

De Nederlandse Functionele Definitie van Doofblindheid

Algemene functionele definitie

Een beperking in horen én zien (doofblindheid) is een gecombineerde auditieve én visuele beperking. De mate van de beperkingen in horen en zien kan variëren en over de tijd heen veranderen. Iemand met een beperking in horen en zien ervaart problemen op het gebied van de communicatie, en/of de informatieverwerking en -verwerking, en/of de oriëntatie en mobiliteit, en/of het sociaal functioneren, en/of de energiebalans. Hierdoor belemmert een beperking in horen en zien de uitvoering van dagelijkse activiteiten en participatie in de maatschappij. De mate van de problemen die iemand ervaart is afhankelijk van een wisselwerking tussen persoonlijke eigenschappen, omgevingsfactoren, eigenschappen van de gecombineerde auditieve en visuele functies, en bijkomende problematiek. Mensen met een beperking in horen en zien hebben specifieke zorg en ondersteuning nodig.

Er worden drie subgroepen onderscheiden: mensen met een aangeboren beperking in horen en zien, mensen met een verworven beperking in horen en zien en mensen met een leeftijdsgerelateerde beperking in horen en zien.

Aangeboren beperking in horen en zien

Een aangeboren beperking in horen én zien (doofblindheid) is een gecombineerde auditieve én visuele beperking. De auditieve en visuele beperking zijn ontstaan vóór de taalverwerking. Aandachtsgebieden voor zorg en ondersteuning bij deze subgroep zijn taal en communicatie, oriëntatie en mobiliteit en inzet van de (rest)zintuigen.

Verworven beperking in horen en zien

Een verworven beperking in horen én zien (doofblindheid) is een gecombineerde auditieve én visuele beperking. De auditieve en/of visuele beperking zijn ontstaan ná de taalverwerking. Aandachtsgebieden voor zorg en ondersteuning bij deze subgroep zijn identiteitsontwikkeling, verliesverwerking, eigen regie en toekomstbeeld.

Leeftijdsgerelateerde beperking in horen en zien

Een leeftijdsgerelateerde beperking in horen én zien (doofblindheid) is een gecombineerde auditieve én visuele beperking. De auditieve en visuele beperking zijn leeftijdsgerelateerd. Aandachtsgebieden voor zorg en ondersteuning bij deze subgroep zijn behoud van eigen regie, voorkomen van sociaal isolement, het optimaliseren van restgehoor en restvisus en verliesverwerking.

***Auteurs:** Eline Hepe, Michelle Bak, Alie Bekendam, Annette Bootsma, Saskia Damen, Annet Eikelboom, Fokje Jagersma, Ulrika Klomp, Marga Leefkens, Charlotte Meijs, Paul van Mil, Charlotte van de Molengraft, Trees van Nunen, Ton Roelofs, Jolien van der Spek, Annelies Witsiers, Mijkje Worm en met behulp van de deelnemers van de Delphistudie en de consensusbijeenkomsten.*

***Datum:** December 2021*

Toelichting op de Nederlandse Functionele Definitie van Doofblindheid


De Nederlandse functionele definitie van doofblindheid en de toelichting op de Nederlandse functionele definitie van doofblindheid zijn ontwikkeld binnen het project 'Functionele definitie doofblindheid', gesubsidieerd vanuit Deelkracht en Kennis over Zien binnen het programma Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicapten (ZonMw subsidienummer Deelkracht 637003001; ZonMw subsidienummer Kennis over Zien 637005001). Aan dit project hebben ervaringsdeskundigen en de volgende organisaties meegewerkt: Bartiméus, GGMD, Kalorama, Koninklijke Kentalis, Oogvereniging en Koninklijke Visio.

Toelichting op terminologie

- De term doofblindheid staat in de functionele definitie(s) tussen haakjes. Daarmee bedoelen we dat een beperking in horen én zien ook wel doofblindheid wordt genoemd. Er is een voorkeur voor het gebruik van de combinatie van beide termen (beperking in horen én zien en doofblindheid) in de functionele definitie. Dit is gebleken uit het onderzoek voorafgaand aan het opstellen van de functionele definitie.
- In de functionele definitie(s) wordt de bewoording 'auditieve en visuele beperking' gehanteerd. Daarmee wordt **niet** verwezen naar de medische betekenis van het woord beperking (een beperking in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren). De terminologie 'auditieve en visuele beperking' verwijst naar de ervaring van suboptimaal gehoor en visus die het dagelijks functioneren beïnvloedt.
- In de algemene functionele definitie wordt het woord 'problemen' gehanteerd. Daarmee wordt benadrukt dat iemand met een beperking in horen én zien (doofblindheid) op de gebieden die daarbij genoemd worden specifiek tegen zaken aan kan lopen. Dit betekent niet dat ieder individu met een beperking in horen en zien altijd problemen ervaart op al deze gebieden. Bovendien kan de mate waarin problemen worden ervaren wisselen per moment.
- In de functionele definities van de subgroepen wordt de bewoording 'aandachtsgebieden voor zorg en ondersteuning' gehanteerd. Daarmee wordt benadrukt dat de gebieden die daarbij benoemd worden in het bijzonder aandacht vragen. Dit betekent niet dat ieder individu die tot deze subgroep behoort altijd zorg en ondersteuning op al deze aandachtsgebieden nodig heeft óf dat een individu die tot deze subgroep behoort niet (ook) op een ander, niet-benoemd aandachtsgebied zorg en ondersteuning nodig heeft. Een zorg- of ondersteuningsbehoefte is afhankelijk van de persoonlijke wensen en omstandigheden van een individu.
- In de functionele definities van de subgroepen worden de termen 'restgehoor', 'restvisus', en '(rest)zintuigen' gehanteerd. Met 'restgehoor' en 'restvisus' wordt bedoeld wat iemand nog kan horen en zien (respectievelijk). Met '(rest)zintuigen' worden zintuigen zoals (rest)gehoor, (rest)visus, tast, reuk en smaak bedoeld.

Een medische definitie

Volgens de Nederlandse medische definitie heeft iemand een beperking in horen én zien (doofblindheid) als iemand een optimaal gecorrigeerde gezichtsscherpte kleiner dan 0.3 heeft en/of diens gezichtsveld kleiner is dan 30 graden én diegene volgens een audiogram een gehoorverlies aan het beste oor heeft van gemiddeld ten minste 35 decibel bij frequenties van 1000, 2000 en 4000 Hz of van gemiddeld meer dan 25 decibel bij frequenties van 500, 1000 en 2000 Hz (de zgn. Fletcher Index) ([Zorginstituut Nederland](#)).



Het omschrijven van een doelgroep aan de hand van een medische definitie wordt gebaseerd op het hebben van een beperking in lichaamsfuncties en/of in lichaamsstructuren die veroorzaakt wordt door ziekte, verwonding of gezondheidsproblemen. Op deze manier wordt een beperking gedefinieerd door het labelen en categoriseren van beperkingen in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren die resulteren in beperkt functioneren. De problemen die iemand als gevolg van beperkingen in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren ervaart zijn volgens het medische model onafhankelijk van de sociaal-culturele, fysieke of politieke omgeving. Behandelingen zijn gericht op het wegnemen van de oorzaak of het verhelpen van de beperkingen in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren. Er wordt bij de medische definitie geen rekening gehouden met het op elkaar inwerken van de auditieve en visuele beperkingen.

Een functionele definitie

Een functionele definitie beschrijft een beperking in termen van gevolgen voor het (dagelijks) functioneren. Het bepalen of iemand een beperking heeft of tot een doelgroep behoort wordt bij een functionele definitie voornamelijk gebaseerd op de belemmeringen die iemand ervaart in het (dagelijks) functioneren en niet op beperkingen in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren. Een definitie op basis van functionele kenmerken past binnen de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (hierna: ICF) van de wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De ICF is "een classificatie voor het beschrijven van het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn".¹ Binnen deze classificatie wordt gezondheid niet alleen vanuit een lichamelijk uitgangspunt beschreven, maar ook vanuit individueel en maatschappelijk perspectief. De ICF benadrukt dat de mate waarin een beperking wordt ervaren en er een wens is voor het ontvangen van ondersteuning een wisselwerking is tussen persoonlijke eigenschappen, omgevingsfactoren, beperkingen in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren en bijkomende problematiek.

Hanteren functionele en medische definitie

De functionele en de medische definitie moeten altijd allebei worden gebruikt om te bepalen of iemand een beperking in horen én zien (doofblindheid) heeft. Iemand die aan de functionele definitie voldoet behoort tot de doelgroep mensen met een beperking in horen en zien (doofblindheid). Iemand die aan de medische definitie van een beperking in horen en zien voldoet behoort ook tot de doelgroep mensen met een beperking in horen en zien (doofblindheid). Iemand met een beperking in horen en zien (doofblindheid) kan voldoen aan de functionele definitie zonder aan de medische definitie te voldoen² en vice versa.

Unieke beperking

Een beperking in horen én zien (doofblindheid) is een unieke beperking. De beperking betreft een gecombineerde auditieve en visuele beperking, maar de implicaties hiervan zijn méér dan de som der delen ($1+1>2$). De zintuigen zijn immers minder of niet in staat om voor elkaar te compenseren. Daarnaast betreft een beperking in horen en zien de zintuigen waarmee je van een afstand kan waarnemen (de vertezintuigen). Waarnemingen zijn dus vooral of vrijwel alleen mogelijk in de nabije omgeving. Hierbij spelen, naast het eventueel aanwezige restgehoor en restvisus, de overige zintuigen (zoals tast, reuk en smaak) een belangrijke rol.

Implicaties

Het gebruik van de functionele definitie heeft verschillende gevolgen. Ten eerste draagt de functionele definitie bij aan de herkenning en erkenning van een beperking in horen en zien. Er zijn mensen met een auditieve én visuele beperking die niet aan de medische criteria van een beperking in horen en zien voldoen, maar die wel functioneren als iemand met deze unieke beperking³. Deze mensen hebben baat bij specialistische ondersteuning

¹ <https://www.who.int/familie-van-internationale-classificaties/referentie-classificaties/icf>

² <https://www.deelkracht.nl/wp-content/uploads/2021/06/Casussen-Deelkrachtproject-functionele-definitie-Juni-2022.pdf>

³ <https://www.deelkracht.nl/wp-content/uploads/2021/06/Casussen-Deelkrachtproject-functionele-definitie-Juni-2022.pdf>

(zoals onderwijs en zorg) gericht op een beperking in horen en zien. Ten tweede wordt met de functionele definitie duidelijk welke ondersteuning nodig kan zijn voor mensen met een beperking in horen en zien. Daardoor kan zorg- en dienstverlening worden (door)ontwikkeld die goed aansluit bij de specifieke problemen die mensen met een beperking in horen en zien kunnen ervaren in het (dagelijks) functioneren. Ten derde ondersteunt de functionele definitie onderzoekers bij het opstellen van in- en exclusiecriteria voor mensen met een beperking in horen en zien (doofblindheid) voor het doen van (wetenschappelijk) onderzoek naar de doelgroep.

Verkorte versie van de algemene functionele definitie van doofblindheid

Voor het presenteren van de algemene functionele definitie van doofblindheid in bijvoorbeeld PowerPoint kan de verkorte versie van de algemene functionele definitie van doofblindheid worden gebruikt. De verkorte versie van de algemene functionele definitie van doofblindheid is enkel te gebruiken voor dit doeleinde.

Een beperking in horen én zien (doofblindheid) is een gecombineerde auditieve én visuele beperking. De mate van deze beperkingen kan variëren en over de tijd heen veranderen. Iemand met een beperking in horen en zien ervaart problemen op verschillende gebieden. Hierdoor worden de uitvoering van dagelijkse activiteiten en de participatie in de maatschappij belemmerd. De mate van de problemen die diegene ervaart is afhankelijk van meerdere factoren. Mensen met een beperking in horen en zien hebben specifieke zorg en ondersteuning nodig.

***Auteurs:** Eline Heppe, Ulrika Klomp, Michelle Bak en met behulp van de projectgroepleden van het Deelkrachtproject 'Functionele Definitie Doofblindheid'.*

***Datum:** Juni 2022*

De informatie in dit document is gebaseerd op het (literatuur)onderzoek uitgevoerd binnen het Deelkrachtproject 'Functionele Definitie Doofblindheid' [Functionele definitie van doofblindheid - Deelkracht].

Citeren

Citatie van de algemene functionele definitie van doofblindheid en de functionele definities van de subgroepen: Heppe, E. et al. De Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Deelkracht & Kennis over Zien, 2021

Citatie van de toelichting op de Nederlandse functionele definitie van doofblindheid: Heppe, E., Klomp, U., & Bak, M. Toelichting op de Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Deelkracht & Kennis over Zien, 2022