

Aanbevelingen voor het gebruik van terminologie voor de doelgroep mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid)

Deze notitie is een aanvulling op de Nederlandse functionele definitie voor doofblindheid¹ en de Toelichting op de Nederlandse functionele definitie van doofblindheid.² Zij bevat aanbevelingen voor welke terminologie te gebruiken voor mensen met een beperking in horen én zien. Deze mensen noemen we **ook** wel mensen met doofblindheid.

Mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid) vormen een diverse doelgroep die drie subgroepen omvat (aangeboren, verworven, leeftijdsgerelateerd). Binnen deze doelgroep verschillen oorzaak en ernst van de beperking, en kan de ernst variëren in de tijd.

Het woord *beperking* in ‘een beperking in horen én zien’ verwijst hier niet naar de medische betekenis van het woord (een beperking in lichaamsfuncties en/of lichaamsstructuren), maar naar de functionele betekenis: de ervaring van verminderd horen en zien die het dagelijks functioneren beïnvloedt.

Communicatie met de doelgroep en hun naasten: Door de term ‘een beperking in horen én zien’ te combineren met ‘doofblindheid’, wordt de terminologie voor de doelgroep en hun naasten beter herkenbaar. De term ‘een beperking in horen én zien’ laat immers ruimte voor de verschillende gradaties in gehoor- en visusverlies, terwijl de term ‘doofblindheid’ een ernstmaat – je bent doof én blind – impliceert. Dit betekent in de praktijk dat een deel van de doelgroep en hun naasten zich niet herkennen in ‘doofblindheid’ (“ik ben niet doof en blind”). Gebruik van alléén de term ‘doofblindheid’ kan door dit gebrek aan herkenning ook de toegang tot goede informatie, hulp en ondersteuning voor de doelgroep en hun naasten belemmeren. Wie zich niet herkent in ‘doofblindheid’, zal ook niet op die term gaan zoeken. Door ‘een beperking in horen én zien’ te combineren met de term ‘doofblindheid’, worden voor deze diverse doelgroep en hun naasten zowel de **herkenning** als de **vindbaarheid van relevante informatie** bevorderd.

Aanbevelingen voor het gebruik van terminologie bij de doelgroep en hun naasten:

De diversiteit van deze doelgroep vraagt om het gebruik van **beide termen**:

- “een beperking in horen én zien (doofblindheid)”,
- “mensen met een beperking in horen én zien, worden ook wel mensen met doofblindheid genoemd”.

Het is belangrijk dat deze termen uitgelegd worden. Concrete handvatten hiervoor vindt u in (de toelichting op) de Nederlandse definitie voor doofblindheid.^{1,2}

Daarnaast vraagt de communicatie met de doelgroep en hun naasten om **maatwerk**. De gecombineerde terminologie van ‘een beperking in horen én zien’ en ‘doofblindheid’ is altijd het vertrekpunt ten behoeve van brede herkenning, maar kan in de individuele communicatie worden aangepast aan de specifieke wensen van de betreffende persoon en zijn/haar naasten. Zo kan de

¹ Heppe, E. et al. De Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Deelkracht & Kennis over Zien, 2021

² Heppe, E., Klomp, U., & Bak, M. Toelichting op de Nederlandse functionele definitie van doofblindheid. Deelkracht & Kennis over Zien, 2022

ene persoon bijvoorbeeld de voorkeur geven aan ‘slechthorend en slechtziend’, terwijl een andere persoon zich het meest herkent in de term ‘doofblind’.

Communicatie met en tussen stakeholders, zoals professionals, overheid, beleidsmedewerkers, wetenschappers en overige belanghebbenden: De diversiteit van de doelgroep vertaalt zich bij de stakeholders in grote variaties in basiskennis over de doelgroep en in een veelvoud aan gebruikte termen om de doelgroep aan te duiden. Dit zorgt voor miscommunicatie met en tussen stakeholders en belemmert de positionering van deze doelgroep. Door beide termen – ‘een beperking in horen en zien’ en ‘doofblindheid’ – óók consequent te gebruiken in het contact met en tussen stakeholders, dragen we bij aan **eenduidige communicatie** en aan een **duidelijke positionering** van de doelgroep.

Aanbevelingen voor het gebruik van terminologie met en tussen stakeholders, zoals professionals, overheid, beleidsmedewerkers, wetenschappers en overige belanghebbenden:

In de communicatie met en tussen stakeholders vragen variaties in basiskennis en in de gebruikte termen om het consequent gebruiken van **beide termen**:

- “een beperking in horen én zien (doofblindheid)”,
- “mensen met een beperking in horen én zien, worden ook wel mensen met doofblindheid genoemd”.

Het is belangrijk dat deze termen uitgelegd worden. Concrete handvatten hiervoor vindt u in (de toelichting op) de Nederlandse definitie voor doofblindheid.^{1,2}

De communicatie met en tussen stakeholders vindt vaak schriftelijk plaats. Hier is niet alleen een **heldere omschrijving van de doelgroep aan het begin van ieder document** van belang (gebruik van beide termen – zie hierboven – en toevoegen van de functionele definitie), maar ook **een goede leesbaarheid van het hele document**. Daarom het advies om in de omschrijving aan het begin van het document aan te geven welke term in de rest van het document gebruikt gaat worden om deze doelgroep te duiden, bijvoorbeeld:

- Een beperking in horen én zien, wordt ook wel doofblindheid genoemd (hierna te noemen ‘doofblindheid’).

Auteurs: Eline Heppe, Maartje Swennen, Ulrika Klomp, Michelle Bak, Saskia Damen, Trees van Nunen, Suzanne Koonen, Marga Leefkens, Fokje Jagersma, Alie Bekendam, Annemarie de Lange, Monique Spoor, Annelies Witsiers, Mijkje Worm, Chrétienne van der Burg, Yoni van der Linden, Ton Roelofs, Annette Bootsma, Jolien van der Spek en Charlotte van de Molengraft.

Datum: januari 2023

De aanbeveling voor het gebruik van terminologie voor de doelgroep mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid) is 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 en Koninklijke Visio.

Citeren

Heppe, E. et al. Aanbevelingen voor het gebruik van terminologie voor de doelgroep mensen met een beperking in horen én zien (doofblindheid). Deelkracht & Kennis over Zien, 2022.