogelijk te blijven, hoe moeilijk dat ook is. Een kwade reactie heeft waarschijnlijk toch niet het gewenste effect en als het je lukt om neutraal te blijven, bespaar je jezelf in ieder geval de nare emoties van een uitbarsting. Je kunt ook beter niet met twee ouders tegelijk reageren op vervelend gedrag van je

kind; dan steek je elkaar makkelijk aan en ben je een overmacht voor je kind. Als je probeert je kind te corrigeren en je merkt dat je je gaat opwinden, kan je partner het eventueel van je overnemen.

Vaak helpt het ook als je je even terugtrekt, je niet bemoeit met de gang van zaken. Als ouder ben je gauw geneigd om een probleem van je kind tot jouw probleem te maken: je wilt hem moeilijkheden besparen en vindt het daarom belangrijk dat hij zich op een bepaalde manier gedraagt. Maar vaak is het beter om hem dat zelf te laten uitvinden. Wil hij zijn jas niet aan? Dan moet hij maar zonder jas naar buiten, ook al is het koud. Vervelende gevolgen zijn soms een betere motivatie dan kwade ouders. Wat ook kan helpen, is als je een kind **duidelijke instructies geeft voor zijn gedrag**. Als je vooraf precies vertelt wat je van hem verwacht - in kleine, begrijpelijke stappen - weet hij waar hij zich aan heeft te houden. Deze aanpak kan bazig lijken - zo van: doe dit en doe dat - maar de duidelijkheid kan een kind juist helpen.

gedrag
bijsturen

'Dikke tranen rollen over haar gezicht. Ze wil nú veel spullen om mee te spelen, maar ze mag er maar twee. Als ze teveel spullen heeft, verliest ze het overzicht en valt het spelen stil. Ze blijft dan verzamelen en verzamelen, en spelen lukt niet meer. Daarom moet ze leren om twee dingen te kiezen en daarmee ook echt aan de gang te gaan. Dit kost veel verdriet, maar uiteindelijk zal het voor haarzelf veel opleveren.'

Belonen is - net als bij alle kinderen - meestal een effectieve manier om het gedrag van je kind te beïnvloeden. Misschien begrijpt je kind niet waaróm je bepaald gedrag beloont, maar waarschijnlijk begrijpt hij best dát je dat gedrag beloont. Dat is prettig en dus zal hij daar zijn gedrag op richten. Belonen heeft ook als voordeel dat je zelf meer gaat letten op wat je kind wél goed doet en minder op wat hij niet goed doet. Vervelend gedrag valt nu eenmaal op; als een kind doet wat je wilt merk je dat niet, maar als hij tegendraads is merk je dat des te beter. **Als je beloont haal je als het ware zijn goede gedrag naar voren**, wat voor iedereen prettig is. Je kunt onmiddellijk belonen, bijvoorbeeld door te doen wat hij graag wil, iets lekkers te geven, een schouderklopje te geven of uitgebreid te prijzen. Je moet bedenken dat negatieve reacties vaak veel sterker overkomen dan positieve reacties. Het is de moeite waard om daaraan aandacht te besteden, door het nadrukkelijk te laten merken als

belonen

je blij, tevreden of trots bent. Misschien vindt je kind het leuk om een beloning bij elkaar te sparen: heeft hij iets goed gedaan, dan mag hij een sticker op een kaart plakken; als hij bijvoorbeeld in een week een afgesproken aantal stickers heeft verzameld, krijgt hij iets leuks. Of hij mag iedere dag wat lekkers in een potje stoppen en dat na een week in één keer opeten. Het kan een tijdje duren voor het kind het begrijpt, maar soms kan het motiveren, over een grens heen helpen. Belonen werkt bij sommige kinderen steeds beter. Als een kind eenmaal heeft ervaren hoe prettig het is om beloond te worden - op wat voor manier dan ook - zal hij zich er meer op richten.

'Als ik mijn zoon beloof, geniet hij daarvan. Hij herhaalt hetzelfde gedrag nog eens om nóg eens beloond te worden. En je moet die lach op zijn gezicht eens zien!'

conflicten
vermijden

Lang niet altijd zullen je pogingen resultaat hebben, en als je dan voor zo'n krachtmeting staat - wie krijgt zijn zin? - moet je je afvragen: hoe treed ik op; is het echt belangrijk en moet ik de confrontatie aangaan, of ga ik het uit de weg? Omdat het zo moeilijk is vat te krijgen op je kind, ben je gauw geneigd conflicten te vermijden. Het is ook logisch dat je liever voorkomt dat je kind woedend wordt, gaat schoppen of slaan, of - erger nog - zichzelf pijn doet. Het voorkomen van uitbarstingen kan natuurlijk heel goed zijn; je doet bijvoorbeeld je jas pas aan als echt alles klaar is om te vertrekken, omdat je kind anders niet meer kan wachten. Je probeert te voorkomen dat er situaties ontstaan die conflicten opleveren. Dat gaat soms ver, ouders doen soms de meest gekke dingen om hun kind rustig te houden. Dan kan het zo langzamerhand te ver gaan; het kind wordt een soort huistiran. Er worden geen eisen aan hem gesteld, hij bepaalt wat er gebeurt. Om dat te voorkomen, **moet je voor jezelf duidelijke grenzen trekken**: dit doe ik wel om een conflict te voorkomen, maar dát doe ik niet. Soms is het beter om een strijd even uit te vechten dan om hem te laten voortduren. Conflicten vermijden werkt ook niet zoals je graag zou willen: hoe je uitbarstingen ook uit de weg probeert te gaan, dat zal toch niet altijd lukken. Onherroepelijk zijn er dan toch momenten dat een kind agressief is tegenover zichzelf of anderen. Op zo'n moment kun je eigenlijk niet toegeven, want dan wordt de agressie beloond. Ook eventuele andere kinderen die je hebt kunnen die boodschap oppikken en lastig gedrag gaan vertonen. Maar wat moet je dan doen? Als je kind zich niet laat kalmeren, bijvoorbeeld door hem

even vast te houden, kun je besluiten de uitbarsting maar gewoon te laten komen en er zo min mogelijk aandacht aan besteden. Je kunt je kind alleen zetten als hij driftig wordt - bijvoorbeeld op de gang of badkamer - en zelf weglopen. En dan maar hopen dat hij snel rustig wordt. Natuurlijk is het vreselijk moeilijk om niet te reageren op je krijzende of luid snikkende kind, terwijl hij zichzelf misschien wel pijn doet of dingen vernielt. Meestal waait de bui echter snel over. Als dat mogelijk is, kun je het er achteraf met je kind over hebben: zo'n uitbarsting is voor iedereen vervelend, wat zouden we kunnen doen om het de volgende keer niet zo ver te laten komen? Ook doofblinde kinderen kunnen vaak leren om hun eigen gedrag in banen te leiden.

Doofblinde kinderen kunnen gedrag vertonen waar je als ouder echt geen raad mee weet. Als hij zichzelf bezeert, niet eet, met poep smeert, agressief is, wat moet je dan? Je staat vaak machteloos, erover communiceren met je kind is niet mogelijk. **Dit soort gedragsproblemen zijn doorgaans te moeilijk om zelf op te lossen.** Toch blijven ouders er vaak lang mee doortobben. Ze zijn er een beetje aan gewend geraakt, denken dat het toch niet zal veranderen, of ervaren het als een afgang dat ze hun eigen kind niet aankunnen. En ondertussen loopt het steeds verder mis. Het is beslist beter om tijdig deskundigen in te schakelen, voordat je het gevoel hebt met je rug tegen de muur te staan. Hoe eerder je hulp vraagt, hoe beter.

hulp
vragen

Van dag tot dag

'Na vier jaar kan ik zeggen dat de grootste spanning eraf is. Je kunt zeggen dat de piekbelasting is overgegaan in duurbelasting. We gaan daar redelijk nuchter mee om: wat vandaag niet lukt, komt morgen wel. Verder zijn we ons ervan bewust dat onze bijdrage aan de ontwikkeling van Roy beperkt en eindig is. In de loop der jaren hebben we geleerd dat het beter is ons geen beeld van Roy's toekomst te vormen, omdat je dat dan doorlopend moet bijstellen, vaak in negatieve zin en dat is geen prettige ervaring. Wij richten onze blik op "hier en nu", niet op "als" en "dan". Het belangrijkste wat we proberen te bereiken, is dat hij op zijn manier gelukkig zal worden, met een eigen plek waar hij zich goed voelt. Tegen andere ouders zou ik willen zeggen: geef nooit op, maar leg ook niet te veel druk op jezelf. Je hebt als ouder van een gehandicapt kind ook ontspanning nodig.

Bereid je voor op moeizame onderhandelingen en stroperige procedures, die niet altijd opleveren wat je wilt. Dat neemt niet weg dat je het in het belang van je kind of jezelf altijd weer moet proberen. Laat je daardoor niet frustreren. Richt je op kleine succesjes en kijk na een tijdje eens terug hoe het vroeger was; waarschijnlijk merk je tot je verbazing dat je reuzensprongen hebt gemaakt.'

balans
opmaken

Het is wel eens jammer, maar moeilijke en vervelende gebeurtenissen blijven je makkelijker bij dan fijne en goede. Aan het eind van de dag zal een woede-uitbarsting of een mislukte poging om je kind iets duidelijk te maken je nog helder voor de geest staan, terwijl de gezellige momenten eerder naar de achtergrond verdwijnen. Soms zie je pas na verloop van tijd wat er allemaal wél goed is gegaan, wat je hebt bereikt en wat er fijn is geweest. Als je meer afstand hebt, maak je makkelijker de balans op. Toch kun je ook aan het eind van de dag in ieder geval proberen om wat afstand te nemen en een balans op te maken. Dat kan werkelijk helpen om de volgende dag de draad weer wat frisser op te pakken. **Overzicht helpt om van dag tot dag te leven** - zonder al te grote verwachtingen - en toch zelf richting te geven aan de gebeurtenissen. Je doet wat je denkt dat gedaan moet worden en kijkt wat er gebeurt, bijna als een toeschouwer. Zo ga je er minder gauw in kopje-onder, wordt het minder zwaar. Je bent eerder geneigd als een gewone ouder met je kind om te gaan; het samen prettig te hebben, zonder dat er nou zo veel móet. En ondertussen groeit je kind toe naar de mate van zelfstandigheid die voor hem is weggelegd, naar een plaats buiten het ouderlijk huis. Hij vindt zijn plek wel, mede dankzij al jouw inspanning. Daarop moet je maar vertrouwen. Want juist achteraf blijken ouders vaak te zeggen: 'dat heb ik eigenlijk goed gedaan.'

GOED OM TE WETEN

Communicatievormen

Communicatie is hét probleem bij doofblinde kinderen. Als je niet of weinig hoort, is communicatie via spraak niet mogelijk. Het alternatief voor dove mensen, gebarentaal, is niet bruikbaar als je niet of weinig ziet. Er is dan een andere, voelbare manier van communiceren nodig. Bij het opbouwen van de communicatie met een doofblind kind is altijd deskundige begeleiding nodig, van mensen die ervaring hebben met doofblinde kinderen en die weten wat zoal mogelijk is.

Voor de ontwikkeling van communicatie is het bewust worden van symbolen van groot belang. Een kind leert dat dingen, mensen en gebeurtenissen met woorden of gebaren benoemd kunnen worden. Bij een doofblind kind kan dit vele jaren in beslag nemen. Het is hierbij belangrijk dat de opvoeders aansluiten bij de leefwereld van het kind en inspelen op zijn reacties. Om het begrip van symbolen te stimuleren, kunnen zij gebruik maken van verwijzers. In de ontwikkeling van niet-gehandicapte kinderen wordt de verwijzfunctie van een woord ondersteund door het wijzen zelf. Een kind wijst bijvoorbeeld naar de poes, zijn moeder volgt zijn vingertje en zegt: 'Ja, dat is de poes.' Bij doofblinde kinderen kan de functie van het wijzen worden overgenomen door bijvoorbeeld heel zacht ergens op te tikken: tikken op een bord en daarna op het kind voor wie het bord bestemd is. Zonder woorden wordt gezegd: 'Dat bord is voor Pieter.' Voorwerpen die heel duidelijk horen bij een bepaalde situatie, kunnen na veel herhalen een verwijzende functie gaan krijgen. Als bijvoorbeeld een bepaalde beker wordt aangeboden, weet het kind dat hij te drinken krijgt. De beker verwijst naar drinken. Voor een blind kind kan gebruik worden gemaakt van tastbare verwijzers, voor een slechtziend kind ook van tekeningen.

Naast de verwijzers kunnen ook signalen een rol gaan spelen in de communicatie. De eerste signalen ontwikkelen zich in dagelijkse situaties, die het kind aanspreken. Een moeder zingt bijvoorbeeld een liedje voor haar kind en doet daar bewegingen bij. Het kind vindt het fijn en geeft door een klein signaaltje met zijn hand aan dat hij nog een keer de bewegingen wil maken. Als dan zijn moeder opnieuw het liedje zingt en de bewe-

gingen doet, kan het kind na veel herhalen leren dat hij met het signaal iets kan duidelijk maken. De signalen worden samen met het kind ontwikkeld en verschillen van kind tot kind. Een signaal kan uitgroeien tot een gebaar als het steeds meer in verschillende situaties wordt gebruikt en met verschillende personen. Het signaal is een gebaar geworden, met een heel duidelijke betekenis. Op deze manier ontdekt het kind de kracht van symbolen en van taal. Om de communicatie verder uit te bouwen, is het belangrijk op een systematische manier symbolen en betekenissen aan elkaar te verbinden. Dat kan op verschillende manieren; met woorden, gebaren en vierhandengebaren.

Vierhandengebaren zijn gebaren die de één aan de ander laat voelen via de handen. De meeste gebaren zijn ontleend aan de Nederlandse Gebarentaal en aangepast om ze beter herkenbaar te maken. De gebaren kunnen op verschillende manieren worden gemaakt. Vaak houden de gesprekspartners de handen boven elkaar met de handpalmen naar beneden. Degene die gebaart heeft de handen onder en legt zijn vier vingers op de duim van de ander. Hij laat de gebaren dus voelen op de binnenkant van de hand en duim van de ander. Het gebeurt bijvoorbeeld ook dat de gesprekspartners beiden hun rechterhand gebruiken om gebaren te maken en de linkerhand om gebaren te ontvangen. Op die manier wordt uitwisselen makkelijker. Naast de echte vierhandengebaren ontwikkelen mensen in de omgeving van een kind vaak ook eigen gebaren. Ze geven bijvoorbeeld een bepaald teken op de schouder als ze even naar de wc gaan en een ander teken als ze weer terug zijn. Dit worden codegebaren genoemd. Als een kind ver komt in het leren van gebaren en van taal, worden ook wel andere communicatievormen gebruikt, zoals vingerspellen in de hand en communiceren via braille. Meer informatie over communicatie staat in de boeken *Over doofblindheid* en *Meervoudig gehandicapten. Een zorg apart* (zie *Verdere informatie*).

Voorzieningen

Doofblindheid kan veel extra kosten met zich meebrengen, omdat hulp en hulpmiddelen nodig zijn. Ouders hoeven niet al die kosten zelf te betalen; er zijn vergoedingen mogelijk. Hieronder volgt een overzicht. Dit overzicht is niet volledig en misschien ook niet meer actueel als u dit leest; er verandert vaak iets. Voor actuele informatie kunt u het best contact opnemen met een deskundige, bijvoorbeeld iemand van de instan-

tie die de regeling uitvoert of een maatschappelijk werker van Viataal of Visio / Koninklijke Effatha Guyot Groep. Ook het Landelijk Expertise centrum Doofblindheid heeft veel kennis in huis (zie *Adressen*).

Hulp wordt vergoed; hulpmiddelen worden soms in bruikleen gegeven, soms in eigendom. In dat laatste geval kan een verplichte eigen bijdrage worden gevraagd. Voorbeelden van hulp en hulpmiddelen:

- De **specialistische begeleiding** aan doofblinde kinderen wordt vergoed vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Er is daarvoor een indicatie nodig. Informatie bij een instelling voor doofblinde kinderen.
- Gezinnen met een thuiswonend meervoudig gehandicapt kind kunnen assistentie krijgen van een **gezinshulp, speelhulp of pedagogische hulp**. Gezinshulp komt van een instelling voor thuiszorg; speelhulp of pedagogische hulp van een instelling voor doofblinde kinderen.
- Voor kinderen met een verstandelijke handicap kan een **persoonsgebonden budget** (PGB) worden aangevraagd; ouders krijgen een bedrag toegekend waarvan ze thuis assistentie kunnen inhuren. Het budget komt in de plaats van hulp in natura. Inlichtingen bij de Federatie van Ouderverenigingen (zie *Adressen*).
- Een **cochleair implantaat** of CI kan dove mensen in staat stellen om weer wat te horen. Een CI werkt alleen als de oorzaak van het gehoorverlies zit in de cochlea, ofwel het slakkenhuis. Een CI wordt op dit moment in Nederland alleen geplaatst bij doofblinde mensen als zij geen verstandelijke handicap hebben. Dan moet wel duidelijk zijn dat het CI tot een goed resultaat zal leiden en dat het kind de revalidatie aankan. Meer informatie bij de FODOK (zie *Adressen*).
- **Hoortoestellen** worden verstrekt door de zorgverzekeraar, dus het ziekenfonds of de particuliere ziektekostenverzekeraar. Hoortoestellen kunnen in bruikleen of eigendom worden gegeven; in het laatste geval is een eigen bijdrage verschuldigd. Hoortoestellen die kunnen worden aangesloten op een geïmplanteerde beengeleider (BAHA-hoortoestel) worden wel helemaal vergoed. Reparaties van hoortoestellen worden door sommige zorgverzekeraars helemaal vergoed, door andere voor een deel. Hetzelfde geldt voor vervanging van oorstukjes.
- Een **wek- en waarschuwingssysteem** met licht of trillingen wordt helemaal vergoed door de zorgverzekeraar. Soms is er een minimumleeftijd waarop zo'n systeem wordt vergoed.

- Een **teksttelefoon, beeldtelefoon óf faxapparaat** kan worden vergoed door de zorgverzekeraar; dus niet alledrie. Een teksttelefoon wordt helemaal vergoed; een fax voor een deel. Er bestaan teksttelefoons met een ingebouwde faxmogelijkheid, die volledig vergoed worden. Deze apparatuur wordt alleen verstrekt aan kinderen die kunnen lezen en schrijven.
- In plaats van een teksttelefoon of fax wordt steeds vaker een **computer** gebruikt. De computer, inclusief aangepast toetsenbord, wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Mensen die braille beheersen, kunnen een braille-lesregel bij de computer gebruiken. Het verschilt per verzekeraar in hoeverre dit hulpmiddel wordt vergoed.
- Voor mensen met een visuele handicap zijn er ook andere hulpmiddelen, zoals **brillen, lenzen en loeps**. De vergoedingen verschillen per zorgverzekeraar.
- Als een **aanpassing van de woning** nodig is, kan die worden aangevraagd bij de gemeente waar het kind is ingeschreven. De vergoeding komt uit de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).
- **Andere hulpmiddelen** - zoals een extra grote buggy, een speciaal fietszitje, een aangepast bed of aangepaste fiets - kunnen helemaal of gedeeltelijk worden vergoed door de gemeente of de zorgverzekeraar.
- Doofblinde mensen kunnen gebruik maken van een **tolk** voor gebarentaal, Nederlands ondersteund met gebaren, vierhandengebaren of schrijven. Er wordt een beperkt aantal uren vergoed en de tolken zijn vrij schaars. Informatie bij de instelling die uw kind begeleidt.
- Kinderen die speciaal onderwijs volgen, moeten doorgaans verder reizen. Gemeenten geven voor **schoolvervoer** een onkostenvergoeding of een vergoeding in natura; in het laatste geval regelen ze het vervoer per taxi of busje. Informatie is te krijgen bij de gemeente waar het kind is ingeschreven.
- Ook voor **privé-vervoer** kan de gemeente een vergoeding geven. Het kan gaan om het aanpassen van een auto of om bijzonder openbaar vervoer. Een ketenkaart behoort ook tot de mogelijkheden. Zo'n kaart geeft recht op vervoer van deur tot deur met een treinreis erbij. Informatie over de ketenkaart: 030 - 2353434.
- **Vervoer van een kind van en naar een ziekenhuis of audiologisch centrum** wordt soms vergoed door de zorgverzekeraar, als de ouders aanvullend verzekerd zijn. Als het kind in het ziekenhuis ligt, kan ook een vergoeding worden gegeven voor de reiskosten van de ouders.

Ouders die een meervoudig gehandicapt kind hebben dat thuis woont, kunnen een onkostenvergoeding krijgen op grond van de Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG). Dit kan worden aangevraagd bij de afdeling TOG van de Sociale Verzekeringsbank in Roermond: 0475 - 36 80 00.

Ouders van een kind dat niet thuis woont, kunnen dubbele kinderbijslag krijgen. Ze moeten dan wel kunnen aantonen dat ze kosten maken die uitkomen boven een bepaald drempelbedrag, dat afhangt van het inkomen. Een aanvraag hiervoor kan worden ingediend bij het regiokantoor van de Sociale Verzekeringsbank. Adressen zijn beschikbaar bij het hoofdkantoor: 020 - 656 56 56.

Jongeren met een meervoudige handicap hebben vanaf hun achttiende jaar recht op een Wajong-uitkering. De jongere moet dan binnen dertien weken na zijn zeventiende verjaardag worden aangemeld; de aanvraag moet binnen negen maanden na de zeventiende verjaardag worden ingediend. Informatie bij de Nieuwe Algemene Bedrijfsvereniging: 020 - 591 19 99.

Mensen met een laag inkomen kunnen - als de andere regelingen niets te bieden hebben - een beroep doen op particuliere fondsen. De fondsen vergoeden eenmalige kosten voor mensen die door omstandigheden financieel in moeilijkheden raken. Inlichtingen bij AVO: postbus 850, 3800 AW Amersfoort, 033 - 475 33 44. Er is een verslag nodig van het gespecialiseerd maatschappelijk werk en vaak ook van een arts.

Bepaalde kosten kunnen bij de belastingopgave worden afgetrokken van het belastbaar inkomen. Zo zijn kosten voor het met de auto halen en brengen van iemand die niet zelfstandig kan reizen aftrekbaar als kosten van levensonderhoud. Ook kan soms een bedrag voor kost en inwoning worden afgetrokken. Verder kunnen niet vergoede ziektekosten en kosten van woningaanpassingen voor aftrek in aanmerking komen. Er gelden wel strenge voorwaarden voor de aftrek; zo moeten de kosten een bepaald drempelbedrag overschrijden. Inlichtingen bij de belastingdienst of in een belastinggids die in de boekhandel te koop is, bijvoorbeeld de gidsen van Kluwer of Elsevier.

Handelingsbekwaamheid

Iedereen die achttien jaar is, is voor de wet meerderjarig. Hij is handelingsbekwaam geworden. Dit wil zeggen dat hij zelfstandig rechtshandelingen kan verrichten die niet meer kunnen worden teruggedraaid, zoals trouwen of het kopen of huren van bepaalde zaken. Als iemand na zijn achttiende jaar om de één of andere reden niet in staat is om zijn eigen belangen te behartigen, kan de rechter een ander aanwijzen om dat voor hem te doen. Voor doofblinde mensen zal dat met name gelden als hun verstandelijke vermogens te beperkt zijn om de gevolgen van hun daden te overzien. Zij zouden zichzelf door hun beslissingen in de problemen kunnen brengen.

Er zijn drie manieren om de meerderjarige te beschermen tegen zichzelf:

- Iemand kan **onder curatele** worden gesteld. Deze maatregel grijpt diep in; de betrokkene wordt handelingsonbekwaam verklaard. Alle rechtshandelingen die hij verricht zonder toestemming van zijn curator (de wettelijk vertegenwoordiger) zijn vernietigbaar; dus ongedaan te maken. Voor trouwen is toestemming nodig van de rechter; bij verkiezingen mag iemand niet stemmen.
- Iemand kan **onder bewind** worden gesteld. Hierbij blijft de betrokkene handelingsbekwaam, maar hij verliest de zeggenschap over zijn financiële zaken. De rechter wijst een bewindvoerder aan, die bijvoorbeeld het inkomen en spaargeld beheert.
- Iemand kan een **mentor** toegewezen krijgen. De mentor mengt zich niet in financiële zaken, maar neemt de beslissingen over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Onderbewindstelling en mentorschap kunnen samengaan. Naast onderbewindstelling of mentorschap is geen curatele mogelijk. Ouders die een dergelijke maatregel overwegen, doen er goed aan zich ruim voor het kind achttien wordt te oriënteren op de verschillende regelingen. Meer informatie is te vinden op de site van het ministerie van Justitie: www.justitie.nl. Er is een brochure van het ministerie, *Curatele, bewind en mentorschap*, die kan worden aangevraagd bij de Postbus 51 Infolijn: 0800 - 8051, of via webmaster@postbus51.nl. Ook de Federatie van Ouderverenigingen heeft een brochure over dit onderwerp: *Rechtsbescherming voor mensen met een verstandelijke handicap* (zie Adressen).

VERDERE INFORMATIE

Er zijn allerlei boeken, brochures en video's die nuttig kunnen zijn voor ouders van doofblinde kinderen. Hieronder volgen enkele suggesties. Via internet is ook veel informatie te vinden en kan contact worden gezocht met doofblinde mensen over de hele wereld en met ouders van doofblinde kinderen. Een site met veel informatie en links is www.doofblind.nl.

Over meervoudige handicaps

Meervoudig gehandicapten. Een zorg apart; H. Nakken (red.); Lemniscaat, Rotterdam.

Wij durven niet dood te gaan. Zorg om verstandelijk gehandicapte doven; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Als ik het voor het zeggen had; levenslange zorg en Voor mijn gevoel; praten over persoonlijke ervaringen met je MG-dove kind; verslagen van twee dagen voor familie van dove kinderen en volwassenen met een verstandelijke, autistische of gedragshandicap; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Met andere ogen: meer zicht op de zorgvraag van meervoudig gehandicapte doven en hun ouders. Verslag van het project *Zorgaanbod verstandelijk gehandicapte doven*; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Over doofblindheid

Over doofblindheid. Communicatie en omgang; Anneke Balder e.a.; Seminarium voor Orthopedagogiek / Nationaal Revalidatie Fonds. ISBN: 90-7529-320-8. Te bestellen bij het Seminarium voor Orthopedagogiek: 030 - 254 73 78.

Oog voor het kind met Usher. Informatie van ouders voor ouders; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Over doofheid

Doof en dan... Informatie voor ouders die net weten dat hun kind doof is; FODOK, Utrecht (zie Adressen). Onder deze titel zijn twee verschillende boekjes verschenen: in het Nederlands en tweetalig. Het tweetalige boekje is in het Nederlands/Arabisch en het Nederlands/Turks. Aanvullende informatie is beschikbaar op cassette, die is in het Nederlands/Berbers, Nederlands/Marokkaans-Arabisch en Nederlands/Turks. Verder is er een video in het Turks, Marokkaans Arabisch, Berbers, Engels en Nederlands.

Oog voor het andere dove kind. Informatie van ouders voor ouders van dove kinderen met een ontwikkelingsstoornis; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Een doof kind in het ziekenhuis. Informatie voor ouders en ziekenhuismedewerkers; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Cochleaire implantatie. Kiezen voor je kind; FODOK, Utrecht (zie Adressen).

Wat is cochleaire implantatie (CI)? Vragen en antwoorden; FODOK, Utrecht (zie Adressen). Deze beknopte brochure is beschikbaar in het Nederlands en in het Turks/Nederlands; een cd is beschikbaar in het Berbers en Marokkaans-Arabisch.

Over blindheid

Sociale competentiebevordering bij kinderen en jongeren met een visuele beperking; cd-rom laat begeleiders zien hoe ze sociale vaardigheden kunnen stimuleren; Bartiméus, Doorn; verkrijgbaar via de boekhandel en via Bartiméus, 030 - 698 22 11.

ADRESSEN

Ouderorganisaties

FODOK, Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754, 3500 AT Utrecht
(Tekst)telefoon: 030 - 290 03 60
E-mail: fodok@wxs.nl
Site: www.fodok.nl

FOVIG, federatie van ouders van blinde en slechtziende kinderen
Postbus 480, 3500 AL Utrecht
Telefoon: 030 - 234 3459
E-mail: fovig@planet.nl
Site: www.fovig.nl

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (belangenvereniging van ouders van kinderen met een verstandelijke handicap)
Postbus 85276, 3508 AG Utrecht
Telefoon: 030 - 236 37 67
E-mail: utrecht@fvo.nl
Site: www.fvo.nl

Er zijn ook belangenverenigingen voor volwassen doofblinden. De adressen wisselen nogal eens; recente gegevens kunt u vinden op www.doofblind.nl.

Instellingen die zijn gespecialiseerd in de begeleiding van doofblinde kinderen

Viataal (voorheen Instituut voor Doven; onderwijs en zorg voor doofblinde kinderen)
Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel
Telefoon: 073 - 558 81 11
Site: www.viataal.nl

Visio / Koninklijke Effatha Guyot Groep
(onderwijs en zorg voor doofblinde kinderen)
Koninklijke Effatha Guyot Groep
Rijksstraatweg 63, 9752 AC Haren (Gr.)
Telefoon: 050 - 533 18 00
E-mail: guyot@effathaguyot.nl
Site: www.effathaguyot.nl
Visio
Postbus 41, 9750 AA Haren
Telefoon: 050 - 599 71 99
E-mail: info@visioloof.nl
Site: www.visioweb.nl

Instellingen die zijn gespecialiseerd in de begeleiding van volwassen doofblinde mensen

Viataal
Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel
Telefoon: 073 - 558 81 11
Site: www.viataal.nl

Bartiméus
Postbus 87, 3940 AB Doorn
Telefoon: 0343 - 52 69 11
E-mail: info@bartimeus.nl
Site: www.bartimeus.nl

Kalorama
Nieuwe Holleweg 12, 6573 DX Beek-Ubbergen
Telefoon: 024 - 684 77 77
E-mail: info@kalorama.nl
Site: www.kalorama.nl

Visio
Amersfoortsestraatweg 180, 1272 RR Huizen
Telefoon: 035 - 698 57 11
E-mail: info@visioloof.nl
Site: www.visioweb.nl

De Brink
Veenweg 20, 9481 TJ Vries
Telefoon: 0592 - 54 18 41
E-mail: info@debrink.nl
Site: www.debrink.nl

Andere organisaties

Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (LED) (voor alle informatie over doofblindheid)
Briedélaan 1, 3951 BB Maarn
Telefoon: 0343 - 44 27 44
E-mail: info@doofblind.nl
Site: www.doofblind.nl

Er zijn zes Regionale Zorgregieteams Doofblinden. Deze teams begeleiden volwassen doofblinden en doofblinde kinderen en hun ouders, en helpen hen zoeken naar de juiste hulp en hulpmiddelen. De adressen vindt u op www.doofblind.nl.

MEE, de voormalige SPD, biedt verspreid over het land dienstverlening aan mensen met een handicap. Ook ouders van kinderen met een handicap kunnen er terecht voor informatie en advies. De medewerkers van MEE zijn echter niet gespecialiseerd in doofblindheid en kennen niet allemaal de begeleidingsmogelijkheden even goed. Adressen zijn te vinden op www.mee.nl.

Oorakel (informatie over hulpmiddelen voor mensen met een auditieve handicap)

Hoofdvestiging Leiden

Poortgebouw, Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden
Telefoon: 071 - 523 42 42; teksttelefoon: 071 - 523 42 44
E-mail: info@oorakel.nl
Site: www.oorakel.nl

Vestiging Amsterdam

Telefoon: 020 - 408 43 84
E-mail: amsterdam@oorakel.nl

Vestiging Utrecht

Telefoon: 030 - 239 80 08; teksttelefoon: 030 - 239 80 10

E-mail: utrecht@oorakel.nl

Vestiging Zwolle

Telefoon: 038 - 421 58 36; teksttelefoon: 038 - 421 38 80

E-mail: zwolle@oorakel.nl

Vestiging Groningen

Telefoon: 050 - 317 86 40

E-mail: groningen@oorakel.nl

Het Hulpmiddelen Informatie Centrum (Het HIC) beheert een site die veel informatie geeft over hulpmiddelen: www.hethic.nl.

Erfolijn (informatie over erfelijkheid en vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen)

Telefoon: 0900 - 665 55 66

WOORD VAN DANK

Onze hartelijke dank gaat uit naar allen die aan deze uitgave meewerkten. In het bijzonder:

- de Dr. Hofsteestichting, de Stichting 'Blindenpenning', het Nationaal Revalidatie Fonds en de Mr. Paul De Gruyter Stichting, die dit boek gezamenlijk hebben gefinancierd;
- de werkgroepleden (zie colofon) die met veel betrokkenheid de informatie hebben aangedragen;
- de kring van 'meelezers' die ons van waardevol commentaar heeft voorzien;
- de leerkracht handenarbeid van Viataal, de heer Vincent Rijckers, onder wiens leiding de afgebeelde voel-kunstwerkjes tot stand kwamen en die voor het fotomateriaal zorgde.

Tenslotte een woord van dank en lof aan tekstschrijver Annelies van Lonkhuyzen. Ondanks de buitengewone complexiteit van het onderwerp, is zij er ook deze keer in geslaagd de ideeën en de gevoelens van de werkgroepleden en van de door haar geïnterviewde ouders te verwoorden.

Het bestuur van de FODOK

