



In de kijker: DOOFBLIND, ONDRAAGLIJK LIJDEN?

Wat doet de samenleving daaraan?

Paul BULCKAERT¹

Het bericht in het tv journaal en in verschillende kranten over de twee 45-jarige dove ernstig slechtziende tweelingbroers die op 14 december 2012 via euthanasie een einde maakten aan hun leven, zorgt voor commotie en roept ethische vragen op. Heel wat doofblinde personen, hun omgeving, vrijwilligers en professionelen, hebben alle begrip en respect voor de keuze van de broers Verbessem, maar ze stellen zich de vraag of de samenleving deze mensen voldoende kansen geboden heeft om ondanks alle beperkingen kwaliteit van bestaan te kunnen ontwikkelen of te behouden. De persoonlijke situatie van Marc en Eddy kennen we niet, maar we weten dat tal van doofblinde mensen in Vlaanderen geen toegang hebben tot voldoende én deskundige ondersteuning. Doofblind-

heid op zich hoeft niet noodzakelijk ondraaglijk te zijn, wel het extreme isolement wanneer er onvoldoende ondersteuning is om het isolement te doorbreken. Voor doofblinde mensen is slechts heel veel ondersteuning net voldoende om levenskwaliteit mogelijk te maken.

Het persbericht vermeldt: *"Beide broers waren doofgeboren. Hun leven lang waren ze niet van elkaars zijde geweken. Ze deden alles samen. Ze haalden hetzelfde diploma, werkten bij dezelfde werkgevers. Ze deelden een kamer bij hun ouders en later een appartement in Putte. Zag je de één, dan zag je de ander. Met hun doofheid hadden ze leren leven. Maar door die erfelijke aandoening ging ook hun zicht achteruit. Ze waren bijna blind geworden. Het idee dat ze elkaar niet alleen niet konden horen, maar ook*

1 De auteur is zorgdirecteur bij het begeleidingscentrum Spermalie (vzw De Kade) te Brugge, en bestuurder van vzw Anna Timmerman, belangenvereniging omtrent doofblindheid. De inhoud van deze tekst wordt onderschreven door deze twee organisaties en door Fevlado vzw (Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties) waar ook de Helen Keller Club (een vereniging voor doofblinden) bij is aangesloten.

niet meer zouden kunnen zien, was voor hen ondraaglijk."

Bij dove mensen komt een erfelijke aandoening, waardoor men doof of slechthorend geboren wordt en geleidelijk minder gaat zien, wel meer voor. De evolutie van de visuele aandoening is individueel zeer verschillend. Bij sommige personen leidt dit tot functionele blindheid. We zien veertigers, vijftigers, zestigers en zeventigers met deze aandoening die (zij het met heel wat beperkingen) nog steeds overwegend visueel kunnen functioneren, maar het komt voor dat mensen met deze aandoening reeds als veertiger functioneel blind zijn. Dan kunnen ze de (visuele) compensaties die ze als dove persoon ontwikkeld hebben niet meer gebruiken en wordt hun zelfredzaamheid en contact met de omgeving extreem aangetast. Ze worden op zo goed als alle levensdomeinen afhankelijk en functioneren overwegend tactiel.

Naar schatting enkele honderden personen in Vlaanderen zijn doof geboren en gaan langzaam slechter zien. Doofblindheid komt ook in andere vormen voor: zo zijn er kinderen die doofblind geboren worden, kunnen personen met een aangeboren visuele beperking slechthorend of doof worden en zijn er personen die op hoge leeftijd doofblind worden. Elke deelgroep heeft specifieke noden, maar voor al deze mensen is er in Vlaanderen te weinig ondersteuning mogelijk.

Doofblindheid betekent niet dat geen levenskwaliteit meer mogelijk is. Er bestaan communicatievormen zoals vierhandengebaren (gebaren voelen), lorm (letters communiceren via aanrakingen in de hand), en haptics (tactiele signalen op het lichaam om omgevingsinformatie mee te delen) waardoor contact en communicatie wel mogelijk zijn. Ook technische hulpmiddelen kunnen een betekenisvolle ondersteuning zijn. Maar met aangepaste methodieken en techniek is een

doofblinde persoon niets zonder ondersteuning en assistentie. Om te kunnen omgaan met de menselijke en materiële omgeving, zijn doofblinde personen extreem afhankelijk van begeleiders (gezinsleden, familie, vrijwilligers, tolken en professionelen). Zonder tussenkomst van een ander is de wereld van de doofblinde persoon beperkt tot het voelbare en het vertrouwde.

Helen Keller is het voorbeeld bij uitstek van iemand die erin geslaagd is met de ondersteuning van anderen haar extreme beperkingen te overwinnen. Ook in Vlaanderen komen sommige doofblinde personen ertoe om, ondanks alle beperkingen, een kwaliteitsvol bestaan te ontwikkelen. Ze realiseren dit in eerste instantie dank zij hun eigen kracht, creativiteit en niet aflatende doorzetting in combinatie met het geluk zich met mensen te kunnen omringen die hen assisteren in tal van dagelijkse taken, in het bijzonder in verband met communicatie.

Dikwijls is het persoonlijke assistentiebudget de weg om dit te kunnen realiseren. Spijtig genoeg zijn de wachtlijsten voor het PAB zo groot dat slechts enkele doofblinden over een PAB beschikken. Cruciale hefboomen voor een kwaliteitsvol bestaan als doofblinde persoon zijn de mogelijkheid om inzicht te ontwikkelen in je leefsituatie als doofblinde persoon, om de nodige vaardigheden aan te leren, contact met andere doofblinde mensen als inspirerend rolmodel, en voldoende uren individuele ondersteuning door competente begeleiders.

Het Europees Parlement nam in 2004 een schriftelijke verklaring aan in verband met doofblindheid. Daarin erkent men doofblindheid als een specifieke handicap die tot moeilijkheden leidt op het gebied van toegang tot informatie, communicatie en mobiliteit. Doofblinden hebben, aldus deze verklaring, behoefte aan bijzondere ondersteuning door personen met specifieke deskundigheid. Verder wijst men onder meer op

de noodzaak van maatregelen om het recht op individuele begeleiding, waar nodig in de vorm van communicatiebegeleiders, doofblindentolken en/of begeleiders (intervenors) te waarborgen.

Vanuit belangenorganisaties (Anna Timmerman vzw), de vormings- en ontspanningsvereniging voor doofblinden (Helen Kellerclub en Fevlado) en het Instituut Spermalie (onderdeel van vzw De Kade) te Brugge dat expertise in verband met doofblindheid in huis heeft, is bij herhaling bij de overheid (onderwijs en welzijn) aangedrongen op passende middelen om doofblinde personen te ondersteunen. Het zo goed als het enige resultaat is dat doofblinde personen kunnen beschikken over ca. 140 tolkuren per jaar

(een klein half uur per dag). Voor het overige worden doofblinde personen, wat ondersteuning betreft, in Vlaanderen beschouwd als dove of als blinde personen en krijgen ze zo goed als geen extra ondersteuning, hoewel hun ondersteuningsnood ontzettend veel groter is.

Wanneer een doofblinde persoon geen assistentie heeft, is hij volledig geïsoleerd en aan zichzelf overgelaten. Elke ondersteuning moet noodzakelijkerwijs individueel gebeuren, omdat je nu eenmaal niet tactiel kan communiceren met meer dan een persoon tegelijk. De kwaliteit van bestaan van doofblinde personen is recht evenredig met de beschikbare en vooral het aantal individuele ondersteuningsuren.

Oproep Prijs Armoede Uitsluiten 2013

In mei 2013 zal Welzijnzorg de laureaat van de Prijs Armoede Uitsluiten 2013 bekendmaken. Het thema van deze Prijs is "moeilijke" of vergeten kansengroepen. Onder de zwakste groepen in de samenleving kunnen sommige niet op veel begrip vanuit de brede samenleving rekenen. Vanuit een onvolledige kennis van het plaatje, of simpelweg vanuit vooroordelen heeft men het over "eigen keuze", "eigen schuld" en "nestelen in een situatie". Of men heeft hun situatie gewoon nog nooit van onderuit bekeken. Het vergt dan ook een bewuste keuze om het als organisatie op te nemen voor deze kansengroepen. Om in te gaan tegen vooroordelen, de heersende publieke opinie, het beleid. En juist daarom wil Welzijnzorg de inzet van deze organisaties belonen met de Prijs Armoede Uitsluiten 2013.

Werkt uw organisatie specifiek met een groep mensen die aan deze definitie beantwoordt? Heeft uw organisatie hierrond een aparte werking of een eigen project? Stel u dan kandidaat voor de Prijs Armoede Uitsluiten 2013 (voor 28 februari) en motiveer uw kandidaatstelling.

Info: www.welzijnzorg.be, tel. 02 502 55 75