

OOG VOOR HET KIND MET USHER

informatie van ouders voor ouders



FODOK

OOG VOOR HET KIND MET USHER

Informatie van ouders voor ouders

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.

Veel ouders en professionele deskundigen hebben een bijdrage geleverd aan het boekje: Nicole Dinjens (Viataal), Anniek Elias (ouder), Joke Kersten (ouder), Christoph Marthaler (Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid), Roel Menke (De Brink), Charlotte van de Molengraft (Retina Nederland), Peter en Gerrie van de Vorst (ouders), Rob Vriens (Viataal), en vele anderen. 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 een gift van Stichting Kinderpostzegels Nederland.

Projectleiding: Rita Bruning, FODOK, Utrecht
Tekst en productiebegeleiding: Annelies van Lonkhuyzen, Utrecht
Vormgeving: John de Vries, Vriedesign, Tiel
Druk: Drukkerij Anraad, Nieuwegein

ISBN 90-70662-46-9

© FODOK, Utrecht, november 2004

INHOUD

Inleiding **4**

1 - Het syndroom van Usher **5**

2 - Gevolgen **10**

3 - De diagnose **16**

4 - Na de diagnose **21**

5 - De opvoeding **28**

6 - Aanpassingen en hulpmiddelen **37**

7 - Hulp en ondersteuning **42**

Verdere informatie **48**

Adressen **51**

INLEIDING

Als ouders horen dat hun kind ernstig slechthorend of doof is, komt de klap meestal hard aan. Als dan later ook nog eens duidelijk wordt dat hun kind slechter gaat zien, is dat de tweede dreun, die vaak nog harder aankomt dan de eerste. De meeste ouders van een kind met Usher maken dit mee. Zij dachten dat hun kind 'gewoon' slechthorend of doof was, maar dat blijkt niet zo te zijn. Zij moeten zich opnieuw instellen op een andere, onbekende situatie, samen met hun kind. Dit boekje is geschreven om hen daarbij te helpen.

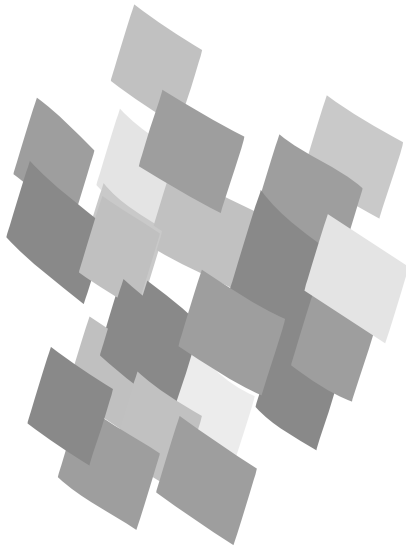
Dit boekje is een aanvulling op *Oog voor het doofblinde kind*, dat gaat over allerlei vragen en problemen die ouders van een doofblind kind tegenkomen. Maar dat boekje richt zich op kinderen die van jongs af aan doofblind zijn, en dat zijn kinderen met Usher niet. De situatie van kinderen en ouders is daardoor heel anders. Vandaar dit tweede boekje, dat ingaat op een aantal zaken die speciaal horen bij Usher. Het is heel verschillend hoe Usher verloopt - wanneer de problemen met zien beginnen, bijvoorbeeld - maar er zijn ook overeenkomsten. Enkele belangrijke onderwerpen waar ouders en hun kinderen meestal mee te maken krijgen, worden kort besproken. Hoewel het boekje is gemaakt voor ouders, kunnen ook andere betrokkenen, zoals grootouders, vrienden, burens en dienstverleners, er vast wel iets aan hebben.

Hoofdstuk 1 geeft informatie over de handicap: wat is Usher? In hoofdstuk 2 wordt gekeken naar de gevolgen van Usher: wat betekent het voor degene die Usher heeft? Hoofdstuk 3 gaat over de diagnose: hoe kom je tot een goed beeld van wat er aan de hand is? Hoofdstuk 4 gaat in op de vraag wat er na de diagnose gebeurt: hoe raak je ingesteld op deze nieuwe situatie? In hoofdstuk 5 komt de opvoeding aan bod: hoe kun je als ouder je kind het beste helpen? Hoofdstuk 6 gaat over aanpassingen en hulpmiddelen: als na verloop van tijd de visuele handicap toeneemt, welke oplossingen zijn dan mogelijk? In hoofdstuk 7 - tot slot - worden mogelijkheden voor hulp en ondersteuning op een rij gezet. Achterin wordt verwezen naar verdere informatie en worden adressen gegeven die van belang kunnen zijn.

1

—

**HET SYNDROOM
VAN USHER**



Het syndroom van Usher - kortweg Usher - veroorzaakt problemen met horen en met zien. Mensen met Usher worden geboren met een auditieve beperking - ze zijn doof of slechthorend - en krijgen later ook een visuele beperking - ze gaan langzamerhand slechter zien. In Nederland zijn er naar schatting ruim 1000 mensen met het syndroom van Usher. De naam is afkomstig van de Schotse oogarts Charles Usher, die de aandoening voor het eerst beschreef.

Er zijn verschillende typen Usher:

- Mensen met Usher **type 1** worden doof of vrijwel doof geboren. Zij hebben meestal ook evenwichtsproblemen, omdat het evenwichtsorgaan niet goed functioneert. Na een aantal jaren begint hun gezichtsvermogen af te nemen. Vaak wordt dat ontdekt tussen het zevende en tiende levensjaar, maar het kan ook eerder of later zijn. Het verschilt sterk in welk tempo het gezichtsvermogen afneemt, maar altijd is het een proces van vele jaren.
- Usher **type 2** komt het meeste voor. Mensen met dit type Usher worden slechthorend geboren; meestal horen ze vooral de hoge tonen niet. In de loop van de tijd verandert hun gehoorverlies nauwelijks. Soms wordt in de puberteit merkbaar dat hun ogen achteruitgaan, maar meestal gebeurt dat pas later in het leven. Net als bij type 1 is vooraf niet te zeggen hoe snel de ogen achteruit zullen gaan; dat kan erg verschillen. Mensen met dit type Usher hebben geen evenwichtsproblemen.
- Usher **type 3** lijkt in Nederland niet voor te komen. Iemand met Usher type 3 is bij de geboorte slechthorend; later gaat het gehoor sterk achteruit en neemt ook het gezichtsvermogen af.

‘Toen ze zeiden: “u moet zijn ogen laten nakijken”, dacht ik “o nee, er komt nog meer”. Hij hoorde slecht en nu zou er ook nog wat mis zijn met zijn ogen!? Bij de oogarts viel voor de eerste keer het woord Usher. Het zei me niets, zoals de meeste mensen had ik er nog nooit van gehoord. De oogarts deed zijn best om uit te leggen wat het inhield. Je krijgt dan een vrij technisch verhaal: dit en dat zijn de feiten. Het meeste ging langs me heen, ik dacht alleen maar aan mijn zoon die nu een nog moeilijker toekomst tegemoet ging. De oogarts deed zijn best om de schok te verzachten door te benadrukken dat het een traag proces was, dat mijn zoons ogen jaren hetzelfde konden blijven als nu, dat het goed was dat we hem beter konden hel-

pen nu duidelijk was wat er aan de hand was. Ik realiseerde me daardoor dat - hoe zwaar het allemaal ook was - er nog steeds van alles mogelijk was voor mijn zoon, ook met Usher.'

Bij kinderen met Usher functioneert het binnenoor niet goed. In het binnenoor zit de cochlea, ofwel het slakkenhuis. De cochlea heeft duizenden trilhaartjes - zenuwuiteinden van de gehoorzenuw - die door geluidstrillingen in beweging worden gebracht. Die beweging wordt vertaald in elektrische signaaltjes, die via de gehoorzenuw worden doorgegeven aan de hersenen. Daar worden de signaaltjes herkend als geluid. Bij mensen met Usher zijn de trilhaartjes niet goed ontwikkeld, zodat geluidstrillingen niet goed worden omgezet in signalen aan de hersenen. Hoe slechter de haarcellen functioneren, hoe slechter iemand hoort. In het binnenoor zit ook het evenwichtsorgaan. Bij Usher type 1 werkt dit niet goed.

de oren

Mensen met Usher krijgen problemen met zien doordat zij de oogziekte retinitis pigmentosa hebben. Bij deze ziekte gaat het netvlies geleidelijk slechter functioneren. Het netvlies zit aan de binnenkant van het oog en zet beelden om in signalen naar de hersenen. Dat gebeurt door twee soorten cellen: de kegeltjes en de staafjes. De kegeltjes maken het mogelijk om kleuren en details te zien; de staafjes zijn belangrijk om contrast te zien en te oriënteren. Bij retinitis pigmentosa vallen eerst de staafjes uit, later vallen er ook kegeltjes uit. Hierdoor worden mensen met retinitis pigmentosa eerst nachtblind en valt later een deel van hun gezichtsveld weg. Meestal valt eerst de buitenkant weg, maar er zijn ook mensen die blinde vlekken krijgen. Geleidelijk wordt het gezichtsveld kleiner en ook de gezichtsscherpte wordt vaak minder. Er is niets te doen tegen het minder worden van het gezichtsvermogen. Mensen met retinitis pigmentosa hebben meer kans om ook staar te krijgen. De ooglenzen worden dan troebel. Staar is meestal wel goed te behandelen.

de ogen

Het kan sterk variëren hoeveel iemand met retinitis pigmentosa ziet: het kan zijn dat *hij de ene dag meer details ziet dan de andere dag. Vermoeidheid en spanning spelen daarbij een rol. Het varieert ook sterk hoe snel het gezichtsvermogen achteruit gaat; bij de een gaat het heel

** Bij gebrek aan een betere oplossing gebruiken we in dit boekje de mannelijke vorm. Waar bijvoorbeeld een kind als 'hij' wordt aangeduid, moet natuurlijk 'hij of zij' worden gelezen.*

langzaam, bij de ander sneller. Het gezichtsvermogen kan jarenlang hetzelfde blijven, om dan weer een tijdje te verslechteren. Het is niet te voorspellen hoe dat zal gaan. Uiteindelijk kan iemand blind worden, maar dit is lang niet altijd zo.

'Het gezichtsvermogen van Louise, ze is nu bijna dertig, is de laatste jaren weer stabiel. Ze heeft een paar keer een duidelijke teruggang gehad, maar meestal bleven haar ogen jarenlang hetzelfde. Er waren ook tijden dat haar ogen zo langzaam achteruit gingen dat we het niet eens opmerkten. Op een dag realiseerde ik me dan bijvoorbeeld dat ze mensen minder gauw zag dan eerst. Het is altijd moeilijk te peilen wat Louise wel en niet kan zien. Dat hangt af van de omstandigheden en het kan ook per moment verschillen. Dingen waarbij ze heel gericht moet kijken, zoals lezen, lukken nog het beste. Maar bijvoorbeeld buiten op straat lopen is een probleem, want daarvoor moet je veel kunnen overzien. Iedere keer als Louise iets van haar gezichtsvermogen moet inleveren, blijft dat ellendig voor haar. Tegelijkertijd verandert er ook weer niet zoveel, het zijn kleine stapjes.'

erfelijkheid

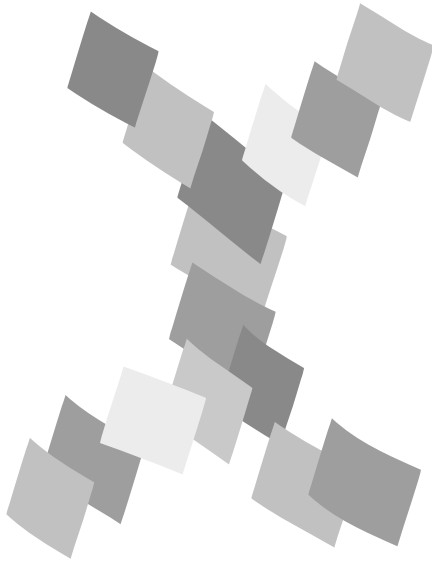
Usher is erfelijk. De aandoening ontstaat als een kind van zijn beide ouders een gen meekrijgt dat Usher kan veroorzaken. Alle genen komen in paren voor, waarbij er één afkomstig is van de vader en één van de moeder. De meeste ouders van een kind met Usher hebben zelf geen Usher. Zij hebben één gen dat leidt tot Usher en één gezond gen. Omdat Usher pas ontstaat bij twee ongezonde genen, hebben zij geen Usher. Maar als zij samen een kind krijgen dat van hen beiden het ongezonde gen erft, krijgt dat kind Usher. De kans is 1 op 4 dat dit gebeurt. Als een kind slechts één Usher-gen meekrijgt, is hij drager van de aandoening, maar krijgt hij die zelf niet. Die kans is 1 op 2. Dan is er ook nog een kans van 1 op 4 dat het kind helemaal geen Usher-gen meekrijgt.

Omdat Usher erfelijk is en meestal pas na verloop van jaren ontdekt wordt, zijn er relatief veel gezinnen met meerdere kinderen die Usher hebben. Het is een nare gedachte voor ouders: zonder het te weten, hebben zij deze ziekte doorgegeven aan hun kind of kinderen. Natuurlijk kunnen zij daar niets aan doen, maar dat maakt het niet eenvoudiger. Het feit dat de ziekte erfelijk is, kan ook vragen oproepen. Een klinisch-genetisch centrum kan hierover informatie geven (zie *Adressen*). Het is

mogelijk om via bloedonderzoek na te gaan of iemand drager is van Usher. Voor de geboorte onderzoeken of een baby Usher heeft, is niet mogelijk.

'We wilden graag drie kinderen. Karlijn, zij heeft Usher, is het tweede kind in ons gezin. Toen de diagnose rond was, hebben we erfelijkheidsadvies gevraagd. Prenatale diagnostiek was niet mogelijk, kans op herhaling 25%. Het heeft daarna nog een jaar geduurd voordat we een volgende zwangerschap aandurfd. Overwegingen voor ons waren dat Karlijn een vrolijk kind is, dat veel bijzondere en positiefs toevoegt aan ons leven en dat er - zowel op emotioneel als praktisch gebied - genoeg ruimte was voor eventueel nog een gehandicapt kind. Ook leek het ons een fijn idee als Karlijn meer zou hebben dan één broer om op terug te kunnen vallen, later. Immiddels hebben we twee kinderen met Usher. Soms voel ik me schuldig ten opzichte van Barend, de jongste. Maar ook hij mag er zijn en verdient zijn eigen plek. En Karlijn en Barend hebben veel aan elkaar, ondanks vijf jaar leeftijdsverschil. Ze zijn lotgenoten en lijken dat nu al goed aan te voelen.'

2
—
GEVOLGEN



Mensen met Usher zijn aan het begin van hun leven doof of slechthorend. Dat geeft beperkingen in de communicatie met anderen. Veel dove kinderen leren gebarentaal. Daarmee kunnen zij probleemloos communiceren, maar natuurlijk alleen met mensen die ook gebarentaal beheersen. De communicatie met anderen is erg beperkt. Voor de meeste dove kinderen is het namelijk heel lastig om de gesproken taal te gebruiken. Om te volgen wat een ander zegt, zijn ze aangewezen op spraakafzien. Spraakafzien is erg moeilijk: je kunt op z'n best 35% zien van wat iemand zegt, de rest moet je zelf proberen in te vullen. En om te kunnen spraakafzien, moet je de taal al goed kennen. Dat is een probleem voor dove kinderen, want hoe kun je een taal leren kennen die je niet hoort? Gebarentaal helpt daar wel bij, maar het blijft erg lastig. Communiceren in gesproken taal is dus meestal maar beperkt mogelijk voor dove kinderen. Steeds vaker krijgen jonge dove kinderen een cochleair implantaat, waardoor de gesproken taal toegankelijker voor ze kan worden (zie pagina 39). Voor slechthorende kinderen is de taal ook beter toegankelijk. Ze kunnen - met hoorapparatuur - deels horen wat gezegd wordt, en spraakafzien is een goede aanvulling. Toch missen ze ook veel, dat is onvermijdelijk. Het is bovendien erg inspannend om te volgen wat mensen zeggen, steeds moeten ze heel goed luisteren en kijken. Zowel dove als slechthorende kinderen zijn dus door hun handicap beperkt in hun contacten en in het verzamelen van informatie. Informatie die andere kinderen als vanzelf oppikken, gaat aan hen voorbij. Ze moeten veel dingen op een andere, nadrukkelijker manier leren (zie ook *Verdere informatie*).

slechthorend
of doof

'Ellis is zwaar slechthorend. Mensen denken vaak dat dat wel meevalt: "Ze is gelukkig niet doof." Natuurlijk is alles wat je kunt horen meegenomen, maar toch is het ook moeilijk om zoveel geluid te missen. Doven hebben gebarentaal waar ze makkelijk mee kunnen communiceren. Ellis kan nooit makkelijk communiceren. Ze probeert wel gewoon mee te doen in gesprekken, maar dat kost veel moeite en lukt maar ten dele. Er gaat veel langs haar heen, ze mist allerlei informatie. Vaak begrijpt ze dingen niet: ze snapt bijvoorbeeld niet waarom ze moet wachten op haar beurt of ze snapt niet waarom ze niet altijd precies mag zeggen wat ze denkt. Veel dingen zijn een stuk ingewikkelder. Zo wil ze wel eens alleen thuisblijven als wij weg moeten, en gezien haar leeftijd zou dat ook moeten kunnen. Maar met een ander kind kun je afspraken maken: als er iets is, ga je naar

de buren. Maar wanneer "is er iets"? Probeer dat maar eens uit te leggen als de communicatie moeilijker is. We maken wel mee dat we denken dat we iets duidelijk hebben gezegd, maar dat achteraf toch blijkt dat ze er niets van heeft meegekregen.'

Als dan later ook de ogen achteruitgaan, verandert de situatie langzamerhand. In het begin is dat nog nauwelijks merkbaar, later worden de gevolgen groter. Mensen met Usher komen nieuwe hindernissen tegen naarmate ze slechter gaan zien. Het wordt moeilijker om zich te oriënteren en vrij te bewegen. Zelfstandig dingen doen is niet meer zo eenvoudig. Iemand die alleen visueel gehandicapt is, kan veel hebben aan wat hij hoort. Hij hoort wat er om hem heen gaande is en kan daarop reageren. Mensen met Usher hebben die compensatiemogelijkheid niet of veel minder. Bovendien worden de beperkingen groter die ze door de auditieve handicap al hadden. Het verzamelen van informatie wordt nog lastiger. Iemand die alleen auditief gehandicapt is, kan altijd nog zien wat er om hem heen gebeurt. Hij kan zien waar anderen mee bezig zijn en hoe dingen werken. Ook door te lezen kan hij dingen aan de weet komen, al hebben dove en ernstig slechthorende mensen vaak wel moeite met lezen. Als mensen door Usher minder gaan zien, wordt nog meer informatie dan voorheen ontoegankelijk voor hen. Ook communiceren wordt een stuk moeilijker. Ze hadden daar hun ogen immers juist hard bij nodig, om te kunnen spraakafzien of om gebaren te zien. Naarmate iemand minder ziet, zal dit minder goed lukken. En dus wordt het lastiger om gesprekken te voeren, te volgen waar mensen het over hebben, contacten te onderhouden. Wanneer iemand een auditieve handicap heeft en er een visuele handicap bij krijgt, ontstaat eigenlijk een heel nieuwe handicap. De twee handicaps versterken elkaar over en weer, met alle gevolgen van dien.

'Het eerste wat mij echt opviel, is dat Marije zo onzeker werd. Ze durfde bij wijze van spreke haar ene been niet voor het andere te zetten. Zo kenden we haar helemaal niet, ze was altijd overal op afgestapt. Ze twijfelde ook veel meer aan zichzelf, dacht al gauw dat iets haar niet zou lukken. Toen duidelijk werd dat haar ogen achteruit waren gegaan, snapte ik hoe het kwam. Omdat ze slecht hoort, gebruikte ze haar ogen om te compenseren en nu dat minder lukte, raakte ze haar houvast kwijt. Ik ben dingen die ze griezelig vond samen met haar gaan doen en dat hielp wel, ze werd minder ang-

stig. Maar feit blijft dat haar leven voor altijd veranderd is doordat ze minder goed ziet.'

Mensen die Usher hebben, gaan doorgaans pas op latere leeftijd minder zien. Ze kunnen veel hebben aan alles wat ze hebben geleerd toen ze nog beter konden zien en aan de ervaring die ze in die tijd hebben opgedaan. Wanneer een jongere slechter gaat zien, beheerst hij al communicatietechnieken en allerlei praktische vaardigheden. Hij heeft gezien hoe de wereld zo'n beetje in elkaar steekt en hoe mensen met elkaar omgaan. Alles wat hij aan kennis heeft opgedaan, raakt hij niet meer kwijt; dat zit in zijn hoofd en kan hij gebruiken. Veel vaardigheden kan hij ook vasthouden; die kan hij - misschien in aangepaste vorm - blijven toepassen. En natuurlijk kan hij ondanks het slechtere zien van alles bijleren, dat blijft zo. Minder zien betekent niet minder leven; nog steeds zijn er allerlei kansen en mogelijkheden.

Als je weet dat je Usher hebt, weet je dat je ogen achteruitgaan. Maar je weet niet hoe snel dat zal gaan. Het is een geleidelijk proces, dat vele jaren duurt. Het is niet makkelijk hiermee om te gaan. Wanneer iemand een auditieve handicap heeft, zijn zijn ogen extra belangrijk. De wetenschap dat het gezichtsvermogen zal afnemen, kan daarom heftige reacties oproepen: angst, woede, moedeloosheid, depressie, enzovoort. Er gaat een grote dreiging van uit, alsof de toekomst zijn schaduw vooruit werpt. Het achteruitgaan van de ogen roept ook praktische vragen op. In hoeverre moet ik nu al rekening houden met beperkingen die ik straks misschien zal hebben? Moet ik wel aan die opleiding beginnen, als ik later het beroep waarvoor ik word opgeleid mogelijk niet zal kunnen uitoefenen? Moet ik nu al communicatietechnieken leren die ik straks waarschijnlijk nodig zal hebben? De een wil voorbereid zijn, de ander wil zich helemaal niet op die manier bezighouden met de toekomst. Maar hoe dan ook, iemand die Usher heeft kan er niet omheen dat zijn situatie verandert.

geleidelijk
proces

'Mijn zoon had nooit zo in de gaten dat zijn ogen achteruit gingen, omdat het zo geleidelijk ging. Hij ervoer het niet bewust als een achteruitgang. De laatste jaren - hij is tegen de veertig - ging het sneller achteruit, hoewel bij de laatste controle bleek dat het weer stilstond. Maar hoewel de onderzoeken zeggen dat het niet zo is, ervaart hij zijn ogen emotioneel als veel slechter. Hij is voor ons ook nu pas echt

gehandicapt, dat is hij nooit geweest, hij heeft een vrij normaal leven kunnen leiden. Het is allemaal gelukt met horten en stoten, maar nu begint hij te beseffen dat zijn leven niet wordt zoals hij zich had voorgesteld. Het is nu pas echt tot hem aan het doordringen dat zijn gezichtsvermogen wegvalt. Hij heeft ook opeens nergens zin meer in en zegt voor het eerst dat hij bang is. Het is een heel moeilijke fase voor hem, hij moet nu ontdekken hoe hij verder kan met wat hij nog heeft.'

Het feit dat het gezichtsvermogen geleidelijk minder wordt, maakt het leven ingewikkelder. Tegelijkertijd geeft juist het geleidelijke mensen de kans om te wennen. Ze zien vandaag nog even veel als gisteren, ze kunnen nog dezelfde dingen doen. Hun leven verandert niet in één klap, maar langzaam, haast onmerkbaar. Toch zijn er ook momenten dat ze wél heel goed merken dat hun leven verandert: als iets opeens niet meer lukt, bijvoorbeeld. Dat blijft ontzettend moeilijk als je Usher hebt. Een tijdlang gaat alles z'n gangetje, totdat je weer een tegenslag te verwerken krijgt. Zelfstandig in het donker lopen kan niet meer, fietsen kan niet meer, een boek lezen kan niet meer, enzovoort. Zo moet je keer op keer inleveren, steeds weer moet je incasseren, je aanpassen aan nieuwe beperkingen. De ene keer zul je daar beter tegen opgewassen zijn dan de andere.

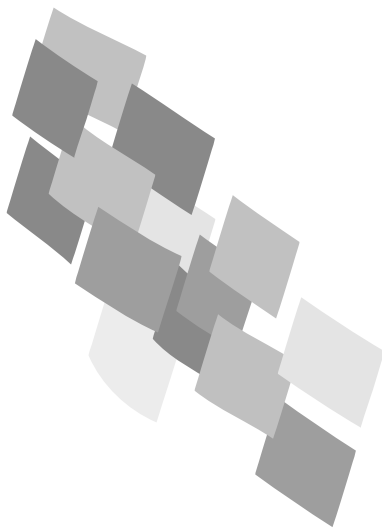
leven met
beperkingen

Wanneer iemand Usher blijkt te hebben, is vooraf niet te zeggen welke gevolgen dat zal hebben voor zijn latere leven. Het maakt natuurlijk veel uit hoeveel hij nog hoort en hoe snel zijn ogen achteruitgaan. Naarmate de auditieve en de visuele handicap ernstiger zijn, zal het moeilijker zijn om zelfstandig te leven en zullen de keuzemogelijkheden beperkter zijn. Voor mensen met Usher kosten dagelijkse dingen meer tijd en moeite, en ze kunnen niet alles wat anderen wél kunnen. Het is leven met beperkingen. Een terugkerend probleem is het onderhouden van contacten. Vooral de meer oppervlakkige contacten geven problemen, omdat mensen niet weten hoe ze met iemand met Usher kunnen communiceren en niet begrijpen hoe ze rekening kunnen houden met de handicap. In de omgang met vrienden, familieleden, een partner of kinderen is dat anders; zij weten meer over Usher. Toch blijft de communicatie ook dan beperkter. Het contact met anderen is de grootste hindernis voor mensen met Usher. Hierdoor voelen zij zich nogal eens geïsoleerd, alsof ze er niet echt bij horen. Ook werk geeft problemen. Het kan moeilijk of

onmogelijk zijn om betaald werk te vinden, of mensen moeten van werk veranderen omdat hun ogen achteruitgaan. In het dagelijks leven hebben ze vaak hulp nodig van anderen en het is niet altijd eenvoudig om die hulp ook te krijgen. Maar ondanks deze moeilijkheden laten mensen met Usher het er doorgaans niet bij zitten: ze doen er alles aan om toch zo zelfstandig mogelijk te zijn, om mee te doen, om contact te houden. Het zijn meestal echte doorzetters. En ze zijn geduldig, ze waarderen het als anderen de moeite nemen om te communiceren. Mensen met Usher onderhouden vriendschappen, hebben hobby's, doen vrijwilligerswerk, gaan op vakantie; ze hebben vaak ook werk, een partner, kinderen. Ze verstaan over het algemeen de kunst om eruit te halen wat erin zit en om ondanks hun handicap zo zelfstandig mogelijk te leven.

'We zien aan Sofie dat het heel veel concentratie en energie kost om dingen te doen. Soms is ze lusteloos en moet ze gewoon even hangen, even bijtanken. Of ze heeft hoofdpijn, dat gebeurt ook regelmatig. Maar ze zet zichzelf daar altijd snel weer overheen - te snel, vind ik wel eens - en ze pakt de draad weer op. Ze vraagt veel van zichzelf, ze is druk met haar opleiding, haar vriendinnen, haar hond, ze helpt mee op het dierenasiel. Ze steekt haar kop niet in het zand, ze weet heel goed wat haar beperkingen zijn. Maar ze haalt alles uit de kast om toch zoveel mogelijk te doen wat ze wil. Ze is gewoon een geweldige meid en wij zijn ongelooflijk trots op haar.'

3
—
DE DIAGNOSE



Een juiste diagnose is van groot belang. Om iemand met Usher goed te kunnen begeleiden, moet je immers weten wat er met hem aan de hand is. In de praktijk duurt het vaak lang voordat duidelijk is dat er sprake is van Usher. Het gehoorverlies waarmee een kind wordt geboren, wordt meestal wel vrij snel opgemerkt. Het gehoor wordt onderzocht en zo blijkt dat hij doof of slechthorend is. Pas veel later - vaak rond de puberteit - gaan ook zijn ogen achteruit. Omdat dat heel geleidelijk gebeurt, blijft het dikwijls een tijd onopgemerkt. Er zijn wel eerder signalen die hierop wijzen, maar die signalen worden slecht herkend. De jongere zelf heeft meestal lange tijd niets in de gaten. Het sluipt erin; hij went eraan en denkt dat het gewoon is. Onbewust wil een jongere er soms ook niet aan; het idee dat zijn ogen slechter worden, is ook zo ongelooflijk bedreigend. Voor de ouders geldt precies hetzelfde. Maar ook deskundigen, zoals oogartsen, kno-artsen en audiologen, merken het veelal pas later op. Omdat zij doorgaans heel weinig kinderen met Usher zien, weten ze niet waar ze op moeten letten. Deskundigen zijn er ook niet altijd even alert op. En dat terwijl er alle reden is om wél alert te zijn. Het is voor ieder kind met een auditieve handicap extra belangrijk dat zijn ogen goed in de gaten worden gehouden; hij heeft ze hard nodig. Bovendien is bekend dat circa 5 procent van deze kinderen Usher heeft.

onopgemerkt

Enkele signalen die kunnen wijzen op Usher en waar je als ouder op kunt letten:

- Kinderen met Usher type 1 leren vaak later zitten en lopen, en bewegen zich wat vreemd en houterig. Leren fietsen is heel vaak moeilijk voor ze. Dit komt dan doordat het evenwichtsorgaan niet functioneert. Kinderen compenseren dat door te kijken en te voelen, maar het blijft toch zichtbaar in hun bewegingen.
- Op een gegeven moment kan het moeilijker worden om te zien in het donker. Dat kan op allerlei manieren blijken: je kind wordt humeurig in de donkere tijd van het jaar, is opeens een stuk onhandiger als het schemert, wil aan de hand lopen in het schemerdonker, vraagt of er meer licht aan mag, enzovoort.
- De overgang van licht naar donker kan problemen geven. Je kind vindt het bijvoorbeeld vervelend om vanuit het donker opeens in het heldere licht te komen of omgekeerd.
- Usher kan samengaan met overgevoeligheid voor licht: je kind heeft veel last van helder licht.
- Als het gezichtsveld kleiner wordt, heeft dat ook gevolgen. Het kan

signalen

bijvoorbeeld zijn dat je kind struikelt over dingen die op de vloer liggen, schrikt omdat hij iemand niet heeft zien aankomen, dingen omstoot.

‘Toen we eenmaal wisten dat het Usher was, vielen alle puzzelstukjes op hun plaats. Dennis keek op een andere manier dan anderen. We gingen eens vliegeren en de andere kinderen keken gewoon omhoog naar de vlieger, maar Dennis volgde het touw en kwam zo bij de vlieger terecht. En hij deed vaak onhandige dingen: hij gooide een glas om, hij struikelde over een trottoirband, hij liep tegen een kinderwagen aan. “Dennis the menace” noemden we hem voor de grap; erg, als je weet hoe het kwam. Sinds we weten hoe het zit met zijn ogen, kunnen we rekening houden met zijn beperkingen. Hij kan dat zelf ook. En, heel belangrijk, hij weet nu dat het niet aan hem ligt als hij weer iets “onhandigs” doet.’

onderzoek

Wanneer je dit soort signalen opmerkt, is het goed om dat te bespreken met een deskundige. Dit kan het beste een oogarts in een academisch ziekenhuis zijn; daar is de meeste ervaring met zeldzame aandoeningen. Door onderzoek van de ogen moet duidelijk worden of een kind Usher heeft. Het kan zijn dat de diagnose snel gesteld wordt, maar het kan ook een tijd duren. Hoe vervelend ook, Usher is niet altijd even eenvoudig vast te stellen. Bij de één is de retinitis pigmentosa namelijk goed te zien op het netvlies, bij de ander niet. Wanneer je als ouder het idee hebt dat het onderzoek te traag vordert of niet voldoende oplevert, bespreek het dan; je hebt goede redenen om er achterheen te zitten. Om vast te stellen of het om Usher gaat, kunnen verschillende onderzoeken worden gedaan. Sommige van die onderzoeken zijn vervelend voor je kind om te ondergaan. Het is daarom goed om je vooraf te laten informeren: wat houdt een onderzoek in en wat levert het op? Je kunt dan bewust kiezen of je het al dan niet wilt laten doen.

nieuwe
situatie

De periode van onderzoek is meestal heel zwaar voor ouders, je leeft tussen hoop en vrees. Als dan vervolgens blijkt dat je kind echt Usher heeft, is dat haast niet te bevatten. Je had je erop ingesteld dat je kind een auditieve beperking heeft, maar nu komt daar ook nog een afnemend gezichtsvermogen bij. Je kunt je niet voorstellen wat dat zal betekenen voor zijn leven. Hoe zal dat gaan met relaties, opleiding, werk, hobby's?

delijk dat de meervoudige handicap grote gevolgen zal hebben. Het verschilt sterk hoe ouders reageren op de diagnose. Voor de één komt het totaal onverwacht, de ander wist het eigenlijk al; bij de één overheerst het verdriet, bij de ander kwaadheid; de één wil het er niet over hebben, de ander is met niets anders bezig. Ieder moet op zijn eigen manier ingesteld raken op de nieuwe, moeilijke situatie, met alle wisselende emoties die daarbij horen.

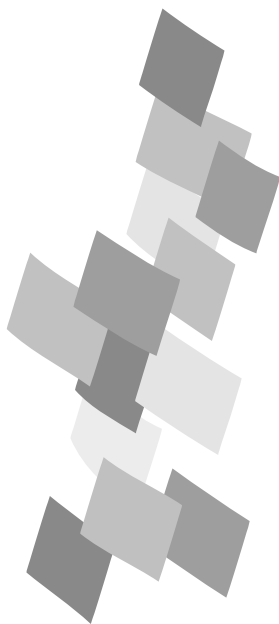
‘Onze dochter droeg hoortoestellen toen ze bijna twee was. Nog steeds ging de communicatie niet goed en we vroegen ons af of ze misschien niet goed zag. Ze kroop zo dicht op de tv en als we kwamen aanlopen, herkende ze ons pas als we dichtbij waren. Uiteindelijk kwamen we terecht bij een kinderoogarts in een academisch ziekenhuis. Ze deden een ERG en zeiden dat ik voor de uitslag mijn kind moest meenemen. Zo kwam ik op een warme dag het ziekenhuis in met mijn dochter van bijna drie waar geen land mee te bezeilen was. In die chaotische situatie kreeg ik de diagnose te horen: “We denken aan Usher.” Naderhand ging ik naar buiten met mijn dochter en ik dacht: “Ze is al slechthorend en nu is ze ook nog slechtzind - en ze kan blind worden.” Op dat moment dacht ik echt dat ze beter af zou zijn als ik haar kon laten inslapen, zo eenzaam en afgesloten vond ik haar perspectief. Maar al heel snel, zodra ik buiten was met mijn kind achterop de fiets, kreeg ik een ander gevoel. Ik besepte dat zij hetzelfde was gebleven. Zij was niet veranderd, ik had alleen meer kennis over haar handicap. Ik kon naar huis fietsen en gaan sippen, of ik kon de stad in fietsen en iets leuks met haar doen. Ik heb voor het laatste gekozen en dat was goed, want zij was vrolijk, ze maakte contact met een ander kindje en ik dacht: “Ik ga gewoon heel goed kijken naar hoe het nú met mijn kind is.” Leven in het hier en nu helpt om weer verder te kunnen en ook mooie dingen te zien. Maar toch hangt altijd die donkere, dreigende wolk boven je hoofd.’

Als het een tijd heeft geduurd voordat de goede diagnose is gesteld, heeft dat gevolgen gehad voor je kind. Hij heeft niet de juiste begeleiding gekregen en is veel onbegrip tegengekomen. Misschien hebben mensen hem aangezien voor onhandig of onvoorzichtig, omdat hij steeds struikelde of dingen omgooide. Wellicht dacht zijn leraar dat hij niet goed oplette of niet zo slim was. Waarschijnlijk is hij zichzelf ook een beetje

verdergaan

zo gaan zien. Ouders hebben het hier vaak moeilijk mee, ze hebben het gevoel dat ze hun kind in de steek hebben gelaten. Dat is heel begrijpelijk, maar het is natuurlijk niet terecht; ze konden gewoon niet weten wat er aan de hand was. Wat gebeurd is, is gebeurd; je kunt dat als ouder niet meer veranderen. Het enige wat je kunt doen, is verdergaan, samen met je kind. Nu je wel weet wat er aan de hand is, kun je hem beter begrijpen en beter begeleiden.

4
—
NA DE DIAGNOSE



Op het moment dat je kind Usher blijkt te hebben, verandert er in de praktijk nog niets. Hij is nog hetzelfde kind als voor de diagnose, met dezelfde mogelijkheden en beperkingen. Een verschil is wel dat je als ouder nu weet dat hij niet goed ziet, en daarmee kun je rekening houden. Zijn omgeving kan worden aangepast aan zijn handicap. Een paar algemene richtlijnen:

- Een goede verlichting is nodig om zo veel mogelijk te kunnen zien. Helder en gelijkmatig licht is het beste. Voorkom dat zonlicht direct naar binnenvalt; bij tegenlicht kan je kind minder goed zien.
- Om zo goed mogelijk te kunnen horen, is rust nodig. Vermijd overbodige achtergrondgeluiden, zoals een radio die voortdurend aanstaat.
- Zorg waar mogelijk voor een vrije doorgang, zonder onverwachte obstakels. Op school moeten bijvoorbeeld geen schooltassen in het gangpad staan; thuis moeten er geen schoenen en andere spullen rondslingeren.
- Maak de omgeving overzichtelijk. Geef dingen een vaste plaats, zodat je kind ze makkelijk kan terugvinden, doe kasten dicht, sluit deuren, enzovoort.

omgeving
aanpassen

Enkele tips voor de communicatie:

- Let erop dat je goed in het licht bent als je met je kind communiceert. Hij zal minder zien als hij tegen het licht inkijkt. Ga dus niet met je rug naar het raam of naar een lamp toe zitten.
- Beweeg niet onnodig als je met je kind communiceert. Daardoor kan hij makkelijker zijn blik gericht houden op wat je gebaart of zegt.
- Ga na op wat voor afstand je kind het beste kan zien en maak daar gebruik van bij de communicatie.
- Het gezichtsvermogen verandert langzamerhand, maar het kan ook per dag variëren. Probeer steeds na te gaan wat je kind kan zien en houd daar rekening mee.
- Als je gebaart, gebruik dan rustige en kleine gebaren op borsthoogte; die zijn het makkelijkst te volgen.
- Als je praat, kun je het spraakafzien vergemakkelijken door rustig te spreken en door lange zinnen te vermijden.
- Ga na of je kind begrijpt wat je zegt of gebaart, en herhaal het zo nodig.

communicatie

'De diagnose Usher kwam aan als een ongelooflijke dreun. Maar hoe rampzalig ook, ik zag wel meteen het voordeel ervan: we wisten nu wat we konden doen voor onze zoon. Dat wil zeggen, eerst wisten we dat natuurlijk nog helemaal niet, maar we wisten dat we het konden leren. We hebben meteen gezorgd voor wat aanpassingen in huis, vooral een betere verlichting en minder troep. En als we met onze zoon praatten of hem iets wilden laten zien, zorgden we dat hij ons goed in beeld had. Hij leefde daarvan op, voelde zich beter in zijn element. Dat gaf ons wat moed, het was fijn om het iets makkelijker te kunnen maken voor hem.'

Als de diagnose wordt gesteld, volgt je kind al ergens onderwijs: op een school voor dove of slechthorende kinderen, op een gewone, reguliere school in de eigen buurt of op een vervolgopleiding. Voor je kind is het fijn als hij hier voorlopig gewoon kan blijven. Zo lang dat goed gaat, is een verandering immers niet nodig. Wel is het belangrijk dat zijn docenten en andere begeleiders - denk bijvoorbeeld aan een gymleraar - weten wat er aan de hand is. Geef hun daarom informatie over de handicap en zorg dat ze weten hoe ze hier rekening mee kunnen houden. U kunt daarbij boekjes of videobanden gebruiken die u goed vindt (zie *Verdere informatie*). De video *Visus 0.1*, bijvoorbeeld, kan mensen een indruk geven van hoe het is om slechtziend te zijn. Eventueel kan een deskundige advies geven over de verlichting in de school en andere kleine aanpassingen.

Nadat je als ouder te horen hebt gekregen dat je kind Usher heeft, heb je waarschijnlijk veel vragen: hoe moet het nu verder met mijn kind; wat betekent dit alles voor ons gezin; hoe kan ik mijn kind het beste begeleiden; waar vinden we hulp, enzovoort? Het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid kan verwijzen naar instellingen die informatie kunnen geven (zie *Adressen*). Informatie kan helpen om weer wat vat te krijgen op de situatie. Je krijgt een beeld van de gevolgen die Usher kan hebben, nu en straks. Dat geeft houvast, maar is tegelijkertijd heel moeilijk. Want het is nogal wat, als je beseft wat het betekent dat je kind Usher heeft. Het is vreselijk om als ouder te weten dat de ogen van je kind - die hij juist zo hard nodig heeft - achteruit zullen gaan. Het is heel verschillend hoe ouders hiermee omgaan. Voor alle ouders is het vreselijk, maar de ene ouder stelt zich er toch sneller op in dan de andere. Sommige ouders blijven eigenlijk ontkennen, ze stoppen het een beetje weg. Andere

informatie

ouders blijven hangen in hun emoties, ze zijn er steeds mee bezig hoe erg het allemaal is. Natuurlijk horen emoties erbij, iedere ouder moet daar doorheen. Maar als het te lang duurt of te heftig is, kan dat nadelig zijn voor henzelf en voor hun kind. Wanneer het je als ouder lukt om de realiteit onder ogen te zien, ben je beter in staat om je kind in het dagelijks leven de steun te bieden die hij nodig heeft. Je weet waar je staat en van daaruit ga je verder, samen met je kind. Je kind merkt dat hij wordt geaccepteerd zoals hij is - met handicap - en dat is heel belangrijk voor hem.

'Nu, achteraf, zie ik dat ik me eigenlijk lang heb verzet tegen de feiten. Ik had het enorm moeilijk met die Usher - logisch ook, maar mijn reactie ging te ver en had een negatieve invloed. Ik was vaak kwaad: kwaad op Susans begeleiders die het niet goed deden, kwaad op mensen op straat die bot reageerden, kwaad op haar als ze soms bij de pakken neerzat. Zelf had ik het idee dat ik haar alleen maar aanmoedigde, maar ik vroeg vaak te veel van haar. Iedere keer dat ik werd geconfronteerd met Susans handicap, ervoer ik dat als een probleem en daarmee bezorgde ik haar een probleem erbij. Want die handicap hoort wél bij haar, daarmee moet ze toch verder. Na verloop van tijd begon ik me hierin wat meer te schikken, en vanaf dat moment begon ik mijn dochter te zien en waarderen zoals ze was.'

steun

Ouders krijgen heel wat voor de kiezen; daarom is het belangrijk om steun te krijgen in die periode na de diagnose. Steun kan natuurlijk komen vanuit de omgeving, en daarnaast van mensen die ervaring hebben met Usher. Een maatschappelijk werker van een instelling die is gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met Usher kan helpen om wat zaken op een rij te zetten (zie *Adressen*). Ook kan het goed zijn om contact te leggen met ouders die in een vergelijkbare situatie zitten. De meeste ouders vinden het heel fijn om te praten met mensen die uit eigen ervaring weten waar ze het over hebben. Je begrijpt elkaar, kunt elkaar steunen en tips geven. Viataal heeft contactgroepen voor ouders van een kind met Usher.

Veel ouders staan na de diagnose voor een moeilijke vraag: hoe praat ik hierover met mijn kind? Wat moet ik zeggen en wanneer; wat moet ik juist niet zeggen? Tijdens de onderzoeken vertellen ouders hun kind vaak nog niet zoveel omdat ze hem niet nodeloos ongerust willen maken. Door hun slechthorendheid of doofheid mist hun kind veel van

wat er besproken wordt en vaak praten ouders ook apart met de artsen. In zo'n geval weten na de diagnose de ouders wel wat er aan de hand is en hun kind nog niet. Er zijn ouders die hun kind verdriet proberen te besparen door jarenlang niets te zeggen. Ze vertellen hem niet dat hij Usher heeft en wat dit betekent. Hoe begrijpelijk dit misschien ook is, hun kinderen nemen het hen achteraf meestal erg kwalijk. Het vertrouwen in hun ouders is geschaad. Ze hadden een goede uitleg willen krijgen, zodat ze beter hadden begrepen wat hun situatie was en daar hun eigen ideeën over hadden kunnen vormen. Volwassenen met Usher zeggen doorgaans dat het veruit het beste is om er van het begin af aan over te praten met je kind. Je kunt hem vertellen dat hij Usher heeft en dat door die ziekte zijn ogen slechter worden. Het is goed om daarbij te benadrukken dat dit heel erg langzaam gaat, dat er echt geen plotselinge dingen zullen gebeuren. Je kunt uitleggen dat het door Usher komt dat hij in het donker zo slecht kan zien en je kunt vertellen dat hij extra voorzichtig moet zijn op straat omdat hij niet alles goed kan zien. Het is belangrijk om aan te sluiten bij de belevingswereld van je kind: wat kan hij overzien, wat wil hij weten? Zo is het niet goed om plompverloren te zeggen dat hij blind zal worden. Hij kan zich daar geen beeld van vormen. Bovendien weet je helemaal niet of het wel waar is en als het al zo is, duurt het nog héél lang. Je kind moet op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo inzicht krijgen in zijn ziekte. Dat kost tijd, geleidelijk zal hij beter gaan begrijpen wat er aan de hand is. Door hem zo goed mogelijk te informeren en eerlijk antwoord te geven op zijn vragen, laat je merken dat je je kind serieus neemt en dat je er voor hem bent.

praten
met je
kind

'Ik zie nog voor me hoe ik ging zitten om Jurriaan te vertellen over zijn ogen: dat hij door een ziekte minder zag dan de meeste kinderen en dat hij later misschien nog wat minder zou zien. Vreselijk om te moeten doen als ouder, heel pijnlijk. Maar Jurriaan reageerde nauwelijks, hij ging eigenlijk meteen verder met spelen. Vanaf dat moment heb ik als dat zo uitkwam steeds een beetje uitleg gegeven: dat je nu struikelt komt doordat je niet helemaal goed ziet; als je gaat oversteken moet je je hoofd helemaal draaien om zeker te weten dat er niets aankomt; doe de lichten maar aan, dan zie je beter. Ik vroeg ook wel eens aan hem wat hij zag op bepaalde momenten. Hierdoor werd hij zich geleidelijk bewuster van zijn slechtziendheid, het werd een gewoon onderwerp van gesprek voor hem. Daar ben ik heel blij mee, want het helpt hem er beter mee om te gaan.'

Het is heel verschillend hoe kinderen en jongeren reageren als duidelijk is dat ze Usher hebben. Sommigen passen zich snel aan en anderen ontkennen hun toenemende beperkingen; sommigen gaan eigenlijk gewoon door met leven en anderen raken sterk ontregeld. Hoe dat gaat hangt af van het karakter, maar bijvoorbeeld ook van de leeftijd. Kinderen tot een jaar of twaalf passen zich doorgaans makkelijker aan hun veranderende omstandigheden aan. Ze nemen het meer zoals het komt en zijn nog makkelijker op te vangen door hun ouders en begeleiders. Voor kinderen vanaf de puberteit is het vaak moeilijker. Ze zijn hard bezig om zelfstandig te worden, om hun identiteit te vinden en een beeld op te bouwen van hun toekomst: wie ben ik, wat kan ik, wat wil ik? Dat wordt allemaal overhoop gegooid. Jongeren kunnen hun situatie ook meer overzien, ze kunnen zich beter voorstellen wat de gevolgen zullen zijn van hun afnemende gezichtsvermogen. Ze zijn zich bewuster van wat er gaande is, en dat is natuurlijk verre van gemakkelijk. Nu voelen ze zich 'gewoon' doof of slechthorend, en voelen ze zich misschien helemaal niet gehandicapt. Zo stellen ze zich hun leven voor en dat perspectief kunnen ze niet zomaar even loslaten; langzaam moet daar een ander perspectief voor in de plaats komen. Wat daarbij kan helpen, is het contact met andere jongeren en volwassenen met Usher. Iedereen heeft mensen nodig om een voorbeeld aan te nemen, mensen die net zijn zoals jij en laten zien wat er allemaal mogelijk is in het leven. Er bestaan contact- en chatgroepen voor mensen met Usher; contact kan ook tot stand komen via clubs en ontmoetingsdagen voor doofblinden. Informatie hierover wordt gegeven door het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (zie *Adressen*).

‘Wij hebben twee kinderen met Usher, en het is heel verschillend hoe ze hun handicap beleven. Onze zoon wil er niet aan, hij doet liefst of er niets aan de hand is en probeert zijn beperkingen verborgen te houden. Dat was vroeger al zo. Hij mocht niet meer fietsen, maar dan kwam de buurvrouw naar me toe: “Waarom zet Daniël zijn fiets toch steeds tegen ons schuurtje?” Nog steeds wil hij vaak niet accepteren dat bepaalde dingen niet meer kunnen. Maar vroeger of later gaat het dan toch mis en dat is enorm frustrerend voor hem. Onze dochter gaat er heel anders mee om. Zij vecht ook om alles zoveel mogelijk te blijven doen, maar ze accepteert haar handicap. Ze neemt tijdig maatregelen als dat nodig is en ze is eerlijk tegenover zichzelf en anderen. Ik kan me de houding van onze zoon wel

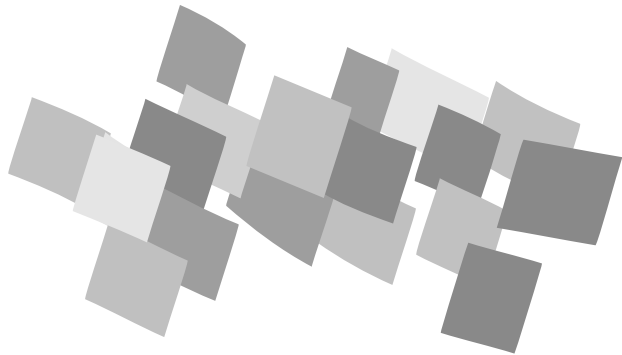
voorstellen, maar hij benadeelt zichzelf ermee. Zijn handicap wordt zwaarder door de ontkenning. En nu hij ouder wordt, moet hij schoorvoetend alsnog de confrontatie aangaan.'

De meeste jongeren gaan verbazingwekkend soepel om met hun handicap. Ze hebben echt wel hun moeilijke momenten, maar ze laten zich niet uit het veld slaan. Ze richten zich op hun leven nú en houden zich nog niet zo bezig met de toekomst. Of ze beseffen heel goed dat hun handicap zal toenemen, en gaan toch met vertrouwen de toekomst tegemoet. Maar zo gaat het niet altijd. Het kan ook gebeuren dat een jongere heel moedeloos, angstig of onzeker wordt. En het kan gebeuren dat een jongere doet of er niets aan de hand is, zijn visuele handicap ontkent. Een jongere die zo reageert, maakt het moeilijker voor zichzelf. Als hij in een hoekje gaat zitten, onthoudt hij zichzelf kansen; als hij zijn handicap ontkent, wil hij het onmogelijke en bezorgt zichzelf daarmee onvermijdelijk extra frustratie. Voor ouders is het niet makkelijk om hiermee om te gaan. Je wilt je kind opvangen, hem helpen om te leven met zijn handicap, maar hoe bereik je hem? Wat je kunt doen, is je kind zo goed mogelijk steunen en stimuleren. Dat eerste doe je door aandacht te geven, begrip te tonen voor zijn gevoelens en met hem mee te leven; dat tweede doe je door hem aan te moedigen om anders met zijn situatie om te gaan. Je kunt proberen hem een reëler beeld te geven van zijn mogelijkheden en beperkingen en als hij het erg moeilijk heeft, kun je ook hulp zoeken. Maar het is aan je kind zelf om hier wat mee te doen. Je kunt van alles aandragen, maar zoals ieder opgroeiend kind zal hij toch zijn eigen weg moeten zoeken.

steunen en
stimuleren

'Meestal gaat het prima met haar, maar af en toe dus niet. De laatste tijd is ze veel bezig met haar toekomst. Laatst vroeg ze: "Wat als ik niet meer zie, wat doe ik dan met mijn leven?" Hoe ga je als ouders om met zo'n vraag!? Ze heeft ook gezegd: "Als ik niets meer zie, spring ik voor de trein." Het enige dat wij kunnen doen, is proberen haar een beetje gerust te stellen: "Het gaat heel geleidelijk, wij helpen je erbij en een heleboel knappe koppen helpen je erbij, je gaat andere methodes aanleren om dingen te doen." Ze is inmiddels zelf aan het zoeken gegaan en heeft contact gelegd met een dove Usher-jongen. Dat is een belangrijke stap, want het kan haar helpen om zich een beeld te vormen van haar latere leven en van de mogelijkheden die ze toch nog heeft.'

5
—
DE OPVOEDING



De tijd na de diagnose is meestal zwaar en onwonderlijk. Er komt zoveel op je af, zoveel is nieuw en onzeker. Maar vroeger of later begint het toch allemaal wat gewoner te worden. Iedereen raakt een beetje ingesteld op de situatie en het leven gaat weer zijn gangetje. Dan komen ook de opvoedingsvragen om de hoek kijken: hoe ga je als vader of moeder om met je kind met Usher? Alle ouders komen vragen tegen bij de opvoeding. Je begeleidt je kind naar volwassenheid en dat gaat niet vanzelf. Hoe kun je hem het beste helpen bij zijn ontwikkeling, hoe kun je hem zoveel mogelijk meegeven? Hoe kun je zijn gedrag waar nodig bijsturen, hoe ga je om met karaktertrekjes van hem en van jezelf die hem belemmeren? Als je kind Usher heeft, kom je meer vragen tegen; moeilijker vragen vaak ook. Eerst heb je te maken met de auditieve handicap, die aandacht vraagt. Later komt daar dan ook nog de visuele handicap bij, die de opvoeding een stuk ingewikkelder maakt. Wat betekent dit voor je kind, wat betekent dit voor jou als opvoeder?

opvoedings-
vragen

‘Het lukt me niet mijn kinderen met Usher alles bij te brengen wat bij hun leeftijd hoort, omdat ze te beperkt zijn in hun mogelijkheden. Dingen die ik echt belangrijk vind, breng ik ze bij. Dingen die ik minder dringend vind, laat ik gaan. Misschien dat ze er later in hun ontwikkeling aan toe komen. Mijn oudste, niet-Usher-kind, wordt meer “opgevoed”. Hij kan het aan. Wat ik soms wel lastig vind, is het gedrag van mijn kinderen in gezelschap. Omdat ze minder geleerd hebben, mogen zij soms meer dan andere kinderen. Niet iedereen begrijpt dat zomaar. Het voelt niet prettig om bekeken te worden met ogen die lijken te zeggen: “Jij mag je kinderen wel eens wat beter opvoeden.”’

Als je geen ervaring hebt met Usher, is het lastiger om als opvoeder je koers te bepalen. Eén ding is goed om voor ogen te houden: je kind is in de eerste plaats gewoon een kind. Net als andere kinderen wil hij zo onbezorgd mogelijk opgroeien, leuke dingen doen, zich ontwikkelen, respect en waardering krijgen. Dat klinkt vanzelfsprekend, maar hoe dóe je dat als de handicap ook zoveel zorgen met zich meebrengt? Het helpt als je probeert zoveel mogelijk in het hier en nu te leven en je zo min mogelijk zorgen te maken over de toekomst. En je kunt proberen je eigen zorgen en verdriet zelf te verwerken, los van je kind. Je kunt daardoor in het contact met hem sterker zijn en hem steunen. Dat zal vaak genoeg nodig zijn, want onherroepelijk maakt je kind moeilijke periodes door.

gewoon
een kind

Het is het ergste wat een ouder kan overkomen: als je kind ongelukkig is. Je wilt niets liever dan dat veranderen, maar dat kun je vaak niet. Ouders doen soms tegen beter weten in dingen om hun kind maar gelukkig te maken: ze geven hem steeds zijn zin, verwennen hem enorm, doen net of er geen Usher is. Zo proberen ze te compenseren voor de vervelende dingen die hij meemaakt. Maar kinderen worden niet gelukkiger van dit soort compensatie; gelukkiger worden ze als ze worden geaccepteerd zoals ze zijn en worden gestimuleerd om zich te ontwikkelen en geestelijk sterker te worden.

zelfstandigheid

Zelfstandigheid is een heel belangrijk aandachtspunt in de opvoeding van kinderen met Usher. Je kind heeft door zijn handicap meer hulp nodig en hij is veel kwetsbaarder. Het gebeurt vaker dat dingen niet lukken, dat hij teleurstellende ervaringen heeft. Als ouder wil je niets liever dan hem beschermen, het makkelijker voor hem maken, problemen voorkomen of oplossen. Hij hééft het immers al zo zwaar te verduren. Daarom hebben ouders vaak de neiging om hun kind te ontzien en om van alles voor hem te doen. Het is begrijpelijk, maar je helpt je kind er niet mee. Je helpt hem juist door hem aan te moedigen om dingen zelf te doen, om moeilijkheden niet uit de weg te gaan, om oplossingen te zoeken. Als je zijn zelfstandigheid waar mogelijk bevordert, zal je kind daar zijn leven lang plezier van hebben. Natuurlijk zal niet alles haalbaar zijn, maar veel is wél haalbaar. Laat hem dus zoveel mogelijk de dingen doen die bij zijn leeftijd passen: zijn eigen kamer op orde houden, zijn brood klaarmaken en zijn tas inpakken, boodschappen doen, reizen met het openbaar vervoer, koken, het konijnenhok verschonen, met een vriend naar de stad gaan, enzovoort. Help hem zo nodig eerst, bespreek met hem hoe hij het kan aanpakken en laat het hem daarna alleen doen. Laat hem ook zoveel mogelijk zelf aan anderen uitleggen wat zijn handicap inhoudt en hoe ze er rekening mee kunnen houden. Hij zal dat in zijn leven nog vaak genoeg moeten doen. Het geeft niet als je kind loopt te modderen; zo krijgt hij de kans om ervaring op te doen en te leren. Natuurlijk schiet je te hulp als iets echt niet lukt, maar vaak is dat niet nodig. Het blijkt dat kinderen veel meer kunnen dan hun ouders aanvankelijk denken.

'Ik zie het als een taak voor mijn dochter om zo zelfstandig mogelijk te worden en ik zie het als een taak voor ons om haar daar zo goed mogelijk bij te helpen. Maar dat valt beslist niet mee. Ze is

door haar handicap veel afhankelijker dan een ander. Haar ontwikkeling gaat ook trager, vooral de sociale ontwikkeling. Ook daardoor kan ze minder aan dan niet-gehandicapte leeftijdgenoten. En dus zit ik steeds met dat dilemma: aan de ene kant heeft ze mijn hulp nog hard nodig; aan de andere kant moet ik haar de ruimte geven om zelfstandigheid te ontwikkelen. Ik probeer haar zoveel mogelijk dingen zelf te laten regelen, maar kijk wel steeds mee of het niet mis gaat. Toen ze jonger was, was dat geen probleem, maar nu ze ouder is, wordt het lastiger. Logisch, ik wilde vroeger ook niet dat mijn moeder me steeds controleerde. Maar die controle is toch nodig, want anders gaan er geheid dingen mis en daar heeft ze ook niets aan. Ergens begrijpt ze dat ook wel, maar toch is het een terugkerend punt van discussie. Waar ik wel heel blij mee ben, is dat ze goed hulp kan zoeken bij andere mensen. Ze weet op een bepaalde manier mensen voor zich te winnen, zodat ze dingen voor haar willen doen. Ik zie dat als een onmisbaar onderdeel van het zelfstandig worden voor iemand met Usher, want ze heeft in haar leven mensen nodig die haar kunnen helpen.'

Veiligheid is een grote zorg als je kind Usher heeft. Je wilt hem wel zijn gang laten gaan, maar hij loopt zoveel vaker gevaar dan een ander kind. Door de auditieve handicap is de kans op ongelukken en ongelukjes al groter, en door de visuele handicap neemt die kans alleen maar toe. In het verkeer, maar ook in huis: bij het kaas schaven, bij het thee zetten, bij het traplopen, noem maar op. In de puberteit wordt de onveiligheid vaak groter, omdat jongeren meer risico's nemen. Dat doen alle jongeren, vooral jongens: ze zien geen gevaar, voelen zich onkwetsbaar, willen zich bewijzen en gaan zich roekelozer gedragen. Als ouder kun je hier niet zo veel tegen doen. Je kunt je kind informeren en wijzen op gevaren. Als hij niet gevoelig is voor je waarschuwingen, kun je echt gevaarlijke dingen - zoals op een brommer rijden of fietsen - ook verbieden. Maar daarmee heb je nog geen garantie dat hij het ook echt niet zal doen. Als je kind vier is, kun je hem bij het handje houden; als hij veertien is, kan dat niet meer. Jongeren zonder handicap jagen hun ouders ook wel eens de stuipen op het lijf door hun onverantwoordelijke gedrag. Hoe moeilijk ook, op een gegeven moment moet je ze toch laten gaan.

veiligheid

'Zoals ik het heb ervaren, zijn mensen met Usher meestal enorme knokkers. Ze móeten ook wel knokken, anders komen ze niet zo ver. En ze zijn hartstikke kien, ze kúnnen ook van alles. Onze dochter Mariëlle is ook zo: ze wil heel graag alles doen en ze vindt dat ze alles kan. Dus zijn haar verwachtingen niet altijd reëel. Vroeger moest en zou ze leren fietsen. Zij maar rondjes rijden met haar fietsje en wij maar achter haar aan lopen. Hop daar lag ze, huppe-kee weer opstappen, net zo lang tot het lukte. In de tijd erna gingen we wel eens een stukje fietsen en dan had ze het hele fietspad nodig, doodeng vond ik dat. En toch wilde ze fietsen, ze zei: "Ik slinger niet!" Uiteindelijk hebben we haar toch verboden om te fietsen, maar toen pakte ze de fiets van haar zus en ging daarmee weg. Pas toen ze tegen een auto knalde, was het ook voor haar duidelijk: het kan niet. Zo is dat ook later gebleven: ze wil toch haar grenzen verleggen, laten zien dat ze het kan. En nog steeds is het voor ons heel moeilijk om haar te laten gaan, want we zien de gevaren. Maar het is niet anders: we kunnen haar niet dwingen en soms moet ze toch eerst haar neus stoten.'

knokken

Door Usher zal je kind vaak moeten knokken voor dingen die bij anderen vanzelf gaan. Het komt hem niet aanwaaien, hij moet er hard voor werken en desondanks zal het niet altijd lukken. Het is moeilijk om als ouder te moeten aanzien hoeveel moeite het je kind soms kost, hoe vaak het toch weer misgaat, hoeveel frustratie het kan opleveren. En toch doe je er goed aan om hem te laten knokken. Hij moet dat wel leren, want hij zal door zijn handicap zijn leven lang moeten knokken: om zo zelfstandig mogelijk te zijn, om zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Wat hij nu opbouwt aan zelfstandigheid, incasseringsvermogen en doorzettingsvermogen, heeft hij straks hard nodig. Het is niet fijn als iets echt niet blijkt te lukken, maar het is wel leerzaam. Het is de enige manier waarop je kind zijn mogelijkheden en beperkingen kan leren kennen. Als iets niet lukt, kun je dat op een positieve manier benaderen: wat jammer dat het niet ging, maar aan jou ligt dat niet; jij hebt er echt alles aan gedaan! Als je je kind steunt en aanmoedigt, en hem de ruimte geeft om zelf dingen te proberen, zal dat zijn zelfvertrouwen en zijn geloof in eigen kunnen versterken. Het zal hem helpen om niet te leven vanuit zijn beperkingen, maar vanuit zijn mogelijkheden.

'Je ziet wat een moeite ze vaak moet doen voor kleine, dagelijkse dingen en hoe frustrerend dat voor haar kan zijn. Dan wil je als moeder niets liever dan haar dingen uit handen nemen, het makkelijker voor haar maken. Maar ik weet dat ik haar daar niet mee help. Ik moet het haar zelf laten uitzoeken, anders wordt ze steeds afhankelijker. Dus heb ik altijd dingen van haar gevraagd, ook als ze ermee moest tobben. Al moest ik naar boven om te huilen, ik liet het haar toch zelf doen. Het is niet de makkelijkste weg, maar ik weet zeker dat het op den duur het beste is voor haar. Dingen zelf doen betekent voor haar nu eenmaal vaak tobben, zij en ik moeten ons daarbij toch neerleggen.'

Het is goed als je kind weet wat hij kán, en het is ook goed als hij weet wat hij wíl. Omdat hij Usher heeft, zal hij altijd meer hulp nodig hebben. Hij heeft te maken met mensen die dingen voor hem doen, die hem begeleiden en helpen. Ook al gebeurt dat met de beste bedoelingen, het legt toch een druk op hem. Als anderen zich steeds met je bezighouden, is het moeilijker om je eigen keuzes te leren maken. En toch is dat precies wat je kind nodig heeft: dat hij zijn eigen keuzes leert maken. Juist als je afhankelijker bent van anderen, is het belangrijk om tegelijk ook ónafhankelijk te zijn, om waar mogelijk de regie te houden. Anders word je geleefd, en daar wordt niemand blij van. Je kunt als ouder je kind leren opkomen voor zichzelf. Praat met hem over wat hij zelf wil en geef hem de mogelijkheid om te kiezen: hoe hij zich wil kleden, welke richting hij in wil op school, hoe hij zijn vrije tijd wil invullen, enzovoort. Natuurlijk heb je als ouder ook zo je ideeën en zul je regelmatig willen bijsturen. Dat kan door te overleggen met je kind: waarom wil jij het een en ik het ander, is er misschien een middenweg? Besteed ook aandacht aan het vragen van hulp: waar wil je kind wel bij geholpen worden en waar niet, hoe wil hij geholpen worden en door wie? Als hij leert op een duidelijke manier om hulp te vragen, zal hij daar veel aan hebben.

onafhankelijk

Wanneer je kind niet of slecht hoort en dan ook nog eens slechter gaat zien, is dat een belemmering in de omgang met anderen. Het contact met mensen die meer horen dan hijzelf was al bemoeilijkt, en door het slechte zien kan het contact met andere slechthorenden of doven eveneens lastiger worden. Vooral in een groep kan de communicatie een probleem zijn. Ook het contact met leeftijdgenoten - met name voor jongeren erg belangrijk - kan dus problemen opleveren. Jongeren reage-

contacten

ren heel verschillend als ze moeite hebben om aansluiting te vinden. Vaak gaan ze zich een beetje terugtrekken, maar het komt ook voor dat ze ontzettend hun best gaan doen om erbij te horen. Ze verbergen bijvoorbeeld hun handicap, of gaan zich stoer gedragen. Je kunt als ouder proberen je kind hierbij te helpen. Je kunt met hem praten over hoe hij het ervaart, met hem meedenken over mogelijkheden om de communicatie te verbeteren, hem aanmoedigen om te investeren in contacten die goed lopen, ideeën aandragen om nieuwe contacten te leggen. Als je kind zich anders voordoet dan hij is, kun je het daarover met hem hebben: waarom is het zo belangrijk om bij die ene groep te horen, wat houdt vriendschap in, hoe kun je jezelf blijven en toch contacten hebben? Zo kun je hem stimuleren om actief aan zijn contacten te werken. Maar vervolgens geldt ook hier: je kind moet er zijn eigen weg in vinden.

'Onze dochter heeft ontzettend veel vrienden. Ik vind het geweldig dat ze zo sociaal is, want ook als er mensen afvallen blijven er dan altijd wel een paar over op wie ze kan terugvallen. Dat heeft ze keihard nodig, straks. Dat ze zoveel contacten heeft, komt mede doordat ze op een dovenschool en op een slechthorendenschool heeft gezeten en nu op een beroepsopleiding zit met horenden, en overal duikelt ze mensen op. Ze is ook nieuwsgierig, dat helpt. Aanvankelijk wilde ze niet naar het dovencafé omdat mensen daar alleen gebaren en dat was absoluut inferieur voor haar. Maar toch ging ze, gewoon om weer wat nieuws te ontdekken. Ze bleek het hartstikke leuk te vinden en ging ook gebaren leren. Ze pikken dat heel snel op van elkaar. Het is wel grappig: voorheen zette ze zich altijd af tegen het dovenwereldje, maar ze kwam er vanzelf toch in terecht. In de horende wereld moet je van alles uitleggen, met doven gaat het veel makkelijker. Ze geven elkaar steun.'

balans

Als je kind Usher heeft, moet je een balans zien te vinden: tussen beschermen en toewerken naar zelfstandigheid; tussen met hem bezig zijn en hem zijn eigen gang laten gaan. Zolang een kind de basisschoolleeftijd heeft, lukt het meestal wel om dat evenwicht te vinden, want ouders en kind zijn dan van nature nog nauw met elkaar verbonden. Maar als het kind ouder wordt, verandert dat. Hij moet zich langzaam losmaken van zijn ouders, zijn eigen leven gaan leiden. Dat is een moeilijke opgave, voor het kind én voor de ouders, zeker als net in deze periode de oogproblemen aan het licht komen. Terwijl het kind moet

loskomen van zijn ouders, raakt hij extra op ze aangewezen. Terwijl hij bezig is zichzelf te ontdekken - wie ben ik en wat wil ik in het leven - moet hij zijn beeld van zichzelf herzien. Vooral als een kind flink aan het puberen is, kan het veel emoties en strijd geven. Het vraagt geduld en inlevingsvermogen van ouders om hun kind te begeleiden naar zelfstandigheid. Vaak zul je als ouder tegen je gevoel in moeten gaan: je wilt je kind bij je houden, maar je moet hem laten gaan. Je doet wat je denkt dat goed is, maar twijfel zal er altijd zijn: wat is het beste voor mijn kind? Het opvoeden van een kind met Usher gaat samen met onzekerheid, ongerustheid vaak ook. Het kan prettig zijn om ervaringen uit te wisselen met andere ouders van een kind met Usher. Zij begrijpen als geen ander wat je meemaakt met je kind en kunnen een grote steun zijn. Als er zorgen of problemen zijn waar je zelf niet uitkomt, is het verstandig om advies te vragen aan professionele deskundigen - ze zijn ervoor.

Zelfstandig worden gaat bij de meeste jongeren als vanzelf; bij jongeren die door Usher slechtziend zijn niet. Beetje bij beetje moeten ze de nodige vaardigheden opbouwen. Een spannende fase voor kind en ouders breekt daarbij aan als het voortgezet onderwijs is afgerond. De meeste jongeren zitten dan op een speciale school, die is ingesteld op hun handicap. Het is een vertrouwde plek geworden, met vertrouwde mensen. Als de schoolperiode is afgesloten, zal het kind de gewone wereld in moeten en dat kan een grote overgang zijn. Natuurlijk is nog steeds hulp en begeleiding beschikbaar, maar hij moet toch meer op eigen kracht doen. Zo langzamerhand is de opvoeding afgerond. Je blijft als ouder beschikbaar voor je kind, je kunt hem met raad en daad terzijde staan, maar hij is een volwassen mens en maakt zijn eigen keuzes. Voor ouders is dit een heel moeilijke overgang. Het kost ze moeite om zich terug te trekken, ze hebben nog steeds de behoefte om hun kind met van alles te helpen, om hem te beschermen, om dingen voor hem te regelen. Maar je moet je kind toch de kans gunnen om zoveel mogelijk zijn eigen leven te leiden. Hij gaat zelf verder, met de bagage die je hem hebt meegegeven.

eigen
kracht

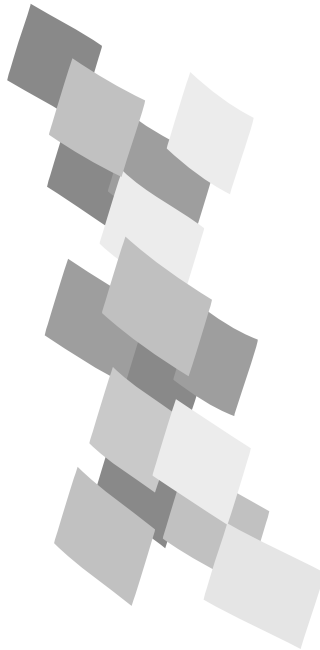
‘Toen Michel aan zijn opleiding begon, ging hij ook zelfstandig wonen, samen met een vriend. Wel bij ons in de buurt, zodat we een oogje in het zeil konden houden. En dat was ook wel nodig, want ze kwamen er niet zo best uit met de huishouding. Ze waren druk met hun opleiding en hun vrienden, maar iedere dag koken, de boel opge-

ruimd houden en de administratie bijhouden kwam er niet zo van. Michel was duidelijk niet voldoende voorbereid op de overgang naar zelfstandig wonen. We hadden er thuis wel van alles aan gedaan, maar als je echt voor jezelf moet zorgen is het toch heel anders. Zelf vonden de jongens het geen probleem zoals het ging, maar wij maakten ons zorgen. We hebben toen afgesproken dat we ons niet zouden bemoeien met de rotzooi, maar dat we wel zouden helpen bij het koken en de administratie; we gingen dat regelmatig samen met Michel doen. Al snel ging het koken prima, voor de administratie heeft hij nog steeds hulp nodig. En altijd zijn er tussendoor wel dingetjes waarvoor hij ons erbij roept: er is iets misgegaan, er is iets wat hij niet begrijpt, er is iets wat hij zelf niet geregeld krijgt. Als we op vakantie gaan, moeten we zorgen dat er een netwerk om hem heen is, zodat hij zo nodig hulp kan vragen. Michel leidt zijn eigen leven, maar dan wel met ons op de achtergrond.'

6

—

AANPASSINGEN EN HULPMIDDELEN



advies

De ogen van mensen met Usher gaan meestal heel langzaam achteruit. De eerste jaren na de diagnose zijn daarom doorgaans geen bijzondere maatregelen nodig. Maar op een gegeven moment verandert dat. Als ouder van een kind met Usher kun je niets doen aan zijn toenemende handicap. Je kunt wel helpen om te zorgen dat hij zo min mogelijk wordt belemmerd door die handicap. Zodat hij waar mogelijk zelfstandig kan zijn en kán doen wat hij wíl doen. Er zijn allerlei aanpassingen en hulpmiddelen die daarbij kunnen helpen. Het is goed om hierover advies te vragen aan deskundigen. Ze kunnen nagaan wat de behoeften zijn van jouw kind; ze kunnen ook helpen bij de aanvraag van vergoedingen en bij het aantekenen van bezwaar als instanties niet willen uitkeren. Het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid kan verwijzen (zie *Adressen*).

‘Leven met Usher is al moeilijk genoeg, en dan krijg je er ook nog het onbegrip bij. Overal om je heen, maar zeker ook bij instanties. Het is natuurlijk fijn dat er in Nederland veel voorzieningen zijn, maar het omgaan met de bijbehorende instanties is verschrikkelijk. Zo hoorden wij dat we voor onze dochter bij de gemeente een tandem konden aanvragen. Als we hem niet aanvroegen als vervoersvoorziening maar als bewegingsvoorziening, maakten we een kans om ‘m te krijgen. Maar wij wilden voor onze dochter liever een aanhangfiets, dat vonden we praktischer dan een tandem. Hoewel een aanhangfiets goedkoper is, konden we die eerst toch niet krijgen. Een hoop gedoe! Het probleem met Usher is ook nog dat het een onbekende handicap is en dat moeilijk is uit te leggen wat het inhoudt. Ik zeg meestal maar dat onze dochter doofblind is: dat is duidelijk en dat is erg, dus nemen instanties het eerder serieus. Omdat er voor Usher geen standaard-procedure bestaat, weten ze meestal niet wat ze ermee aan moeten. Dus kom je op een dobbelsteen terecht: het kan zijn dat je geluk hebt en dat het in één keer raak is, het kan zijn dat ze heel lang over je aanvraag willen vergaderen, het kan zijn dat ze je aanvraag direct afwijzen.’

hulpmiddelen
bij het horen

Er bestaan allerlei hulpmiddelen die kinderen met Usher kunnen helpen om zo goed mogelijk te functioneren. Ieder beetje dat ze meer kunnen horen of zien, kan helpen bij de communicatie en bij de oriëntatie. Slechthorende kinderen kunnen veel hebben aan een hoortoestel. Kinderen die doof zijn, kunnen baat hebben bij een hoortoestel of bij

een cochleair implantaat (CI). Bij een CI wordt één onderdeel van de hoorapparatuur in de cochlea, het slakkenhuis, geplaatst. Dat onderdeel zet geluid om in elektrische signaalpjes, en neemt dus deels de functie van de trilhaartjes over (zie pagina 7). Vooraf is niet te zeggen hoeveel een kind gaat horen met een CI. In het ongunstigste geval hoort hij alleen wat losse geluiden, in het gunstigste geval kan hij spraak verstaan. Een gesprek volgen blijft dan toch moeilijk. Iemand met een CI functioneert als een slechthorende, en als het CI uit staat - bijvoorbeeld in bed of in bad - is hij weer helemaal doof. Een CI heeft alleen zin voor kinderen die niets of vrijwel niets horen; alleen dan levert het genoeg winst op. Hoe jonger een doof kind een CI krijgt, hoe beter de resultaten. De FODOK heeft informatiemateriaal over cochleaire implantatie (zie *Verdere informatie*).

Er zijn nog veel meer hulpmiddelen voor mensen die slecht horen: een trilwaker, deurbel-signalering, telefoon met geluidsversterking of tekst-telefoon, solo-apparatuur om gericht geluid te versterken, enzovoort. Informatie wordt gegeven door Oorakel (zie *Adressen*).

Als het gezichtsvermogen door retinitis pigmentosa achteruitgaat, is daar op zich niets aan te doen. Op dit moment wordt gewerkt aan de ontwikkeling van retinale implantatie, een techniek die vergelijkbaar is met cochleaire implantatie. Een chip in het oog moet de functie van het netvlies overnemen. Deze techniek is experimenteel en wordt de komende jaren nog niet algemeen toegepast. Om zo goed mogelijk te zien, kan een bril of loep worden gebruikt. Mensen die overgevoelig zijn voor licht kunnen baat hebben bij een pet met klep of een speciale bril met oranje glazen, die de ergste schittering uit het licht filtert.

hulpmiddelen
bij het zien

Er zijn ook allerlei andere hulpmiddelen die nuttig kunnen zijn. Hulpmiddelen voor de auditieve handicap zijn doorgaans aanwezig, omdat die handicap er immers al was. Maar voor de visuele handicap zijn nieuwe hulpmiddelen nodig. Als het gaat om individuele hulpmiddelen, kunnen ze worden vergoed door de zorgverzekeraar. Zo kan op school bordverlichting worden aangebracht of kan gebruik worden gemaakt van een computer met speciale software. Voor slechtzienden kunnen letters op de computer worden vergroot en kan een groter beeldscherm het lezen vergemakkelijken. Als een kind niet zelf kan fietsen, kan een tandem uitkomst bieden. Deze kan worden vergoed door de

gemeente, op grond van de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten). Ook een vergoeding voor vervoer is mogelijk; iedere gemeente heeft hiervoor eigen regels. Bij de NS kan een begeleiderskaart worden aangevraagd, waarmee een begeleider gratis kan meereizen in trein en bus. Regionale instellingen die zijn gespecialiseerd in de begeleiding van visueel gehandicapten kunnen informeren over hulpmiddelen (zie *Adressen*).

‘Omdat Usher zoveel kanten heeft, ben ik altijd aan het speuren naar mensen die ons het best over een bepaald onderwerp kunnen adviseren. Toen de ogen van Anne achteruit gingen, kwamen we terecht bij een instelling voor visueel gehandicapten. Ze hadden een toonzaal voor hulpmiddelen en ik schrok me naar toen we daar binnenkwamen: alsof we in een enge nieuwe wereld kwamen. Anne had de meeste van die dingen in de verste verte niet nodig, maar de gedachte dat dat misschien ooit anders zou zijn, was heel bedreigend. Toch vond ik het ook wel prettig om er rond te kijken, want het gaf me een idee van wat er allemaal mogelijk is. Als Annes ogen slechter worden, zijn er allerlei slimme dingen die haar kunnen helpen om toch actief te blijven. Dat is heel belangrijk.’

Er zijn allerlei manieren om het huis geschikter te maken voor iemand die slecht ziet. Een goede verlichting helpt om beter te zien. Om het huis veiliger te maken, kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van een inductiekookplaat en mengkranen. De trap kan veiliger worden door een stevige leuning of antislipbekleding. Dit soort aanpassingen worden meestal niet vergoed, omdat ervan wordt uitgegaan dat ze horen bij het gewone huishouden. Toch kan het de moeite waard zijn om een goed gemotiveerde aanvraag in te dienen bij de gemeente; soms wordt een vergoeding toegekend. Het is verstandig om bij de aanvraag assistentie te vragen van een regionale instelling voor visueel gehandicapten (zie *Adressen*).

Het verschilt per gemeente en per ziektekostenverzekeraar in hoeverre vergoedingen worden toegekend. Als een aanvraag wordt afgewezen en de aanvrager is het daar niet mee eens, is het belangrijk om meteen bezwaar aan te tekenen. Daarbij kan de hulp worden ingeroepen van een gespecialiseerde instelling; afhankelijk van het hulpmiddel een instelling voor visueel gehandicapten of een instelling voor doven. Soms lukt het alsnog een vergoeding te krijgen, soms ook niet.

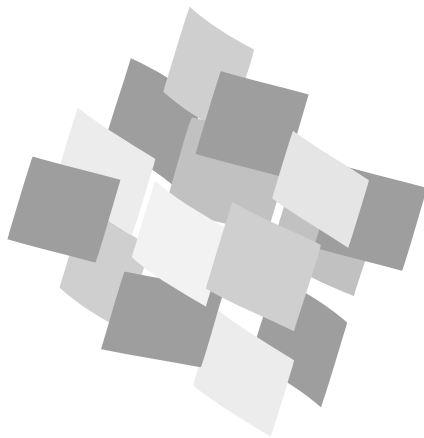
Als je kind een handicap heeft, brengt dat extra kosten met zich mee. Er zijn allerlei mogelijke uitgaven: aangepast speelgoed, de eigen bijdrage voor hulpmiddelen, aanpassingen van het huis, reiskosten, enzovoort. Ouders van een kind met Usher dat thuis woont, kunnen een vergoeding krijgen op grond van de Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG). De regeling geldt voor kinderen tot en met zeventien jaar oud. Als een kind niet thuis woont, komen de ouders soms in aanmerking voor dubbele kinderbijslag. Sommige kosten kunnen bij de belastingopgave worden afgetrokken van het belastbaar inkomen. Zo kunnen niet vergoede ziektekosten en kosten van woningaanpassingen voor aftrek in aanmerking komen. Mensen met een laag inkomen kunnen - als de andere regelingen niets te bieden hebben - een beroep doen op particuliere fondsen. Zo'n fonds is bijvoorbeeld de LSBS, de Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtienden (zie *Adressen*).

extra
kosten

Het is bij aanpassingen en hulpmiddelen soms de vraag wanneer je ermee moet beginnen. Je kunt ervoor kiezen om er zo lang mogelijk mee te wachten, of om er tijdig mee te beginnen. Je kind kan bijvoorbeeld al leren lopen met een stok als hij ook nog zonder stok over straat kan. Het voordeel hiervan is dat tegen die tijd dat de stok echt nodig is, het lopen ermee vertrouwd is geworden. Het nadeel kan zijn dat je je te veel richt op toekomstige beperkingen en te weinig op de mogelijkheden die er nu nog zijn. Ouders en kind moeten samen bepalen wat het beste is en daarbij telt vooral het gevoel van het kind: wat vindt hij prettig? Hulpmiddelen en aanpassingen zijn er immers om het leven voor hem makkelijker te maken. Het is in ieder geval wel goed om tijdig na te denken over mogelijke aanpassingen en hulpmiddelen, zodat je bewust kunt kiezen.

tijdig

7
—
**HULP EN
ONDERSTEUNING**



Op het moment dat duidelijk wordt dat je kind Usher heeft, zit hij waarschijnlijk op een school voor dove of slechthorende kinderen, of op een reguliere school. Zo lang het daar goed gaat - eventueel met aanpassingen, zoals een betere verlichting - hoeft dat niet te veranderen. Maar het kan zijn dat na een aantal jaren de visuele handicap een grotere rol gaat spelen en voor problemen gaat zorgen. Soms wordt dan op de eigen school ambulante begeleiding gegeven, meestal door een instelling voor visueel gehandicapten of Viataal. Gespecialiseerd onderwijs aan kinderen met Usher wordt alleen gegeven op School Rafaël in Sint-Michielsgestel.

school

Er zijn ook andere vormen van hulp en ondersteuning, waar kinderen en hun ouders veel aan kunnen hebben. Omdat kinderen met Usher aanvankelijk alleen een auditieve handicap hebben, komen ouders vaak als eerste in aanraking met een instelling die auditief gehandicapte kinderen begeleidt. Hier is niet altijd even veel deskundigheid aanwezig op het gebied van visuele handicaps. Deskundigheid is wel aanwezig bij Viataal in Sint-Michielsgestel. Het Bureau Externe Ondersteuning van Viataal kan adviseren en begeleiden. Ook enkele organisaties die zich richten op visueel gehandicapten hebben ervaring met doofblindheid. Zij kunnen adviseren en verzorgen bijvoorbeeld ook trainingen. Verspreid over het land zijn er zes Zorgregieteams, die ouders en kind kunnen helpen om de juiste hulp te vinden. Adressen van deze organisaties staan achterin.

organisaties

'Ineke werd begeleid door een instituut voor doven en slechthorenden, later kwam er een instituut voor blinden en slechtzienden bij. We merkten dat de hulpverleners daar meestal niet gewend zijn dat de standaard-compensatie voor hun doelgroep - slechthorenden compenseren met visus en slechtzienden met gehoor - bij Ineke niet goed functioneerde. De aanpak van hulpverleners was daardoor lang niet altijd bruikbaar. We hebben dus gezocht naar een instelling die meer ervaring had met Usher. Zij konden waardevolle adviezen geven en de begeleiders coachen.'

Mensen met Usher kunnen gebruik maken van de Begeleidersvoorziening Doofblinden (zie Adressen). Ze kunnen voor maximaal 208 uur per jaar een begeleider krijgen, die met ze meegaat als ze sporten, uitgaan, een lezing bijwonen, winkelen, enzovoort. Deze regeling geldt ook voor kinderen en jongeren, als de begeleiding tenminste hun deelname aan

begeleider
en tolk

de maatschappij bevordert. Ze kunnen bijvoorbeeld met een begeleider naar een clubje, een concert bezoeken, of gewoon op stap om ervaring op te doen met allerlei dagelijkse dingen, zoals een boodschap doen of naar het postkantoor gaan. Omdat iedereen vanaf zestien jaar begeleider kan worden, kunnen jongeren ook met een leeftijdgenoot op pad als ze dat willen. Mensen met Usher die doof zijn, kunnen naast deze begeleiding een beperkt aantal tolkuren vergoed krijgen. Er zijn speciale regelingen voor schoolgaande jongeren. Doofblinde mensen kunnen onder bepaalde omstandigheden een uitbreiding van het aantal tolkuren aanvragen.

training

Als een jongere minder gaat zien, is het belangrijk dat hij speciale training krijgt. Die training stelt hem in staat om zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Jongeren kunnen mobiliteitstraining krijgen. Ze leren daarin bijvoorbeeld lopen met een taststok, ze leren hoe ze zich veilig over straat kunnen bewegen, ze leren hoe ze van het openbaar vervoer gebruik kunnen maken. Jongeren kunnen ook ADL-training krijgen, waarbij ze leren hoe ze ondanks hun slechtziendheid dagelijkse handelingen kunnen doen: administratie bijhouden, koken, schoonmaken, zichzelf verzorgen, boodschappen doen et cetera. Er zijn ook computert rainingen, waarin jongeren leren met aanpassingen op hun computer te werken. Blind leren typen kan nuttig zijn, als alternatief voor schrijven. Als het lezen van grote letters te moeilijk wordt, is er de mogelijkheid om braille te leren. Verder worden trainingen gegeven op het gebied van de communicatie. Als bij een slechthorende jongere spraakafzien moeilijk wordt, kan hij gebarentaal, vingerspellen of het handalfabet leren. Als het gezichtsvermogen nog verder achteruit gaat, kan de training zich richten op een meer voelbare manier van communiceren: vingerspellen, twee- of vierhandengebaren. Er worden communicatietrainingen gegeven voor mensen met Usher, maar ook voor hun ouders, familie en vrienden. Daarin worden tips gegeven voor de communicatie en wordt geoefend met nieuwe communicatievormen.

wonen

Jongeren met Usher wonen doorgaans thuis. Als ze speciaal onderwijs volgen, vinden ze het soms op een gegeven moment prettiger om in een woongroep bij hun school te gaan wonen. Ze hoeven dan niet steeds heen en weer te reizen en kunnen na schooltijd bij hun vrienden zijn. Vaak speelt dit zo rond het zestiende jaar. Vroeger of later zullen jongeren met Usher - net als leeftijdgenoten zonder handicap - zelfstandig wil-

len gaan wonen. Het is moeilijker voor hen om dit voor elkaar te krijgen. Veel praktische dingen die andere jongeren makkelijk kunnen leren, leren zij niet zo makkelijk: boodschappen doen, koken, stofzuigen, wassen, strijken, een administratie bijhouden, enzovoort. Sommige dingen zullen helemaal niet haalbaar zijn, andere moeten ze met veel oefenen leren. Het scheelt veel als ze thuis zijn gestimuleerd om zelfstandig te zijn. Om jongeren te helpen bij de overgang naar zelfstandigheid, zijn er fasehuizen. Ze kunnen daar een aantal jaren wonen en leren een eigen huishouding te voeren. Ze ondervinden wat ze zelf kunnen en waar ze hulp bij nodig hebben in het dagelijks leven. De meeste jongeren met Usher gaan zelfstandig wonen als ze het huis uit gaan. Ze maken dan vaak gebruik van - al dan niet gespecialiseerde - thuiszorg of Alphahulp. Verder is het soms mogelijk om vanuit een bureau voor hulpverlening aan doven wekelijks ondersteuning te krijgen bij administratie. Voor als zelfstandig wonen niet lukt - of als het niet meer lukt - zijn er begeleide woongroepen.

De meeste jongeren met Usher volgen een reguliere opleiding, eventueel met ondersteuning door een tolk en een ambulante begeleider van een dovenschool. De dovenscholen bieden ook enkele vormen van beroeps- onderwijs. Het kiezen van een beroepsopleiding is veel ingewikkelder voor jongeren met Usher. Ze hebben immers te maken met hun handicap zoals die nu is, en ze weten bovendien dat die handicap nog zal toenemen. Op diverse plaatsen kunnen jongeren met Usher advies krijgen en een beroepskeuzeonderzoek laten doen. Ook wordt training en bijscholing aangeboden, wordt bemiddeld bij het vinden van een stageplaats of werk, en wordt stagebegeleiding en begeleiding op het werk geboden. Informatie over de bureaus die deze dienstverlening bieden, is te krijgen bij het Landelijk Expertisecentrum Doofblindheid (zie *Adressen*). Het is verstandig om bij verschillende bureaus na te vragen wat ze precies doen; vraag ook naar de behaalde resultaten.

beroepskeuze
en werk
zoeken

‘Ik wilde graag dat mijn dochter bij de keuze van haar opleiding rekening hield met haar handicap. Want wat heeft het voor zin om een vak te leren dat je vervolgens niet kunt uitoefenen? Maar zij was er heel duidelijk in dat ze zo niet wilde denken. Ze wilde de opleiding doen die ze echt leuk vond en zei: “Ik kan dit nu leren en dat wil ik graag. Hoe dat later gaat, zien we dan wel weer. En wie weet wat ik dan toch nog aan die opleiding heb.” Ik denk nog steeds dat

werk

het verstandiger zou zijn om anders te kiezen, maar aan de andere kant: je hart volgen is óók belangrijk.'

Regelmatig werken mensen met Usher in een gewone werkomgeving. Of dat lukt, hangt natuurlijk af van de handicap en van het soort werk, maar het hangt ook af van de medewerking van de werkgever en collega's. Als zij rekening houden met de handicap, is er meer mogelijk. Mensen met Usher die niet of niet meer kunnen voldoen aan de hoge eisen die een gewone werkomgeving stelt, doen soms vrijwilligerswerk of kunnen werk vinden in de sociale werkvoorziening. Het werk daar kan van alles inhouden, van eenvoudig werk tot ingewikkelder en meer verantwoordelijk werk. Als betaald werken niet mogelijk is, kunnen jongeren met Usher vanaf hun achttiende jaar een uitkering krijgen op grond van de WAJONG (Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten). De WAJONG is bedoeld voor jongeren die geen kans hebben op gewoon werk. Jongeren met Usher kunnen alleen een uitkering krijgen als ze auditief én visueel een flinke beperking hebben. Jongeren met een uitkering die graag betaald werk willen vinden, kunnen een beroep doen op de Wet REA (Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten). Deze wet vergoedt bemiddeling voor mensen met een handicap en geeft financiële ondersteuning aan werkgevers die iemand met een handicap in dienst nemen.

'Raymond heeft de plaatselijke havo gehaald, heeft een design-opleiding gedaan en is daarna in Engeland afgestudeerd aan de universiteit als Master of Design. Maar wat doe je met zo'n opleiding als niemand jou als werknemer wil? Zelfstandig zijn beroep uitoefenen is, vanwege de moeizame communicatie, vrijwel onmogelijk. Hij kon op een gegeven moment aan de slag bij een bedrijf in kunststof objecten, waar ze ongeschoolde arbeiders vroegen. Maar nu, na zes jaar, lukt dat niet meer. Hij zegt: "Ik moet zo opletten waar ik mijn voeten neerzet in de werkplaats, ik kom niet meer aan werken toe, ik ben alleen maar aan het kijken waar ik loop." De kano's die op de Olympische Spelen in Athene te zien waren, zijn de laatste die hij gemaakt heeft. Thuis - Raymond woont zelfstandig - lukt het nog wel. Hij kan goed koken en vindt dat ook leuk, hij zit veel achter de computer. En hij kan zelfstandig een boodschapje doen of naar het postkantoor. Maar hoe het met het werk verder moet, weten we niet. De WAO zal er wel aan komen, vermoed ik. Het is zwaar voor

Raymond, hij moet weer een fase afsluiten. Toch heeft hij veel gehad aan de dingen die hij eerder heeft gedaan: hij heeft mooie ervaringen opgedaan en fijne contacten opgebouwd. Wat nu heel positief voor hem is, zijn de contacten met lotgenoten. Hij beleeft daar veel plezier aan en ervaart het als waardevol. Dat kan hem alleen maar helpen om opnieuw zijn plaats te vinden.'

VERDERE INFORMATIE

Er is niet veel informatie speciaal over Usher, dus moeten ouders hun informatie een beetje bij elkaar sprokkelen. Hierna volgen enkele titels van publicaties die nuttig kunnen zijn. Via internet is natuurlijk ook informatie te vinden. Sites met veel informatie zijn www.doofblind.nl en www.retinanederland.org.

Over Usher

De Helen Keller Stichting (zie *Adressen*) heeft verschillende publicaties over Usher: een videoband, twee brochures en een congresverslag. Ook Retina Nederland (zie *Adressen*) heeft een brochure over Usher.

Over doofblindheid

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

Oog voor het doofblinde kind. Informatie van ouders voor ouders van jonge kinderen met een visuele en een auditieve handicap; FODOK, Utrecht (zie *Adressen*).

Over een auditieve handicap

Slechthorendheid; dr. T.S. Kapteyn; uitgave in de reeks *Spreekuur thuis*; uitgeverij Immerc, Wormer, ISBN 90-6611-273-5.

Geen Geplaveid Pad; video over slechthorendheid en spraak-taalproblemen, waarin de ervaringen van ouders centraal staan; FOSS, Utrecht (zie *Adressen*).

Huh?; Peter Kraft; Beltone Netherlands, Philips Hoortoestellen, Eindhoven. Gratis verkrijgbaar bij de meeste audiciens.

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 er in het Nederlands/Arabisch en in het Nederlands/Turks. Aanvullende informatie is beschikbaar op cassette, 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 dove kind. Informatie van ouders voor ouders; FODOK, Utrecht.

Oog voor de dove puber. Informatie van ouders voor ouders; FODOK, Utrecht.

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 er in het Nederlands en in het Turks/Nederlands; een cd is er in het Berbers en Marokkaans Arabisch.

Over een visuele handicap

Retinitis Pigmentosa. Oogheekundige aspecten; brochure van Retina Nederland (zie *Adressen*).

Diagnose: Retinitis Pigmentosa; brochure van Retina Nederland (zie *Adressen*).

Slechtziend door Retinitis Pigmentosa. Wat betekent dat voor mij?; folder van Retina Nederland (zie *Adressen*).

Slechtziendheid; T.J.M. Blom; uitgeverij Luiten, Ridderkerk, ISBN 90-76252-27-0.

Met engelengeduld: verhalen van ouders met een blind of slechtziend kind; Iris Stekelenburg-van Halem (red.); FOVIG, Utrecht (zie *Adressen*), ISBN 90-80303-43-7.

Kinderen die slecht zien: ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening; Diety Gringhuis e.a. (red.); Bohn Stafleu Van Loghum, ISBN 90-313-2111-7.

Zo kan het ook... aanleren van praktische vaardigheden. Tips voor ouders en verzorgers van blinde en slechtziende kinderen; Jelly van Dijk en Dita Rijnveld; Bartiméus, ISBN 90-7153430-8.

Zo gaat het verder... uitbreiden van praktische vaardigheden voor jongeren. Tips voor blinde en slechtziende jongeren, hun ouders/verzorgers en begeleiders; Jelly van Dijk en Dita Rijnveld; Bartiméus; ISBN 90-71534-39-1.

Ik zie je..!; video van dertig minuten over de sociale ontwikkeling van slechtziende kinderen; Bartiméus (zie *Adressen*).

Visus 0.1: video van tien minuten waarin zichtbaar wordt gemaakt wat een slechtziend iemand ziet; Bartiméus (zie *Adressen*).

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

FOSS, Nederlandse federatie van ouders van slechthorende kinderen en
van kinderen met spraak-taalmoeilijkheden
Postbus 14, 3990 DA Houten
Telefoon: 030 - 234 06 63
E-mail: foss@hetnet.nl
Site: www.nvvs.nl/foss/fw33_meer_info.htm

FOVIG, Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten
Postbus 480, 3500 AL Utrecht
Telefoon: 030 - 234 34 59
E-mail: fovig@planet.nl
Site: www.fovig.nl

Organisaties voor de begeleiding van doofblinde kinderen en/of volwassenen

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

Bureau Externe Ondersteuning Viataal (begeleiding van
kinderen en volwassenen)
Telefoon: 073 - 558 81 40
E-mail: beo@viataal.nl

School Rafaël (onderwijs aan doofblinde leerlingen)

Telefoon: 073 - 558 82 40

E-mail: adm.rafael@viataal.nl

Begeleidersvoorziening Viataal (bemiddeling bij het vinden van begeleiders)

Telefoon: 073 - 558 82 82

E-mail: begeleidersproject@viataal.nl

Arbeidscentrum Viataal (begeleiding rond opleiding en werk)

Telefoon: 073 - 558 83 96

E-mail: info.arbeid@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@visioloerf.nl

Site: www.visioweb.nl

Bureau Arbeid Effatha Guyot Groep (arbeidsbemiddeling)

Zalkerbos 330, 2716 KS Zoetermeer

Telefoon: 079 - 329 45 00

E-mail: bureuarbeid@effathaguyot.nl

Bartiméus (zorg en begeleiding voor doofblinde kinderen en volwassenen)

Bureau Aanmelding en Informatie

Telefoon: 030 - 698 23 69

E-mail: info@bartimeus.nl

Site: www.bartimeus.nl

Visio (zorg en begeleiding voor doofblinde kinderen en volwassenen)
Amersfoortsestraatweg 180, 1272 RR Huizen
Telefoon: 035 - 698 57 11
E-mail: info@visio.nu
Site: www.visio.nu

Kalorama (zorg en begeleiding voor doofblinden vanaf achttien jaar)
Nieuwe Holleweg 12, 6573 DX Beek-Ubbergen
Telefoon: 024 - 684 77 77
E-mail: info@kalorama.nl
Site: www.kalorama.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 landelijke belangenorganisaties die zich inzetten voor mensen met Usher: de Helen Keller Stichting (www.helenkeller.nl), de Contactgroep Usher van Retina Nederland (www.retinanederland.org) en de Contactgroep Visueel-Auditief Gehandicapten van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (www.nvbs.nl). Er zijn ook regionale contactgroepen. De adressen wisselen nogal eens; recente gegevens kunt u opvragen bij het LED.
- 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 kunt u vragen bij het LED.

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.

Bureau DDS (Dienstverlening aan Doven en Slechthorenden)

Centraal kantoor

Karnemelksloot 31, 2806 BA Gouda

Telefoon: 0182 - 67 02 35

E-mail: gouda@bdds.nl

Site: www.bdds.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

Informatie over hulpmiddelen voor visueel gehandicapten wordt gegeven door Bartiméus (zie pagina 52), Visio (zie pagina 53) en Sensis (0486 - 47 10 03, info@sensis.nl, www.sensis.nl).

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

Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (financiële hulp)

Postbus 19224, 3501 DE Utrecht

Telefoon: 030 - 231 15 43

E-mail: lsbs@lsbs.nl

Site: www.lsbs.nl

De Federatie van Nederlandse Blindenbibliotheken zet geschreven informatie om in braille of spraak.

Centraal adres:

Postbus 24, 5360 AA Grave

Telefoon: 0486 - 48 64 86

E-mail: info@fnb.nl

Site: www.fnb.nl

Voor informatie over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek kunt u terecht bij de Erfolijn: 0900 - 665 55 66. Erfelijkheidsonderzoek wordt gedaan bij Centra voor Klinische Genetica. Meer informatie vindt u op de website www.nav-vkgn.nl.

