

Communicatie bij doofblinde kinderen



De totale populatie doofblinden in Nederland wordt geschat op tenminste 4.000 mensen. Het aantal doofblinde kinderen is niet groot. Het gaat om zo'n honderd kinderen in Nederland.

De communicatie met deze kinderen verloopt anders dan horende mensen gewend zijn. Volgens andere patronen, met andere stimuli en responsen. Dat maakt contact tussen horenden en doofblinden vaak lastig. Dit kan een stuk soepeler verlopen wanneer horende mensen meer over doofblindheid weten. En zeker als ze zich trainen.

Je vindt in dit dossier onder andere voorbeelden van verschillen tussen communiceren met een horend of een doofblind kind. Wat kun je doen om de communicatie te verbeteren?

Dit dossier is samengesteld door Rick van Dijk, directeur Instituut [voor Gebaren, Taal & Dovenstudies](#) van Hogeschool Utrecht. In de periode 1986-2000 werkte hij als groepsleider, communicatietherapeut en onderzoeker met doofblinde kinderen en doofblinde volwassenen.

Wat is doofblindheid?

Definitie, oorzaken

Doofblind betekent niet dat je voor honderd procent doof en blind bent. Het is een verzamelnaam voor allerlei combinaties van slechthorendheid/blindheid en slechthorendheid/doofheid.

Als definitie geldt:

Doofblindheid is de gecombineerde zintuiglijke handicap doof-/slechthorend en blind-/slechtziend die ertoe leidt dat mensen zodanig belemmerd zijn in hun communicatie, het verkrijgen van informatie en hun mobiliteit, dat zij zijn aangewezen op doofblind-specifieke hulpverlening.

Het totaal aantal doofblinden in Nederland wordt geschat op tenminste 4.000 mensen. Van deze groep is vijf procent doofblind geboren (congenitale doofblindheid) en vijftien procent in de loop van hun leven doofblind geworden (verworven doofblindheid).

Aangeboren doofblindheid is meestal onderdeel van een syndroom. Bijvoorbeeld het congenitale rubellasyndroom (rode hond bij de zwangere moeder). Ook te vroeg geboren kinderen kunnen doofblind worden.

Vroeg verworven doofblindheid ontstaat op jeugdige of jongvolwassen leeftijd en kan erfelijk bepaald zijn, zoals het Syndroom van Usher. Het kan echter ook ontstaan door een trauma of ziekte, zoals een hersenvliesontsteking.

De populatie doofblinde kinderen is niet groot. Het gaat om zo'n honderd kinderen in Nederland. Binnen deze groep zijn de verschillen groot, maar ze delen hun moeizame communicatie met de wereld. De taalverwerving binnen deze groep kinderen verloopt via afwijkende patronen. Ook de hechting met de primaire verzorgers verloopt anders. Dit kan probleemgedrag veroorzaken.

Kwetsbare communicatie

Interview met Rick van Dijk

Rick van Dijk is directeur van het Instituut voor Gebaren, Taal & Dovenstudies. Eerder werkte hij 16 jaar als orthopedagoog met doofblinde kinderen.

"Wanneer je je ogen dichtdoet en je oren dichthoudt, ben je niet doofblind", stelt Van Dijk. "Bij doofblindheid is het geheel meer dan de som der delen. Bij aangeboren doofblindheid zijn tijdens de embryonale ontwikkeling ook vaak hersenfuncties aangetast. Deze doofblinde kinderen hebben ook verstandelijke handicaps. Ze hebben gespecialiseerde zorg nodig."

Niet autistisch

"Als je geen achtergrondkennis over doofblindheid hebt, maar je hebt wel verstand van gedrag, dan zou het kunnen lijken dat deze kinderen autistisch zijn. De manier van reageren en dingen die ze doen, zie je ook terug bij autistische kinderen. Zo hebben ze stereotype beweegpatronen. Ze kijken bijvoorbeeld in de lamp, ter stimulering. Soms prikken ze hard in hun ogen om de kleur die er nog zit te stimuleren. Als je hard op je oog drukt, krijg je lichtflitsen. Dat kan plezierig zijn."

De actuele discussie is: hoe diagnosticeer je deze kinderen? Zijn ze nou wel of niet autistisch? "Het klopt dat ze moeite met contact hebben, maar de oorsprong van die 'moeite' is anders. Mijn boodschap is dat je deskundig moet zijn om gedragingen van deze mensen te interpreteren. Daarom vind ik het belangrijk dat mensen in het onderwijs dit weten, om te voorkomen dat het gedrag van doofblinde kinderen wordt verward met autistisch gedrag. Alhoewel sommige inderdaad ook autistisch kunnen zijn."

"Op dit moment wordt onderzoek gedaan om te kijken of er een bruikbaar instrument te ontwikkelen is, waarmee doofblinde kinderen met en zonder autisme onderscheiden kunnen worden. In de praktijk kan dit leiden tot een andere behandeling, waarbij de accenten wat anders worden gelegd. "

Kwetsbare communicatie

Rick van Dijk heeft, samen met Mathijs Vervloed, Harry Knoors en Jan van Dijk van de Katholieke Universiteit Nijmegen [onderzoek](#) gedaan naar de communicatie van congenitale doofblinde kinderen. Een van de belangrijke conclusies van het onderzoek was dat de communicatie met deze kinderen zeer kwetsbaar is. "Een horend kind heeft de hele dag input", vertelt Van Dijk. "Voor het eerste levensjaar hebben ze al een miljoen woorden rechtstreeks als input gehad. Doofblinde kinderen hebben geen rechtstreekse input, want alle afstandszintuigen - horen en zien - zijn uitgeschakeld."

Voor input heb je rechtstreeks contact nodig. Het verloopt vooral via de tast. Vroegtijdig inschakelen van het tastzintuig door het maken van tactiele gebaren biedt doofblinde kinderen mogelijkheden zich positief te ontwikkelen. Het gebruik van gebaren die afgevoeld kunnen worden stelt bijzondere eisen aan de communicatiepartner. "Je moet er vooral rekening mee houden dat het verwerven van kennis van

voorwerpen via de tast langzaam wordt opgebouwd en veel van de hersenen vraagt," stelt Van Dijk. "De hersenen hebben meer tijd nodig om tactiele informatie te verwerken in vergelijking met kennisverwerving via het horen of zien. Als het kind ook verstandelijke beperkingen heeft is het niet gek om te veronderstellen dat het ook langer duurt voordat het kind leert communiceren. Maar onmogelijk is dat niet."

Voorbeelden van respons

"Horende mensen zijn niet gewend dat een reactie lang uitblijft", zegt Van Dijk. "We doen iets en verwachten na een bepaalde tijd respons van een ander. Zo zijn we het gewend. Als we niet snel genoeg respons krijgen, doen we nog een keer hetzelfde. Dit geeft vaak het onderwijs aan doofblinde kinderen een dwingend karakter."

Van Dijk geeft het voorbeeld van het tikken op tafel. "Ik tik en wacht totdat het doofblinde kind terugtikt. Als dat lang duurt, tik ik nog een keer, terwijl het kind al van plan was om te reageren. Dit veroorzaakt frustratie bij het kind: 'geef mij nou eerst de kans om terug te tikken'."

Een ander voorbeeld. "Veel van dit soort kinderen houdt van spelletjes waarin beweging zit, zoals een wiebelspelletje op schoot. Als ik met mijn knieën beweeg, heb ik de reactie van mijn horende zontje binnen een seconde. Bij een doofblind kind duurt dat veel langer, waardoor je als ouder stopt of juist harder gaat wiebelen."

Het onderzoek van Van Dijk ging over de communicatie tussen een doofblind kind en een opvoeder. "In dat onderzoek hebben we geprobeerd aan te tonen dat er vaak in de interactie met een doofblind kind veel mis gaat. Het kind zendt signalen uit, zoals de hand uitstrekken, die door de interactiepartner niet opgevangen worden en andersom. Na enkele momenten van interactie stopt het, waarna de opvoeder vaak weer het initiatief neemt. Het kind zelf komt zo weinig aan bod. We hebben deze vorm van communicatie geanalyseerd en weten nu waarom kinderen met doofblindheid het zo vaak in de interactie laten afweten. Hun signalen worden niet opgevangen en daardoor kan grote frustratie bij het kind ontstaan. Dit kan zelfs leiden tot zelfverwondend gedrag."

Trainen

"Het gaat er om dat je mensen traint om de respons van het doofblinde kind te zien. Orthopedagoge Marleen Janssen, tegenwoordig werkzaam bij de Rijksuniversiteit Groningen, heeft haar promotieonderzoek hieraan gewijd. Zij toonde aan dat je groepsleiders kunt leren de responsen van deze kinderen te zien. Uit haar onderzoek bleek ook de noodzaak van training, want zonder training miste de groepsleiding het gros van de reacties. Interessant is hierbij nog te vermelden dat alleen al door deze training het probleemgedrag van deze kinderen is verminderd."

Onderzoek

Onderzoek naar interactie tussen docent en doofblind kind

Interaction between the teacher and the congenitally deafblind child

Er bestaan nauwelijks empirische gegevens over de ontwikkeling van interactie, communicatie en taal bij doofblinde kinderen. Om deze lacune op te vullen is een onderzoek uitgevoerd waarin de interactie tussen een docent en een doofblind jongetje werd geanalyseerd. Het jongetje was ten tijde van dit onderzoek drie jaar en vier maand oud.

De analyse bevestigde enkele algemene (klinische) ideeën over interactie met doofblinde kinderen en vormde de basis voor suggesties om interactiepatronen aan te passen.

Lees het Engelstalige artikel naar aanleiding van dit onderzoek:

[Interaction between the teacher and the congenitally deafblind child](#)

Verder lezen



Anneke Balder, Irma Bosman, Rick van Dijk, Lieve Roets, Trude Schermer en Ton Stiekema [Over doofblindheid](#) Uitgeverij Agiel

Naast algemene informatie over doofblindheid vind je in dit boek veel praktische tips voor de omgang en communicatie met doofblinde mensen.

Alle rechten voorbehouden.

Er rust copyright op dit dossier en andere werken van Onderwijsweb.nl. De eigenaar van Onderwijsweb.nl, de Faculteit Educatie van de Hogeschool Utrecht, behoudt alle rechten (waaronder auteursrechten, merkrechten en octrooien) met betrekking tot de op de website gepresenteerde informatie (waaronder teksten, grafisch materiaal en logo's). Als gebruiker mag u de informatie op beeldscherm bekijken en desgewenst afdrukken. Iedere openbaarmaking of verveelvoudiging, zoals het verspreiden, verzenden, opnemen in een ander werk, netwerk of website, tijdelijke of permanente reproductie, vertalen of bewerken of anderszins hergebruik, is niet toegestaan, tenzij Onderwijsweb.nl en de betreffende auteur als bron wordt vermeld. Commercieel hergebruik is alleen toegestaan met toestemming van de Hogeschool Utrecht en de auteur. Twijfelt u of u gegevens van Onderwijsweb correct worden gebruikt, neemt u dan contact op met de webredactie(redactie@onderwijsweb.nl).