

LANDELIJKE OUDERCONTACTDAG DOOFBLINDEN

CONTACTDAG
voor ouders van doofblinde kinderen
(van alle leeftijden)

zaterdag 6 november 2004 in de Buitensociëteit te Zwolle

VERSLAG

De Oudercontactdag Doofblinden werd georganiseerd in het kader van het *MGplus-project* van de FODOK, in samenwerking met de Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal en Visio.

FODOK
Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
Postbus 754
3500 AT Utrecht
(tekst)tel.: 030 2900360
fax: 030 2900380
e-mail: fodok@wxs.nl
website: www.fodok.nl

coördinator MGplus-project:
Mariën Hannink
tel./fax: 030 2948679
e-mail: m.hannink@fodok.nl

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord & Dankwoord</i>	3
<i>Programma</i>	4
<i>Welkom</i> Toine van Bijsterveldt (FODOK)	5
Ger van Rijn (Viataal) <i>Onderwijs aan doofblinde kinderen</i> <i>Discussie</i>	6 10
Roel Menke (De Brink) en Saskia Damen (Bartiméus) <i>Wonen voor doofblinde volwassenen</i>	11
• Achtergrondinformatie: communicatiegroepen en zorgvragen De Brink (Roel Menke)	11
• Project Communicatiegroepen De Brink (Roel Menke)	14
• Wonen voor doofblinde volwassenen Bartiméus Doorn (Saskia Damen)	15
Els Sloot en Dieuwke Bode (Viataal) <i>Omgaan met verlies in al zijn facetten</i>	19
Irma Brinkman en Markell Rijsdijk (Viataal) <i>De kracht van oudergroepen</i>	20
Annelie Westhuis (Visio) en Hilda Oosterbeek (KEGG) <i>Doofblind en toch naar school; over de Zorgonderwijsgroep in Haren</i>	21
<i>Afsluiting</i> Mariën Hannink (FODOK)	24
Evaluatie	25

Voorwoord & Dankwoord

De eerste landelijke Oudercontactdag Doofblinden mag een succes genoemd worden, zeker als we kijken naar de positieve reacties van de deelnemers in de ter plekke verzamelde evaluatieformulieren. Het was voor de FODOK nieuw om voor zo'n specifieke doelgroep een bijeenkomst te organiseren, in samenwerking met de zorgaanbieders voor deze groep. We kijken er met tevredenheid op terug. Al blijven er wensen over. We zouden graag meer ouders willen bereiken. We zullen daartoe wellicht de formule moeten aanpassen: meer regionale bijeenkomsten, zoals die inmiddels ook voor ouders van meervoudig gehandicapte doven begonnen zijn (naast landelijke dagen).

Één traditie bij de door de FODOK georganiseerde dagen voor ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte doven hebben we helaas bij deze dag niet kunnen voortzetten: het verslag van de dag is deze keer niet volledig. Irma Brinkman, de ouder die, tot ons geluk, op het laatst kon invallen voor de zieke Mirjam Bosch, vond haar speech te persoonlijk om in het verslag op te laten nemen en hoewel we dat betreuren, hebben we daar begrip voor.

De beide workshops van Viataal zijn om (Viataal-)organisatorische redenen slechts kort weergegeven, een van deze workshops werd ook nog geteisterd door een technische storing. Verder is de uitgave van dit verslag ernstig vertraagd door computerproblemen bij een van de presentatoren, waardoor de betreffende presentatie pas laat in ons bezit kwam.

Wij hopen met het verslag dat nu voor u ligt u toch een indruk te geven van deze eerste Oudercontactdag Doofblinden en van de mogelijkheden die er inmiddels voor deze kinderen, jongeren en volwassenen zijn. Van de obstakels die ouders, maar ook hulp- en zorgverleners soms tegenkomen in hun zoektocht naar adequate zorg, kunt u zich misschien minder goed een beeld vormen op basis van dit verslag. Wij verwijzen u graag naar de recente FODOK-uitgaven *Oog voor het doofblinde kind* en *Oog voor het kind met Usher*, waarin naast ouderverhalen over obstakels en hoop ook heel veel informatie staat over leven met een doofblind kind.

De FODOK wil de sprekers en de deelnemers hartelijk bedanken voor hun bijdrage aan het welslagen van deze dag. Daarnaast gaat onze dank uit naar de mede-organisatoren: Mirjam Bosch (ouder), Janny Joling (Visio), Marijan Kremer (EffathaGuyot), Jettchen Medema (ouder), Markell Rijdsijk en Els Sloot (beiden Viataal). Het was een genoegen te werken met mensen die zoveel kijk hebben op en zoveel gevoel hebben voor de groep met wie zij werken en leven.

Ook willen wij de fondsen bedanken voor hun financiële steun: de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind en de Landelijke Stichting voor Blinden en Slechtzienden.

Wij hopen in de nabije toekomst ook voor deze groep, de ouders van doofblinden, een volgende contactdag, landelijk of regionaal, te kunnen organiseren.

Mariën Hannink
FODOK
september 2005

**Landelijke Oudercontactdag Doofblinden
voor ouders van doofblinde kinderen**
(van alle leeftijden)
zaterdag 6 november 2004
Buitensociëteit Zwolle
deelnemersbijdrage
• 7,50 p.p.

ochtendprogramma

- 10.30 u. tot 11 u. zaal open, inloop met koffie en cake
- 11 u. tot 11.15 u. welkom door Toine van Bijsterveldt, voorzitter FODOK
- 11.15 u. tot 11.35 u. presentatie door Irma Brinkman, ouder
- 11.35 u. tot 11.55 u. presentatie over onderwijs aan doofblinde kinderen
Ger van Rijn, directeur school Rafaël
(Viataal, Sint-Michielsgestel)

middagprogramma

- 12 u. tot 13.30 u. lunch met veel gelegenheid tot onderling contact
- 13.30 u. tot 14.15 u. **eerste workshopronde**
1. Wonen voor doofblinde volwassenen
Roel Menke (De Brink, Vries) en Saskia Damen (Bartiméus)
 2. Omgaan met verlies in al zijn facetten
Els Sloot en Dieuwke Bode (Viataal, Sint-Michielsgestel)
- 14.30 u. tot 15.15 u. **tweede workshopronde**
3. De kracht van oudergroepen
Irma Brinkman en Markell Rijsdijk
(Viataal, Sint-Michielsgestel)
 4. Doofblind en toch naar school
over de Zorgonderwijsgroep in Haren
Annelie Westhuis (Visio) en Hilda Oosterbeek (KEGG)
- 15.15 u. tot 15.30 u. gezamenlijke afsluiting
- 15.30 u. tot 17 u. informeel samenzijn

De oudercontactdag doofblinden wordt georganiseerd door de FODOK,
in samenwerking met de Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal en Visio.

Welkom (samenvatting) **Toine van Bijsterveldt (FODOK)**

FODOK-voorzitter Toine van Bijsterveldt heet de aanwezigen welkom namens de FODOK, de Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen. Hij noemt de hoofdtaken van de FODOK: het behartigen van de belangen van dove kinderen en hun ouders, informatie geven en het bevorderen van contact tussen ouders van dove kinderen.

Ook ouders van doofblinde kinderen hebben veel behoefte aan onderling contact en aan informatie. Dit werd eens te meer duidelijk tijdens de voorbereiding van de beide FODOK-uitgaven *Oog voor het doofblinde kind* en *Oog voor het kind met Usher*. Een dag als deze kan aan die behoeften tegemoet komen.

Welke instellingen bieden zorg aan doofblinde kinderen en volwassenen? Niet alleen Viataal, maar ook KEGG en Visio (samen in Haren) en de Brink. Deze instellingen werken logischerwijs samen, bundeling van expertise is immers van groot belang. Ook vandaag zijn zij aanwezig om iets vanuit hun ervaringen te vertellen.

Ouders van doofblinde kinderen voelen zich vaak alleen op een eiland door de heel specifieke handicap. Dat is niet goed, samen delen helpt: in oudergroepen (zoals bij Viataal), bij het FODOK-familienetwerk *Het andere dove kind* of “gewoon” binnen de FODOK.

“Blindheid sluit je af van de dingen, doofheid sluit je af van de mensen”. Deze uitspraak geeft aan met welke immense problemen doofblinde kinderen en hun ouders geconfronteerd worden.

Veel daarvan lezen we in de beide FODOK-uitgaven.

De verrassing van de dag is het feit dat vers van de pers *Oog voor het kind met Usher* klaarligt: Toine van Bijsterveldt reikt de eerste exemplaren uit aan de aanwezige ouders die aan deze uitgave hebben meegewerkt: Joke Kersten en Peter en Gerrie van der Vorst. Later blijkt ook de partner van medewerkster Anniek Elias aanwezig te zijn, Arnoud Visser, ook hij ontvangt een exemplaar.

De FODOK-voorzitter wenst alle aanwezigen een vruchtbare dag toe.

Ger van Rijn (Viataal) *Onderwijs aan doofblinde kinderen*

Dames en heren,

Ik ben Ger van Rijn, directeur van de school Rafaël, een school die onderwijs aan doofblinde kinderen verzorgt. De school is onderdeel van de Stichting Onderwijs Viataal en is gehuisvest in Sint-Michielsgestel.

Ik wil u vandaag iets vertellen over de leerlingen, die niet goed kunnen horen en niet goed zien.

Dit zal u niet onbekend in de oren klinken, daar u wel bekend bent met hoor- en zieproblemen. Ook emotioneel heeft u ervaring opgedaan met hoor- en zieproblematiek. Het ouder zijn van zo'n kind is een moeilijke ervaring en is niet iets wat je jezelf wenst als je kinderen krijgt.

Maar stelt u eens voor: uw kind heeft een hoorprobleem en je ontdekt daarna, dat er iets mis is met het zien.

Weet u nog dat u slechter ging zien? Hoe lang duurde het voordat u eindelijk eens aan die bril begon, waarna u zei: "dat had ik eerder moeten doen!"

Weet u nog dat u van allerlei camouflagetechnieken bedacht: ik kan het niet lezen, want de letters zijn veel te klein, of ik kan het niet lezen, want het is te donker, of u schuift wel een beetje met uw bril, zodat u (omdat u bijziend bent) toch kunt lezen, zonder zo'n focus in je bril.

Dit gedrag vinden wij ook bij kinderen: zij hebben vaak niet eens in de gaten, dat hun zien niet goed is. Bovendien zit er ook een ontkenning, en zeker bij kinderen waarbij het horen al niet goed werkt.

En het omgekeerde: uw kind is duidelijk slechtziend of blind. Bij sommige van de kinderen is dat goed te zien aan de aanleg van de oogjes. Na enige tijd merkt u, dat uw kindje niet zoveel doet met spreken, het blijft bij brabbelen en zelfs dat ebt weg: een vermoeden komt dat er iets mis is, immers: blinde kinderen gaan wel spreken.

Onderzoek wijst uit: er is ook een gehoorstoornis. Alsof één beperking al niet genoeg is! Ik wil u aan de hand van 3 praktijkervaringen vertellen, waarom kinderen of ouders besluiten om naar school Rafaël te komen, en als er niet voor de school gekozen wordt, wat u in mijn winkeltje kunt halen.

Iets over doof en iets over blind:

De meeste kinderen op onze school zijn niet geheel doof en geheel blind: dat zijn er maar 5 (van de 62).

In het verlies van gehoor en visus zitten alle denkbare variaties tussen slechtziend en blind en slechthorend en doof.

Er zijn ook kinderen die niet goed kunnen horen of zien, als gevolg van een neurologisch probleem: bij syndromen komt dit nogal eens voor. Een kind is audiologisch horend, maar doet niets met het geluid: er is een storing in de prikkelverwerking naar of in de hersenen. Dat zien wij ook bij het zien: fysiologisch een gezond oog, maar de verwerking van visuele prikkels verloopt verstoord.

Het lijkt dan alsof deze kinderen op de verkeerde school zitten.

Op de school zijn veel kinderen die het leuk vinden om muziek te luisteren: dat dringt direct door naar de emotionele hersenen en dat vinden zij leuk. Zij reageren ook op "emotionele commando's", waarvan zij wel het gevoel binnen krijgen maar niet de boodschap. Met geluidsversterkende apparatuur zijn deze kinderen dan ook niet te helpen.

Dat geldt ook voor het zien: er zijn kinderen die de visuele wereld zeer verbrokken binnenkrijgen: het licht gaat aan en uit. Of: door een oogbeving blijft het beeld in de

hersenen niet stilstaan; het beeld is alleen stabiel te krijgen als je hoofd mee gaat ‘wiebelen’. Behoorlijk vermoeiend en verwarrend als je zo door het leven moet. Voeg daarbij nog een gehoorproblematiek en dan beseft je pas hoe de kinderen onze wereld ervaren.

Hoe ziet een klasje er uit?

In de school zijn kleine klasjes. In deze klasjes zitten gemiddeld 3 kinderen. En die 3 kinderen hebben een juf of meneer. In vele gevallen is er ook een klassenassistente die ondersteuning biedt, omdat naast de auditieve en visuele handicap er ook kinderen zijn met een motorische handicap.

Als je in de school komt, is er overzicht en rust. Visueel en auditief zijn er voorwaarden geschapen om goed onderwijs te kunnen leveren.

Heel veel meubels en apparatuur en methoden zijn specifiek ontwikkeld en aangepast aan die ene individuele leerlingbehoefte.

Bijvoorbeeld: een jongen werkt met een televisieloop (om de tekst te vergroten) en een computer met een tekstvergroterend programma. Hij kan dat niet samen maar werkt veelal alleen.

Ook dat is een kenmerk van het onderwijs: het individuele karakter.

Iedere leerling heeft een eigen persoonlijk handelingsplan en werkt aan de eigen doelstellingen. Dat zie je terug in de klas op het rooster: ieder kind volgt een eigen programma. Differentiatie van het onderwijs in de uiterste vorm.

Dit vergt veel menskracht en organisatiekracht, maar zonder een individuele benadering is geen succes te boeken in het onderwijs aan deze kinderen.

Wanneer naar een doofblindenschool ?

De drie grote ontwikkelgebieden van het onderwijs op school zijn:

- de ontwikkeling van de communicatie
- de ontwikkeling van de zelfredzaamheid
- de ontwikkeling van de sociale redzaamheid

U begrijpt dat dit niet makkelijk is, als naast de visus het gehoor niet goed functioneert, of als naast de het gehoor ook de visus niet goed functioneert.

Maar wanneer komt nu een school zoals Rafaël in beeld?

Ik zal u een drietal voorbeelden geven:

Een doof meisje met het syndroom van Usher. Dit meisje komt van een dovenschool, want zij kon door haar visusprobleem (tunnelvisus en nachtblindheid en last van verblinding) de communicatie niet meer volgen. Als rechts van je iemand zit te gebaren naar iemand die links van je zit, kun je dat niet volgen. Als dan ook de leerkracht snel iets gebaart, wordt het nog moeilijker. Als dan ook in de klas twee grote ramen zitten, en de zon vol naar binnen schijnt, ziet zij niets meer.

Wat gaat fout: de communicatie-ontwikkeling, de zelfredzaamheid en de sociale ontwikkeling. Ook de totale psychische ontwikkeling (‘Wie ben ik? Waar hoor ik bij? Wat kan ik?’) staat stil.

Nu even terug naar het begin van mijn verhaal: u en ik ontkennen dat het slecht gaat met onze ogen, we passen camouflagetechnieken toe, we doen van alles om maar niet te hoeven toegeven dat er iets mis is met het zien. Maar uiteindelijk zal toch aan het licht komen, door een toename van ongelukjes, ’s avonds en ’s nachts en in drukke omgevingen zoals bij de gymles, dat er iets goed mis is met de ogen.

Blijft deze ontdekking of het geven van deskundige hulp te lang uit, dan zal er zeker stilstand en mogelijk achteruitgang in de ontwikkeling plaatsvinden: het persoonlijk geluk komt in gevaar.

Een ander voorbeeld: een totaal blinde jongen met slechthorendheid, komend van een blindenschool.

Deze jongen is matig slechthorend, maar heeft net teveel hoorverlies om in omgevingsgeluid de ander te kunnen verstaan. Stelt u zich eens voor: pratende kinderen die (toen had men nog geen braillecomputers) op een braillemachine zaten te rammen en waarbij de leerkracht ook instructies zat te geven aan zijn klas. Deze jongen kwam niet tot lezen, zijn medeleerlingen wel. Met remediërende programma's kwam hij er ook niet, hij kon het gewoonweg niet goed horen, zijn specifieke hoorprobleem was een verstoorde signaal/ruisverhouding.

U begrijpt, dat het welzijn van deze jongen in gevaar kwam: hij wilde niet meer naar school en zag het allemaal niet meer zitten.

Een recent voorbeeld: een intelligente dove jongeman van 16 jaar met gezichtveldproblematiek. Op zijn VSO-school voor doven wordt het steeds lastiger om te studeren. Toch wil hij graag een VMBO-opleiding volgen, hij kan goed leren en wil daarin vooruit.

Men heeft aangegeven eens te gaan nadenken om een andere school te zoeken, waar men de voorwaarden kan bieden die hij nodig heeft.

Deze jongeman staat voor een belangrijke keuze: kiezen (en accepteren) dat het zo niet meer kan en een overstap maken naar een andere school of blijven op de huidige school en proberen er iets van te maken.

Dat is geen eenvoudige keuze, nog versterkt door het feit, dat hij ook de hele week in een zorgwoning zou moeten gaan verblijven. De afstand tussen zijn thuis en school is te groot om iedere dag op en neer te gaan.

Zo'n keuze is niet eenvoudig, want ik heb deze jongeman 3x op bezoek gehad: de eerste keer vond hij het maar niks.

Toch werd hij van zichzelf wel bewust dat er iets moest gebeuren, want het niet goed zien werd toch wel erg vervelend.

Dus meneer van Rijn gebeld en de 2^e keer op bezoek. In feite heb ik hem hetzelfde laten zien en samen met hem gepraat.

Onze conclusie was: het moet wel echt jouw keuze zijn, anders is het verblijf op onze school gedoemd te mislukken.

Maar hij vond het toch nog niet naar zijn zin.

Even tussendoor: het sociale gebeuren op onze school is natuurlijk veel minder dan in een schoolomgeving van een dovenschool of basisschool. Kinderen die hier zijn, hebben eigenlijk niet zoveel boodschap aan de anderen. Zij moeten het (zeker in eerste instantie) hebben van de leraren en andere volwassenen. In ons onderwijsprogramma zit wel een sociale component, maar toch blijft het minder.

Ik heb enige maanden niets meer van hem vernomen tot hij weer contact opnam: 3^e keer kijken, twijfel, twijfel, twijfel.

Ik heb toen op het punt gestaan om te zeggen: nu heb je het wel gezien hoor, je moet nu maar eens een keuze maken. Maar ik heb dat niet gedaan. Ik heb hem voor de 3^e keer ontvangen en met hem weer eens naar het klasje gelopen en met hem gepraat.

Hij wist het eigenlijk niet en wilde eigenlijk niet naar deze school. Ook had hij hier erg veel verdriet om.

Ik heb toen het volgende gedaan. Daar deze jongeman bijzonder intelligent is en veel taal bezit kon ik dit overigens uitvoeren.

Ik heb hem gezegd wat wij niet doen en wat wij niet zijn.

- wij doen geen wonderen
- wij beloven geen gouden bergen
- wij verkopen geen knollen voor citroenen

- wij verschieten niet ons kruit voordat het droog is
- wij zijn geen voorspellers
- en ook geen waarzeggers
- wij houden niet van pracht en praal
- wij lopen niet naast onze schoenen
- wij steken onze koppen niet in het zand
- wij gooien ons geld niet over de balk
- wij gaan niet op de stoel van een ander zitten
- wij gaan niet over 1 nachtje ijs

Ik wilde hiermee benadrukken, dat de keuze voor onze school niet een keuze is, waar je helemaal blij en vrolijk van wordt en dat je daar de tijd voor moet nemen.

Het blijft een min of meer gedwongen keuze en dat begreep deze jongeman heel goed. Maar ook na deze 3^e keer had hij bedenktijd voor zichzelf nodig, maar de dag erna had hij zijn keuze gemaakt: hij is gekomen.

Wanneer niet naar de school Rafaël?

Eigenlijk is daar maar een hele goede reden voor: als u of uw kind hier minder gelukkig zou zijn, dan de plaats waar een kind nu is.

Heel kort 2 praktijkervaringen:

Een zeer slechtziend/slechthorend meisje zit in een kinderdagverblijf. Zij heeft ook een voedingsprobleem: de hele waterhuishouding vraagt zeer speciale aandacht. Ouders hebben er jaren over gedaan, om dit goed te laten gaan en zijn nu zeer bevreesd dat het hele proces opnieuw zou moeten gebeuren. Zij kozen er voor om niet naar de school Rafaël te komen.

Een blinde jongen met matige slechthorendheid zat op een andere school voor visueel beperkte kinderen. De ouders vonden ons programma prima, maar het reizen was een onoverkomelijk probleem. Een internaatsplaatsing was geen optie voor hen, want als je maar één kindje hebt, breng je het niet de hele week weg, toch?

Dit jongetje is niet gekomen op dat moment.

Welke kennis kunt u op school halen ?

Als u in de winkel kijkt van de school dan hebben we een aantal producten op de plank liggen.

Producten, die we zelf hebben ontwikkeld en ingezet hebben bij leerlingen op onze school of in het onderzoek van kinderen buiten onze school.

- kennis over de gecombineerde beperking op horen en zien:
(hoor- en zieverlies is meer dan een optelsom en leidt tot een ander psychologische, pedagogische en onderwijskundige benadering)
- kennis over ondersteunende communicatie:
(verwijzers op schrift en tactiel, gebaren, braille en ICT, spraakcomputers)
- kennis over communicatiemethodieken en -didactieken
(de leerlijnen zijn ontwikkeling en worden toegepast)
- kennis over gedragsproblematiek
(theorie en praktijk worden gecombineerd en onder begeleiding van een gedragsdeskundige uitgevoerd)
- nationale en internationale kennis over onderwijs en opvoeding aan doofblinden
- kennis over hoe ouders met de problematiek omgaan (oudercontactgroepen en module Ouders in de leergang)
- kennis over syndromen die leiden tot minder zien en horen (Usher, Charge, Zellweger, Wolf Hirschhorn)

- kennis over hoe een persoonlijk (handelings)plan tot stand moet komen (er is een cyclisch proces van leerlingenzorg)
- kennis omtrent diagnostiek en behandeling (de interne begeleiders van de school zijn in staat om een diagnose te stellen en er een handelingsvoorstel aan te koppelen)
- multifunctionele kennis over de motoriek (onder leiding van de ergotherapeut wordt er voor iedere leerling indien nodig een sensomotoriekplan gemaakt)
- kennis van netwerken van ouders (maatschappelijk werk van de zorg heeft veel contacten in Nederland)

En tot slot:

Ik heb u enige voorlichting gegeven over wat ons zoal bezighoudt op school. Ik moet u er wel bij vertellen dat wij nauw samenwerken met de zorg van Viataal. 42 leerlingen van de 62 wonen namelijk op het terrein van het instituut of in een woonhuis in het dorp Sint-Michielsgestel.

De ouders, school en zorg maken samen een persoonlijk (handelings) plan en bespreken dat met elkaar.

Ik sta hier dus niet alleen voor mijn eigen winkeltje maar ook voor hen, die een belangrijke rol spelen in de opvoeding van de leerlingen.

Als laatste: mijn jongste dochter is geboren met een ernstige voetafwijking. Toen kon ik de pijn voelen (en nog) die ouders meemaken als het niet goed gaat met je kindje.

Niet dat ik daardoor een betere directeur ben geworden, (misschien...) maar het geeft wel een extra dimensie aan het omgaan met deze kinderen en hun ouders.

Ik dank u voor uw aandacht.

Discussie

Vanuit de aanwezige ouders wordt opgemerkt dat het onmogelijk is om ambulante begeleiding te krijgen voor een auditief en visueel gehandicapt kind in het speciaal onderwijs. In feite kan dit alleen als het kind regulier onderwijs volgt. Ger van Rijn noemt als alternatief: deels onderwijs volgen op Viataal en deels in het speciaal onderwijs. Hij is met het ministerie van OC&W in gesprek over uitbreiding van de mogelijkheden in dit verband.

Toine van Bijsterveldt voegt hieraan toe dat een kind immers één geheel is: het doofblinde kind heeft zowel zorg als onderwijs nodig, maar deze beide werken niet samen. Het zou toch mogelijk moeten zijn voor deze kleine groep specifieke voorzieningen te treffen. Maar meer in het algemeen zouden zorg- en onderwijsvoorzieningen en dus ook de ministeries van VWS en OC&W beter op elkaar afgestemd moeten zijn.

Een ouder merkt op dat het evenmin mogelijk is een kind gebruik te laten maken van twee verschillende zorginstellingen.

Roel Menke (De Brink) en Saskia Damen (Bartiméus) *Wonen voor doofblinde volwassenen*

Achtergrondinformatie: communicatiegroepen en zorgvragen De Brink (Roel Menke)

Op De Brink wonen mensen met een verstandelijke beperking en een aangeboren of vroeg verworven dubbele zintuiglijke beperking. Voor ieder mens met een verstandelijke beperking is iets leren en de wereld om je heen begrijpen al een hele opgave. Voor personen die daarnaast (bijna) niets kunnen zien en horen, is dat bijna onmogelijk. Ook al stelt je verstand je best nog in staat iets te leren.

Ontwikkelingskansen

Tegenwoordig gaan bijna alle doofblinde kinderen (ook met een matige tot ernstige verstandelijke beperking) naar een speciale school voor doofblinde kinderen. Er zijn er daarvan twee in Nederland. Voorheen werden alleen die kinderen toegelaten, van wie men wist dat ze (bijna) geen verstandelijke beperking hadden. Er zijn vele (nu) volwassen doofblinde mensen, die nooit die benadering hebben gehad, waardoor ze bruikbare ontwikkelingskansen geboden kregen. Er zijn ook maar heel weinig plekken op de wereld waar deze volwassen mensen (alsnog) deze kans op een ‘duidelijke wereld’ krijgen. In de recente jaren is er vanuit de vakwereld voor doofblinden toenemende aandacht voor de noden van deze mensen en zijn er her en der speciaal op hen toegeruste leef- en werksituaties ontwikkeld.

Nieuwe vaardigheden

De Brink heeft in 2003 besloten energie te gaan steken in het starten van een behandelingsvoorziening met woon- en activiteitsaanbod, waarin verstandelijk beperkte doofblinde mensen de kans krijgen om alsnog te groeien in de manier van omgaan met hun begeleiders. De begeleiders hebben zich verdiept in de specialistische kennis van de communicatie met doofblinden. Het krijgt de vorm van een klinische behandelingsvoorziening: de *communicatiegroepen*. De behandeling is erop gericht om nieuwe vaardigheden aan te leren die behoren bij een primair aspect van het leven: *het begrijpen van datgene wat je medemens bedoelt en je eigen behoeften kunnen uitdrukken via specifieke communicatievormen voor doofblinde mensen op een abstractieniveau, dat past bij je verstandelijke mogelijkheden.*

Op De Brink hebben 31 mensen een aangeboren of vroeg verworven dubbele zintuiglijke beperking. Dit is 18% van alle bewoners van De Brink.

- Van deze mensen heeft een aantal nog voldoende mogelijkheden in het zien en/of horen om te kunnen profiteren van de gebruikelijke omgang en communicatie.
- Van enkele mensen zijn de mogelijkheden om te denken zeer beperkt.
- Bij tien bewoners van De Brink zien we mogelijkheden om te profiteren van een specifiek op hen toegeruste benadering en behandeling.

Wie woont bij wie

Gekoppeld aan de nieuwbouwplannen van De Brink en de daarbij horende herindeling: ‘wie woont bij wie’ is met cliëntvertegenwoordigers en betrokken medewerkers overleg geweest over de mogelijkheid van deze tien mensen om deel te nemen aan het project. Dit heeft erin geresulteerd dat acht bewoners van De Brink gaan wonen en leven in een van de twee ‘communicatie-behandelgroepen’. Net als alle bewoners van De Brink zullen zij met z'n vieren in een huis gaan wonen. De twee huizen zijn ‘onder een kap’.

Kenmerken zorgvragen

Hieronder wordt ingegaan op de zorgvragen en de wijze waarop De Brink hierop methodisch wil ingaan.

Er zijn verschillende kenmerken van de zorgvragen van doofblinde mensen met een verstandelijke beperking. Heel kort kunnen we zeggen dat het gaat om zorgen *met*, niet om zorgen *voor* en dat een mens nooit te oud is om te leren. De overige kenmerken worden hieronder genoemd.

Contact via voelen en ruiken

Je staat alleen op de wereld en bent in jezelf gekeerd wanneer je niet via een van je zintuigen in contact komt met je omgeving. De maatschappij is voor wat betreft contact ingericht op *zien* en *horen*. De onderlinge communicatie verloopt voor het allergrootste deel via gesproken taal en visuele informatie. Er is wel contact mogelijk via *ruiken* en *voelen*, maar deze kanalen worden veel minder bewust gebruikt door mensen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een klimaat van veiligheid nodig om open te staan voor hun wereld. Voor velen kan dit door een rustgevende en duidelijkheid biedende stem of door bekende geluiden of muziek. Muziek wordt op De Brink veel gebruikt. Die bereikt de doofblinden echter niet. We kunnen vaststellen dat contact maken met doofblinde mensen vooral moet gebeuren door *voelen*, aanraking. Dit kan niet anders plaatsvinden dan in een 'een op een' situatie. Afhankelijk van de mogelijkheden en van wat iemand al geleerd heeft, kan dit voelen heel concreet zijn (concrete verwijzers) of meer abstract (voelpicto's). Het kan ook een echte taal zijn (vingerspellen in de hand, vierhandengebaren). Door het laten voelen van het koffiekopje probeer je duidelijk te maken dat er koffie gedronken gaat worden; door bijvoorbeeld altijd dezelfde armband en hetzelfde lichaamsgeurtje te gebruiken, stel je jezelf voor: 'Hallo, ik ben er weer, hoor!' Vele cliënten van De Brink herkennen de vaste begeleider aan de stem, maar die informatie is niet toegankelijk voor doofblinden.

Ervaring opdoen en motivatie

Communiceren is een spel van vraag en antwoord, waarbij je op elkaar gericht bent. Dit gaat niet vanzelf, ieder mens heeft dit moeten leren. Doofblinde mensen die geen specifieke benadering hebben gehad, kunnen dit niet. Zij weten niet dat ze iets kunnen vragen, ze hebben geen woorden of visuele beelden in hun hoofd waarmee ze aan iets kunnen denken. Als ze niet in zichzelf gekeerd zijn, hebben ze misschien een geheugen voor geuren die iets aankondigen (bijvoorbeeld de geur van koffie) of een geheugen voor handelingen (altijd de slab omkrijgen voordat er gegeten wordt), maar dit is meestal niet bewust als aankondiging gebruikt en blijft beperkt tot enkele dingen. We moeten de mensen ruim de tijd geven om deze ervaringen op te doen en het spel van vraag en antwoord te leren. Leren heeft ook te maken met motivatie. Bij aanvankelijk leren is de motivatie het sterkst bij aspecten van primaire behoeftevervulling: slapen, opstaan, wassen, eten en lichamelijk contact.

Vertrouwen

Ieder mens streeft naar evenwicht in actie en rust. Als er te weinig prikkels vanuit de omgeving komen of je vindt de omgeving niet veilig of zelfs bedreigend, dan kies je ervoor je eigen wereld van prikkels op te roepen en je af te sluiten voor de buitenwereld. Veel doofblinde kinderen hebben bijvoorbeeld aanrakingsafweer in hun handen. Alleen in een veilige en voorspelbare omgeving staat een doofblind persoon open voor prikkels en ervaringen van buiten. Je moet hun vertrouwen winnen en zelf een betrouwbare gids zijn in de voor hen onbekende en gevaarlijke wildernis.

Vrijwilligheid

Niemand vindt het leuk om ergens toe gedwongen te worden, zeker niet als je denkt dat dit ook nog gevaarlijk is. Een belangrijk uitgangspunt in de begeleiding van doofblinde mensen is vrijwilligheid: je trekt hen niet ergens mee naar toe, maar begeleidt hen. Zij zijn op weg, niet jij; jouw taak is hen te ondersteunen op hun weg.

Vertellen

Als je niets van de taal in je omgeving snapt, je wildvreemd bent in een grote drukke stad en geen enkel oriëntatiepunt hebt, als je maar zonder uitleg wordt voortgesleept van de ene situatie naar de andere en af en toe een duw krijgt die je niet kunt horen of zien aankomen, dan krijg je waarschijnlijk een soortgelijke ervaring als een doofblind mens, die zonder veel leerervaring in de dagelijkse werkelijkheid meemaakt. Hij kan nergens een touw aan vastknopen, voelt zich gestrest en onveilig en keert zich uit lijfsbehoud in zichzelf. Dus: 'Ik hoef op een dag niet zoveel mee te maken, sleep me niet van de ene onbekende omgeving, waar ik niks positiefs beleef, naar de andere, maar vertel me wie jij bent, wat ik meemaak en wat me straks te wachten staat. Misschien, als ik het in me heb, kan ik je op den duur ook zelf iets gaan vertellen.'

Viataal

Om de zorg in de communicatiegroepen van goede kwaliteit te laten zijn, zal De Brink haar deskundigheid op dit gebied moeten vergroten. Daartoe wordt samengewerkt met Viataal, een organisatie in Brabant, waar men al meer dan veertig jaar gespecialiseerd is in onderwijs en zorg aan doofblinden. Zij zullen een belangrijk deel van de deskundigheidsbevordering van het personeel verzorgen en ook adviserend bij de individuele zorgplannen betrokken zijn. Tevens zal De Brink een onderzoek starten om zo het project te kunnen volgen en te beoordelen wat de uiteindelijke resultaten zijn voor de cliënten. Roel Menke zal dit onderzoek gaan uitvoeren en daarbij begeleid worden door Viataal en de Universiteit van Nijmegen.

Wereldconferentie doofblindheid

In het kader van de voorbereidingen van het project en om kennis te nemen van andere soortgelijke initiatieven in de wereld, is afgelopen zomer de wereldconferentie over doofblindheid in Canada bezocht. De organisatie van dit evenement, dat eenmaal in de vier jaar wordt gehouden, is in handen van Deafblind International (DbI), een organisatie van zorgaanbieders voor doofblinden.

Tijdens zo'n bijeenkomst worden onder andere projecten gepresenteerd en is de mogelijkheid kennis te maken met vakgenoten die zich met soortgelijke initiatieven bezig houden. Naast presentaties van medewerkers van Viataal is gesproken over initiatieven in Scandinavië, waar een soortgelijk project als we op De Brink van plan zijn al vijf jaar loopt. De resultaten waren zeer bemoedigend.

Project *Communicatiegroepen*

"Ik voel wat je bedoelt"

Door Roel Menke

Ontwikkelingen op De Brink

- Start van een behandelingsvoorziening met woon- en activiteiten aanbod, waarin verstandelijk beperkte doofblinde mensen kans krijgen om alsnog te groeien aan de omgang met begeleiders.
- Het begrijpen wat je medemens bedoelt en je eigen behoeften kunnen uitdrukken via specifieke communicatievormen voor doofblinde mensen op een abstractieniveau, welke past bij je verstandelijke mogelijkheden.
- Net als alle bewoners van de Brink zullen zij met z'n vieren in een huis gaan wonen. De twee huizen zijn 'onder een kap'.



Kenmerken van de zorgvragen van doofblinde mensen met een verstandelijke beperking:

- **Contact maken met doofblinde mensen moet vooral gebeuren door voelen, aanraking.**
Dit kan niet anders plaats vinden dan in een 'een op een' situatie. Afhankelijk van de mogelijkheden en wat iemand al geleerd heeft kan dit voelen heel concreet (concrete verwijzers)zijn of meer abstract (voelpicto's). Het kan een echte taal (vingerspellen in de hand, vier-handengebaren)zijn.
- We moeten de mensen geruime tijd geven om deze ervaring op te doen, het spel van vraag en antwoord te leren. Leren heeft ook te maken met motivatie. Bij aanvankelijk leren is de motivatie het sterkst bij aspecten van primaire behoeftevervulling: slapen, opstaan, wassen, eten en lichamelijk contact.



Kenmerken van de zorgvragen van doofblinde mensen met een verstandelijke beperking:

- Alleen in een veilige en voorspelbare omgeving staat een doofblind persoon open voor prikkels en ervaringen van buiten. Je moet hun vertrouwen winnen en zelf een betrouwbare gids te zijn in de voor hen onbekende en gevaarlijke wildernis.
- Een belangrijk uitgangspunt in de begeleiding van doofblinde mensen is vrijwilligheid: je trekt ze niet ergens mee naar toe, maar begeleidt ze



Kenmerken van de zorgvragen van doofblinde mensen met een verstandelijke beperking:

- Ik hoef op een dag niet zoveel mee te maken, sleep me niet van de ene onbekende omgeving, waar ik niks positiefs beleef, naar de andere, maar vertel me wie jij bent , wat ik meemaak en wat me straks te wachten staat. Misschien, als ik het in me heb, kan ik je op den duur ook zelf iets gaan vertellen.
- **zorgen 'met', niet zorgen 'voor'**



De dag door

- Een geïntegreerde voorziening voor wonen en dagbesteding.
- Ruim de tijd nemen voor de veiligheid biedende ochtend begroeting, de verzorging (opstaan, wassen, aankleden en cten) met iedereen individueel, alle handelingen vertellend in voorwerp en gebaar en de daarop volgende huishoudelijke taken samen uitvoeren.
- *Voorop staat het leren communiceren tijdens de primaire behoeften vervulling, in de primaire leefomgeving.*

Vragen?

Project Communicatiegroepen

Duus Ruel Merke

Els Sloot en Dieuwke Bode (Viataal)
Omgaan met verlies in al zijn facetten

In deze workshop, waarvan de oorspronkelijke titel "de rol van oudergroepen bij verlies" is, vertellen ouders hoe ze verlies ervaren en hoe ze daarmee omgaan. Het gaat om verlies in al zijn facetten. Hoe ga je als ouder om met het feit dat je dochter Usher heeft en op 8-jarige leeftijd niet meer mag fietsen? Hoe ga je als ouder om met het feit dat je zoon eet via een sonde? Dit zijn immers allemaal verliesmomenten. Verder worden in deze workshop fasen van verlies doorgenomen.

Irma Brinkman en Markell Rijdsijk (Viataal)
De kracht van oudergroepen

De workshop gaat over de manier waarop ouders elkaar kunnen helpen en steunen door middel van het praten met elkaar binnen een groep. Binnen Viataal is een aantal van deze groepen;

- Ouders van kinderen met het syndroom van Usher
- Ouders van kinderen met het syndroom van Zellweger
- Ouders van kinderen met het CHARGE-syndroom
- Ouders van volwassen bewoners

In de presentatie wordt aan de hand van filmbeelden getoond hoe binnen deze oudergroepen gewerkt wordt. In de filmfragmenten komen ouders aan het woord en ook een jongvolwassene met het syndroom van Usher. Deze geïnterviewden vertellen zelf wat hun ervaringen zijn met deze groepen en welk voordeel zij hebben bij deze bijeenkomsten.

Duidelijk wordt wat de meerwaarde kan zijn van onderlinge communicatie op deze manier en wat de invloed is van begeleiding door een maatschappelijk werker in dit proces.

Een deel van de presentatie is ingeruimd voor discussie met betrekking tot de begeleiding van ouders op deze manier.

Annelie Westhuis (Visio) en Hilda Oosterbeek (KEGG)
Doofblind en toch naar school; over de Zorgonderwijsgroep in Haren

De doelgroep.

Een doofblind kind heeft een visuele beperking en een auditieve beperking. De zintuiglijke waarneming van de omgeving en de objecten daarin, is bij deze kinderen ernstig beperkt. Dingen, gebeurtenissen en personen uit de omgeving zijn voor het kind onvoorspelbaar. De gebeurtenissen komen heel verbrokkeld binnen. Hierdoor wordt het doofblinde kind niet geprikkeld en niet uitgenodigd om te bewegen, te spelen, om de omgeving te gaan ontdekken. Het is dan ook vanzelfsprekend dat het doofblinde kind in zijn ontwikkeling achter is.

Wij moeten er dan ook zorg voor dragen dat de kinderen, in een veilige omgeving, uitgedaagd worden om de wereld om hen heen te ontdekken en hieraan plezier te beleven. Binnen de groep kinderen bestaat een grote verscheidenheid in mate en ernst van de beperkingen; de ontwikkelingsachterstanden van de kinderen lopen uiteen. Ieder kind stelt daardoor eigen specifieke hulpvragen. Het werken met de kinderen is daardoor heel individueel.

De kinderen van de Klimop hebben dus zowel een visuele als een auditieve handicap. Vaste patronen zijn erg belangrijk voor hun gevoel van basisveiligheid.

De dag begint dan ook altijd met dezelfde handelingen in een vaste volgorde.

Elk mens leert de wereld kennen en begrijpen door de zintuigen: zien, voelen, horen, ruiken, proeven, evenwicht en lichaamsgevoel. Bij de kinderen van de Klimop wordt dit ontdekken van de wereld ernstig bemoeilijkt door hun handicaps. Het uitvallen of gedeeltelijk uitvallen van belangrijke zintuigen als zien en horen vraagt een specifiek(e) begeleiding, aanpak en pedagogisch klimaat.

Het is van groot belang dat de kinderen zich veilig gaan en blijven voelen in de klas. Ze moeten wennen aan geuren, geluiden, omgeving, dagindeling, groepsindeling (waar staan de kasten, de stoelen etc), groepsgenootjes, juffen. Pas als de kinderen zich veilig voelen, kan er sprake zijn van ontwikkeling.

Hoe proberen we deze basisveiligheid te bereiken?

- Herkenbaar en vast begroetingsritueel: ieder kind heeft een naamgebaar en persoonlijke verwijzer (de begeleiders dragen tevens hun eigen parfum)
- Een gestructureerde en herkenbare dagindeling; vaste tijden voor vast programma onderdelen, zoals de kring met iedere dag hetzelfde begin lied.
- Niet te veel wisselende personen in de klas.
- Veel herhaling binnen het activiteitenaanbod van het dagprogramma.
- Alle activiteiten worden aan- en afgekondigd middels het verwijzersysteem.
- Er is tevens rekening gehouden met de inrichting en aanschaf van materiaal; veel spel materiaal met trileffect en felgekleurd materiaal, contrast van de vloer.

De kinderen voelen welke dag het is en wie er aanwezig zijn.

Er wordt een begin gemaakt met vierhandengebaren.

Kinderen met een auditieve en visuele handicap hebben weinig interacties met hun omgeving. Ze spelen alleen en de activiteiten uit het lesprogramma moeten individueel worden aangeboden.

Naast een individuele aanpak, hebben we in het lesaanbod ook groepsactiviteiten.

Deze activiteiten hebben als belangrijkste doel de kinderen bewust te maken van de anderen in de groep. Iedere dag starten we met een groepsactiviteit: de kring.

In de kring begroeten we elkaar met een lied. De kinderen voelen, zien en horen wie er in de groep zijn; namen worden genoemd en de naamgebaren gemaakt.

Kinderen en begeleiding hebben een naamgebaar en een persoonlijke tastbare en

fotoverwijzer, bv. een ring, bril, armbandje, oorbel.

Na het zingen van het begroetingslied volgt het ‘lied van de dag’. Elke dag heeft een verwijzer met eigen kleur en structuur. De verwijzer wordt gevoeld en het gebaar dat bij de dag hoort wordt gemaakt. We zingen, klappen en stampen met onze voeten het lied van de dag. Bij het klappen schuiven we onze handen onder de handen van het kind. Een begin om onze handen te leren volgen: een begin van de vierhandengebaren.

Iedere handeling wordt aan- en afgekondigd met behulp van een concrete of fotoverwijzer. Het bijhorende woord wordt genoemd en het gebaar.

De communicatie gaat middels:

- verwijzers,
- het gesproken woord en
- het bijhorende gebaar.

We gebruiken, indien mogelijk, vierhandengebaren.

Elk kind heeft een eigen bord met daarop een duidelijk voelbare afbakening van de verschillende dagonderdelen. Met het verwijsbord wordt het dagritme aangegeven. Het geeft het kind inzicht in hoe het dagprogramma verloopt.

Ieder onderdeel wordt met een specifieke verwijzer aan- en afgekondigd. Daarna volgt de handeling.

Zijn we klaar met dat onderdeel, dan wordt de handeling weer afgekondigd. Samen met het kind halen we de verwijzer van het bord en doen deze in de bak onder het bord. Op deze manier is het duidelijk dat de activiteit klaar is. Ook krijgt het kind de mogelijkheid om terug te komen op een activiteit die is geweest, door de verwijzer op te zoeken in de bak.

Bij kinderen die voldoende kunnen zien gebruiken we fotoverwijzers of tekeningen. De tekeningen worden gemaakt waar het kind bij is. Heeft de activiteit plaatsgevonden, dan zetten we een kruis door de tekening, ten teken dat het klaar is.

Afhankelijk van het niveau van het kind, gebruiken we meer of minder verwijzers door de dag heen. Als het kind het aankan, verkleinen we de verwijzers. We hopen in de toekomst de kleine verwijzers achter elkaar te leggen, waardoor een verhaal ontstaat.

Afhankelijk van de visuele handicap en de voorkeur van het kind, wordt gebruik gemaakt van concrete, tastbare verwijzers of fotoverwijzers.

Kinderen met een visuele en auditieve handicap hebben veelal een tactiele afweer.

Door ze voelactiviteiten aan te bieden wordt de tactiele afweer minder en ontstaat er ingang voor communicatie met de handen. Voelen, de tast, is voor kinderen met een auditieve en visuele handicap het belangrijkste zintuig. Ze zijn er voor een groot gedeelte op aangewezen om hun omgeving via de tast te verkennen. Door het gebruik van het hele lichaam en vooral de handen kunnen zij de wereld om hen heen leren kennen. Veelal is er bij deze kinderen sprake van een tactiele afweer. Prikkel komen anders binnen, worden anders of helemaal niet ervaren. Er is dan sprake van een onder- en/of overgevoeligheid van de tast. Een doofblind kind met een tactiele afweer komt moeilijk tot communicatie. De communicatie met doofblinde kinderen verloopt immers via de tast. De voelactiviteiten in het lesprogramma zijn afgestemd op het kind. Het kind leert om te gaan met de tactiele prikkels en deze te verwerken.

Met gerichte spelletjes worden visuele en auditieve mogelijkheden van het kind zoveel mogelijk gestimuleerd.

Zintuiglijke stimulatie is een belangrijk onderdeel van het lesprogramma. Daar waar kinderen nog hoor- en visusresten hebben, proberen we deze zoveel mogelijk te stimuleren.

Dit doen we door middel van gerichte spelletjes, spelmateriaal en hulpmiddelen.

Zoals de lichtbak (voor de visuele stimulering). Een ander voorbeeld is ‘Hear-it’ (voor de auditieve stimulering). Ook de combinatie voelen en horen wordt veel gebruikt. In de klas wordt gebruik gemaakt van enorme luidsprekerboxen waar de kinderen aan kunnen voelen, op kunnen zitten en liggen. Bij het aanbieden van ontwikkelingsmateriaal houden we ook rekening met de kleur van het materiaal en voldoende contrast met de ondergrond.

Het is van belang dat het kind zoveel mogelijk bewegingservaringen opdoet in verschillende situaties.

Bij kinderen met een auditieve en visuele handicap is de motorische ontwikkeling vaak vertraagd. Deze verloopt anders door het tekort aan bewegingservaringen. Door het gedeeltelijk of geheel uitvallen van de verte zintuigen (horen en zien) worden de kinderen niet uitgelokt om te bewegen. De wereld is niet uitdagend.

De prikkels uit de omgeving komen chaotisch binnen en het kind kan deze prikkels niet verwerken. De wereld kan zelfs angstaanjagend zijn. Dit heeft tot gevolg dat het kind te weinig beweegt.

Een kind met een tactiele afweer zal waarschijnlijk het kruipen overslaan om zo weinig mogelijk tactiel contact te hebben met de vloer.

Zo ontstaan er ontwikkelingsachterstanden op motorisch gebied, welke invloed hebben op de totale ontwikkeling.

Door bewegingservaringen aan te bieden leren de kinderen zichzelf en hun omgeving kennen. Hun belevingswereld wordt groter en ze beleven plezier aan de bewegingen. Slepen op een deken is een voorbeeld van het opdoen van een bewegingservaring; langzaam slepen, snel, even stoppen en dan weer doorgaan, vooruit, achteruit.

Dit is in grote lijnen waar we dagelijks aan werken:

- Het geven van overzicht: het gevoel van basisveiligheid. Omgaan met het kind op een constante voorspelbare wijze, met vaste gewoontes, geeft het kind zekerheid en vertrouwen. Dit vertrouwen vormt een basis voor de sociaal-emotionele ontwikkeling.
- Het geven van overzicht: ervaringen structureren, in de vorm van een vast dagritme, ontdekken van regelmaat en gewoontevorming. Een vast dagritme is essentieel voor het komen tot overzicht op hun leefwereld, zo wordt het kind uit zijn innerlijke chaos gehaald.
Elke dag worden activiteiten als eten, drinken, zindelijkheidstraining op vaste tijdstippen op vaste plaatsen in vaste ruimtes aangeboden.
Het kind gaat regelmaat ontdekken en krijgt gelegenheid tot het opbouwen van voorstellingen.
- Het aanbieden van communicatiemiddelen:
Het kind van taal voorzien in de communicatievorm die het beste bij het kind past, wat betreft ontwikkelingsniveau, de mate van auditieve en visuele beperking en favoriete leermodaliteit.
Het gebruik van verwijzers; aan/afkondigen van een activiteit, maar ook het zelf pakken van de verwijzers om iets duidelijk te maken.
Het maken van gebaren of vierhandengebaren
- Sensorische ervaringen opdoen;
Opdoen van bewegingservaringen; stimuleren van motoriek, springen, kopje duikelen, samen rollen, samen spelen door favoriete bewegingen in te zetten...schommelen, fietsen, stappen. Het stimuleren van het zien, het voelen, het horen, het proeven en het ruiken. Zodat het kind gebruik leert maken van de eigen mogelijkheden in het dagelijkse leven.

Afsluiting
Mariën Hannink (FODOK)

Ik hoop dat u allen goed gebruik heeft kunnen maken van uw recht op vrije meningsuiting, dat u veel heeft opgepikt en uitgewisseld en vooral dat u een goed gevoel over deze dag heeft. Ik wil u nogmaals vragen het rose evaluatieformulier in te vullen (dat kost haast geen tijd) en in te leveren bij de inschrijfbalie, in de grijze kar. Daarmee helpt u ons echt enorm! Ook wil ik u vragen de badges daar achter te laten, ook die kunnen we een volgende keer weer gebruiken.

Ik wil u allemaal heel hartelijk bedanken, omdat u ondanks uw soms lastige gezinssituatie en uw beperkte vrije tijd hier aanwezig was om deze dag tot een betekenisvolle dag voor ons allemaal te maken.

Voor ik u een goede reis naar huis wens, wil ik de sprekers nog even apart in de bloemetjes zetten:

Toine van Bijsterveldt

Irma Brinkman

Ger van Rijn

Roel Menke

Saskia Damen

Els Sloot

Dieuwe Bode

Markell Rijdsijk

Annelies Westhuis

Hilda Oosterbeek

Maar ook de leden van de organisatiecommissie die vooral achter de schermen bleven, verdienen volgens mij een bloemetje: Janny Joling, Marijan Kremer en Jettchen Medema; Mirjam Bosch krijgt het hare thuisgestuurd.

Hartelijk dank. Met z'n allen hebben we het klaargespeeld.

Ik wens ons allen wel thuis en een rustige zondag toe.

Heel graag tot een volgende keer.

En blijft u vooral nog even iets drinken en eten voordat u de thuisreis aanvaardt!

Evaluatie

In totaal werden 23 formulieren (van de 28 aanwezige ouders) terugontvangen

Algemeen

1. Hoe wist u dat deze Oudercontactdag gehouden werd?

Allen via Instelling: FODOK-brief

2. Is uw kind

- a. Jonger dan 15 jaar: *14 personen*
- b. 15 jaar of ouder: *9 personen*

3. Hoe kijkt u terug op deze dag?

21 personen reageren positief, 2 geven geen antwoord.

Citaten:

Goed dat ik gekomen ben.

Een leuke dag.

Leuk, leerzaam, soms confronterend, herkenning.

Zeer leerzaam, jammer dat dit er niet was tijdens onze ontdekking.

4. Wat vindt u belangrijk aan deze dag:

- a. contact met andere ouders: *8 personen*
- b. informatie krijgen:
- c. beide: *15 personen*
- d. iets anders?

5. Heeft deze dag aan uw verwachtingen voldaan?

- a. Ja: *15 personen*
- b. Nee: *1 persoon geeft aan: "niet echt"*
- c. Deels: *7 personen*

6. Wat heeft u gemist?

Wonen voor jonge kinderen, logeerhuizen

Meer andere ouders

Bericht over voorlichting autoriteiten

Oudergroep doofblind en gehandicapt

Voorstellen ouders

Te weinig algemeen, bv. Omgaan met verlies te veel gerelateerd aan Viataal c.q. gespreksgroepen, waarbij je wel in een hokje moet passen.

Individueel plan school

Ouders (er waren er te weinig)

Over doofblinden die ouder zijn dan 20 jaar

Weinig uitleg voor oudere kinderen met Usher en doofheid

7. Heeft u suggesties voor een volgende oudercontactdag?

Spelelement, stimuleren uitwisseling

Iets voor heel kleine kinderen

Wat minder de Viataal-Haren-scheiding; dus samen een workshop geven

Meer aandacht voor oudere kinderen. Nu waren het ouders met nog schoolgaande kinderen en voelden wij ons daar niet bij thuis.

Ook een onderdeel over oudere doofblinden en hun ouders

Betere verspreiding, duidelijk programma, evt. scheiding tussen Usher-kinderen en de rest.

Graag meer algemeen, d.w.z. niet gerelateerd aan scholen. Daarvoor zijn ouderavonden. Meer informatie, gestructureerd contact in kleine groepen.

Kleinere discussiegroepen, 4 ouderparen

Doofblind en gehandicapt

Waarom nu pas

Los laten, keuzes maken

Specifiek

Kruis uw cijfer aan bij de verschillende onderdelen (① = helemaal niet goed; ② = niet goed;

③ = gemiddeld; ④ = goed; ⑤ = heel goed)

1. De locatie
 - a. De ruimtes 4,4
 - b. De bereikbaarheid 4,6
 - c. De catering 4
2. Het programma in zijn geheel 3,9
3. De organisatie van de dag 4,1

4. De verschillende programmaonderdelen:
 - a. Presentatie Toine van Bijsterveldt 4
 - b. Presentatie Irma Brinkman 4,3
 - c. Presentatie Ger van Rijn (over onderwijs) 4,4
 - d. Workshop *Wonen voor doofblinde volwassenen* 3,9
 - e. Workshop *Omgaan met verlies in al zijn facetten* 3,8
 - f. Workshop *De kracht van oudergroepen* 3,4

N.B.: Deze workshop had te kampen met apparatuurproblemen

 - g. Workshop *Doofblind en toch naar school* 4,2