

Kwaliteit van leven van volwassenen met verworven doofblindheid in Vlaanderen.

Elien Van der Voorde is in juni 2017 afgestudeerd als orthopedagoog aan de katholieke universiteit van Leuven. Haar afstudeerwerk maakte ze rond de kwaliteit van leven van volwassenen met verworven doofblindheid. In dit artikel beschrijft ze haar onderzoek en geeft ze de belangrijkste resultaten daarvan weer. Vzw Anna Timmerman wenst Elien te feliciteren met haar puike werk. Het was de eerste keer dat doofblinde mensen hun stem konden laten horen in wetenschappelijk onderzoek. Met dit eindwerk beschikken we over een schat aan informatie die nuttig kan zijn in contacten met de overheid.

### **1. Onderzoeksvraag**

De onderzoeksvraag van de thesis is: hoe ervaren volwassenen met verworven doofblindheid in Vlaanderen hun kwaliteit van leven? De bedoeling was dus om te onderzoeken hoe het leven van doofblinde mensen in Vlaanderen er uit ziet, waarover zijn ze tevreden en niet tevreden, waar liggen de moeilijkheden? Wat is belangrijk voor hen en waar zouden ze graag verandering in brengen?

### **2. Deelnemers**

Er hebben in totaal 26 personen deelgenomen aan het onderzoek. Iets meer dan de helft van de deelnemers waren vrouwen. De jongste deelnemer was 28 jaar op het moment van het interview, de oudste deelnemer was 64 jaar op dat moment. Meer dan de helft van de interviews werden afgenomen zonder tolk. Bij de mondelinge interviews gebruikten de deelnemers soms een hulpmiddel zoals een hoorapparaat of een cochleair implantaat, zat de onderzoeker dicht bij de deelnemer en was er geen achtergrondlawaai. Sommige interviews werden gedaan met behulp van een computer of een brailleleesregel en klavier. Bij 9 interviews was er wel een tolk aanwezig waarvan zes keer een tolk Vlaamse gebarentaal, twee keer een tolk die mondeling herhaalde en één keer een tolk die de vragen in lorm omzette.

### **3. Resultaten**

In wat volgt worden enkele belangrijke thema's toegelicht. Thema's waarover het meest verteld geweest is in de interviews.

#### 1. Mobiliteit

De mobiliteit van personen met verworven doofblindheid wordt beperkt door verschillende factoren, zoals de omgeving, de lichtinval, het verkeer, de communicatiemogelijkheden en evenwichtsproblemen.

Het verschil tussen een bekende en een onbekende omgeving  
Doofblinde personen ervaren een verschil tussen de plaatsen waar ze regelmatig komen en een nieuwe openbare plaats, maar bijvoorbeeld ook een nieuwe werkomgeving.

Verschillende doofblinden gaan dus van aanpak veranderen wanneer ze zich gaan verplaatsen in een onbekende omgeving. Ze vragen begeleiding wanneer ze de plaats niet kennen, ze gaan hulpmiddelen gebruiken om zich te verplaatsen, zoals de witte stok.

De licht- en seizoensafhankelijkheid van de mobiliteit

Het speelt voor veel doofblinden ook een rol of het licht of donker is wanneer ze zich willen verplaatsen. Dat heeft vaak ook te maken met de nachtblindheid. Bijgevolg is er ook een verschil in de mobiliteit in de verschillende seizoenen.

Het onveiligheidsgevoel in het verkeer

Er zijn ook risico's verbonden aan de verplaatsingen bij doofblinde personen, vooral in het verkeer. Bijvoorbeeld een straat oversteken kan heel gevaarlijk zijn, dat geeft hen een onveiligheidsgevoel. Een deelnemer beschreef het op deze manier: mijn ogen en oren, dat zijn de twee belangrijkste zintuigen, die zijn niet meer synchroon. Je hoort een aantal dingen, maar wat je ziet, heeft daar weinig mee te maken... Een straat oversteken alleen durf ik niet....

Beperkt evenwicht en communicatiemogelijkheden

Ook wordt de mobiliteit beperkt door problemen met het evenwicht en door de moeilijke communicatie omdat de doofblinde personen niet altijd hulp kunnen vragen wanneer het nodig is.

Het gebruik van het openbaar vervoer

Meer dan 80% van de deelnemers gebruikt het openbaar vervoer voor langere afstanden. Voor velen is dit de enige mogelijkheid om zich zelfstandig te verplaatsen. De deelnemers beschrijven het ook als 'er afhankelijk van zijn'.

Aanpassingen

Om de mobiliteit te verbeteren hebben velen zich aangepast door een hulpmiddel te gebruiken, voorbeeld een witte stok. Ook oriëntatie- en mobiliteitstraining is belangrijk. Ondanks de hulpmiddelen en de training is één op één begeleiding vaak noodzakelijk.

## 2. werk/dagbesteding

Iets minder dan de helft van de deelnemers had betaald werk, op het moment van het interview.

Aanpassingen op het werk en energie

Soms zijn er aanpassingen nodig aan de werkruimte, bijvoorbeeld extra verlichting of aan de hoeveelheid of het soort werk, bijvoorbeeld minder dossiers. Werken vraagt van een persoon met verworven doofblindheid meer concentratie en energie dan van een goed ziende/goed horende collega.

Belang en tevredenheid over werk, verlangen

De personen met doofblindheid met betaald werk vinden het hebben van werk belangrijk en zijn er tevreden over. Diegenen die geen betaald werk hebben, hebben een groot verlangen naar werk.

Dagbesteding

Hobby's en vrijwilligerswerk

Zij die geen betaald werk hebben, zijn een nieuwe hobby begonnen, hebben een oude hobby terug opgenomen of doen aan vrijwilligerswerk.

### 3. woonsituatie

Alle personen met doofblindheid die bevroegd zijn wonen zelfstandig, al dan niet met ambulante begeleiding en al dan niet met gezinsleden.

Aanpassingen in de woning en omgeving

Door bepaalde aanpassingen in de woning, bijvoorbeeld betere verlichting, logische structuur en aangepaste apparaten zijn de deelnemers tevreden over hun woning. Toch zijn grote aanpassingen niet altijd nodig omdat de woning een bekende omgeving is, waarin ze alles weten staan en zich blindelings kunnen oriënteren. Bij het zoeken naar een woning, wordt er ook bewust rekening gehouden met de omgeving, zoals openbaar vervoer in de buurt, winkels die te voet bereikbaar zijn en familie in de buurt.

### 4. Sociale relaties

Belang van sociale relaties

Van de deelnemers, geeft meer dan de helft aan dat sociale relaties belangrijk zijn in het leven.

Toch is ook bijna de helft niet tevreden over zijn/haar sociale relaties. Verschillende doofblinde personen ervaren dat ze weinig mogelijkheden hebben om anderen te ontmoeten en dat ze moeilijk in contact komen met anderen waardoor ze zich soms eenzaam gaan voelen en terecht kunnen komen in een sociaal isolement. Als oplossing of hulpmiddel om hun sociaal netwerk te vergroten schuiven de personen met doofblindheid zelf meer begeleiding voor de mobiliteit en de communicatie naar voor.

### 5. Communicatie

Communicatie is meer dan enkel taal. Communicatie omvat namelijk ook lichaamstaal, gebaren, gezichtsuitdrukkingen, oogcontact en omgevingselementen. Als het zicht en het gehoor beperkt zijn, is het onvermijdelijk dat de communicatie tussen mensen bemoeilijkt wordt.

Er zijn enkele kenmerken die de communicatie bij personen met verworven doofblindheid karakteriseren.

1. De omgeving moet aangepast zijn aan de persoon met doofblindheid. Belangrijk daarbij kan zijn: geen achtergrondlawaai, de gesprekspartner op de juiste afstand, de juiste verlichting en aangepaste gebaren.

2. Communicatie in groep is voor meer dan 70 procent van de bevroegden erg moeilijk. Wanneer mensen bijvoorbeeld door elkaar praten of te ver van de doofblinde persoon afzitten, lukt het niet om een gesprek te houden. Eén op één communicatie is het beste voor personen met doofblindheid.

3. Een gesprek kan veel energie vragen van een doofblinde persoon.

4. De persoon met doofblindheid mist vaak informatie tijdens de communicatie en soms wordt hij/zij niet betrokken in het gesprek.

#### Tolken

Tolken zijn heel belangrijk voor de personen met verworven doofblindheid. Toch zijn niet alle deelnemers tevreden over het aantal tolkuren dat ze krijgen, de criteria om in aanmerking te komen voor tolkuren en de beschikbaarheid van de tolken. Hierdoor kan een activiteit soms niet doorgaan.

De deelnemers willen hier dan ook graag verandering brengen: meer tolkuren, aangepaste criteria waarbij rekening wordt gehouden met de dubbele beperking en een statuutwijziging om het beroep van 'tolk' aantrekkelijker te maken en de beschikbaarheid te verbeteren.

#### 6. ondersteuning

Praktische ondersteuning: door het netwerk of niet?

Voor praktische ondersteuning doen de doofblinde personen meer beroep op hun netwerk dan op professionele begeleiding omdat er gewoonweg te weinig professionele begeleiding is.

#### Ondersteunende diensten

Alle bevroegde doofblinden maken gebruik van diensten die hen ondersteuning bieden. Sommige deelnemers doen ook beroep op vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties.

#### Ontevredenheid

Meer dan 60 procent van de deelnemers in deze studie is niet tevreden over verschillende vormen van ondersteuning: de diensten werken te weinig vraaggestuurd en zijn niet altijd bereid om aanpassingen te doen voor de doofblinde persoon.

De grootste ontevredenheid heerst over het persoonsgebonden budget. Dat is heel belangrijk voor personen met doofblindheid. 54% heeft een aanvraag ingediend maar geen toewijzing gekregen en 9% heeft bewust geen aanvraag gedaan omdat ze tegengehouden

worden door de lange wachtlijst. Amper 36% van de deelnemers heeft wel een persoonsgebonden budget gekregen en zij zijn daar heel tevreden over.

Ook het vinden van de juiste hulp loopt niet altijd even vlot. Door de complexe beperking vallen de doofblinden soms tussen de hulpverlening. Een van de deelnemers verwoorde het zo: "er zijn dingen voor blinden, er zijn dingen voor doven maar doofblinden die vallen tussen twee stoelen en dan is er alleen de harde grond."

Verandering in begeleiding

Meer dan 65% van de deelnemers in deze studie wil dan ook graag verbetering zien in de begeleiding.

## 7. Hulpmiddelen

Meest gebruikte hulpmiddelen

Alle bevrageden maken gebruik van hulpmiddelen en zijn tevreden over de procedure voor het aanvragen van de hulpmiddelen en over het aantal hulpmiddelen dat ze hebben. Toch zouden ze graag meer hulpmiddelen willen specifiek voor doofblinde personen, gebaseerd op tactiele waarneming, zoals bijvoorbeeld een trilwekker. Ook wensen ze één centraal informatiepunt met alle hulp en hulpmiddelen. Want een vaak gehoorde opmerking was: "Ik weet eigenlijk niet wat er allemaal bestaat."

## 8. Begrip en bekendheid

Onwetendheid

Doofblindheid is een onzichtbare handicap. Het is dus niet gemakkelijk om doofblindheid te vatten en uit te leggen. Veel mensen kennen doofblindheid dus niet en kennen de gevolgen van deze beperking niet. Er is dus veel onwetendheid bij de bevolking over wat doofblindheid is en dat kan ervoor zorgen dat er minder begrip is.

Bekendheid doofblindheid

De mensen kennen blindheid en doofheid maar de combinatie van de twee kennen ze niet. Vaak weten mensen niet hoe ze er mee moeten omgaan, hoe ze moeten helpen. De deelnemers willen dat doofblindheid meer in de media komt zoals in de krant, op televisie om de bekendheid te verbeteren.

## 9. Informatieverwerking

Verkrijgen van informatie

Voor doofblinden is zowel de auditieve als de visuele informatie moeilijk om op te merken en hierdoor missen ze vaak informatie of zijn ze 'te laat'. De informatie die ze wel verkrijgen is vaak vertekend en/of onvolledig. Personen met doofblindheid geraken aan informatie door anderen, wat een probleem kan zijn als er weinig contact met anderen is of geraken aan informatie door het internet, daar kan het probleem zijn als de pagina's te vol zijn, niet vergroot kunnen worden,....

#### Hulpmiddelen en aanpassingen voor de toegang tot informatie

Er zijn verschillende hulpmiddelen en aanpassingen die de toegang tot informatie kunnen vergemakkelijken. De meest genoemde zijn vergrotingssystemen, spraaktechnologie en het aanpassen van het contrast op de computer. Het opnemen van informatie blijft, ondanks de hulpmiddelen en aanpassingen, erg vermoeiend en bovendien kunnen doofblinden niet altijd zomaar gebruik maken van de hulpmiddelen omdat die gericht zijn enkel op het zicht of enkel op het gehoor.

#### 10. toegankelijkheid

Meer dan 70% van de personen met doofblindheid in deze studie is niet tevreden over de toegankelijkheid in de samenleving.

Op openbare plaatsen liggen de voetpaden niet recht, zijn ze te smal of staan er in het midden hindernissen. Ook de blindengeleidestroken, die bedoeld zijn voor de oriëntatie van slechtziende en blinde personen, worden niet systematisch aangelegd en zijn soms niet goed voelbaar, waardoor ze hun effect missen. Bij de verkeerslichten is een groot probleem dat de kleuren niet (goed) gezien worden en/of de rateltickers niet (goed) gehoord worden, waardoor het een gevoel van onveiligheid met zich mee kan brengen. Een verbetering aan de verkeerslichten voor personen met doofblindheid zou kunnen zijn een bijkomend trilsysteem. Ook bredere voetpaden, een betere straatverlichting, zebrapaden of een markering op de grens van de voetgangerszone en de straat op grote pleinen zijn ook veranderingen die een verschil kunnen maken.

Ongeveer de helft van de deelnemers (53,84%) is niet tevreden over de toegankelijkheid van openbare gebouwen. Vaak is het er erg donker en sommige gebouwen zijn ook erg op het visuele gericht, zoals nummertjes trekken of gebruik moeten maken van automaten. Ook verschillende structurele, fysieke elementen kunnen hindernissen vormen voor doofblinden, zoals een draaideur, het vele gebruik van glas in de gebouwen, trappen die onduidelijk gemarkeerd zijn, ...

De toegankelijkheid kan verbeterd worden door de trappen en andere hindernissen duidelijk te markeren en voor contrast te zorgen. Ook zouden sommige doofblinden terug willen naar de bemande loketten in het station, de post, de bank omdat deze toegankelijker zijn dan de vervangende automaten.

De meeste doofblinden (61,54%) kaarten de hindernissen bij het openbaar vervoer aan, zowel het vervoer zelf als de gebouwen. Bij de bus- en stationsgebouwen worden drie problemen meerdere keren aangehaald. Ten eerste zijn er structurele hindernissen en een

gebrek aan uniformiteit. Elk station zit anders in elkaar, trappen zijn anders of niet gemarkeerd, perronnummers zijn anders of niet duidelijk aangegeven, de perronhoogtes en -dieptes verschillen, ... Dit zorgt ervoor dat het moeilijk is om te leren zelfstandig met de trein te gaan. Ook een probleem in de gebouwen van het openbaar vervoer zijn de urentabellen en de schermen waarop de uren van de bussen en treinen getoond worden. Deze zijn voor velen onleesbaar. Een laatste beperking in het station, die het moeilijk maakt voor doofblinden, is de aankondiging bij een spoorverandering.

Om deze problemen te vermijden, biedt de NMBS begeleiding aan bij het nemen van een trein. Voor sommige deelnemers zorgt de noodzaak om op voorhand te reserveren ervoor dat dit niet altijd gezien wordt als een verbetering van de toegankelijkheid.

Ook de infrastructuur van de bussen en trams geeft aanleiding tot ontevredenheid bij personen met verworven doofblindheid. Het is te donker op de bussen en ook hier ontbreekt de uniformiteit. Een laatste ontevredenheid bij de toegankelijkheid van het openbaar vervoer is dat er te weinig openbaar vervoer is, zeker 's avonds. Dat is een grote beperking wanneer het openbaar vervoer de enige manier is waarop je je zelfstandig kan verplaatsen.

Om de toegang tot het openbaar vervoer te verbeteren, is uniformiteit het belangrijkste. Alle stations hetzelfde, alle perronhoogtes en -dieptes gelijk en alle deuren van bussen en trams gelijk. Deze aanpassingen zouden het openbaar vervoer een stuk toegankelijker kunnen maken voor doofblinde reizigers maar het zijn eigenlijk aanpassingen die het voor iedereen aangenamer kunnen maken.

#### **4. Samenvatting**

Dat waren de resultaten van deze studie. De thema's van kwaliteit van leven, die het meest beïnvloed worden door doofblindheid zijn: mobiliteit, de communicatie, de sociale relaties en het verkrijgen van informatie.

De grootste ontevredenheid in Vlaanderen doet zich voor op vlak van de ondersteuning en de toegankelijkheid in de samenleving.

De belangrijkste wensen tot verandering van personen met verworven doofblindheid in Vlaanderen ten slotte, betreffen een betere bekendheid van doofblindheid, een verbetering van de ondersteuning en een verbetering van de toegankelijkheid.

De ganse thesis met nog veel meer informatie en mooie citaten van de deelnemers vind je hier.