

In gesprek met doofblinden



ALS JE NIET OF NAUWELIJKS KUNT ZIEN EN HOREN, IS CONTACT MET ANDEREN HEEL MOEILIJK EN ZIT JE OPGESLOTEN IN JEZELF. DE METHODE CONTACT BRENGT DE COMMUNICATIE OP GANG. ‘ONNE HEEFT TOT ZIJN DERTIGSTE NAUWELIJKS GECOMMUNICEERD.’

DOOFBLINDEN
METHODE
CONTACT

DOOR MARTINE HEMSTEDE | MARTINEHEMSTEDE@TIJDSCHRIFTMARKANT.NL | FOTO'S MARTINE SPRANGERS

‘Wil je eerst wat drinken?’

Bart Gietema ligt opgerold op een bank in de huiskamer. Hij bedekt zijn gezicht met zijn arm. Zijn begeleidster Erwina van Netten benadert hem voorzichtig terwijl ze tegen hem praat. Bart hoort bijna niets en kan op korte afstand vaag iets zien. Erwina moet dus alert zijn op de kleinste signalen om met hem te kunnen communiceren.

Bart Gietema woont bij Talant waar de methode Contact gebruikt wordt om te communiceren met doofblinde cliënten die behalve een zintuiglijke ook een verstandelijke beperking hebben. Begeleiders moeten daarbij alert zijn op alle signalen van de cliënten.

Door over zijn armen en benen te wrijven krijgt Erwina Bart in beweging. Hij gaat zitten en met ondersteuning loopt hij zelf naar de keuken voor zijn eten. Erwina betreft Bart bij het klaar maken van dat eten. Bart ruikt geconcentreerd aan het brood, en laat merken dat hij de mengkom niet op schoot wil hebben. Erwina haalt hem weg, maar houdt contact met Bart.

Het eten aan tafel wil niet zo lukken, maar Erwina dringt niet aan. Ze wacht af. Bart likt langs zijn mond en wendt zijn hoofd iets af. ‘Wil je eerst wat drinken?’ Zodra Bart de geur van chocolomel ruikt, wordt hij zichtbaar enthousiast. Hij beweegt naar voren voor een paar stevige slokken, knort instemmend. Hij wil daarna geen brood, wel appelmoes. Als dat op is, maakt hij aanstalten om op te staan. Hij neemt Erwina op sleeptouw naar het waterbed, zijn favoriete rustplek. Ze doet zijn schoenen pas

uit als hij zijn voeten aangeeft. Alles gebeurt wanneer Bart eraan toe is, als hij zich een beeld van de situatie heeft gevormd en als hij klaar is met het verwerken van alle prikkels.

Andgenie Sardjoe wordt de huiskamer binnen gebracht in een grote rolstoel. Ze kijkt schrikachtig om zich heen naar de schaduwen van de mensen in de ruimte. Ze piept angstig. Erwina probeert haar af te leiden met een kleurrijke knuffel, maar dat lijkt haar agitatie alleen maar te vergroten. ‘Toen Angenie hier net kwam, huilde ze heel veel’, vertelt Erwina later. ‘We konden haar niet aanraken, dat verdroeg ze niet. Inmiddels accepteert ze dat, maar ze heeft moeite met overgangen. Ze vond de nieuwe ruimte met nieuwe mensen intimiderend.’

GEEN STEREOTIEP GEDRAG MEER

De methode Contact heeft de meeste cliënten het afgelopen jaar een veel betere kwaliteit van leven gegeven. Neem Onne de Vries, die tot zijn dertigste jaar nauwelijks met iemand gecommuniceerd had. Dat hij behalve slechthorend ook slechtziend is, ontdekten zijn ouders een paar jaar geleden. Nu maakt hij duidelijk wat hij wil en merkt hij dat anderen dat begrijpen en ernaar luisteren. Dat geeft hem het zelfvertrouwen om meer te delen met zijn omgeving. Op een filmpje van voor zijn verhuizing is te zien hoe Onne aan een tafel zit te spelen met een plastic bakje. Hij maakt aan een stuk door dezelfde bewegingen. Hij pikt allerlei signalen uit zijn omgeving op, fronst voortdurend, maar zijn omgeving neemt die reactie niet waar. Onne blijft dus zitten waar hij zit. Als hij naar zijn koffie wijst, trekt iemand het bakje uit zijn handen en duwt er de koffiebeker in. ▶

'Hij at slecht, maar dat is enorm verbeterd sinds hij zelf het tempo van eten kan aangeven', vertelt GZ-psycholoog Ingrid Osinga. Ook van de nieuwe situatie is een filmpje gemaakt. Onne loopt, ondersteund door zijn begeleidster, naar de keuken en inspecteert daar de busjes met koffie-pads. 'Zal ik eens koffie voor je zetten?' zegt ze bij zijn oor. Onne tast naar het koffiezetapparaat en knikt. Van stereotiep gedrag is niets meer te zien, het gezicht van Onne oogt ontspannen. Al blijft het een wankel evenwicht: nog steeds is hij af en toe ondervoed. 'We zoeken ook naar een manier om dat waarnemen van kleine signalen bij de medewerkers te blijven stimuleren', zegt Ingrid Osinga.

► Ga voor de filmpjes met Onne de Vries naar:

www.youtube.com/watch?v=T4cN3ARTR4U&feature=youtu.be

www.youtube.com/watch?v=djFTWcH-bM&feature=youtu.be

Even doofblind

Hoe voelt het om niet te kunnen zien en nauwelijks te kunnen horen? Om dat te ervaren krijg ik een blinddoek voor en een koptelefoon die dertig procent van het normale geluid doorlaat, het begin van doofblindheid. Alle begeleiders van mensen met doofblindheid doen deze oefening om zich goed te kunnen verplaatsen in hun cliënten. Anita Bies, ambulante begeleidster van Koninklijke Visio en deskundige op het gebied van de methode Contact, begeleidt me. Ik sta in de hal met mijn beschermers op en voel me verloren. Zodra ik mijn hand uitsteek, legt Anita de hare onder mijn handpalm. Ze beweegt mijn hand rustig in de richting van de deur. We gaan naar buiten, hoor ik haar vaag zeggen. De schuifdeuren zoeven open en ik voel – wauw – wind, frisse lucht, ruimte en de warmte van de zon. Kan dat, midden in de winter? Blijkbaar. Ik loop in de door Anita aangegeven richting. Ze kondigt elk hellinkje en stoepje aan door met haar hand de richting aan te geven die mijn voeten moeten lopen. Schuin omhoog, een afstapje. Als een suggestie. Ik kan ook de andere kant op, als ik dat wil. 'Je zet er stevig de pas in', merkt Anita op. Ik voel hoe haar vinger knarst bij het bewegen. Zou ze iets aan haar gewrichten hebben? Op de stoep bonken mijn eigen voeten tot in mijn hoofd. We lopen een stukje over het gras. Man, wat een pollen! Ik wiebel. Een windvlaag waait mijn shawl voor mijn gezicht en ik ben even de weg kwijt. O, een muur. 'Je kunt hier langs lopen naar de deur', zegt Anita. Ze laat mijn hand los. Ja, lekker, denk ik. Ik voel me meteen net zo hulpeloos als in het begin. En er is ook al geen deur! 'Ik heb de deur al voor je open gedaan', verklaart Anita. Ze leidt me naar een tafel, ik ga zitten en houd de beschermers op. Even bijkomen.

Harmonieuze interactie

De methode Contact moet de interactie tussen begeleider en cliënt harmonieuzer laten verlopen. De begeleider streeft naar een veilige en voorspelbare situatie voor de cliënt, van waaruit hij zijn omgeving durft te verkennen.

De methode Contact is ontwikkeld door Kentalis en Marleen Janssen van de Rijksuniversiteit Groningen voor kinderen met doofblindheid. De effectiviteit van de methode is met promotieonderzoek onderbouwd. Bij Bartiméus, Talant en Koninklijke Visio speelt de methode Contact een belangrijke rol in het dagelijkse werk bij de communicatiegroepen van doofblinde cliënten die bovendien een verstandelijke beperking hebben. Visio zet deze expertise ook extern in, onder andere bij het project van Talant. Doel van de methode is de interactie tussen de begeleider en de cliënt harmonieuzer te laten verlopen. De methode bestaat uit een diagnose van de specifieke uitingen van een cliënt en het in kaart brengen van zijn persoonlijke verhaal en omstandigheden. Tijdens de interventiefase leren begeleiders signalen van hun cliënten herkennen en hun gedrag daarop aanpassen. Video-interactiebegeleiding helpt om de signalen te leren zien, hoe klein ze ook zijn. De begeleider streeft naar een veilige en voorspelbare situatie voor de cliënt, van waaruit hij zijn omgeving durft te verkennen. Begeleiders 'stellen zich voor' aan een cliënt met een herkennings-teken: een plukje haar, een armband. Elke aanraking heeft een vaste betekenis, alle handelingen kennen een vaste structuur. Als de communicatie op gang is gekomen, kunnen cliënten vierhandengebaren leren.

De methode kan worden ingezet bij ernstige interactieproblemen, zoals onder- of overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, moeilijk te interpreteren gedrag en miscommunicatie.

Talant is een van de eerste instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking die de methode voor doofblinde cliënten toepast in een groep van acht cliënten van zeer laag niveau. Volgend jaar komt daar nog een groep van acht cliënten bij. De cliënten wonen in een speciaal voor hen ingerichte woning met heldere, contrastrijke kleuren, een goed lichtplan en akoestische verschillen tussen ruimtes. De keuken klinkt bijvoorbeeld harder dan de woonkamer. Een tactiele tuin is in aanleg. Dagbesteding is gewoon in huis, wisselingen in personeel worden zo veel mogelijk beperkt.

Uit onderzoek van Talant blijkt dat nog zeker vijftig cliënten baat hebben bij deze methodiek. Het zorgkantoor moet dan bereid zijn een indicatie voor visuele beperkingen af te geven. Dat levert een veel ruimer budget op dan een VG-indicatie, en dat maakt de een-op-een begeleiding voor 24 uur per dag mogelijk.



Erwina doet Barts schoenen pas uit als hij zijn voeten aangeeft

Onderzoek

GZ-psycholoog Ingrid Osinga van Talant doet onderzoek naar de werkzaamheid van de methode bij de cliënten van Talant aan de Rijksuniversiteit Groningen onder leiding van hoogleraar doofblindheid Marleen Janssen. Ze kijkt hoe de communicatie van de acht eerste cliënten van Talant is verbeterd door de nieuwe methode. Daarna gaat ze op zoek naar een manier om de ervaring en de gevoeligheid van de medewerkers voor de methode Contact vast te houden. 'Het is een heel intensief proces voor begeleiders, van heel, heel goed kijken naar heel kleine signalen van de cliënt.'

Vijftig jaar doofblindenonderwijs

Communicatie met doofblinden bestaat nog niet zo lang. Vijftig jaar geleden bestond er nog geen onderwijs voor doofblinden, en nu is Kentalis Rafaël in Sint Michielsgestel nog steeds de enige school voor doofblindheid in Nederland. Ter gelegenheid van het vijftigjarig bestaan heeft Rafaël een boekje over de eigen geschiedenis uitgegeven, waarin de ontwikkeling van de school en het opbouwen van kennis over doofblindheid hand in hand gaan. De eerste docenten van Rafaël kwamen tot een lesmethode die uitgaat van de interesse en de initiatieven van het kind. Contact met de docenten wordt in fasen opgebouwd, waarbij het kind de leiding heeft.

Docent-onderzoeker Marleen Janssen ontwikkelde de methode Contact, door beelden van interacties te bestuderen: wat wil het kind duidelijk maken, hoe reageert de ouder, begeleider of docent daarop? Janssen werd in Groningen de eerste hoogleraar doofblindheid ter wereld. Ze doet onderzoek naar de interactie tussen doofblinden en hun begeleiders en gaat ervan uit dat gehechtheid en een veilige omgeving deze communicatie bevordert. Lesgeven aan kinderen met doofblindheid is ook opvoeden, zo constateren ouders van een leerlinge in het boekje. 'We hadden het gevoel dat we de hele opvoeding uit handen moesten geven.' Dankzij de toegenomen kennis werden in de jaren tachtig ook andere ziektebeelden ontdekt en groeide het leerlingental.

Onderzoek naar de medische beperkingen en mogelijkheden van de leerlingen werd de basis voor het leren. Een specialistisch team doet de diagnostiek, buiten de school wordt samenwerking met andere instellingen voor doofblindheid gezocht in een landelijk kenniscentrum. Sinds een jaar stellen ouders, leerlingen en leerkrachten samen een uitstroombroefiel op: zelfstandig of begeleid wonen, werken of dagbesteding. De nadruk verschuift van 'gelukkig zijn' naar een betekenisvol en zelfstandig leven voor leerlingen.

50 jaar doofblindenonderwijs 1962-2012, Nic van Son in opdracht van Koninklijke Kentalis, 2012. Download pdf van www.kentalis.nl.