

Met het oog op meedoen

Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking



BARTIMEUS REEKS

Bartiméus wil kennis en ervaring over de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking vastleggen en verspreiden. De Bartiméus reeks is daar een voorbeeld van.

Colofon

Bartiméus
Van Renesselaan 30A
3703 AJ Zeist
Nederland
Tel. (088) 88 99 888
Email: info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Auteurs:

Truus van Duijvenboden
Marianne Pietersen
Marie-Louise Straus

Bureauredactie:

ABC Redactie Culemborg

Foto's cover en binnenwerk:

Werkstukken van cliënten van Bartiméus met een visuele en verstandelijke beperking.

'Deze digitale uitgave is gebaseerd op de tweede druk met ISBN 978-94-91838-57-6'

Copyright 2018 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

Bartiméus is een organisatie die zich inzet voor mensen met een visuele beperking. Een deel van haar cliënten heeft ook een verstandelijke beperking. In 1986 is door Coen de Jong en Frans Gunther in hun boek *Meervoudig gehandicapt* voor het eerst aandacht gevraagd voor deze ongunstige combinatie van beperkingen, die de ontwikkeling en het functioneren ernstig bedreigt. Zij waren pleitbezorgers voor specifieke zorg voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

Bartiméus stelt zich tot doel haar cliënten zo te ondersteunen dat ze zoveel mogelijk kunnen 'meedoen' in de maatschappij. Door de jaren heen is veel ervaring opgedaan en kennis opgebouwd in het bieden van ondersteuning aan kinderen en volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking. Als grote organisatie, met 'sectoren' Onderwijs, Wonen en Dienstverlening merken we dat kennis snel versnipperd raakt. Daarbij komt dat in de huidige tijd, waarin mensen bij voorkeur in de eigen omgeving blijven en woonvoorzieningen een kleinschalig karakter hebben, het een extra inspanning vraagt kennis en kunde toegankelijk te houden en verder te ontwikkelen.

Als leden van de kennisgroep Visuele en Verstandelijke Beperking willen we de kennis en ervaring opnieuw bundelen en onder de aandacht brengen, zowel binnen de organisatie als daarbuiten. We doen dat vanuit een eigentijdse visie op 'zorg' om zichtbaar te maken dat specifieke ondersteuning er nog steeds toe doet. De bedoeling is dat deze kennis ten goede komt aan de cliënt, zodat hij maximaal in staat wordt gesteld om mee te doen.

Dit boek heeft tot doel om kennis te delen en praktische handvatten te bieden aan ouders, begeleiders, leerkrachten en andere professionals die betrokken zijn bij de ondersteuning van mensen met een visuele en verstandelijke beperking. We hebben daarbij geput uit diverse bronnen, zoals wetenschappelijke publicaties, beschreven methodieken en interviews met kennisdragers. Sommige hoofdstukken zijn theoretisch of beschouwend van karakter, andere hoofdstukken meer concreet en praktisch. Zo hopen we dat er voor iedere lezer 'iets te halen' valt.

We danken de vele collega's binnen Bartiméus die een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit boek. Speciale dank gaat uit naar de overige leden van de Kennisgroep Visuele en Verstandelijke Beperking Marjo van Welbergen, ambulant begeleider. Arjan Maasland, kenniscoördinator. Antoon van der Kamp, clustermanager en voorzitter van de Kennisgroep. Harry Schroijen, onze 'nestor' die ons heeft geïnspireerd met zijn encyclopedische kennis en jarenlange ervaring. Gerard de Wit, klinisch fysicus, voor het bewerken van foto's. Saskia Voskamp, oogmeetskundige. Karin Slijpen, fysiotherapeut. Irmgard Bals, Expertisecentrum Cerebrale Visuele Inperking (CVI). Mijkje Worm, Expertisecentrum Doofblindheid. Anja Pouwels en Ellie Verstappen, Kennisgroep Autisme. Francien Dekker en Paula Sterkenburg, Expertisecentrum Gehechtheid. Christel van der Horst en Jeroen Hindriks, Kennisgroep Relaties, Intimiteit en Seksualiteit. Peter Peek, mobiliteitsinstructeur. Dita Rijneveld, Kennisgroep Blinde kinderen en jongeren. Nel Doornbos, orthopedagoog. Maaike

Swennenhuis, Kennisgroep Licht, Verlichting en Inrichting. Marij van den Wildenberg, adviseur huisvesting en toegankelijkheid. Eric van Heuvelen, adviseur technologie en toegankelijkheid/ Bartiméus FabLab. Josique Bokken, gezondheidszorgpsycholoog. Judith Verwey en Bartelien Hilberink, werkplaats Brilgewenning. Wija van der Kade en Rianne Vermeulen, Kennisgroep Verliesverwerking. Ilona van Gool, gedragsdeskundige. Iris Stekelenburg, ABC Redactie. Laura Kloosterman, voormalig communicatieadviseur en Katja Schade fotograaf.

We zijn Gineke Hanzen en Aly Waninge van Koninklijke Visio, Ruth van Nispen van Amsterdam Universitair Medische Centra en Annette van der Putten van de Rijksuniversiteit Groningen, van het project Participatie van mensen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking, zeer erkentelijk voor hun waardevolle bijdrage aan het onderwerp participatie en hun inspanningen om het begrip participatie voor onze doelgroep te concretiseren en in de praktijk handen en voeten te geven.

We danken ook de volgende personen van de 'meeleescommissie' voor hun kritische en stimulerende feedback: Theo Poelman, ouder en lid van de cliëntenraad van Bartiméus. Lennart Zwijnenburg, docent Christelijke Hogeschool Ede en Emma Klaassen, projectmedewerker Bartiméus.

Oktober 2018

Truus van Duijvenboden, gezondheidszorgpsycholoog, tvduijvenboden@bartimeus.nl

Marianne Pietersen, ambulante begeleider, mpietersen@bartimeus.nl

Marie-Louise Straus, gezondheidszorgpsycholoog, mstraus@bartimeus.nl

kennisgroep-VVB@bartimeus.nl

Inleiding

Gewoon meedoen is voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking zeker niet vanzelfsprekend. Meedoen gaat niet vanzelf. Ook niet wanneer de leefsituatie zo gewoon mogelijk is, zoals opgroeien in een gewone woonwijk of het bezoeken van een reguliere school. Er is meer dan 'het gewone' nodig om te kunnen participeren in de samenleving.

Dit boek gaat over mensen voor wie, door een combinatie van een visuele en verstandelijke beperking, 'meedoen in de samenleving' een bijzondere opgave is. Een meervoudige beperking beïnvloedt de ontwikkeling en bemoeilijkt het vervullen van allerlei levenstaken en wat we noemen 'de participatie in de maatschappij'. Niet voor niets hebben ouders, als hun kind een visuele én verstandelijke beperking heeft, zorgen over het toekomstperspectief van hun kind. Ze hebben tijd nodig om te verwerken en te accepteren dat het perspectief voor hun kind anders is. De opgave waar deze ouders in de opvoeding voor staan, is enorm, 'gewone' kennis over opvoeding schiet tekort. Waar de meeste kinderen zich zonder al te veel problemen ontwikkelen tot autonome en sociale volwassenen die hun plaats vinden in de samenleving, is het voor kinderen met een meervoudige beperking zeer de vraag in hoeverre ze in staat zijn 'mijlpalen' in de ontwikkeling te behalen. De opvoeding vereist extra vaardigheden, extra inspanning en extra tijd, zonder dat dit altijd leidt tot het resultaat dat men verwacht of waarop men hoopt. Ouders hebben vragen als: Wat heeft mijn kind nodig om zich zo goed mogelijk te ontwikkelen? Wat mogen we van ons kind verwachten? Hoe kunnen we er voor zorgen dat ons kind zich veilig voelt en stevig in de wereld staat? Moet hij straks naar een speciale school en welke dan? Hoe kunnen we ook aan anderen (familie, burens, leerkrachten, klasgenootjes) duidelijk maken wat nodig is om ons kind in staat te stellen zo veel mogelijk mee te doen, contacten te hebben, relaties aan te gaan? Vragen zijn ook vaak heel praktisch: Hoe komt het dat ons kind het speelgoed niet wil aanraken? Hoe kunnen we ons kind stimuleren om in beweging te komen? Op iedere leeftijd van hun kind, in iedere levensfase, doen zich weer nieuwe vragen voor.

Met zulke vragen wenden ouders zich ook tot professionals. De diverse professionals van Bartiméus stellen zich ten doel deze vragen te beantwoorden en samen goede voorwaarden te creëren voor het kind om op te groeien en zich zo goed mogelijk te ontwikkelen. De ondersteuning die wordt geboden beperkt zich niet tot kinderen en hun ouders. Ook in een latere levensfase kunnen er vragen of problemen ontstaan die aanleiding zijn om professionals met expertise op het gebied van een visuele en verstandelijke beperking te betrekken. Op deze expertise kan een beroep worden gedaan tijdens de hele levensloop, vanaf de vroege kinderjaren tot op hoge leeftijd. Door de cliënt, maar ook door alle anderen die een rol hebben in zijn ondersteuning, zoals leerkrachten en begeleiders van woon- en werkvoorzieningen.

De laatste jaren ondergaan we grote veranderingen in hoe 'de zorg' in Nederland is geregeld. Sinds 1 januari 2015 zijn er nieuwe wetten en regels. Daarmee moet de zorg beter én goedkoper worden. De bedoeling is dat iedereen kan meedoen in de samenleving en vaker en langer in de eigen omgeving kan blijven wonen. Er wordt meer gekeken naar het aanspreken van de eigen kracht, de eigen regie en het eigen sociale netwerk. Nederland wil zich ontwikkelen van een klassieke verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij. Deze

veranderende visie op zorg gaat hand in hand met een andere financiering. Soortgelijke veranderingen spelen zich ook af in het onderwijs. Ook daar geldt: 'regulier waar mogelijk, speciaal waar noodzakelijk'. Indicatiecriteria om in aanmerking te komen voor speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele beperking zijn aangescherpt en er wordt sterker ingezet op ambulante ondersteuning.

In de basis is de ontwikkeling tot een participatiemaatschappij een goed streven. Maar de veranderingen zijn ook aanleiding tot bezorgdheid, omdat nog niet duidelijk is hoe een en ander uitpakt voor mensen met visuele en verstandelijke beperkingen. Wordt hun specifieke ondersteuningsbehoefte voldoende herkend en erkend? Blijft de opgebouwde kennis en ervaring voor iedereen toegankelijk? Zijn de financiële middelen om invulling te geven aan de benodigde ondersteuning toereikend? De veranderingen zijn ook een uitdaging om te zoeken naar wegen om de ondersteuning vorm te geven vanuit een hedendaagse visie. Het stelt de organisaties die zich richten op het ondersteunen van mensen met een visuele en verstandelijke beperking voor de volgende vragen:

- Welke expertise is de afgelopen decennia opgebouwd in de zorg voor en dienstverlening aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking?
- Hoe kunnen we deze expertise in de veranderende situatie behouden en verder ontwikkelen?
- Hoe kunnen we de expertise beschikbaar stellen zodat mensen met een visuele en verstandelijke beperking - waar ze ook wonen - zo goed mogelijk worden ondersteund door hun persoonlijke netwerk en de betrokken professionals?

Als Kennisgroep Visuele en Verstandelijke Beperking (VVB) leveren we aan het beantwoorden van deze vragen graag een bijdrage. In dit boek willen we de expertise die Bartiméus door de jaren heen heeft opgebouwd in de ondersteuning van mensen met een visuele en verstandelijke beperking 'in de etalage zetten', als inspiratie voor iedereen die persoonlijk of beroepshalve betrokken is.

We gebruiken in dit boek de term cliënt en spreken over hij, waar natuurlijk ook zij gelezen kan worden. Dit om de leesbaarheid te bevorderen. Dit boek is opgebouwd uit drie delen.

Deel 1: Een visuele en verstandelijke beperking, het geheel is meer dan de som der delen. Hierin wordt uitleg gegeven over de verschillende beperkingen, hoe de combinatie van beperkingen het functioneren beïnvloedt en wordt de ondersteuningsbehoefte volgens verschillende theoretische modellen in kaart gebracht.

Deel 2: Meedoen gaan niet vanzelf, functioneren met een visuele en verstandelijke beperking. Hier wordt dieper ingegaan op verschillende domeinen van functioneren en komen aanpassingen aan bod in onder andere bejegening en omgeving.

Deel 3: Een staalkaart aan kennis en ervaring, ondersteunende methodieken. Uit een veelheid methodieken die door professionals zijn ontwikkeld, wordt een aantal besproken.

Inhoudsopgave

Deel 1 Een visuele en verstandelijke beperking

1 Historische ontwikkelingen	12
1.1 Specifieke aandacht voor een meervoudige beperking	12
1.2 Specifieke zorg bij een visuele en verstandelijke beperking	13
1.3 Van specifieke zorg naar specifieke ondersteuning	15
2 Een visuele beperking	18
2.1 Visus of gezichtsscherpte	19
2.2 Invloed van een refractieafwijking op de gezichtsscherpte	20
2.3 Gezichtsveld	22
2.4 Definitie van een visuele beperking	26
2.5 Het visueel functie onderzoek	27
3 Een verstandelijke beperking	35
3.1 Definitie van een verstandelijke beperking	35
3.2 Ernst van de verstandelijke beperking	36
3.3 Prevalentie	39
3.4 Oorzaken van een verstandelijke beperking	39
4 Oog voor visuele problemen	41
4.1 Prevalentie	41
4.2 Oorzaken van een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking	41
4.3 Signalen van slechthoortheid	42
4.4 Noodzaak van onderzoek en revalidatie	43
4.5 Effecten van onderzoek en advisering	44
5 De combinatie van een visuele en verstandelijke beperking	45
5.1 De invloed van de visuele beperking op de ontwikkeling	45
5.2 De invloed van de verstandelijke beperking op de ontwikkeling	45
5.3 Een visuele en verstandelijke beperking	45
5.4 Risico op een disharmonische ontwikkeling	46
5.5 Het in kaart brengen van het ontwikkelingsniveau	47
5.6 Mijlpalen in de ontwikkeling	48
5.7 Ondersteuning van de ontwikkeling	49
6 De ondersteuningsbehoefte in kaart gebracht	55
6.1 Het ICF-model	55
6.2 Het AAIDD-model	59

Deel 2 Meedoen gaat niet vanzelf

7 Sensorische informatieverwerking	68
7.1 De ontwikkeling van de sensorische informatieverwerking	69
7.2 Proces van sensorische informatieverwerking	69
7.3 Problemen in de sensorische informatieverwerking	71
7.4 Sensorische informatieverwerking bij een visuele en/of verstandelijke beperking	72
7.5 Diagnostiek	76
7.6 Samenvatting	76
8 Cerebrale visuele stoornissen (CVI) bij mensen met een verstandelijke beperking	77
8.1 Hersenen en zien	77
8.2 Verhoogd risico op CVI bij een verstandelijke beperking	78
8.3 Verschijningsvormen van CVI	81
8.4 Het 'visuele brein'	82
8.5 Kenmerken van CVI	84
8.6 Diagnostiek	86
8.7 Ondersteuning bij cerebrale slechtziendheid	88
9 Communicatie	89
9.1 Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op communicatie	89
9.2 Totale Communicatie	91
10 Autisme	98
10.1 Aandacht voor autisme	98
10.2 Kenmerken van autisme en theoretische verklaringen	99
10.3 Autisme bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	100
10.4 Werkwijzer	105
11 Gehechtheid en relaties: het belang van een veilige basis	106
11.1 Het ontwikkelen van gehechtheid	106
11.2 Onveilige gehechtheid	108
11.3 Gevolgen van hechtingsproblemen	109
11.4 Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op gehechtheid	109
11.5 Voorkomen en behandelen van gehechtheidsproblemen	111
12 Relaties, intimiteit en seksualiteit	114
12.1 Aandacht voor seksualiteit	114
12.2 Relaties, intimiteit en seksualiteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	115
12.3 Ondersteuning	115
12.4 Duiden van seksueel gedrag	116
12.5 Aandacht voor seksueel misbruik	117

13 Oriëntatie en Mobiliteit	118
13.1 Oriëntatie en Mobiliteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	118
13.2 Het ontwikkelen van oriëntatie en mobiliteit	120
13.3 Instructie	123
13.4 Methodieken - algemene principes	124
14 Zelfredzaamheid	128
14.1 Individuele benadering	128
14.2 Basisprincipes voor het leren van vaardigheden	128
14.3 Andere zintuigen aanspreken en leren gebruiken	131
14.4 Motivatie	132
14.5 Hulpmiddelen	133
15 Leven en wonen	137
15.1 Kleinschalig wonen	138
15.2 De cliënt staat centraal	138
15.3 Specifieke ondersteuning	138
15.4 Aanpassingen in en rondom de woning	142
16 Werk, dagbesteding en onderwijs	143
16.1 Werk en dagbesteding	143
16.2 (Passend) Onderwijs	144
16.3 Specifieke ondersteuning	147
16.4 Spelen en exploreren	150
17 Het gebouw: licht, verlichting en inrichting	158
17.1 Zien en licht	158
17.2 Kleuren en contrasten	161
17.3 Inrichting van de woning	163
17.4 Geluidsomgeving	165
17.5 Advies	166
18 Ondersteuning door technologie	167
18.1 Hulpmiddelenonderzoek	168
18.2 Het ontwikkelen van een hulpmiddel	171
Deel 3 Ondersteunende methodieken	
19 Kijk, zo kan het ook!	174
20 Kenniskaart Zien en Compenseren	178
21 Brilgewenning	181

22	Individueel verhuisprofiel en verhuisplan	185
23	Beleven in muziek	189
24	Multy Sensory Story Telling	192
25	Opbouwen van een vertrouwensrelatie	195
26	De Wereld van Empa (serious gaming)	199
27	VIPP-V bevorderen van positief ouderschap	202
28	Bevorderen van contact en communicatie	205
29	Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)	208
30	Rouw- en verliesverwerking	212
31	Training sociale competentie	218

Deel 1

Een visuele en verstandelijke beperking

1 Historische ontwikkelingen

In 2015 bestond Bartiméus 100 jaar. Een feestje waard, maar ook een mooie aanleiding om de balans op te maken van wat in de achterliggende jaren is opgebouwd aan expertise. Hoewel we in deze publicatie de focus leggen op de ondersteuning aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking, was er 100 jaar geleden nog geen sprake van specifieke aandacht voor de gevolgen van zo'n meervoudige beperking. Dat heeft zich pas veel later in de bestaansgeschiedenis van Bartiméus ontwikkeld.

1.1 Specifieke aandacht voor een meervoudige beperking

Tot halverwege de 20e eeuw waren er in Nederland geen bijzondere zorgvoorzieningen voor mensen met meervoudige beperkingen. Wie zorg nodig had, was aangewezen op de zorg horend bij een van de beperkingen, meestal die welke het eerst ontdekt werd of het meest opviel (Gunther, 2004).

Ruwweg de eerste 50 jaar van het bestaan was Bartiméus voornamelijk het schoolinternaat in Zeist, voor onderwijs aan normaal begaafde blinde en slechtziende leerlingen. Het ontstaan van Bartiméus vloeide direct voort uit de leerplichtwet (1900), die ook blinde en ernstig slechtziende kinderen recht bood op onderwijs.

De leerplichtwet bracht kinderen met allerlei beperkingen, die voorheen thuis werden gehouden, nu naar school. Omdat zij op de gewone lagere scholen, met vaak overvolle klassen, het geregelde lesgeven bemoeilijkten leek gescheiden onderwijs voor deze groepen toen de beste oplossing. Zo ontstond een stelsel van afzonderlijke scholen voor kinderen met beperkingen (Ruijsenaars, 2012). Er kwamen bijvoorbeeld speciale scholen voor 'achterlijke' kinderen en voor 'zwakzinnige kinderen'. Daarbij richtten in het verzuilde Nederland protestanten, katholieken, liberalen en socialisten hun eigen organisaties op, gesteund door de wet vrijheid van onderwijs (1917) waarbij in de grondwet was vastgelegd dat het bijzonder onderwijs op dezelfde wijze recht heeft op financiële steun van de overheid als het openbaar onderwijs. Geleidelijk ontstond er een stelsel van bijzondere voorzieningen in onderwijs en zorg vanuit particulier initiatief, gebaseerd op levensbeschouwelijke basis. Zo werd op 14 oktober 1915 in Utrecht 'De Vereeniging tot bevordering van christelijke opvoeding en onderwijs voor blinde kinderen en jongelieden' opgericht, later Bartiméus genoemd.

In die tijd werd een school met internaat nog gezien als het middel om blinde kinderen de speciale opvoeding te geven die ze nodig hadden (Gunther, 2004), Uithuisplaatsing, van jongs af aan, van kinderen met uiteenlopende beperkingen was in die tijd de vanzelfsprekende norm, gepropageerd door medische en kerkelijke instanties: 'om voor hun eigen bestwil onder gelijken te verkeren en om verdere ontwrichting van het gezin van afkomst tegen te gaan'. Ouders konden eerst nog wel ontheffing van de leerplicht aanvragen, maar werden steeds meer gestimuleerd hun kind naar een internaat te sturen. Gezien de beperkte spreiding en de confessionele gebondenheid van de 'blindeninstituten' was het vaak onontkoombaar dat kinderen hun leerplicht ver van huis moesten vervullen en op het schoolinternaat verbleven

(Trigt, 2013). Van ondersteuning aan ouders, om hen in staat te stellen zelf de opvoedersrol te vervullen, was nog geen sprake (Van Dijk, Van Gendt, Jongejan & Vink, 2000).

In de zorgvisie van ruwweg de tweede helft van de 19e eeuw tot 1960 werd een beperking vooral gezien als een 'ziekte' of 'biologisch defect', een afwijking van het normale. Deze visie op zorg wordt nu vaak '*het medische model*' genoemd, of het *defectparadigma*. Het accent lag op wat mensen met een beperking *niet* kunnen, gebaseerd op vastgestelde definities en normen over wat werd beschouwd als normaal of niet normaal. Als het ging om mensen met een verstandelijke beperking, waren termen als 'zwakzinnig', 'idiot', 'imbeciel' en 'debiel' gangbaar om hen te classificeren. De problemen in hun functioneren werden gezien als het gevolg van een biologisch defect in het individu, veroorzaakt door genetische afwijkingen of beschadigingen van het organisme. De diagnose werd beschouwd als een statisch gegeven met een prognose van weinig ontwikkeling. Dit vroeg behandeling en verzorging, liefst in een gespecialiseerd internaat. Mogelijkheden om thuis of op een gewone school hulp te krijgen, waren toen nog nauwelijks aanwezig.

1.2 Specifieke zorg bij een visuele en verstandelijke beperking

Slechtziende en blinde kinderen die niet goed genoeg konden leren, werden op de blindeninternaten niet toegelaten. Vanwege hun gebrekkige leer- en ontwikkelingsvermogen waren ze aangewezen op voorzieningen voor kinderen met een verstandelijke beperking, in die tijd 'zwakzinnigen' genoemd. Toch had Bartiméus al vanaf de oprichting te maken met leerlingen die moeilijk leerden. Van blinde en slechtziende kinderen die al jong bij Bartiméus kwamen, werd pas later duidelijk dat een deel van hen ook een verstandelijke beperking had. Aanvankelijk werden zij naar huis gestuurd wegens 'onvatbaarheid' (Trigt, 2013), ze konden op school onvoldoende meekomen. Later werden ze in kleine groepjes bij elkaar geplaatst met een eigen leerkracht. Het duurde echter nog vele jaren voordat er speciale aandacht kwam voor kinderen die niet alleen visueel maar ook verstandelijk beperkt waren. Voor hen werden vanaf 1960 bijzondere afdelingen en kleine tehuizen gesticht en werd de zorg geleidelijk beter afgestemd op hun noden: het begin van 'specifieke zorg' voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

Maatschappelijke ontwikkelingen gaan snel: door de toegenomen welvaart en kennis kwam er aandacht voor de manier waarop mensen met beperkingen zich kennis en vaardigheden eigen konden maken: *het ontwikkelingsmodel*. Het waren de jaren dat er sprake is van 'professionalisering' van de zorg, het was niet meer het terrein van christelijke liefdadigheid. Orthopedagogen en psychologen deden hun intrede en brachten hun kennis en kunde mee met betrekking tot het beïnvloeden van gedrag. Verpleegkundigen werden (ook) agogisch geschoold en werden 'begeleiders', er kwam een gespecialiseerde Z-opleiding waarbij de Z stond voor 'zwakzinnigen', in die tijd de meest gebruikte benaming voor mensen met een verstandelijke beperking.

Door de komst van de volksverzekering Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) was er sprake van een financiële garantstelling voor de zorgkosten door de overheid. Dit leidde tot het ontstaan van nog een aantal nieuwe woonvoorzieningen (Beltman, 2001). Het was een tijd

waarin de zorgvisie al meer naar kleinschaligheid tendeerde en er kritiek kwam op 'inrichtingen' die vrijwel geheel afgesloten waren van de samenleving. Toch bleek er nog wel veel vraag naar deze opvang. Zo opende ook Bartiméushage in 1972 de poorten, een woonvoorziening waar op dat moment vooral kinderen en jongvolwassenen werden aangemeld die vanwege hun visuele en verstandelijke beperking niet tot hun recht kwamen in het zorgaanbod wat ze tot dan hadden ontvangen. Vanaf die tijd had Bartiméus twee instellingen: een onderwijsinternaat voor normaal begaafde kinderen in Zeist en Bartiméushage voor kinderen en volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking. Niet dat in die tijd al direct duidelijk was wat het precies betekende om meervoudig beperkt te zijn en welke ondersteuning het beste gegeven kon worden. Deze inzichten zijn in de loop van de jaren ontstaan. De interesse in het 'probleemgebied' groeide onder invloed van de professionalisering van de zorg en er werd gewerkt aan specifieke opvoedingsprogramma's voor kinderen met een meervoudige beperking (De Jong & Gunter, 1986).

Tegelijkertijd gingen, onder invloed van wetenschappelijke bevindingen en de maatschappelijke trend, ouders en hulpverleners er naar streven om het kind zo lang mogelijk in het gezin te houden. Er ontstonden diverse vormen van ambulante thuiszorg en gezinsbegeleiding ter ondersteuning van de opvoeding. Ook voor jonge kinderen met een visuele beperking werd 'vroegbegeleiding' gestart. Passend bij het pedagogisch referentiekader van die tijd was men daarbij gericht op de totale ontwikkeling van het kind en op het toerusten van ouders om vanuit een relationele en ontwikkelingsgerichte benadering met het kind te leren omgaan (Van Dijk et. al., 2000).

Medisch gezien werd de onderkenning van visuele problemen steeds beter en kinderen werden al op zeer jonge leeftijd voor begeleiding verwezen naar een revalidatie-instelling voor 'blinden en slechtzienden'. Tijdens de begeleiding werd na verloop van tijd geregeld duidelijk dat er bij een kind niet alleen sprake was van een visuele maar ook van een verstandelijke beperking. Zo werd al doende ervaring opgebouwd met de gezinsbegeleiding van kinderen met een visuele en verstandelijke beperking, waarbij soms sprake was van complexe ontwikkelingsstoornissen. Ook werd voor kinderen en jongeren met een visuele en verstandelijke beperking ambulante begeleiding geboden op scholen en dagverblijven.

Door de inzet van de ambulante begeleiding bleek gaandeweg dat de gemiddelde leeftijd bij aanmelding voor de woonvoorzieningen steeg en dat bij de aangemelde personen vaak sprake was van ernstigere meervoudige beperkingen en/of gedragsproblemen.

Ook bij Bartiméus groeide de kennis over en ervaring met cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. Vanaf 1980 werd een keuze gemaakt om de inmiddels opgedane expertise op het gebied van diagnostiek en behandeling ook extern in te zetten. Door verbeterde oogheelkundige diagnostiek en nieuwe inzichten vanuit wetenschappelijk onderzoek, werd steeds duidelijker dat de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking veel vaker voorkomt dan werd gedacht (zie hoofdstuk 4 Oog voor visuele problemen). Ook in reguliere voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking blijkt veel slechtziendheid voor te komen, terwijl de zorg daarop niet altijd voldoende is

afgestemd. In samenspraak met het ministerie van WVC werd besloten extra gelden uit de AWBZ niet te gebruiken voor extra 'bedden' bij Bartiméushage, maar in te zetten bij het landelijk screenen van cliënten op visusstoornissen en het adviseren over wat nodig is om ook elders optimale zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met deze meervoudige beperking, om zo de kwaliteit van leven te verbeteren. Het hiertoe in 1993 opgerichte Visueel Advies Centrum van Bartiméus ging samenwerken met een toenemend aantal reguliere instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels is bij een reorganisatie het Visueel Advies Centrum als zelfstandige afdeling verdwenen, maar de samenwerking met de instellingen en het landelijk ter beschikking stellen van de expertise op het gebied van de visuele en verstandelijke beperking, is nog steeds een belangrijk aandachtsgebied van Bartiméus.

1.3 Van specifieke zorg naar specifieke ondersteuning

Bartiméus heeft in de loop van de tijd te maken gehad met ingrijpende veranderingen in de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd en gefinancierd, maar ook in hoe er wordt gedacht over zorg en ondersteuning. Dit hangt samen met ontwikkelingen in de samenleving en in het politieke landschap. Op dit moment zijn weer grote veranderingen gaande onder het motto 'Nederland verandert, de zorg verandert mee'. Veranderingen in visie op zorg gaan nu hand in hand met bezuinigingen vanwege uit de hand lopende overheidskosten van de gezondheidszorg. Al vanaf de jaren '80 wordt de overheid meer sturend, de zorg wordt niet meer volledig overgelaten aan het particulier initiatief.

Sinds de jaren '90 is emancipatie van de cliënt een belangrijk issue. De nadruk komt te liggen op 'controle over het eigen bestaan' en keuzevrijheid, waarbij desgewenst via een Persoons Gebonden Budget de organisatie van de zorg en de keuze van de zorgaanbieder in eigen hand kan worden genomen. Mensen met beperkingen worden idealiter gezien als volwaardige burgers ('burgerschapsparadigma'), die echter in meer of mindere mate ondersteuning nodig hebben om te kunnen participeren in het maatschappelijk leven. Vanwege de nadruk op de benodigde ondersteuning wordt de hedendaagse visie op zorg ook wel aangeduid als het ondersteuningsmodel. Hanzen en collega's beschrijven dat 'het begrip participatie, iemands deelname aan het maatschappelijk leven (definitie ICF, 2001; Nederlands vertaald door het RIVM, 2002), een centrale plaats in neemt. Sociale participatie wordt beschouwd als een belangrijke factor in de kwaliteit van bestaan (Schalock & Verdugo, 2002). Voor mensen met een (visuele) en verstandelijke beperking is participatie echter niet vanzelfsprekend'.

In het onderzoek Meedoen en Meetellen (Roelofsen & Meininger, 2013) heeft de Vrije Universiteit gekeken wat 'meedoen en meetellen' betekent voor mensen met een verstandelijke beperking, voor de mensen in hun directe omgeving en voor de lokale overheid. De onderzoekers keken of de ervaringen en behoeften van mensen met een beperking overeenkomen met de doelstellingen vanuit de overheid en de zorg om mensen met een verstandelijke beperking meer te laten meedoen in de samenleving.

Het huidige beleid van de zorg en de overheid, vastgesteld in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), is er op gericht dat iedereen kan meedoen in de maatschappij, ook

mensen met een verstandelijke beperking. In de praktijk blijkt dat nog niet zo makkelijk te realiseren. Veel mensen met een verstandelijke beperking wonen tegenwoordig wel in een gewone woonwijk, maar participeren verder nog weinig in de maatschappij. Op dit moment bewegen de meeste mensen met een verstandelijke beperking zich vooral in het speciale circuit. Daar voelen zij zich veilig. Uit het onderzoek Meedoen en Meetellen blijkt ook dat mensen met een verstandelijke beperking pas kunnen deelnemen aan de reguliere samenleving als zij zich ergens veilig en welkom voelen. Om mensen met een verstandelijke beperking meer mee te kunnen laten doen in de reguliere samenleving, is het nodig gastvrije plekken in de samenleving te creëren waar ruimte is voor individuele verschillen en waar passende (soms langdurige) ondersteuning aanwezig is.' (Roelofsen & Meininger, 2013)

Wat deelname aan het maatschappelijk leven (*voor mensen met een (visuele) en verstandelijke beperking*) precies inhoudt is niet eenduidig beschreven. Dat leidt tot veel discussie (Hanzen, Korevaar, Van Putten & Waninge 2016; Hanzen, Van Nispen, Van Putten & Waninge 2017). Hanzen et al. illustreren dat er creatief gezocht wordt naar een passende invulling: "Kiestra (2005) omschrijft het begrip participatie bij mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking als de mate waarin zij sturing hebben op het eigen bestaan en deel kunnen nemen en/of invloed kunnen hebben op voor hen belangrijke situaties en contexten." Hij geeft er zo een eigen invulling aan die afwijkt van de hiervoor genoemde definitie van ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Hanzen en collega's merken tevens op dat het toepasbaar maken van participatie wordt bemoeilijkt doordat er binnen de literatuur ook vele synoniemen worden gebruikt, zoals 'eigen invloed ervaren' (Van Burgsteden, Braams & Kersten, 2002) 'autonomie' (Cardol, 2002), en 'eigen regie' (Blom, 2013). Tot slot wijzen deze auteurs (Hanzen et al., 2017) op onderzoek waaruit blijkt dat begeleiders zich kunnen vinden in het idee van participatie, maar dat concreet handelen bij mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen moeilijk blijft (Bigby, Clement, Mansell & Beadle-Brown, 2009, geciteerd in Hanzen et al., 2017).

In januari 2015 is Koninklijke Visio gestart met een eenjarig wetenschappelijk onderzoeksproject 'Participatie van mensen met een visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen: definiëring en operationalisering'. Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met Bartiméus, Amsterdam UMC (afdeling oogheelkunde), de Rijksuniversiteit Groningen en de Hanzehogeschool Groningen (Hanzen et al., 2017). Uit het onderzoek komt naar voren dat een concrete omschrijving en uitwerking van het begrip participatie begeleiders ondersteunt om de mate van participatie van mensen met visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen te vergroten. Hanzen en collega's formuleren participatie op basis van een concept mapping procedure als volgt: "Actieve deelname en betrokkenheid binnen dagelijkse bezigheden, sociale maatschappelijke en vrije tijd activiteiten, met mogelijkheden voor inclusie, ervaren en ontdekken. Dit is alleen mogelijk vanuit een relatie met de omgeving waarin de persoon met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking een actieve en sturende rol heeft" (Hanzen et al., 2017). In het vervolgonderzoek van Hanzen en collega's worden interventies ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd ter vergroting van participatie van mensen met visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen.

“Het feit dat het voor mensen met een visuele en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking vaak moeilijk of onmogelijk is om precies te verwoorden welke activiteiten zij willen doen of welke participatiedoelen zij willen behalen, betekent niet dat zij deze behoeften niet hebben”, aldus Hanzen en collega’s. De te ontwikkelen interventies moeten gericht zijn op het toerusten van zorgverleners en familieleden om participatiewensen van personen met een visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking te herkennen en te concretiseren. Om dit te kunnen doen, hebben zorgverleners en familieleden een duidelijke omschrijving van het begrip participatie nodig (Hanzen et al, 2016).

2 Een visuele beperking

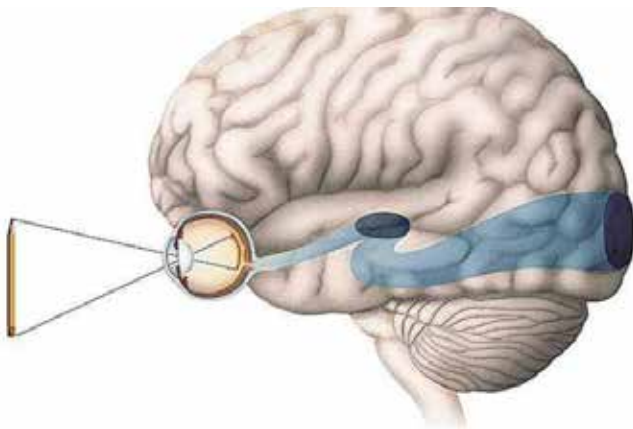
Hoe het is om blind te zijn, stellen we ons allemaal wel eens voor. We doen onze ogen dicht en proberen op de tast een kopje in de kast te vinden of de trap naar boven te nemen. Dat valt dan helemaal niet mee. Gelukkig kunnen we snel onze ogen weer open doen en zien onze bezigheden vervolgen. Lastiger is het om ons voor te stellen hoe het is om slechtziend te zijn. Slechtziendheid stelt anderen soms voor een raadsel. Hoe kan het dat iemand die met een blindenstok loopt een kruimel van de tafel kan pakken?

Voorbeeld

Wessel is slechtziend. Zijn begeleiders begrijpen niet dat hij slechtziend is, want hij pakt de chocoladehagelslag gericht van zijn bord. Wessel ziet de hagelslag niet scherp, maar ziet kleine, onscherpe bruine vlekjes op zijn bord liggen. Omdat hij net een boterham met hagelslag heeft gegeten, weet hij dat de kleine bruine vlekjes die contrasteren op het witte bord, hagelslagjes zijn en kan hij deze pakken.

Eind voorbeeld

Wat is zien eigenlijk? In het woordenboek staat: 'waarnemen met je ogen'. Maar dat klopt niet helemaal. Ook je hersenen doen mee. Wat je ogen waarnemen, wordt via het netvlies en de oogzenuwen doorgegeven aan de visuele schors, dat deel van de hersenen waar de waarnemingen van de ogen worden verwerkt in beelden. Naast de visuele schors zijn ook andere hersengebieden betrokken bij het interpreteren en verwerken van visuele informatie. Het geheel (dus het oog, de oogzenuw, de banen naar de hersenen en die delen van de hersenen die betrokken zijn bij de visuele waarneming) noemen we het visuele systeem. Als er op een van die gebieden een probleem is, heeft dat invloed op het zien.



Het visuele systeem.

Je kunt de werking van het visuele systeem vergelijken met de wijze waarop je een foto van je camera wilt bekijken op je computer. Om een mooi plaatje te zien, zijn er verschillende dingen nodig: een fotocamera, een snoertje om de beelden naar je computer te transporteren en een fotoprogramma op je computer. De camera kun je vergelijken met je ogen. Deze moet goed werken om een scherp beeld te maken. De lens moet helder zijn, je moet goed kunnen

inzoomen en je moet de camera goed stilhouden om een scherpe foto te maken. Als de lens beslagen is, je de afstand niet goed instelt of je de camera beweegt, krijg je een onscherpe foto. Vervolgens moet je de beelden kunnen transporteren naar de computer, bijvoorbeeld met een snoertje, net zoals de visuele banen de informatie naar je hersenen sturen. Tot slot moet je computer een fotoprogramma hebben om de informatie te lezen en te verwerken tot een mooi plaatje, vergelijkbaar met de functie van de hersenen bij het zien. Pas wanneer alles goed werkt, zie je het plaatje scherp op de computer!

Om te bepalen of iemand goed ziet, meten we een aantal visuele functies zoals de gezichtsscherpte, de oogstand, de samenwerking van de ogen, het gezichtsveld, het kleurenzien en het dieptezien. We beperken ons nu tot het beschrijven van twee belangrijke functies: gezichtsscherpte en gezichtsveld. Dit zijn de twee belangrijkste functies op basis waarvan door onderzoek kan worden vastgesteld of er sprake is van een visuele beperking. Bij cerebrale slechthooftheid kan er ook sprake zijn van visuele problemen zonder dat de gezichtsscherpte of het gezichtsveld beperkt zijn (zie hoofdstuk 8 Cerebrale slechthooftheid)

2.1 Visus of gezichtsscherpte

Visus of gezichtsscherpte is het vermogen van het oog om details te kunnen onderscheiden in relatie tot de afstand waarop je kijkt. Het wordt uitgedrukt in een getal van 0 (blind) tot circa 2,0 (heel erg goed). Een gezichtsscherpte van 1,0 betekent dat je een gemiddelde gezichtsscherpte hebt.

Met een gezichtsscherpte van 1,0 kun je op een afstand van 6 meter twee punten van elkaar onderscheiden die 1,8 mm uit elkaar liggen. Anders gezegd: op 6 meter kun je een letter herkennen van 9 mm groot.

Kijken ontwikkel je door het waarnemen van visuele beelden. Kinderen worden niet geboren met een gezichtsscherpte van 1,0. Een pasgeboren baby ziet alleen grove contouren en contrasten. In de loop van de eerste drie levensjaren ontwikkelt de gezichtsscherpte zich van 0,05 tot 1,0. (Van Genderen, Gunther & Raemaekers, 2004). Het kijken ontwikkelt zich dus door het te doen. Soms blijft de ontwikkeling van de gezichtsscherpte van één oog achter, bijvoorbeeld als het oog scheel staat. Dit minder goed ontwikkelde oog wordt ook wel een 'lui oog' genoemd. Door (op gezette tijden) het goede oog af te plakken, wordt het luie oog gestimuleerd tot kijken en daarmee tot ontwikkelen. Rond het tiende levensjaar is de rijping van het visuele systeem voltooid en is afplakken niet meer zinvol.

We noemen iemand slechthoofdig als zijn gezichtsscherpte lager is dan 0,3. Hoe lager de gezichtsscherpte, hoe waziger het beeld wordt. Mensen met een lage gezichtsscherpte zullen vaak hun visuele beperking compenseren door de kijkafstand te verkorten: door dingen dicht bij het oog te brengen of door naar objecten en personen toe te gaan.

Voorbeeld

Marieke is slechthoofdig. Ze heeft een gezichtsscherpte van 0,1 zowel veraf als dichtbij. Wat kan Marieke zien? Het signaleren van voorwerpen en mensen die groot en contrastrijk zijn (haar

beker, mensen die binnen lopen, de meubels in de kamer) gaat goed. Ze kan deze pakken, aan zien komen en er naartoe lopen. Wat Marieke mist, zijn details waardoor ze de gewone letters in de krant niet kan lezen, details op foto's en plaatjes niet kan zien. Ze kan niet herkennen wie er binnenkomt en kan de mimiek van mensen op afstand niet aflezen. Zij kan dat compenseren door de kijkafstand te verkorten, door dichterbij te komen.



Visus 0,1 op een afstand van 5 meter. Het herkennen van mimiek wordt bij een lage gezichtsscherpte al snel lastig.

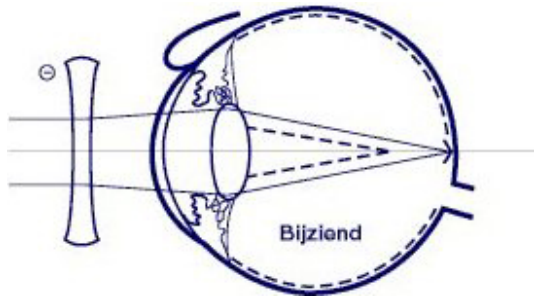


2.2 Invloed van een refractieafwijking op de gezichtsscherpte

Een refractieafwijking is een afwijkende vorm van het oog waardoor het beeld niet precies op het netvlies valt. Hierdoor ontstaat een onscherp beeld (lagere gezichtsscherpte) dat met een bril of contactlens gecorrigeerd kan worden. Wanneer iemand met een bril weer goed ziet, noemen we hem niet slechtziend. Soms helpt een bril wel, maar wordt er geen optimale gezichtsscherpte bereikt doordat andere visuele problemen een rol spelen. Iemand die een bril draagt, kan dus nog wel slechtziend zijn. De drie voorkomende refractieafwijkingen zijn bijziendheid, verziendheid en ouderdomsverziendheid, al dan niet in combinatie met een cilinderafwijking.

2.2.1 Bijziendheid (myopie)

Als je bijziend bent, is je oog in verhouding te lang. Het beeld dat het oog binnenkomt valt daardoor niet op het netvlies, maar ervoor. Iemand die bijziend is, heeft moeite met scherp zien op afstand. Afhankelijk van de ernst van de bijziendheid, kan men (heel) dichtbij nog scherp zien. Maar hoe verder weg, hoe waziger het wordt. Hierdoor heeft diegene de neiging de afstand (sterk) te verkorten. Door een min-bril te dragen, worden de beelden weer op het netvlies geprojecteerd en kan er beter gezien worden. De bril helpt vooral om in de verte beter te zien, maar ook dichtbij. Dit is afhankelijk van de ernst van de bijziendheid.



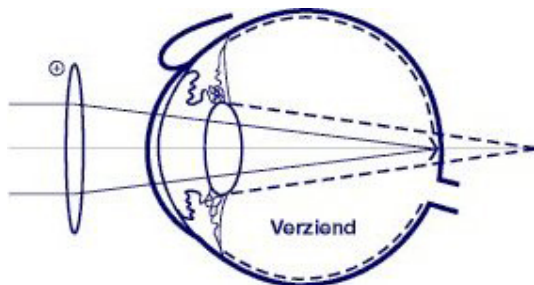
Bijziendheid gecorrigeerd met min-correctie.

Voorbeeld

Maaïke heeft zonder bril een gezichtsscherpte van 0,2 op 5 meter. Uit onderzoek blijkt dat ze bijziend is. Wanneer zij een bril opzet, verbetert haar gezichtsscherpte naar 1,0 op 5 meter. Maaïke kijkt verbaasd naar buiten en wijst naar de kinderen die buiten spelen. Ze kan nu zien wie het zijn!

2.2.2 Verziendheid (hypermetropie)

Als je verziend bent, is je oog in verhouding te kort. Het beeld dat het oog binnenkomt, valt daardoor niet op het netvlies, maar erachter. Verzienden zien dichtbij slechter dan op afstand. Kinderen met verziendheid kunnen vaak nog redelijk goed zien op afstand, omdat ze de ooglens aanpassen (accommoderen) en zijn in staat om hun verziendheid tot een bepaalde sterkte te compenseren. Als de refractieafwijking te groot is, kost dit zoveel inspanning dat er klachten kunnen ontstaan zoals hoofdpijn en scheelzien. Een plus-bril is dan noodzakelijk.

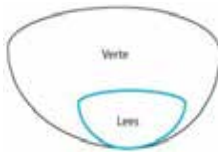


Verziendheid gecorrigeerd met plus-correctie.

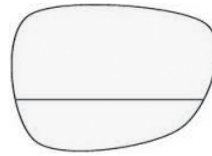
2.2.3 Ouderdomsverziendheid *

Voetnoot: Informatie van afdelingen oogheelkunde van stichting topklinische ziekenhuizen
http://www.oogartsen.nl/oogartsen/brilsterkte/accommodatie_leesbril_ouderdomsverziendheid

Bij het ouder worden neemt de flexibiliteit van de ooglens af en wordt scherp stellen dichtbij steeds moeilijker. Een bril met plus-correctie (leesbril), is dan nodig. Als er naast de ouderdomslechtsziendheid ook sprake is van een andere refractieafwijking, kan een bifocale of multifocale bril voorgeschreven worden. Bij mensen met een verstandelijke beperking adviseren we vanuit Bartiméus veelal een bifocale bril met longlineglazen, omdat hierin het onderscheid tussen de twee kijkgedeeltes makkelijker te maken is, wat het wennen aan de bril bevordert.



Bifocaal glas.



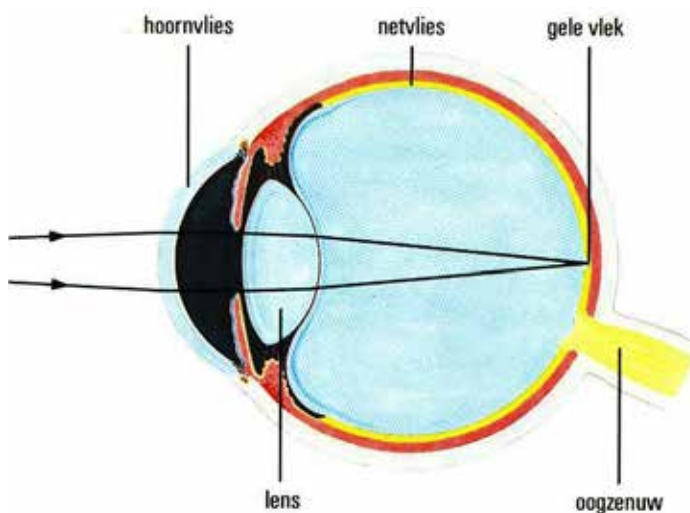
Longline glas.

2.2.4 Cilinderafwijking (astigmatisme)

Bij een cilinderafwijking is de kromming van het hoornvlies niet naar alle kanten gelijk. Het hoornvlies is niet mooi rond maar iets ovaal waardoor de breking van het licht niet in alle richtingen gelijk is, maar in een bepaalde richting uitgerekt wordt. Hierdoor ontstaat een onscherp beeld. Dit kan worden gecorrigeerd door een bril met cilinderglazen. Vaak komt dit voor in combinatie met bijziendheid of verziendheid. Andere oorzaken van slechtfziendheid staan in hoofdstuk 4 Oog voor visuele problemen.

2.3 Gezichtsveld

Achter in ons oog bevindt zich een lichtgevoelige laag, het netvlies. Hierin worden door fotoreceptoren beelden omgezet in elektrische signalen die naar de hersenen gaan. We hebben twee soorten fotoreceptoren: kegeltjes en staafjes. De kegeltjes liggen vooral in het centrale deel van ons netvlies en hiermee zien we bij voldoende licht details en kleuren. De staafjes liggen meer in het perifere deel van het netvlies. Hiermee kunnen we waarnemen in schemer en donker, maar zien we geen details of kleuren.

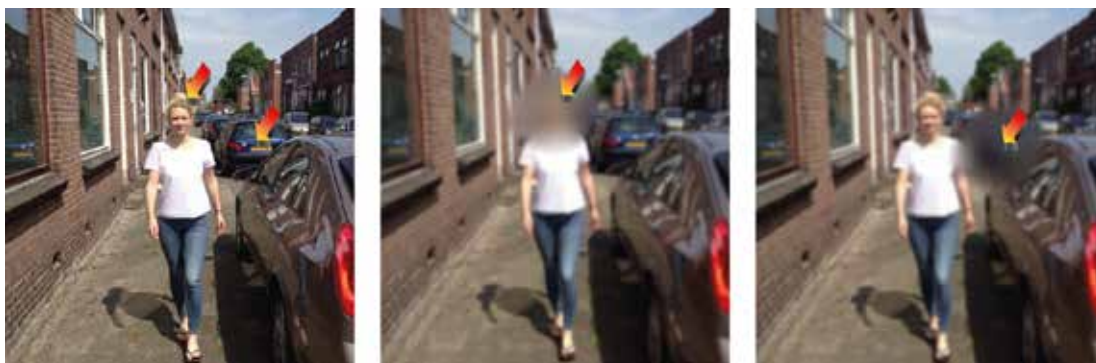


Doorsnede van het oog. Bron: Nationalgeographic.nl

2.3.1 Centrale zien

Midden in het centrale deel van ons netvlies ligt de macula (of gele vlek) waar een zeer groot aantal kegeltjes dicht op elkaar zit. Hierdoor zien we, midden in ons gezichtsveld, het meest scherp. Door onze blik te richten op wat we willen zien, kunnen we details onderscheiden. Bij uitval van het centrale zien, is dus direct de gezichtsscherpte aangedaan. Het ruimtelijk overzicht blijft meestal wel behouden.

Verschillende oogaandoeningen veroorzaken uitval van het centrale zien, zoals macula degeneratie, optische neuropathie en kegeltjesdystrofie.



Uitval centrale zien, gemaakt met MD-simulator van Optical Diagnostics. Bij maculadegeneratie (MD) is er toenemende uitval van het centrale zien. De pijltjes op de foto geven het punt aan waar de persoon met MD naar kijkt. Door uitval van het centrale zien is juist dit punt onscherp. De omgeving is wat vaag weergegeven omdat we in de periferie niet scherp kunnen waarnemen.

2.3.2 Perifere gezichtsveld

Het perifere gezichtsveld is het gebied dat je overziet wanneer je naar één punt kijkt zonder het hoofd of de ogen te bewegen. Dit wordt ook wel het omgevings-zien genoemd. Hiermee zien we geen details (door de lage concentratie kegeltjes) maar het heeft een belangrijke signalerende functie. Wanneer we in ons perifere gezichtsveld iets waarnemen wat onze aandacht trekt, draaien we de ogen en/of ons hoofd, zodat we er met ons centrale zien naar kijken en het gedetailleerd waar kunnen nemen.

Normaal gesproken is dit met beide ogen samen ongeveer 160-180 graden (horizontaal), aan de boven- en onderzijde iets minder, 120-130 graden. Ieder oog heeft zijn eigen gezichtsveld, maar een deel overlapt elkaar. Het perifere gezichtsveld is erg belangrijk om mensen en voorwerpen om ons heen te signaleren, zeker wanneer we ons voortbewegen door een ruimte, deelnemen aan het verkeer en willen zien wat er in onze omgeving gebeurt.

Indien er uitval is in de periferie, is het gezichtsveld kleiner dan gebruikelijk. Uitval in het gezichtsveld kent vele vormen. Er kan sprake zijn van uitval 'rondom' tot een ernstige kokervisus. Er kan een specifiek deel van het gezichtsveld ontbreken, bijvoorbeeld aan één zijde (hemianopsie) of aan de onder- of bovenkant. Kleine gaatjes in het gezichtsveld, zogenaamde scotomen, worden door de hersenen vaak 'opgevuld'. Het valt dan niet snel op dat er hiaten in de visuele waarneming zijn.

Perifeer gezichtsvelduitval kan veroorzaakt worden door oogheelkundige problemen, zoals glaucoom, maar ook door beschadiging in visuele banen of de hersenen na een hersenbloeding of herseninfarct.

Bij gezichtsvelduitval moeten we ons *niet* voorstellen dat het uitgevallen gebied zwart (of wit) is. Dit gebied levert geen informatie, het is er gewoon niet. Vergelijk het met wat je ziet voorbij de grenzen van je eigen gezichtsveld. Achter je zie je ook niets.

Hierdoor valt een sluipend proces (bij bijvoorbeeld glaucoom), waarbij langzaam het gezichtsveld kleiner wordt, de eerste tijd vaak niet op. Mensen met een beperkt gezichtsveld zullen meer moeite moeten doen om hun omgeving te overzien, bijvoorbeeld door veel met het hoofd te draaien.



Intact gezichtsveld.



Koker gezichtsveld



Koker gezichtsveld met lage gezichtsscherpte.



Beeld van een intact gezichtsveld met twee fixatiepunten.



Bij een rechtszijdige hemianopsie wordt de rechterhelft van het fixatiepunt niet gezien. De uitval van het gezichtsveld schuift mee met het fixatiepunt.

Voorbeeld

Paul heeft een gezichtsscherpte van 0,8. Zijn perifere gezichtsveld is rondom beperkt tot ongeveer 15 graden. Wat ziet Paul? Paul kan met het centrale deel van zijn gezichtsveld het stukje waar hij zijn blik op richt goed zien. Hij kan zijn favoriete tijdschrift lezen en tv-programma's volgen. Vanwege de perifere gezichtsveldbeperking ziet Paul mensen en voorwerpen die van opzij komen later. Het overzien van wat er om hem heen gebeurt, is beperkt. Hierdoor schrikt hij vaak van onaangekondigde aanrakingen en van mensen die 'opeens' naast hem staan. Paul draait, ter compensatie, zijn hoofd veel naar mensen die hij in zijn omgeving hoort zodat ze in zijn gezichtsveld komen. Hij zit graag recht tegenover de deur, zodat hij iedereen binnen ziet komen. Paaltjes op straat of dozen op de grond zijn obstakels die buiten zijn gezichtsveld vallen en voor hem gevaarlijk zijn. Buiten maakt hij daarom gebruik van een taststok.

2.4 Definitie van een visuele beperking

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization. WHO) hanteren de volgende criteria voor slechtziendheid en blindheid:

Met optimale brilcorrectie:

	Gezichtsscherpte met beide ogen samen	Gezichtsveld
Slechtziend	0,1 - 0,3	<30 graden
Zeer slechtziend	0,05 - 0,1	
Maatschappelijk blind	0,02 - 0,05	10 graden
Blind	<0,02	<10 graden

Noot bij tabel: Uitgegaan wordt van de gemeten gezichtsscherpte met een optimale brilcorrectie. Iemand met een forse brilsterkte kan dus 'goedziend' zijn. Zou hij zijn bril afzetten dan is zijn beeld echter onscherp. Voor sommige mensen met een verstandelijke beperking blijkt het dragen van een bril, ondanks inspanningen, niet haalbaar. Deze persoon functioneert zonder bril dan als een slechtziende.

Iemand is slechtziend, zeer slechtziend, maatschappelijk blind of blind wanneer de gezichtsscherpte en/of het gezichtsveld binnen de hiervoor aangegeven waarden valt. Men kan slechtziend zijn op basis van een lage gezichtsscherpte, een klein gezichtsveld, maar ook combinaties hiervan komen voor.

Memory plaatje



Gezichtsscherpte 1,0



0,32



0,16



0,08



0,03

Voorbeeld

Jantine is maatschappelijk blind. Ze heeft een gezichtsscherpte van 0,03. Haar gezichtsveld is rondom beperkt tot 45 graden. Wat ziet Jantine? Jantine kan op 50 cm afstand aan haar voorzijde signaleren dat er iets in haar omgeving is. Ze kan een kleur zien, de grootte van een voorwerp enigszins inschatten, de contouren van een persoon en de bewegingen opmerken. Ze kan zien dat er iets is, maar wát het is kan ze niet zien. Dat moet ze horen of voelen. Zo kan ze haar hand uitsteken naar een rode beker die haar aangeboden wordt, omdat ze 'iets roods' aan ziet komen. Maar ze weet pas dat dit een beker is als dat tegen haar gezegd wordt of wanneer ze de beker voelt. Een beker kunnen pakken betekent dus niet altijd dat de beker ook als beker waargenomen wordt.

Jantine volgt ook haar begeleidster die op 1 meter afstand langzaam om haar heen loopt. Ze signaleert de contouren en bewegingen, maar ziet niet wie het is. Ze wekt hierdoor bij haar begeleiders ten onrechte de indruk dat ze hen goed ziet. Ze ziet een schim voorbij gaan.

Eind voorbeeld

Bartiméus heeft een ZIEN app ontwikkeld waarmee ervaren kan worden wat de gevolgen zijn van bepaalde oogaandoeningen voor de visuele waarneming. Dit vergroot de bewustwording van de impact van een visuele beperking en het begrip voor slechtziende cliënten bij mensen die niet slechtziend zijn.

2.5 Het visueel functie onderzoek

Hoe kan worden onderzocht wat iemand met een verstandelijke beperking ziet? De manier waarop we dat doen, wordt vooral bepaald door de ernst van de verstandelijke beperking. Cliënten met een lichte verstandelijke beperking kunnen vaak uitstekend bij een opticien of oogarts aangeven wat ze zien op letterkaarten, uitleggen waar ze last van hebben en aangeven wanneer ze beter of slechter gaan zien. Voor een groot aantal cliënten met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking geldt dit echter niet. De oogarts kan dan, als de cliënt dit toelaat, wel oogheelkundig beoordelen of er afwijkingen zijn, maar kan op basis daarvan niet aangeven wát iemand ziet. Zo kan het gebeuren dat er oogheelkundig geen afwijkingen te zien zijn, terwijl iemand toch niet goed ziet, zoals bij cerebrale slechtziendheid (hoofdstuk 8). Voor deze groep cliënten is een visueel functie onderzoek geïndiceerd, uitgevoerd door een expertise organisatie (Bartiméus en Visio), waar oogmeetkundigen en ambulante begeleiders werken die hierin gespecialiseerd zijn.

2.5.1 Gegevens vooraf

Voor het onderzoek wordt een anamneseformulier ingevuld door de arts van de cliënt. Dit is meestal een Arts voor Verstandelijk gehandicapten (AVG) of de betrokken huisarts. Hierin wordt de volgende informatie aangegeven:

- Reden van onderzoek, specifieke problemen die visuele problemen doen vermoeden.
- Ernst en oorzaak van de verstandelijke beperking (bij bepaalde syndromen komen visuele problemen vaker voor).
- Reeds bekende oogheelkundige gegevens van bijvoorbeeld een oogarts. Dit geeft informatie over het al dan niet aanwezig zijn van oogheelkundige problemen. Denk hierbij aan netvliesproblemen, objectieve refractieafwijkingen en lenstroebelingsen.
- Bijkomende neurologische, auditieve en motorische problemen.

Een vragenlijst Kijkgedrag wordt ingevuld door de persoonlijk begeleider of wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt. Deze vragenlijst geeft informatie over:

- de indruk die men heeft van het visueel functioneren van de cliënt;
- voorkomende signalen die kunnen wijzen op visuele problemen.

2.5.2 Het onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door een oogmeetskundige (orthoptist, optometrist of technisch oogheelkundig assistent) en een ambulante begeleider met ervaring in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoek duurt 45 minuten tot een uur.

Anamnese

Aan het begin van het onderzoek worden aan de cliënt, de wettelijk vertegenwoordiger en/of begeleider vragen gesteld over het visueel functioneren in de dagelijkse situatie: Wat doet de cliënt aan activiteiten waarvoor hij details moet kunnen zien? Kan hij vlot lopen of aarzelt hij bij stoepjes, overgangen in de vloer of vraagt hij om fysieke ondersteuning? Kan hij gericht dingen pakken, pakt hij tastend of met een grove greep? Kan de cliënt anderen visueel herkennen en op welke afstand? Kijkt hij plaatjes of foto's en herkent hij dan voorwerpen en personen? Ook wordt besproken en geobserveerd met welke onderzoeksmethode we de cliënt kunnen onderzoeken. Kan hij bijvoorbeeld cijfers of plaatjes benoemen, plaatjes of symbolen matchen, aanwijzen waar hij iets ziet? Of is dit niet mogelijk en moeten we kijken naar de reactie van de cliënt, zijn oogbewegingen bij het aanbieden van visuele prikkels?

Door dit korte vraaggesprek heeft de cliënt de tijd om te wennen aan de ruimte en de, voor hem onbekende, mensen die hem onderzoeken.

Observatie

Tijdens het hele onderzoek observeert de ambulante begeleider de cliënt. Dat start al vanaf het moment van binnenkomen tot het vertrek: Maakt de cliënt oogcontact als hij binnenkomt, hoe geeft hij een hand, volgt hij wat er om hem heen gebeurt, kijkt hij gericht naar de testkaarten? Hoe is de visuele alertheid, kan hij langere tijd naar iets kijken, is hij snel afgeleid door geluiden/bewegingen om hem heen, kan hij aanwijzen en kijken tegelijk? Hoe gaat hij zitten, staat hij op en loopt hij weg?

Metten van de gezichtsscherpte

De gezichtsscherpte, het vermogen om scherp te zien, wordt (indien mogelijk per oog) gemeten op 3 tot 5 meter (vertevisus) en op 30-40 cm (nabijvisus) met gestandaardiseerde testkaarten. Sommige van deze kaarten vereisen een bepaalde cognitie, zoals kunnen benoemen of matchen van symbolen. Wanneer de cliënt dit niet kan, wordt de gezichtsscherpte bepaald op basis van detectie (signaleren) van plaatjes of streppatronen op 50 cm tot 1 meter. De verstandelijke mogelijkheden van de cliënt bepalen welke test gebruikt kan worden.

Testkaarten die gebruikt worden, zijn:

- Snellenkaart (letterkaart) op afstand en nabij: letters benoemen of vingerspelling.
- Cijferkaart op afstand en nabij: cijfers benoemen of vingers opsteken.
- Kay Pictures op afstand en nabij: eenvoudige plaatjes benoemen, aangeven met gebaren of deze aanwijzen op een matchkaart.
- Amsterdamse plaatjeskaart op afstand. Plaatjes benoemen of gebaren.
- Lea Hyvarinen kaart op afstand en nabij: Vier symbolen benoemen, gebaren of aanwijzen op een matchkaart (hart, vierkant, rondje, huis).
- Cardiff Acuity test op 50 cm of 1 meter: Plaatjes benoemen, aanwijzen of signaleren door de ogen te richten op de juiste plek van de kaart (onder- of bovenzijde).
- Teller Acuity Card op 55 cm of 84 cm: Streep patronen aanwijzen of signaleren door de ogen te richten op de juiste plek van de kaart (linker- of rechterzijde).

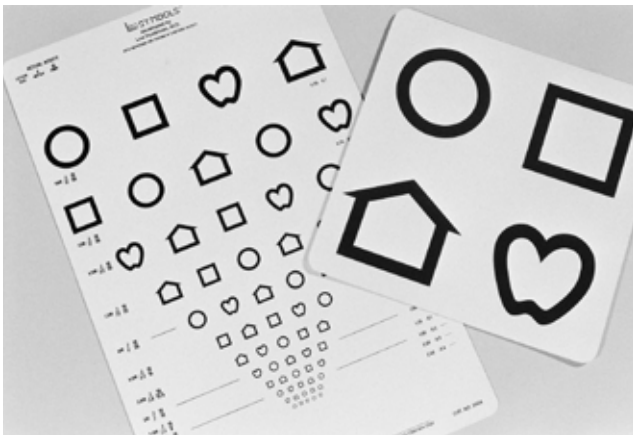
Bij de Cardiff Acuity test en Teller Acuity Card maken we gebruik van 'preferential looking'. We richten onze ogen op een prikkel. We kijken naar 'iets' wat er te zien is. Door grijze kaarten aan te bieden waarop aan één zijde een plaatje of een streep patroon staat, maken we gebruik van dit automatische kijken. Bij jonge, normaal ontwikkelende baby's zien we al dat ze liever kijken naar 'iets' dan naar 'niets'. Als in een reflex worden de ogen getrokken naar het plaatje of de streepjes op de verder grijze (lege) testkaart. Aan deze kijkreactie kunnen we zien dat het plaatje of de streepjes gesignaleerd zijn. De lijnen van het plaatje of de streep patronen worden steeds dunner, waardoor er een steeds hogere gezichtsscherpte nodig is om het te kunnen zien. Wanneer de cliënt het plaatje of de streep patronen niet meer waarneemt, zal hij wegstaren of heen-en-weer blijven kijken.



Amsterdamse plaatjeskaart



Kay Pictures.



Lea Hyvarinen.



Teller Acuity Cards.



Cardiff acuity cards.



Cardiff tijdens onderzoek

Metten van het gezichtsveld

Het gezichtsveld is het gebied dat je kunt overzien als je naar één punt kijkt. Voor een onderzoek waarbij heel precies met behulp van een computergestuurd apparaat het hele gezichtsveld in kaart gebracht wordt, is uiterste aandacht en concentratie nodig. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is dit onderzoek te moeilijk omdat ze niet begrijpen wat er van hen gevraagd wordt, de visuele aandacht niet lang genoeg vast kunnen houden of hun concentratieboog te klein is. Daarom is gekozen voor een methode waarbij het gezichtsveld grof in kaart wordt gebracht: het met twee ogen tegelijk confrontatief meten van het gezichtsveld. De aandacht van de cliënt wordt getrokken door de oogmeetkundige die voor de cliënt zit, terwijl de ambulant begeleider achter de cliënt staat en van verschillende kanten een wit balletje (Stycar) binnen het gezichtsveld brengt. Zo wordt vanuit alle kanten (links, rechts, boven, onder, linksboven, rechtsboven, linksonder rechtsonder) de reactie van de cliënt bekeken, terwijl hij recht vooruit kijkt. Als de cliënt geen aandacht heeft voor het balletje, wordt het onderzoek met andere voorwerpen uitgevoerd waar de cliënt wel belangstelling voor heeft, zoals een bloem, beertje, koffiebeker of appel.

Als de cliënt bij herhaling niet of pas laat, reageert als het balletje of ander voorwerp vanaf een bepaalde kant komt, kan dat wijzen op een uitval (perifeer) van dat deel van het gezichtsveld.

Door observatie wordt soms ontdekt dat de cliënt niet centraal fixeert, wat kan duiden op uitval van het centrale zien. De cliënt kijkt dan steeds langs voorwerpen en mensen om te kunnen zien.



Gezichtsveldonderzoek.

Contrastgevoeligheid meten

Contrast is het verschil in helderheid tussen figuur en achtergrond. Met testkaarten (cijfers, symbolen, Hiding Heidi) wordt de contrastgevoeligheid gemeten doordat het verschil in helderheid tussen figuur en achtergrond steeds kleiner wordt. Eerst is het verschil groot (wit-zwart), vervolgens wordt het verschil steeds kleiner (wit-grijs). Op basis van de (kijk)reactie van de cliënt kan bepaald worden welke mate van contrast de cliënt nog kan onderscheiden en wat niet meer.



Hiding Heidi.

Refractie meten

Tijdens het onderzoek wordt ook de brilsterkte van het oog gemeten. Er wordt beoordeeld of de cliënt een bril nodig heeft, of de bril die al gedragen wordt nog voldoet. De brilsterkte kan op twee manieren bepaald worden:

- Door middel van een autorefractiemeter, een handmatig te bedienen apparaat waarin de cliënt kan kijken.
- Door middel van skiascopie, waarbij wordt gewerkt met een lichtbundel en een liniaal met glaasjes van verschillende sterkte.

Screening op oogheelkundige problemen

Beoordeeld wordt of er mogelijk sprake is van een oogheelkundig probleem en er reden is een cliënt te verwijzen naar een oogarts of orthoptist. Er wordt gekeken naar:

- Oogstand en de oogbewegingen. Indien daar aanleiding toe is, wordt onderzocht of er sprake is van tweeoog dieptezien.
- Het hoornvlies en de ooglens (met een handspleetlamp). Hierbij wordt gelet op beschadigingen en onregelmatigheden van het hoornvlies en de helderheid van de ooglens.
- De oogdruk. Vanaf 45 jaar is het aanbevolen de oogdruk te meten. Een verhoogde oogdruk kan blijvende schade veroorzaken aan de gezichtsenuw.
- De fundusreflex. Gekeken wordt of het netvlies mooi rood oplicht als er met een lichtbundel in het oog wordt geschenen.



Onderzoek met handspleetlamp.

Conclusie en advies

Aan het eind van het onderzoek wordt verteld wat de bevindingen zijn. Deze worden vastgelegd in een verslag waarbij, naast technische oogheelkundige termen, een samenvatting met uitleg wordt gegeven die voor leken begrijpelijk is. Wanneer de cliënt slechtziend is, wordt een afspraak gemaakt voor een intakegesprek waarin besproken wordt hoe de cliënt functioneert in het dagelijks leven en welke beperkingen hij door zijn slechtziendheid mogelijk ondervindt in wat hij doet of graag zou doen. Aan het eind van dit gesprek worden hulpvragen en/of revalidatiedoelen geformuleerd.

Bartiméus richt zich op onderzoek en passende ondersteuning voor mensen met een visuele beperking. Voor behandeling van oogheelkundige problemen zoals staar, glaucoom en macula degeneratie, worden cliënten doorverwezen naar de reguliere oogarts.

Meer informatie

- Genderen, M van; Gunther, F; Raemaekers, M. (2004) *Onderzoek naar de visuele functies. Bartimeus*
- WHO-normen slechtziendheid - Nederlandse vereniging van Orthoptisten, www.orthoptisten.info
- Normen Sociaal Cultureel planbureau / www.oogvereniging.nl
- Signalen van slechtziendheid, dvd, gedrag dat wijst op een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking. Bartiméus Reeks.
- Visus 0,1, dvd. Deze dvd toont met behulp van simulatie hoe het is om een gezichtsscherpte van 0,1 te hebben.

3 Een verstandelijke beperking

3.1 Definitie van een verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking is geen eenduidig begrip, zoals kleur, leeftijd of temperatuur. Het is een 'construct', dat wil zeggen dat het een begrip is wat is opgebouwd uit meerdere begrippen (De Bruijn, Buntinx & Twint, 2014). Dat zien we ook terug in de meest recente definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010): 'Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel functioneren als in adaptieve (conceptuele, sociale en praktische) vaardigheden. De beperkingen treden op voor de leeftijd van 18 jaar'.

Verschillende internationale diagnostische classificatiesystemen (zoals de ICD-10 van de World Health Organisation en de DSM 5 (classificatie van psychische stoornissen, 2013) van de American Psychological Association hanteren voorgaande definitie en passen daarom de volgende criteria toe bij de diagnosestelling van een verstandelijke handicap:

1. *Een significante beperking in intelligentie.*

Intelligentie is het vermogen tot leren en het toepassen van geleerde vaardigheden in de concrete situatie. Het intellectuele functioneren wordt vastgesteld door middel van een IQ-test (een prestatie van meer dan twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde geldt als een significante beperking. Dit komt overeen met een intelligentiequotiënt (IQ) gelijk aan of minder dan, 70).

2. *Gelijktijdig optredend met een significante beperking in adaptief gedrag en vaardigheden (meer dan twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde).*

Adaptieve vaardigheden zijn vaardigheden die iemand nodig heeft om te kunnen voldoen aan de eisen die de omgeving stelt. Met een verstandelijke beperking is ook het sociale inzicht en het aanleren van nieuwe (sociale) vaardigheden beperkt (Goudena, 1994).

Daarna kost het ook nog meer moeite om de aangeleerde vaardigheden toe te passen in andere situaties (generaliseren). De DSM 5 vult aan dat er voortdurend ondersteuning nodig is om in één of meer levensgebieden goed te kunnen functioneren.

De tekorten in adaptieve vaardigheden hangen nadrukkelijk samen met de intelligentie. De problemen manifesteren zich in de ontwikkelingsperiode tot 18 jaar (De Bruijn et.al., 2014). Adaptief gedrag is leeftijd gerelateerd, het neemt toe en wordt complexer naarmate iemand ouder wordt. Ook wordt adaptief gedrag gedefinieerd door de verwachtingen of normen van de omgeving. Zo wordt van jonge kinderen verwacht dat ze leren met andere kinderen om te gaan, maar nog niet dat ze kunnen koffiezetten.

3. *Het optreden van deze beperkingen vóór het achttiende levensjaar.*

De DSM 5 introduceert in 2013 de term 'intellectuele ontwikkelingsstoornis' en gebruikt deze naast de term 'verstandelijke beperking'.

3.2 Ernst van de verstandelijke beperking

3.2.1 Classificatie op basis van IQ-gegevens

Traditioneel wordt de ernst van de verstandelijke beperking ingedeeld aan de hand van IQ-gegevens en als volgt geclassificeerd:

IQ 70/75-85/90	Zwakbegaafd
IQ 50/55-70	Lichte verstandelijke beperking
IQ 35/40-50/55	Matige verstandelijke beperking
IQ 20/25-35/40	Ernstige verstandelijke beperking
IQ lager dan 20/25	Diepe verstandelijke beperking

Er wordt in deze indeling geen rekening gehouden met het adaptieve functioneren.

In de in 2013 verschenen DSM 5 zijn de IQ-criteria vervangen door typologische beschrijvingen van het intellectuele functioneren. De mate van ernst van de verstandelijke beperking is daarmee niet meer gebaseerd op een gemeten IQ, maar op de mate van het adaptief functioneren en de behoefte aan ondersteuning. Iemand met een relatief hoog IQ, maar ernstige bijkomende (psychische, gedrags- of medische) problemen kan toch meer ondersteuning nodig hebben. Het adaptieve functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning iemand nodig heeft.

Bij een verstandelijke beperking zal blijvende ondersteuning nodig zijn. De mate waarin dat nodig is en of daarbij ook specialistische en professionele ondersteuning geboden moet worden, kan wisselen.

3.2.2 Classificatie op basis van ontwikkelingsleeftijd

Om inzichtelijk te maken welke ondersteuning iemand met een verstandelijke beperking nodig heeft, wordt vaak uitgegaan van de 'ontwikkelingsleeftijd'. Deze ontwikkelingsleeftijd zal bij iemand met een verstandelijke beperking altijd lager zijn dan de kalenderleeftijd, de ontwikkeling van een kind met een verstandelijke beperking verloopt immers trager. In grote lijnen zal iemand met een lichte verstandelijke beperking - op volwassen leeftijd - een ontwikkelingsleeftijd hebben tussen de 7 en 12 jaar. Bij een matige verstandelijke beperking liggen de grenzen van de ontwikkelingsleeftijd tussen de 4 en 7 jaar, bij een ernstige verstandelijke beperking tussen de 2 en 4 jaar en de ontwikkelingsleeftijd van een persoon met een diepe, zeer ernstige verstandelijke beperking zal hooguit 2 jaar zijn.

Deze ontwikkelingsleeftijden moeten met enige voorzichtigheid worden gehanteerd. De indeling is niet altijd passend. Al hebben volwassenen met een verstandelijke beperking een 'jonge' ontwikkelingsleeftijd, ze hebben wel jarenlange levenservaringen opgedaan en weten daardoor vaak wat ze in een bepaalde situatie kunnen verwachten, of hoe ze moeten reageren. Dat wil niet zeggen dat ze de situatie ook doorzien of begrijpen. Soms is het een opgebouwde routine.

Een andere reden voor een voorzichtig gebruik van het begrip ontwikkelingsleeftijd, is de ervaring dat mensen met een verstandelijke beperking niet zelden op het ene vlak veel meer mogelijkheden blijken te hebben dan op het andere. Iemand kan bijvoorbeeld verbaal heel

sterk zijn, maar weinig inzicht hebben in hoe te handelen. Of iemand heeft veel kennis, maar kan emotioneel heel weinig aan. Er is dan een verschil tussen wat iemand kan en wat iemand aankan.

Bij een groot verschil in de mate waarin iemand zich op diverse gebieden ontwikkelt, spreken we over een disharmonische ontwikkeling. Als hier onvoldoende rekening mee gehouden wordt, bestaat het gevaar dat de persoon wordt overvraagd en op zijn tenen moet lopen, met negatieve gevolgen voor de communicatie en het gedrag.

Schematische samenvatting niveauaanduiding

Ernst van de verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd
Zeer ernstig	lager dan 20/25	0-2 jaar Baby
Ernstig	20/25-35/40	2-4 jaar Peuter
Matig	35/40-50/55	4-7 jaar Kleuter
Licht	50/55-70/75	7-12 jaar Basisschoolleeftijd

3.2.3 Classificatie op basis van ervaringsordening

Het is bij het bepalen van de ondersteuningsbehoefte de kunst om inzicht te verwerven in wat personen met een verstandelijke beperking kunnen en in wat ze aankunnen. De ondersteuningsbehoefte dient gebaseerd te worden op de wijze waarop iemand de wereld om zich heen ervaart. De theorie van de ervaringsordening (ontwikkeld door Dorothea Timmers-Huigens) geeft daar concrete handvatten voor. De ervaringsordening gaat uit van verschillende manieren van ordenen van ervaringen, die elkaar in de ontwikkeling opvolgen. Met ordenen wordt bedoeld: wat doe je met de informatie die op je afkomt, hoe verwerk je die en hoe reageer je er op? De verschillende manieren van ordenen zijn belangrijk in onze ontwikkeling en we houden er kenmerken van in ons verdere leven. We onderscheiden de volgende manieren van ordenen (Blokhuys & Van Kooten, 2011).

Lichaamsgebonden ordenen

In deze fase ervaart de persoon de wereld vanuit het eigen lichaam en de eigen sensaties (zien, horen, voelen, proeven, ruiken). Hij leeft in een eigen wereld en ervaart nog geen verschil tussen zichzelf en de buitenwereld. Hij reageert op vertrouwde verzorgers, maar heeft weinig interesse in andere mensen. Langzamerhand gaat er herkenning ontstaan van vertrouwde personen en van vaste patronen (maar alleen binnen de vertrouwde situatie en zo lang als die situatie duurt). Het kernbegrip in deze fase is **VERTROUWEN**.

Associatief zichzelf en de wereld ervaren en ordenen

Vanuit het herkennen van vaste patronen ontstaat gewoontevorming en verwachting: als dit... dan dat. Er ontstaan gewoontehandelingen die altijd bij elkaar horen (na het tandenpoetsen ga ik slapen). Vanuit de verwachting zal de persoon actie ondernemen of meehelpen. De gewoontes zijn star en moeten in dezelfde volgorde plaatsvinden. Als daarvan wordt afgeweken, begrijpt de persoon de situatie niet meer en kan in paniek raken of zich niet meer veilig voelen. Er is herkenning, maar nog geen begrip. Het kernwoord in deze fase is **VERWACHTEN**.

Structurerend zichzelf en de wereld ervaren en ordenen

De persoon ontdekt dat de wereld is opgebouwd uit herkenbare structuren. Hij gaat het verband ontdekken tussen gebeurtenissen en krijgt inzicht in situaties. De persoon gaat vooruit denken op wat komen gaat en terugdenken aan wat geweest is. Er is enig tijdsbesef en herinnering, daardoor kan hij ook makkelijker omgaan met veranderingen in de dagelijkse patronen. De persoon wordt zelfstandiger, kan eenvoudige keuzes maken en stelt 'W-vragen' (wie, wat, waar, wanneer, waarom).

Het kernwoord in deze fase is **HERKENNEN**.

Vormgevend zichzelf en de wereld ervaren en ordenen

In deze fase kan de persoon iets eigens toevoegen aan bekende structuren. Hij kan oplossingen bedenken, plannen maken en ideeën aandragen, los van de situatie in het hier-en-nu. Hij begrijpt sociale omgangsregels, heeft tijdsoverzicht en kan complexere situaties overzien. Het kernwoord in deze fase is **ABSTRACTIE**.

Elk mens doorloopt deze manieren van ordenen, die steeds complexer en abstracter worden. Voor een deel betreft het ontwikkelingsfasen, voor een deel ook niet: alle niveaus blijven potentieel aanwezig, ook al heeft iemand zich op een hoog niveau kunnen ontwikkelen. In het normale leven flitsen mensen heen en weer tussen de verschillende ordeningswijzen, al naar gelang de situatie dat vereist en zij daartoe de mogelijkheden hebben en krijgen. In een stress situatie ordenen we vaak op een lagere (meer basale) manier: we schakelen dan bijvoorbeeld over op onze routines. Of we raken in paniek en zitten letterlijk met de handen in het haar. Mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelen hun vermogens in beperkte mate. Daardoor komen zij in hun ontwikkeling zelden tot alle vormen van ervaringsordering. Meestal staat één manier van ervaringsordering centraal, passend bij het ontwikkelingsniveau dat zij bereikt hebben. De wijze van ordenen van iemand geeft richting aan de manier waarop de persoon informatie tot zich kan nemen en wat hij nodig heeft om zich veilig te voelen en te kunnen functioneren in een bepaalde situatie. Bij de ervaringsordering gaat het niet om wat iemand kan, maar om wat iemand aankan.

Het is belangrijk om te weten dat de vorm van ordening afhankelijk kan zijn van situaties. In een bekende, herkenbare en vertrouwde omgeving/situatie zal de persoon misschien functioneren vanuit de associatieve of zelfs structurerende/ vormgevende ordening. Hij voelt zich veilig en vertrouwd en kan daarom variatie en vrijheid aan. In een onbekende omgeving of situatie is het voor de persoon soms nodig terug te grijpen op de lichaamsgebonden ordening. Het vertrouwde is weg, het zoeken naar veiligheid heeft dan prioriteit. Het vraagt dus om een genuanceerde manier van kijken: een strikte indeling is niet mogelijk of wenselijk. Inzicht in de manieren van ordening helpt bij het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoefte. Het heeft gevolgen voor bijvoorbeeld de manier van communiceren, het aanbieden van activiteiten en het inrichten van de ruimte.

3.3 Prevalentie

Exacte gegevens over hoeveel mensen er in Nederland zijn met een verstandelijke beperking zijn er niet. Veelal worden schattingen gedaan, bijvoorbeeld op grond van het aantal mensen dat een beroep doet op professionele zorg. Dit aantal is de laatste decennia sterk toegenomen. In 2008 heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau onderzoek gedaan om meer inzicht te krijgen hoe de vraag naar zorg zich ontwikkelt. In het onderzoeksrapport wordt een overzicht gegeven van de prevalentiecijfers op dat moment (Ras, 2009). De prevalentie (het aantal gevallen) van mensen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50) is met 0,3-0,4% redelijk constant tussen landen en in de tijd. In Nederland komt dit percentage overeen met een aantal van ongeveer 50.000 tot 66.000 personen in 2008. Voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ: 50-69) lopen de cijfers veel meer uiteen, van ongeveer 0,3% tot meer dan 2%. De variatie ontstaat gedeeltelijk doordat de prevalentie van licht verstandelijk gehandicapten lastig te meten valt: niet alle mensen uit deze groep doen een beroep op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De laagste waarden worden gevonden in samenlevingen waarin volledige participatie actief wordt nagestreefd. De meest recente (maar gedateerde) schatting voor Nederland ligt met 0,33% (dat zouden in 2008 circa 55.000 personen zijn) duidelijk aan de onderkant van dit spectrum. Er lijkt het afgelopen decennium een stijging te zijn geweest in het aantal mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Die is waarschijnlijk vooral veroorzaakt door de toenemende levensverwachting. Die toenemende levensverwachting verhoogt ook, maar in mindere mate, de prevalentie van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Het aantal stijgt nog meer doordat beperkingen op jongere leeftijd vaker worden ontdekt dan voorheen, bijvoorbeeld in het huidige onderwijs. De maatschappij eist steeds meer en meedoen is daardoor moeilijker geworden voor mensen die niet gemakkelijk meekomen, met als gevolg dat ze vaker een beroep moeten doen op zorg.

3.4 Oorzaken van een verstandelijke beperking

In de DSM 5 wordt een verstandelijke beperking gezien als een stoornis in de aanleg en rijping van het centrale zenuwstelsel die gevolgen heeft voor de ontwikkeling van de hersenfuncties. Het wordt ook wel benoemd als een ontwikkelingsstoornis van het brein, door genetische en niet-genetische ('omgevingsgerelateerde') oorzaken.

Vaak wordt er een onderscheid gemaakt in prenatale, perinatale en postnatale oorzaken.

Prenatale oorzaken zijn oorzaken voorafgaand aan de geboorte. Bij een verstandelijke beperking is er in meer dan de helft van de gevallen sprake van een prenatale oorzaak (Njikiktjen, 2004). Hierbij kan men denken aan de volgende oorzaken:

- Chromosoomafwijkingen leiden tot een afwijkende ontwikkeling en ernstige psychomotorische retardatie (achterstand). Veel voorkomende chromosoomafwijkingen staan bekend als syndromen, zoals het syndroom van Down en het fragiele-x-syndroom. Vaak zijn er uiterlijke (dysmorfe) kenmerken die doen denken aan het syndroom.
- Genetische afwijkingen kunnen leiden tot erfelijke stofwisselingsziekten. Het betreft hierbij vaak ziekten die op een recessieve manier overerven. Beide ouders hebben geen last van de aandoening, omdat er een gezond gen tegenover staat. Krijgt een kind echter van beide ouders het afwijkende gen, dan kan er een afwijking in de stofwisseling ontstaan.

- Infecties tijdens de zwangerschap. Een infectie kan ertoe leiden dat de hersenen beschadigen en zich verkeerd ontwikkelen. Er is dan sprake van een onderbreking van de normale ontwikkeling. Infecties zoals Rubella en toxoplasmose kunnen verstrekkende gevolgen hebben en bijvoorbeeld ook zintuigbeperkingen tot gevolg hebben.
- Medicijngebruik of het gebruik van verslavende middelen zoals roken, alcohol en drugs tijdens de zwangerschap. Medicamenten zoals anti-epileptica kunnen een beschadigende rol spelen tijdens de hersenontwikkeling. Alcoholgebruik kan leiden tot het Foetaal Alcohol Syndroom.

Perinatale oorzaken zijn oorzaken die ontstaan rondom de bevalling. Bij ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking ligt de oorzaak perinataal. Het gaat dan bijvoorbeeld om te vroeg geboren kinderen met ernstige complicaties of met een erg laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur. Zuurstofgebrek of bloedingen in de hersenen tijdens of kort na de bevalling kunnen beschadigingen veroorzaken.

Bij *postnatale oorzaken* is er sprake van verworven hersenletsel na de geboorte, bijvoorbeeld ten gevolge van een hersenvliesontsteking of ongeval. Ook aandoeningen als epilepsie of hydrocephalus kunnen leiden tot hersenschade of minder voor de hand liggende oorzaken zoals ondervoeding, emotionele verwaarlozing en mishandeling. Bij stoornissen in de ontwikkeling van de hersenen is in ongeveer een tiende van de gevallen sprake van een postnatale oorzaak.

Het kennen van de oorzaak van de verstandelijke beperking is van belang. Van veel syndromen is bekend dat deze gepaard kunnen gaan met andere beperkingen. In het licht van deze publicatie is het natuurlijk interessant te wijzen op mogelijke visuele stoornissen die vaak voorkomen bij bepaalde syndromen, zoals bij het syndroom van Down (Splunder, Stilma, Bernsen, & Evenhuis, 2006). Door hiervan kennis te hebben, wordt voorkomen dat mogelijke (visuele) aandoeningen over het hoofd worden gezien.

Als er sprake is van een syndroom, dan kan dat gepaard gaan met een karakteristiek patroon van gedragingen (gedragsfenotype). Dit maakt het gedrag beter te begrijpen en mogelijk te behandelen. Ook hersenschade door perinatale problemen (bijvoorbeeld asfyxie ofwel zuurstofgebrek bij de geboorte) of een infectie, afnemende vaardigheden ten gevolge van een stofwisselingsstoornis of plotselinge gedragsveranderingen ten gevolge van Niet Aangeboren hersenletsel kunnen leiden tot functioneringsproblemen die beter begrepen en behandeld kunnen worden als de oorzaak bekend is.

Hoewel er door voortschrijdende techniek van onderzoek steeds meer oorzaken traceerbaar zijn, blijft er momenteel toch nog een grote groep mensen over waarbij er ondanks uitvoerig onderzoek geen verklaring is te geven voor hun verstandelijke beperking.

Losstaand van specifieke oorzaken blijkt uit onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking twee keer meer gezondheidsproblemen hebben, vaker lijden onder 'multimorbiditeit' (het samengaan van diverse aandoeningen) en een veel complexer gezondheidsprofiel vertonen dan mensen zonder verstandelijke handicaps (Van Schroyen Lantman-De Valk, Metsemakers, Haveman & Crebolder, 2000).

4 Oog voor visuele problemen

4.1 Prevalentie

Sinds 1980 wordt het, onder andere door betere onderzoeksmethoden, gaandeweg steeds duidelijker dat slechtziendheid en blindheid bij mensen met een verstandelijke beperking veel vaker voorkomt dan in de algemene bevolking.

In 2001 heeft Warburg een literatuurstudie gedaan naar de prevalentie van visuele stoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Afhankelijk van de grootte van de onderzoeksgroep en de gebruikte meetmethode worden percentages gevonden van 5 tot 78% (Warburg, 2001).

In Nederland is in 2006 een groot prevalentie onderzoek gedaan naar slechtziendheid bij mensen met een verstandelijke beperking door Van Splunder, Stilma, Bernsen & Evenhuis.

Bij een steekproef van 1.600 proefpersonen uit een populatie van 9.000 mensen met een verstandelijke beperking, bleek ongeveer 15% slechtziend te zijn en 5% blind.

Dit waren schokkende cijfers.

Mensen met het syndroom van Down bleken ook een groter risico te hebben op slechtziendheid: van mensen met een ernstige verstandelijke beperking vanwege het syndroom van Down was zelfs vier van de vijf slechtziend of blind.

Van Splunder trekt uit zijn onderzoek de vergaande conclusie dat personen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking moeten worden beschouwd als slechtziend, tot het tegendeel bewezen is. Een andere belangrijke constatering uit dit onderzoek was dat bij 40% van de slechtzienden of blinden die werden aangetroffen, helemaal niet bekend was dat zij niet goed konden zien.

4.2 Oorzaken van een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking

Een visuele beperking kan veroorzaakt worden door aandoeningen aan het oog maar ook door een hersenaandoening (cerebrale dan wel neurologische aandoening) waarbij de verwerking van de visuele informatie in de hersenen is aangedaan (CVI).

4.2.1 Afwijkingen aan het oog

Onder afwijkingen aan het oog verstaan we aandoeningen aan het oog of aan de oogzenuw zoals hoornvliesafwijkingen, netvlies-aandoeningen en opticusatrofie. Deze aandoeningen kunnen ontstaan pre-, peri of postnataal en kunnen ook voorkomen bij diverse syndromen of stofwisselingsziekten (zie ook hoofdstuk 3 Een verstandelijke beperking). Bij mensen met een verstandelijke beperking komen vaker problemen voor met scheelzien, nystagmus (trillingen van de ogen), retinopathie en opticusatrofie. Daarnaast worden microphthalmus, hoornvlies troebelingen, glaucoom, lensluxaties en een netvliesloslating regelmatig gezien (NVAVG 1997). Refractieafwijkingen komen veel voor (zie ook hoofdstuk 2 Een visuele beperking). Omdat veel cliënten nooit leren lezen en schrijven, wordt dit in het dagelijks leven vaak niet ontdekt. Het is dan ook belangrijk dat hier gericht onderzoek naar wordt gedaan.

Bij het toenemen van de leeftijd wordt vaak staar geconstateerd. Bij mensen met het syndroom van Down komen staar en hoornvliesproblemen vaak al op jongere leeftijd voor. Ook bij een aantal andere syndromen worden vaak oogafwijkingen gezien, zoals bij het Bardet-Biedl,

Charge, Congenitaal Rubella, Cornelia de Lange, Angelman en RETT-syndroom, evenals bij de stofwisselingsziekte NCL.

4.2.2 Cerebrale visusstoornissen

CVI is de afkorting voor 'Cerebral Visual Impairment'. In het Nederlands spreken we van cerebrale visusstoornissen. Dit zijn stoornissen in de verwerking van visuele prikkels als gevolg van een beschadiging van de visuele banen en de verdere visuele verwerking voorbij het chiasma opticum (kruising van oogzenuwen) in de hersenen. Hierdoor wordt visuele informatie niet goed verwerkt, waardoor slechtziendheid kan ontstaan.

De symptomen van CVI zijn zeer divers. Veel voorkomende symptomen zijn: lage visus, vluchtig kijkgedrag, geringe visuele aandacht, wisselende visuele prestaties, moeite om twee zintuigen tegelijk te gebruiken, gezichtsvelduitval met name aan de onderzijde, moeite met het verwerken van veel visuele prikkels tegelijkertijd en ruimtelijke oriëntatieproblemen.

CVI kan voor, tijdens en na de geboorte ontstaan door beschadigingen als gevolg van aanlegstoornissen in de hersenen, infecties, vroeggeboorte, zuurstofgebrek tijdens de geboorte, infecties van het centrale zenuwstelsel, neurodegeneratieve aandoeningen (zoals dementie), stofwisselingsziekten en traumata (Niet Aangeboren Hersenletsel). Aangezien dit ook oorzaken kunnen zijn van een verstandelijke beperking, is het niet vreemd dat we CVI veel zien bij mensen met een verstandelijke beperking. CVI wordt uitgebreider besproken in hoofdstuk 8 Cerebrale slechtziendheid.

4.3 Signalen van slechtziendheid

Veel mensen met een verstandelijke beperking geven niet aan dat ze minder (gaan) zien. Soms kan iemand dit niet verwoorden, gaat het proces geleidelijk waardoor hij zich langzaam aanpast en andere zintuigen inzet, doet de cliënt geen detailactiviteiten waardoor minder zien niet opvalt of heeft hij nooit anders gezien waardoor het beeld 'gewoon' is. Daarom is het belangrijk om de signalen die kunnen wijzen op slechtziendheid te herkennen.

Gedragssignalen die kunnen wijzen op slechtziendheid zijn:

- afstand verkorten;
- opvallende manieren van kijken
- geen oogcontact maken;
- misgrijpen;
- moeite met pakken;
- stoppen bij overgangen;
- botsen en struikelen;
- terugtrekken uit een drukke omgeving;
- schrikken en passief worden.

4.4 Noodzaak van onderzoek en revalidatie

Slechtziendheid wordt regelmatig niet onderkend door ouders en begeleiders. De signalen van slechtziendheid wijzen niet eenduidig in de richting van niet goed zien. Zij worden vaak toegeschreven aan andere problemen, zoals de verstandelijke beperking, motorische beperkingen, autisme, dwangmatig of onzeker zijn.

Daarom is het zo belangrijk dat mensen met een verstandelijke beperking regelmatig onderzocht worden op hun visuele functies. Wanneer zij goed kunnen aangeven wat ze zien, kan dit bij een reguliere oogarts of opticien. Voor de moeilijker te onderzoeken cliënten zijn er specialistische organisaties zoals Visio en Bartiméus. Zij maken gebruik van specifieke testmaterialen waarbij cliënten eenvoudige plaatjes kunnen benoemen, symbolen kunnen matchen zonder te hoeven praten, of er wordt uitsluitend naar de oogbewegingen van de cliënt op visuele prikkels gekeken. Op basis hiervan is een betrouwbare meting mogelijk. Bartiméus doet al jaren onderzoek binnen instellingen van mensen met een verstandelijke beperking. Steeds weer worden cliënten 'ontdekt' die slechtziend zijn, van wie dit onbekend was bij hun ouders en begeleiders. Ook wordt regelmatig een bril geadviseerd, waardoor onnodige slechtziendheid voorkomen wordt of worden cliënten doorgestuurd voor behandeling van een oogaandoening.

De algemene conclusie uit een grootschalig prevalentieonderzoek (zie ook par. 4.1) onder mensen met een verstandelijke beperking (Splunder et.al. 2006) was dat mensen met een verstandelijke beperking te weinig oogheelkundige zorg krijgen. Een teleurstellende constatering, omdat al in 1995 een consensusprotocol is ontwikkeld met richtlijnen voor vroege opsporing, diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap (Nagtzaam & Evenhuis, 1999).

Ook stichting Vision 2020 Netherlands, opgericht als onderdeel van het wereldwijde initiatief 'VISION 2020: The Right to Sight', maakt zich in het kader van het terugdringen van vermijdbare blindheid en slechtziendheid sterk voor screenings, programma's naar oogafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking. VISION 2020 Netherlands is een samenwerkingsverband van een grote groep Nederlandse organisaties die zich bezighouden met oogzorg, onderzoek en educatie voor slechtzienden en sociale organisaties die actief zijn in Nederland en in ontwikkelingslanden.

4.4.1 Richtlijnen

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten (AVG) heeft richtlijnen opgesteld voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten (1997). Het doel is om visuele problemen zo snel mogelijk op te sporen en te behandelen, waardoor de invloed van de visuele beperking op de verstandelijke beperking begrensd blijft of begrepen wordt (indien er geen kans is op verbetering van visuele mogelijkheden). In de richtlijnen wordt aangegeven dat alle kinderen bij wie een ontwikkelingsachterstand wordt vermoed, doorverwezen moeten worden voor een specialistisch oogheelkundig onderzoek. Bij alle volwassenen met een verstandelijke beperking moet een screening plaatsvinden op het 45e levensjaar en vervolgens elke 5 jaar. Bij mensen met het syndroom van Down een screening op de leeftijd van 30 en 45 jaar en vervolgens elke 5 jaar. Bij mensen met een refractieafwijking elke 5 jaar. De screenings kunnen worden

uitgevoerd door de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) of, bij moeilijk te onderzoeken cliënten, door specialistische centra zoals Bartiméus. Steeds meer instellingen volgen deze richtlijnen. Vanaf begin jaren '90 stelt Bartiméus de deskundigheid op het gebied van onderzoek bij moeilijk te onderzoeken mensen met een verstandelijke beperking ter beschikking aan andere instellingen. Daarnaast wordt er ook diagnostiek gedaan en specifieke ondersteuning gegeven aan de mensen die een visuele beperking blijken te hebben.

4.5 Effecten van onderzoek en advisering

Cliënten met een visuele stoornis die binnen de WHO-criteria vallen, komen in aanmerking voor specifieke diagnostiek en concrete advisering en behandeling met betrekking tot de visuele beperking. Een Nederlands retrospectief onderzoek wees echter uit dat geadviseerde brillen lang niet altijd werden voorgeschreven en cataract operaties vaak niet werden uitgevoerd (Evenhuis & Sjoukes, 2008).

Op basis van onder meer dit onderzoek concludeert ook het Nederlands Oogheelkundig gezelschap in haar richtlijn 'visusstoornissen, revalidatie en verwijzing' (Van Rens, Vreeken & Van Nispen, 2011) dat de hiervoor genoemde richtlijnen voor actieve opsporing nog onvoldoende in de praktijk zijn geïmplementeerd. Niet iedereen met een verstandelijke beperking en een visuele beperking die daarvoor in aanmerking komt krijgt, wanneer sprake is van een oogheelkundige aandoening of een refractieafwijking, een behandeling.

Niet alleen oogheelkundige behandeling maar ook de uitvoering van overige adviezen liet ernstig te wensen over, zoals adviezen om de verlichting aan te passen. Bij vertrek van begeleiders verdween ook de opgedane kennis op het gebied van de specifieke ondersteuning die de cliënt nodig heeft. De vraag was wat er voor de cliënt verbetert na het visueel functie onderzoek en het hier opvolgende advies- en ondersteuningstraject. Oorzaken voor het niet uitvoeren van de adviezen lagen op het gebied van financiën, tijdsinvestering van personeel, het probleem van slechtziendheid onvoldoende erkennen, geen relatie zien tussen slechtziendheid en probleemgedrag en samenwerkingsproblemen in teams.

Implementatie van adviezen bleek te kunnen verbeteren door middel van een methodische aanpak gebaseerd op multidisciplinair assessment, gevolgd door het samen met cliënt, familie en begeleiders opstellen van concrete revalidatiedoelen, en een gerichte training van begeleiders (zie hoofdstuk 20 Kijk, zo kan het ook!). Hoewel er dus de afgelopen decennia veel is ondernomen om oog te krijgen voor een mogelijke visuele stoornis bij mensen met een verstandelijke beperking, blijft het een permanente aandacht en inspanning vragende opgave om de zorg hierop aan te passen en geëigende 'specifieke ondersteuning' te realiseren.

5 De combinatie van een visuele en verstandelijke beperking

5.1 De invloed van de visuele beperking op de ontwikkeling

Een visuele beperking is een ernstig risico voor de gehele ontwikkeling (Warren & Hatton, 2003). De ontwikkeling verloopt veel minder vanzelfsprekend dan bij ziende kinderen. In de eerste levensjaren is de informatie via onze zintuigen heel belangrijk voor de ontwikkeling. Het kijken speelt in de eerste jaren een dominante rol bij het sensomotorische leren en het ontwikkelen van vaardigheden. Het is een drijfveer om de wereld te verkennen. Een kind wordt door het kijken uitgedaagd het contact met de wereld aan te gaan. Wanneer een kind visueel beperkt is, wordt hij minder uitgedaagd en zal hij zijn andere zintuigen (tast, gehoor, reuk en smaak) beter moeten gaan gebruiken om de visuele beperking zoveel mogelijk te compenseren.

5.2 De invloed van de verstandelijke beperking op de ontwikkeling

Een verstandelijke beperking is een ernstig risico voor de hele ontwikkeling. Jonge kinderen leggen snel en vanzelfsprekend verbanden tussen dat wat ze via de zintuigen aan informatie verwerven. Bij kinderen met een verstandelijke beperking gaat dat veel minder vanzelfsprekend. Het proces van leren via de zintuigen verloopt, afhankelijk van de ernst van de verstandelijke beperking, vertraagd. Een kind met een verstandelijke beperking verwerkt informatie het gemakkelijkst door de 'kunst van het afkijken'. Visuele informatie is concreet. Informatie via het gehoor is abstracter (geluiden en gesproken taal) en vraagt meer van de cognitieve vermogens zoals interpreteren, onthouden en het vormen van concepten.

5.3 Een visuele en verstandelijke beperking

Wanneer een visuele en verstandelijke beperking gecombineerd voorkomen, spreekt men van een meervoudige beperking. Er wordt gesproken van een meervoudige beperking als er sprake is van twee of meer beperkingen, die ieder voor zich, als ze afzonderlijk zouden bestaan, een ernstige aantasting van het welzijn teweeg zouden brengen (De Jong & Gunther, 1986). Deze beperkingen vragen daarom, ieder voor zich, om opvoeding, onderwijs, zorg en begeleiding, die de persoon in staat stellen met zijn beperkingen te leren leven. Echter: de ondersteuning passend bij de ene beperking kan niet of slechts zeer beperkt worden geboden, omdat de andere beperking dit gedeeltelijk of geheel in de weg staat.

Wat maakt nu de ondersteuning voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking zo specifiek? Waarom is het geen 'ondersteuning voor mensen met een visuele beperking', waarbij rekening wordt gehouden met een zwakke intelligentie? Waarom is het geen 'ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking', waarbij rekening wordt gehouden met blindheid of slechtziendheid?

Kernpunt in deze definitie is dat de bestaande vormen van ondersteuning, die succesvol gebleken zijn bij mensen met alleen een visuele beperking of alleen een verstandelijke

beperking, niet of maar beperkt bruikbaar zijn bij mensen waarbij sprake is van een visuele én verstandelijke beperking.

Wie niet kan zien vanwege de visuele beperking, moet een extra beroep doen op zijn cognitieve vaardigheden zoals geheugen, conceptvorming, voorstellingsvermogen en taalvaardigheid. De receptieve (taalbegrip) en expressieve taal (taaluitingen) is voor het leren van blinde en slechtziende kinderen van groot belang. Deze extra inzet van de intelligentie is niet/minder mogelijk vanwege de verstandelijke beperking. Met andere woorden; door de verstandelijke beperking is de persoon minder in staat om zijn blindheid/slechtziendheid te compenseren.

Wie niet goed kan denken vanwege de verstandelijke beperking, moet een extra beroep doen op zijn gezichtsvermogen. Wat hem met woorden (taal is al gauw te abstract) niet kan worden uitgelegd, leert hij door middel van visuele voorbeelden. Hij leert door naar anderen te kijken en te imiteren. Deze extra inzet van het gezichtsvermogen is echter niet mogelijk als er sprake is van een visuele beperking. Met andere woorden; door de visuele beperking is de visueel beperkte persoon minder in staat om de verstandelijke beperking te compenseren.

Het leren dat bij kinderen met een visuele beperking door het gehoor wordt geleid, is voor kinderen met ook een verstandelijke beperking te abstract (talige informatie).

Het leren dat bij kinderen met een verstandelijke beperking door de visus wordt geleid, is niet of minder mogelijk als er ook sprake is van een visuele beperking.

Het kind met een visuele beperking is dus voor zijn ontwikkeling en het leren, vooral op auditieve en tactiele informatie aangewezen. De auditieve en tactiele informatie is abstract. Gesproken taal en het interpreteren van wat je hoort en voelt, is erg moeilijk wanneer je naast de visuele beperking ook een verstandelijke beperking hebt.

De meervoudige beperking is hierdoor geen eenvoudige optelsom van beperkingen (een 'dubbele' beperking), maar meer dan de som der delen.

Anders gezegd: de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking is een zeer ernstig risico voor de hele ontwikkeling, temeer omdat de wijze van informatie verwerken, ofwel de compensatiemogelijkheden van beide beperkingen, elkaar in de weg staan. Kinderen, die niet goed kunnen zien en niet goed kunnen denken, missen bij het behalen van ontwikkelingsmijlpalen twee belangrijke compensatiemechanismen: gezichtsvermogen en intelligentie. Leren door taal en leren door kijken (imitatie) is niet of minder mogelijk.

5.4 Risico op een disharmonische ontwikkeling

Het is bekend dat de ontwikkeling van mensen met een visuele en verstandelijke beperking anders verloopt in vergelijking met mensen zonder beperkingen. Daarnaast is het adaptief vermogen (vaardigheid om je aan te passen aan de eisen van de omgeving) niet leeftijdsadequaat. Om passende ondersteuning te bieden, is het belangrijk om af te stemmen op de mogelijkheden en beperkingen van de persoon. Er wordt aangesloten bij de ontwikkelingsleeftijd.

Zoals eerder gezegd (par. 3.2.2.): het spreken in termen van ontwikkelingsleeftijden moet met enige voorzichtigheid worden gehanteerd. Volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking met een 'jonge' ontwikkelingsleeftijd hebben namelijk wel levenservaring. Het kan zijn dat zij op het ene ontwikkelingsdomein meer mogelijkheden hebben dan op het andere. Soms is er sprake van specifieke talenten, bijvoorbeeld sterk ontwikkelde muzikaliteit. Iemand speelt alle melodieën na op een instrument (absoluut geheugen), maar kan niet praten. Bij een groot verschil, spreken we over een disharmonische ontwikkeling. Als hier onvoldoende rekening mee wordt gehouden dan bestaat het gevaar dat de persoon wordt overvraagd en op zijn tenen moet lopen, wat negatieve gevolgen kan hebben op de communicatie en het gedrag.

Voorbeeld

Annelies is een vrouw van 40 jaar. Ze is slechtziend en heeft een lichte, verstandelijke beperking. Ze functioneert cognitief op het niveau van een 9-jarige. Ze kan lezen en eenvoudig rekenen en kan zich verbaal vrij goed uitdrukken. Sociaal-emotioneel maakt zij een jongere indruk. Annelies wil graag haar eigen gang gaan en is egocentrisch ingesteld. Toch is ze meestal in de buurt van begeleiders. Ze heeft de begeleider nog dichtbij nodig omdat zij snel in paniek raakt wanneer er iets onverwachts gebeurt. De begeleider fungeert dan als veilige haven en moet in de buurt zijn en haar helpen en geruststellen. Sociaal-emotioneel functioneert Annelies vergelijkbaar met een kind van 2 ½ -3 jaar (op het niveau van iemand met een ernstig verstandelijke beperking).

Een dergelijke disharmonische ontwikkeling is vaak moeilijk te begrijpen. Annelies heeft het voorkomen van een volwassene, functioneert cognitief op het niveau van een basisschoolleerling, maar haar behoefte aan basisveiligheid is die van een driejarige. Er is een risico op overschatting en daarmee een bedreiging voor de ontplooiing en het emotioneel welbevinden. Ze kan gefrustreerd of angstig worden wanneer begeleiders geen rekening houden met de jonge sociaal-emotionele ontwikkeling.

5.5 Het in kaart brengen van het ontwikkelingsniveau

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking zijn moeilijk 'testbaar'. Er zijn nauwelijks gestandaardiseerde testinstrumenten beschikbaar voor deze specifieke doelgroep. Ervaring met en kennis van de doelgroep zijn vereisten voor verantwoorde diagnostiek. De volgende instrumenten (vaak in combinatie) worden door professionals gebruikt om een zo goed mogelijke inschatting te maken van het cognitief, adaptief en sociaal-emotioneel functioneren.

Testmateriaal voor kinderen en volwassenen zonder beperkingen

Bij deze testen worden de resultaten vergeleken met die van leeftijdsgenoten zonder visuele beperking. Bij ernstige slechtziendheid en blindheid worden alleen de verbale onderdelen afgenomen. We noemen hier de meest gebruikte.

- WAIS-IV-NL (Wechsler Adult Intelligence Scale IV-N) een intelligentietest voor volwassenen en jongeren vanaf 16 jaar.
- WISC-III-NL (Wechsler Intelligence Scale for Children-III), een intelligentietest voor kinderen van 6 tot 16 jaar

- WPPSI-III-NL (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence), een intelligentietest voor kinderen van 2;6 tot 7;11 jaar
- RAKIT-2 (Revisie Amsterdamse Kinder Intelligentietest 2), een intelligentietest voor kinderen van 4 tot 12,5 jaar.

Speciaal ontwikkeld of genormeerd testmateriaal voor kinderen en jongeren met een visuele beperking

- ITVIK, een individueel af te nemen intelligentietest bedoeld voor ernstig visueel gehandicapte kinderen in de leeftijd van 5;10 jaar tot en met 16;1 jaar.
- Reynell-Zinkin, een observatieschaal voor jonge kinderen met visuele beperkingen. Met deze schaal worden slechtziende kinderen niet met goedziende kinderen vergeleken, maar met slechtziende leeftijdgenoten.
- Bayley-III-NL (Bayley Scales of Infant and Toddler Development-Third Edition-Nederlandse versie Special Needs Addition (Bayley-III-NL-SNA) is een instrument om het ontwikkelingsverloop van jonge kinderen (vanaf 6 maanden tot 42 maanden) in kaart te brengen, specifiek bij kinderen met een communicatieve, fijnmotorische of visuele beperking. De Bayley-III-NL kan ook worden gebruikt voor oudere kinderen met een verwachte ontwikkelingsleeftijd onder 42 maanden.

Speciaal ontwikkeld of genormeerd testmateriaal voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking

- Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-II)
- SRZ/SRZ-I (Sociale Redzaamheidsschaal voor Verstandelijk Gehandicapten)
- SEO-R (Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised).

Ervaringen van ouders of begeleiders kunnen helpend zijn voor gedragsdeskundigen om zicht te krijgen op het ontwikkelingsniveau. De 'normale' ontwikkeling is daarbij uitgangspunt. Verschillende methodieken, zoals ontwikkelingsprofielen en videoanalyse kunnen behulpzaam zijn om beter te begrijpen hoe een cliënt met een visuele en verstandelijk beperking functioneert en wat hij kan en aankan én wat hij nodig heeft aan ondersteuning.

5.6 Mijlpalen in de ontwikkeling

Het leren gebeurt de eerste levensjaren sensomotorisch, zowel bij ziende als visueel beperkte kinderen. Een belangrijke mijlpaal in de ontwikkeling is het grijpen naar speeltjes. Een ziende baby kan dat met 4,5 maanden. Er is dan sprake van oog-hand coördinatie. Een blind kind gaat ook grijpen naar voorwerpen, maar pas als het er mee wordt aangeraakt. Dat gebeurt iets later dan bij een ziend kind, namelijk met 5 maanden. Wanneer een blinde baby met negen maanden grijpt naar een speeltje op het geluid alleen, is dat een hele prestatie. Er is dan sprake van oor-hand coördinatie. Hij begrijpt dan dat geluid een speeltje vertegenwoordigt zonder dat hij het kan voelen.

Het duurt bij blinde kinderen langer dan bij ziende kinderen voordat ze begrijpen dat een voorwerp bestaat onafhankelijk van de waarneming (Fraiberg, 1977), dus zonder dat het op dat moment gezien, gehoord of gevoeld wordt (objectpermanentie). Kinderen zonder

beperkingen bereiken deze mijlpaal op de leeftijd van 9 maanden en blinde kinderen rond de leeftijd van een jaar. Persoonspermanentie (begrijpen dat een persoon er nog is zonder dat je hem hoort, voelt of ziet) bereiken kinderen zonder beperking rond de leeftijd van een jaar en blinde kinderen rond twee jaar.

In het eerste levensjaar exploreren alle kinderen hun directe omgeving met behulp van de mond en de handen. Door de late ontwikkeling van de oor-hand coördinatie bij blinde kinderen is de hand-mond coördinatie heel belangrijk en gaan hun handen pas aan het einde van het tweede levensjaar een meer dominante waarnemingsfunctie vervullen dan de mond. De mond blijft voor veel blinde kinderen, en zeker met een verstandelijke beperking, nog heel lang belangrijk om de wereld te verkennen.

Wanneer het ontwikkelen van object -en persoonspermanentie voor blinde kinderen zonder bijkomende beperkingen al zo moeilijk is, zal het nog ingewikkelder zijn wanneer er ook sprake is van een verstandelijke beperking. Het ontwikkelen van object- en persoonspermanentie is moeilijker en verloopt vaak vertraagd of verstoord bij hen. Het is belangrijk dat opvoeders veiligheid bieden door het houden van een hoorbaar of voelbaar 'contactlijntje'. Het behalen van deze mijlpaal is een voorwaarde om een goede gehechtheidsrelatie op te bouwen (Dekker-Van der Sande & Sterkenburg, 2016).

5.7 Ondersteuning van de ontwikkeling

Cliënten met een visuele en verstandelijke beperking hebben behoefte aan ondersteuning die rekening houdt met al hun mogelijkheden en beperkingen. Hun complexe bestaan vraagt om een specifieke benadering. Het is van belang dat professionals ervaring hebben met en kennis hebben van het complex samen gaan van deze beperkingen. Zij zijn dan beter in staat rekening te houden met de combinatie van beperkingen en cliënten te ondersteunen bij het (leren) compenseren van hun beperkingen. Het gaat dan om compensatiemogelijkheden die niet of minder een beroep doen op een goed gezichtsvermogen en een goede intelligentie, zoals stimulering van gehoor, tast en reuk. Ook moeten deze professionals in staat zijn ontwikkelingskansen te zien en helpen te benutten, zodat de cliënt (passend bij zijn niveau) zoveel mogelijk zijn talenten kan ontwikkelen/ontplooiën.

Cliënten kunnen hun beperkingen compenseren, soms zelfs zo goed dat ze bovengemiddeld presteren op een bepaald gebied. Denk hierbij aan sommige visueel beperkte cliënten met een verstandelijke beperking, die op muzikaal gebied uitblinken. Het compenseren door middel van het gehoor kan er toe leiden dat de muzikaliteit optimaal wordt ontwikkeld. In wezen is de visuele beperking hier een stimulans voor de ontwikkeling op dit gebied.

Wanneer ouders te horen krijgen dat hun baby wat aan de ogen mankeert, staat de wereld even stil. Wanneer, soms pas na enige jaren, wordt vastgesteld dat een ontwikkelingsachterstand van blijvende aard is en er dus sprake is van een verstandelijke beperking, betekent dat dat ouders hun verwachtingen moeten bijstellen. De acceptatie en verwerking hebben vaak grote invloed op het hele gezin. Afhankelijk van hun draagkracht, zullen ouders het heft weer in handen nemen en proberen naar vermogen de ontwikkeling van een kind met een meervoudige beperking te stimuleren.

5.7.1 De wereld verkennen

Visueel beperkte baby's moeten worden uitgelokt om de wereld te verkennen. De slechthoortheid of blindheid betekent een ernstige beperking in het ontdekken van de omgeving. Waar jonge kinderen zich door hun gezichtsvermogen laten leiden, moet het visueel beperkte kind zich door andere zintuigen laten leiden. Een kind wordt minder uitgelokt door zijn omgeving en mist veel informatie, zoals de glimlach van zijn moeder, de mobiel boven de wieg (tenzij een muziekje het hoorbaar of een felle kleur het zichtbaar maakt). Door de verstandelijke beperking is het kind veel minder in staat om 'spontaan' te compenseren. Ouders verzuchten wel eens: 'Niets gaat vanzelf'. Dit vraagt veel van de creativiteit en het inlevingsvermogen van opvoeders. De wereld moet naar het kind worden gebracht en aantrekkelijk worden gemaakt door felle kleuren, goede contrasten en lichtomstandigheden, geluid en aanraking. Kortom: ouders zullen samen met het kind de omgeving moeten ontdekken en verkennen!

Visueel beperkte kinderen zijn vaak auditief alert. De interesse voor geluiden, ritme en melodie (ook in de taal) moet worden benut door daarbij aan te sluiten en het te stimuleren. Daarnaast moeten ouders leren de lichaamstaal van hun kind te 'lezen'. Het oogcontact bij een ernstig slechthoortende of blinde baby ontbreekt. Het kind draait soms zijn gezicht weg om als het ware zijn 'oor te luisteren te leggen'. Ouders hebben vaak ondersteuning nodig bij het leren begrijpen van hun kind, omdat een meervoudig beperkte baby een andere lichaamstaal spreekt dan een baby zonder beperkingen.

Van de professionele ondersteuner wordt verwacht dat hij de cliënt in staat stelt ervaringen op te doen; de dingen naar de cliënt en de cliënt naar de dingen brengt. Voordoen, samen doen, eenvoudige verbale uitleg, veel herhaling in een passend tempo en een responsieve benadering helpen om de wereld als veilig, uitlokkend en aantrekkelijk te laten ervaren. Zo wordt de cliënt uitgedaagd te reageren en initiatieven te nemen om de wereld op zijn niveau te exploreren en er zo greep op te krijgen. Het is belangrijk dat het inzetten van de zintuigen leuk en aantrekkelijk wordt gemaakt. Het compenseren van de beperkingen vraagt veel van inzet en motivatie van de cliënt, ouders en begeleiders.

Voorbeeld

Peter is een jongen van 12 jaar. Hij is blind en heeft een zeer ernstig verstandelijke beperking. Hij ligt in een grote bedbox. Een begeleider zit bij hem en laat hem een bal met een belletje horen. Peter glimlacht, hij kent het speeltje. Zijn handen zijn open in afwachting van wat komen gaat. De begeleider laat de bal horen en raakt er zijn handen mee aan. Peter pakt de bal, slaat erop, pakt over van de ene in de andere hand, tikt ermee tegen zijn tanden en betast de bal met zijn mond. Wanneer Peter de bal laat vallen, pakt de begeleider de bal en geeft die weer in Peters handen. Het spel herhaalt zich een aantal keren. Na een poosje spelen zegt de begeleider dat ze iets anders gaat doen en Peter nu even zelf met de bal kan spelen. Peter rammelt met de bal en betast de bal weer met zijn handen en mond. Wanneer hij de bal van de ene in de andere hand overpakt, valt de bal op de bedbodem binnen handbereik.

Peter ligt even stil alsof hij luistert en maakt vervolgens wat ontevreden klanken. Hij doet geen pogingen om de bal terug te vinden.

Einde voorbeeld

Deze casus illustreert dat het spelen ophoudt bij het kwijtraken van het speeltje. Wanneer je Peter niet goed zou kennen, zou je kunnen denken dat hij niet langer geïnteresseerd is in de bal en iets anders wil om mee te spelen. Peter begrijpt waarschijnlijk nog niet dat als hij de bal niet meer hoort of voelt, die nog wel bestaat en dat hij deze kan zoeken.

Wanneer we kijken naar het ontwikkelingsniveau van Peter, kunnen we zeggen dat wat betreft het sensomotorisch begrijpen hij nog erg jong is. Hij functioneert op het cognitieve ontwikkelingsniveau van een kind van ongeveer acht maanden.

Wat betreft het 'grijpen van kansen' om de ontwikkeling van Peter te stimuleren, is het van belang dat Peter veel in aanraking komt met de tactiele en auditieve kwaliteiten van speelgoed. Zodat hij gaat begrijpen dat geluid inhoud heeft, waardoor het grijpen als reactie op geluid mogelijk wordt en hij op termijn misschien gaat zoeken naar spel materiaal dat hij laat vallen. Wanneer hij daartoe in staat is, geeft hem dat nieuwe kansen om zijn directe leefwereld te ontdekken. Daarnaast zal het zijn gevoel van basisveiligheid bevorderen als hij ontdekt dat voorwerpen en personen er nog zijn, ook al zijn ze niet meer voelbaar of hoorbaar.

Voorbeeld

Lilian is een meisje van 17 jaar. Ze is zeer ernstig slechtziend en heeft een ernstige verstandelijke beperking. Ze praat in korte zinnen, in telegramstijl, in de derde persoon. Begeleiders klagen over het claimende gedrag van dit meisje. Wanneer het stil is in de huiskamer of wanneer de begeleider even weg gaat begint ze heel vaak zachtjes te mopperen. Na enige tijd gaat het mopperen over in roepen: 'wil je wandelen' of 'wil je koffie'. Wanneer daar niet snel genoeg op wordt gereageerd gaat ze gillen. Wanneer begeleiders haar aandacht geven houdt het gillen meestal op. Begeleiders zijn bang dat ze het negatieve gedrag aan het belonen zijn en vragen zich af of ze haar als ze zo gilt niet even naar haar kamer moeten brengen.

Einde voorbeeld

Deze casus illustreert hoe belangrijk het is dat begeleiders zicht hebben op alle aspecten van haar ontwikkeling. Doordat Lilian zich verbaal kan uiten wordt ze overschat. Ze begrijpt nog niet het verschil tussen ik en de ander. Begeleiders zijn geneigd op de inhoud van de boodschap te reageren, terwijl Lilian alleen maar wil weten waar haar begeleiders zijn. Lilian begrijpt nog maar net dat ze een voorwerp dat ze kwijt raakt terug kan zoeken, als ze het niet ziet of hoort. Maar ze begrijpt nog niet dat als een begeleider de ruimte verlaat hij weer terug kan komen. Het niet meer kunnen horen/zien van de begeleider geeft haar het gevoel aan haar lot over gelaten te zijn en maakt haar angstig. Ze zoekt houvast door te benoemen waar ze een begeleider voor nodig heeft. Helpt dat niet dan rest verdriet/wanhoop, wat ze uit door te gaan gillen. Lilians receptieve en expressieve taalontwikkeling is vergelijkbaar met een kind van rond de 2½ jaar. Het is een extra risico dat ze door haar taalgebruik overschat en niet goed begrepen wordt. De kans op miscommunicatie is groot wat Lilian kwetsbaar maakt. Pas wanneer begeleiders het gillen kunnen labelen als gedrag dat voortkomt uit angst kunnen zij adequaat

reageren. Zij kunnen dan zorgen voor een hoorbaar 'lijntje' met een vertrouwde begeleider omdat zij begrijpen dat dat voor de basisveiligheid en dus voor het psychisch welbevinden van Lilian nodig is.

5.7.2 In beweging komen

Kinderen met een visuele beperking komen niet zomaar in beweging. Statische vaardigheden zoals zitten en staan, ontwikkelen zich wat gemakkelijker dan de dynamische vaardigheden zoals hoofd optillen, kruipen, lopen (ziende kinderen gaan lopen tussen de 9-18 maanden, blinde kinderen tussen de 18- 24 maanden). Het van je plaats komen als je niet of minder wordt uitgedaagd door visuele prikkels vormt een belemmering voor het behalen van deze mijlpaal. Voor kinderen met een visuele en verstandelijke beperking is het ontwikkelen van deze dynamische vaardigheden extra moeilijk. Het begrijpen dat er iets te ontdekken is als je gaat kruipen of lopen is geen vanzelfsprekendheid. Stimulans, uitdaging en succeservaringen door samen 'de wereld te verkennen' kunnen daartoe bijdragen.

Voorbeeld

Op een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking wordt een video- opname bekeken van Céline, een slechtziend 7-jarig meisje met CVI (cerebral visual impairment), dat cognitief functioneert op het niveau van een kind tussen de 2 en 3 jaar. Begeleiders wilden laten zien hoe ze haar stimuleren om regelmatig te oefenen met lopen. De fysiotherapeut heeft dat geadviseerd omdat het meisje weinig uit zichzelf loopt, stijf is en snel angstig is bij het lopen. Op de video zien we dat de begeleider Céline vraagt om mee te gaan om de post op te halen. Het meisje herhaalt de woorden van de begeleidster 'kom Céline we gaan naar buiten', maar toont geen initiatief om in beweging te komen. Wanneer de begeleider zegt: 'Sta maar op', doet ze dat, traag housterig en steun zoekend bij de leuning van de bank. Céline maakt wat 'oelaa' geluiden doet voorzichtig een stap en zoekt naar houvast bij een volgende stoel. De begeleider moedigt haar aan. 'Goed zo Céline kom maar naar mij toe, ik sta hier op je te wachten.' Céline zoekt gecoacht door de begeleider de weg naar de kapstok en gaat vervolgens naar buiten. Buiten loopt de begeleider voor haar uit zodat Céline op haar stem af kan komen. Céline blijft gespannen en zegt regelmatig tegen zich zelf 'goed zo en het is zo klaar'!

Einde voorbeeld

Bij het bekijken van de videobeelden, schrok het team van begeleiders. Er werd al snel geconcludeerd dat het lopen veel angst en spanning opleverde en dat het alleen lopen voor Céline 'overleven' was en bepaald niet stimulerend. De signalen van angst waren tot op dat moment niet opgemerkt. De gezamenlijke conclusie was dat het oefenen met lopen alleen kan wanneer Céline in een goede bui is en zich veilig voelt. Ook willen begeleiders in overleg met de fysiotherapeut gaan zoeken naar een speelsere en veiligere wijze om Céline uit te lokken tot voortbewegen.

We weten dat mensen met CVI zeer wisselend kunnen functioneren (hoofdstuk 8). Wat het ene moment prima gaat, lukt het andere moment niet. Mensen met CVI zijn extra gevoelig voor lichamelijke klachten, zoals vermoeidheid, en functioneren dan anders. Céline heeft motorische

problemen. Het lopen is moeilijk en eng. Ze is in haar doen en laten afhankelijk van de begeleiders. Sociaal-emotioneel is ze nog jong en heeft de fysieke nabijheid van een volwassene nodig om zich veilig te voelen. Ze is nog niet in staat om 'nee' te zeggen wanneer er iets van haar gevraagd wordt, daarvoor is de identiteitsontwikkeling nog te gering. Ze kan nog onvoldoende onderscheid maken tussen zichzelf en de ander.

In deze situatie laat Celine signalen van 'niet willen' zien, zoals niet opstaan, het maken van angstige geluiden en pogingen zichzelf gerust stellen door 'goed zo' en 'het is zo klaar' te zeggen. Deze signalen werden door de begeleider niet waargenomen. Goed bedoeld had de begeleider tot uitvoering gebracht wat de fysiotherapeut had geadviseerd. Het leverde op dat het voor het team helder was dat Céline in goeden doen moet zijn om te kunnen oefenen, dat ze zich veilig moet voelen en dat het oefenen op een meer speelse manier passend bij haar ontwikkelingsniveau moet gaan gebeuren.

5.7.3 Zelfvertrouwen en autonomie

Het ontwikkelen van compensatiemogelijkheden, bijvoorbeeld ten behoeve van de zelfredzaamheid, gebeurt niet vanzelf. Het inzetten van nauwkeurig en systematisch voelen/horen vraagt veel van mensen met een visuele beperking. Wanneer er ook sprake is van een verstandelijke beperking vraagt dat om specifieke ondersteuning waarbij gevoelens van competentie kunnen ontstaan.

Voorbeeld

Eefje is een vrouw van 35 jaar. Ze is blind en heeft een lichte verstandelijke beperking. Zij geeft aan dat de rozen op haar kamer weggegooid moeten worden. Ze neemt daartoe geen initiatief. Wanneer de begeleider vraagt of Eefje het zelf wil proberen, eventueel met hulp, gaat ze aan de gang. Bij het aanrecht blijft ze lang stil staan. Ze ruikt aan de bloemen, betast voorzichtig de verdorde bladeren en vraagt of er stekels aan de rozen zitten. Ze heeft veel bevestiging nodig en is wat angstig maar durft toch heel voorzichtig de rozen uit de vaas te halen en in de vuilnisbak te doen. Het valt op dat Eefje zich bukt om een gevallen blaadje op te pakken. Dit is bijzonder omdat ze blind is. Kennelijk heeft ze dat gehoord of gevoeld. Ze spoelt vervolgens de vaas netjes om, droogt hem af en vraagt of ze de theedoek in de wasmand moet doen. De begeleider zegt dat dit nog niet nodig is.

Einde voorbeeld

In deze beschrijving zien we dat het Eefje is gelukt de rozen op te ruimen, ook al vond ze het wat eng. Dat is een compliment waard. Hopelijk zal ze een volgende keer eerder het initiatief durven nemen. Verder valt op dat het knap is dat Eefje voelt of hoort dat er een blaadje valt. Wanneer dit wordt opgemerkt, kan deze observatie worden gebruikt in een gesprek om haar gevoel van eigenwaarde te versterken. Er kan aandacht worden besteed aan het feit dat zij haar oren en tast extra goed gebruikt omdat ze blind is. Wanneer je goed ziet, zal het vallen van een blaadje waarschijnlijk niet worden gevoeld of gehoord. Het is goed om met haar te bespreken dat ze met haar gehoor en tast compenseert wat een ander ziet. Het zal Eefjes competentiegevoelens vergroten als de begeleider dat heeft opgemerkt en waardeert. Verder valt op dat Eefje zich afhankelijk opstelt. Ze vraagt of ze de theedoek in de was moet doen. Eefje kan dat mogelijk goed zelf beslissen. Ze heeft al aan de handdoek geroken en

waarschijnlijk zou ze deze het liefs in de was hebben gedaan. Wanneer we naar Eefjes cognitieve mogelijkheden kijken, is haar zelfstandigheid wel ernstig beperkt. Sociaal emotioneel is ze kwetsbaar, jong en ze mist zelfvertrouwen. Mensen met een visuele en verstandelijke beperking zijn afhankelijk van anderen. Zij leren daardoor vaak onvoldoende dat zij initiatieven kunnen nemen. De visuele en verstandelijke beperking vormt een risico voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen en autonomie. Dit vraagt van begeleiders dat ze in staat moeten zijn om 'kleine' initiatieven te zien en 'uit te vergroten'.

6 De ondersteuningsbehoefte in kaart gebracht

Zoals we hebben gezien in hoofdstuk 1 Historische ontwikkelingen, zijn de opvattingen over mensen met beperkingen door de jaren heen veranderd. Een beperking wordt niet meer gezien als alleen maar een kenmerk van de persoon. Er is altijd sprake van een wisselwerking tussen iemands (on)mogelijkheden en de eisen van de omgeving. Door het afstemmen van de eisen en door passende ondersteuning te bieden kunnen functioneringsproblemen verminderen. Ondersteuning kan komen vanuit iemands sociale netwerk (ouders, familie, vrienden), maar kan ook geboden worden door professionele hulpverleners. Vanuit het huidige (politieke) ideaal van een 'participatiesamenleving' wordt aan het sociale netwerk een belangrijkere rol toegekend dan vroeger in de 'verzorgingsstaat'. Pas als het echt nodig is, kan een beroep gedaan worden op de overheid en zorgprofessionals. De overheid pleit voor meer zelfredzaamheid en onderlinge betrokkenheid tussen burgers. Deelname aan de lokale samenleving moet worden bevorderd (inclusie). In het burgerschapsparadigma zijn kwaliteit van leven en emancipatie centrale begrippen. Los van het ideologische gedachtengoed wordt ondersteuning vanuit het sociale netwerk door de overheid overigens ook gezien als een middel om de stijgende kosten van de gezondheidszorg te beheersen en terug te dringen.

De mate van ondersteuning wordt dus niet alleen ingevuld op basis van een vastgestelde stoornis, maar afgestemd op wat de persoon nodig heeft. Ook mensen met beperkingen moeten kansen krijgen hun leven te organiseren naar eigen inzichten, zodat ze tevreden kunnen zijn met het bestaan. Vanwege hun beperkingen is daarbij altijd in enige mate ondersteuning nodig. Bij het bepalen van de ondersteuningsbehoeften wordt rekening gehouden met het principe 'gewoon waar mogelijk, aangepast waar nodig'. Bij een meervoudige beperking mag worden verwacht dat méér en andere ondersteuning nodig is dan bij een enkelvoudige beperking. Een meervoudige beperking kan diverse vormen aannemen en vraagt dus *specifieke* ondersteuning, afgestemd op de persoon en zijn situatie. Daarom is het nodig om de zwakke en sterke aspecten in iemands functioneren systematisch en nauwkeurig in kaart te brengen, maar ook om deze nadrukkelijk te plaatsen in een context. Wat zijn beïnvloedbare factoren in de omgeving? Wat mag worden verwacht van het sociale en professionele netwerk?

Binnen de gezondheidszorg wordt gewerkt met modellen om hulpvragen en ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. De bekendste worden hier besproken: het ICF-model en het AAIDD-model. Beide modellen bieden een kapstok om door middel van interdisciplinair 'assessment' de functioneringsproblemen en ondersteuningsbehoefte van de persoon vast te stellen (Buntinx 2014) en ingangen te vinden voor een interventie.

6.1 Het ICF-model

In Nederland, maar ook internationaal, wordt binnen zorg- en revalidatie-instellingen steeds meer het ICF-model gehanteerd als begrippenkader om het functioneren van mensen en de eventuele problemen die zij ervaren te beschrijven, evenals de factoren die op dat functioneren van invloed zijn. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) sluit, qua inhoud en schema van samenhang tussen relevante factoren, aan bij de eerder geschetste veranderde opvattingen in de gezondheidszorg. Het kijkt naar de volgende punten.

Het perspectief van de mens als organisme, als lichaam

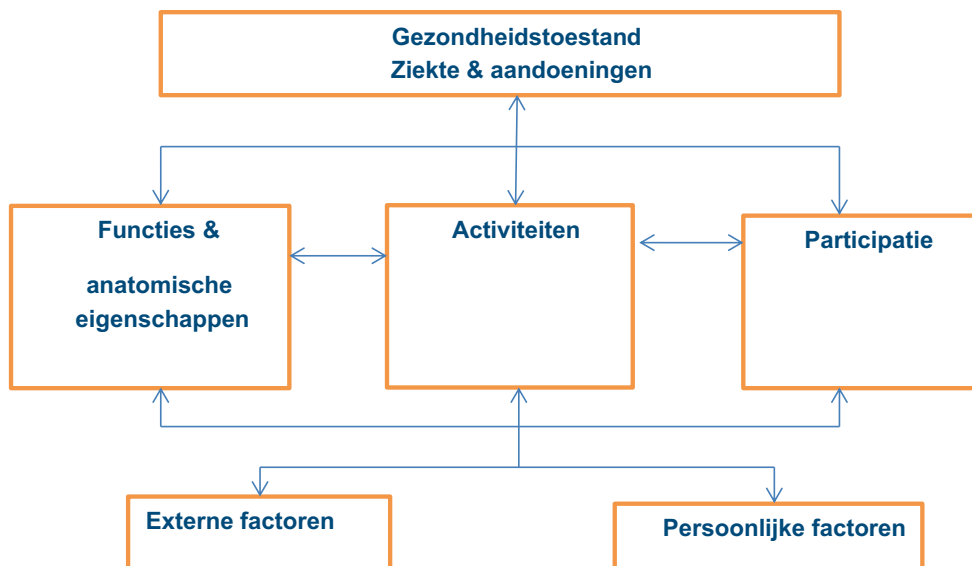
Hoe goed functioneren de gewrichten, het hart en de bloedvaten, de hersenen, de ogen en oren en hoe is het psychisch functioneren? Zijn er stoornissen die het functioneren beïnvloeden? En zijn er 'gezonde' functies die ter compensatie kunnen worden ingezet?

Het perspectief van het menselijk handelen

Welke activiteiten voert iemand uit en welke zou hij kunnen of willen uitvoeren? Welke beperkingen worden hierbij ondervonden?

Het perspectief van participatie

Deelname aan het maatschappelijk leven. Kan iemand meedoen op alle levensterreinen zoals werk, gezin en hobby?



6.1.1 Informatie over de gezondheidstoestand

In het schematische ICF-overzicht betreft dit de onderdelen 'gezondheidstoestand' en 'functies en anatomische eigenschappen'. Het gaat daarbij om vastgestelde diagnoses en hoe die zich manifesteren op functieniveau.

Voor mensen met meervoudige beperkingen is het van belang om de (on)mogelijkheden van alle lichamelijke functies te onderzoeken en zo mogelijk alle afzonderlijke stoornissen en functiebeperkingen in kaart te brengen.

6.1.2 Functies

Voor ons aandachtsgebied betekent dit dat er in ieder geval informatie moet zijn over de volgende functies:

- Wat is de aard en de ernst van de visuele beperking?
- Wat is de aard en de ernst van de verstandelijke beperking?
- Zijn er nog meer bijzonderheden in de gezondheidstoestand? Ook aandoeningen zoals epilepsie, autisme, dementie, spasticiteit en slechthorendheid worden hier geïnventariseerd en beschreven. Welke lichaamsfuncties zijn goed ontwikkeld/gezond? Welke mogelijkheden

geeft dit iemand om zijn beperkingen te compenseren? Het gehoor kan bijvoorbeeld voor iemand met een visuele en verstandelijke beperking een belangrijke bron van informatie zijn. Maar we moeten dan wel nagaan of de persoon in staat is om auditieve informatie te verwerken.

6.1.3 Activiteiten en participatie

Hoewel up to date informatie over de lichamelijke en psychische gezondheid zeer belangrijk is, moet het bij de inventarisatie vooral gaan om het in kaart brengen van de mogelijkheden van de persoon om 'mee te doen'. Wordt de persoon door de meervoudige beperking belemmerd in de dingen die hij graag wil doen? Komen vaardigheden die gezien zijn (ontwikkelings) leeftijd van hem mogen worden verwacht onvoldoende tot stand? Zo ja, dan spreken we over participatieproblemen.

Het ICF-model omvat de volgende levensgebieden (domeinen) waarop het functioneren kan worden beoordeeld en waarin zich participatieproblemen kunnen voordoen:

Leren en toepassen van kennis

Het gaat hier om algemene, basale mogelijkheden die van invloed zijn op de ontwikkeling en het uitvoeren van levenstaken. Zoals: welke mogelijkheden heeft iemand om te leren en het geleerde toe te passen, is hij in staat doelbewust zijn zintuigen te gebruiken, zijn aandacht te richten, zich langdurig te concentreren, problemen op te lossen en besluiten te nemen?

Algemene taken en eisen

Is het voor iemand mogelijk een enkelvoudige taak uit te voeren? En een meervoudige taak? Lukt het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen? Kan hij omgaan met stress of met eisen vanuit de omgeving?

Communicatie

Kan iemand begrijpen wat de ander zegt? Kan hij zichzelf uiten? Heeft hij de mogelijkheid om gebruik te maken van ondersteunende hulpmiddelen in de communicatie?

Mobiliteit

Is iemand in staat zijn lichaamshouding te handhaven en te veranderen? Heeft hij de mogelijkheid iets vast te pakken, iets te dragen? Kan hij zichzelf lopend verplaatsen? Kan hij gebruik maken van een vervoersmiddel?

Zelfverzorging

Kan iemand zichzelf wassen, kleden, zelfstandig eten en drinken, naar het toilet gaan, zorgdragen voor de eigen gezondheid en veiligheid?

Huishouden

Is iemand in staat tot huishoudelijke taken?

Tussenmenselijke interacties en relaties

Kan iemand relaties aangaan? Is er sprake van een veilige gehechtheid? Is hij in het contact in staat de eigen emoties en impulsen te reguleren? Kan hij zich gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies?

Belangrijke levensgebieden: studie, financiën en werk/dagbesteding

Voert iemand activiteiten uit op het gebied van opleiding of werk, kan hij omgaan met geld?

Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Doet iemand mee aan vormen van spel of activiteiten in het kader van vrijetijdsbesteding of recreatie? Doet hij mee aan religieuze of spirituele bijeenkomsten? Is er sprake van politieke activiteiten of deelname aan een cliëntenraad?

Genoemde voorbeelden zijn maar enkele vragen die per levensgebied gesteld kunnen worden. In het ICF-handboek wordt gedetailleerd omschreven welke onderdelen onder welk domein vallen. Per persoon zal aan de hand van zijn levensfase en levensloop beoordeeld moeten worden welke facetten voor hem relevant zijn.

6.1.4 Externe factoren

Een participatieprobleem ontstaat meestal niet alleen door de beperkingen die iemand heeft. De omgeving kan een negatieve of een positieve invloed hebben.

Als de omgeving optimaal is aangepast aan iemands mogelijkheden en beperkingen, zal dat een positieve invloed hebben op zijn functioneren. Een aangepaste werkplek, passende communicatiehulpmiddelen of begeleiders die je ergens naar toe kunnen brengen als je niet in staat bent om zelfstandig te gaan, zijn voorbeelden van externe factoren die participatieproblemen kunnen verminderen.

6.1.5 Persoonlijke factoren

Bij het beoordelen van participatieproblemen moet ook rekening gehouden worden met persoonlijke factoren, zoals iemands leeftijd, motivatie, temperament en levensgeschiedenis. Eerdere levenservaringen kunnen bijvoorbeeld het zelfvertrouwen beïnvloeden. Verwachtingen veranderen met de leeftijd: een ouder persoon zal andere wensen en plannen hebben voor de toekomst dan een jongvolwassene, al zijn daarin ook individuele verschillen.

6.1.6 Opstellen van een revalidatieplan of zorgplan

Als de participatieproblemen zijn vastgesteld met de cliënt en/of zijn sociale netwerk, worden ingangen gekozen om te komen tot verbetering van het functioneren en te helpen bij het bereiken van de doelen. Een interventie kan ingrijpen op verschillende niveaus:

De gezondheidstoestand, diagnose

Is behandeling mogelijk? Als iemand bijvoorbeeld slechtziend is geworden door staar, is een staaroperatie misschien mogelijk. Hierdoor kan het visuele functioneren verbeteren en de belemmeringen afnemen die iemand ondervindt bij het uitvoeren van activiteiten. Als hij

psychische problemen ervaart in relatie tot de visuele-en-verstandelijke beperking en zijn participatieproblemen kan psychologische behandeling geïndiceerd zijn.

Activiteiten

Door gerichte training kunnen vaardigheden worden aangeleerd die de zelfstandigheid vergroten. Zo kan een visuele beperking worden gecompenseerd door het bewust leren inzetten van de tast. Bij iemand die blind is, kan een stoklooptraining de mobiliteit vergroten.

Externe factoren

Om iemand zo goed mogelijk te ondersteunen, kan een aanpassing van de omgeving nodig zijn. Voor iemand die slecht ziet, zijn bijvoorbeeld optimale lichtomstandigheden van groot belang. De sociale omgeving en ook de zorgprofessional heeft, om optimale ondersteuning te bieden, kennis nodig over bijvoorbeeld de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking, zodat men zich beter kan inleven.

6.2 Het AAIDD-model

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt door professionals en beleidsmakers vaak gebruik gemaakt van het AAIDD-model om de ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen. Dit model is ontwikkeld door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

De AAIDD is een gezaghebbende vereniging van vooral psychiaters en psychologen in Amerika en is toonaangevend in het stellen van de definitie van wat een verstandelijke beperking is. De laatste decennia is, in aansluiting op de hedendaagse zienswijze, de definitie van wat een verstandelijke beperking is aangescherpt. De rol van de omgeving op het menselijk functioneren is daarin nadrukkelijker meegenomen. Ook het AAIDD-model legt de focus dus niet meer alleen op de persoon met de verstandelijke beperking, maar ook op de omgeving die een belemmerende of bevorderende invloed kan hebben op functioneren. Het is daarmee 'compatible' met het ICF-model.

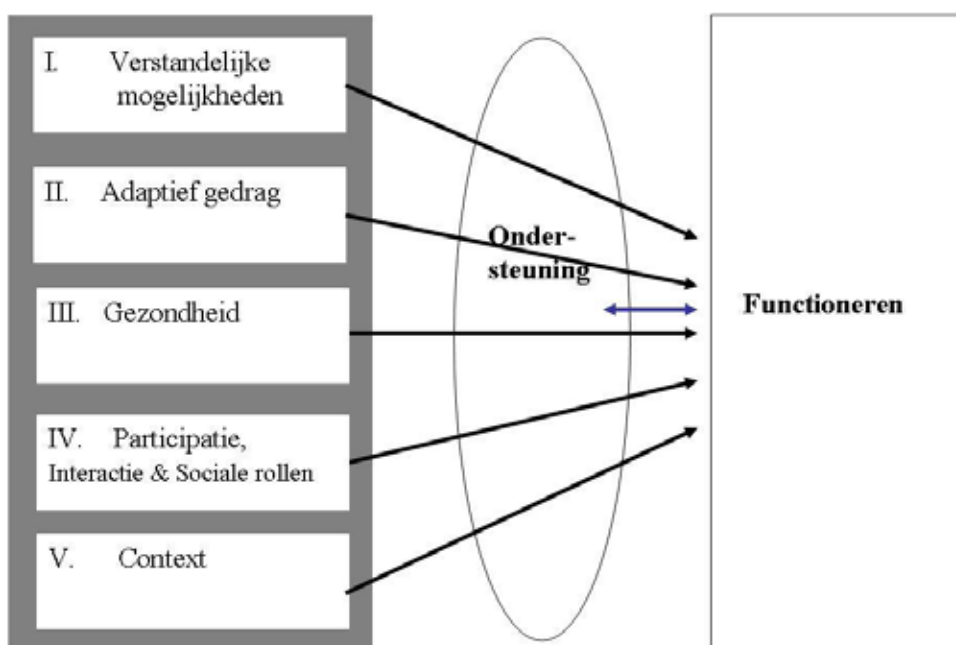
Het AAIDD-model wordt internationaal erkend als professionele standaard en wordt ook in Nederland gebruikt in beleidsnotities van onder meer de overheid. Het ICF richt zich op iedereen die (soms tijdelijk) problemen ondervindt in het functioneren, terwijl het AAIDD-model zich specifiek richt op het in kaart brengen van de functioneringsproblemen en de ondersteuningsbehoefte van mensen met een verstandelijke beperking. Het begrip *individuele ondersteuning* heeft in het AAIDD-model een centrale plaats, wat in overeenstemming is met de definitie van een verstandelijke beperking. De tekorten in het adaptieve functioneren zijn immers structureel (zie hoofdstuk 3 Een verstandelijke beperking), dus enige mate van ondersteuning is bij een verstandelijke beperking van blijvend belang. De mate en intensiteit van de ondersteuning kan wel wisselen gedurende de 'levensloop'.

Het actief bevorderen van het functioneren van een persoon met beperkingen, wordt daarmee een belangrijke vorm van interventie en een opdracht voor professionals en de samenleving. Het vereist een investering om hen in staat te stellen om waar mogelijk te kunnen meedoen. Deze benadering past bij de maatschappelijke visie dat mensen met een verstandelijke

beperking gelijkwaardige burgers zijn in de samenleving en dat ze geen aparte 'categorie' vormen die per definitie in speciale voorzieningen geplaatst en behandeld moet worden.

Net als het ICF-model biedt het AAIDD-model een kader om de mogelijkheden, beperkingen en de ondersteuningsbehoefte van mensen (met verstandelijke beperkingen) te ordenen en te beschrijven op verschillende vlakken. Het model gebruikt een eigen begrippenkader en legt bepaalde accenten, omdat het zich volledig richt op mensen met een verstandelijke beperking. Voor een korte omschrijving van de dimensies baseren we ons op Buntinx (2014). Ook hebben we ons laten inspireren door het onderzoek van Petry en Maes (Petry & Maes, 2005) die het AAIDD model als uitgangspunt hebben genomen om de ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te specificeren.

model verstandelijke beperkingen (AAIDD - 2010)



6.2.1 Verstandelijke mogelijkheden

Het beschrijven van de verstandelijke mogelijkheden van iemand (de intelligentie) heeft in het model een prominente plek. Intelligentie wordt opgevat als een algemeen mentaal vermogen om te redeneren, te plannen, problemen op te lossen, abstract te denken, complexe ideeën te begrijpen, snelheid van leren en leren van ervaring (De Bruijn et. al., 2014).

Bij het vaststellen welke ondersteuning iemand nodig heeft, is het belangrijk om te begrijpen wat het begripsniveau is. In de praktijk wordt dit vaak omschreven in termen van 'mentale leeftijd', 'ontwikkelingsleeftijd' of 'ervaringsordering' (zie hoofdstuk 3 Een verstandelijke beperking). Wat heeft iemand met dit begripsniveau nodig om tot leren te komen? Als voorbeeld: bij leren op lichaamsgebonden niveau is de ervaring in het 'hier en nu' een voorwaarde om een situatie te herkennen. Bij leren op associatief niveau, kunnen verbanden worden gelegd tussen situaties op basis van herhaalde ervaringen, routines en rituelen.

Voor iemand die naast een verstandelijke beperking ook een visuele beperking heeft, is het extra lastig om een situatie te begrijpen. Deze kan immers niet in één oogopslag overzien worden. Het krijgen van informatie via de andere zintuigen ('compenseren') vraagt meer tijd en energie en leidt niet altijd tot hetzelfde resultaat: relevante informatie kan worden gemist.

6.2.2 Adaptief gedrag

Bij adaptief gedrag gaat het om vaardigheden die iemand nodig heeft om te kunnen voldoen aan de eisen die de omgeving stelt. Het gaat hier om praktische vaardigheden (zichzelf aankleden, omgaan met geld), maar ook om communicatieve vaardigheden (iets vragen, een keuze maken, oogcontact maken, luisteren naar een ander) en om sociale en emotionele vaardigheden (zoals begrijpen en uiten van gevoelens, samenspel, regels kennen en taakgerichtheid).

Bij iemand met een verstandelijke beperking zijn deze adaptieve vaardigheden per definitie beperkt. Het is belangrijk dit in kaart te brengen en actieve ondersteuning te bieden met optimale ontwikkeling als doel. Bij kinderen, maar vaak ook op volwassen leeftijd, vraagt dit een intensieve omgang met de opvoeders/begeleiders.

Problemen in de emotionele ontwikkeling beperken het adaptief vermogen en kunnen leiden tot onaangepast gedrag en probleemgedrag. We weten uit onderzoek en klinische ervaring dat mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking een groot risico lopen op problemen in de emotionele ontwikkeling. Deze blijft vaak achter bij de zelfredzaamheid. Toch is er vaak nog te weinig aandacht voor en wordt de benodigde hulp niet geboden.

Wat door de omgeving wordt ervaren als lastig gedrag, hoeft niet altijd probleemgedrag te zijn. Het kan gedrag zijn dat past bij het niveau van de cognitieve of emotionele ontwikkeling (zie hoofdstuk.5). Inzicht hierin helpt om verwachtingen en eisen bij te stellen en de ondersteuning aan te passen.

Als er naast een verstandelijke beperking ook een visuele beperking is, maakt dit het ontwikkelen en aanleren van adaptieve vaardigheden extra moeilijk. In deel 3 van deze publicatie staan methodieken die ontwikkeld zijn om cliënten hierbij te ondersteunen.

6.2.3 Gezondheid

Het AAIDD-model beschrijft hier welke gezondheidsaspecten van invloed kunnen zijn, toegespitst op mensen met een verstandelijke beperking. Het is mogelijk hier expliciet de etiologische risicofactoren te belichten (de oorzaken van de ziekte of aandoening), naast de aanwezigheid en effecten van comorbiditeit (het tegelijkertijd en soms in samenhang voorkomen van twee of meer stoornissen). De volgende aspecten zijn te onderscheiden (Petry & Maes, 2005).

Sensorisch functioneren

Gezien de prevalentie van visuele en auditieve beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (zie ook hoofdstuk 4 Oog voor visuele problemen) is het essentieel dat de zintuiglijke mogelijkheden en beperkingen in kaart worden gebracht. Hiermee moet rekening gehouden worden bij het aanbieden van activiteiten, het herkenbaar maken van de omgeving en het zoeken naar aangepaste communicatievormen.

Lichamelijke gezondheidstoestand

Een verstandelijke beperking gaat vaak gepaard met andere cerebrale beperkingen, zoals epilepsie, spasticiteit en cerebrale slechthoortbaarheid (CVI, zie hoofdstuk 8 Cerebrale slechthoortbaarheid). Ook kan het dat iemand de ene keer alerter is dan de andere keer. Dit beïnvloedt het functioneren en de interactie met de omgeving. Problemen in de spijsverteringsorganen kunnen leiden tot ernstige obstipatie of gastro-oesofageale reflux en komen veel voor bij mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking. Lichamelijke problemen komen vaak tot uiting in probleemgedrag, terwijl het dan eigenlijk gaat om pijn of ander ongemak. Uit onderzoek onder huisartsen blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking ruim anderhalf keer zo vaak contact met de huisarts hebben dan controlepersonen. Het gaat dan vooral om neurologische en psychische problemen. Het medicijngebruik onder mensen met ernstig meervoudige beperkingen is hoog.

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking kunnen ook ondersteuning nodig hebben om te komen tot een gezond eetpatroon en voldoende lichaamsbeweging.

Geestelijke gezondheidstoestand

Hoe groter de cognitieve en andere beperkingen van iemand, des te groter de kans op 'probleemgedrag'. Ook dit is een gevolg van persoonsgebonden factoren en omgevingsfactoren. De combinatie van beperkingen vormt een belemmering voor de persoonlijke ontwikkeling, de relatie met anderen en participatie aan de leefomgeving. Dit maakt iemand extra kwetsbaar voor een psychische stoornis.

6.2.4 Participatie, interactie en sociale rollen

Hoewel er verschillende definities bestaan van het begrip 'participatie', gaat het vrijwel altijd om *'deelname aan het maatschappelijke leven'*. Wat maatschappelijk leven precies inhoudt, is nog steeds een rekbaar begrip.

In Nederland is het beleid van de zorg en de overheid, vastgesteld in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), erop gericht dat iedereen kan meedoen in de maatschappij, ook mensen met een verstandelijke beperking. In de praktijk blijkt dat niet zo makkelijk te realiseren. Ook mensen die wonen in een gewone woonwijk, blijken nog weinig te participeren in de maatschappij (Roelofsen & Meininger, 2013). De idealen die de zorgsector en de overheid voor ogen hebben, sluiten lang niet altijd aan bij de idealen en de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en hun familie of vertegenwoordigers. De vraag is van wie het ideaal is dat we nastreven. Vanuit de overheid ontstaat de noodzaak om mensen met een (verstandelijke) beperking meer te laten meedoen in het reguliere circuit. Op dit moment bewegen de meeste mensen met een verstandelijke beperking zich vooral in het speciale circuit. Uit het onderzoek 'Meedoen en Meetellen' (Roelofsen & Meininger, 2013) blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking pas kunnen deelnemen aan de reguliere samenleving als zij zich ergens veilig en welkom voelen. Om hen meer mee te laten doen in de reguliere samenleving, is het nodig gastvrije plekken te creëren waar ruimte is voor individuele verschillen en waar passende (soms langdurige) ondersteuning aanwezig is.

Als het gaat om mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking, is aan het begrip participatie vaak lastig invulling te geven. Algemeen geldende opvattingen over

participatie blijken niet makkelijk toepasbaar en soms niet haalbaar. Het belang 'dat ze actief kunnen participeren aan een gevarieerd geheel van activiteiten die aangepast zijn aan hun mogelijkheden en beperkingen en afgestemd zijn op hun interesses en voorkeuren' is wel een hele ruime vertaling. De meeste begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (EMB) vinden zelf keuzes kunnen maken', 'inclusie' en 'participatie' belangrijk voor mensen met een mildere verstandelijke beperking. Maar ze vinden deze principes niet realistisch en niet toepasbaar voor mensen met EMB (Bigby et. al., 2009). Deze principes zijn nog niet goed gedefinieerd en in voorbeelden niet goed vertaald als het gaat om mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen. Al helemaal niet als er ook sprake is van een ernstige visuele beperking. Het is noodzakelijk dat begeleiders aanwijzingen krijgen hoe dit in de praktijk kan worden geconcretiseerd. Doelen moeten daarbij klein en haalbaar zijn.

Bij een recente studie naar het begrip 'Participatie' van mensen met een visuele en (ernstige of zeer ernstige) verstandelijke beperking (Hanzen, Van Nispen, Van der Putten & Waninge, 2016, 2017) is een aanzet gegeven dit begrip te concretiseren. Daarbij zijn variabelen onderscheiden die door begeleiders benut kunnen worden. Een checklist, gebaseerd op deze variabelen, kan mogelijk gebruikt worden door begeleiders om te komen tot een betekenisvolle invulling van participatie van de doelgroep.

'Het feit dat het voor mensen met een visuele en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking vaak moeilijk of onmogelijk is om precies te verwoorden welke activiteiten zij willen doen of welke participatiedoelen zij willen behalen, betekent niet dat zij deze behoeften niet hebben', aldus Hanzen en collega's. De te ontwikkelen interventies moeten gericht zijn op het toerusten van zorgverleners en familieleden om participatiewensen van personen met een visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking te herkennen en te concretiseren. Om dit te kunnen doen, hebben zorgverleners en familieleden een duidelijke omschrijving van het begrip participatie nodig (Hanzen et al, 2016)

Voor de persoonsontwikkeling is het komen tot passende activiteiten van essentieel belang. Door (re)acties (denk aan het manipuleren van voorwerpen en exploratie van de omgeving) worden ervaringen opgedaan die iemand bewust maken van de eigen mogelijkheden. Activiteiten bevorderen ook de interacties met opvoeders en groepsgenoten. Hierdoor kunnen keuzes worden gemaakt en krijgt iemand invloed op zijn leven en de omgeving (zelfbepaling). Dit leidt tot meer initiatief en een actievere betrokkenheid van de persoon tijdens activiteiten en het verminderen van probleemgedrag. Het bieden van passende activiteiten, rekening houdend met de verstandelijke beperking en met de blindheid of slechthoortheid, is een belangrijk element in de ondersteuning.

6.2.5 Context

Onder context wordt verstaan de fysieke en sociale omgeving waarin mensen hun leven leiden. De AAIDD onderscheidt:

- *Micro-omgeving*. Dit verwijst naar het functioneren in directe relaties en contacten binnen diverse settings (bijvoorbeeld thuis, klas, werkplek, vrije tijd).
- *Meso-omgeving*. Dit verwijst naar organisaties of de bredere omgeving waarin settings gesitueerd zijn (bijvoorbeeld buurt, gemeente, school, bedrijf, instelling).
- *Macro-omgeving*. Dit betreft de overkoepelende omgeving (zoals wettelijke kaders, maatschappelijke attitudes, cultuur en regelgeving waaronder het bekostigingssysteem van de zorg).
- *Persoonlijke factoren* verwijzen naar de persoonlijke achtergrond (factoren zoals geslacht en ras) en de geschiedenis van iemand.

Petry en Maes (2005) betogen dat voor kinderen met een (ernstige) meervoudige beperking de *opvoedingsomgeving* aan een aantal voorwaarden moet voldoen. Hoewel zij zich daarbij specifiek richten op kinderen met EMB menen wij, vanuit onze kennis en ervaring, dat deze voorwaarden ook in grote lijnen van kracht blijven in de volwassenheid, als het gaat om mensen met een (ernstige) visuele en verstandelijke beperking. De relationele afhankelijkheid blijft voor hen bestaan. Relationele afhankelijkheid moet niet worden gezien als een negatief begrip, het is een essentieel onderdeel van de ondersteuningsbehoefte. Het vormgeven aan deze relatie is een voorwaarde voor levenskwaliteit. Het ontberen van een afgestemde relatie leidt tot eenzaamheid. Petry en Maes onderscheiden het relationeel opvoedingsperspectief, de kenmerken van de 'opvoeders' en de kenmerken van de 'opvoedings'omgeving

Relationeel opvoedingsperspectief

Mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) hebben anderen nodig die aandacht hebben voor de subtiele manier waarop zij hun behoeften en wensen duidelijk maken. Hun welbevinden hangt nauw samen met de opbouw van een veilige gehechtheidsrelatie met vertrouwde opvoeders. Kenmerkend voor een dergelijke relatie is dat de opvoeder de ander een gevoel van veiligheid biedt door zijn beschikbaarheid en sensitieve responsiviteit. Dit laatste houdt in dat de opvoeder de signalen van de persoon met EMB waarneemt, de betekenis ervan goed interpreteert en zo reageert dat hij tegemoet komt aan de behoefte van de cliënt. Daardoor ontstaat een gevoel van basisveiligheid en geborgenheid. Mensen met EMB kunnen beter volgen en begrijpen wat er in hun omgeving gebeurt wanneer opvoeders/begeleiders hun tempo aanpassen, zeggen wat er gaat gebeuren en de tijd geven om aan (nieuwe) situaties te wennen. Regelmatig terugkerende gedragspatronen en routines, vertrouwde personen, vaste structuren in de omgeving en een herkenbare opbouw en verloop van de activiteiten bieden houvast. Ze maken de wereld begrijpelijk en voorspelbaar.

Kenmerken van opvoeders/begeleiders

Het opvoeden van een kind met ernstig meervoudige beperkingen kan voor ouders een zware opgave zijn. Het doet een groot beroep op de relationele vaardigheden. Er is méér voor nodig dan opvoeders vaak in huis hebben. Om hun handelen adequaat af te stemmen op de hiervoor

beschreven ondersteuningsbehoeften, hebben ook professionele opvoeders specialistische kennis en vaardigheden nodig. (zie Deel 3 Ondersteunende methodieken).

Kenmerken van de opvoedingsomgeving

Bij de dagelijkse ondersteuning van mensen met een meervoudige beperking, zijn vaak veel mensen betrokkenen. Begeleiders en behandelaars met hun eigen expertise hebben ook informatie en vaardigheden nodig van andere disciplines. Dit vraagt om multidisciplinaire samenwerking. Ook is vaak sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid met ouders. Zij hebben een zeer grote ervaringsdeskundigheid met betrekking tot hun kind. Het is belangrijk dat deze kennis uitgewisseld kan worden met professionals. Met alle partijen moet een plan worden gemaakt hoe ondersteuning en begeleiding het beste afgestemd kunnen worden op de mogelijkheden, beperkingen, wensen en voorkeuren van het kind.

6.2.6 Het belang van een gedetailleerd 'assessment'

De dimensies die in het AAIDD-model worden onderscheiden zijn, net als het ICF- model, bepalend voor het functioneren van *ieder* mens. Tegelijkertijd kan op elk van de domeinen duidelijk worden gemaakt hoe de (on)mogelijkheden van mensen met een meervoudige beperking een bijzondere en specifieke invulling en aanpak nodig hebben. Daarbij moet met al deze dimensies en met hun onderlinge samenhang rekening gehouden worden. 'Assessment' houdt in dat bij iemand systematisch wordt onderzocht welke factoren het functioneren negatief beïnvloeden (beperkingen) en positief beïnvloeden (mogelijkheden). Het model kan dus worden gebruikt om het zorgaanbod te bepalen en te evalueren.

Voor zowel het ICF-model als het AAIDD-model geldt dat het in de praktijk lastig blijkt om het functioneren van iemand in alle facetten te beschrijven. Juist door de samenhang komen bijvoorbeeld relationele aspecten of communicatieve aspecten op meerdere plekken terug. Bovendien is het belangrijk om aan te sluiten bij wat iemand of zijn sociale netwerk (cliëntsysteem) aan hulpvragen en ondersteuningsbehoefte aangeeft. Mensen met een meervoudige beperking kunnen meestal niet zelf hun behoeften verwoorden en hun hulpvraag stellen. Anderen moeten dat met en voor hen doen. Voor ouders en professionele begeleiders blijkt dit nog moeilijk te zijn. Het gevaar dreigt dat hierdoor behoeften en participatieproblemen door het sociale netwerk onvoldoende worden gesignaleerd of dat de cliënt of zijn omgeving te weinig mondig is om hulpvragen te formuleren. De specifieke ondersteuning zal hierdoor niet worden ingezet en participatieproblemen blijven bestaan. Het is daarom belangrijk om de juiste vragen te stellen en voor de persoon relevante onderwerpen aan te snijden. Specifieke en specialistische kennis is nodig om (multidisciplinair) een objectieve analyse te kunnen maken van de ondersteuningsbehoeften van deze complexe doelgroep en te komen tot een passende interventie.

Deel 2

Meedoen gaat niet vanzelf

Functioneren met een visuele en verstandelijke beperking

7 Sensorische informatieverwerking

Onze zintuigen geven belangrijke informatie over de directe leefomgeving. Mensen bij wie bepaalde zintuigen niet of minder goed werken, krijgen minder mee over de situatie waarin zij zich bevinden. Zij moeten dit gemis compenseren met informatie van hun intacte zintuigen en zich op grond hiervan een beeld vormen van de situatie waartoe ze zich moeten verhouden. Wat zijn de gevolgen voor iemand die vanwege een visuele beperking zijn gezichtsvermogen niet of maar gedeeltelijk tot zijn beschikking heeft? Wat betekent het voor iemand die vanwege een verstandelijke beperking moeite heeft om (zintuiglijke) informatie te verwerken?

Alles wat we registreren via onze zintuigen, is *waarnemen*. Bij al ons doen en laten spelen waarnemingen een rol. De signalen die we via de zintuigen krijgen, trekken onze aandacht en zorgen dat we in actie komen. Het visueel waarnemen van een beweging aan de rand van het gezichtsveld maakt dat we ons hoofd draaien om te zien wat er gebeurt, een geluidje van onze smartphone maakt dat we kijken of er een berichtje is. Signalen kunnen waarschuwen. De geur van rook waarschuwt voor mogelijk gevaar. Signalen kunnen ook een kalmerende werking hebben, zoals het waarnemen van de geur van lavendel, rustige muziek, een bekende omgeving of het vertrouwde stemgeluid van iemand.

We onderscheiden de volgende zintuigen:

- *Gezichtsvermogen*
Het vermogen om via de ogen de directe leefomgeving visueel waar te nemen.
- *Gehoor*
Het vermogen om via de oren geluiden waar te nemen.
- *Reuk*
Het vermogen om via de neus geuren en luchtjes waar te nemen.
- *Smaak*
Het vermogen om smaaknuances waar te nemen via mond en keel.
- *Tast*
Het vermogen om via de huid aanraking, druk, temperatuur en pijn waar te nemen. Vooral de vingers, voeten, lippen en tong hebben veel tastreceptoren.
- *Evenwicht*
Het vermogen om via het evenwichtsorgaan, dat zich in het binnenoor bevindt, informatie te krijgen over de stand en de bewegingen van het hoofd. Dit evenwichtsgevoel waarschuwt ons als we dreigen te vallen, bijvoorbeeld bij het struikelen over een losse stoeptegels.
- *Het houding- en bewegingsgevoel (proprioceptie)*
Het vermogen om via sensoren in spieren en gewrichten informatie te krijgen over de houding van het lichaam en de manier waarop wij bewegen.

Het gezichtsvermogen, het gehoor en de reuk zijn *verteezintuigen* waarmee op een snelle manier informatie over de omgeving op afstand kan worden opgedaan. De smaak, tast, het evenwicht en de proprioceptie zijn *nabijheidszintuigen* die informatie geven over ons lijf en de concrete en nabije omgeving.

7.1 De ontwikkeling van de sensorische informatieverwerking

Al in de baarmoeder doet een baby zintuiglijke ervaringen op. De baby proeft het vruchtwater, voelt de moeder bewegen en hoort geluiden. Het begint deze ervaringen te verwerken waardoor zenuwverbindingen ontstaan en de ontwikkeling van het brein wordt beïnvloedt. Na de geboorte komt het kind in aanraking met allerlei prikkels uit zijn omgeving, zoals het licht, geluid en aanraking. Dit is voor het kind een bron van kennis. Het verwerft zo informatie over de wereld. Het is een leerproces maar ook een rijpingsproces, omdat de zintuigen en het brein zich geleidelijk verder ontwikkelen onder invloed van de ervaringen die ze opdoen. Al spelend krijgt het kind informatie vanuit de spieren en gewrichten over zijn houding en bewegingen, waardoor het motorische vaardigheden ontwikkelt. Door waar te nemen én te bewegen wordt dit steeds beter op elkaar afgestemd (integratie van motoriek en waarneming). Door de jaren heen ontwikkelt het kind zo een verfijnd besef over grootte, houding, stand en onderlinge verhoudingen van het lichaam als één geheel (lichaamsbesef) in relatie tot de ruimte om zich heen. Ook krijgt een kind inzicht in hoe het zijn lichaam moet gebruiken bij doelgerichte bewegingen (motorplanning). Deze sensomotorische ontwikkeling gaat stapje voor stapje, meestal in een vaste volgorde. Wij krijgen voortdurend signalen uit ons lichaam en uit de omgeving. We selecteren en verbinden ze met elkaar. Door ervaringen die het kind opdoet in interactie met de omgeving, krijgt de informatie betekenis. Het kind vormt zich een beeld van de wereld en van de plek die hij inneemt. Het vermogen om zintuiglijke prikkels te onderscheiden wordt steeds verfijnder. Prikkel worden sneller herkend doordat het kind de ervaringen die het opdoet vastlegt in het geheugen. Ook leert het kind de aandacht te richten op noodzakelijke informatie en de rest te negeren. Het vermogen van een kind om informatie via de zintuigen goed te verwerken en om de aandacht te kunnen richten op belangrijke dingen is ook van grote betekenis voor het ontwikkelen van zijn sociale leven. Bij contact tussen mensen is het immers van belang dat je de sociale signalen van anderen goed waarneemt (Kemner, 2011).

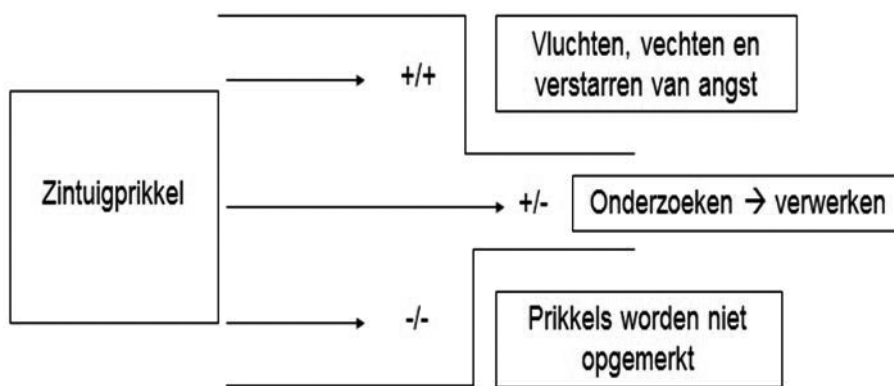
7.2 Proces van sensorische informatieverwerking

De zintuigen werken voortdurend samen om ervoor te zorgen dat we goed reageren op de omgeving. Zintuigen informeren over de omgeving, onze lichaamshouding en bewegingen. De zintuigen bestaan afzonderlijk van elkaar, maar moeten als een geheel functioneren. Alle informatie die via de zintuigen binnenkomt moeten we verwerken. We moeten de afzonderlijke signalen waarnemen en herkennen, selecteren wat voor ons van belang is, de verschillende stukjes informatie aan elkaar verbinden en er adequaat op reageren. Het verwerken van alle informatie die via onze zintuigen binnenkomt, wordt *sensorische integratie* genoemd (Schuszker, Meijer & Joha, 2007). Als het accent wordt gelegd op het handelen wat hieruit voortvloeit wordt ook wel de term *sensomotorische integratie* gebruikt (Leven Met Autisme, 2015).

Het verwerken van alle informatie die we via de zintuigen binnenkrijgen gebeurt in de hersenen. Daar wordt betekenis gegeven aan hetgeen we zien, horen, ruiken of om andere wijze ervaren. Het zenuwstelsel krijgt dagelijks een bombardement aan informatie. We zouden gek worden als we ons van elke zintuigprikkel steeds bewust zijn. Dat vraagt om regulatie van de prikkels. Ons brein moet keuzes maken in wat belangrijk is. Dit gebeurt grotendeels

onbewust. Sommige prikkels maken ons super alert, zoals brand zien of ruiken. Zintuigprikkels die waarschuwen voor gevaar krijgen meestal de voorrang. Andere prikkels vallen ons niet op en gaan langs ons heen, zoals we de druk van de schoenen niet meer voelen om onze voeten. Weer andere prikkels maken ons nieuwsgierig. De sterkte van de prikkel bepaalt of we deze opmerken.

Wanneer de prikkel sterk is, kan iemand daar heftig op reageren en ervaart de prikkel als gevaarlijk. Hij zal er niet toe komen om de informatie te onderzoeken, maar hij vlucht, vecht of verstart en doet geen leerervaring op.



Prikkelregulatie

Overgenomen uit lesbrief *Cursus Sensomotorische integratie*, E. Rengenhart ergotherapeut en docent opleiding *Sensomotorische Integratie*

Wanneer de prikkel zwak is, merkt iemand de prikkel niet op en doet ook geen leerervaring op. De prikkel moet dus sterk genoeg zijn om opgemerkt te worden en zwak genoeg om geen paniek te veroorzaken. Dan kan de informatie onderzocht en leerervaringen opgedaan worden. Na een aantal ervaringen kan de prikkel worden herkend en kan er adequaat op gereageerd worden.

Sensorische informatie kan er voor zorgen dat we alert worden. Alertheid zegt iets over het functioneren van het bewustzijn. Sterke zintuiglijke prikkels kunnen het bewustzijn activeren. Zelfs mensen in coma reageren soms op sterke geuren of op vertrouwde stemmen. De mate van alertheid staat ook onder invloed van omgevingsfactoren en van emoties. In een drukke omgeving zijn afzonderlijke prikkels moeilijker op te merken. Onze emotionele gemoedstoestand maakt dat we hypergevoelig kunnen zijn of de dingen juist langs ons heen laten gaan.

Naast de sterkte van de zintuiglijke prikkel speelt de mate waarin iemand alert is een belangrijke rol bij de verwerking van informatie. Om een prikkel op te merken, is een zekere mate van alertheid nodig. Hierin kunnen verschillende toestanden worden onderscheiden. Van laag naar hoog kan de volgende indeling gemaakt worden.

Niveaus van alertheid

1. *Slaap*
2. *Wakker; ongericht actief/passief*
3. *Wakker; gericht actief*
4. *Wakker; gespannen actief/passief*
5. *Huilen of andere emotionele ontlading*

Bij te lage alertheid worden veel prikkels helemaal niet opgemerkt. Bij te hoge alertheid komen de prikkels heftiger binnen, iemand kan niet meer op de juiste manier op een prikkel reageren en alle prikkels kunnen als bedreigend worden ervaren. Het juiste niveau van alertheid is nodig om adequaat te kunnen reageren op prikkels.

7.3 Problemen in de sensorische informatieverwerking

Wanneer het signaal van onze zintuigen te sterk of te zwak is, kunnen er problemen ontstaan met de sensorische informatieverwerking. Hierdoor is er geen goede balans tussen het actief reageren op prikkels en afremmen van deze prikkels door het zenuwstelsel. De balans kan naar twee kanten toe verstoord zijn: er kan sprake zijn van een 'hoge prikkeldrempel' of van een 'lage prikkeldrempel'.

Hoge prikkeldrempel

Als het signaal te zwak is in relatie tot de prikkeldrempel, krijgen deze zintuigprikkels te weinig aandacht, terwijl dat wel zou moeten. Er is sprake van een gebrekkige registratie. Er zijn dan meer of sterkere prikkels nodig om het zenuwstelsel te laten reageren. Bij een hoge prikkeldrempel zijn twee reacties mogelijk:

- Een passieve reactie.
Iemand lijkt zich minder bewust van zijn omgeving en reageert laat. Hierdoor lijkt hij ongeïnteresseerd en apathisch. Pijn wordt vaak minder gevoeld. Er zijn meer of sterkere prikkels nodig om goed te kunnen functioneren
- Een actieve reactie.
Het actief zoeken naar prikkels kan betekenen dat iemand probeert om zijn alertheid te vergroten, door te wiebelen, te kauwen op voorwerpen, geluiden te maken, overal aan te voelen of rondjes om de eigen as te draaien.

Lage prikkeldrempel

Als het signaal te sterk is in relatie tot de prikkeldrempel, komen de signalen juist te sterk binnen. Het zenuwstelsel reageert te snel op weinig of zachte prikkels, alsof we in gevaar verkeren, terwijl dat niet zo is. Dit kan zich uiten op twee manieren:

- Er wordt opvallend druk, fel of emotioneel gereageerd op prikkels die een ander nauwelijks zou waarnemen. Iemand is daardoor snel afgeleid.
- Er is juist sprake van een zich afsluiten voor de omgeving. Zo probeert iemand controle te houden over de hoeveelheid prikkels die hij opdoet. Dit kan zich uiten in de volgende behoeften en gedragingen: houvast vinden in vaste rituelen, weglopen uit een situatie, een ander wegduwen als deze te dichtbij komt, de handen voor de oren houden als geluiden

als vervelend worden ervaren of bepaalde dingen niet willen eten vanwege de smaak of textuur.

Bij beperkingen in het zintuigelijk functioneren verlopen de ontwikkeling en de samenwerking van de zintuigen anders. Er kunnen daardoor problemen ontstaan in de sensorische informatieverwerking. Er zijn aanwijzingen uit wetenschappelijk onderzoek bij kinderen met een visuele beperking dat er inderdaad vaker sprake is van een stoornis in de sensorische informatieverwerking. Visueel beperkte kinderen zouden duidelijk verschillen van kinderen zonder beperking op het gebied van sensorische informatieverwerking (Werff-Hurks, 2014). Als er sprake is van een *ernstige* visuele beperking, komt een stoornis in de sensorische informatieverwerking vaker voor en zijn de problemen ernstiger (Alon, Ophir, Cohen & Tirosh, 2010).

<i>Toeschouwer</i> gebrekkige registratie/hoge drempel <i>passief</i>	<i>Zoeker</i> Prikkelzoekend/hoge drempel <i>actief</i>
<i>Sensor</i> gevoelig voor prikkels/lage drempel <i>passief</i>	<i>Vermijder</i> Prikkelmijdend/lage drempel <i>actief</i>

Dit model van Winnie Dunn (Dunn, 2013) is een manier om naar de prikkelverwerking van cliënten te kijken.

Winnie Dunn: hoogleraar en voorzitter van Occupational Therapy Department te Kansas. Auteur van Sensory Profile (SP) en de Infant Toddler Sensory Profile.

7.4 Sensorische informatieverwerking bij een visuele en/of verstandelijke beperking

Bij een verstandelijke beperking is er een verhoogde kwetsbaarheid voor problemen in de sensorische informatieverwerking. De hoogste percentages zijn gevonden bij kinderen met een lichte verstandelijke beperking en bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking (Engel-Yeger, Hardal-Nasser & Gal, 2011). Kinderen met een ontwikkelingsstoornis of verstandelijke beperking richten hun blik vaak trager op een visuele prikkel (Boot, 2013). Dit kan een signaal zijn dat er specifieke problemen zijn in de visuele informatieverwerking (zie ook hoofdstuk 8 Cerebrale slechthoortheid).

Bij mensen met (ernstige) meervoudige beperkingen kunnen ook andere functiestoornissen meespelen die de sensorische informatieverwerking beïnvloeden.

Visuele, auditieve, motorische beperkingen en alertheid blijken verband te houden met problemen met de sensorische informatieverwerking.

Fysieke en motorische beperkingen komen bij een ernstige meervoudige beperking vaak voor, waardoor er minder variatie is in bewegingen, er minder ervaringen worden opgedaan en het houdings- en bewegingsgevoel zich minder kan ontwikkelen. Er is een significant verband tussen bewegingsbeperkingen en het niveau van sensorische informatieverwerking (Schuszler,

2006). Het vermijden van ongewenste prikkels of het zoeken van toenadering naar gewenste prikkels is dan vaak erg moeilijk. Mensen met een meervoudige beperking hebben minder mogelijkheden hun eigen lichaam te leren kennen en op onderzoek uit te gaan in de omgeving. Ze zijn daarmee dus ook beperkt in het opdoen van prikkels en ervaringen wat het leren en de ontwikkeling negatief beïnvloedt. De sensorische indrukken die ze opdoen, zijn veelal fragmentarisch.

Ook door veroudering kunnen problemen ontstaan in het verwerken van sensorische informatie. Als gevolg van een minder goed functionerend evenwichtssysteem kan iemand minder snel reageren op houdings- en bewegingsveranderingen.

Het gezichtsvermogen is een efficiënt zintuig. Goedziende mensen kunnen in één oogopslag zien of er iets verandert in hun omgeving. Mensen met een visuele beperking moeten het gemis aan visuele informatie compenseren met informatie vanuit hun andere zintuigen. Bij slechthoortheid of blindheid komen omgevingsprikkels, vooral over een grotere afstand, niet of slechts fragmentarisch binnen. De reacties zijn vertraagd omdat men eerst moet luisteren, voelen en ruiken. Men loopt daarmee het risico signalen van gevaar later gewaar te worden of juist sneller te schrikken. Het houden van overzicht kost meer tijd en energie en vereist een vrijwel continue alertheid.

Mensen die al van jongs af aan visueel beperkt zijn moeten leren een beeld van de omgeving op te bouwen en hun gedrag hierop af te stemmen. Prikkels vanuit de omgeving zijn voor hen doorgaans lastiger te begrijpen. De concentratie die dit vraagt is vermoeiend, de hoeveelheid omgevingsprikkels kan hierdoor sneller teveel worden. Dat geldt zeker voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor hen is het nog moeilijker een situatie te begrijpen. De volgorde van activiteiten of handelingen in de verzorging kan voor hen elke keer weer als nieuw ervaren worden. Dat maakt het extra moeilijk om sensorische informatie te verwerken. Als je begrijpt wat er om je heen gebeurt en kunt bedenken wat er straks gaat gebeuren, kun je de prikkels beter verdragen. Je schiet dan minder snel in de stress. Wanneer er op visueel en cognitief gebied beperkingen zijn, is het compenseren van problemen in de sensorische informatieverwerking extra moeilijk. Als je de prikkels niet begrijpt, zijn er vaker problemen met de alertheid en ontstaat er eerder paniek. Mede door de verstandelijke beperking kunnen ervaringen moeilijker verwerkt en geïntegreerd worden en kan het abstractie- en voorstellingsvermogen (zoals het lichaamsbesef en ruimtelijke oriëntatie) zich niet of maar beperkt ontwikkelen.

Inzicht krijgen in de prikkelverwerking is niet eenvoudig, problemen op dit gebied worden snel over het hoofd gezien. Iemand met een visuele en verstandelijke beperking kan niet altijd vertellen dat hij iets vervelend vindt. Begeleiders moeten deze informatie dan halen uit het non-verbale gedrag van een cliënt.

We moeten alert zijn op mogelijke problemen in de sensorische informatieverwerking vanuit de volgende zintuigen.

Zien

Als er sprake is van slechthoortheid komt er nog wel visuele informatie binnen maar de kwaliteit daarvan is minder, afhankelijk van de ernst en de aard van de visuele beperking. Er kunnen specifieke beperkingen zijn in het verwerken van deze informatie in de hersenen. Er kan sprake zijn van opvallend trage verwerking van de visuele informatie, waardoor meer tijd nodig is om te reageren. Iemand kan overgevoelig zijn voor licht, waardoor hij wegkijkt of veel met zijn ogen knippert. Een ander is juist ondergevoelig en zoekt sterke visuele prikkels op door in felle lichtbronnen te kijken. Ook kunnen er problemen zijn met betrekking tot visuele aandacht of visuele herkenning.

Horen

Als er sprake is van overgevoeligheid voor geluid, kunnen er problemen ontstaan als geluiden onverwacht of indringend zijn. Iemand kan schrikken of afwerende reacties vertonen door de handen voor zijn oren te houden of harde geluiden te maken. Geluiden kunnen zo sterk de aandacht trekken dat andere informatie niet binnenkomt. Ook kan het dat iemand zoveel tijd nodig heeft om geluiden te verwerken, dat het lijkt alsof hij 'doof' is. Het kan voorkomen dat hij niet of pas heel laat reageert wanneer zijn naam wordt geroepen, terwijl hij goed hoort. Er is dan sprake van ondergevoeligheid. Iemand kan moeite hebben geluiden te discrimineren, waardoor ze niet worden herkend.

Tast en aanraking

Wanneer iemand het niet prettig vindt om aangeraakt te worden, kan dit wijzen op overgevoeligheid voor tastindrukken. Hij kan dan ineenskrimpen of afweren. Dit kan problemen geven bij de verzorging zoals bij het wassen van gezicht of haren, tanden poetsen en nagels knippen,

Zeker als er veel hulp nodig is bij de lichamelijke verzorging of bij de mobiliteit kan dit spanning veroorzaken. Door de afhankelijkheid heeft iemand minder invloed op de prikkels die hij te verwerken krijgt. Zo kan hij het vervelend vinden om een hand of arm te geven maar het wel aankunnen om samen een hoepel vast te houden om zich te verplaatsen.

Het komt regelmatig voor dat iemand vanuit tactiele afweer zijn tast niet wil inzetten. Dit beperkt de mogelijkheden om informatie te verzamelen over de omgeving. Diegene gebruikt dan zijn handen niet om te voelen waar de beker op tafel staat. Soms is er een voorkeur voor een eerste verkenning van nieuwe (spel)materialen met de mond of met de voeten.

Bij problemen in de tactiele informatieverwerking komt discriminatie van vormen en textuur soms niet tot stand. Er kan sprake zijn van ondergevoeligheid voor tactiele prikkels iemand kan een ongebruikelijk sterke behoefte hebben om tastprikkel te ervaren. Dit kan zich uiten in gedrag waarbij hij voortdurend bepaalde oppervlakken of voorwerpen wil aanraken.

Beweging en balans

Overgevoeligheid voor vestibulaire prikkels kan spanning geven. Iemand vindt het dan naar om met een lift omhoog of omlaag te gaan, of om te rijden in een bus of auto. Er kan angst zijn om te vallen of om hoogte te ervaren, te bewegen of met de voeten van de grond te komen.

Het kan ook voorkomen dat iemand juist een sterke behoefte heeft aan deze prikkels en ze zoekt door te klimmen en te klauteren, steeds rondjes te draaien en geniet van draaimolens en snel rijden. Er kan dan van ondergevoeligheid sprake zijn.

Er zijn aanwijzingen dat er een verband bestaat tussen problemen in de sensorische informatieverwerking en het maken van stereotype bewegingen, zoals wiegen met het bovenlichaam of het maken van repeterende handbewegingen. Stereotype gedrag zou een functie hebben om een overgevoeligheid of ondergevoeligheid voor prikkels te reguleren (Gal & Dyck, 2010). Stereotype bewegingen zijn een bekend verschijnsel bij kinderen met zintuiglijke stoornissen (zoals een visuele of auditieve beperking) en kinderen met ontwikkelingsstoornissen (zoals een verstandelijke beperking en/of autisme). Als een verstandelijke beperking samengaat met autisme of met een visuele of auditieve beperking, neemt de kans op het voorkomen van stereotype bewegingen substantieel toe. Stereotype bewegingen kunnen overgaan in zelfbeschadigend gedrag en daarmee de persoon ernstige schade toebrengen. Bij een onderzoek onder kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen komt stereotype en zelfbeschadigend gedrag voor in 82% van de onderzoeksgroep. Stereotype zelfbeschadigend gedrag komt relatief vaak voor bij kinderen met een ernstige visuele beperking (Gal, Dyck & Passmore, 2009).

Smaak en geur

Er kan een overgevoeligheid bestaan voor voedsel met een bepaalde smaak, structuur of temperatuur of voor bepaalde geuren. Dat kan leiden tot eetproblemen, zoals kokhalzen, braken en voeding weigeren. Bij ondergevoeligheid zien we opvallend gedrag, zoals het kauwen op of likken aan niet-eetbare voorwerpen of het in de mond stoppen van kleding of voorwerpen.

Regelmatig voorkomende luchtweginfecties en luchtwegallergieën kunnen de geur en smaakbeleving sterk beïnvloeden en de hier genoemde problemen in de sensorische integratie versterken.

Alertheid

Voor het handelen, het opdoen van leerervaringen en voor de werking van het geheugen is *aandacht* een belangrijke factor. We moeten voortdurend letten op relevante prikkels, terwijl ons brein irrelevante prikkels moet wegdrukken. Voor het opbrengen van aandacht moet men goed wakker zijn. Slaapproblemen, neurologische aandoeningen zoals epilepsie en medicatie kunnen de alertheid beïnvloeden. Slaperigheid overdag kan het gevolg zijn van over- of onderstimulatie in een situatie waarin prikkels niet goed gereguleerd kunnen worden. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het vaak moeilijk om hun alertheid te reguleren. Iemand maakt dan een apathische indruk en reageert weinig op de omgeving. Of iemand verkeert vanwege een hoge alertheid juist in een alarmtoestand waardoor hij niet of nauwelijks in staat is normaal te reageren. Bij vormen van cerebrale slechthoortheid kan iemand zo intensief staren in lichtbronnen dat er geen contact mogelijk is. Vaak worden schommelingen in alertheid gezien bij mensen met een verstandelijke beperking. Het gebeurt wel dat iemand van het ene uiterste naar het andere doorschiet. Hij kan zijn alertheid dan niet op één stabiel niveau houden. Om de aandacht op iets te vestigen en adequaat te kunnen reageren is een actieve alertheidstoestand een voorwaarde. Het is daarom belangrijk om

schommelingen in de alertheid te observeren, patronen te ontdekken en de juiste momenten te kiezen om de persoon te stimuleren (Munde, 2014). Daarbij moet er rekening mee gehouden worden dat de verwerking van prikkels meer tijd kan kosten.

7.5 Diagnostiek

Bij het in kaart brengen van mogelijke problemen op het gebied van de sensorische informatieverwerking bij kinderen en/of volwassenen met een verstandelijke beperking kan gebruik gemaakt worden van diverse vragenlijsten, zoals de Sensory Profile vragenlijsten voor kinderen (SP-NL), voor peuters (ITSP-NL) en volwassenen (AASP-NL), de vragenlijst Checklist Zintuiglijk Profiel (bij autisme) van Bogdashina (Bogdashina, 2004) of de Vragenlijst Sensorische Integratie (S.M.I) van de stichting Vizier (Hogenkamp, Crum & Engels, 2004). Als de screening bijzonderheden aan het licht brengt, is uitgebreider onderzoek door een SI-therapeut gewenst (sensomotorische integratie-therapeut).

7.6 Samenvatting

Bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking verloopt de sensorische informatieverwerking niet vanzelfsprekend en is vaak problematisch. Problemen in de sensorische informatieverwerking worden niet altijd herkend terwijl ze wel van invloed zijn op het functioneren en de participatie. Kennis op het gebied van sensorische informatieverwerking kan ons helpen het gedrag en de behoeften van een persoon met een visuele en verstandelijke beperking te begrijpen en de ondersteuning daarop af te stemmen. Het is daarbij belangrijk de dagelijkse routines zo vorm te geven dat het hen in staat stelt daarbij zinvolle en bevredigende ervaringen op te doen. (Dunn, 2007).

Slechtziende en blinde cliënten compenseren hun visuele beperking in het dagelijks leven voor een groot gedeelte met de overige zintuigen. Het gehoor en de tast zijn belangrijke compenserende zintuigen. In de begeleiding van de cliënt is het daarom van belangrijk om een goed beeld te hebben van zijn zintuiglijke functioneren.

Meer informatie

- www.sensomotorische-integratie.nl
- www.nssi.nl
- www.anderskijkennaarkinderen.nl

8 Cerebrale visuele stoornissen (CVI) bij mensen met een verstandelijke beperking

8.1 Hersenen en zien

Visuele waarneming is een ingewikkeld proces waarbij niet alleen de ogen maar ook de hersenen betrokken zijn. De hersenen zijn constant bezig om de informatie die via de ogen binnenkomt te bewerken, te koppelen aan eventueel al aanwezige kennis en dit te integreren en interpreteren, zodat we herkennen en begrijpen wat we zien (Pilon, 2014). De ogen en de hersenen vormen samen ons 'visuele systeem'. Als de visuele waarneming niet goed verloopt kan dat dus te maken hebben met de ogen, maar ook met de hersenen.

Bij de geboorte zijn de netvliezen, oogzenuwen en de hersengebieden waar visuele informatie wordt verwerkt nog niet volledig ontwikkeld. De gezichtsscherpte is nog laag en de contrastgevoeligheid is gering. De aansturing van de ogen verloopt nog niet soepel en beide ogen kunnen nog niet goed samenwerken. Ook is er nog geen sprake van diepte zien.

Bij een zich normaal ontwikkelend kind neemt het gezichtsvermogen snel toe. Het visuele systeem 'rijpt' mede als gevolg van het verwerken van de visuele prikkels waaraan het kind in de omgeving is blootgesteld. De gezichtsscherpte neemt geleidelijk toe, de meeste kinderen hebben op een leeftijd van 3 tot 4 jaar een gezichtsscherpte van ongeveer 1.0 (de gemiddelde gezichtsscherpte van een volwassene). De ontwikkeling van het visuele systeem in de hersenen gaat dan nog wel door tot ongeveer het 10e levensjaar (Coenen-van Vroonhoven et al., 2010). Ook de hogere visuele functies ontwikkelen zich en worden steeds meer verfijnd: het kind leert, door de ervaringen die het opdoet, de signalen die het binnenkrijgt via de ogen in de hersenen te interpreteren in hun juiste context. Het leert afstanden te schatten (voorwerpen die verder weg staan, lijken kleiner), beelden compleet te maken (iemand waarvan je maar de helft ziet omdat hij achter een deur staat, is toch een volledig persoon). Ook gaat het kind begrijpen dat een tweedimensionale afbeelding (zoals een foto of plaatje) symbool staat voor een driedimensionaal voorwerp of voor een persoon (snappen dat een 'platte' tekening van een poes een dier van vlees en bloed voorstelt). Voor de ontwikkeling van het visuele systeem is het dan ook belangrijk dat een kind de benodigde ervaringen kan opdoen.

Er is een hechte samenhang tussen het visuele systeem en andere functies van het brein (cognitie, taal, emotie, motivatie en motoriek) waarbij er sprake is van wederzijdse beïnvloeding (Zihl & Dutton, 2015). Visuele informatie is belangrijk voor het ontwikkelen van al deze functies en een visuele stoornis kan in dit opzicht dus negatieve gevolgen hebben. Een groot deel van de informatie uit de fysieke en sociale wereld wordt verwerkt door ons visuele systeem. Een hersendysfunctie kan dus nadelige gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het visuele systeem en een visuele stoornis kan nadelig zijn voor de ontwikkeling van de hersenen.

Als de visuele waarneming niet goed verloopt als gevolg van een hersendysfunctie, spreken we van *cerebrale visuele stoornissen* (zie hoofdstuk 2 Een visuele beperking). Internationaal wordt de Engelse term: Cerebral Visual Impairment (CVI) gebruikt. Bij CVI is er sprake van stoornissen

in de visuele functies als gevolg van hersenschade of een abnormale ontwikkeling (aanlegstoornissen) van de hersenen. Dit is niet altijd objectiveerbaar met beeldvormende technieken zoals MRI of CT-scans. CVI heeft beperkingen tot gevolg in activiteiten en veroorzaakt problemen op het gebied van participatie in het dagelijks leven. Bij een cerebrale visuele stoornis hoeft er geen sprake te zijn van oogheelkundige pathologie, al komt een combinatie van oogheelkundige problemen en CVI wel regelmatig voor, zeker bij mensen met een verstandelijke beperking (Zihl & Dutton, 2015).

8.2 Verhoogd risico op CVI bij een verstandelijke beperking

Er wordt vaak vanzelfsprekend van uitgegaan dat iemand met een verstandelijke beperking de wereld hetzelfde waarneemt als ieder ander. De realiteit is dat mensen met een verstandelijke beperking een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van visuele stoornissen (zie hoofdstuk 4 Oog voor visuele problemen). De ontwikkeling van het gezichtsvermogen blijft vaak achter. Dit kan komen door een oogheelkundige aandoening maar ook door een cerebrale dysfunctie. Een verstandelijke beperking is te zien als een 'hersenenontwikkelingsstoornis' (zie hoofdstuk 3 Een verstandelijke beperking) waarbij ook het visuele systeem zich vaak trager of anders ontwikkelt. Van jongs af aan geeft dit een verhoogd risico op een cerebrale visuele stoornis. In de westerse wereld is CVI de meest voorkomende oorzaak van een visuele beperking op de kindertijd (Fazzi, Signorini, Bova, La Piana, Ondeï, et. al., 2007). Door verbeterde medische zorg blijven meer te vroeg geboren kinderen in leven. Een consequentie daarvan is een groeiend aantal kinderen met een hersenbeschadiging en daarmee een toename van het aantal kinderen met CVI. Aangenomen wordt dat ook bij volwassenen met een verstandelijke beperking CVI veelvuldig voorkomt en dat het risico op CVI het grootst is bij mensen met een (zeer) ernstige en meervoudige beperking. CVI wordt pas sinds een jaar of twintig onderkend als een belangrijke oorzaak van slechtziendheid bij mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking. De prevalentie is nog onduidelijk, de diagnostiek is lastig omdat er voor deze groep nog geen gevalideerde screeningsmethoden zijn (Sjoukes, Ewals & Schalij-Delfos). Screeningsonderzoek onder jonge kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vindt tegenwoordig ook plaats via een methode van 'eyetracking', waarbij de oogbewegingen en het kijkgedrag worden bestudeerd (Kooijker, 2016). Via deze methode is vastgesteld dat er bij het merendeel van de kinderen met een verstandelijke beperking sprake is van vertraagde visuele verwerking, wat wordt verondersteld een verhoogd risico te zijn voor CVI (Boot, 2013).

Vanwege het 'verhoogde risico op CVI' is het belangrijk dat er bij mensen met een verstandelijke beperking aandacht is voor de kwaliteit van de visuele waarneming. Kennis over mogelijke problemen in de verwerking van visuele informatie is nodig om gerichte stimulatie te kunnen geven tijdens de fase van ontwikkeling en passende ondersteuning bij aanhoudende beperkingen tijdens de volwassenheid.

8.2.1 Risicofactoren

De oorzaak, ernst en de mate van het disfunctioneren van het brein zijn bepalend voor de problemen die iemand in het dagelijks leven ondervindt. Hoe meer structuren van het brein zijn aangedaan, hoe ernstiger de beperkingen. Dat geldt ook voor een mogelijke visuele

beperking (Zihl & Dutton, 2015). De volgende oorzaken van een verstandelijke beperking verhogen het risico op een mogelijke cerebrale visusstoornis.

Een aanlegstoornis van de hersenen

Een genetisch defect, een stofwisselingsziekte of een gebeurtenis tijdens de zwangerschap (zoals een infectie of problemen met de doorbloeding van de placenta) kan de vorming van de hersenen verstoren. Bij een aanlegstoornis van de hersenen kunnen bepaalde hersenfuncties zich minder goed ontwikkelen. Hoe meer hersenfuncties zijn aangedaan, hoe meer aandoeningen en beperkingen er ontstaan. Als deze hersenfuncties betrokken zijn bij de visuele waarneming, ontstaan er problemen met het zien. Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak meerdere hersenfuncties aangedaan. We spreken dan van een (ernstige) meervoudige beperking. Er kan dan, naast de cerebrale slechtziendheid, ook sprake zijn van epilepsie of spasticiteit. Bepaalde problemen treden vaak samen op. Zo is bekend dat CVI relatief vaak voorkomt bij cliënten met een cerebrale parese (CP) of met epilepsie (Zihl & Dutton, 2015).

Bij sommige syndromen is vastgesteld dat oogheelkundige problemen regelmatig optreden. Het is vaak minder bekend dat er (ook) sprake kan zijn van CVI. Dit is wetenschappelijk nog weinig onderzocht. Slechts bij enkele syndromen worden bijzonderheden in de visuele informatieverwerking vermeld. Zo hebben mensen met het Williams syndroom (een aangeboren ontwikkelingsstoornis, ook wel het Williams-Beuren syndroom genoemd) vaak een zwakker visueel ruimtelijk inzicht en een zwakke visuomotorische integratie (Atkinson & Braddick 2011). Bij het Bosch-Boonstra-Schaaf Opticus Atrofie Syndroom worden, naast afwijkingen aan de oogzenuwen, ook een vertraagde visuele ontwikkeling en een cerebrale visus stoornis (CVI) vermeld (Bosch, Boonstra, Gonzaga-Jauregui, Xu, De Ligt et. al., 2014). Recent onderzoek (Bosch, Boonstra, De Leeuw, PfunDT, Nillesen, et. al., 2015) toont aan dat aan CVI een genetische oorzaak ten grondslag kan liggen.

Hersenschade rond of vlak na de geboorte

Een verstandelijke beperking kan het gevolg zijn van hersenletsel dat is ontstaan rond de geboorte. Dit letsel kan ook van invloed zijn op de ontwikkeling van het zien. Hersengebieden kunnen beschadigd raken door ernstig zuurstoftekort. Bij te vroeg geboren (premature) baby's kan er beschadiging optreden van de witte stof rond de hersenkamers (periventriculaire leukomalacie, PVL) en van thalamus en basale kernen. Bij hydrocephalus (in de volksmond bekend onder de term 'waterhoofd') kan hersenschade ontstaan vanwege de daarmee gepaard gaande verhoogde intracranieële druk. Ook ernstige epilepsie (zoals bij het syndroom van West) kan de nog kwetsbare hersenen aantasten. De beschadigde hersenstructuren zijn vaak betrokken bij de route die de visuele informatie aflegt in de hersenen, waardoor er ook stoornissen optreden in het zien.

Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Een verstandelijke beperking kan ook het gevolg zijn van later opgetreden (verworven) hersenschade, ook wel Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) genoemd. NAH is hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat

leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening (Werkdefinitie Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel). Er is een korte of langere periode geweest waarbij het hersenletsel niet aanwezig was en er sprake was van een 'normaal' ontwikkelingsperspectief. Het hersenletsel kan zijn ontstaan door een trauma (zoals een ongeval) of door een proces in het lichaam (door een herseninfarct, hersenbloeding, tumor, infectie of vergiftiging). Hersenletsel kan ook optreden als gevolg van een neurodegeneratieve stoornis (zoals Alzheimer dementie, ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose). Als de hersenschade optreedt voor het achttiende levensjaar en leidt tot een beperking in de intelligentie en in het adaptieve functioneren, is er ook sprake van een verstandelijke beperking (zie hoofdstuk 3). Afhankelijk van de aard van het hersenletsel en de aangedane hersenstructuren kunnen er stoornissen ontstaan in de visuele waarneming en de verwerking van de visuele informatie (CVI).

Een combinatie van genoemde oorzaken

Bij mensen die al van jongs af aan bekend zijn met een verstandelijke beperking kan in de loop van het leven ook nieuwe hersenschade optreden door een trauma, een herseninfarct of door een progressieve degeneratieve neurologische aandoening. Dit kan van invloed zijn op het zien. Omdat er dan sprake is van een aangeboren 'hersenontwikkelingsstoornis' en van Niet Aangeboren Hersenletsel, kunnen er diverse symptomen zijn die de visuele klachten en de diagnostiek daarvan extra compliceren.

Voorbeeld

Angela is 44 jaar. Ze heeft een matige verstandelijke beperking als gevolg van het Syndroom van Down. De afgelopen jaren heeft Angela op persoonlijk vlak een aantal 'verlieservaringen' gehad die van invloed zijn op haar stemming en gedrag. Er zijn momenten van boosheid, verdriet en desoriëntatie. Er worden ook veranderingen in functioneren gemeld. Zo trekt ze kledingstukken vaak achterstevoren of binnenstebuiten aan en is niet meer in staat zonder knoeien haar brood te smeren. Men vraagt zich af wat er met Angela aan de hand is. Lijdt ze aan een depressie? Is er sprake van dementie? Opgemerkt wordt dat Angela ook minder goed lijkt te zien, ze grijpt vaak mis en doet meer op de tast, bijvoorbeeld als ze een glas uit de kast wil pakken. Ze is onzeker bij het lopen en voelt soms met haar voet om afstand of diepte te schatten. Af en toe botst ze tegen obstakels. Ze lijkt dingen aan de linkerkant over het hoofd te zien en eet haar bord aan de linkerkant niet helemaal leeg.

Bij een visueel functie onderzoek wordt een redelijke gezichtsscherpte gemeten. Bij onderzoek van het gezichtsveld valt op dat ze vaak laat reageert als vanaf de linkerkant een witte bal in het gezichtsveld wordt gebracht. Soms ziet ze de bal pas als deze middenvoor is. Aanvullend Visueel Perceptieonderzoek wijst uit dat er bij Angela sprake is van wisselende visuele aandacht, waarbij ze vooral aan de linkerkant van haar gezichtsveld regelmatig informatie mist. Ervaringen van ouders en begeleiders in het dagelijks leven en de observatie dat ze bij een pen-en-papier taak de linkerhelft van de bladzijde volledig negeert, zijn passend bij een 'neglect'. Neglect is een stoornis die het gevolg is van een beschadiging in meestal de rechterhersenhelft (met uitvalsymptomen links). Er is geen of verminderde 'aandacht' voor de aangedane (meestal linker)kant waardoor de informatie aan die kant niet wordt waargenomen. Bij Angela worden, naast de wisselende visuele aandacht, ook problemen in het

visueel-ruimtelijk handelen opgemerkt. Ze heeft moeite de exacte positie te bepalen van een voorwerp of object, waardoor ze regelmatig misgrijpt en tastend de plek van de deurknop moet bepalen.

Neurologisch onderzoek is nodig om de oorzaak van de stoornis te achterhalen. De verschijnselen zijn passend bij een doorgemaakt herseninfarct, maar ook een dementieel beeld is niet uit te sluiten.

Wat de oorzaak van de achteruitgang ook is, verworven hersenletsel heeft niet alleen invloed op de visuele waarneming. Veranderingen in stemming, desoriëntatie in tijd, vergeetachtigheid en verminderd handelingsinzicht (dyspraxie) kunnen ook het gevolg zijn. In het dagelijks leven is de beperkende invloed groot. In de casus van Angela hebben een teamscholing, met daarbij het gezamenlijk bekijken van videobeelden, familie en begeleiders geholpen om het gedrag van Angela te begrijpen, verwachtingen bij te stellen en met elkaar te zoeken naar passende ondersteuning.

8.3 Verschijningsvormen van CVI

CVI is complex en kan verschillende verschijningsvormen hebben. Dit hangt samen met de aard van de hersendysfunctie, de plaats van eventueel hersenletsel en van de cognitieve mogelijkheden van de persoon. Niet iedere persoon met CVI zal moeite hebben met dezelfde visuele vaardigheden. Ook het kijkgedrag kan verschillend zijn. Bij een vermoeden van CVI zal dan ook voor ieder individu in kaart gebracht moeten worden welke visuele functies of visuele vaardigheden zijn aangedaan en welke belemmeringen de persoon ervaart. De ondersteuning of benadering die gewenst is, is voor iedereen anders. Maatwerk is nodig.

8.3.1 Visuele functies en visuele vaardigheden

CVI kan tot uiting komen in de 'lage' (elementaire) visuele functies en/of in de 'hoge' (visueel-cognitieve) functies. Onder lage visuele functies vallen het gezichtsveld, de gezichtsscherpte, licht- en donkeradaptatie, contrastgevoeligheid, monoculair en binoculair diepte zien, stereopsis en de oculomotorische functies. Ogen en hersenen spelen een rol bij deze functies. De lage visuele functies zijn nodig voor de volgende vaardigheden (Zuidhoek, Hyvärinen, Jacob & Henriksen, 2015, Zihl & Dutton, 2015).

- Met twee ogen een groot gebied kunnen overzien (gezichtsveld).
- In staat zijn om veraf en dichtbij scherp te zien, zo nodig met behulp van een bril (gezichtsscherpte).
- In staat zijn om subtiele contrasten waar te nemen (contrastgevoeligheid).
- In staat zijn om zich snel aan te passen aan donkere of fel verlichte situaties (licht- en donkeradaptatie).
- Het kunnen waarnemen van alle kleuren.
- De ogen in alle richtingen kunnen sturen en fixeren op dat wat aandacht behoeft. De ogen moeten zich daarbij kunnen instellen op de juiste kijkafstand en beide ogen moeten hierin kunnen samenwerken (oculomotore functies).

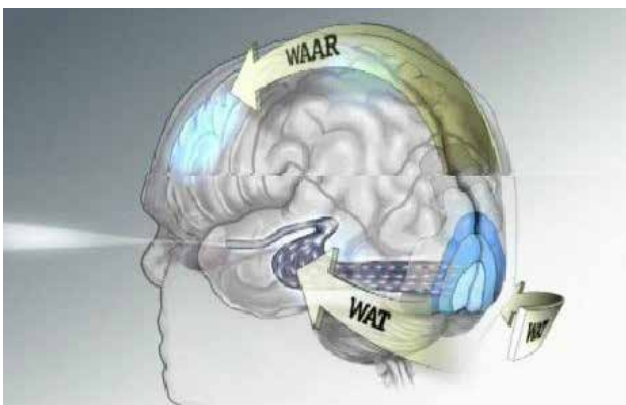
De informatie vanuit de lage visuele functies wordt door de hersenen nog verder verwerkt. Pas dan is de persoon in staat om dat wat hij ziet te begrijpen en in actie te komen. Hierbij zijn de volgende 'hoge' (complexe) visuele functies te onderscheiden.

- In staat zijn om uit een grote hoeveelheid visuele informatie die delen en details te halen die belangrijk zijn (visuele aandacht en selectieve visuele aandacht).
- Zich bewust zijn van wat wordt gezien en voorwerpen en mensen te herkennen (visuele identificatie en herkenning).
- In staat zijn ruimtelijke kenmerken te begrijpen van wat wordt gezien, waar iets zich bevindt in de ruimte en ten opzichte van het eigen lichaam (visueel ruimtelijke informatieverwerking).
- Snel en accuraat kunnen reageren op visuele informatie door een voorwerp te pakken, een bal te vangen of in staat zijn zich al kijkend voort te bewegen in een ruimte (visuomotorische functies).
- In staat zijn kennis in te zetten die is opgedaan tijdens eerdere ervaringen met personen, voorwerpen, ruimtes of routes (visueel geheugen en visueel werkgeheugen).
- In staat zijn snel te reageren op visueel waargenomen prikkels (visuele verwerkings-snelheid).

8.4 Het 'visuele brein'

Bij de verwerking van visuele informatie in de hersenen werken verschillende hersengebieden samen. Vanaf de ogen gaan de visuele prikkels via de oogzenuwen razendsnel, in ongeveer 0,1 seconde, naar de visuele schors (occipitaal kwab) achter in de hersenen (Dutton, 2015). Direct daarna, en deels zelfs tegelijkertijd, houden andere hersengebieden zich bezig met het ontrafelen van specifieke kenmerken van wat is gezien. Daarbij kunnen een tweetal parallelle, elkaar aanvullende verwerkingsroutes worden onderscheiden: de 'waar-route' (of dorsale stroom) en de 'wat-route' (of ventrale stroom).

In de 'waar-route' (het visuele netwerk stroom tussen de occipitaal kwab en de achterste pariëtaal kwabben) vindt selectie plaats waarnaar wordt gekeken, in samenwerking met de frontale hersenschorsgebieden. Ook worden afstanden geschat en in combinatie met de motorische hersenschors bewegingen uitgevoerd om iets te pakken of ergens naartoe te lopen. Deze route speelt ook een belangrijke rol in de interpretatie van diepte, bijvoorbeeld bij traplopen en bij het over drempels stappen.



Beeld uit de CVI-film *Anatome visuele systeem*

Naast het bepalen van waar iets is, heeft de waar-route een actiefunctie, namelijk *hoe* iets te doen, hoe te grijpen. Dit wordt bepaald door beweging, grootte en vorm. De waar-route is ook verantwoordelijk voor het snel en actief reageren of handelen, als iemand een voorwerp of een persoon op zich af ziet komen. Op dat moment moeten heel snel de positie en snelheid worden bepaald, zodat als dat nodig is de persoon of het voorwerp ontweken kunnen worden (dit gaat zo snel dat de herkenning van wie of wat het was nog niet eens plaatsvindt).

De wat-route (het netwerk tussen de occipitaal kwab en de temporaal kwabben) zorgt voor de herkenning van wie en wat we zien en 'waarvoor' het dient. De temporaalkwabben vormen een databank waarin visuele herinneringen zijn opgeslagen. De linker temporaalkwab zorgt voor herkenning van vormen en voorwerpen. Dit is onder meer nodig voor complexe vaardigheden zoals lezen. De rechter temporaalkwab is belangrijk voor het herkennen van gezichten en gezichtsuitdrukkingen. Dit gebied is ook verantwoordelijk voor ruimtelijke oriëntatie. In de wat-route wordt vastgesteld 'wie' en 'wat' er gezien wordt en 'waarvoor' het dient.

Vooral problemen in de waar-route komen veelvuldig voor bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis, maar problemen in de wat-route kunnen zich ook voordoen (Grinter, Maybery & Badcock, 2010). De verschillende visuele vaardigheden ontwikkelen zich in nauw samenspel met de lage visuele functies. Een goede gezichtsscherpte bijvoorbeeld is een belangrijke voorwaarde voor het kunnen onderscheiden van visuele informatie en daarmee voor het leren herkennen van voorwerpen of gezichtsuitdrukkingen.

Problemen in de hoge visuele functies kunnen samen voorkomen met stoornissen in de primaire (lage) visuele functies, maar dat hoeft niet altijd het geval te zijn: functies als gezichtsscherpte en gezichtsveld kunnen bij CVI ook (vrijwel) normaal zijn. Ook stoornissen in alleen lage visuele functies kunnen onder CVI vallen, als dit samenhangt met schade aan - of abnormale ontwikkeling van - de hersenen.

Bij het ontwikkelen en gebruiken van de verschillende visuele vaardigheden kan ook een relatie worden gelegd met de cognitie. Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen zullen de 'hoge' visuele functies zich niet, of slechts ten dele, ontwikkelen en is de kans groot dat ook de 'lage' visuele functies zijn aangedaan.

Voorbeeld

Nathalie is een jonge vrouw van 24 jaar. Ze is zeer ernstig meervoudig beperkt en heeft al van jongs af aan een ernstige vorm van epilepsie (Syndroom van West). Nathalie is beperkt in haar bewegingen vanwege een scoliose en spasticiteit. Ze is wisselend alert. Haar ogen maken dwalende bewegingen. Af en toe is er sprake van een nystagmus (onwillekeurige, ritmische, snelle en fijne trillingen van de ogen). Tijdens visueel functie onderzoek is geen gezichtsscherpte te bepalen. Nathalie reageert niet op testmateriaal en volgt geen voorwerpen. Ze reageert wel als er een hand of voorwerp vlak voor haar ogen wordt bewogen door met haar ogen te knippen. Er zijn geen oogheelkundige stoornissen vastgesteld. Er lijkt sprake van ernstige (cerebrale) slechtziendheid.

Tijdens een observatie in haar vertrouwde thuissituaties lijkt Nathalie af en toe een reactie te geven op een sterke visuele prikkel (zoals een voorwerp in een felle, contrasterende kleur, glimmend en/of lichtgevend) van zeer nabij. Ze lijkt dan even alert te worden (verstilt in haar stoel) maar kan haar blik niet richten. Ze zal de aangeboden voorwerpen daarom nooit goed scherp kunnen zien. Het gedoseerd aanbieden van visueel prikkelende materialen kan, naast andere zintuiglijke ervaringen, worden ingezet om haar te activeren.

8.5 Kenmerken van CVI

Bij mensen met een verstandelijke beperking en CVI kunnen er op verschillende gebieden problemen zijn in de verwerking van visuele informatie.

Problemen in de basale visuele functies

- *Beperkingen in het onderscheiden (discrimineren) van visuele objecten en visuele details.*
Door een lage gezichtsscherpte, geringe contrastwaarneming of problemen met de kleurwaarneming is het moeilijker om relevante visuele informatie op te merken.
- *Het ontbreken van het visuele overzicht vanwege beperkingen in het gezichtsveld.*
Gezichtsveldbeperkingen zijn de meest vastgestelde visuele stoornissen bij volwassenen met een (verworven) cerebrale visuele stoornis (Zihl & Dutton, 2015). Ze komen ook regelmatig voor bij kinderen met CVI.
Het kan gaan om een halfzijdige uitval waarbij het volledige linker- of rechter gezichtsveld is aangedaan (hemianopsie) of waarbij er 'slechts' een kwart van het gezichtsveld is uitgevallen (kwadrantanopsie). Er kan ook sprake zijn van uitval van de onderste helft van het gezichtsveld. Dit wordt frequent waargenomen bij kinderen met PVL (periventriculaire leucomalacie) bij wie de witte stof aan de bovenzijde van de hersenkamers is aangetast. Mensen met uitval van de onderste helft van het gezichtsveld kunnen vaak kleine voorwerpen op de grond missen, moeite hebben met op- en afstapjes en struikelen.
Bij iemand met een visuele en verstandelijke beperking wordt vaak vastgesteld dat het gezichtsveld 'rondom' beperkt is waardoor hij visuele prikkels vanaf alle (zij)kanten later waarneemt. Ook bij vormen van dementie komt dit voor.
Bij gezichtsveldproblemen zal iemand zijn best doen visueel toch overzicht te houden door veel met het hoofd te draaien of een bepaalde hoofstand aan te nemen. Zo probeert hij de uitval te *compenseren*. Vooral bij mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) moet men ook bedacht zijn op het verschijnsel (*hemi*)*neglect*. Als gevolg van een probleem in de *aandacht* negeert het brein informatie uit één helft van het gezichtsveld (meestal betreft dit het linker gezichtsveld). De gevolgen ervan komen sterk overeen met die van een hemianopsie. Maar men is zich niet bewust van het neglect en zal zich dus ook niet inspannen om dit te compenseren.
- *Moeite met het richten van de blik op iets, het beeld daarvan vasthouden en het vloeiend volgen.* Een van de meest opvallende gedragskenmerken bij CVI is het vluchtige kijkgedrag. Mensen met CVI kijken vaak heel even naar een voorwerp en wenden vervolgens hun blik weer af. Daarna pakken ze het voorwerp op de tast. Het integreren van gezichtsvermogen en motoriek (iets zien én ernaar grijpen) lijkt een te grote opgave voor veel mensen met

CVI. Ook het integreren van kijken en luisteren kan moeilijk zijn. Iemand met CVI wendt dan zijn blik af bij geluiden. Als gevolg van deze beperkingen zijn mensen met CVI vaak moeilijk in staat om langer oogcontact te maken. Als we niet weten dat iemand CVI heeft, zouden we dit ten onrechte kunnen interpreteren als een stoornis in het autistisch spectrum, desinteresse of verveling.

- *Visueel niet alert zijn.* Er wordt vaak aan andere zintuigen de voorkeur gegeven boven het zien. Het kost dan meer tijd voordat men kan reageren op een visuele prikkel. Het kan helpen eerst de aandacht te trekken door middel van een geluid of de tast. Sterke visuele prikkels kunnen daarentegen alle aandacht opeisen. Sommige mensen met CVI hebben een voorkeur om in - of naar - lichtbronnen te staren. Vaak gaan zij daar zo in op dat alles wat er verder gebeurt hen ontgaat.
- *Wisselend visueel functioneren.* De ene keer ziet iemand een kruimeltje op tafel liggen, de andere keer struikelt hij over een stoel. De visuele prestaties worden beïnvloed door interne factoren (bijvoorbeeld vermoeidheid, alertheid, epilepsie, honger, lichamenlijk ongemak, ziekte) en externe factoren (onbekende situaties, drukke omgeving). Epileptische activiteit in de visuele schors kan leiden tot een verlies aan visuele vaardigheden. Na een epileptisch insult kan er voor uren of dagen sprake zijn van een verminderd visueel functioneren (Zihl & Dutton, 2015). Ook kunnen de visuele prestaties afnemen als iemand veel energie moet steken in een motorische handeling of in het verwerken van informatie via een ander zintuiglijk kanaal (luisteren, voelen). Bij problemen in de sensorische informatieverwerking komen visuele prikkels tijdelijk minder goed door (zie hoofdstuk 7 Sensorische informatieverwerking). In rustige en vertrouwde omstandigheden presteert iemand met CVI visueel meestal beter.

Problemen in de 'waar-route' (het dorsale netwerk)

- Moeite met het waarnemen van veel visuele informatie tegelijk (simultaanperceptie) en het vermogen de juiste informatie te selecteren.
- Moeite met het selecteren van voorwerpen of plaatjes van de achtergrond of ondergrond (figuur-achtergrond)
- Visuele desoriëntatie: onvermogen visuele prikkels te lokaliseren, zelfs als deze in het voorbijgaan wel waargenomen zijn
- Moeite met het terugvinden van bekende personen in een omgeving met veel mensen, zoals in een volle kantine
- Moeite om een favoriet voorwerp terug te vinden tussen andere voorwerpen. Het verkorten van de kijkafstand kan helpen (compensatie) bij het focussen en buitensluiten van een teveel aan visuele prikkels.
- Moeite met de visuele waarneming als er veel te zien is (ten gevolge van 'crowding' of problemen met 'simultaanperceptie'). Bijvoorbeeld om symbooltjes (letters) te onderscheiden die dicht op elkaar staan of om een voorwerp te vinden tussen veel andere voorwerpen, zoals in een volle keukenla. Het verkorten van de kijkafstand helpt sommigen om zich af te sluiten voor het teveel aan visuele informatie (door dicht op de tv te gaan zitten).

- Problemen met visuele attentie/vluchtige kijkstrategie/neglect.
- Moeite met het schatten van afstanden, wat zich uit in het tasten met de voet of door een hoge stap te nemen bij overgangen in de ondergrond.
- Moeite met het zien van diepte, wat leidt tot onzekerheid bij traplopen.
- Moeite met het krijgen van overzicht in een onbekende omgeving en moeite met veranderingen in een bekende omgeving, waardoor men botst tegen voorwerpen die te laat worden opgemerkt.
- Moeite met zien van bewegende beelden.
- Moeite met het snel verwerken van en reageren op visuele prikkels. Hierdoor is deelname aan het verkeer een risico.
- Moeite met visuoconstructieve vaardigheden, zoals puzzelen en bouwen.
- Moeite met ooghandcoördinatie.

Problemen in de 'wat-route (het ventrale netwerk)

- Moeite met herkennen van vormen, voorwerpen, plaatjes en symbolen (cijfers, letters) in verschillende gradaties. Soms is herkenning van een enkelvoudig object wel mogelijk, maar zijn er problemen met het herkennen van meerdere objecten of complexe plaatjes. Als er problemen zijn in de visuele herkenning, heeft dit ook consequenties voor de keuze van een geschikt communicatiemiddel.
- Gezichtsherkenningsproblemen.
- Moeite met interpreteren van gezichtsuitdrukkingen.
- Moeite met het vinden van de weg en ruimtelijke oriëntatie, zelfs in een bekende omgeving.
- Zwak visueel geheugen.

8.6 Diagnostiek

Het onderkennen van CVI bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking (VVB) is niet eenvoudig. Voor het onderkennen van CVI is aanvullend visueel perceptie onderzoek nodig (neuropsychologisch onderzoek gericht op de visuele perceptie). Om iemands visuele prestaties te beoordelen moet dit idealiter wel worden vergeleken met hoe anderen van eenzelfde (ontwikkelings)leeftijd presteren. Dat kan door gebruik te maken van gestandaardiseerd en voor de leeftijd genormeerd testmateriaal. Voor kinderen en volwassenen met een (ernstige) verstandelijke beperking is echter weinig genormeerd testmateriaal beschikbaar. Het betrouwbaar testen van 'hoge' visuele functies is pas mogelijk vanaf een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 4 tot 6 jaar. Neuropsychologische testmethoden kunnen daarom niet of maar beperkt worden ingezet bij jongere kinderen of volwassenen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Voor de diagnostiek zijn we daarom aangewezen op anamnestiche aanwijzingen, visueel functie onderzoek en observatie van het kijkgedrag in het dagelijks leven en/of bij visuele taken om te beoordelen of er mogelijk sprake is van een cerebrale visuele stoornis. Daarbij wordt via ouders, begeleiders en andere betrokkenen ook informatie verzameld over het (visuele) functioneren van de cliënt in de dagelijkse praktijk.

Problemen kunnen samenhangen met meerdere factoren. Zo moet worden onderscheiden of deze beperkingen passend zijn bij een cerebrale visuele stoornis of dat ze het gevolg zijn van

de ontwikkelingsachterstand of een mogelijke gedragsstoornis. In het onderzoek moeten de verschillende factoren tegen elkaar afgewogen worden om een diagnose of een richtinggevende hypothese te kunnen stellen. Dit proces staat bekend onder de term 'differentiaal diagnostiek'. Het verschijningsbeeld van CVI kan variëren. Gedragskenmerken van CVI, zoals beperkte visuele aandacht, kunnen ook passend zijn bij de ernst van de verstandelijke beperking of de ontwikkelingsleeftijd. Bijzonderheden in het kijkgedrag kunnen ook het gevolg zijn van problemen in de algehele sensorische informatieverwerking of van een autismespectrumstoornis. Onzekerheid met lopen of problemen met de ooghandcoördinatie kunnen ook verband houden met psychomotore retardatie. Dit roept de vraag op wanneer een diagnose CVI bij mensen met een verstandelijke beperking gerechtvaardigd is. Er is veel klinische ervaring nodig om CVI-gedrag te herkennen en te onderscheiden van andere diagnostische beelden. Diagnostische beoordeling vraagt daarom kennis en ervaring van een multidisciplinair team van professionals, waarbij kennis op het gebied van de visuele perceptie wordt gecombineerd met (neuro)psychologische inzichten en met praktische ervaringen vanuit de ondersteuning.

Het onderzoek naar CVI is er op gericht om in kaart te brengen wat deze visuele beperking betekent voor het functioneren van de persoon, het contact wat hij heeft met zijn omgeving, de belemmeringen die hij ervaart op het gebied van activiteiten en participatie en de ondersteuning die hij nodig heeft om zo goed mogelijk 'mee te doen'.

Op basis van de anamnese, het Visueel Functieonderzoek en de visuele klachten die worden ervaren, wordt er bij verdenking van CVI en na interdisciplinair overleg aanvullende diagnostiek ingezet. Zo mogelijk worden door middel van Visueel Perceptie Onderzoek (VPO) stoornissen in de hogere visuele functies opgespoord. Maar bij mensen met een verstandelijke beperking is het afnemen van een VPO meestal niet mogelijk. Visueel perceptuele en visueel cognitieve functies (de hoge visuele functies) kunnen pas vanaf een ontwikkelingsleeftijd van zes jaar betrouwbaar worden onderzocht. Vanaf een ontwikkelingsleeftijd van vier à vijf jaar kunnen al wel enkele onderdelen (kwalitatief) worden beoordeeld.

Vaker wordt door middel van observaties in de dagelijkse situatie van iemand (thuis, werk, school) onderzocht hoe hij visueel functioneert, wat hij wel en niet waarneemt en hoe hij reageert op visuele prikkels. Omdat bij CVI het visuele functioneren wisselend kan zijn, is het belangrijk dat op meerdere momenten te doen en naast vertrouwde situaties ook te kijken naar het functioneren in een minder bekende situatie. Ook wordt via vragenlijsten informatie verzameld over het visuele functioneren via familie en/of begeleiders.

Omdat betrouwbaar en genormeerd onderzoek meestal niet mogelijk is bij mensen met een verstandelijke beperking, leidt onderzoek zelden tot een 'harde' diagnose CVI, maar wordt CVI veelal gezien als een *werkhypothese*.

De informatie uit het onderzoek leidt tot een betere beeldvorming van wat de persoon aan problemen ondervindt en welke ondersteuning nodig is. Voor begeleiders en andere betrokkenen is het belangrijk om te weten dat iemand met CVI vaak ernstiger beperkt is dan alleen op basis van de gemeten gezichtsscherpte mag worden verwacht. Bij NAH kan sprake

zijn van specifieke verwerkingsproblemen die toegelicht kunnen worden, de impact van uitval in het gezichtsveld wordt daarmee inzichtelijk. Het handboek *CVI Experience* (Pilon, 2014) kan een hulpmiddel zijn om iemand de complexiteit van de verwerking van de visuele informatie te laten ervaren. Dit kan leiden tot een beter begrip van wat iemand met CVI ervaart en nodig heeft. Als de omgeving en de begeleiding worden aangepast, kan dit leiden tot minder stress en kan het een positieve uitwerking hebben op het gedrag en het contact.

8.7 Ondersteuning bij cerebrale slechtziendheid

CVI is niet te genezen. Wel kunnen problemen in de visuele informatieverwerking in de loop van de tijd verbleken. Bij jonge kinderen zijn hersenfuncties nog in ontwikkeling. Gerichte training van visuele vaardigheden leidt daarom mogelijk tot verbetering, al is er nog weinig bekend over de effecten van visuele stimulatie en de leeftijd waarop dat het beste kan plaatsvinden (Cattaneo & Merabet, 2015). Ook bij cerebrale slechtziendheid ten gevolge van NAH kan soms verbetering optreden. Dankzij de plasticiteit van het brein kan er, soms met behulp van kijktraining, enig herstel optreden. Ook kan iemand in de loop van de tijd de verworven visuele beperkingen steeds beter leren compenseren waardoor ze minder opvallen.

De begeleiding en aanpassingen die iemand met CVI nodig heeft, hangt sterk af van de problemen die hij ervaart. Daarbij moet ook rekening gehouden worden met mogelijk *wisselend* visueel functioneren, waarbij vermoeidheid en visuele aandacht een rol spelen. Veel aanpassingen die ingezet worden bij slechtziendheid met een oogheelkundige oorzaak kunnen ook helpen bij CVI: denk aan het belang van een goede verlichting, ondersteunend kleurgebruik (zie hoofdstuk 17 Het gebouw) en het maximaal inzetten van de andere zintuigen. Bij CVI zijn er vaak problemen in de *visuele aandacht*. Dan is het belangrijk dat er zo min mogelijk afleidende prikkels in de omgeving zijn en dat iemand voldoende tijd krijgt om informatie tot zich te nemen. Ruimtes en oriëntatiepunten die van belang zijn, moeten een extra accent krijgen om de aandacht te trekken. Als er ten gevolge van CVI problemen zijn in de *mobiliteit* moeten routes bekeken worden op veiligheid en of er maatregelen nodig zijn bij trappen of drempels. Bij problemen in het visueel herkennen van mensen, voorwerpen of plaatjes kan iemand zich een beeld leren vormen op basis van de tast en door verbale ondersteuning vanuit de omgeving.

9 Communicatie

Communiceren doen we de hele dag. We praten met elkaar, bellen, delen berichtjes, fronsen onze wenkbrauwen als we iets niet begrijpen, steken een waarschuwende vinger op of houden een spandoek omhoog waarmee we onze mening laten zien aan de wereld. Voor mensen die gesproken en geschreven taal goed begrijpen en goed kunnen zien, is dat allemaal heel vanzelfsprekend. Maar wat als je beperkingen hebt in het zien? En nog ingewikkelder, als je vanwege een verstandelijke beperking gesproken taal maar beperkt of helemaal niet begrijpt? Welke ondersteuning heb je dan nodig om te communiceren? Voordat we een antwoord geven op deze vragen, staan we eerst stil bij het begrip communicatie. Wat bedoelen we daar precies mee? Wij hanteren de volgende begrippen en maken onderscheid tussen interactie en communicatie.

Interactie is het proces waarin twee individuen elkaars gedrag en emoties wederzijds beïnvloeden (Janssen, Riksen-Walraven & Van Dijk, 2003). Er is contact, betrokkenheid. Bij interactie gaat het om de beurt over en weer, het gaat (nog) niet om de boodschap (Blokhuys & Van Kooten, 2011).

Communicatie is een vorm van interactie waarin betekenis wordt overgedragen en gedeeld door het gebruik van uitingen die worden waargenomen, geïnterpreteerd en onderhandeld door beide partners (Bjerkman, 1996). Dit kan gebeuren door taal, gebaren, gelaatsuitdrukkingen en houding.

Interactie en communicatie lopen vaak geleidelijk in elkaar over (Blokhuys & Van Kooten, 2011). Interactie is een voorwaarde voor communicatie. Communicatie gaat dus verder dan interactie, omdat er naast contact (samen lachen, reageren op huilen) ook sprake is van overdracht van betekenis (lachen omdat je een ijsje krijgt, huilen en naar je hoofd wijzen omdat je hoofdpijn hebt). De boodschap moet dan wel door de ander *waargenomen* en *begrepen* worden.

Allerlei factoren zijn van invloed op de mogelijkheden voor contact en communicatie, zoals de ernst van de verstandelijke beperking, de kwaliteit van het gezichtsvermogen en het gehoor, de sensorische informatieverwerking, omgevingsomstandigheden en de mate waarin ouders/begeleiders in staat zijn aan te sluiten bij de communicatieve mogelijkheden van hun kind/cliënt. We beperken ons in dit hoofdstuk tot een nadere uitwerking van de invloed van een visuele én verstandelijke beperking op de communicatie. Ook staan we stil bij passende ondersteuning op het gebied van de communicatie bij een visuele en verstandelijke beperking.

9.1 Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op communicatie

Wanneer mensen communiceren, reageren ze op elkaars signalen en delen betekenissen. Om dit succesvol te laten verlopen, moet jouw boodschap door anderen begrepen worden én moet je kunnen begrijpen wat anderen jou duidelijk willen maken.

Begrepen worden

Zoals beschreven in hoofdstuk 6 (De ondersteuningsbehoefte in kaart gebracht) zijn bij een verstandelijke beperking de adaptieve vaardigheden, waaronder ook de communicatieve vaardigheden, per definitie beperkt. De mate waarin de communicatie beperkt is, hangt voor een belangrijk deel af van de ernst van de verstandelijke beperking. De spraak- en taalontwikkeling blijft vaak achter en er kunnen problemen zijn in het richten van de aandacht of in het verwerken en ordenen van informatie.

Voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn de mogelijkheden om zichzelf te uiten beperkt. Zij zullen vooral met hun gedrag laten zien hoe zij zich voelen en wat ze willen. Dit leren lezen van de gedragssignalen van de cliënt vraagt van ouders en begeleiders een groot observatie- en analyserend vermogen. Met elkaar zal steeds bekeken en besproken moeten worden welke betekenis bepaald gedrag heeft. Door een juiste duiding van het gedrag, kan er adequaat op gereageerd worden. De cliënt zal zich hierdoor begrepen voelen en dit zal hem stimuleren meer communicatief gedrag te laten zien. Wanneer de gedragssignalen niet of verkeerd begrepen worden (miscommunicatie), voelt de cliënt zich niet gekend wat tot frustratie en een gevoel van eenzaamheid kan leiden.

Cliënten met een visuele en verstandelijke beperking uiten hun gevoelens vaak via lichaamstaal die ziende cliënten makkelijker via oogcontact en mimiek uiten. Zo is het wegdraaien van het hoofd bij aanspreken meestal geen teken van desinteresse, maar juist van belangstelling omdat de verbale informatie dan beter gehoord wordt (je oor te luisteren leggen). Blijdschap wordt soms geuit door met de handen te fladderen in plaats van te lachen. Er zijn cliënten die zeer subtiele signalen van spanning, onrust of blijdschap laten zien. Door goed te observeren, soms met behulp van videoanalyse, kan de betekenis geduid worden. Hierna kan er op adequate wijze op het signaal gereageerd worden en voelt de cliënt zich begrepen.

Begrijpen van anderen

De combinatie van een visuele en een verstandelijke beperking verhoogt het risico op problemen in de communicatie enorm. Als je niet (goed) kunt zien, mis je veel communicatieve signalen van anderen. Communiceren met mensen met een verstandelijke en/of visuele beperking vraagt om een bewuste communicatieve houding, waarbij verschillende communicatiehulpmiddelen ingezet worden om ervoor te zorgen dat zij anderen goed kunnen begrijpen.

Sensitief reageren op de signalen van de cliënt

Wat wil de cliënt ons duidelijk maken? Horen we wat de cliënt verbaal uit, geven we er de juiste betekenis aan, zien we welke gedragssignalen hij uit, merken we emoties op? Dit vraagt van opvoeders en begeleiders dat zij heel goed naar de cliënt luisteren en kijken naar wat hij zegt en doet. Zeker voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking die minder in staat zijn verbaal aan te geven wat hen bezig houdt, is het belangrijk het gedrag goed waar te nemen en te interpreteren (Sterkenburg, 2011).

9.2 Totale Communicatie

De hiervoor beschreven basishouding van begrijpen en begrepen worden, staat bekend onder de naam Totale Communicatie* (Oskam & Scheres, 2016). Passende communicatie voor een cliënt met een visuele en verstandelijke beperking is afhankelijk van wat hij zintuiglijk kan waarnemen én begrijpen. Wat voor de ene cliënt helpend is, werkt voor de ander niet. (De methodiek Totale Communicatie is ontwikkeld door Weerklank (tegenwoordig onderdeel van Kentalis), een centrum voor kinderen, jongeren en volwassenen met een communicatieve meervoudige beperking.)

Meerdere factoren moeten daarom in kaart worden gebracht:

- Als er sprake is van een zintuiglijke beperking, welke compensatiemogelijkheden heeft iemand dan tot zijn beschikking?
- Welke communicatieve signalen kan hij waarnemen (wat ziet, hoort, voelt, ruikt en ervaart hij)?
- Hoe kan hij zichzelf uiten (door middel van taal, gebaren, klanken, lichaamstaal)?
- Wat is het begripsniveau op het gebied van communicatie?
- Kan iemand taal begrijpen, gebaren, foto's, pictogrammen of voorwerpen?
- Welke communicatiehulpmiddelen zijn geschikt?

Deze informatie wordt vastgelegd in een communicatieprofiel waardoor het communicatieniveau van de cliënt inzichtelijk wordt. Daarna kan pas een concreet plan gemaakt worden om de communicatie met de cliënt te bevorderen (op welke wijze, met welke communicatiehulpmiddelen en op welke momenten). Op basis van dit communicatieprofiel en communicatieplan kan communicatie bewust worden ingezet, afgestemd op de individuele cliënt.

Het ontwikkelen van communicatie is voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking niet vanzelfsprekend, maar complex en voor iedereen anders. Juist voor hen is het in kaart brengen van het communicatieniveau en het bepalen van de juiste communicatiehulpmiddelen van wezenlijk belang in de zoektocht naar passende communicatie. Helaas zien we regelmatig dat deze stap toch overgeslagen wordt. Er zijn dan prachtige communicatiesystemen gemaakt die niet werken, omdat de cliënt de plaatjes of symbolen niet goed kan zien of de betekenis onvoldoende begrijpt. Dit tot grote frustratie van de cliënt en zijn begeleiders. In verschillende onderzoeken is aangetoond dat er vaak ondersteunende communicatiemiddelen gebruikt worden die niet aansluiten op het communicatieniveau van de persoon met de verstandelijke beperking. Begeleiders zijn geneigd de mate waarin ondersteunende communicatiemiddelen in te zetten zijn, te overschatten. In de praktijk blijken ze toch vooral gebruik te maken van gesproken taal, ook bij mensen die dit niet begrijpen (Bradshaw, 2001) (Bal, 2013).

We moeten dan ook zorgvuldig afwegen welke communicatiemiddelen passend zijn in het contact met mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Er zijn geen communicatieadviezen te geven of hulpmiddelen te noemen die altijd voor iedereen geschikt zijn. Daarvoor zijn er teveel individuele verschillen die samenhangen met de aard en de ernst van de verstandelijke en de visuele beperking. Wel zullen we hier in zijn algemeenheid een

aantal factoren schetsen die bij een visuele en verstandelijke beperking de communicatie bemoeilijken. Daarbij maken we onderscheid tussen cliënten die blind zijn en cliënten die slechtziend zijn. Ook geven we een aantal voorbeelden van communicatiehulpmiddelen die ingezet kunnen worden.

9.2.1 Passende communicatie voor cliënten die blind zijn

Cliënten die blind zijn, zijn volledig aangewezen op hun andere zintuigen. Vooral het gehoor speelt een belangrijke rol in de communicatie. Wanneer de cliënt goed hoort en gesproken taal begrijpt, kan veel informatie verbaal uitgewisseld worden.

Belangrijk is dat ouders/begeleiders een verbaal contactlijntje onderhouden met hun kind/cliënt om hen in staat te stellen op gehoor te volgen wat er in hun omgeving gebeurt. Ziende mensen doen dat met hun ogen, mensen die blind zijn moeten dat op gehoor doen. Ze luisteren naar de omgevingsgeluiden en kunnen soms zelfs aan de voetstappen horen wie er aankomt. Dat vraagt wel inspanning, concentratie en het vermogen om je een beeld te vormen (conceptvorming) van wat je hoort. Voor mensen met een verstandelijke beperking is conceptvorming niet vanzelfsprekend. Het is dan belangrijk dat ouders en begeleiders een verbaal contactlijntje onderhouden met hun kind/cliënt door altijd te vertellen wie er binnenkomt, wat je doet en waar je heen loopt.

Communiceren door middel van taal vraagt veel van de cognitie. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe minder iemand in staat zal zijn betekenis te geven aan taaluitingen zoals woorden en gebaren. Voor wie nooit heeft kunnen zien, geldt dit nog sterker. Als je nooit hebt kunnen zien en een verstandelijke beperking hebt, is het lastig je voor te stellen wat er met woorden wordt bedoeld. Hoe weet je wat een huis is, een boom en wat begrippen als hoog en laag, dik en dun, boven en onder, erin of ernaast betekenen? Misschien kan iemand het leren door het te voelen en te ervaren. Dat vraagt veel oefening en tijd van de cliënt en zijn opvoeders.

Non-verbale communicatie speelt bij cliënten met een verstandelijke beperking een belangrijke rol in het dagelijks sociale verkeer. Zo krijgen zij informatie over de intensiteit van het contact en over de gemoedstoestand van anderen. Voor cliënten die blind zijn, is deze non-verbale informatie niet toegankelijk. Hierdoor missen zij veel informatie. Oogcontact merkt een blinde cliënt niet op. Voor wie is de verbale boodschap bedoeld? Pas op het moment dat hij of iemand anders *bij de naam* wordt aangesproken, kan hij onderscheiden of de verbale boodschap voor hem of voor een ander bedoeld is. Gezichtsuitdrukkingen zijn niet af te lezen. Hierdoor wordt veel informatie gemist over de gevoelens en intenties van anderen. Voor ziende mensen is het duidelijk dat de ander iets niet leuk vindt als hij zijn wenkbrauwen frons. Blinde cliënten moeten afleiden uit wat ze horen hoe de ander zich voelt. Ze gaan daarbij niet alleen af op wát er wordt gezegd, maar ook hóe het wordt gezegd. Het is dan ook belangrijk dat de gesprekspartner niet alleen de juiste woorden kiest, maar deze ook ondersteunt met bijpassend tempo van spreken, volume en intonatie. Het is niet voor niets dat grapjes, waarbij de mimiek duidelijk moet maken dat de verbale boodschap niet letterlijk opgevat moet worden, niet te vatten is voor blinde cliënten. Dit kan leiden tot een gevoel van uitsluiting of achterdocht.

Een groot aantal blinde cliënten met een ernstige verstandelijke beperking kan weinig of geen betekenis geven aan gesproken taal, waardoor het effect van taal in de communicatie voor hen beperkt is. Dan moeten andere middelen worden gezocht om een boodschap over te brengen. Het gebruiken van taal blijft daarbij nog wel zinvol. Door het consequent koppelen van korte en concrete zinnen in dagelijks terugkerende situaties kan de cliënt mogelijk kernwoorden oppikken. Daarnaast kan de cliënt ook informatie halen uit de intonatie en het tempo waarin gesproken wordt. Dit kan de cliënt gerust stellen. De nabijheid van een vertrouwde stem en het kunnen volgen van deze stem als iemand zich verplaatst in de ruimte, heeft een belangrijke functie in het contact en de oriëntatie.

Bij het openen en afsluiten van het contact is het belangrijk dit hoorbaar (praten) en/of voelbaar (zachtjes aanraken bij bovenarm) te doen. Daarbij moet aandacht zijn voor de langere verwerkingstijd van de informatie door de cliënt. Herhaling en rustig wachten op een reactie is essentieel. Dit vergroot de voorspelbaarheid en voorkomt een schrik- of terugtrek reactie bij het aangaan van contact en maakt duidelijk op welk moment het contact stopt.

Rituelen helpen bij het voorspelbaar maken van de dagelijkse routines. Liedjes die herhaald worden tijdens zorgmomenten en activiteiten, geven herkenning en een veilig gevoel. Omdat muziek en liedjes vaak een goede ingang zijn om tot communicatie te komen, kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van De Liedjeskist* (Kleijn, 2014).

(De Liedjeskist is ontwikkeld door Ingrid van Heel, logopedist en communicatietrainer bij Visio. De kist bestaat uit 35 voorwerpen die verwijzen naar een liedje. De Liedjeskist kan ook gebruikt worden als observatie-instrument.)

Communicatiehulpmiddelen voor cliënten die blind zijn

Met een communicatieonderzoek wordt duidelijk welke van de volgende communicatiehulpmiddelen ingezet kunnen worden.

Op het gehoor:

- **Spraak.** Een sprekende button (Talking Tin) waarop een boodschap ingesproken kan worden voor een cliënt, die met een druk op de knop uitgesproken wordt.
- Gesproken boeken en tijdschriften.
- Spraakondersteuning op de tv en computer.



Het weekmenu wordt uitgesproken door zeven buttons.

Op de tast:

- Dagelijkse voorwerpen die verwijzen naar de situatie op dat moment, bijvoorbeeld de zwembroek laten voelen die verwijst naar het zwemmen. Sommige cliënten kunnen deze voorwerpen zelf inzetten om aan te geven wat zij willen, als dit verbaal of met gebaren niet mogelijk is.
- Meerdere dagelijkse voorwerpen die naast elkaar in een kastje geplaatst worden om het dagprogramma voelbaar aan te geven.
- Tactiele gebaren. Dit zijn gebaren die op het lijf gemaakt worden en daardoor voelbaar zijn.
- Miniatuurvoorwerpen die verwijzen naar een activiteit.
- Afbeeldingen met voelbaar reliëf.
- Braille lezen.



Voorwerpenkast.

9.2.2 Passende communicatie voor cliënten die slechtziend zijn

Beperkingen in de communicatie die blinde cliënten ondervinden, gelden vaak ook voor slechtziende cliënten. In vergelijking met blinde cliënten kunnen cliënten die slechtziend zijn in meerdere of mindere mate gebruik maken van hun resterende visus in de communicatie. Zij zijn in staat om, weliswaar in beperkte mate, visuele informatie waar te nemen.

Voor de meeste mensen die slechtziend zijn, geldt dat afstandsverkorting helpt omdat zij dan meer details kunnen onderscheiden. Veel cliënten komen daarom naar hun begeleiders toe om met hen te communiceren. Sommigen brengen hun gezicht dichtbij het gezicht van de ander, omdat dit de enige manier is om de ander visueel te herkennen of mimiek af te lezen.

Begeleiders ervaren dat de cliënt meer visuele informatie oppakt door dichterbij te komen. Ditzelfde geldt voor objecten, van nabij aanbieden of iemand er naartoe brengen, zorgt ervoor dat de cliënt meer visuele informatie kan opnemen. Grote gebaren zijn voor slechtziende cliënten vaak nog af te lezen op enige afstand (afhankelijk van de gezichtsscherpte), maar een 'klein' gebaar, een gezichtsuitdrukking of oogcontact is al snel niet meer te zien.

Visuele informatie is, zeker op afstand, beperkt en daardoor minder betrouwbaar. Ook kost het tijd en energie om goed te kijken. Voor slechtziende cliënten is het daarom van belang dat wat er gebeurt, verbaal wordt ondersteund. Verbale informatie is van groot belang.

Slechtziendheid kan een valkuil zijn voor begeleiders, omdat de cliënt de indruk kan wekken nog veel te zien. Hij kijkt immers in de richting van de begeleider, volgt iemand die door de kamer loopt en roept dat er iemand voor de deur staat. Gericht kijken, volgen en signaleren is echter iets anders dan het kunnen aflezen van mimiek, precies kunnen volgen wat er om je heen gebeurt en zien wie er voor de deur staat.

Communicatiehulpmiddelen voor cliënten die slechtziend zijn

Door het gebruik van de resterende visus kunnen, naast de eerder genoemde communicatiehulpmiddelen, ook visuele hulpmiddelen ingezet worden zoals pictogrammen, plaatjes en foto's. Tijdens het communicatieonderzoek moet dan bekeken worden waar een pictogram, plaatje of foto aan moet voldoen om het waarneembaar te maken voor de cliënt (grootte, lijndikte, contrast, detaillering) en op welke afstand hij dit kan zien. Ook de wijze

waarop het gepresenteerd wordt, vraagt de nodige aandacht. Goede verlichting en het voorkomen van schittering (van bijvoorbeeld plexiglas of insteekhoesjes) zijn aandachtspunten. Ook via een tablet of computer kunnen plaatjes en foto's weergegeven worden. Gebaren kunnen, afhankelijk van de restvisus, op bepaalde afstand afgelezen worden.

9.2.3 Cliënten met doofblindheid

Een aantal cliënten heeft, naast een visuele en verstandelijke beperking, ook een auditieve beperking. De compensatiemogelijkheid van het gehoor is dan beperkt of afwezig en de cliënt is vooral aangewezen op de tast en de nabijheid van de ander. Dat vraagt van mensen die hen opvoeden en begeleiden veel deskundigheid en specifieke ondersteuning. Bartiméus is in 2003 gestart met een expertisecentrum Doofblindheid om de kennis te bundelen en verder te ontwikkelen.

De term doofblindheid wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gebruikt voor mensen die een beperking hebben in het zien én horen. Een aantal van hen heeft een verstandelijke beperking. Het gaat niet uitsluitend om cliënten die volledig blind en doof zijn. Het gaat ook om cliënten die volgens de normen slechtziend zijn (zie hoofdstuk 2 Een visuele beperking) en een gehoorverlies hebben van 26 decibel of meer aan het beste oor (Damen & Worm, 2013). We noemen iemand dus ook doofblind als hij slechthorend en blind is, doof en slechtziend of slechthorend en slechtziend. Dit maakt de groep cliënten met doofblindheid zeer divers.

Doofblindheid kan aangeboren of later verworven zijn. Voor de ontwikkeling maakt dit een groot verschil en zeker voor de communicatie-ontwikkeling. Bij aangeboren doofblindheid zal er vanaf de vroege ontwikkeling gezocht moeten worden naar andere manieren om de communicatie te ontwikkelen. Bij verworven doofblindheid kan men nog gebruik maken van de eerder ontwikkelde communicatieve vaardigheden. Wie minder ziet en minder goed hoort, kan nog minder informatie opnemen. De informatie komt fragmentarisch binnen, waardoor het veel lastiger is om de wereld te begrijpen. Met name aangeboren doofblindheid is een groot risico voor de hele ontwikkeling. Het in kaart brengen van de ontwikkelingsmogelijkheden van deze cliënten is zeer complex en vraagt om differentiaaldiagnostiek (gestandaardiseerde testen ontbreken), door een gespecialiseerde gedragsdeskundige die kennis en ervaring heeft met de combinatie van een auditieve en een visuele beperking. We moeten voorzichtig zijn om uitspraken te doen over de ontwikkelingsmogelijkheden van een cliënt met doofblindheid.

Ondersteuning en passende communicatie aan cliënten met doofblindheid

Cliënten met doofblindheid hebben meer tijd nodig om de indrukken die ze opdoen te verwerken en er op te reageren. Dit vraagt van begeleiders een zeer laag begeleidingstempo. Door een open afwachterende houding aan te nemen, geeft de begeleider een cliënt de mogelijkheid om een reactie te geven op wat aangeboden wordt. Bijvoorbeeld het laten voelen van een sok en het aantikken van de voet, zodat de cliënt zijn voet kan uitsteken om de sok aan te laten trekken. Sommige cliënten hebben veel tijd nodig, waardoor het risico bestaat

dat een begeleider te kort wacht en de reactie van de cliënt niet ziet. Bewust lang wachten is belangrijk, zodat signalen opgemerkt en bevestigd kunnen worden.

Begeleiders zullen steeds manieren moeten vinden om hun cliënten te laten voelen en ervaren wat er gebeurt. Nabijheid en lichamelijk contact zijn de sleutel voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met een cliënt met doofblindheid. Cliënten worden gestimuleerd de tast in te zetten door een voorwerp in de ene hand te leggen en samen met de begeleider met de andere hand het voorwerpen af te tasten (hand-onder-handmethode van Miles, 1997). Samen op de tast de leefruimte ontdekken door, aan de hand van de begeleider, te voelen aan de muur, deurpost of stoel.

Door het bieden van een voorspelbaar dagprogramma, ontwikkelen cliënten verwachtingen waarop ze kunnen anticiperen. Herhaling geeft duidelijkheid.

Uit het voorgaande blijkt wel dat er moeilijk in zijn algemeenheid iets te zeggen is over communicatie van cliënten met doofblindheid. Steeds moet gekeken worden naar de individuele cliënt met zijn beperkingen, mogelijkheden en behoeften. Wel is duidelijk dat cliënten die volledig doof en blind zijn, aangewezen zijn op hun tast, reuk en smaak. Dat maakt hun leefwereld klein, omdat ze geen gebruik kunnen maken van de belangrijkste vertezintuigen. Ze zijn voor een belangrijk deel afhankelijk van de ander om contact te hebben. De nabijheid van begeleiders is van wezenlijk belang om te ervaren dat je gekend en begrepen wordt en er mag zijn.

Tot slot willen we enkele voorbeelden geven van aangepaste communicatie:

- Een hand op de schouder leggen van de cliënt om nabijheid en contact aan te kondigen.
- Voelbare rituelen bij het aangaan en afsluiten van contact (vaste plek van eerste aanraking, hand altijd langs vaste plek laten afglijden bij afsluiten van contact).
- Laten voelen van een herkenningsteken van iemand (armband, baard, paardenstaart).
- Laten ruiken van een vast herkenningsluchtje van iemand (altijd hetzelfde luchtje opdoen).
- Verschillende ruimtes een herkenningsluchtje geven.
- Voorwerpen laten voelen die verwijzen naar een activiteit of persoon.
- Voorwerpen laten ruiken die verwijzen naar een activiteit (zwembroek, pyjama, shampoo).
- Tactiele gebaren (samen gebaren maken).
- Vingerspelling in de hand.

Meer informatie

Meer informatie over de Liedjeskist en de daarbij verplichte cursus vind je op www.visio.org/kennis-expertise/projecten/liedjeskist

10 Autisme

10.1 Aandacht voor autisme

Het aantal mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) lijkt toe te nemen. Dit komt vooral door toegenomen kennis en bewustzijn over ASS en het feit dat de huidige diagnostische criteria voor ASS breder zijn dan de criteria die werden gehanteerd. Mogelijk spelen ook maatschappelijke factoren een rol. In een samenleving waarbij een groot beroep wordt gedaan op sociale vaardigheden en zelfsturing valt een autismespectrumstoornis meer op (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie). Op basis van internationaal onderzoek wordt het voorkomen van ASS in de totale populatie geschat op 1% tot 1,5%. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen (Nederlandse Vereniging voor Autisme NVA).

Bij mensen met een verstandelijke beperking, maar ook bij mensen met een visuele beperking, moet rekening worden gehouden met een relatief grotere kans op ASS. Het aantal mensen dat naast een visuele beperking ook ASS heeft, wordt geschat op 10%. Wel moet bij het diagnosticeren voorzichtig worden omgegaan met het label autisme bij blinde kinderen, omdat bepaalde gedragingen van hen soms kunnen lijken op die van kinderen met ASS, maar een andere oorzaak hebben. Ze vertonen bijvoorbeeld veel repetitief spel, tonen weinig interesse in sociale interactie en prefereren het in hun eentje spelen boven het spelen met anderen (Wind, 2007). Bij blind geboren kinderen zonder verstandelijke beperking ontwikkelt het vermogen tot 'perspectief nemen' (het zich kunnen verplaatsen in een ander) zich gemiddeld 2 jaar later dan bij ziende kinderen (bij gemiddeld 6 jaar in plaats van 4 jaar) (Wind, 2007). Dat wijst er op dat een visuele beperking zorgt voor een achterstand op dit gebied.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is ASS een van de meest voorkomende 'comorbide' (tegelijk optredende) stoornissen (Matson & Shoemaker, 2009). Cijfers over hoe vaak er bij een verstandelijke beperking sprake is van ASS lopen nogal uiteen, afhankelijk van de diagnostische criteria en de instrumenten die zijn gebruikt. Bij literatuuronderzoek worden percentages gevonden van 3% tot 50% (Bildt, Sytma, & Minderaa, 2005). Naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt, neemt de kans toe dat er ook sprake is van autisme.

Binnen Bartiméus wordt geconstateerd dat het aantal cliënten dat gediagnosticeerd is met ASS de laatste jaren toeneemt. Het vermoeden bestaat dat er bij de cliënten met een visuele en verstandelijke beperking die wonen bij Bartiméus nog steeds sprake is van 'onderdiagnostiek', wat betekent dat er mogelijk wel sprake is van een ASS maar dat deze niet is vastgesteld. Autisme is moeilijk vast te stellen bij mensen met een meervoudige beperking omdat gedragingen op elkaar lijken. Zo wordt bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking veel stereotype en repetitief gedrag gezien zonder dat er sprake is van ASS (Bildt et.al, 2005).

Geregeld wordt de vraag gesteld of 'moeilijk leesbaar gedrag' toegeschreven moet worden aan ASS of dat het te maken heeft met een gestagneerde sociaal-emotionele ontwikkeling of problemen in de gehechtheid. Dit laat zich lastig onderscheiden. Er zijn nog geen betrouwbare diagnostische onderzoeksmiddelen voor het vaststellen van autisme bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking. De ervaringen met een recent ontwikkeld observatie-instrument 'Observation of Autism in people with Sensory and Intellectual Disabilities (OASID) voor mensen met een verstandelijke en sensorische beperking zijn voorzichtig positief. De OASID lijkt beter

onderscheid te kunnen maken tussen mensen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking met en zonder ASS (De Vaan, Vervloed, Peters-Scheffer, Van Gent, Knoors, et. al., 2016). Dit eerste onderzoek met de OASID betrof echter een kleine onderzoeksgroep en vraagt nog een vervolg. Een juiste diagnose is belangrijk om het gedrag van mensen met VVB en autisme te verklaren en te begrijpen welke ondersteuning zij nodig hebben om zo goed mogelijk te functioneren.

10.2 Kenmerken van autisme en theoretische verklaringen

Met 'autismespectrumstoornissen' wordt een breed spectrum van ontwikkelingsstoornissen aangeduid. De term 'spectrum' geeft aan dat er diversiteit is in de manier waarop het autisme zich uit. Er kan sprake zijn van een 'milde' of 'ernstige' mate van ASS. Volgens DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) zijn er twee hoofdcriteria bij het stellen van de diagnose ASS:

A. Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties zoals blijkt uit de volgende actuele of biografische kenmerken:

1. Deficiënties in sociaal-emotionele wederkerigheid, variërend van bijvoorbeeld op een abnormale manier sociaal contact maken en niet in staat zijn tot een normale gespreksinteractie; het verminderd delen van interesses, emoties of affect; een onvermogen om sociale interacties te initiëren en te beantwoorden; tot het niet in staat zijn om een sociale interactie te beginnen of erop in te gaan.
2. Deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag dat gebruikt wordt voor sociale interactie, variërend van bijvoorbeeld slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; abnormaal gedrag bij oogcontact en lichaamstaal of deficiënties in het begrijpen of gebruiken van gebaren; tot een totaal ontbreken van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie.
3. Deficiënties in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties, variërend van bijvoorbeeld problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale omstandigheden; moeite met deelnemen aan fantasie of vrienden maken; tot afwezigheid van belangstelling voor leeftijdgenotenspel.

B. Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende actuele of biografische kenmerken:

1. Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak (zoals eenvoudige motorische stereotypieën, speelgoed in een rij zetten of voorwerpen ronddraaien, echolalie, idiosyncratische uitdrukkingen (Dit zijn typische zinnen in structuur of woordgebruik die steeds herhaald worden).
2. Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, inflexibel gehecht zijn aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag (bijvoorbeeld extreem overstuur bij kleine veranderingen, moeite met overgangen, rigide denkpatronen, rituele wijze van begroeten, de behoefte om steeds dezelfde route te volgen of elke dag hetzelfde te eten).
3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn (bijvoorbeeld een sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongebruikelijke voorwerpen, bijzondere specifieke of hardnekkige interesses).

4. Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving (bijvoorbeeld ongevoeligheid voor pijn en/of, temperatuur, een negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, excessief, ruiken aan of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie met lichten en beweging).

Wil er sprake zijn van ASS dan moet er aan alle drie symptomen in het domein van sociale communicatie en sociale interacties (A) worden voldaan en aan twee van symptomen uit criterium B.

Zoals op te maken valt uit deze criteria van de DSM-5 gaat een autismespectrumstoornis gepaard met typische gedragskenmerken. Vanuit meerdere cognitieve-theoretische benaderingen is geprobeerd deze typische ASS-kenmerken te verklaren. Daarbij worden verschillende accenten gelegd. Om het totaalbeeld van een autismespectrumstoornis te begrijpen, lijken de volgende verklaringen nodig:

- Mensen met ASS nemen anders waar, ze richten zich op details. Het verlenen van betekenis aan wat er om hen heen en met hen gebeurt, verloopt daarmee anders. Dit 'oog voor detail' verklaart ook de sterke vaardigheden die sommige mensen met ASS hebben, zoals een bijzonder geheugen voor bepaalde data of een buitengewone, specifieke feitenkennis (centrale coherentietheorie) (Frith, 2003).
- Mensen met ASS kunnen niet goed aanvoelen wat anderen willen, denken of voelen. Ze kunnen zich niet in de ander verplaatsen. (Theory of mind verklaring) (Baron Cohen, 1985).
- Bij mensen met ASS werkt een aantal executieve functies niet goed, waarbij het onder meer gaat om werkgeheugen, planning van taken, overschakelen van de ene activiteit naar een andere en inhibitie (stoppen met gedrag, onderdrukken van impulsen). Hieruit zou repetitief gedrag te verklaren zijn (Theorie met betrekking tot de executieve functies) (o.a. Bailey, Philips & Rutter, 1996).
- Mensen met ASS hebben een onvermogen om de juiste betekenis te geven aan dat wat ze waarnemen, omdat ze moeite hebben het in de context te zien. Tranen bijvoorbeeld kunnen wijzen op verdriet maar ook op blijdschap, of op overgevoeligheid voor licht. Voor de betekenis moet verder gekeken worden dan het specifieke detail (de traan) uit het grotere geheel. Dat grotere geheel is meer dan wat zichtbaar is: het vraagt voorstellingsvermogen en verbeelding. Voor mensen met een autismespectrum kost dit veel moeite waardoor de informatieverwerking vertraagd verloopt (autisme als contextblindheid) (Vermeulen, 2009).

10.3 Autisme bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

De mens heeft van nature de drang om waargenomen prikkels tot een zinvol geheel samen te voegen (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Dit geldt in principe ook voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking al wordt dit wel bemoeilijkt door het (deels) ontbreken van visuele informatie en door een beperkt begripsvermogen.

Bij mensen met ASS is sprake van een specifiek cognitief 'defect'. Zij kunnen doorgaans wel voelen, proeven, ruiken, zien en horen, maar voegen de verkregen informatie onvoldoende tot een betekenisvol geheel. Zij nemen de wereld waar in losse fragmenten (Noens & Van

Berckelaer-Onnes, 2002). Er is sprake van een zwakkere drang tot 'centrale coherentie' (Frith, 2003). In hun verdere ontwikkeling blijft dit probleem aanwezig. Ook bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking en ASS moet daarom rekening gehouden worden met deze specifieke beperkingen in de informatieverwerking. Deze beperkingen leiden onder meer tot problemen in de betekenisverlening en in de communicatie. In de communicatie valt vooral op dat iemand moeite heeft zich in een ander te verplaatsen en een boodschap op een begrijpelijke manier aan een ander over te brengen (beperkte intentionaliteit) (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Iemand met ASS neemt minder initiatief tot communicatie en er is minder sprake van gedeelde aandacht. Ook heeft iemand met ASS vaak moeite om betekenis te verlenen aan gezichtsuitdrukkingen.

10.3.1 Ondersteuning

Voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking is het bieden van duidelijkheid een belangrijke taak voor ouders en begeleiders. Dat geldt nog sterker voor cliënten met ASS. Vanwege de specifieke problemen die zij ondervinden in de informatieverwerking, is het extra lastig om de wereld te begrijpen. Bijvoorbeeld om inzicht te krijgen in abstracte begrippen zoals 'tijd'. Wat gaat er vandaag gebeuren? Wanneer is het tijd om te eten of om naar het werk te gaan? Dit komt vaak tot uiting in 'moeilijk leesbaar gedrag'. Het bieden van duidelijkheid is geen eenvoudige opdracht. Hulpmiddelen die zijn ontwikkeld voor mensen met ASS zijn niet altijd geschikt voor mensen met een visuele beperking. Veel mensen met ASS hebben baat bij visuele ondersteuning. In de communicatie wordt daarom gewerkt met foto's of pictogrammen. Het zal duidelijk zijn dat dit niet of maar beperkt bruikbaar is bij mensen met een visuele beperking. Voor ieder individu met deze complexe combinatie van stoornissen moet gezocht worden naar wat helpend en haalbaar is. De volgende aandachtspunten zijn daarbij belangrijk:

Structureren van ruimte

Een leefomgeving met een duidelijke ordening biedt voorspelbaarheid en veiligheid. Overzicht kan worden gecreëerd door materialen op te bergen op vaste plekken en bepaalde activiteiten altijd op dezelfde plaatsen uit te voeren. Afhankelijk van hoe iemand zijn zintuigen kan inzetten, kunnen oriëntatiepunten worden aangebracht om ruimtes herkenbaar en toegankelijk te maken (zie hoofdstuk 13 Oriëntatie en mobiliteit). Voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking kunnen voelbare of hoorbare ruimteherkenners worden gebruikt. Als er vanwege het autisme overgevoeligheid bestaat voor tactiele prikkels of geluiden, zijn deze aanpassingen minder geschikt en moeten creatieve oplossingen worden bedacht. Bij kinderen kan worden ingezet deze tactiele afweer te verminderen.

Prikkeldosering

Een omgeving is zo veel mogelijk neutraal ingericht en mag niet teveel afleidende en storende prikkels bevatten. Bij slechtziendheid is het een voorwaarde dat ruimtes goed verlicht zijn en dat voorwerpen goed vindbaar zijn dankzij het gebruik van duidelijke kleurcontrasten (zie hoofdstuk 17 Het gebouw).

Voor mensen met autisme kunnen bepaalde kleuren, kleurcontrasten of lichtbronnen heftig binnenkomen. Ze kunnen zich hier dan voor afsluiten of er juist zo door geobsedeerd raken dat

ze geen aandacht hebben voor iets anders. Ook hier geldt dat aanpassingen die wenselijk zijn vanuit de slechtheid spanning kunnen veroorzaken vanwege ASS. Met andere woorden: wat compenserend werkt voor de ene beperking kan een storende belemmering zijn voor de andere beperking. Kleurgebruik en verlichting, maar ook het inzetten van prikkels zoals tast, geur, geluid en smaak vragen daarom een kritische beoordeling om overprikkeling te voorkomen. Onderzoek naar de sensorische informatieverwerking is daarbij zinvol (zie hoofdstuk 7).

Structureren van tijd

Voorspelbaarheid en 'zicht' op wat er gaat gebeuren zijn belangrijk. Het bieden van een vast dagritme, en een herkenbare gang van zaken in de dagelijkse situatie, geeft samenhang en daarmee houvast. Het gebruik van glasheldere tijdsbepalingen in de communicatie is essentieel. Bij mensen met ASS wordt vaak een planbord gebruikt met foto's of pictogrammen om het dagprogramma te visualiseren en te structureren. Of dit ook mogelijk is voor slechtziende mensen met ASS is afhankelijk van de ernst van de slechtheid en de mate van de verstandelijke beperking. De gebruikte foto's en pictogrammen zullen dan aan een aantal eisen moeten voldoen om de herkenbaarheid te vergroten (zie hoofdstuk 9 Communicatie). Voor mensen die zeer ernstig slechtziend of blind zijn, wordt vaak gebruik gemaakt van voorwerpen. Een planbord met pictogrammen kan worden vervangen door een 'voorwerpenkast' (zie afbeelding 23 in hoofdstuk 9) of 'geluidenkast', waarbij voorwerpen of geluidsopnamen van herkenbare situaties worden gebruikt om voelbaar of hoorbaar te maken wat er op het programma staat.

Aanpassen van de verbale communicatie

Begeleiders die ondersteuning bieden aan cliënten met een visuele en verstandelijke beperking, zijn gewend veel te verduidelijken door alles te verwoorden van wat er gebeurt en wat er te zien is. De cliënten kunnen dan via hun gehoor informatie opdoen die ze visueel missen. De verwerking van verbale communicatie verloopt bij mensen met ASS vaak anders. Ze kunnen moeite hebben om betekenis te verlenen aan dat wat zij horen. Aangepaste communicatie kan nodig zijn. Hierbij moet gezien de verstandelijke beperking ook worden aangesloten op het begripsniveau van de cliënt.

Algemene aandachtspunten in de verbale communicatie zijn:

- Kort en bondig formuleren.
- Woorden gebruiken die maar voor één uitleg vatbaar zijn.
- Woorden zo veel mogelijk ondersteunen met concreet materiaal (zichtbaar, voelbaar, hoorbaar).
- Niet veel vragen stellen. Opdrachten zijn duidelijker.
- Voorspelbaar zijn door te zeggen wat je doet en te doen wat je zegt.
- Je houden aan gemaakte afspraken en regels.
- De cliënt voorbereiden op noodzakelijke veranderingen op een manier die hij kan begrijpen.
- Er op letten dat wat je zegt overeenkomt met wat je voelt en wat je via je lichaamstaal uitstraalt (congruentie).

- Voorzichtig zijn met grapjes. Cynisme en beeldspraak zullen zelden worden begrepen.
- Voldoende tijd geven voor het verwerken van een boodschap; de informatieverwerking verloopt in het algemeen trager bij cliënten met een autismespectrumstoornis en dat neemt toe als er ook sprake is van een visuele en verstandelijke beperking.
- Er rekening mee houden dat het maken van 'oogcontact' een probleem kan zijn. Oogcontact kan voor iemand met autisme eerder verwarrend dan verhelderend zijn. Ook ten gevolge van een visuele beperking kan het moeilijk of onmogelijk zijn om iemand in de ogen te kijken.
- Neutraal reageren op boosheid of obstructie. Emoties bij de opvoeders kunnen voor cliënten met autisme in combinatie met een visuele en verstandelijke beperking voor oplopende spanning zorgen. Benoem (op neutrale wijze) de eigen emoties: 'Ik ben verdrietig omdat...' en benoem ook de emoties van het kind: 'Ik zie dat je boos bent...'
- Je richten op gewenst gedrag. Benoem wat goed ging en koppel dat aan concreet gedrag. Zeg bijvoorbeeld niet: 'Goed gedaan!' Maar: 'Wat goed dat je je pyjama hebt aangetrokken!'
- Rekening houden met gevoeligheden. Sommige cliënten kunnen bijvoorbeeld slecht tegen aanrakingen, zijn extra gevoelig voor bepaalde geluiden of geuren.

In de communicatie is het van belang om aan te sluiten op het niveau van betekenisverlening. Soms kan het inzetten van communicatiehulpmiddelen helpend zijn om 'boodschappen' duidelijk en begrijpelijk te maken. Ze zullen vaak betrekking hebben op (het aankondigen van) activiteiten die ondernomen moeten worden. Een voorbeeld van het gebruik van een voorwerp om iets mee te delen, is het overhandigen van een zwembroek als aankondiging van de activiteit zwemmen. De zwembroek is dan bedoeld als verwijzer (Noes & Van Berckelaer-Onnes, 2002). De persoon moet die betekenis dan wel kunnen begrijpen. Voordat gewerkt gaat worden met ondersteunende communicatiemiddelen, is het belangrijk om het niveau van betekenisverlening van de persoon te kennen. Door de universiteit van Leuven is een diagnostisch instrument ontwikkeld (ComVoor-V) (Hermans, Verpoorten, Denteneer-van der Pasch, Berckelaer-Onnes & Noens, 2015) om te bepalen welke middelen kunnen worden ingezet om de communicatie te ondersteunen bij mensen met een visuele (en verstandelijke) beperking met ASS. Dit onderzoek kan worden gedaan door een gespecialiseerd gedragsdeskundige en/of logopedist en biedt informatie over het niveau waarop met de cliënt kan worden gecommuniceerd.

Er worden vier niveaus van betekenisverlening onderscheiden (Verpoorten, 1996):

- Op het *sensatieniveau* worden zintuiglijke ervaringen verwerkt. Een zwembroek heeft de betekenis van een stuk zachte, gladde stof, mogelijk met een bepaalde geur. Deze 'sensaties' maken het tot wat het is. Het staat niet voor iets anders, het gaat om het concrete nu. Als een persoon op dit niveau betekenis verleent, zal de zwembroek dus niet als aankondiging van een zwemactiviteit kunnen worden gebruikt. Wel kan de zwembroek bij herhaalde aanbieding herkenning en vertrouwdheid oproepen.
- Op *presentatieniveau* begrijpt iemand de betekenis van handelingen en de functie van voorwerpen in de situatie waarin ze gebruikt worden. De zwembroek is meer dan een stuk stof; je gebruikt deze om in te zwemmen. Maar ook op dit niveau kan de zwembroek niet

gebruikt worden als aankondiging van de activiteit. De zwembroek heeft voor de persoon pas betekenis in de concrete context van het zwembad.

- Het *representatieniveau* maakt het mogelijk gebruik te maken van verwijzers. Wanneer op dit niveau betekenis verleend wordt, kan een zwembroek gebruikt worden als een symbool voor gaan zwemmen. Het voorwerp krijgt betekenis buiten de actuele situatie. Het kan hier dus gaan om concrete verwijzers zoals een zwembroek, maar ook om meer abstracte verwijzers, zoals tekeningen, foto's, schrift en gesproken taal.
- Bij het *meta-representatieniveau* gaat het om het begrijpen van meer verborgen of secundaire betekenissen. Wanneer in een situatie beeldspraak gebruikt wordt, gaat het niet letterlijk om het gezegde, maar om een figuurlijke betekenis (bijvoorbeeld: 'hij is als een vis in het water'). Voor veel mensen met ASS blijft dit niveau van betekenisverlening onbereikbaar. Dit is zeker het geval als er ook sprake is van een verstandelijke beperking.

Voorbeeld

Fatima is 28 jaar. Ze is blind, heeft ASS en een matige verstandelijke beperking. Fatima is bekend met 'moeilijk leesbaar gedrag' en krijgt intensieve begeleiding. De communicatie met haar verloopt moeizaam. Ze denkt sterk in details en vraagt de hele dag wanneer er wat gaat gebeuren. Ze kijkt daarbij maanden vooruit. Dit geeft veel onrust en stress bij Fatima en bij de mensen om haar heen. Vanwege haar blindheid is ze sterk auditief ingesteld, maar taal is 'vluchtig', wat maakt dat ze steeds bevestiging nodig heeft. Gezocht wordt naar een hulpmiddel wat haar houvast biedt in wat haar op korte en langere termijn te wachten staat. Fatima begrijpt hoorbare informatie op representatieniveau. Ze maakt weinig gebruik van de tast, waardoor tastbare verwijzers niet de voorkeur hebben.

In overleg met het Fablab van Bartiméus (zie hoofdstuk 18) is een sprekende agenda ontwikkeld. Het gebruik van de sprekende agenda geeft Fatima overzicht over wanneer welke afspraak plaats zal vinden. Het geeft haar vertrouwen dat de afspraak daadwerkelijk doorgaat, de afspraak staat immers in haar agenda! Dat de vaste computerstem de afspraketekst steeds op dezelfde manier herhaalt, blijkt voor haar ook prettig. Dat daarbij geen misverstand kan ontstaan, geeft zekerheid. Fatima kan wanneer ze daar behoefte aan heeft de agenda afluisteren. Ze is dus niet meer afhankelijk van haar begeleiders om bevestigd te krijgen wat er de komende tijd gaat gebeuren.

Voor Fatima is een eenduidige begeleidingsstijl heel belangrijk. Voorkomen moet worden dat de een iets anders zegt dan de ander. Als door begeleiders verschillende informatie wordt gegeven, geeft dit veel spanning wat tot uiting komt in haar gedrag. Het gebruik van de agenda helpt begeleiders om Fatima de duidelijkheid te geven die zij nodig heeft. Begeleiders weten nu precies wat er door een collega of familielid afgesproken is door de agenda af te luisteren.

Het gebruik van de sprekende agenda heeft ervoor gezorgd dat Fatima minder spanning ervaart en dat de gedragsmedicatie afgebouwd wordt. Zelfs in de periode dat haar moeder overlijdt, vindt ze houvast in het gebruik van de agenda, waarin alle veranderingen worden vastgelegd. Een groot verschil met de zware tijd die Fatima eerder heeft gehad toen haar vader

overleed. Toen beschikte zij nog niet over deze vorm van ondersteunende communicatie en liet veel 'moeilijk leesbaar gedrag' zien.

10.4 WerkWijzer

Voor kinderen met een visuele beperking en ASS hebben medewerkers van Bartiméus een WerkWijzer ontwikkeld (Hamer-de Jong, Lagerweij, te Strietman-Roller, 2008). Hiermee kan in kaart worden gebracht welke compenserende mogelijkheden er zijn en welke ondersteuning nodig is. Het is belangrijk daarbij te denken vanuit het autisme: hoe denkt deze persoon, wat is het niveau waarop hij in staat is om betekenis te verlenen? De WerkWijzer biedt een praktische methodiek om de cliënt grip op zijn leven te bieden. In de WerkWijzer wordt veel informatie gegeven over diverse aspecten van ASS en een visuele beperking. Deze kennis is belangrijk voor iedereen die betrokken is bij cliënten met deze complexe combinatie van aandoeningen. De WerkWijzer geeft voorbeelden van middelen die kunnen worden ingezet om de communicatie te ondersteunen, passend bij het niveau van betekenisverlening. Ook wordt beschreven hoe de omgeving begrijpelijk kan worden gemaakt door het structureren ('verhelderen') van ruimte, tijd, activiteit en benaderingswijze. Door hierbij met elkaar concrete doelen te stellen, wordt gewerkt aan het optimaliseren van het dagelijks leven. De methodiek van de WerkWijzer is ontwikkeld voor kinderen maar kan ook bruikbaar zijn bij volwassenen en bij cliënten met een verstandelijke beperking. Om de WerkWijzer hiervoor toegankelijker te maken, zal de methodiek herschreven worden met als doel om het instrument beter toe te spitsen op de bredere doelgroep.

Meer informatie

Hagen-Geerts, P., Maljaars, J., Denteneer-van der Pasch, W., Verpoorten, R., & van Berckelaer-Onnes, I. (2014). *Met ANDERE ogen: concept-ondersteunende communicatie voor mensen met autisme en een visuele en verstandelijke beperking*.

In de videoproductie wordt in beeld gebracht hoe ondersteunende communicatie op sensatie- en presentatieniveau opgezet kan worden.

11 Gehechtheid en relaties: het belang van een veilige basis

Het kunnen hechten aan anderen is een belangrijke eigenschap voor het kunnen aangaan en onderhouden van sociale contacten. Het is de basis voor een gezonde sociaal-emotionele ontwikkeling. Door een combinatie van factoren wordt vermoed dat er bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking vaker sprake is van problemen in de gehechtheid. Dit kan verstrekkende gevolgen hebben voor het psychische welbevinden, zowel op jonge leeftijd als in de volwassenheid.

Ongeveer de helft van de kinderen met een ontwikkelingsstoornis is veilig gehecht. (Van Winkoop, 2015). Dat is lager dan bij kinderen uit de normale populatie waarbij ongeveer 60 tot 80 procent veilig gehecht is. Om die reden adviseert de Richtlijn Problematische Gehechtheid voor de Jeugdzorg (NJI, 2014) om bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis, gedragsproblemen, autisme of een verstandelijke beperking na te gaan of er sprake is van gehechtheidsproblemen (Dekker-van der Sande & Janssen 2010).

In dit hoofdstuk zullen we eerst schetsen hoe de ontwikkeling van de gehechtheid normaal gesproken verloopt en welke problemen zich daarin kunnen voordoen. Daarna staan we stil bij de risico's die de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking met zich meebrengt als het gaat om gehechtheid.

11.1 Het ontwikkelen van gehechtheid

De behoefte om je te hechten is aangeboren. Het is een noodzakelijk instinct, omdat een baby verzorging en bescherming nodig heeft. Gehechtheid zorgt ervoor dat ouders voor hun kind zorgen en dat het kind relaties kan aangaan, eerst met de belangrijkste opvoeders en later ook met anderen.

'Gehechtheid is de affectieve band van een kind met een opvoeder die regelmatig met het kind omgaat en aan wie het kind troost ontleent in tijden van angst en spanning. Het vormen van een gehechtheidsrelatie is een belangrijke mijlpaal in het leven van kinderen en geeft hun een goede basis voor een verdere gezonde ontwikkeling.' (Wijnroks, 2006). Al snel na de geboorte doet het kind een beroep op de ander door bijvoorbeeld te huilen, te glimlachen, geluidjes te maken, te grijpen, of de ander aan te kijken en te volgen met de ogen. Door middel van dit gedrag zorgt het kind ervoor dat de ouder reageert. We noemen dit gehechtheidsgedrag. Zo ontstaat een wisselwerking waarbij ook de ouder gehechtheidsgedrag vertoont bijvoorbeeld door op hoge toon te praten, grote ogen op te zetten, het gedrag van het kind te 'spiegelen' (bewegingen en geluidjes nadoen) en al pratend te 'benoemen' waaraan het mogelijk behoefte heeft: 'Heb je zo'n honger? Papa gaat zo een flesje maken.' De ouder reageert dus op de signalen van het kind en probeert zich daarbij zo goed mogelijk in te leven in wat het kind nodig heeft. We noemen dit sensitieve responsiviteit. Dit vraagt van de ouder dat hij de signalen van het kind opmerkt, ze goed interpreteert en naar het kind toe een passende reactie geeft.

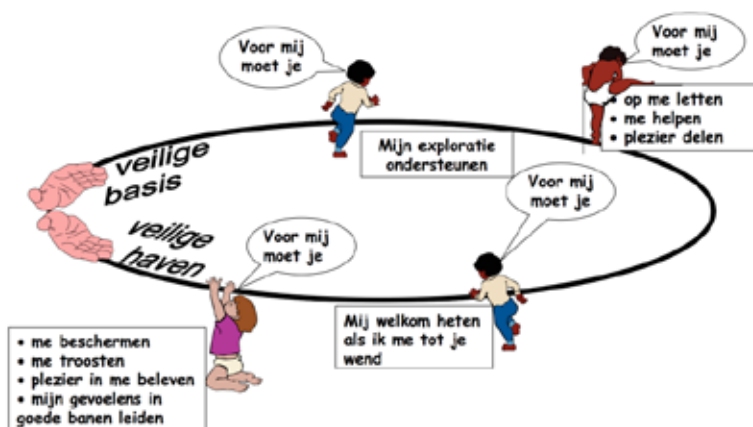


Opbouwen van een affectieve band.

Het kind ervaart dat er in zijn behoeften wordt voorzien. Omdat hij zich 'gezien en gehoord' weet, voelt hij zich veilig in het contact met de ouder. Het kind ontwikkelt een gevoel van basisveiligheid: een vertrouwen in zichzelf en in de ander.

De mate waarin ouders gevoelig zijn voor de behoeften van hun kind is van invloed op de kwaliteit van de gehechtheid. Als een ouder niet in staat is om goed in te spelen op de behoeften van het kind, dan heeft dit een negatieve invloed op het ontstaan van de band tussen ouder en kind. Het kind hecht zich dan minder goed.

Als het hechtingsproces goed verloopt, voelt een baby zich veilig en geborgen bij zijn ouders, zoekt steun bij hen als dat nodig is en is klaar om de wereld te verkennen. Dat wordt veilige gehechtheid genoemd. Kinderen die 'veilig' gehecht zijn, zoeken indien nodig hulp, ontvangen steun en troost van sensitieve en zorgzame opvoeders, en hebben daardoor de beste ontwikkelingskansen. Vanuit de veiligheid van een vertrouwensrelatie, durft het kind op onderzoek uit te gaan. Het gaat de wereld verkennen en zoekt wanneer het angstig is de veiligheid op bij de ouders. De ouders reageren adequaat op signalen en zijn er wanneer het kind hen nodig heeft, maar geven het ook de ruimte de wereld te ontdekken. Het patroon van gehechtheid wordt geïllustreerd met 'Cirkel van veiligheid' (Marvin, Cooper, Hoffman & Powell, 2002).



Cirkel van veiligheid. Bron: Cooper, Hoffman, Marvin en Powell (1999).

De veilige basis is het vertrekpunt van waaruit het kind de omgeving kan gaan verkennen. Hij wil graag door vertrouwde personen gesteund en gestimuleerd worden om op onderzoek uit te gaan, te exploreren. Naast dit ondersteunen van het kind, wordt van vertrouwde personen verwacht dat ze ondertussen op het kind letten, dat ze het kind helpen als dat nodig is en dat ze met het kind samen plezier beleven.

Maar exploreren gaat nooit zonder horten of stoten. Op momenten dat het kind zich bezeert, schrikt of moe is, heeft hij de hulp van vertrouwde personen nodig om gerustgesteld te worden. Op dat moment zoekt hij door middel van de 'aangeboren neiging' de vertrouwde personen op. Dit proces is weergegeven aan de onderkant van de cirkel: de 'veilige haven'. Een kind voelt zich veilig als er een balans is tussen de veilige basisfunctie en de veilige havenfunctie. Een kind dat veilig gehecht is, gaat op onderzoek uit, houdt ondertussen de vertrouwde persoon een beetje in de gaten en als er iets mis gaat, zal hij naar de vertrouwde persoon toe gaan om getroost te worden. Dit troosten verloopt vervolgens relatief makkelijk en het kind zal er weer op uit trekken om verder te spelen.

11.2 Onveilige gehechtheid

Soms loopt het opbouwen van een gehechtheidsrelatie van het kind met vertrouwde personen anders dan verwacht. Er is dan sprake van een vorm van gehechtheid, maar de relatie biedt onvoldoende 'veiligheid'. Daarin zijn de volgende drie vormen te onderscheiden. Als de 'veilige basisfunctie' niet op orde is, zal een kind niet de vrijheid ervaren om al spelend de wereld te verkennen. Het durft niet op onderzoek uit te gaan, maar blijft dicht in de buurt van de vertrouwde persoon. Dit kan worden versterkt als ook de opvoeder het eng vindt als het kind te ver weg gaat en hem liever dicht bij zich houdt. Er is sprake van een '*onveilige angstig-ambivalente gehechtheidsrelatie*'. Kenmerkend bij deze kinderen is dat ze overstuur raken op het moment dat ze alleen gelaten worden. Bovendien is de kans groot dat het kind bij terugkomst van de vertrouwde persoon, in tegenstelling tot een kind dat veilig gehecht is, zich boos zal gedragen en zich niet laat troosten.

Het kan ook zijn dat vooral de 'veilige havenfunctie' onvoldoende is. De ouder merkt de behoefte van het kind dan niet (goed) op of gaat niet in op de behoefte van het kind om getroost te worden. Als dit regelmatig gebeurt, zal het kind zich in stressvolle situaties minder snel tot de ouder wenden. Hij zal de aandacht proberen te verleggen door een andere activiteit op te zoeken, in de hoop op deze manier van de ervaren stress af te komen. Er is sprake van een '*onveilige angstig-vermijdende gehechtheidsrelatie*'. Kenmerkend voor het kind dat zich vermijdend hecht, is dat het ten tijde van stress helemaal geen troost zal zoeken bij vertrouwde personen en hen zelfs zal vermijden.

Een derde vorm van onveilige hechting is '*gedesorganiseerde gehechtheid*'. De 'hechtingsfiguur' is onvoorspelbaar voor het kind en daarmee een bron van angst. Dit plaatst het kind voor een onoplosbaar conflict: degene tot wie hij zich moet wenden voor troost is tegelijkertijd degene voor wie hij bang is. Deze hechtingsstijl komt bovengemiddeld vaak voor bij kinderen die mishandeld of verwaarloosd zijn; maar ook ouders met onverwerkte trauma's kunnen gedrag vertonen dat beangstigend voor kinderen kan zijn. Kenmerkend voor het kind dat gedesorganiseerd gehecht is, is dat het ten tijde van stress vreemde en tegenstrijdige gedragingen zal vertonen. Deze vorm van onveilige gehechtheid wordt gezien als de meest

zorgelijke vorm wat betreft de ontwikkelingsprognose (voorspelling hoe het kind zich zal ontwikkelen), juist omdat deze kinderen in hoge mate stress ervaren en omdat zij bovendien geen passende geruststelling van vertrouwde personen ontvangen.

Behalve verschillen in de kwaliteit van de hechtingsrelatie (veilig of onveilig) zoals beschreven, zijn er ook kinderen bij wie er sprake is van 'geen hechting' of van een ernstig onderontwikkelde hechting. Dat kan voorkomen bij ernstige vormen van emotionele verwaarlozing of als er in de vroege kinderjaren geen hechtingsfiguur aanwezig is. In dit geval is er sprake van een zogenaamde hechtingsstoornis. De gevolgen van een hechtingsstoornis gaan verder dan die van onveilige gehechtheid. Het kind met een hechtingsstoornis kent een aanhoudende toestand van stress en hulpeloosheid en zal als reactie hierop ernstig verstoorde emoties en gedragingen laten zien.

11.3 Gevolgen van hechtingsproblemen

Hoewel onveilige gehechtheid - in tegenstelling tot een hechtingsstoornis - niet gezien wordt als een stoornis, zijn er wel degelijk vervelende gevolgen aan verbonden. Zo heeft een onveilige hechting over het algemeen een negatieve invloed op de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. Als een baby heftige emoties ervaart, fungeert de ouder als buffer tegen de daarbij horende stress door het kind te troosten en tot rust te brengen. De ervaring van het kind dat zijn stress en emotie gereguleerd wordt door de opvoeder, helpt hem om zijn emoties te reguleren. Door het ontwikkelen van vaardigheden op het gebied van autonomie en zelfregulatie groeit bij kleuters geleidelijk het vermogen tot 'mentaliseren' (Dekker-van der Sande & Sterkenburg 2015). Dat wil zeggen: het leren reflecteren over de gevoelens, gedachten, gedragingen, wensen en bedoelingen van jezelf en de ander. Bij kinderen die onveilig gehecht zijn, wordt dit vermogen tot mentaliseren niet of beperkt ontwikkeld. Zie hoofdstuk 28 Mentaliseren.

Bij een verstoorde of onveilige gehechtheidsrelatie, is er door allerlei redenen iets mis gegaan in de relatie tussen opvoeder en kind. Om te begrijpen hoe dit komt, zal naar deze relatie moeten worden gekeken. De diagnostiek en de behandeling zijn gericht op kansen en mogelijkheden van herstel van de gehechtheidsrelatie en als dit niet mogelijk is, in groei in nieuwe relaties, zoals met adoptie- of pleegouders of vaste begeleiders.

11.4 Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op gehechtheid

Een kind met een visuele en verstandelijke beperking heeft een relatief groot risico op problemen in de gehechtheid. Dat kan komen door de omstandigheden, bijvoorbeeld als de zorg te zwaar is voor de ouders, maar ook als de behoeften van het kind verkeerd worden begrepen. Dit kan komen door zowel kind- als ouderfactoren.

De ontwikkeling van kinderen met een visuele en verstandelijke beperking verloopt trager. Ze hebben meer leerervaringen, dus meer tijd, nodig om gehechtheid te ontwikkelen. Vanwege de visuele beperking verwerven ze later dan goedziende kinderen de vaardigheden om bekenden en vreemden te onderscheiden. Ook kunnen ze zich pas later een voorstelling maken

van de ruimte om hen heen. Hierdoor duren separatieangst en de angst voor vreemden langer en manifesteren deze angsten zich heftiger dan bij ziende kinderen (Hoekstra-Vrolijk, 1996).

Vanwege de verstandelijke beperking duurt het langer voordat ze het besef van object- en persoonspermanentie ontwikkelen. Als er sprake is van een zeer ernstige verstandelijke beperking, wordt die mijlpaal mogelijk zelfs nooit bereikt. Dan moet blijvend rekening gehouden worden met een behoefte aan nabijheid vanwege het niveau van ontwikkeling. In dat geval spreken we overigens niet van een verstoorde gehechtheid, maar zijn het gedrag en de behoeften passend bij de ontwikkelingsleeftijd.

De signalen die het kind laat zien, zijn anders dan de signalen van een kind zonder beperkingen. Het ernstig slechtziende of blinde kind maakt bijvoorbeeld geen oogcontact of wendt zelfs zijn gezicht af, mogelijk om zich beter te richten op de geluidjes die de ouder maakt. De ouder kan dit ervaren als een afwijzing, zeker als nog niet duidelijk is dat het kind een visuele beperking heeft (Tröster, 2001). In de eerste levensjaren is dit vaak nog niet bekend, of de ernst ervan is nog niet vastgesteld. Het vraagt veel van de opvoedingsvaardigheden van ouders als een kind zich anders ontwikkelt. Wanneer ouders de signalen van het kind niet begrijpen of verkeerd interpreteren, kan dit leiden tot een verstoorde gehechtheidsrelatie. De hechting kan ook worden verstoord doordat ouders met verwerkingsproblemen kampen. Veel ouders van een kind met een beperking worstelen met gevoelens van schuld, schaamte, teleurstelling, verdriet en depressie. Hierdoor zijn ze minder in staat om sensitief te zijn voor wat er in hun kind omgaat (Neely-Barnes & Dia, 2008; Reichman, Corman & Noonan, 2008). Ook de continuïteit van de relatie is belangrijk. Veelvuldige ziekenhuisopnamen kunnen het opbouwen van de band bemoeilijken en een eventuele uithuisplaatsing kan leiden tot een breuk in de ouder-kindrelatie. Als het kind geconfronteerd wordt met veelvuldige wisseling van begeleiders, heeft het niet meer de gelegenheid om gehechtheidsrelaties op te bouwen. Deze kinderen zijn, naarmate ze ouder worden, steeds moeilijker te bereiken. In hun sociale isolement doet de goed- of afkeuring van hun opvoeders en verzorgers hen nog maar weinig, waardoor hun gedrag niet meer goed bij te sturen is. Hun isolement en achterstand wordt daardoor alleen nog maar vergroot en stress neemt steeds toe omdat het kind niet met de problemen van alledag bij een gehechtheidsfiguur terecht kan. Agressie naar anderen of zichzelf kan een uitlaatklep of afleiding worden bij spanning, verdriet, stress of verveling. Langzaam maar zeker kan de ernst van het probleemgedrag excessieve vormen aannemen en moet het kind tegen zichzelf worden beschermd door, in de meest ernstige situaties, vrijheidsbeperkende maatregelen. Nog minder contact met de buitenwereld is het gevolg, het kind raakt meer geïsoleerd en ontwikkelt ernstige gedragsproblemen (Schuengel & Janssen, 2006). Wanneer de gehechtheid door dergelijke moeilijkheden onderontwikkeld blijft kunnen zich, ook later in de levensloop, ernstige gedragsproblemen voordoen. Het ontbreekt hen aan een gevoel van 'basisveiligheid' wat hen wantrouwig maakt, waardoor ze moeite hebben om contacten aan te gaan. Ze hebben de neiging zich terug te trekken of juist om hun frustraties op de omgeving af te reageren. Door hun cognitieve beperking kunnen ze moeilijk omgaan met stress en missen ze in stressvolle situaties een veilige basis bij een gehechtheidsfiguur die kan helpen de emoties te reguleren (Janssen, Schuengel & Stolk, 2002).

Voorbeeld

Wilfred is een man van 52 bij wie het heel moeilijk was zijn gedragssignalen goed te begrijpen. Hij is blind en functioneert op een leeftijd van ongeveer 2 jaar. Wilfred ervaart veiligheid vanuit zijn begeleiding en dagelijkse structuur. Hij wil gehoord, gezien en begrepen worden. Hij kan niet praten, maar zijn stemming en gevoel is te zien aan zijn lichaamstaal en mimiek. Als Wilfred angst ervaart als er een invalkracht komt werken, uit hij dit door te gillen, het gooien van spullen en knijpen van de begeleiding. Een relatie opbouwen met Wilfred en deze behouden, is niet makkelijk. Als geen hoge mate van sensitiviteit geboden kan worden, is het niet mogelijk met Wilfred een relatie op te bouwen.

Einde voorbeeld

In de zorg voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking is er een kleine groep cliënten met therapieresistente gedragsproblemen. De prevalentie hiervan is niet bekend. Uit onderzoek binnen een woonvoorziening van Bartiméus (Arentz, Raemaekers, Sterkenburg & Stolk, 2006) bleek uit dossieronderzoek dat bij 60% van de cliënten met zelfverwondend gedrag sprake was van problemen rondom gehechtheid. Problematiek ten aanzien van gehechtheid zou niet alleen ten grondslag kunnen liggen aan de verstoorde ontwikkeling, in ernstige gevallen zou die er ook toe kunnen bijdragen dat cliënten niet meer te beïnvloeden zijn door middel van sociale goedkeuring of afkeuring. Dit beperkt de mogelijkheden voor het geven van gedragstherapie, juist omdat daarbij bij voorkeur wordt gewerkt met sociale gedragsbeïnvloeding. Het verbeteren van de gehechtheidsrelatie is dan een voorwaarde om gedragstherapie succesvol in te zetten (Sterkenburg & Schuengel, 2008).

11.5 Voorkomen en behandelen van gehechtheidsproblemen

Kinderen met verstandelijke (en visuele) beperkingen lopen een hoog risico op gedrags- en psychiatrische stoornissen, drie keer hoger dan kinderen zonder verstandelijke beperking (Dekker, Koot, Van der Ende & Verhulst, 2002). Gehechtheidsproblematiek kan een reden zijn voor hardnekkige gedragsproblemen en die kunnen zeer langdurig en chronisch zijn. Zelfverwondend gedrag kan ernstige vormen aannemen, zoals zichzelf knijpen, slaan, krabben of bonken (tot bloedens toe). Het is daarom belangrijk om bij een kind met een visuele en verstandelijke beperking van jongs af aan aandacht te hebben voor de sociaal-emotionele ontwikkeling en daarbij het 'systeem' (kind, ouders en andere opvoeders) methodisch te ondersteunen gericht op het ontwikkelen van de gehechtheidsrelatie (Dekker & Straus, 2008).

Er zijn verschillende interventies ontwikkeld die erop zijn gericht de sensitiviteit en responsiviteit van ouders te vergroten en daarmee het ontstaan van een veilige gehechtheidsrelatie bevorderen. Dit kan de ontwikkeling van kinderen met een beperking ten goede komen (Schuengel, De Schipper, Sterkenburg & Kef, 2013). Een voorbeeld daarvan is de methodiek Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting (VIPPP) waarbij met behulp van video-interactiebegeleiding gewerkt wordt aan het verbeteren van de sensitiviteit om de kwaliteit van de gehechtheid te verbeteren (Juffer, Bakermans-Kranenburg & Van IJzendoorn, 2008). In verschillende studies is de effectiviteit van deze methodiek aangetoond (Juffer, Bakermans-Kranenburg & Van IJzendoorn, 2016). Inmiddels is het VIPPP-programma aangepast aan verschillende 'doelgroepen' en is er een versie ontwikkeld en getest die gericht

is op ouders van kinderen met een visuele (en verstandelijke) beperking (zie hoofdstuk 27 VIPP-V.). Een visuele beperking heeft invloed op de interactie tussen ouder en kind. Een kind met een visuele beperking mist visuele informatie wat gecompenseerd kan worden via de andere zintuigen. Dit vraagt van ouders om extra sensitief te zijn, goed te kijken naar de zintuiglijke mogelijkheden van het kind en de signalen die hij laat zien goed te interpreteren. Sommige ouders hebben daarbij hulp nodig van een professional met expertise op dit gebied. Daarnaast voelen ouders zich vaak onzeker over hoe ze de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren, bijvoorbeeld om op onderzoek uit te gaan. Een kind met een visuele beperking wordt daartoe minder uitgedaagd, omdat het de visuele aantrekkingskracht die van de omgeving kan uitgaan moet missen. Ook verschillen in spel tussen kinderen met een visuele beperking en 'ziende' kinderen kunnen bij ouders vragen oproepen. Zo laten kinderen die slechtziend zijn, en vooral kinderen die blind zijn, relatief veel 'stereotype' spel zien. Informatie over deze aspecten van de ontwikkeling van een kind met een visuele beperking zijn verwerkt in de methodiek. De effecten van VIPP-V op de sensitiviteit van ouders van een kind met een visuele beperking wordt op dit moment onderzocht.

Video-interactiebegeleiding kan ook voor begeleiders helpen om te leren hoe ze op een sensitieve en responsieve wijze op het gedrag van hun cliënt kunnen reageren. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van de 'Cirkel van Veiligheid' (Cooper, Hoffman, Marvin & Powell, 1999). Ook methodieken zoals CONTACT, Leren Communiceren (Movement Gesture & Sign) en de methode Heykoop zijn gericht op het vergroten van de sensitiviteit van de begeleider en kunnen bijdragen aan het verbeteren van de gehechtheidsrelatie en het gevoel van basisveiligheid van de cliënt. De methodieken hebben met elkaar gemeen dat ze zich primair richten op het gedrag van de opvoeder en daarmee indirect effect boeken op de ontwikkeling en het gedrag van het kind of de cliënt.

Behandeling gericht op verstoorde gehechtheid kan zich ook direct richten op het kind of de cliënt in de vorm van spel- of gesprekstherapie. Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking is de 'Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag' (ITGG) ontwikkeld en wetenschappelijk getoetst (Sterkenburg, 2008). ITGG is gericht op het behandelen van ernstig probleemgedrag (zoals agressie tegen begeleiders, automutilatie, sterk teruggetrokken gedrag) bij kinderen met een ernstige verstandelijke (en visuele) beperking, waar gangbare gedragstherapeutische methoden geen verbetering brachten. Het hoofddoel van ITGG is een klinisch relevante vermindering van gedragsproblemen en het voor het eerst of opnieuw opbouwen van een gehechtheidsrelatie.

Concreet betekent dit:

- De cliënt laat in plaats van probleemgedrag, nieuw gewenst gedrag zien. Er is aan het eind van de behandeling nagenoeg geen sprake meer van zelfverwondend gedrag en agressie naar anderen.
- De cliënt zoekt tijdens momenten van stress of ongemak hulp, ondersteuning of troost bij de dagelijkse begeleider of ouders.
- De cliënt onderneemt activiteiten waarvan hij geniet en waardoor hij zich verder kan ontplooien.

ITGG is een gefaseerde behandeling. Eerst wordt gewerkt aan de gehechtheidsrelatie die de stress kan reduceren. Vervolgens kan de behandelaar zich richten op het aanleren van nieuw gewenst gedrag (Schuengel, Sterkenburg, Jeczynski, Janssen & Jongbloed, 2009). De mogelijkheid om door middel van ITGG een gehechtheidsrelatie op te bouwen en op basis daarvan het gedrag en het contact met de opvoeders te verbeteren, is onderzocht bij kinderen met een visuele en ernstig verstandelijke beperking (geen autisme) tot 18 jaar met een ontwikkelingsleeftijd ouder dan 10 maanden (Sterkenburg, 2008). Kinderen kwamen in aanmerking bij wie de gedragsproblemen uitzichtloos waren en bij wie sprake was van een geschiedenis van verstoorde gehechtheid. Het bleek inderdaad mogelijk om tijdens de therapie een gehechtheidsrelatie op te bouwen. De gehechtheidstherapeut bleek een bufferende werking te hebben tegen stress, gedragsproblemen waren aan het eind van de behandeling significant afgenomen. Ook toonden de cliënten meer explorerend gedrag.

Voorbeeld

Daniël is een jongen van tien jaar, hij is blind en heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij is in Afrika geboren en is geadopteerd. Hij kan heel hard huilen, schreeuwen, slaan en bijten. Zijn begeleiders weten niet meer hoe zij hem kunnen troosten of gerust stellen. Met geen enkele begeleider heeft Daniël een speciale band. In het verleden is gedragstherapeutische interventie aangeboden, zonder succes. Het enige dat begeleiders nu tijdens zulke 'buien' kunnen doen, is hem isoleren. Tijdens de ITGG-sessies stelt de ITGG-therapeut Daniël steeds gerust wanneer hij zo druk is, schreeuwt, slaat en schopt. De therapeut is troostend en begripvol. Opvallend is dat Daniël langzaam de nabijheid van de ITGG-therapeut accepteert, haar handen pakt of aan haar haar, gezicht of mond voelt. Er is tijdens de ITGG veel aandacht voor het benoemen van gevoelens en het geruststellen. De ITGG-therapeut merkt dat Daniël langzaam meer interesse gaat tonen in zijn omgeving.

Objecten (bijvoorbeeld ballen met geluidjes) worden dan aangeboden om zo ook het ontwikkelen van het besef dat objecten blijven bestaan, ook als je het object niet ziet, te stimuleren (objectpermanentie). De 'buien' waarbij hij schreeuwt en slaat, worden steeds minder en er is steeds meer ruimte voor spelen. De ITGG-therapeut lijkt een veilige haven te zijn geworden in tijden van angst, stress en vermoeidheid en een veilige basis voor exploratie. Nu gaat Daniël naar het speciaal onderwijs (aanvankelijk was alleen dagbesteding mogelijk). Hij ontwikkelt zich op alle gebieden: zowel lichamelijk, emotioneel als cognitief (casus beschrijving in: Sterkenburg & Schuengel 2010).

Meer informatie

<https://www.bartimeus.nl/specialistische-kennis/gehechtheid>

www.circleofsecurity.org Over de cirkel van veiligheid.

www.psy.vu.nl Onderzoek <Challenges to childrearing relationships: contributions to developmental psychopathology> VU. Caregiving of children with special needs.

12 Relaties, intimiteit en seksualiteit

‘Seksualiteit is een waardevol onderdeel van het leven. Ieder mens heeft seksuele gevoelens en behoeften. De uitingsvormen van seksualiteit verschillen van persoon tot persoon en zijn afhankelijk van zijn of haar mogelijkheden en verlangens.

Iedere cliënt moet zo volwaardig mogelijk (gewenst, prettig en veilig) zijn seksualiteit kunnen beleven. Hij heeft er recht op dat er zorgvuldig wordt gekeken naar zijn vragen, wensen, mogelijkheden en beperkingen. In de ondersteuning zijn het zingevingskader en het levensverhaal van de cliënt belangrijke sturende elementen’.

‘Het thema seksualiteit verdient een professionele, methodische en op de doelgroep toegesneden aanpak in alle fasen van het leven’.

Deze citaten komen uit de Bartiméus beleidsnotitie ‘Relatievorming, intimiteit en seksualiteit bij cliënten’ (2011). Hoe geef je deze visie vorm als het gaat om de doelgroep mensen met een visuele en verstandelijke beperking? Daarop gaan we nu in.

12.1 Aandacht voor seksualiteit

Seksualiteit is voor begeleiders lang een onderbelicht onderwerp geweest (Wiercx, 2013). Zelfs in de huidige sociaal-pedagogische opleidingen komt het thema er vaak bekaaid af. Veel mensen, ook begeleiders, vinden het moeilijk om het over seksualiteit te hebben. Ze voelen zich er ongemakkelijk bij of ervaren handelingsverlegenheid. Het raakt de eigen normen, waarden en overtuigingen.

Binnen Bartiméus is er in elk team een aandachtsfunctionaris op het gebied van seksualiteit. Zij hebben kennis over de seksuele ontwikkeling en weten in hun taalgebruik aan te sluiten bij dat van de cliënten, ook als dat wat explicieter is dan ze gewend zijn. Ook zijn er binnen Bartiméus twee ‘centrale aandachtsfunctionarissen seksualiteit’. Zij fungeren als aanjagers om het beleid te implementeren. Ze ondersteunen medewerkers door deskundigheidsbevordering en zijn voor professionals en cliënten een vraagbaak bij alle vragen op het gebied van seksualiteit. Ze geven advies over methodieken, hulpmiddelen en literatuur die begeleiders kunnen gebruiken in de ondersteuning van hun cliënten. Aan de hand van vragenlijsten bevragen ze medewerkers (zowel begeleiders als managers) twee keer per jaar actief op houding, attitude en naar wat ze de afgelopen tijd hebben meegemaakt op het gebied van relaties, intimiteit en seksualiteit. Door het periodiek te agenderen, wordt voorkomen dat het thema uit beeld verdwijnt.

12.2 Relaties, intimiteit en seksualiteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking kunnen verschillende problemen ervaren op het gebied van seksualiteit, waaronder een gebrek aan positieve seksuele ervaringen, seksueel misbruik en moeilijkheden rondom relatievorming (Schaafsma, 2015). Het is belangrijk dat begeleiders daar bewust mee omgaan en dat ze de belangstelling voor - en behoefte aan - relaties, intimiteit en seksualiteit van iedere cliënt goed proberen in te schatten.

Net als bij de andere ontwikkelingsgebieden verloopt ook de seksuele ontwikkeling in grote lijnen hetzelfde, maar wel trager en wordt niet door iedereen eenzelfde eindniveau bereikt. Het is van belang dat rekening wordt gehouden met een mogelijk 'disharmonisch ontwikkelingsprofiel', waarbij verschillende ontwikkelingsgebieden zich ten opzichte van elkaar in een ander tempo ontwikkelen. In de praktijk betekent dit dat een lichamenlijk volwassen cliënt seksuele behoeften en impulsen kan hebben die eigenlijk niet 'passen' bij de cognitieve en emotionele ontwikkelingsleeftijd.

Invloed van de verstandelijke beperking op de seksuele ontwikkeling

Bij mensen met een verstandelijke beperking is er vaak een achterstand in de emotionele en sociale ontwikkeling ten opzichte van de fysieke ontwikkeling. Het lichaam kan volgroeid zijn, terwijl het besef ontbreekt van wat gepast en ongepast gedrag is. Bij een beperkte impulscontrole kunnen seksuele behoeften en gedragingen een risico vormen voor de persoon en voor anderen.

Invloed van de visuele beperking op de seksuele ontwikkeling

De ontwikkeling van lichaamsbesef en daarmee samenhangend het ervaren van zelfbesef en zelfvertrouwen, kan moeizamer tot stand komen als men vanwege een visuele beperking zichzelf en de ander niet of onvoldoende kan waarnemen. Zoals men ook het gedrag van een ander niet kan 'afkijken'. Het losmakingproces van ouders begint meestal later dan bij 'ziende' leeftijdgenoten en ook het samen ondernemen van activiteiten komt vanwege een visuele beperking minder natuurlijk op gang. Sociale contacten van mensen die blind of slechtziend zijn, hebben daardoor vaak een sterk 'verbaal' karakter.

12.3 Ondersteuning

Seksuele ontwikkeling begint al in de babytijd en gaat door tot in de volwassenheid. Het is daarmee dus een essentieel onderdeel van de opvoeding. Ook voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking zal in kaart gebracht moeten worden welke ondersteuning op dit gebied nodig is, net als dat geldt voor andere levensgebieden.

Al direct na de geboorte leert een kind zijn eigen lijf kennen en begint het geborgenheid en veiligheid te ervaren. Later gaat het opmerken dat er lichamelijke verschillen bestaan tussen jongens en meisjes, mannen en vrouwen. Bij een kind met een visuele (en verstandelijke) beperking moet er bewust over nagedacht worden hoe het deze verschillen kan ervaren en leren. Professionele begeleiders dienen een actieve rol te hebben in de opvoeding en ondersteuning op het gebied van relatievorming, intimiteit en seksualiteit.

Het risico bestaat dat mensen met een meervoudige beperking hun eigen grenzen moeilijk of niet kennen en niet kunnen aangeven. Het is een verantwoordelijkheid van begeleiders om de belangstelling van hun cliënt op dit gebied goed in te schatten. Taalgebruik en voorlichting moeten aansluiten bij het begripsniveau. Zo kan de cliënt zijn lijf leren kennen. Door in de dagelijkse verzorging alles te benoemen, ook de geslachtsdelen, kunnen die ervaren worden als wezenlijk onderdeel van het eigen lichaam dat er mag zijn.

Het kan nodig zijn om vaardigheden en rolgedragingen op een niet-visuele manier aan te leren door middel van aangepaste programma's. Dit gebeurt in het onderwijs door relaties, intimiteit en seksualiteit in lessen bespreekbaar of inzichtelijk te maken. Al bij de (ambulante) begeleiding van jonge kinderen in de thuissituatie is het belangrijk om aandacht te vragen voor het belang dat kinderen hun lijf leren kennen, en ouders te leren hoe ze hun kind hierbij kunnen ondersteunen. Het kind moet leren dat hij de baas is over zijn lijf, dat niemand er aan mag komen zonder toestemming, en dat het terecht kan bij zijn ouders of begeleiders wanneer er iets gebeurt wat hij niet wil.

Bij een ernstige visuele beperking is tastbaar voorlichtingsmateriaal nodig in combinatie met uitleg in begrijpelijke taal. Hierbij moet er rekening mee gehouden worden dat sommige visueel beperkte cliënten verbaal een sterke indruk maken, maar dat bij doorvragen kan blijken dat een en ander toch niet goed begrepen is. De visuele en verstandelijke beperking bemoeilijken het voorstellingsvermogen.

12.4 Duiden van seksueel gedrag

Bij het waarnemen en interpreteren van het (seksuele) gedrag van cliënten moet een begeleider dit kunnen onderscheiden van de eigen, volwassen beleving van seksualiteit. Voor de cliënt kan een hele andere beleving spelen. Zo kan een cliënt een erectie krijgen tijdens een verzorgingsmoment. Dit hoeft niet gericht te zijn op seksuele ontlading, het kan een natuurlijke reactie zijn op de handelingen van de begeleider of de blootstelling aan de luchtstroom. Het doet geen recht aan de persoon om de erectie te negeren of af te remmen, maar wat is dan wel een passende reactie? Veel begeleiders ervaren hierin handelingsverlegenheid. Voor een goede begeleiding in de seksuele ontwikkeling moet het gedrag begrepen worden vanuit de ontwikkelingsfase van de cliënt. Is het gedrag hierbij passend of lijkt het 'afwijkend' en is er reden tot zorg? Wat zegt het gedrag over de seksuele behoefte?

Om seksueel gedrag te kunnen beoordelen, bespreekbaar te maken en er gepast op te reageren kunnen professionals en zorgorganisaties gebruik maken van hiertoe ontwikkelde methodieken zoals 'Het Vlaggensysteem'.

(Het Vlaggensysteem is ontwikkeld door Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid, samen met Movisie, een Nederlands kennisinstituut en adviesbureau voor het sociaal domein. Het bevat een zestal criteria voor seksueel gezond én seksueel grensoverschrijdend gedrag (wederzijdse toestemming, vrijwilligheid, gelijkwaardigheid, leeftijdsadequaat, context adequaat en zelfrespect). Met behulp van deze criteria kan worden getoetst of het gesignaleerde gedrag passend is voor het kind of de jongere in kwestie. Het Vlaggensysteem zet de criteria op een rij en koppelt dit aan een gekleurde vlag. De groene

vlag staat voor gezond seksueel gedrag en experimenteergedrag. De gele staat voor licht grensoverschrijdend gedrag, de rode en zwarte vlag duiden op ernstig en zwaar seksueel grensoverschrijdend gedrag. Daarbij krijgt de professional handvatten om het gedrag te bespreken en te beïnvloeden.)

12.5 Aandacht voor seksueel misbruik

De aandacht voor seksualiteit heeft ook tot doel seksuele intimidatie en seksueel misbruik te voorkomen. Positieve aandacht voor dit onderwerp kan een preventieve werking hebben. Uit onderzoek (Van Berlo, De Haas, Van Oosten, Van Dijk, Brants, et. al., 2011) komt naar voren dat het hebben van een verstandelijke beperking een verhoogd risico geeft op seksueel misbruik. Specifieke cijfers van mensen die zowel een visuele als een verstandelijke beperking hebben, zijn niet bekend. Maar aangenomen mag worden dat ook zij een verhoogd risico hebben om slachtoffer te zijn van seksueel misbruik.

Het kunnen opmerken van signalen van misbruik en weten hoe daarbij te handelen, zijn belangrijke competenties voor professionals die betrokken zijn bij cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. Deze cliënten kunnen (seksueel) geweld, als hen dit is overkomen, niet altijd onder woorden brengen. De kans is groot dat hun gedrag wel verandert. Daarom is het belangrijk om gedragsveranderingen te onderkennen.

De inzet van vragenlijsten en observatielijsten is een belangrijk hulpmiddel om bij cliënten met een visuele en verstandelijke beperking grensoverschrijdend gedrag op te sporen en geven mogelijkheden tot preventie en behandeling. Bij signalen van seksuele intimidatie vinden taxatiegesprekken plaats door speciaal hiertoe opgeleide gedragsdeskundigen. Bij sommige cliënten geeft dat aanleiding tot het inzetten van psychotherapie. Kennelijk komen negatieve ervaringen op het gebied van seksualiteit en intimiteit onvoldoende naar voren als er niet expliciet naar wordt gevraagd. Door het ongemak wat ervaren wordt in het spreken over seksualiteit en uit angst om privacy van cliënten te schenden, wordt in het spontane contact vaak onvoldoende doorgevraagd. Om weerbaarheid van cliënten te vergroten, is het belangrijk dat er wordt gewerkt aan het leren van sociale omgangsvormen. Hoewel het soms als schattig en ontroerend wordt ervaren dat mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking een onbekende spontaan een zoen geven, is het niet gewenst dit gedrag te laten voortbestaan. Het staat ontwikkeling en participatie in de weg, en maakt hen extra kwetsbaar voor misbruik.

Meer informatie

www.seksualiteitemb.nl

www.vlaggensysteem.nl

13 Oriëntatie en Mobiliteit

Oriëntatie en mobiliteit speelt een belangrijke rol in het leven van mensen. Op allerlei momenten maken we gebruik van de mogelijkheid ruimte te overbruggen en ergens naartoe te gaan. Dat begint al bij het opstaan: We weten waar de wekker staat en zetten deze uit. We staan op en lopen naar de badkamer, pakken de kleding uit de kast en kleden ons aan. We lopen de trap af en maken in de keuken ons ontbijt. Even kijken of de krant er al is. Na het ontbijt fietsen we naar de trein. Deze vertrekt vandaag van een ander perron. Even rennen, we halen de trein net. Nu nog een plekje zoeken. Zo gaat het de hele dag door en wij vinden dat heel gewoon. Het stelt ons in staat zelfstandig door het leven te gaan en biedt ons vrijheid en onafhankelijkheid.

Wat verstaan we precies onder oriëntatie en mobiliteit (O&M)? Oriëntatie is het vermogen van iemand om zich bewust te zijn van zijn positie in relatie tot de omgeving. Mobiliteit is het vermogen van iemand om zich veilig, zelfstandig en doelmatig te verplaatsen, al dan niet met gebruik van een mobiliteitshulpmiddel.

13.1 Oriëntatie en Mobiliteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking is het ontwikkelen van O&M geen vanzelfsprekendheid. De mate waarin dat lukt en de wijze waarop je dat moet leren, hangt nauw samen met de ernst van de visuele en de verstandelijke beperking.

13.1.1 Ontwikkelen van besef van ruimte

Van blinde baby's is bekend dat zij in het eerste jaar nauwelijks zelf tot beweging komen (Fraiberg, 1977). Doordat de visuele stimulans ontbreekt, blijven ze langer liggen en is met name het dynamisch bewegen vertraagd zoals het optillen van het hoofd in buikligging, het omrollen, het gaan zitten en het gaan staan. Het kind moet gestimuleerd en uitgedaagd worden om in beweging te komen. Vanuit die ervaringen ontstaat lichaamsbesef en kan hij de omgeving gaan exploreren. Zo ontstaan ruimtelijke concepten. Het komen tot ruimtelijk inzicht is een hele kunst voor een blind kind. Hoe weet je dat er iets is, buiten je eigen lichaam waar je naartoe kunt gaan? Je moet leren dat je ruimte kunt overbruggen door dingen te horen en te voelen. Dit vraagt van de opvoeders speciale aandacht.

Door het kind een geluid te laten horen en vervolgens het voorwerp in het handje te laten voelen, proberen we het kind te laten reiken/pakken naar materialen die hij hoort. Door de afstand tussen het geluid en het voorwerp langzaam te vergroten, gaat het kind op de tast op zoek naar het geluid. Zo gaat hij beseffen dat er ruimte is die je kunt overbruggen. Het grijpen naar geluid is een mijlpaal in de ontwikkeling van een blinde baby. Om blinde kinderen hierbij te helpen, heeft Lilli Nielsen de 'little room' ontworpen. Dit is een soort box, die om het kind heen geplaatst kan worden, waarin speeltjes met geluid gehangen worden. Bij de geringste beweging maken de speeltjes een geluid en lokt dit het kind uit ernaar te grijpen. Als hij het speeltje weer loslaat, kan het weer snel terugvonden worden omdat het binnen handbereik is. Het stimuleert het kind de nabije omgeving te gaan ontdekken. Vervolgens moet het kind

leren dat geluid van verschillende kanten kan komen, dat er geluiden buiten handbereik zijn en dat je aan de aard van het geluid kunt horen of iets ver weg of dichtbij is. Een hele klus, die veel geduld en oefening vraagt. Het ziende kind leert de ruimte verkennen door zich erin te bewegen, het blinde kind moet eerst besef van ruimte ontwikkelen voordat het zich daarin kan gaan verplaatsen (De Jong, 1990).

Noot: Dr. Lilli Nielsen (1926-2013) was een Deense psychologe die werkte met blinde kinderen en kinderen met een meervoudige beperking. Vanuit haar visie dat alle kinderen kunnen leren, heeft ze verschillende ideeën ontwikkeld over hoe de leefwereld van een kind met een meervoudige beperking kan worden verrijkt zodat ze worden uitgedaagd om 'actief te leren'. De 'little room' is haar bekendste ontwerp.



Voorbeeld van de 'little room'.

Voor slechtziende baby's en kinderen ligt dit anders. Door de visuele informatie die zij nog waar kunnen nemen, worden zij wel gestimuleerd te kijken naar sterke visuele prikkels. Door het (hoewel onscherp) waarnemen van hun vader/moeder die dichterbij komt, het zien van de eigen handjes en fel gekleurde speeltjes, worden zij gestimuleerd hiernaar te reiken. Het kunnen signaleren van kleuren en bewegingen, helpt hen een besef van ruimte te ontwikkelen en in beweging te komen. Het kunnen waarnemen van muren, deuren en meubilair helpt hen zich te oriënteren in de ruimte en geeft vertrouwen om je daarin te verplaatsen.

Visueel aantrekkelijke speeltjes en spelvormen zijn daarom voor slechtziende kinderen van groot belang voor hun motorische ontwikkeling, naast spelmateriaal dat een beroep doet op hun gehoor. Het gaan verplaatsen door de ruimte wordt gestimuleerd door het waarnemen van de opvoeder die aanmoedigt om dichterbij te komen. Wanneer cliënten op latere leeftijd slechtziend of blind worden, kan er gebruik gemaakt worden van het besef van ruimte dat reeds ontwikkeld is. Zij kunnen zich een voorstelling maken van ruimtes en weten hoe hierin te bewegen.

13.1.2 Durven bewegen

Het ontwikkelen van oriëntatie en mobiliteit gaat hand in hand met de cognitieve ontwikkeling en het krijgen van een gevoel van basisveiligheid. Juist bij mensen met een verstandelijke beperking is de cognitieve ontwikkeling beperkt en voelen zij zich niet altijd veilig genoeg om de ruimte te verkennen. Wanneer er geen besef ontwikkeld is dat mensen en dingen die je niet kunt zien, horen of voelen er nog wel kunnen zijn (object-/persoonspermanentie), ga je er ook niet naar op zoek.

Het visueel kunnen volgen van de opvoeder draagt in hoge mate bij tot een gevoel van veiligheid. Als het kind ziet dat de opvoeder verderop in de ruimte is, wordt het gestimuleerd in beweging te komen en de afstand te verkleinen. Kinderen die blind of slechtziend zijn, worden hierdoor minder uitgedaagd. Zij moeten de ander horen of voelen om de nabijheid te beseffen en zijn daarin afhankelijk van het initiatief van de ander. Laat deze zich niet horen of voelen, dan is er 'niets' en ontstaat er snel een gevoel van angst. Ook het zoeken van nabijheid moet aangespoord worden door het laten horen van stemmen en geluiden door de ander. Hiervoor is het echter wel nodig dat het kind beseft dat ruimte overbrugd kan worden. Blinde cliënten met beperkte cognitieve mogelijkheden komen lang niet altijd tot zelfstandig verplaatsen in de ruimte, hoewel ze wel kunnen lopen. Zij blijven de nabijheid van een ander nodig hebben of lopen mee door bijvoorbeeld een rolstoel vast te houden.

13.1.3 Leren door ervaren

Veel mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben moeite met het leren van abstracte begrippen zoals hoog/laag, voor/achter, links/rechts en het onthouden van routes. Zij zullen door ervaren, oefenen en veel herhalen moeten ondervinden hoe ze de ruimte kunnen betreden, hoe ruimtes klinken, waaraan je kunt voelen of ruiken waar je bent. Ruimtes hebben ook hun grenzen. Dit besef kan ontwikkeld worden door het aanbieden van een speel- of luisterhuisje of een grote kartonnen doos waar je binnen een armlengte de begrenzing van ruimtes kunt ervaren door de wanden af te tasten en het dakje boven je hoofd te voelen.

13.2 Het ontwikkelen van oriëntatie en mobiliteit

Uit het voorgaande blijkt dat het komen tot O&M sterk afhankelijk is van de mogelijkheden van de individuele cliënt en van de wijze waarop hiermee in de vroege ontwikkeling rekening is gehouden. Omdat O&M van groot belang is voor de zelfstandigheid, zelfredzaamheid en gevoel van veiligheid, vraagt het inspanning om dit zo goed mogelijk te ontwikkelen en in stand te houden, ook op volwassen leeftijd.

Dagelijks oefenen in de eigen woning met vertrouwde begeleiders biedt de cliënt de mogelijkheid ervaringen op te doen, te experimenteren en succeservaringen te behalen.

Begeleiders stimuleren de cliënt om op gehoor, de tast en (indien aanwezig) het resterende gezichtsvermogen de omgeving te ontdekken in een veilige en uitdagende omgeving.



Zwembad De Bies.

Soms lukt het onvoldoende om O&M te ontwikkelen of in stand te houden of ontstaan er specifieke vragen. Er kan dan een beroep gedaan worden op een mobiliteitsinstructeur. Hij geeft training aan cliënten of coacht de ouder/begeleider bij het geven van de training. In dat laatste geval betreft het vaak cliënten die gebaat zijn bij vaste vertrouwde mensen en grote behoefte hebben aan voorspelbaarheid.

De mobiliteitsvragen zijn zeer divers en vragen steeds om een specifieke benadering. Er zijn geen standaardprogramma's die aangeboden kunnen worden, het vraagt steeds maatwerk. Ook het begrip zelfstandigheid wordt ruim opgevat. Zelfstandigheid kan voor de ene cliënt betekenen om alleen van huis naar het werk te lopen, voor een andere cliënt kan het betekenen zelfstandig de route te lopen terwijl er iemand meeloopt voor het gevoel van veiligheid.

Veel van de kennis over het ontwikkelen van O&M bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking is opgedaan door jarenlange praktijkervaring van professionals.

Enkele voorbeelden van mobiliteitsvragen:

Een jongeman, met een lichte verstandelijke beperking en een steeds kleiner wordend gezichtsveld, wil graag leren om zelfstandig met een stok te lopen zodat hij veilig vanuit zijn huis naar zijn werk kan. Hoe pakken we dit aan?

Een blind geworden volwassen vrouw met een matige verstandelijke beperking, durft zich niet meer te verplaatsen door de woning. Ze loopt tegen dingen aan en heeft zich al eens ernstig bezeerd. Hoe kan ze zich veilig blijven verplaatsen?

Een meisje met een matige verstandelijke beperking maakt gebruik van een elektrische rolstoel en wil hiermee zelfstandig over het terrein leren rijden. Hoe kan ze dit veilig gaan doen?

Een jongetje van 6 met een ernstige verstandelijke beperking, zit altijd in een hoekje op zijn billen en draait wat rond. Hoe stimuleren we hem om de ruimte te verkennen?

Mogelijkheden

Om antwoord te geven op mobiliteitsvragen, wordt altijd gestart met het in kaart brengen van de mogelijkheden en behoeftes van de cliënt.

De mogelijkheden van de cliënt:

- De ontwikkelingsleeftijd (cognitief en sociaal-emotioneel) in relatie tot de kalenderleeftijd. Hoe oud is de cliënt en wat begrijpt hij van verbale opdrachten? Is hij snel onzeker of bang of ziet hij juist geen enkel gevaar?
- De visuele beperking. Kan de cliënt nog iets zien of is hij blind? Heeft hij een visuele beperking vanaf zijn geboorte of heeft hij vroeger meer kunnen zien, waardoor hij zich nog een visuele voorstelling kan maken van ruimtes en voorwerpen?
- De compensatiemogelijkheden. Kan de cliënt gebruik maken van zijn andere zintuigen? Kan hij goed horen waar geluiden vandaan komen, horen wat er tegen hem gezegd wordt? Kan hij zijn handen of voeten inzetten om te voelen waar hij is, bij het zoeken naar voorwerpen?
- De fysieke mogelijkheden en het lichaamsbesef. Kan de cliënt lopen of zit hij in een rolstoel, trippelstoel of schuift hij op zijn billen over de grond? Weet hij zijn neus, handen en benen te vinden en begrijpt hij wat beetpakken, bukken en strekken betekent?

Motivatie

Motivatie om te oefenen en te leren, speelt een belangrijke rol bij het aanleren van vaardigheden. Wanneer de cliënt graag zelfstandig de weg van de dagbesteding naar huis wil lopen, zal dat makkelijker aan te leren zijn dan wanneer anderen vinden dat dit goed is voor zijn zelfstandigheid. De vraag 'wat levert het de cliënt op' is daarom zeer relevant. Zelfstandig kunnen lopen naar je werk is belangrijk, maar als dit betekent dat je hierdoor het gezellige moment waarop je met je begeleider gearmd over het terrein loopt mist, is zelfstandig leren lopen veel minder leuk.

Vertrouwen

Een gevoel van basisveiligheid is een voorwaarde voor mobiliteitstraining. Een cliënt die angstig is en zich onveilig voelt, kan geen nieuwe dingen leren. Dwang is uit den boze. Ook moet de cliënt de instructeur of begeleider gaan vertrouwen. Dat vraagt tijd en de juiste begeleiding. Door samen veilige situaties te ervaren, leert de cliënt de ander te vertrouwen.

Vuistregels bij training:

- Vraag hoe de cliënt begeleid wil worden of observeer zijn reacties. Heeft de cliënt de voorkeur voor het vasthouden van de hand of volgt hij liever door vast te houden aan de elleboog of schouder van zijn begeleider?
- Het initiatief ligt bij de cliënt: hij pakt de begeleider bij de hand en niet andersom. Van de cliënt 'meenemen' kan geen sprake zijn. De begeleider kan de cliënt wel uitnodigen door

bijvoorbeeld zijn hand aan te bieden. Hij kan ook aangeven welke kant hij op wil, maar het is aan de cliënt of hij volgt.

- Bij het aanleren van een route, loopt de begeleider naast de cliënt of het liefst een stapje erachter, zodat hij zo nodig de cliënt aan de elleboog of de hand kan sturen.
- Het initiatief van het exploreren van de ruimte ligt bij de cliënt, waarbij de begeleider zorgt voor een gevoel van veiligheid.
- Door routes telkens op dezelfde manier aan te leren in het tempo van de cliënt worden deze herkenbaar en voorspelbaar, waardoor veiligheid en vertrouwen ontstaat.

13.3 Instructie

Wanneer de mogelijkheden en behoeftes van de cliënt in kaart zijn gebracht, wordt een instructieprogramma op maat gemaakt. Voor O&M-training aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben instructeurs een goed observatievermogen nodig, flexibiliteit en de creativiteit om hun instructie aan te passen. Soms wijkt ook het eindresultaat af van wat als 'norm' geldt. Wanneer een cliënt een taststok niet volgens de geldende principes vast kan houden, wordt op zoek gegaan naar een aangepaste vorm, waardoor de cliënt zich toch veilig, met zijn stok, buiten kan voortbewegen.

Vooraf bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking is instructie in de dagelijkse situatie belangrijk. Dit sluit aan bij zijn behoefte aan duidelijkheid en voorspelbaarheid, waardoor iets eerder begrepen wordt. Het lopen naar de eettafel vanuit de zithoek bijvoorbeeld wordt geoefend op de momenten dat de cliënt ook werkelijk aan tafel gaat eten en niet op een ander tijdstip.

De training wordt vaak uitgevoerd door de vaste begeleiders. De rol van de O&M- instructeur is dan coachend. De reden hiervoor is dat de begeleider vertrouwd is voor de cliënt en de mogelijkheid heeft om in het dagelijks gebeuren en binnen de context de training te bieden.

Vaak wordt gestart met het meest motiverende deel. Dat is meestal het einddoel. Bij het leren van een looproute van de woning naar de dagbesteding, wordt begonnen met het laatste stukje van de route. De inzet van de cliënt wordt dan direct beloond met resultaat: zelf op de dagbesteding komen.

De verbale instructie wordt aangepast aan het begripsniveau van de cliënt. Daarbij wordt gebruik gemaakt van concrete punten in een route die een cliënt tegenkomt (niet 'derde deur links', maar 'de deur aan de kant van je horloge' en vervolgens 'voel maar waar een beertje aan de deurknop hangt').

Het programma zal regelmatig aangepast moeten worden door omstandigheden, die te maken hebben met de cliënt of van buiten. Het concentratieniveau van de cliënt bepaalt de duur van de instructie en dat kan ook per dag verschillend zijn. Een cliënt die net een stresssituatie thuis heeft meegemaakt, kan zijn aandacht niet direct richten op de training. Op dat moment is een veilige bekende route lopen zinvoller dan een nieuw stukje aanleren. Maar ook een fikse regenbui kan ervoor zorgen dat je de training aanpast.

Voorbeeld

Mark is 30 jaar en slechtziend. Hij heeft een matige verstandelijke beperking. Mark maakt gebruik van een elektronische rolstoel en rijdt, door goed zijn 'restvisus' in te zetten, een aantal vaste routes op het instellingsterrein waar hij woont. Mark heeft zich opgegeven bij een fitnessclubje en wil nu ook zelfstandig vanuit de dagbesteding naar het fitnessgebouw rijden. Ogenscheinlijk is dit een vrij eenvoudige route. Bij het oefenen blijkt echter dat Mark het steeds moeilijk vindt om bij de ribbeltegels rechtdoor te gaan. Hij is gewend om op de route van de dagbesteding naar huis bij de ribbels rechtsaf te slaan. Hij raakt nu steeds in de war bij de ribbeltegels.

Na diverse trainingen besluit de O&M-instructeur om de instructie aan te passen. Mark rijdt nu eerst terug naar de woning en van daaruit leert hij een nieuwe route naar de fitness. Inmiddels gaat Mark er zelfstandig naartoe.

Einde voorbeeld

In de huidige tijd wordt nagedacht en onderzocht op welke manier technologie ondersteunend kan zijn op het gebied van O&M bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Hierbij wordt samengewerkt met studenten van de Technische Hogeschool Utrecht en de Technische Universiteit Eindhoven. Op dit moment wordt onderzocht of een nog te ontwikkelen polsband, die steeds sneller gaat trillen bij het naderen van een object, kan helpen om objecten te vermijden in de looproute. Ditzelfde geldt voor het ontwikkelen van een broekriem met sensoren die gaat trillen op plekken waar in de vaste route signaalbakens aangebracht zijn.

Noot: Zie www.oogvoortalent.nl/verslagen. 'Oog en Oor voor Talent is een landelijk initiatief van enkele organisaties die dienstverlening bieden aan mensen met zowel een auditieve als visuele beperking. Zij vragen in een landelijke campagne aandacht voor de talenten van mensen die niet goed kunnen horen en zien onder het motto: 'vergroot de kansen en mogelijkheden van mensen die niet goed kunnen horen en zien'.

13.4 Methodieken - algemene principes

Eenduidigheid bij het aanleren van routes en vaststellen van de begeleidingswijze is belangrijk. Routes worden stap voor stap beschreven en weergegeven op een plattegrond. Dit voorkomt dat de ene begeleider de cliënt langs de linker muur laat lopen en de ander via de rechter muur. De juiste begeleidingswijze wordt besproken met, indien mogelijk, de cliënt en de begeleiders. De hoeveelheid informatie wordt beperkt en de cliënt krijgt de tijd deze te verwerken.

Voorbeeld

Els is 46 jaar, doofblind en heeft een ernstige verstandelijke beperking.

Ze woont al jaren in een huis op de woonlocatie van Bartiméus Doorn. Els kan zelf routes lopen binnenshuis en loopt daarbij altijd op haar blote voeten.

Twee jaar geleden is ze verhuisd naar een nieuwbouwwoning op dezelfde locatie. Om haar te laten wennen aan deze nieuwe situatie, is ze de eerste periode fysiek begeleid bij het verplaatsen in de woning. Haar begeleiders vinden na een jaar de tijd rijp dat Els zelf routes aan gaat leren binnenshuis, zodat haar zelfstandigheid vergroot wordt.

Na onderzoek van de O&M-instructeur wordt duidelijk dat Els zich vooral met haar blote voeten oriënteert. Hij stelt met het team de eerst te leren route vast en bespreekt de begeleidingswijze van Els met het team. Dit wordt stap voor stap uitgeschreven en inzichtelijk gemaakt met een plattegrond voor begeleiders. Er worden voelbare geleidelijnen op de vloer aangebracht waarover Els zich kan gaan verplaatsen door gebruik te maken van haar voeten. In een instructiefilmpje wordt de begeleidingswijze tijdens de training gedemonstreerd.

Els oefent dagelijks met haar begeleiders de route, ongeveer 3 maal per dag. Ze gaat nu zelf op zoek met haar voeten en haar begeleiders hebben de indruk dat ze de geleidelijnen geaccepteerd heeft. De verwachting is dat ze de route via de inslijpmethode gaat leren.



Geleidelijn vloer.

Inslijpen van routes (Peek, 2002)

Door een vaste route steeds te herhalen, met dezelfde instructie, van herkenningspunt naar herkenningspunt, wordt een route ingeslepen. De route wordt 'geautomatiseerd' waardoor de cliënt, bijna zonder nadenken, de route kan lopen. Nadeel van deze methode is dat de cliënt niet leert om oplossingen te bedenken in onverwachte situaties. Hij loopt dan letterlijk vast. Deze methode wordt gebruikt bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking, waarbij dit de enige manier is om tot mobiliteit te komen.

Korte instructiemomenten

Een route wordt opgedeeld in kleine stukjes die geoefend worden. Daarna worden de stukken aan elkaar geplakt tot één route. Ook aan de verschillende vaardigheden die nodig zijn, wordt apart aandacht besteed. Zo leert de cliënt zich eerst te oriënteren en daarna pas te oefenen met een hulpmiddel, zoals een taststok. Deze methode is geschikt voor cliënten die het moeilijk vinden om hun aandacht op meerdere onderdelen te vestigen en/of een korte concentratieboog hebben.

Andersom-methode (Peek, 2003)

De cliënt leert de route niet aan de hand van zijn oriëntatie, maar hij leert zich te oriënteren aan de hand van de geleerde route. Voor veel cliënten met een verstandelijke beperking is oriëntatie moeilijk, omdat daarbij een beroep gedaan wordt op ruimtelijk inzicht in de situatie. Daarom wordt eerst, via de inslijpmethode, een korte route geleerd. Wanneer de cliënt de route kan dromen wordt er aandacht besteed aan het leren oriënteren van de cliënt. Door bijvoorbeeld vragen te stellen over de verkeersstroom 'wat hoor je nu' en 'aan welke kant hoor je dit' stimuleer je dat de cliënt zich gaat oriënteren. Hij leert dat het geluid van het verkeer van de linkerzijde moet komen (of de kant van zijn horloge). Wanneer de cliënt dan per ongeluk een inrit inloopt en luistert naar het verkeer, merkt hij dat het geluid van de achterzijde komt en niet van de linkerzijde. Dit stelt hem in staat om zijn positie te corrigeren, zodat het geluid van het verkeer weer van de linkerzijde komt.

Methodieken vanuit 'leren-leren'

O&M-training is een vorm van leren. Er is een scala aan methodieken ontwikkeld voor het aanleren van vaardigheden aan mensen met een verstandelijke beperking.

Een aantal van deze methodieken biedt handvatten voor het aanleren van O&M- instructie aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking, zoals de Feuerstein-methode en het Eigen Initiatief Model. Dit zijn methodieken om de zelfstandigheid van mensen met een lichte verstandelijke beperking te bevorderen. Hierin staat 'leren leren' en zelf nadenken centraal. Voor O&M betekent dit een trainings- en begeleidingsmodel waarbij geleerd wordt zelf oplossingen te bedenken voor problemen, waardoor de zelfstandigheid en flexibiliteit van de cliënt vergroot wordt. Het initiatief ligt bij de cliënt en de O&M- instructeur stelt gerichte vragen waarna de cliënt de keuze maakt en deze probeert. Bijvoorbeeld: de cliënt wordt gevraagd te benoemen wat hij onderweg opmerkt en hoe hij dit als herkenningspunt kan gebruiken voor het aanleren van een route. De cliënt wordt gevraagd hoe hij de leuning aan de muur kan vinden.

Tijdens de trainingen wordt steeds minder verbale instructie gegeven, maar worden vragen gesteld waardoor de cliënt gaat nadenken. Bijvoorbeeld: eerst wordt aan de cliënt verteld dat hij aan het eind van de weg de bocht moet volgen. Later wordt gevraagd wat hij aan het eind van de weg moet doen? Zo leert hij hardop nadenken, vooruit denken en oplossingen vinden.

Sociale aspecten

Cliënten die in staat zijn zich zelfstandig in een woonwijk te verplaatsen of met het openbaar vervoer leren reizen, moeten ook goed gebruik leren maken van hun sociale vaardigheden.

Hoe behoort je je te gedragen in een bus met medereizigers? Als je niet kunt zien hoe anderen dat doen, moet dat uitgelegd worden. Door het missen van de non-verbale signalen van medereizigers, krijg je niet de feedback dat bepaald gedrag niet op prijs gesteld wordt.

Bijvoorbeeld: boos worden in de bus omdat je een tas niet open krijgt, is ongepast. Wat kun je dan wel doen? Vragen of iemand je wil helpen.

Cliënten die nooit (goed) gezien hebben, zijn zich er minder van bewust dat anderen wel alles kunnen zien. In je neus peuteren is daarom niet netjes bij de bakker. Als je dat wel doet, kun je daar een opmerking over krijgen. Er moet je dus verteld worden dat je dit beter niet kunt doen.

De cliënt moet leren op gepaste wijze hulp te vragen als dit nodig is, maar moet ook leren te reageren op goed bedoelde hulp die hij niet nodig heeft. Hoe doe je dat?

Aandacht voor sociale weerbaarheid is van belang, zoals 'nee' zeggen tegen iemand die je niet goed kent en die je vraagt mee te gaan. Trainingen in groepsverband en rollenspellen kunnen hierbij helpen.

Blindengeleidehond

Cliënten met een lichte verstandelijke beperking kunnen in aanmerking komen voor een blindengeleidehond. Dit zijn cliënten die zelfstandig wonen met ondersteunende ambulante woonbegeleiding. Cliënten die vanwege de ernst van hun verstandelijke beperking op een beschermd instellingsterrein wonen, komen niet in aanmerking voor een blindengeleidehond.

Voorbeeld

Gerda is 50 jaar en ernstig slechtiend. Ze heeft een lichte verstandelijke beperking en woont met haar blindengeleidehond in een appartement in de buurt van het centrum van het dorp. Er wordt een nieuwe kledingwinkel geopend en Gerda wil de route er naartoe leren. De eerste keer gaat Gerda, zonder haar hond, gearmd met haar O&M-instructeur de route verkennen. Bij de tweede training gaat haar hond mee, waarbij de O&M-trainer de hond aan de riem houdt en Gerda bedenkt welke instructies zij de hond kan geven. De derde keer loopt ze zelf met de hond aan het tuig en geeft instructies. Na drie keer oefenen met hond en tuig heeft Gerda de route onder de knie en loopt ze zelf naar de winkel.

Meer informatie:

Boter, R. en Veldman, A. *Oriëntatie en mobiliteit*. In: Gringhuis, D., Moonen, J. en Woudenberg, P. (1996) *Kinderen die slecht zien*.

14 Zelfredzaamheid

Onder zelfredzaamheid verstaan we het vermogen van mensen om voor zichzelf te zorgen in het dagelijks leven. Dat is een breed begrip, want wat doen we allemaal op een dag? Wassen en aankleden, haren kammen, opmaken, de radio aanzetten, brood klaarmaken, de afwas doen, de kamer schoonmaken, noem maar op. In dit hoofdstuk beperken we ons tot de persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken. Waarom is het zo belangrijk om zelfredzaamheid te stimuleren? Zelf dingen doen geeft zelfvertrouwen ('dat kan ik zelf'), biedt onafhankelijkheid en geeft een gevoel van vrijheid. In onze maatschappij zijn dat belangrijke waarden. Er wordt in de huidige tijd veel nadruk gelegd op het bevorderen van de autonomie en zelfredzaamheid van mensen. Dat geldt natuurlijk ook voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Maar hoe word je zelfredzaam als je een visuele en verstandelijke beperking hebt? Hoe leer je dagelijkse vaardigheden uit te voeren als je niet goed ziet en de informatie moeilijker begrijpt en verwerkt? In hoofdstuk 5 is al besproken dat de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking het aanleren van vaardigheden complex maakt. Waar cliënten met alleen een verstandelijke beperking leren door afkijken en nadoen, is dat voor cliënten die ernstig slechtziend of blind zijn moeilijk of onmogelijk. Zij hebben daarbij extra ondersteuning nodig omdat het aanleren van deze vaardigheden niet vanzelf gaat. Het is daarbij belangrijk dat de cliënt de mogelijkheid en het zelfvertrouwen krijgt om op eigen wijze zelfstandig dingen te kunnen doen. Dit vraagt veel oefening, tijd en geduld.

14.1 Individuele benadering

De werkwijze voor het aanleren van vaardigheden wordt voor een groot deel bepaald door de ernst van de visuele en verstandelijke beperking. Wat kan de cliënt nog zien, kan hij vertellen wat hij kan zien? Wat begrijpt hij van verbale instructie, kan hij onthouden en verbanden leggen, kan hij vertellen wat hij moeilijk vindt? Heeft hij een visueel geheugen omdat hij eerder wel heeft kunnen zien en kan hij zich een visueel beeld vormen van de handeling, of lukt dat niet omdat hij altijd blind of ernstig slechtziend is geweest? Ook de motivatie om een vaardigheid aan te leren speelt een rol. Iets leren wat leuk is of iets oplevert, werkt motiverend. Dwang levert vooral weerstand en stress op en moet vermeden worden. In dit hoofdstuk geven we een aantal aandachtspunten en suggesties voor een andere manier van aanleren van praktische vaardigheden. Voor een aantal cliënten zal dit door ernstige motorische problemen of beperkte leermogelijkheden nauwelijks haalbaar zijn. We willen opvoeders en begeleiders een denkraam bieden op basis waarvan zij kunnen bepalen op welke manier zij het aanleren van vaardigheden kunnen oppakken.

14.2 Basisprincipes voor het leren van vaardigheden

Functioneel gebruik maken van contrasten

Voor cliënten die nog in staat zijn tot enige visuele waarneming kan door gebruik te maken van contrasten tussen voorwerp en achtergrond, het voorwerp beter zichtbaar en herkenbaar gemaakt worden.



Goede contrasten helpen als je ernstig slechtziend bent. Wat valt op en wat valt weg?

Ontdekken en ervaren van materialen

Door te vertellen wat iets is, het vervolgens te laten voelen en horen, kan de cliënt ervaringen opdoen met het materiaal: vorm, grootte, hard of zacht, glad of ruw, klinkt hol of dof.

Laten voelen wat de bedoeling is

Door samen te voelen, eerst door de hand van de cliënt op de hand van de begeleider te laten rusten, ontdekt de cliënt het object, de verschillende onderdelen, de omgeving van het object, de handelingen die nodig zijn en het effect ervan. In tegenstelling tot in één oogopslag zien wat iets is en waar het zich bevindt, geeft de tastervaring gedetailleerde informatie over het stuk wat gevoeld wordt en is het veel lastiger hier een compleet beeld van te maken.

Voorwerpen op de tast leren herkennen, vraagt veel oefening en tijd.

Voorbeeld

Janneke wil haar eigen tas meenemen naar de dagbesteding. Ze voelt aan de kapstok twee tassen die ongeveer even groot zijn, een hengsel en een rits hebben. Om te onderscheiden welke tas die van haar is, moet ze beide tassen aftasten. Ze voelt een zijvakje aan een tas en voelt dat de andere tas dat niet heeft. Is dit dus haar tas? Ze voelt of er aan de rits een sleutelhanger hangt. Ja, dit moet haar tas zijn. Toch is ze nog niet helemaal zeker. Heeft de andere tas ook een sleutelhanger? Nee, daar hangt een beertje aan de rits. Ze heeft haar tas gevonden.

Functioneel omgaan met materiaal

Wanneer de cliënt met het materiaal vertrouwd is, kan hij gaan ervaren welke handelingen er nodig zijn om het gewenste resultaat te behalen. Zo wordt het uitvoeren van de vaardigheid voorspelbaar. Tijdens dit samen onderzoeken, kan de begeleider een inschatting maken of er voldoende vertrouwen en motivatie is om met het materiaal en de handeling te gaan oefenen.

Voorbeeld

Tom wil zelf zijn radio aan kunnen zetten. Hiervoor is meer nodig dan leren het aan- en uitknopje in te drukken. Tom moet zijn radio op de tast kunnen vinden op de vaste plek op zijn bureau. Vervolgens moet hij de hele radio aftasten om het aan- en uitknopje te vinden aan de bovenzijde in het midden. Doordat de knop met een button gemarkeerd is, kan hij deze makkelijker vinden.

Oefenen, herhalen en samen doen

Als je goed kunt zien, kun je afkijken hoe handelingen uitgevoerd worden. Als je blind of slechtziend bent, moet je dit leren door te voelen en te horen. Dat kost veel meer tijd. Bewust oefenen, samen met een begeleider, en dit steeds herhalen is nodig om te ervaren en te begrijpen wat er van je verwacht wordt.

Voorbeeld

Saskia kan niet zelf aangeven wat ze wil eten op haar boterham. Ze kan niet praten en begrijpt weinig van gesproken taal. Begeleiders willen haar leren om zelf aan te geven wat ze op haar brood wil. Er wordt twee maal daags met Saskia geoefend tijdens de broodmaaltijd, door haar de kaas en worst te laten voelen en ruiken en haar te leren dat ze haar keuze kan aangeven door de kaas of worst met twee handen te pakken. Na een jaar lukt het Saskia. Het heeft veel doorzettingsvermogen gevraagd van Saskia en geduld van haar begeleiders, maar het is de moeite waard geweest. Voor het eerst in haar leven kan Saskia zelf bepalen wat ze op haar brood eet.

Spullen ordenen

Door spullen een vaste en herkenbare plek te geven, kan voorkomen worden dat er veel energie gaat zitten in het zoeken. Het bij elkaar zetten van bijvoorbeeld toiletspullen, broodbeleg of spelmateriaal in een mandje helpt om het makkelijk te vinden.

Voorbeeld

Koen is trots dat hij zelf zijn kleren kan vinden in de kast. Zijn begeleiders hangen kledingsets bij elkaar aan één hangertje. Zijn ondergoed ligt altijd aan de linkerkant op de plank boven het hanggedeelte, zijn sokken in het mandje aan de rechterzijde. Doordat hij weet waar alles ligt, redt hij zich prima. Wanneer zijn sokkenmandje op de verkeerde plek staat, kost het hem heel veel tijd om op de tast het mandje te vinden. Als het hem te lang duurt om het te vinden, roept hij om hulp.

Opdelen van handelingen in kleine stapjes

Het kunnen onthouden van meerdere handelingen is voor cliënten met een verstandelijke beperking soms te complex. Stapje voor stapje oefenen is dan nodig. Het kan motiverend zijn om bij de laatste handeling te beginnen, zodat er direct een succeservaring volgt (backward chaining). Zo kun je bij het leren zetten van koffie met een Senseo-apparaat starten met het laten voelen van het apparaat en het indrukken van het knopje, waarna de koffie in het kopje komt. Vervolgens wordt de voorafgaande stap erbij gepakt, het plaatsen van het kopje op het

plateau. Daarna wordt de handeling van het plaatsen van de koffiepads toegevoegd. Van achter naar voren worden alle stappen in de handeling aangeleerd.

Voorbeeld

Sander wordt bij het aankleden helemaal geholpen. Zijn begeleider wil hem stimuleren zelf onderdelen uit te voeren, maar Sander begrijpt de verbale instructie niet. Bij het aantrekken van kleding wordt hij bij de laatste handeling gestimuleerd mee te helpen: zelf zijn shirt naar beneden trekken, zelf zijn broek optrekken. Eerst moet hij ervaren wat de bedoeling is doordat de begeleider laat voelen waar het shirt en de broek naartoe moeten op zijn lijf. De begeleider voert vervolgens de handeling uit. Na enige tijd probeert de begeleider of Sander toe wil laten dat ze samen met hun handen de beweging maken. Wanneer dit goed gaat, wordt Sander gestimuleerd zelf de beweging te maken door de beweging op zijn lijf te laten voelen en af te wachten of zo nodig zijn handen voorzichtig te sturen. Wanneer Sander een deelhandeling uitvoert, wordt hij geprezen.

Oefenen in de context

Leren scheren 's morgens in de badkamer is herkenbaar en motiverend in plaats van 's middags om drie uur tijdens theetijd. Tijdsdruk moet zoveel mogelijk worden voorkomen. Steeds zal er voor elke cliënt afzonderlijk een afweging moeten worden gemaakt op welk moment en in welke situatie oefenen het meest passend is. Een rustige omgeving kan de concentratie van de cliënt bevorderen.

Voorbeeld

Luc wil zelf zijn warme eten leren opscheppen. Hij is onzeker en wordt snel zenuwachtig wanneer medecliënten moeten lachen als hij een beetje knoeit. Luc komt nu als eerste aan tafel en oefent het opscheppen van zijn eten, samen met zijn begeleider. Daarna worden de andere cliënten aan tafel geroepen.

14.3 Andere zintuigen aanspreken en leren gebruiken

Verbale instructie is ondersteunend aan de tastervaringen en informatie van de andere zintuigen. Uitleg alleen is te abstract, maar kan wel helpend zijn afhankelijk van het begripsniveau van de cliënt. Verbale aanwijzingen zoals links, rechts, hoger, lager, de kant van je horloge, daar waar het bobbeltje zit kunnen informatie geven. Bevestigende opmerkingen en complimenten zijn stimulerend: voel maar, wat doe je dat goed, knap dat je dat voelt!

Leren luisteren naar geluiden en ervaren hoe iets klinkt, is belangrijk bij het leren van vaardigheden. Door bij herhaling het geluid te horen en met de andere zintuigen te ervaren wat het is, leert de cliënt geluiden te herkennen en er betekenis aan te geven. Geluiden discrimineren is moeilijker dan visuele beelden onderscheiden. Hierdoor blijft voelen, ruiken of proeven of de waarneming klopt vaak nodig.

Voorbeeld

Marieke wil weten of het glas voor haar op tafel vol of leeg is. Ze heeft geleerd om tegen het glas te tikken en door ervaring weet ze hoe een vol en een leeg glas klinkt. Ze hoort dat het

glas vol is. Ze voelt even met haar vinger in het glas. Ja het klopt, ze voelt de vloeistof. Ze brengt het glas naar haar neus en ruikt limonade. Ze proeft... lekker zoet.

Einde voorbeeld

Reuk geeft goede aanvullende informatie binnen de context. Door in de eetsituatie te mogen ruiken aan de pindakaas en chocoladepasta kan op basis van geur soms een keuze gemaakt worden. Belangrijk is dit discrimineren op geur te stimuleren 'ruik maar' en er niet moraliserend over te doen 'niet overal je neus in steken'. Ruiken aan kleding om te beoordelen of het in de was moet, is heel handig!

14.4 Motivatie

Motivatie is een belangrijk voorwaarde om vaardigheden aan te leren. Een handeling leren uitvoeren zonder motivatie lukt zelden. Het is daarom belangrijk om eerst goed na te denken wat het de cliënt oplevert om zelf iets te kunnen doen.

Voorbeeld

Begeleiders zijn van mening dat Loes best zelf kan douchen. Ze kan zich ook heel goed wassen aan de wastafel en begrijpt hoe de kraan werkt. Ze bespreken dit met Loes, maar Loes voelt er helemaal niets voor. Ze gaat huilen en zegt dat ze alles al alleen moet doen. Haar begeleiders zijn wat verbaasd over de reactie van Loes. Met elkaar bespreken ze wat de oorzaak kan zijn van haar reactie. Dan wordt duidelijk dat het douchen een moment is waar Loes altijd erg van geniet omdat ze dan de begeleidster even helemaal voor zichzelf heeft. Hoewel ze al veel deelhandelingen zelf doet (wassen met zeep) geniet ze van het gezellig samen praten, het afspoelen en het insmeren van haar rug na het douchen.

Einde voorbeeld

De motivatie kan soms vergroot worden door de voordelen ervan uit te leggen of door een beloning te geven. 'Als jij zelf leert douchen, smeer ik daarna je rug lekker in. Als je aangekleed bent, gaan we nog even gezellig kletsen op je kamer.'

Voorbeeld

Moharm vindt het heel vervelend dat hij 's middags uit zijn werk niet direct mag douchen. Begeleiders kunnen hem pas helpen bij het douchen na het avondeten. Moharm reageert enthousiast op de vraag of hij zelf wil leren douchen, omdat hij dan niet meer afhankelijk is van zijn begeleiders en dit op de tijd kan doen die hij wil. De motivatie wordt versterkt wanneer er zoveel mogelijk wordt aangesloten bij wat de cliënt gewend is. De verandering is dan minder groot en geeft ruimte voor eigen regie.

Jan is blind en kan heel goed 's avonds in alle rust (op de tast) de tafel dekken voor het ontbijt van de volgende dag. Hij verhuist naar een andere woning en wil deze taak graag blijven uitvoeren. In de vorige woning stond het serviesgoed in een kast naast de eettafel, nu staat het in de keukenkast een stukje verderop. Omdat Jan niet veel tegelijk kan vasthouden, moet hij veel heen en weer lopen. Daarom wordt het serviesgoed verplaatst naar een kast in de woonkamer en het servies op een hoogte gezet waar Jan gewend is te zoeken. Hij moet wel

leren waar de kast is ten opzichte van de tafel, maar na een paar weken kan hij het weer helemaal zelf.

Einde voorbeeld

Fouten maken mag, maar lange tijd aanmodderen is demotiverend. Laten voelen wat er misgaat is zinvol om ervan te leren, maar tobben omdat het niet lukt is nergens goed voor. Het risico bestaat dan dat iemand de handeling verkeerd aanleert, wat vervolgens moeilijk af te leren is.

14.5 Hulpmiddelen

Een hulpmiddel kan ondersteunend zijn bij het aanleren van vaardigheden, maar zal altijd ingebed moeten worden in de hiervoor beschreven basisprincipes. Met een hulpmiddel alleen kom je er niet. Er zijn veel hulpmiddelen te koop die helpend kunnen zijn bij het uitvoeren van huishoudelijke taken, de communicatie en vrije tijdsbesteding. Het voert te ver om deze hier allemaal te bespreken, maar enkele voorbeelden maken wel duidelijk wat het nut ervan kan zijn.

Markerings-/herkenningstekens

- Knopen in verschillende vormen en kleuren om kledingstukken bij elkaar te zoeken tot een goede set.
- Reliëfrondjes (bump-ons) in verschillende grootte en kleuren waarmee knoppen gemarkeerd kunnen worden.
- Markeerpasta waarmee voelbare lijnen en vormen op voorwerpen aangebracht kunnen worden.



Knopen in verschillende vormen en kleuren om kledingstukken bij elkaar te zoeken tot een goede set.



Reliëfrondjes (bump-ons) in verschillende grootte en kleuren waarmee knoppen gemarkeerd kunnen worden.



Markeerpasta waarmee voelbare lijnen en vormen op voorwerpen aangebracht kunnen worden.

Koken en eten

- Maatlepels in verschillende grootte, sprekende maatbeker, sprekende keukenweegschaal.
- Snijplanken met voelbare markering.
- Mat voor inductiekookplaat met uitsparing bij de plaatsen waar de pan in gezet kan worden.
- Een bord met opstaande rand waar de vork of lepel naartoe gebracht kan worden.
- Vloeistof-indicator die in een glas gezet kan worden en gaat piepen en/of trillen als het glas bijna vol is.
- Talking Tins, sprekende buttons waarmee een ingesproken boodschap afgeluisterd kan worden door op de zwarte knop te drukken.



Mat voor inductiekookplaat.



Talking Tin.

Audioapparatuur

- Daisy-speler voor luisterboeken, tijdschriften en kranten.
- Eenvoudige afstandsbediening voor de tv met beperkt aantal knoppen.



Daisy-speler.



Eenvoudige afstandsbediening.

Communicatie

- Schriften, agenda, notitieblok, toetsenbord met grote letters en/of dikke lijnen.
- Loepen en voorleesapparatuur.
- Spreekende wekkers en horloges.



Agenda.

Hulpmiddelen zijn handig en kunnen informatie, veiligheid en zelfstandigheid bieden. De cliënt moet er echter wel mee kunnen (leren) omgaan en het hulpmiddel moet altijd beschikbaar zijn of meegenomen worden. Daarom blijft het van het grootste belang dat cliënten leren hun eigen handen, voeten, oren, neus, mond en indien mogelijk ogen te gebruiken. Die heb je altijd bij je.

Meer informatie

van Dijk, J. en Rijnveld, D. (2017) *Zo kan het ook, het aanleren van praktische vaardigheden aan blinde en ernstig slechthziende kinderen en jongeren*. Bartiméus.

15 Leven en wonen

In de hedendaagse visie op zorg staan burgerschap, inclusie en participatie centraal. Mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben daarbij altijd ondersteuning nodig. Als het gaat om kinderen, die vaak gewoon thuis wonen bij hun ouders en een school of dagcentrum bezoeken, biedt Bartiméus ambulante ondersteuning, met als doel dat het kind optimale ontwikkelingskansen krijgt. Samen met het kind, ouders en andere opvoeders wordt in kaart gebracht welke vragen er zijn en wat op dat moment de ondersteuningsbehoefte is. De intentie is daarbij aan te sluiten bij de vragen die het kind en de opvoeders hebben, mee te denken in wat helpend kan zijn, specifieke kennis over te dragen over wat een kind met een visuele en verstandelijke beperking nodig heeft en praktische adviezen te geven.

Soms lukt het niet (meer) om het kind in de thuissituatie adequaat te ondersteunen en wordt overgegaan tot plaatsing in een woonvoorziening. Ook het bereiken van de fase van volwassenheid kan aanleiding zijn het gezin te verlaten en te verhuizen naar een woonvoorziening. De keus valt vaak op een voorziening dichtbij de plaats waar het gezin woont. Zo blijft het sociale netwerk wat is opgebouwd makkelijker in stand. Meestal betreft dat een 'reguliere' organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking (er zijn landelijk immers maar een paar woonvoorzieningen speciaal voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking). Ook in een reguliere organisatie biedt Bartiméus desgewenst ondersteuning door aanvullende diagnostiek en behandeling, afgestemd op de vragen en behoeften van cliënt, ouders en professionals en gericht op het delen van specialistische kennis. Zo kan een expertiseorganisatie een bijdrage leveren aan de maatschappelijke participatie van mensen met een visuele en verstandelijke beperking en aan het toegankelijker maken van de samenleving voor deze doelgroep.

Cliënten en hun ouders die de keuze maken om te wonen bij Bartiméus, doen dat omdat een meer gespecialiseerde ondersteuning nodig is, aangezien er veel participatieproblemen worden ervaren vanwege de meervoudige beperking. Voor veel cliënten wordt wonen in de wijk niet als voordeel ervaren (vanwege beperkte toegankelijkheid en complexiteit van de ondersteuningsbehoefte) en is gekozen voor kleinschalige nieuwbouw op de locaties Zeist en Doorn. Zo wordt vermaatschappelijking nagestreefd door in kleinschalige woningen de cliënt als persoon centraal te stellen, te investeren in de relatie met de cliënt, aan te sluiten bij zijn wensen en hem te ondersteunen om maximale regie te voeren over het eigen leven. Bartiméus doet dit in samenwerking met het sociale netwerk van de cliënt.

Er zijn verschillende woongroepen voor cliënten variërend in leeftijd, de ernst van de visuele en verstandelijke beperking en de mate van ondersteuning die zij nodig hebben. Er wordt naar gestreefd de cliënt een veilige en stimulerende woonsituatie te bieden, afgestemd op de combinatie van beperkingen, waarin hij zoveel mogelijk tot zijn recht kan komen en kan genieten van een goed leven. Maar wat is een goed leven? Een fijn en veilig huis, met aardige huisgenoten en deskundige begeleiders? Dat klinkt mooi, maar... hoe geef je hier vorm aan in de praktijk? Waarin onderscheidt Bartiméus zich van reguliere woonvoorzieningen voor mensen met alleen een verstandelijke beperking?

15.1 Kleinschalig wonen

In een woonvoorziening waarbij het wonen kleinschalig is, kan beter worden aangesloten bij wat gebruikelijk is in de samenleving. Het wonen in een 'gewoon' huis waar een huishouden wordt gevoerd, geeft cliënten meer mogelijkheden ervaringen op te doen en daarvan te leren en mee te doen. Vanuit de cliënt gezien is een kleine leefgemeenschap het meest 'overzichtelijk', maar binnen de hedendaagse financiering is een groep van zes tot acht personen het meest realistisch. Wanneer het binnen de mogelijkheden van cliënten past, worden de taken in huis met elkaar uitgevoerd of worden bewoners er bij betrokken waarbij aandacht is voor de zintuigelijke beleving (resterende visus, gehoor, tast en smaak). Het hebben van een visuele beperking is bij Bartiméus geen uitzondering maar regel. Voor cliënten is het fijn dat ze hun visuele beperking niet steeds hoeven uit te leggen en dat de woonruimte is aangepast. Mensen ervaren daarom minder stress dan in een 'ziende' omgeving en er kan meer ontspannen geleefd worden.

15.2 De cliënt staat centraal

In het contact met de cliënt en bij het bepalen van zijn ondersteuningsbehoefte wordt rekening gehouden met de complexe combinatie van beperkingen en zijn persoonlijke wensen. Wie is hij, wat vindt hij fijn, wat vindt hij moeilijk, waar heeft hij hulp bij nodig, wat maakt hem angstig, wat ontspant? Door hierover in gesprek te gaan met de cliënt en zijn familie, wordt duidelijk wie de cliënt is en wat zijn mogelijkheden en beperkingen zijn. Met elkaar wordt steeds bekeken op welke manier de dingen zo aangeboden kunnen worden dat de cliënt het zelf kan doen en zoveel mogelijk de regie over zijn leven houdt. Hoe dit vormgegeven wordt, is niet eenduidig aan te geven en vraagt creatief onderzoeken wat voor deze cliënt mogelijk is.

15.3 Specifieke ondersteuning

In de voorgaande hoofdstukken is uitvoerig geschreven over de specifieke behoeftes die onze cliënten hebben. Dat vraagt om specifieke ondersteuning van deskundige begeleiders, zodat cliënten bij ons een goed leven kunnen hebben. Een aantal belangrijke aspecten van specifieke ondersteuning willen we kort toelichten.

15.3.1 Begeleidingstempo aanpassen

Het tempo van cliënten die goedziend zijn, ligt over het algemeen veel te hoog voor cliënten die slechtziend of blind zijn. Het duurt vaak even voordat men reageert of in staat is zich te oriënteren. Dit geldt nog meer voor cliënten die ook een verstandelijke beperking hebben. Begeleiders weten dat zij hun cliënten voldoende tijd en ruimte moeten geven door een rustige afwachtende houding aan te nemen. Het uitoefenen van tijdsdruk werkt juist spanning verhogend en wordt zoveel mogelijk vermeden.

15.3.2 Benoemen en verwoorden

Verwoorden en benoemen wat er gebeurt is belangrijk, omdat zo informatie ontvangen wordt die niet/moeilijk gezien kan worden. Voor de meeste cliënten met een visuele en matige tot ernstige verstandelijke beperking geldt dat de verbale informatie concreet in de context wordt aangeboden. Bijvoorbeeld: 'Ik trek je nu je schoen aan, voel maar, daar komt ie al aan.' Of:

'Hoor je de klokken? Daar gaan we naar toe, vlakbij is de winkel.' Ook tegen cliënten die gesproken taal niet begrijpen wordt gesproken. Uit de intonatie valt op te maken of iets vrolijk, ernstig, geruststellend of berispelend bedoeld is. Het is belangrijk te weten hoeveel verbale informatie de cliënt kan begrijpen en aan kan. Indien er sprake is van gehoorproblemen, moet er gezocht worden naar aanvullende communicatievormen (zie hoofdstuk 9 Communicatie).

15.3.3 Laten voelen

De tast helpt om de abstracte informatie van de taal concreet te maken. Wanneer bij het thee zetten gezegd wordt: 'Dit is een theezakje', krijgt het verbaal abstracte begrip pas inhoud als het voorwerp in handen wordt gegeven. Door de terugkerende ervaring leren cliënten op de tast voorwerpen herkennen. Ook wordt gestimuleerd om de (nabije) omgeving te onderzoeken op de tast, 'voel maar waar je beker staat op de tafel'.

Tasten kan ook een mooie manier zijn om ervaringen op te doen en er plezier aan te beleven. Bijvoorbeeld tijdens een wandeling schors van een boom laten voelen, de tak op de tast volgen en de dennenappel ontdekken en aftasten. Informatie inwinnen via de tast kost veel meer tijd dan iets in één oogopslag zien. Ook daarom is een laag begeleidingstempo noodzakelijk. De tast geeft echter fragmentarische informatie, zeker wanneer het te verkennen tactiele object groot is, zoals een boom. Het is dan ook niet gemakkelijk, zeker wanneer je visueel en verstandelijk beperkt bent, om tot het totaalplaatje te komen (het concept boom). Belangrijk is dat verschillende onderdelen gevoeld kunnen worden, maar ook dat er op andere manieren gevoeld en ervaren kan worden hoe de onderdelen één geheel vormen. Miniatuurvoorwerpen kunnen hiervoor ingezet worden bij cliënten met een lichte en matige verstandelijke beperking. Voor cliënten met een lager ontwikkelingsniveau is dit te abstract. Dat vraagt om creatieve leermomenten. Bijvoorbeeld door op het moment dat er een boom omgezaagd ligt te gaan voelen hoe groot de boom is, het ervaren van de grootte door er omheen te lopen. Bij een aantal cliënten is er sprake van tactiele voorzichtigheid. Het vastpakken of sturen van handen door anderen kan angst/weerstand oproepen. De ervaring leert dat het aanraken via bovenarm, bovenbeen of de voeten vaak als minder bedreigend wordt ervaren. Bij het douchen kan het daarom prettig zijn om met de douchekop langzaam vanaf de voeten naar het hoofd toe te werken en aan te kondigen dat de straal eraan komt.

Als cliënten hun handen niet/onzvoldoende kunnen gebruiken, kan de handeling aangekondigd worden door een voorwerp tegen de hand of de wang te laten voelen.

Soms laten cliënten een (gedeeltelijke) aanrakingsafweer zien, mogelijk als gevolg van onvoldoende basisveiligheid. Ontspanningsmassage kan er soms toe bijdragen om de aanrakingsafweer te verminderen. Hierbij wordt voorzichtig bij een lichaamsdeel begonnen waar geen afweer bestaat.

15.3.4 Laten ruiken en proeven

Geur en smaak zijn belangrijke informatiebronnen ter compensatie van de visuele en verstandelijke beperking. Vooral bij cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking die de verbale communicatie niet begrijpen. De dagelijkse gang van zaken kan worden verduidelijkt door de koffie te laten ruiken wanneer het koffietijd is, het eten te laten ruiken en proeven voordat er gegeten wordt en de zeep te laten ruiken voor het in bad gaan. Soms is

ruiken en proeven de enige manier waarop cliënten een keuze kunnen maken tussen koffie of thee, pindakaas of chocoladepasta.

15.3.5 Zorgen voor herkenbaarheid en voorspelbaarheid

Voor de meeste cliënten zijn herkenbaarheid en voorspelbaarheid van groot belang. Wie niet visueel kan volgen wat er gaat gebeuren, ontleent duidelijkheid aan een vast dagprogramma en een vast dagritme (dagelijks terugkeren van vaste elementen in het dagprogramma). Hierdoor houdt de cliënt grip op het leven en 'overkomen' dingen hem minder. Hij weet wat er komen gaat (programma), herkent de (vaste) activiteit en weet wat er daarna komen gaat (ritme). Een dagprogramma kan verduidelijkt worden met behulp van pictogrammen, foto's of een kastje met voorwerpen. Voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking geven rituelen, ingebed in het dagprogramma, de meeste herkenning en voorspelbaarheid, waardoor er een basaal gevoel van veiligheid kan ontstaan.

15.3.6 Interpretatie van gedragssignalen

In de communicatie met cliënten met een visuele en verstandelijke beperking is vooral het 'lezen' van non-verbaal gedrag van belang. Langdurige ervaring van begeleiders met een cliënt en nauwkeurige observatie van het gedrag maken het vaak mogelijk de gevoelsuitingen en intenties juist te interpreteren.

Mensen die vanaf hun geboorte slechtziend of blind zijn, hebben vaak een wat vlakke gezichtsmimiek. Hun stemming of gevoelens zijn soms gemakkelijker af te lezen aan hun bewegingen (handentaal) en aan de geluiden die ze maken.

Opvallend non-verbaal gedrag wat veel gezien wordt bij slechtziende/blinde cliënten, is de luisterhouding, spelen met licht, handentaal en allerlei vormen van zelfstimulatie/blindisme (zoals wiegen van het lichaam, hoofdschudden, rondjes draaien, oog wrijven/boren en vingerbewegingen). Fladderen met de handen is vaak een uiting van blijdschap. Veel mensen met een verstandelijke beperking zijn niet of slechts zeer beperkt in staat om verbaal te communiceren over hun gevoelens. Belangrijk is om te laten merken dat hun (soms zeer subtiele) signalen opgemerkt worden. Bijvoorbeeld door het gedrag en het gevoel van de cliënt te benoemen, door van nabij contact te maken of een voelbare reactie te geven. Hierdoor voelt de cliënt zich gezien en gehoord.

15.3.7 Attitude

De individuele verschillen en mogelijkheden van de cliënten zijn zeer divers. Het is belangrijk steeds aan te sluiten bij wat iemand (aan)kan. In de huidige maatschappij wordt er steeds meer een beroep gedaan op de zelfstandigheid en mogelijkheden van mensen. Daarin schuilt het gevaar van overvraging. Eenvoudige taken kunnen als intensief worden ervaren doordat de informatieverwerking vertraagd is en de inspanning van het kijken, of inzetten van de tast, veel energie vraagt. Cliënten zijn vaak eerder moe en hebben regelmatig pauzes nodig. Overvragen kan ook leiden tot een gevoel van onveiligheid en frustratie.

Het is belangrijk om in een team goed met elkaar af te spreken in welke situaties de cliënt juist wel of juist niet geholpen wordt. Dit betekent enerzijds een helpende hand bieden waar het nodig is, anderzijds respect hebben en ondersteunen van de wens zo zelfstandig mogelijk te

willen zijn. In de omgang moet het accent vooral liggen op een open, uitnodigende houding waarin ook geluisterd wordt naar de ambities en wensen van de cliënt.

Naast overvraging is, vooral bij mensen met een visuele en ernstige verstandelijke beperking, het risico op onderstimulatie groot. Zij worden visueel niet uitgelokt/gestimuleerd en kunnen hun wensen en behoeften niet goed kenbaar maken. De cliënt kan dan verlaagd alert raken en vervallen in apathie, maar ook komen tot allerlei vormen van zelfstimulatie om het gebrek aan prikkels te compenseren. Het contact tussen de cliënt en zijn omgeving kan hierdoor verstoord raken. Een begeleidingsstijl waarin rust en stimulerende bezigheden/ervaringen elkaar afwisselen, is gewenst.

15.3.8 Bejegening

Begeleiders weten wat een visuele beperking betekent en welke gevoelens dit kan oproepen. Lang niet iedere cliënt is in staat om deze gevoelens te benoemen. Doordat begeleiders deze benoemen, voelt de cliënt zich erkent, zoals: 'Je vindt het spannend', of: 'Ik zie dat je blij bent.' Als de cliënt geen begrip van taal heeft, kan ook op een non-verbale manier gereageerd worden door gebruik te maken van een bepaalde intonatie van het gevoel, door nabijheid of de manier van aanraken.

In de omgang kan het belangrijk zijn om duidelijk te zijn over onze eigen gevoelens wanneer we het gedrag van de cliënt niet acceptabel vinden. Zonder het probleem op de ander af te wentelen, zijn we het meest duidelijk wanneer we onze verbale boodschap naar de cliënt op een speciale manier formuleren: beschrijven van het gedrag van de ander (concreet), benoemen welk gevolg dat voor je heeft en welk gevoel dat bij je oproept. Bijvoorbeeld: 'Jan, je slaat op de tafel, dat maakt veel herrie. Dat vind ik niet fijn.'

Ook non-verbaal kan iets duidelijk gemaakt worden op deze niet beschuldigende manier, bijvoorbeeld door de cliënt tijdens het aankleden even zacht vast te houden. De boodschap is dan: 'Ik kan je niet aankleden als je zo ligt te draaien.'

Voor veel cliënten is het ervaren van de aanwezigheid van de begeleiders heel belangrijk. Door te praten kunnen begeleiders hun nabijheid kenbaar maken. De manier waarop en de plaats waar de cliënt aangeraakt wordt kan van bijzondere betekenis zijn. Zoals ziende mensen een deel van hun zelfbeeld ontlenen aan waardevolle blikken van anderen, zo ontlenen mensen met een visuele beperking een deel van hun eigenwaarde aan de manier waarop zij worden toegesproken en aangeraakt. Een respectvolle, zachte hantering van het lichaam in de dagelijkse verzorging is dan ook van onschatbare waarde. Vlugge en onvoorspelbare aanrakingen roepen snel een gevoel van onveiligheid op. De cliënt leest de stemming van de ander af door de manier waarop hij wordt aangeraakt. Verzorgingsmomenten bieden bij uitstek de gelegenheid om, met name bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, om contact te maken en daarbij een beroep te doen op de verschillende zintuigen. Eten is een activiteit waarbij eerst aan het eten geroken en (indien mogelijk) gekeken kan worden, waarna een klein hapje tegen de lippen wordt aangeboden om vervolgens een eerste hapje te proeven.

15.4 Aanpassingen in en rondom de woning

Bij Bartiméus is er bij de bouw en inrichting van de huizen rekening mee gehouden dat deze goed toegankelijk zijn voor cliënten die slechtziend of blind zijn. Extra faciliteiten zijn aangebracht voor cliënten met bijkomende beperkingen. Iedereen heeft een ruime eigen slaapkamer, de basisverlichting is aangepast, het huis is overzichtelijk ingericht en er is voldoende ruimte voor rolstoelen. Er wordt gebruik gemaakt van duidelijke contrasten, de looproutes zijn gemarkeerd en zonder obstakels. Er zijn oriëntatiepunten/herkenningspunten geplaatst in huis zodat het voor de cliënten mogelijk is de omgeving te verkennen en zich veilig te verplaatsen

Ieder heeft een vaste zitplaats aan tafel en in de zithoek, waarbij rekening wordt gehouden met het zintuigelijk functioneren (lichtinval maar ook visueel, auditief of tactiel overzicht). Dit zorgt voor duidelijkheid, herkenbaarheid en veiligheid. Zo kan een zitplaats met de rug naar de muur of het raam, waar niemand achterlangs kan lopen, prettig zijn. Dit biedt een beter overzicht en veiligheid doordat de cliënt zich kan richten op visuele/auditieve prikkels aan de voorzijde. In de keuken en in de kasten heeft alles zoveel mogelijk een vaste plek, zodat spullen makkelijk terug te vinden zijn en systematisch zoeken mogelijk is. Op het terrein zijn voelbare paden en geluidsbaken, zodat cliënten zelf hun weg kunnen vinden. Zie verder hoofdstuk 17 Het gebouw.



Geluidsbaken: hoorbare fontein bij de Fonteinstraat.

16 Werk, dagbesteding en onderwijs

Ieder mens heeft behoefte aan onderwijs, werk, bezigheden of activering. Een zinvolle invulling van de dag is zeker ook voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking belangrijk. Door onderwijs en dagbesteding wordt iemand uitgelokt tot interactie met zijn omgeving. Hierdoor wordt de leefwereld verruimd en de ontwikkeling en ontplooiing gestimuleerd. Vaardigheden worden zoveel mogelijk ontwikkeld en in stand gehouden om de zelfstandigheid te bevorderen, maar bij fysieke of mentale achteruitgang is er ruimte om een stapje terug te doen.

16.1 Werk en dagbesteding

Het streven is om iedere cliënt passend werk of dagbesteding aan te bieden, afgestemd op de individuele wensen en ondersteuningsbehoefte. Werken in het 'reguliere circuit' is voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking vaak moeilijk te realiseren. De combinatie van beperkingen vraagt om specifieke ondersteuning. Soms kan job coaching vanuit de instelling worden geboden. Aangezien cliënten sterk kunnen verschillen wat betreft wensen en ondersteuningsbehoefte vraagt dit om een gevarieerd aanbod. Zo heeft een jongeman van 25 jaar met een matige verstandelijke beperking die blind is, andere interesses en mogelijkheden dan een ouder wordende dame met een ernstige verstandelijke beperking die slechtziend is. Vanwege de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking is doorgaans, in meer of mindere mate, specifieke ondersteuning nodig.

Bartiméus heeft verschillende werkplaatsen en dagbestedingsvormen waarbij duidelijk accentverschillen zijn. Er is arbeidsmatige dagbesteding die gericht is op ontwikkelingsstimulering en het bevorderen van de zelfredzaamheid en zelfstandigheid, tot meer belevingsgerichte dagbesteding waar het accent ligt op activering of het opdoen van ervaringen (bewegingsactiviteiten, snoezelen, kook- en muziekactiviteiten). Afhankelijk van de mate van de verstandelijke beperking, het adaptatievermogen en de voorkeur van de cliënt, wordt een keuze gemaakt wat het meest passend is.



Een mal om papier te vouwen.

16.2 (Passend) Onderwijs

'Alle kinderen verdienen een zo passend mogelijke plek in het onderwijs. Onderwijs dat leerlingen uitdaagt, dat uitgaat van hun mogelijkheden en rekening houdt met hun beperking. Kinderen gaan, als het kan, naar het regulier onderwijs. Zo worden ze zo goed mogelijk voorbereid op een vervolgopleiding en op een plek in de samenleving. Het speciaal onderwijs blijft bestaan voor kinderen die daar het best op hun plek zijn.' Wat is passend onderwijs voor een kind met een visuele en verstandelijke beperking?

Noot: Citaat van de website 'Passend Onderwijs', een website met informatie over passend onderwijs onder verantwoordelijkheid van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

16.2.1 Speciaal onderwijs

Er zijn in Nederland maar enkele scholen voor leerlingen met een visuele en verstandelijke beperking. Deze scholen bieden onderwijs aan meervoudig beperkte leerlingen (ZML) vanaf 4 tot en met 20 jaar. Alle leerlingen zijn blind of slechtziend en zijn daarnaast verstandelijk beperkt. Het onderwijs stelt zich ten doel de leerlingen toe te rusten met vaardigheden waarmee ze zo zelfstandig mogelijk en gerelateerd aan hun beperkingen kunnen participeren in de samenleving.

Veel leerlingen hebben bijkomende beperkingen: op het gebied van spraak/taal, gehoor, motoriek, gedragsproblemen of psychiatrische problematiek. Door de combinatie van de verschillende beperkingen is het van belang dat er rekening wordt gehouden met de geringere belastbaarheid van de leerlingen en moeten de verwachtingen wat betreft vorderingen afgestemd worden op hun mogelijkheden.

De school bij Bartiméus voor kinderen en jongeren met een visuele en verstandelijke beperking (De Bosschool) is ingedeeld in twee onderwijskundige afdelingen: een afdeling speciaal onderwijs (SO) voor leerlingen van 4 tot 12 jaar en een afdeling voortgezet speciaal onderwijs (VSO) voor leerlingen van 12 tot 20 jaar. Er wordt gewerkt met kleine klassen met een gemiddelde van zeven leerlingen per groep. De klassen worden geleid door een leerkracht en een onderwijsassistent. Bij de klassenindeling speelt het niveau van functioneren en het passende pedagogische klimaat voor de leerlingen een belangrijke rol. Er wordt aangesloten bij de mogelijkheden van de leerlingen, waardoor de leeftijden in een klas uiteen kunnen lopen. De combinatie van beperkingen vereist een op maat gesneden onderwijsprogramma, waarin de leerstof gestructureerd en in kleine stapjes wordt aangeboden. Een kind dat zeer moeilijk leert, heeft problemen met het zich eigen maken van de leerstof en met het leren in en van sociale situaties.

Het grote verschil tussen een ZML-school in cluster 1 (visueel beperkt) en een 'reguliere' ZML-school, is dat het hebben van een visuele beperking de regel is en geen uitzondering. Alle leerlingen hebben problemen met informatieverwerking en een beperkt voorstellingsvermogen. Het niveau van de leerlingen varieert van een ernstige tot een lichte verstandelijk beperking. Dit betekent dat het onderwijsaanbod zoveel mogelijk is afgestemd op de

individuele ontwikkeling en onderwijsbehoefte. De ontwikkeling wordt in kaart gebracht met het Ontwikkelingsvolgmodel (Memelink, 2011; Louwe, 2012).

Noot: De ontwikkeling van de leerlingen wordt geobserveerd en geregistreerd aan de hand van het digitale ontwikkelingsvolgmodel (OVM) van Dick Memelink (Seminarium voor Orthopedagogiek). Er wordt, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau, gebruik gemaakt van de onderdelen zeer jonge kinderen (0-4 jaar), jonge kinderen (3-7 jaar) en midden- en bovenbouw (7-13 jaar).

Afhankelijk van de ernst van de beperkingen is het onderwijs meer belevingsgericht of meer ontwikkelingsgericht. Het accent ligt op de zelfredzaamheid en de sociaal-emotionele ontwikkeling. De zintuiglijke ontwikkeling van jonge en nieuwe leerlingen wordt in kaart gebracht, gestimuleerd en gevolgd. Leerlingen met een lichte en matige verstandelijke beperking leren (eenvoudige) schoolse vaardigheden.

Bij het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) worden leerlingen gestimuleerd initiatieven te nemen. Via vaste stappen leren zij algemene vaardigheden toe te passen bij het uitvoeren van taken: oriënteren, uitvoeren en evalueren. Ze leren eenvoudige praktische vaardigheden op het gebied van huishouding, techniek en tuin. Voor alle leerlingen wordt toegewerkt naar een vorm van dagbesteding: belevingsgerichte, taakgerichte of arbeidsmatige dagbesteding.

Leerlingen doen taken of klussen, eerst in de klas en daarna buiten de klas. Voor leerlingen die besef van 'werken' hebben, staat in het laatste schooljaar een stage op het programma, bijvoorbeeld bij een werkplaats van Bartiméus. Voor alle leerlingen zijn er 'vakuren' muziek, drama en bewegingsonderwijs.

In het speciale onderwijs voor leerlingen met een visuele en verstandelijke beperking zijn therapeuten en behandelaars beschikbaar voor het aanleren van specifieke vaardigheden en het ondersteunen van de leerkrachten. Er zijn bijvoorbeeld mobiliteitsinstructeurs die leerlingen leren om zo zelfstandig mogelijk hun weg te vinden binnen of buiten de school, eventueel met behulp van een taststok (zie hoofdstuk 13 Oriëntatie en mobiliteit). Op indicatie kunnen er therapieën worden gegeven: logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, speltherapie of psychotherapie

16.2.2 Leerlijnen

Sinds 2008 wordt er methodisch gewerkt met leerlijnen voor onderwijs van visueel meervoudig beperkte kinderen (cluster 1 VG-MG). Vorderingen worden bijgehouden met het eerder genoemde ontwikkelingsvolgmodel (vergelijkbaar met de Citotoets van het basisonderwijs). De ontwikkeling van de leerlijnen voor visueel meervoudig beperkte leerlingen kreeg gestalte door de landelijke samenwerking van alle instellingen voor onderwijs aan leerlingen met een visuele beperking (Vivis Onderwijs).

Er wordt specifiek rekening gehouden met de kenmerken van de doelgroep VG-MG. Er is een doorgaande lijn van de jongste leerlingen tot aan de schoolverlaters VSO. Deze lange periode is ingedeeld in een vijftal fasen op basis van het *normale* ontwikkelingsniveau van kinderen in

ontwikkeling en genoemd naar de leeftijd dat kinderen in het algemeen dit niveau bereiken. Deze niveaus zijn kortweg aangeduid als de ontwikkelingsniveaus 0-2 jaar, 2-4 jaar, 4-6 jaar, 6-8 jaar en 8+ jaar.

16.2.3 Ambulante onderwijskundige begeleiding

Voor ouders en kinderen heeft het veelal de voorkeur dat een school in de buurt kan worden bezocht. Daarom maken ouders vaak de keuze voor een speciale school in de nabije omgeving (bijvoorbeeld een school waar kinderen functioneren op ZML- of ML-niveau) met ambulante begeleiding vanuit Bartiméus of Visio. De ambulante begeleiding heeft tot doel de problemen die het kind ervaart door de visuele beperking te verduidelijken en te vertalen naar de onderwijspraktijk (onderwijsmateriaal, leeromgeving, sociale interactie). Hierdoor kan het onderwijs gemakkelijker gevolgd worden en wordt het kind geholpen zijn beperkingen zoveel mogelijk te compenseren. Als het onderwijs en onderwijsleeromgeving zijn aangepast, kan het kind zich ontwikkelen op de school dichtbij en omgaan met klasgenoten uit de eigen buurt. Hiermee wordt een bijdrage geleverd aan de emancipatie en integratie van de leerling met een visuele beperking.

Werkwijze ambulante onderwijskundige begeleiding

De intensiteit van de begeleiding wordt bepaald door de Commissie van onderzoek. Op basis van de mate van de visuele beperking wordt het arrangement vastgesteld (licht, standaard of intensief). De leerling wordt geobserveerd tijdens verschillende onderwijs-, leer- en spelsituaties, met als doel informatie te verzamelen over het visueel functioneren en de invloed daarvan op het volgen van het onderwijs. In overleg met betrokkenen wordt gekeken hoe het onderwijs vorm kan krijgen, zodat de leerling zo min mogelijk hinder ondervindt van de visuele beperking.

Aandachtspunten daarbij zijn:

- Plaats in de klas in relatie tot de visuele beperking.
- Hoe verloopt de interactie tussen leerling, leerkracht en medeleerlingen?
- Wat valt op in het kijkgedrag?
- Welke mogelijkheden heeft de leerling om de tast in te zetten?
- Neemt de leerling initiatieven?
- Welke aanpassingen of hulpmiddelen zijn mogelijk geschikt?
- Welke eisen moeten gezien de visuele beperking worden gesteld aan het lesmateriaal (grootte en contrast) bij instructie en verwerking?
- Is driedimensionaal instructiemateriaal nodig en aanwezig (voor blinde leerlingen)?
- Omgevingscondities beoordelen m.b.t. de werkplek, zoals licht- en geluidsomstandigheden en adviseren over aanpassingen
- Inrichting van het lokaal m.b.t. oriëntatie en mobiliteit beoordelen en adviseren over aanpassingen

Om meer inzicht te krijgen in het visueel functioneren van de leerling, kan er in overleg met de leerkracht individueel met de leerling worden gewerkt. Ontwikkelingsmateriaal en methoden

worden daarbij getoetst op hun visuele en tactiele bruikbaarheid. Zonodig wordt er met de leerkracht gezocht naar alternatieven.

Leerkrachten en andere professionals die te maken hebben met een visueel beperkte leerling kunnen deelnemen aan cursussen. Ook voor ouders en leerlingen worden cursussen of trainingen georganiseerd. Trainingen voor leerlingen hebben tot doel specifieke ontwikkelingsvaardigheden te oefenen, bijvoorbeeld kijktraining of mobiliteitstraining. Daarnaast kan het van belang zijn dat leerlingen contact kunnen hebben met andere kinderen met een visuele beperking en ervaringen kunnen delen.

Voorbeeld

Lisa is een negenjarig meisje dat sinds twee jaar onderwijs krijgt op de verbrede school van Bartiméus. Het gaat nu goed met haar. Ze ontwikkelt zich in kleine stapjes. Lisa is slechtziend, matig verstandelijk en lichamelijk beperkt. De cerebrale slechtziendheid en een gezichtsveldbeperking maken dat kijken veel energie en tijd kost. Het lopen is bemoeilijkt vanwege spastische hemiplegie. Prikkel kan zij moeilijk ordenen. Lisa is sociaal-emotioneel kwetsbaar vanwege een belaste gezinsgeschiedenis. Zij heeft twee jaar onderwijs op een mytyl/tyltyl-school gehad, maar liep daar 'vast'. Het gedrag was moeilijk te sturen. Lisa speelde graag 'de baas'. Ze had veel last van overgangen en kon alleen met het programma mee doen wanneer zij individueel begeleid werd. Zij leek het tempo niet goed te kunnen bijbenen en had veel last van verstoring in het schoolprogramma door kinderen die vanwege therapieën uit de klas werden gehaald. Ook de hulpmiddelen in de klas en op de gangen, zoals rolstoelen en looprekken, zorgden voor een teveel aan prikkels. Lisa werd aangemeld voor de verbrede school, omdat men hoopte dat een omgeving en bejegening afgestemd op de visuele beperking beter zou aansluiten bij haar onderwijs- en ondersteuningsbehoefte. Lisa moet eerst wennen aan de leerkracht en de andere kinderen, maar blijkt al gauw te profiteren van de rust op school. De inrichting met goede contacten en minder afleidende prikkels zorgen voor rust en overzicht. Er is minder verstoring van het programma omdat de kinderen maar zelden uit de klas worden gehaald. Vooral het tempo dat veel lager is in een klas met kinderen die naast de verstandelijke beperking slechtziend of blind zijn, maakt dat ze het programma beter kan volgen en minder last heeft van overgangen. Voordoelen, samendoen en veel verbale ordening helpen haar bij het doen van taakjes. Ze doet succeservaringen op, waardoor het zelfvertrouwen begint te groeien. De individuele begeleiding kan na enkele weken worden afgebouwd en is alleen nog maar nodig wanneer zij stress ervaart wanneer zij vermoeid is of iets vervelends heeft ervaren.

16.3 Specifieke ondersteuning

Waarin onderscheidt de dagbesteding en het onderwijs van Bartiméus zich van de reguliere dagbesteding en onderwijs voor cliënten met (alleen) een verstandelijke beperking? Niet zozeer in de diversiteit van het aanbod, maar vooral in de wijze waarop het aangeboden en vormgegeven wordt. Daarbij komt dat alle cliënten die onderwijs- of dagbestedingslocaties van Bartiméus bezoeken slechtziend of blind zijn, waardoor het begeleidingstempo lager is dan wanneer er alleen rekening wordt gehouden met de verstandelijke beperking. Op de tast dingen doen of dichterbij moeten komen, kost nu eenmaal veel meer tijd en inspanning dan in één oogopslag zien wat de bedoeling is.

In het voorgaande hoofdstuk is al veel informatie gegeven over de specifieke ondersteuning in de woonsituatie die natuurlijk ook van toepassing is op de dagbesteding en in het onderwijs. Hierna worden enkele specifieke aspecten voor werk, activering en onderwijs nader toegelicht. Waar gesproken wordt over cliënten, worden ook leerlingen bedoeld.

Een vast dagprogramma

Om tegemoet te komen aan de behoefte van herkenbaarheid en voorspelbaarheid wordt er gewerkt met een vast dagprogramma, soms ondersteund door foto's, pictogrammen of voorwerpen die verwijzen naar de activiteit. Op de belevingsgerichte groepen/klassen is er veel aandacht voor vaste rituelen tijdens de activiteiten.

Juiste balans tussen actief zijn en rustmomenten

Het programma wordt afgestemd op de energiebalans van de cliënt. Het uitvoeren van (schoolse) activiteiten kost veel meer inspanning en tijd wanneer je niet kunt zien en dit ook niet goed kunt compenseren met je denkvermogen. Het werktempo ligt daarom een stuk lager en er is regelmatig tijd voor rust of voor een activiteit die ontspant, zoals muziek luisteren in een relaxruimte of op de eigen plek met een koptelefoon. Soms is de concentratieboog kort en is het wenselijk om korte taken of kortdurende activiteiten aan te bieden.

Verbale ondersteuning

Bij het aangaan van contact worden cliënten bij hun naam aangesproken. Er wordt even contact gemaakt, zo nodig ook lichamelijk contact, zodat de cliënt de begeleider/leerkracht kan herkennen. Cliënten wordt verteld wat het programma van de dag is. Nieuwe vaardigheden of leeractiviteiten worden verbaal geïnstrueerd.

Aansluiten op wat de cliënt kan en aan kan

Om de (leer)activiteiten aan te laten sluiten bij de mogelijkheden van de cliënt, moet in kaart gebracht worden wat het niveau van functioneren is wat betreft de cognitieve en sociaal emotionele ontwikkeling. Hiervoor zijn verschillende methodieken ontwikkeld waarbij door middel van observatielijsten wordt beschreven op welke manier de cliënt de wereld ervaart en beleeft. Vervolgens wordt gekeken welke (leer)activiteiten hierop aansluiten, zodat de cliënt niet overvraagd wordt of zich juist verveelt.

Aanleren van (schoolse) vaardigheden

Kleine stapjes

Bij het aanleren van nieuwe vaardigheden wordt de handeling opgedeeld in kleine praktische doelen die haalbaar zijn. Hierdoor krijgt men snel succeservaringen, wat motiveert. Er zijn cliënten die zo een taak volledig zelfstandig uit leren voeren, maar er zijn ook cliënten die bepaalde deelhandelingen uitvoeren omdat de hele taak te complex is. Zij kunnen dan wel meegenieten van het eindresultaat.

Samen leren

De activiteit wordt eerst door de begeleider of leerkracht met de cliënt samen geoefend. Daarna wordt gestimuleerd deelvaardigheden zelf uit te voeren en wordt bijgestuurd waar nodig. Zo komt de cliënt tot zelfstandig uitvoeren van de vaardigheid. Bij cliënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking wordt er tijdens het leerproces steeds meer een beroep gedaan op hun zelf oplossend vermogen door vragen te stellen als 'wat wil je nu doen, wat heb je daarvoor nodig, waar staat dat'?

Succeservaringen zijn belangrijk. Lang aanmodderen moet voorkomen worden, omdat dit kan frustreren en het werkplezier en de motivatie in de weg staat.

Laten horen en voelen wat de bedoeling is

Waar kijken en imiteren een belangrijk middel is van cliënten met alleen een verstandelijke beperking om vaardigheden te leren, is het voor cliënten die daarbij ook een visuele beperking hebben nodig dat zij horen hoe iets moet en het daarbij ook kunnen voelen.

Voorbeeld

Begeleider Tom zegt tegen Hakima: 'Hier is de mal' en tikt daarbij tegen de mal voor haar op tafel. Hij zegt: 'Voel maar, deze is rond en diep' en wacht tot Hakima gaat voelen of geeft haar de mal in handen. Tom moedigt Hakima aan de mal op de tast te onderzoeken. 'Voel je de ronding... en de rand... voel je hoe groot de mal is?'

Hulpmiddelen en aangepast materiaal

Mallen, sprekende weegschalen en wekkers kunnen handig zijn om op de tast of het gehoor werkzaamheden uit te voeren. Soms is informatie door brailleschrift ondersteunend of een instructie in grote letters.

Voor cliënten met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen zijn er allerlei sensopathische materialen op de markt gekomen die een beroep doen op tast, gehoor en reuk. Een verhaal voorlezen kan aantrekkelijker, uitdagender en concreter gemaakt worden door tijdens het lezen de cliënt te laten voelen (wind, bladeren), geluiden te laten horen (suizen, ritselen) en te laten ruiken, het zogenaamde Multi Sensory Story Telling (zie hoofdstuk 24).

Aangepaste ruimtes en werkplekken

Bij de bouw en inrichting van werkplekken, dagbesteding- en onderwijslokalen bij Bartiméus is rekening gehouden met de visuele en verstandelijke beperking van de cliënten. De lokalen zijn goed verlicht, er zijn geen drempels en er is op bepaalde plaatsen bewust gebruik gemaakt van kleur voor cliënten die slechtziend zijn. Zo zijn in een werkkeuken de delen waar apparaten staan waaraan cliënten zich kunnen branden of stoten, aangegeven met de kleur rood. De witte keukenkastjes hebben groene handgrepen. De looppaden zijn breed en er staan geen obstakels in de gangen. Doorgaande routes zijn herkenbaar aan de kleur blauw en voelbaar gemaakt met een ribbel in het zeil. Alles heeft zijn vaste plek in de ruimte maar ook in de kasten, zodat het terug te vinden is. Kastdeuren kunnen soms helemaal open om stoten tegen een openstaand deurtje te voorkomen. De werkplek aan tafel is opgeruimd en bevat alleen de materialen waarmee gewerkt moet worden. Goed contrast tussen materiaal en ondergrond

helpt de slechtzienende cliënten. Op school kan een kantelbaar tafelblad met taakverlichting het werk beter zichtbaar maken.

Tijdens het werk staat er geen muziek aan, omdat dit voor veel cliënten storend is. Zij moeten kunnen horen wat er om hen heen gebeurt en moeten zich kunnen concentreren op hun werk. Een goede akoestiek is belangrijk zodat cliënten geen last hebben van de geluiden die de werkzaamheden met zich meebrengt. Voor meer aanpassingen van de fysieke omgeving wordt verwezen naar hoofdstuk 17 Het gebouw.

Plezier en zelfvertrouwen

Naast de eerder genoemde doelen is het van het grootste belang dat het fijn is om naar het werk, de dagbesteding of naar school te gaan en zelfvertrouwen te ontwikkelen.

16.4 Spelen en exploreren

Ontdekken en spelen is belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen en volwassenen. Spelen betekent activiteit, plezier beleving, ontspanning maar ook ontplooiing. Kinderen worden al spelend vertrouwd met de wereld om hen heen. Ze ontwikkelen zich in verstandelijk, lichamelijk en sociaal-emotioneel opzicht.

Een visuele beperking betekent een ernstige belemmering in de exploratie van de omgeving. Waar jonge kinderen zich door hun gezichtsvermogen laten leiden wat het te ontdekken voorwerp en de weg ernaartoe betreft, moet het kind met een visuele beperking zich door andere zintuigen laten leiden (Straus, 1991). Wanneer het kind daarnaast ook nog een verstandelijk beperking heeft, zal het minder gemakkelijk kunnen bedenken wat hij kan spelen en komt het moeilijker tot imiteren en variëren.

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking ontwikkelen vaak een geheel eigen wijze van spelen en exploreren, die niet altijd als zodanig wordt onderkend. Zij kiezen vaak materiaal waar tactiel, auditief of visueel (wanneer er sprake is van enig gezichtsvermogen) iets aan te beleven valt. Te denken valt aan:

- het bewegen van de vingers voor een lichtbron (spel met contrast tussen licht en donker);
- het gooien met voorwerpen omdat het geluid dat volgt leuk en spannend is en informatie geeft over afstand en plaats (waar het terecht komt);
- het tegen hoofd, tanden of mond tikken met voorwerpen omdat het tactiele en auditieve informatie of een aangename sensatie oplevert.

Bij ondersteuning van het spelen, is het van belang te signaleren of er sprake is van overgevoeligheid of ondergevoeligheid met betrekking tot visuele, tactiele of auditieve prikkels. Zo vinden veel jonge kinderen met een ernstige visuele beperking het vaak eng als hen nieuw speelgoed in handen wordt gegeven. De directe aanraking roept vaak tactiele afweer op (zie hoofdstuk 7 Sensorische Informatieverwerking). Sommige kinderen vinden het prettig als het nieuwe materiaal bij de voeten wordt aangeboden. Dat is kennelijk minder bedreigend. Via de veilige ontdekking met de voeten worden de handen vaak na verloop van tijd ook ingeschakeld om het materiaal te verkennen. Door veel herhaling ervaart de cliënt dat

een voorwerp dat niet meer gevoeld of gehoord wordt, niet weg is maar dat je het terug kunt vinden.

Kinderen met alleen een visuele beperking doorlopen in principe dezelfde fasen van spelontwikkeling als ziende kinderen, maar vaak in een lager tempo en het spelen kan er anders uitzien dan bij kinderen zonder visuele beperking. Zij ontdekken minder snel en spontaan de functie van voorwerpen, met name door het gedeeltelijk of geheel ontbreken van de mogelijkheid om te zien hoe een ander iets doet (visuele imitatie). Ze hebben meer tijd nodig om de eigenschappen van het materiaal te ontdekken. Ook de wijze van exploreren kan er anders uitzien dan bij kinderen zonder beperkingen. Wanneer er naast de visuele beperking sprake is van een verstandelijke beperking, is het de vraag of ze meerdere fasen gaan doorlopen. Het is belangrijk om aan te sluiten bij hun spelniveau en interesses om zo het spelen te ontwikkelen.

16.4.1 Fasen in de spelontwikkeling

In spelontwikkeling zijn verschillende fasen te onderscheiden (Van Eijden, Moleman & Van den Broek, 2009).

Manipulerend spelen (vanaf 3-4 maanden)

Het kind verkent wat het tegenkomt met zijn zintuigen en motoriek door het bijvoorbeeld te pakken, er in te knijpen, naar de mond te brengen, het te betasten met mond, handen of voeten of te laten vallen. Bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking blijft het manipulerend spelen (sensomotorisch) vaak hun hele leven ter compensatie van de slechthoortheid of blindheid.

Voorbeelden:

- Voelen van trillingen (trilslang of instrument zoals gong of trom).
- Horen van geluiden, melodieën, gezang, ritme, muziekdosje (en laten ontdekken).
- Ruiken en attent maken op wat er bij het koken/baden te ruiken is (kruiden, lotion, massageolie).
- Zien, visueel signaleren en volgen (indien mogelijk) van kleurrijke voorwerpen, zwart-wit patronen, lampjes.

Combinerend spel (vanaf 6 maanden)

Door zintuigelijke ervaringen gaat het kind iets begrijpen van de eigenschappen van voorwerpen. Kinderen met een visuele en verstandelijke beperking zijn vaak erg geïnteresseerd in de tactiele en auditieve kwaliteiten van spel materiaal en gaan ernaar op zoek. Speeltjes weggooien of omgooien maakt een mooi geluid. Het is leuk om voorwerpen ergens in te doen, uit te halen of op elkaar te zetten. De eigenschappen van het materiaal bepalen het spel. Het gaat nog niet om het functioneel omgaan met het materiaal (spelen zoals het bedoeld is: stapelbekers zijn om te stapelen of in elkaar te passen). Bij zowel manipulerend spel als combinerend spel gaat het vooral om 'plezier beleven' aan de eigenschappen van het materiaal (de functie ervan is nog ondergeschikt). Deze fase van uitproberen van geluids- en tactiele

sensaties van het spelmateriaal duurt veel langer dan bij kinderen zonder beperkingen en kan ook bij een volgende spelfase nog voortbestaan.

Voorbeelden:

- Voelen van voorwerpen en deze ergens in doen, verstoppen of uitpakken, pakken en teruggeven of weggooien.
- Horen, voorwerpen ergens ingooien wat een geluidseffect heeft, knoppen indrukken die geluid geven, regenbuis met kralen heen en weer bewegen.
- Bewegingsactiviteiten, beweging starten en wachten op een reactie en daarop reageren. In een grote doos kruipen, onder of op een deken liggen.

Voorbeeld

Jeroen is 10 jaar en heeft een ernstige visuele en verstandelijke beperking. Hij kan licht-donker waarnemen en ziet grove contouren. Hij gaat dagelijks naar een kinderdagcentrum voor verstandelijk beperkte kinderen. Er zijn vragen over de spelontwikkeling. Begeleiders vinden dat hij niet speelt. Wanneer er een observatie plaatsvindt door een ambulante begeleider vanuit Bartiméus, wordt de invloed van zijn visuele beperking duidelijk. Tijdens de observatie wordt Jeroen op een loopfiets gezet. De begeleider probeert hem te stimuleren om te lopen. Dat lukt alleen met heel veel hulp, maar Jeroen lijkt er niet veel plezier aan te beleven. Wanneer de begeleider door een ander kind wordt weggeroepen blijft Jeroen stil zitten en legt zijn hoofd op het stuur. Na een poosje begint hij aan het stuur te voelen en glijden zijn handen langs de stuurstang en komt hij bij het voorwiel. Vervolgens laat hij zich voorzichtig op de grond glijden en trekt aan de fiets zodat deze op de zijkant komt te liggen. Een wiel van de fiets is nu binnen handbereik. Jeroen voelt aan het wiel, tikt ertegen en ruikt eraan. Vervolgens draait hij aan het wiel, kijkt even naar de draaibeweging (van het kleurenpatroon op het wiel) en luistert vervolgens naar het geluid. Dit patroon herhaalt zich een aantal keren. Na verloop van tijd laat hij het wiel steeds harder draaien. Af en toe maakt hij fladderbewegingen met zijn handen en maakt een tevreden bromgeluid als het wiel draait. Hier is hij een hele poos mee bezig. De ambulante begeleider ziet dat Jeroen wel degelijk speelt. Het spel is manipulerend en combinerend. Hij verkent al manipulerend met zijn zintuigen de loopfiets en ontdekt zo dat het draaien aan het wiel een leuk kijk- en luisterspelletje is. Het fladderen met zijn handen, het bromgeluid en de glimlach betekenen dat hij het naar zijn zin heeft. Gezien zijn begrips- en belevingswereld is hij nog niet toe aan fietsen, er is nog geen sprake van functioneel spel. De observatie van de ambulante begeleider en de uitleg aan de begeleiders over het spelniveau en waarom hij anders speelt dan kinderen zonder een visuele beperking draagt bij aan een beter inzicht in het spelen van Jeroen, zodat daar ook beter bij kan worden aangesloten.

Functioneel spel (rond de leeftijd van 12 maanden)

Kinderen krijgen kennis over de functie van voorwerpen. Ze zien in de omgeving hoe handelingen worden uitgevoerd en gaan dat imiteren. Ze spelen met het materiaal zoals bedoeld is: rijden met een autootje, een toren bouwen van blokken en de rode kopjes van het serviesje netjes combineren met de rode schoteltjes.

Begrippen zoals 'in', 'uit', 'op', 'onder' moeten geleerd worden door dit te voelen of het aan den lijve te ondervinden, omdat het niet (of onvoldoende) gezien kan worden.

Een kind dat blind is of erg weinig ziet, kan een speeltje of speelveld niet overzien en zal dit stukje voor stukje moeten ontdekken, vooral op de tast. Dit vraagt veel meer tijd en inspanning waardoor het langer duurt voordat het kind tot functioneel spel komt.

Voorbeelden:

- Voelen, vormenplank, insteekkubus, noppen insteken, kralen rijgen, blokken stapelen, ringentoren.
- Horen, geluid maken met sambaballen, trommel, bellenrek.
- Bewegingsactiviteiten, zoals rollen met een (rinkel)bal, geluiden opzoeken, schommelen.
- Construeren, bouwen van een muur, toren, huis met blokken, lego, knekx.

Voorbeeld

Mark is 14 jaar, blind en heeft een matige verstandelijke beperking. Hij heeft voor zijn verjaardag een trein gekregen. Hij ontdekt voelend dat het voorwerp met wieltjes op de grond een trein is en dat er nog meer onderdelen in de doos zitten. Zijn broer heeft de rails al in elkaar gezet, terwijl Mark nog de inhoud van de doos aan het onderzoeken is. Als Mark daarmee klaar is, concentreert hij zich op de treinrails en volgt met zijn hand het parcours wat zijn broer heeft uitgezet. Hij ontdekt daarna samen met zijn broer hoe hij de trein over de rails kan laten rijden.

Symbolisch of fantasiespel (vanaf 18 maanden)

Dit wordt ook wel 'doen alsof' spel genoemd. Aanvankelijk worden situaties 'letterlijk' geïmiteerd. Vanaf ongeveer twee jaar gaat het fantasiespel zich ontwikkelen. Fantasie en werkelijkheid lopen nog door elkaar. Het kind kan bang worden van zijn eigen fantasie. Geleidelijk leren kinderen nieuwe mogelijkheden ontdekken, minder gebonden aan de dagelijkse realiteit. Vanaf ongeveer 4 jaar worden fantasie en werkelijkheid gescheiden. Fantasie is niet meer beangstigend. Kinderen spelen gebeurtenissen na, bedenken thema's en er worden bij het samen spelen rollen verdeeld: 'Jij bent het kind en ik de vader.' Kinderen leren in deze fase zich te verplaatsen in de ander. Doen 'alsof' en fantasiespel wordt vooral gestimuleerd door 'af te kijken' en 'nadoen'.

Kinderen met een visuele beperking kunnen dit niet of minder goed. Bij ernstig slechtziende of blinde kinderen speelt het verbeeldend spel zich veel meer in hun hoofd af (als een soort vertelling of hoorspel), veelal zonder gebruik van spel materiaal. Het aankleden van een pop vraagt ingewikkelde handelingen die lastig kunnen zijn als je weinig of niet ziet. Het kind fantaseert daar liever over.

Zelfs als een kind tot verbeeldend spel komt, blijven thema's vaak eindeloos terugkomen en vraagt het ondersteuning om nieuwe spelthema's te ontwikkelen.

Voorbeelden:

- Doen alsof spel, doen alsof je eet, drinkt, auto rijdt, de fietst oppompt (vooral individueel spel met reële voorwerpen).
- Symbolisch spel met voorwerpen die voor iets anders staan: Een rij blokjes wordt een trein. Steentjes worden snoepjes die je uit kunt delen (maar niet opeet natuurlijk!).
- Rollenspel: vadertje en moedertje, schooltje, kapper, winkeltje spelen, politie en boef.

Sensopathisch spel

Het sensopathisch spelen en ervaren vindt vanaf zeer jonge leeftijd plaats en blijft vaak lang een belangrijke rol vervullen bij het spelen van kinderen met een visuele beperking. Het voelen van de materialen staat centraal. Er is aandacht voor de eigenschappen van het materiaal of de substantie. Het gaat om het voelen en ondergaan van lichamelijke sensaties, waarbij alle zintuigen kunnen worden betrokken. Wanneer spelen met spel materiaal stagneert, kan sensopathisch spel een goede invalshoek zijn om het spelen weer op gang te brengen. Materialen die geen vaste vorm hebben zoals zand, water en scheerschuim kunnen als onprettig worden ervaren, omdat het letterlijk 'geen houvast' biedt of aan je handen blijft kleven.

Voorbeelden:

- Materiaal dat een vaste vorm heeft, schelpen, bonen, rijst, lapjes, touwtjes.
- Ongevormd materiaal, water, modder, klei, scheerschuim, verf, zand (je kunt het ruiken, voelen en het door je vingers laten glijden).

16.4.2 Samen spelen

Samen leren spelen is belangrijk voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Peuters hebben al belangstelling voor het spel van andere kinderen. Bij samen spelen deel je plezier met elkaar. Kinderen leren spelenderwijs rekening te houden met elkaar, te delen, emoties te reguleren, te overleggen en te onderhandelen, rollen te verdelen en ruzie op te lossen. Kinderen leren dit door kijken, imiteren en samendoen.

Jonge kinderen ontwikkelen in de relatie met hun ouders dat ieder de aandacht kan richten op hetzelfde. Dit samen delen van de aandacht voor iets wordt ook wel 'joint attention' of wel 'gedeelde aandacht' genoemd (Tomasello, 1995). Aanvankelijk richt een jong kind zich óf op de ouder óf op het speeltje. Tussen de 9-18 maanden verandert dit. Het kind volgt de ouder als deze de aandacht ergens op vestigt. Met 18 maanden kan het kind zich richten op het speelgoed, maar ook af en toe naar de ouder kijken. Het vraagt dan als het ware zonder woorden om aandacht voor het spel en delen van het plezier. De gedeelde aandacht is te zien in het spiegelen van geluiden, woorden, een glimlach van zowel kind naar ouder en andersom: 'Kijk eens hoe leuk mijn autootje is?!' Het kind leert zo wat zijn ouder denkt en welke intenties deze heeft. 'Gedeelde aandacht' is een basis voor het leggen van sociale contacten. Voor ernstig slechtziende of blinde kinderen is het moeilijk om 'gedeelde aandacht' te ontwikkelen, omdat ze visueel de ouder moeilijk kunnen volgen. Ouders zullen door vertellen duidelijk moeten maken waar de aandacht op gericht is. Taal is van belang om gedeelde aandacht te realiseren. Bij een ontwikkelingsniveau tussen 18 en 25 maanden is het, bij kinderen met een

visuele beperking en een ernstige verstandelijke beperking, mogelijk om tot gedeelde aandacht te komen (Van Eijden, et. al., 2009).

Voorbeeld

Iris is bijna acht jaar. Ze is ernstig slechtziend en heeft een verstandelijke beperking. Ze kan niet praten waardoor ze extra wordt belemmerd om haar wensen kenbaar te maken. Ze maakt goed gebruik van haar beperkte gezichtsvermogen. De laatste tijd volgt ze steeds meer waar haar ouders en zusje in huis mee bezig zijn. De ouders spelen daar op in door haar telkens van dichtbij te laten zien wat ze aan het doen zijn of wijzen naar voorwerpen en begeleiden dit met taal. Als Iris een koekje krijgt bij de thee, benoemt moeder dat en opent de trommel vlak voor Iris. Iris pakt dan een koekje en mama ook. Samen eten ze de koekjes op en genieten daarvan. Vandaag is er een mijlpaal bereikt! Moeder heeft de koekjestrommel op tafel gezet en haalt nog even de thee in de keuken. Wanneer ze de kamer in komt zit Iris te wippen op haar stoel en wijst naar de koekjestrommel. Moeder ziet dat, pakt de trommel en zegt: 'Jij wilt een koekje!' Iris weet de aandacht van haar moeder te vangen en te delen. Iris heeft geleerd hoe ze, door eerst naar haar moeder te kijken en dan naar de koekjestrommel, om een koekje kan vragen.

Einde voorbeeld

Beurt wisselen is een eerste vorm van samen spelen tussen kind en ouder. Bij kinderen met een visuele beperking gebeurt dat vaak in geluidsspelletjes, bewegingsspelletjes, kiekeboespel en andere contactspelletjes. Het kind maakt een geluidje en de ouder doet dat na, waarop het kind weer reageert. Zo ontwikkelt zich een soort over-en-weer spel. Het kind anticipeert op een schootspelletje door spanning op te bouwen bij een naderende climax of zet alvast de beweging in. Dit beurtspel ontwikkelt zich bij kinderen zonder beperkingen vanaf 6 maanden. Bij kinderen met een visuele beperking vaak pas rond de 12 maanden. Bij veel visueel beperkte kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd rond de 12 maanden) is het mogelijk beurtgedrag uit te lokken. Het samen spelen met andere kinderen is een complexe vaardigheid. Het overzien van het spel, het invoegen en afstemmen op de ander is erg moeilijk. Het spelmateriaal en de ruimte verkennen, het lokaliseren van de andere kinderen die zich ook nog verplaatsen, vraagt heel veel. Het is dan ook begrijpelijk dat kinderen met een visuele beperking veel tijd nodig hebben om te kijken/luisteren naar wat andere kinderen doen. Er kan dan wel sprake zijn van verbaal contact, maar meespelen is nog teveel gevraagd. Kinderen met een visuele beperking spelen graag alleen of naast andere kinderen. Ze hebben dan de gelegenheid en tijd om het spelmateriaal tactiel en eventueel visueel rustig te verkennen en te ontdekken wat je ermee kunt doen. Later gaan kinderen het spel van anderen imiteren en ontstaan pogingen om tussen - en met - andere kinderen te spelen. Het opbouwen van het samen spelen vraagt begeleiding, liefst in een vertrouwde omgeving met één ander kind. Het vraagt veel van kinderen met een visuele beperking om af te stemmen op de ander en de spelsituatie te overzien. Samen spelen vraagt om inlevingsvermogen om het perspectief van de ander te kunnen begrijpen. Dat is extra moeilijk als je non-verbale signalen niet ziet en het moet doen met het volume of de intonatie van een stem. Begeleiding kan bemiddelend werken bij succesvol leren samen te spelen. Spel waarbij de

regels of het thema duidelijk zijn, kan helpen. Samen een verhaal naspelen met een duidelijke rolverdeling of het spelen van een gezelschapsspel, geeft houvast en verhoogt de regie.

Voorbeeld

Janneke en Judith zijn 14 en 16 jaar. Ze hebben allebei een matige verstandelijke beperking en kunnen, wanneer ze alleen zijn, allerlei verhalen vertellen. Vaak gaat dit over wat ze hebben meegemaakt. Soms komen fragmenten terug uit vertellingen. Ze hebben allebei een poosje individueel spelbegeleiding gehad en nu wordt geprobeerd of ze ook samen tot fantasiespel gestimuleerd kunnen worden. Vandaag is het voorgestelde thema 'winkeltje'. De een moet verkoopster zijn en de ander klant. Janneke wil de verkoopster zijn en Judith krijgt de opdracht iets te gaan kopen. Janneke zit achter de kassa en Judith heeft een tas met portemonnee. Judith heeft schoenen met hakken aan die mooi klinken bij het lopen. Judith verklapt al direct dat ze lekkere broodjes gaat kopen bij de bakker en loopt met de tas naar Janneke, die zegt: 'En toen ging de deurbel: tring-tring.' Vervolgens roept ze: 'Hallo kom maar binnen.' Judith zegt: 'Hallo Janneke, ik kom bij jou in de winkel.' Janneke is druk met de kassa bezig en reageert niet. De spelbegeleider vraagt aan Judith: 'Wat wilde je ook alweer gaan kopen?' Judith zegt dan: 'Oh ja. Ik heb een portemonnee bij me en heb broodjes nodig, Janneke.' Janneke zegt: 'Wil je puntjes?' 'Nee', zegt Judith, 'ik wil zachte bolletjes.' 'Oke', zegt Janneke: 'hier zijn ze en wil je ook krentenbollen?' 'Nee, die lust ik niet', zegt Judith. Janneke maakt een geefbeweging. De spelbegeleider zegt dan: 'Janneke geeft nu de broodjes aan jou, Judith.' Judith zegt: 'Dankjewel, ik doe ze in mijn tas.' 'Ik wil nog wel geld hebben', zegt Janneke. 'Oké', zegt Judith, ze pakt een paar muntjes uit het portemonneetje, reikt naar Janneke en zegt: 'Hier, voor jou.' Het duurt even voordat ze elkaars hand hebben gevonden. Janneke pakt het geld aan, zegt 'dank je wel' en stopt het in de kassa. 'Nou dag dan', zegt Judith, 'ik ga weer naar huis en jij moet nu de deurbel laten horen Janneke.' Janneke zegt 'tring-tring' en Judith gaat hard klakkend met haar schoenen de winkel uit naar huis. Het is duidelijk dat het overzien van de situatie en de afstemming alleen mogelijk is wanneer het spel wordt begeleid. Beide dames genieten van dit geleide beginnende fantasiespel. Gedurende de spelbegeleiding ontwikkelt dit zich steeds meer. De thema's herhalen zich vaak, maar soms varieert de spelbegeleider binnen het thema. Soms verzinnen de meiden iets nieuws. Bij de start van de spelbegeleiding spelen ze allebei meer naast dan met elkaar. Het is dan nog moeilijk om af te stemmen en met elkaar in gesprek te gaan, maar steeds meer wordt het een vraag-en-antwoordspel en vullen zij elkaar aan tijdens de opbouw van het 'verhaal'.

16.4.3 Samenvatting

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking nemen meer tijd voor het betasten (met handen, voeten en mond) en manipuleren van materialen. Wanneer er sprake is van een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking, is de verwachting dat het spelen zich zal afspelen op het niveau van manipuleren en combineren. Bij cliënten met een matige of lichte verstandelijke beperking is er een risico dat ze niet verder komen dan de fase van manipuleren en combineren wanneer ze bij de exploratie onvoldoende worden gestimuleerd en uitgedaagd. Zij kunnen alhoewel vertraagd, komen tot een vorm van fantasie of symbolisch spel.

Voor cliënten die naast hun ernstige verstandelijke beperking ook motorische problemen hebben, is komen tot manipulatie door voorwerpen in de handen te nemen, te onderzoeken en naar de mond te brengen, niet mogelijk. Door het aanbieden van activiteiten gericht op zintuiglijke beleving (sensopathisch spel), wordt de cliënt alert en doet hij ervaringen op met het eigen lijf en de omgeving en kan zo plezier of ontspanning beleven.

Het variëren of ontdekken van nieuwe mogelijkheden van het spelmateriaal gebeurt zelden spontaan als er sprake is van een visuele en ernstige verstandelijke beperking. Het vraagt inlevingsvermogen en creativiteit van opvoeders/begeleiders/leerkrachten om hen daarbij te ondersteunen en het spel te variëren of op een hoger niveau te brengen

Meer informatie

- Speciaal spel voor speciale Kinderen, Joop Hellendoorn & Ina van Berckelaer-Onnes (red) (1991), *Speciaal spel voor speciale kinderen*. Wolters-Noordhoff.
- Met andere ogen; begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum. Ineke Rolleman & Anjoke Roetink, *Met andere ogen; begeleiding van Bartimeus op het kindercentrum*. Bartimeus.



Speeltuin.

17 Het gebouw: licht, verlichting en inrichting

Als je niet of maar een beetje kunt zien, dan beperkt dat de oriëntatie en mobiliteit en wordt het zelfstandig uitvoeren van activiteiten belemmerd. De belemmering neemt toe als door een verstandelijke beperking het gemis van het zicht onvoldoende gecompenseerd kan worden door het geheugen, de tast en het gehoor. Hoe meer beperkingen iemand heeft, des te moeilijker het wordt om het gemis van het gezichtsvermogen te compenseren. Daarom is het belangrijk de woning en andere gebouwen zo vorm te geven dat cliënten optimaal gebruik kunnen maken van hun compensatiemogelijkheden. Dit doen we door te zorgen:

- dat datgene wat gezien moet worden, ook gezien wordt door optimaal gebruik van niet hinderlijk dag- en kunstlicht;
- voor een functioneel gebruik van kleuren en contrasten;
- voor een vaste en herkenbare inrichting met eenvoudige looproutes;
- dat belangrijk geluid gehoord kan worden en de spraakverstaanbaarheid optimaal is.

Op elk van deze punten wordt hierna ingegaan.

17.1 Zien en licht

Voor cliënten met een verstandelijke beperking is visuele informatie belangrijk om te begrijpen wat er van hen gevraagd wordt en wat er in de omgeving gebeurt. Visuele informatie is concreet en is snel te verwerven. Dit in tegenstelling tot verbale informatie die vaak abstract is en onthouden moet worden.

Voor slechtziende cliënten is het daarom van groot belang om optimaal gebruik te maken van hun resterende gezichtsvermogen.

Licht is een voorwaarde om te kunnen zien. We kunnen pas iets waarnemen als er licht op valt. Om contouren en details zichtbaar te maken, moeten ruimtes voldoende verlicht zijn. Het effect van goed en voldoende licht is dat cliënten hun omgeving beter kunnen (over)zien, waardoor ze zich veiliger voelen en situaties hen minder overvallen. Hierdoor worden ze geprikkeld en uitgedaagd hun omgeving te ontdekken, wat een positief effect heeft op de oriëntatie en de mobiliteit.

De behoefte aan licht van iemand met een visusstoornis kan heel specifiek zijn; de een kan behoefte hebben aan veel licht om optimaal te kunnen zien, een ander juist aan minder licht. Licht kan heel hinderlijk zijn als het direct in de ogen schijnt. Dat valt bijvoorbeeld op bij cliënten met staar die hun ogen dichtknijpen wanneer een lamp of de zon direct in hun ogen schijnt. We maken onderscheid in daglicht en kunstlicht.

Daglicht

De zon is de sterkste lichtbron die we kennen. Het licht van de zon wisselt van intensiteit door de dag en per seizoen. Het licht in een ruimte verandert onder invloed van het weer; er kan sprake zijn van een heldere of bewolkte dag. Dit werkt door op de hoeveelheid daglicht die binnenkomt met als gevolg dat het licht in de ruimte varieert van fel met schaduwen tot schemerig. Een ruimte kan er daardoor steeds anders uitzien, wat tot verwarring en onrust kan leiden. Het beïnvloedt negatief de oriëntatie en de mogelijkheid tot het uitvoeren van

activiteiten. Daglicht is ook van belang voor een gevoel van welbehagen en heeft invloed op het dag- nachtritme.



Een voorbeeld van hoe schaduwen tot verwarring kunnen leiden.

Op verschillende manieren kan het binnenkomend daglicht gereguleerd worden en tegenlicht voorkomen (Tegenlicht is een situatie waarin de lichtbron (zonlicht, daglicht of lamp) in je ogen schijnt, waardoor je niet meer goed kunt waarnemen wat er voor je is.). De meest voor de hand liggende oplossing is het toepassen van zonwering. Deze moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen; de zonwering moet voldoende licht tegenhouden, niet sterk reflecteren en het is wenselijk dat er enig uitzicht naar buiten blijft. Profiteren van dag- en zonlicht zonder hinder kan ook door de stoel zo te plaatsen dat iemand met de rug naar het raam zit of haaks erop.

Kunstlicht

Een belangrijk verschil tussen dag- en kunstlicht is dat de hoeveelheid kunstlicht beheersbaar is en we de kwaliteit zelf kunnen bepalen. Kunstlicht is altijd nodig als aanvulling op het daglicht om te zorgen voor een constante en gelijkmatige verlichtingssterkte. Kunstlicht kunnen we verdelen in 3 soorten verlichting:

Basisverlichting

Dit biedt de mogelijkheid overzicht te krijgen in de ruimte en zorgt voor de waarneming van objecten en obstakels in de ruimte.

Taakverlichting

Zorgt voor gericht licht bij specifieke (detail)taken zoals; brood klaarmaken, opmaken, puzzelen, kleuren, foto's kijken en plaatjes kijken. Algemeen bekend is de taakverlichting bij een spiegel boven de wastafel, boven het aanrecht en een bureaulamp op de tafel.



Een voorbeeld van taakverlichting.

Sfeerverlichting

Is aanvullend op de basisverlichting om de sfeer in de ruimte te verhogen. Sfeerverlichting alléén is onvoldoende. Het kunnen dimmen van de basisverlichting, op momenten dat er geen activiteiten gedaan worden, kan bijdragen aan de sfeer.

Waar moet de basisverlichting aan voldoen?

Het verlichtingsniveau is voldoende

In principe geldt dit voor iedereen, maar zeker voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. Soms worden er specifieke eisen gesteld aan de verlichting. Omdat cliënten vaak niet in staat zijn aan te geven wat voor hen prettig is, zal op basis van onderzoek en observatie het gewenste verlichtingsniveau in die situatie bepaald moeten worden. Met regelbare verlichting (dimbaar en/of apart schakelbaar) kun je het lichtniveau afstemmen op de individuele behoefte of de gewenste sfeer.

Licht moet niet verblinden

Licht kan verblindend zijn wanneer je direct in een felle lichtbron kijkt. Daarom moet de lichtbron in een lamp/armatuur voldoende afgeschermd zijn. Een goed afgeschermd lichtbron kan alsnog hinder geven als de cliënt zich daar direct onder bevindt. Het bewust kiezen van de plek van een ligorthese of bed ten opzichte van de lichtbron is belangrijk. Reflectie van licht op een glanzend oppervlak kan sterk verblindend zijn en moet voorkomen worden (bijvoorbeeld lamplicht dat gereflecteerd wordt door een wit hoogglans bijzettafeltje).

Licht moet gelijkmatig zijn

Verskil in lichtintensiteit kan hinderlijk zijn als je slechtziend bent, omdat de ogen zich dan steeds moeten aanpassen aan de wisselende lichtomstandigheden. Dit kost tijd en energie. Als lichte en donkere plekken in een gebouw sterk wisselen is het niet alleen hinderlijk, maar wordt de omgeving ook onduidelijk. Zo kan het angstig zijn om vanuit een helder verlichte gang een donkere lift in te stappen of vanuit een donkere gang naar buiten te gaan in het felle licht. Een donkere plek op de grond kan worden ervaren als een gat.

17.2 Kleuren en contrasten

Door de juiste toepassing van kleuren en contrasten wordt het voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking gemakkelijker om zich te oriënteren en zelfstandig taken uit te voeren. We zien vormen en objecten omdat er licht op valt. Hoe lichter een kleur, des te meer licht wordt er weerkaatst. Donkere kleuren absorberen juist veel licht. Dit wordt de *helderheid van een kleur* genoemd.

Een contrast is een zichtbaar *verschil in helderheid* tussen vlakken of objecten. Het is een misverstand dat het hierbij alleen gaat om zwart-wit of extreme kleurtegenstellingen. Verschil in kleur *alleen* is voor slechtziende mensen vaak niet zichtbaar als het verschil in helderheid te klein is. Zo is het verschil tussen geel en oranje voor mensen die goed zien duidelijk zichtbaar, maar nauwelijks waarneembaar voor de meeste slechtziende mensen; er is onvoldoende verschil in helderheid tussen de kleuren.

Wanneer het verschil tussen een lichte en een donkerder kleur groot genoeg is, vallen vormen en objecten meer op en trekken de aandacht. Dit principe kan gebruikt worden om datgene wat er toe doet, beter zichtbaar te maken. Wat niet relevant is, krijgt geen contrast en valt daardoor weg in de omgeving. Bijvoorbeeld deuren die belangrijk zijn en moeten opvallen, krijgen een, contrasterende kleur. Deuren die onbelangrijk zijn, vallen weg door ze dezelfde kleur als de wand te geven. Dit geeft rust en overzicht. Door het gebruik van contrasten tussen vloer en meubels of tussen het toilet en de tegelwand, kunnen deze gemakkelijker gevonden worden.



De witte deur valt niet op, de rode deur wel.



Functioneel contrastgebruik op het toilet.

Teveel contrasten kunnen een ruimte onoverzichtelijk maken. Contrast trekt de aandacht, maar wanneer teveel objecten of elementen de aandacht trekken is het moeilijk om te selecteren welke informatie van belang is. Juist voor cliënten die naast een visuele beperking ook een verstandelijke beperking hebben kan een teveel aan contrasten daarom verwarrend zijn. Het is belangrijk keuzes te maken en die dingen extra zichtbaar te maken met contrast die voor de cliënt belangrijk zijn. Overbodige visuele prikkels in een ruimte moeten worden voorkomen. Niet-functionele voorwerpen of wandversieringen in een ruimte die sfeer verhogend kunnen zijn, kunnen voor gebruikers die slechtziend zijn juist verwarring geven.



Voorbeeld van teveel contrasten.

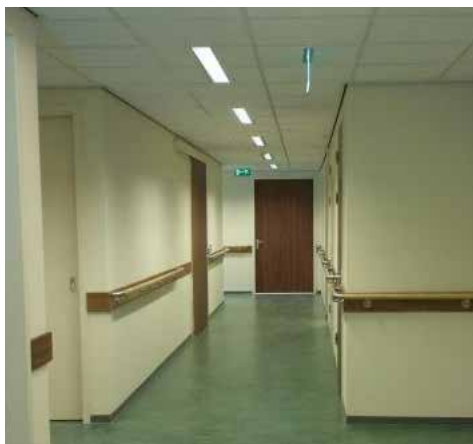


Functioneel gebruik van contrasten.

17.3 Inrichting van de woning

Een voorspelbare leefomgeving is belangrijk. Wanneer je erop kunt vertrouwen dat alles op dezelfde plek staat, kun je je veilig verplaatsen en je spullen terug vinden. Dit geldt in hoge mate voor blinde cliënten met een verstandelijke beperking.

Bij een grondige renovatie of nieuwbouw is er de kans om na te denken hoe cliënten zich het makkelijkst door een gebouw bewegen en welke ruimtes dichtbij elkaar moeten liggen. Het opnemen van voldoende bergruimtes en het integreren van brandhaspelkasten in de muur, zorgt ervoor dat gangen vrij blijven van obstakels. Het plaatsen van geleideplanken (al dan niet met leuning) langs de muren in een gang, een ribbelstrook (geleidelijn) op de vloer, duidelijk kleurcontrast tussen de vloer en de muur bevordert de oriëntatie en helpt cliënten om zich zelfstandig te verplaatsen op basis van visuele en voelbare informatie.



Geleideplank met leuning langs de muur.



Geleidelijnen in de vloer.

Ruimtes kunnen nog extra herkenning worden door het toepassen van geluid- geur of tastaccenten. Bijvoorbeeld door het plaatsen van een voelbaar voorwerp aan de slaapkamerdeur, laten horen en ervaren dat geluiden anders klinken in de badkamer en geuren kunnen ruiken in de keuken.

Bartiméus heeft in alle woningen ruimteherkenners geplaatst op een vaste plaats naast de deur naar de woonkamer, badkamer en het toilet. Deze maken het voor de cliënten mogelijk om de verschillende ruimtes visueel of op de tast te herkennen.



Badkamer > Gladde zwartwit tegels



Huiskamer > Het rode leer van de bank.

Om zich vrijuit te kunnen bewegen door een ruimte en om uitgedaagd te worden op onderzoek uit te gaan, is het van belang dat dit veilig kan gebeuren. Het is onwenselijk onverwacht pijnlijke obstakels tegen te komen, zoals waszakken, etenskarren, rolstoelen en openstaande (kast)deuren. Een nare ervaring kan ervoor zorgen dat iemand passief wordt en blijft zitten. Het gebruik van meubels met afgeronde hoeken en meubilair wat voldoende contrasteert met de onder- of achtergrond helpt pijnlijke ervaringen te voorkomen.

17.4 Geluidsomgeving

Voor wie niet (goed) ziet, zijn geluiden een belangrijke bron van informatie. Geluiden zijn voor iemand met een visuele beperking helpend om te weten waar hij zich bevindt (de geluiden in de badkamer klinken anders dan die in de keuken), om zich te oriënteren als hij zich wil verplaatsen en om overzicht te houden op de sociale situatie (stemgeluiden). In een brij van geluiden is het moeilijk de informatie te filteren die op dat moment van belang is. Een cliënt met een visuele en verstandelijke beperking heeft vaak moeite met het verwerken van veel zintuiglijke informatie tegelijkertijd. Hij kan worden overspoeld door een grote hoeveelheid van geluidsprikkels, waardoor hij onrustig wordt of zich juist afsluit. Een drukke geluidsomgeving kan cliënten belemmeren om overzicht te krijgen op hun omgeving. Wanneer bijvoorbeeld de radio aanstaat, kun je minder goed horen wie er binnenkomt. Bij het leren van vaardigheden en de uitvoering van taken kan een drukke geluidsomgeving de concentratie verstoren. In de ondersteuning van cliënten met een visuele en verstandelijke beperking is het dan ook belangrijk om er voor te zorgen dat geluiden die 'ertoe doen' goed gehoord kunnen worden. Overbodige geluiden, zoals een radio die voortdurend aanstaat, moeten worden voorkomen. Als een cliënt wordt geleerd hoe hij zich zelfstandig kan verplaatsen, kan constant aanwezig geluid (zoals een klaterend fonteintje bij de entree) als herkenningspunt gebruikt worden. Door gebruik te maken van voldoende geluidsabsorberende en -isolerende materialen

in een gebouw kan gezorgd worden voor een goede akoestiek, wat bijdraagt aan een prettige geluidsomgeving en nagalm voorkomt.

17.5 Advies

Deskundigen van Bartiméus kunnen adviseren welke toepassingen de toegankelijkheid en daarmee de zelfredzaamheid, het welzijn en het gebruik van ruimtes in algemene zin bevorderen. Dit betreft concrete adviezen over dag- en kunstlicht, de helderheid- en kleurcontrasten, een goede geluidsomgeving en tactiele accenten. Daarnaast geven we advies op maat aan cliënten met een visuele en verstandelijke beperking, afgestemd op de oogheelkundige problemen, het functioneren van de cliënt, de financiële mogelijkheden en de persoonlijke wensen.

Naast het advies is uitleg aan het systeem rondom de cliënt (ouders en begeleiders,) minstens zo belangrijk, zodat ze de gegeven adviezen op de juiste manier in de praktijk kunnen brengen. Immers veel cliënten met een visuele en verstandelijke beperking kunnen niet zelf het licht aan- of de radio uitdoen. Zij zijn hiervoor afhankelijk van hun begeleiders.

Meer informatie

- Bewust Bouwen, Marij van den Wildenberg, Marjo van Welbergen & Chrétienne van den Burg (2002). *Bewust Bouwen*. Bartiméus.
- Architectuur door andere ogen, Martijn Jordans, Bastiaan van de Kraats & Marij van den Wildenberg (2012). *Architectuur door andere ogen*. Uitgeverij De Kunst in samenwerking met Stichting Zilvergrijs en Bartiméus.

18 Ondersteuning door technologie

Het functioneren van mensen met een visuele en verstandelijke beperking kan worden ondersteund door geavanceerde technologische hulpmiddelen op het gebied van 'eigen regie', zelfstandigheid, zelfredzaamheid en communicatie. Het inzetten van technologie is lang niet altijd 'hi-tech': juist met 'low-tech' oplossingen zijn veel resultaten te bereiken. Voor het ontwikkelen van mogelijke hulpmiddelen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met een enorme variëteit binnen deze doelgroep als het gaat om de aard en de ernst van de (combinatie van) beperkingen. Het is de opdracht te onderzoeken wat voor een cliënt met zijn wensen en beperkingen mogelijk is. Wat heeft deze cliënt nog voor visuele mogelijkheden? Welke andere zintuigen kunnen worden aangesproken? Moet er rekening gehouden worden met problemen in de (visuele) informatieverwerking? Het gezegde 'de techniek staat voor niets' geeft inspiratie.

Voor blinde of slechtziende cliënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking zijn er veel technische hulpmiddelen op de markt die helpend kunnen zijn in het dagelijks leven, zoals spraakondersteuning (voor de computer, telefoon, tv), voorleesapparatuur en sprekende navigatie. Binnen Bartiméus is er een app ontwikkeld voor de smartphone bij de behandeling van separatieangst (TTSA, Technology Assisted Therapy for Separation Anxiety). Cliënten kunnen met behulp van deze app een bericht sturen naar hun begeleider, die dan een reactie kan geven. Dit stimuleert het besef dat begeleiders blijven bestaan, ook als ze fysiek niet aanwezig zijn wat de separatieangst vermindert.



TTSA dvd.

Voor cliënten met een ernstige verstandelijke en motorische beperking zijn deze hulpmiddelen niet of zeer beperkt te gebruiken. Voor hen wordt gezocht naar een manier waarop technologie kan bijdragen aan het zelfstandig uitvoeren van activiteiten, doen van spelletjes,

helpen bij het verplaatsen door de ruimte. In dit hoofdstuk wordt besproken op welke manier juist voor cliënten met een ernstige meervoudige beperking technologie ingezet kan worden.

18.1 Hulpmiddelenonderzoek

Voordat een op de persoon afgestemd hulpmiddel kan worden gezocht of ontwikkeld, is het nodig dat eerst enkele kenmerken van de cliënt in kaart worden gebracht: Welke dat zijn, wordt nu beschreven.

Begrip van actie-reactie

In hoeverre heeft de cliënt inzicht in de relatie tussen oorzaak en gevolg, tussen de actie die hij doet en wat er gebeurt? Daarin is een verschil in begripsniveau te onderscheiden:

- De actie en de reactie zijn 1-op-1 aan elkaar gekoppeld. De cliënt drukt op een knop en deze gaat trillen of toont een rood knipperlicht. De relatie tussen de actie en de reactie wordt direct ervaren en speelt zich af op dezelfde plek. Door het bij herhaling opdoen van de ervaring, kan de relatie worden geleerd. Dit kan al vanaf een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 4 maanden. De ene cliënt zal hiervoor meer tijd nodig hebben dan de ander, waarbij ook de aantrekkelijkheid van de 'beloning' (dat wat het gedrag oplevert) meespeelt.
- Er is meer afstand tussen actie en reactie (in ruimte of tijd). De cliënt drukt op een knop en in de ruimte gaat een lamp aan of er klinkt muziek. Hoe groter de afstand in ruimte en tijd, hoe meer het vraagt van het begripsvermogen en de tijd die nodig is om de relatie te leren leggen.

Als duidelijk is op welke manier actie-reactie wordt begrepen, wordt onderzocht hoe dit kan worden ingezet bij het (zo mogelijk) zelfstandig uitvoeren van activiteiten.

Voorbeeld

Joop is 45 jaar. Hij heeft een ernstige verstandelijke beperking en is slechtziend. Vanwege een motorische stoornis zit hij in een rolstoel en kan hij zijn handen beperkt gebruiken. Joop heeft bij alle activiteiten veel hulp nodig van zijn begeleiders. Hij kan door op een grote rode knop op zijn rolstoelblad te drukken, een muziekje starten. Als hij twee keer achter elkaar op de knop drukt, klinkt er andere muziek. Zo heeft Joop de regie over waar hij naar wil luisteren.

Einde voorbeeld

Een andere mogelijkheid is de cliënt te laten communiceren met behulp van een hulpmiddel. Door het aantikken van een plaatje op een tablet kan iemand leren aan te geven wat hij wil drinken. Bij het kunnen bedienen van knoppen of het kunnen aantikken op een beeldscherm, kan er een opbouw in moeilijkheidsgraad komen door te beginnen met enkele knoppen en dit langzaam uit te breiden. Soms leidt dit tot het kiezen van menu's waardoor op verschillende tapbladen meerdere keuzes kunnen worden gemaakt.

Voorbeeld

Lara kan op haar spraakcomputer kiezen uit de menu's; eten en drinken, activiteiten, agenda, dagelijkse verzorging en familie. Ze kiest het menu familie en drukt op het plaatje van haar zus. Vervolgens gaat ze naar het menu agenda en klikt het plaatje dinsdag en het dagdeel avond aan. Tot slot kiest ze het menu activiteiten en drukt op het plaatje koffie drinken: haar zus komt dinsdagavond koffie drinken.

Einde voorbeeld

Het cognitieve ontwikkelingsniveau van de cliënt begrenst hoe breed het hulpmiddel ingezet kan worden. Wanneer een cliënt het begrip van actie-reactie (nog) niet begrijpt, kan gezocht worden naar mogelijkheden om reacties te bewerkstellingen door toevallige bewegingen van de cliënt. Soms is daarbij de hulp van begeleiders nodig om de actie samen in te zetten. Ook dan kan een hulpmiddel veel plezier geven en mogelijk leiden tot een leereffect, het gaan begrijpen van actie-reactie, door de herhaling.

Voorbeeld

Eelco is een slechtziende man van 30 jaar met een ernstige verstandelijke beperking. Om zich voort te bewegen, maakt hij gebruik van een rolstoel die hij met zijn handen kan sturen. Eelco heeft een goed besef van actie-reactie en geniet ervan als dingen omvallen of wanneer hij tegen voorwerpen en meubilair botst en hierop een geluid volgt. Zijn spanningsboog is kort en hij heeft behoefte aan gevarieerde prikkels. Zijn ouders vragen om meer uitdaging en afwisseling in de activiteiten voor Eelco. Gezien zijn mogelijkheden en interesse wordt gezocht naar een leuke en stimulerende activiteit. Zo ontstaan verschillende ideeën, zoals een belevingswand of een boksbal.

De belevingswand moet reacties geven bij het indrukken van knoppen of plaatjes op de wand. De reactie moet verassend of uitdagend zijn, zoals een geluid (toeteren, loeien van koe, sirene van auto), een visuele prikkel (gekleurde lamp, flits) of tastprikkel (trilling, wind). Het idee van de boksbal is dat deze op een plek gehangen wordt waar Eelco er tegenaan kan rijden. De boksbal moet bij stevige aanraking een variatie aan geluiden, visuele prikkels en tastervaringen opleveren. Gekozen wordt om eerst het idee van de boksbal uit te werken.

Einde voorbeeld

De (on)mogelijkheid om gebruik te maken van het gezichtsvermogen

Voor slechtziende cliënten kunnen gekleurde drukknoppen, een lichtbron of een knipperend lampje ervoor zorgen dat er een beroep gedaan kan worden op het resterende gezichtsvermogen. Voor blinde cliënten is dit natuurlijk niet van toepassing, voor hen zal een technologisch hulpmiddel via andere zintuiglijke kanalen moeten worden aangestuurd.

Voorbeeld

Janet is een ernstig slechtziende vrouw van 25 jaar met een ernstig verstandelijk en motorisch beperking. Ze maakt gebruik van een bedbox en een aangepaste rolstoel waarmee ze zelf niet kan rijden. Begeleiders willen haar meer regie en plezier geven door haar een hulpmiddel aan te bieden waarmee zij invloed kan hebben op haar spelactiviteiten.

Onduidelijk is of Janet inzicht heeft in actie-reactie. De moeder van Janet vertelt dat haar dochter interesse heeft voor geluiden, liedjes, muziek, stemmen van familieleden en geniet van trilling. Zittend bij moeder op schoot wordt geprobeerd hoe Janet reageert op een blauwe speelgoedbeer op 50 cm afstand die liedjes zingt en beweegt. Janet luistert naar de muziek, maar kijkt nauwelijks naar de beer. Janet krijgt vervolgens een knop aangeboden die trilt en licht geeft bij indrukken. Deze prikkels merkt zij wel op en ze geniet van het muziekje. Mogelijk is deze knop een ingang om haar te laten ervaren dat door het indrukken van de knop er licht volgt (de reactie). Wanneer ze gaat begrijpen dat op haar actie een reactie volgt, kan de knop aan meerdere activiteiten worden verbonden.

Einde voorbeeld

De (on)mogelijkheid om gebruik te maken van de tast

Een met zacht materiaal bedekte drukknop kan het aantrekkelijk maken de knop te zoeken en aan te raken. Zeker als hierop een aangename sensatie volgt, zoals het trillen van een kussen. Veel cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben een motorische beperking. Wanneer de cliënt geen knop kan bedienen door coördinatieproblemen of spasticiteit, moeten we zoeken naar andere bedieningsmogelijkheden. Er bestaan technieken waarbij het mogelijk is om zonder aanraking een actie in te zetten, bijvoorbeeld door een Radio Frequency Identification (RFID) 'tag', een soort digitale streepjescode die je op een object kunt plakken.

Door gebruik te maken van (warmte)geleiding van het lichaam, kunnen allerlei gebruiksvoorwerpen de functie krijgen van een 'schakelaar'. Zo ontstaan veel creatieve mogelijkheden om voor en met de cliënt te onderzoeken hoe een bepaalde reactie in gang gezet kan worden.

Voorbeeld

Hans is een slechtziende jongeman met een ernstige verstandelijke beperking. Hij is afhankelijk van zijn begeleiders bij activiteiten. Hans vindt muziek heel leuk en is geïnteresseerd in knoppen en beeldschermen. Hij kan zijn aandacht maximaal 15 minuten bij een activiteit houden, bij inspanning. Hij kan zijn armen bewegen en voorwerpen pakken en wegschuiven.

Bij het onderzoek naar de mogelijkheid om technologie in te zetten, wordt Hans voor een touchscreen beeldscherm geplaatst dat aan een draagarm gemonteerd is. Hierdoor kan het beeldscherm dichtbij de arm van Hans geplaatst worden. Op de computer verschijnt een computerspel dat Hans uitlokt het scherm aan te raken. Bij deze aanraking verschijnt er een animatie (grote eenvoudige voorstelling in felle kleuren) en is er muziek te horen. Hans heeft heel snel door wat er van hem verwacht wordt. Hij wordt enthousiast, begint te lachen, te fladderen en met zijn hoofd te bewegen. De animatie stopt na 10 seconden, waarna opnieuw het scherm moet worden aangeraakt.

De bediening van het programma kan ook met een grote rode knop. Deze is voor hem goed te onderscheiden op het werkblad. Ook hierbij heeft Hans heel snel in de gaten dat hij de rode knop moet indrukken voor het starten van het muziekje en de animatie. Hij kijkt gericht naar

de monitor en kan deze activiteit met aandacht wel een klein half uur doen. Hij vindt het heel leuk.

Einde voorbeeld

Aandacht en interesse

Belangrijk is aan te sluiten bij wat een cliënt kan en leuk vindt. Dit motiveert het willen werken met het hulpmiddel omdat er' iets leuks' te zien, te horen of te voelen is. Het hulpmiddel en de respons die het veroorzaakt, moeten voldoende prikkelen om de aandacht van de cliënt te krijgen.

18.2 Het ontwikkelen van een hulpmiddel

Na het hulpmiddelenonderzoek volgt de fase van het ontwikkelen van het hulpmiddel door professionals met ervaring op het gebied van computergestuurde technologie. De hulpmiddelen die aansluiten bij de mogelijkheden van een cliënt met een visuele en ernstige verstandelijke beperking zijn niet standaard te koop. Deze moeten ontwikkeld worden, afgestemd op de cliënt. Dit vraagt veel tijd en creatief nadenken met soms verrassende resultaten. Vervolgens volgt een periode van proberen van het hulpmiddel, oefenen, bijstellen en indien mogelijk uitbreiden naar meerdere of andere activiteiten. Een voorbeeld van een technologisch hulpmiddel is de 'Flic' Dit is een draadloze 'slimme' knop die bij indrukken muziek kan aanzetten op een smartphone, de voordeur kan openen of de smart-tv kan aanzetten.

Voorbeeld

Nancy is 43 jaar oud en heeft een ernstige verstandelijke beperking. Ze is slechtziend en laat al langere tijd zelfverwondend gedrag zien door hard tegen haar kin te slaan. Dit gedrag neemt toe als ze zich verveelt. Begeleiders zoeken naar een manier waarop Nancy prettige lichamelijke prikkels kan ervaren en minder afhankelijk is van wat anderen haar aanbieden. Bekend is dat Nancy bij de dagelijkse verzorging houdt van stevige aanrakingen.

Onderzocht wordt hoe Nancy reageert op een 'Lieveheersbeestje met 4 pootjes', die trilt als er een knop wordt ingedrukt. Bij de start wordt samen met Nancy de knop ingedrukt en ervaart zij de trilling. Na enige tijd ervaring en oefening is zij in staat zelf de knop in te drukken om het beestje te laten trillen. Ze leert ook dat ze het beestje weer uit kan zetten door de knop nogmaals in te drukken Het lieveheersbeestje wordt op verschillende plekken op haar lichaam geplaatst. Ze ontspant en lijkt het fijn te vinden. Er lijkt een voorkeur te zijn voor trillingen in haar nek en schouders. Ze ontspant dan snel en er verschijnt een lachje.

Omdat het aan- en uitzetten van de knop zo goed lukt, wordt nagedacht of Nancy zichzelf ook andere prettige lichamelijke sensaties kan toedienen door het gebruik van een knop verbonden aan een massagekussen-vest. De hoop is dat Nancy zich zo beter zelf kan vermaken en hierdoor minder de negatieve sensaties opzoekt zoals het op haar kin slaan.

Meer informatie

fablab@bartimeus.nl

Deel 3

Ondersteunende methodieken

Een staalkaart aan kennis en ervaring

19 Kijk, zo kan het ook!

Inleiding

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben specifieke ondersteuning nodig, waarbij gekeken wordt naar verschillende problemen en factoren. Individuele diagnostiek die rekening houdt met de meervoudige beperking, is noodzakelijk om te komen tot een plan van aanpak dat is afgestemd op de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt. De methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook' biedt hiertoe een systematische basis.

Uitgangspunten

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking zijn kwetsbaar in hun functioneren en zeer afhankelijk van de ondersteuning van anderen.

Het omgaan met en begeleiden van mensen die naast hun verstandelijke beperking ook een visuele beperking hebben, is niet vanzelfsprekend. De combinatie van deze twee afzonderlijke handicaps vraagt om een zeer specifieke manier van benaderen en begeleiden. De methodiek 'Kijk, zo kan het ook' is ontwikkeld om deze kwetsbare groep mensen optimaal te begeleiden met behulp van hun begeleiders en ondersteuners.

Het kennen van de wensen, behoeften en mogelijkheden van de cliënt is uitgangspunt van deze werkwijze. Evenals het streven van professionals van Bartiméus om de zelfwerkzaamheid van cliënt en begeleiders te stimuleren bij het bereiken van gezamenlijke doelstellingen. Deze doelstellingen hebben te maken met het functioneren in het dagelijks leven.

De methodiek richt haar observatie en beïnvloeding niet alleen op de cliënt, maar ook op het cliëntstelsel en de fysieke omgeving. Hierbij speelt het opstellen en uitvoeren van hoofd- en werkdoelen een grote rol. De kracht van de methodiek ligt in het multidisciplinair kijken en doelgericht formuleren en acteren.

Uitgangspunt is dat we streven naar het zo lang mogelijk in stand houden of vergroten van de zelfstandigheid van de cliënt, door de cliënt en zijn begeleiders te stimuleren, trainen of ondersteunen. Hierbij maken we ons zo snel mogelijk overbodig, door activiteiten met de cliënt en zijn begeleiders te doen en niet vóór hen.

Het functioneren van de cliënt wordt door alle medewerkers van de teams van Bartiméus beschreven op basis van functies, activiteiten en participatie, externe en persoonlijke factoren. Het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health) dient hierbij als middel om de uitgangssituatie in kaart te brengen en de onderzoeks- en observatiegegevens te ordenen.

Het resultaat leidt tot een verslag met een integrale conclusie waarin al deze factoren in onderlinge samenhang worden weergegeven. Dit is het voorwerk, uitgevoerd door medewerkers van Bartiméus, voor het formuleren van handelingsdoelen, het opstellen van een handelingsplan en het evalueren van de resultaten. Het verslag wordt besproken tijdens de teamscholing, wat vervolgens weer moet leiden tot het opstellen, uitvoeren en behalen van hoofddoelen.

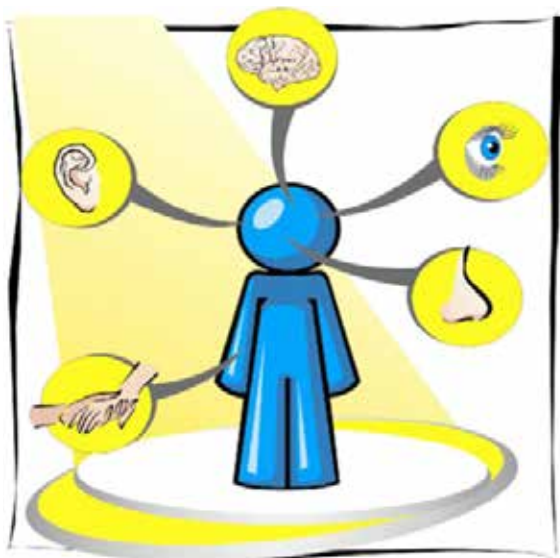
Uitvoering

De hulpvraag van de cliënt vormt het uitgangspunt voor multidisciplinair onderzoek en observatie door professionals van Bartiméus of Visio en voor het komen tot verbeterpunten. Het traject bestaat uit de volgende drie fasen.

Fase 1: Diagnostiek

Gestart wordt met een intakegesprek met alle betrokkenen rond de cliënt, waarbij een eerste indruk wordt verkregen van de cliënt en zijn leefomgeving en de hulpvragen worden onderzocht. Daarna wordt aan de hand van aanvullend (dossier)onderzoek, observatie en video-analyse het volgende van de cliënt in kaart gebracht:

- Het visueel functioneren.
- De relatie tussen visueel functioneren, cognitief functioneren en gedrag.
- De woon- en werksituatie van de cliënt.



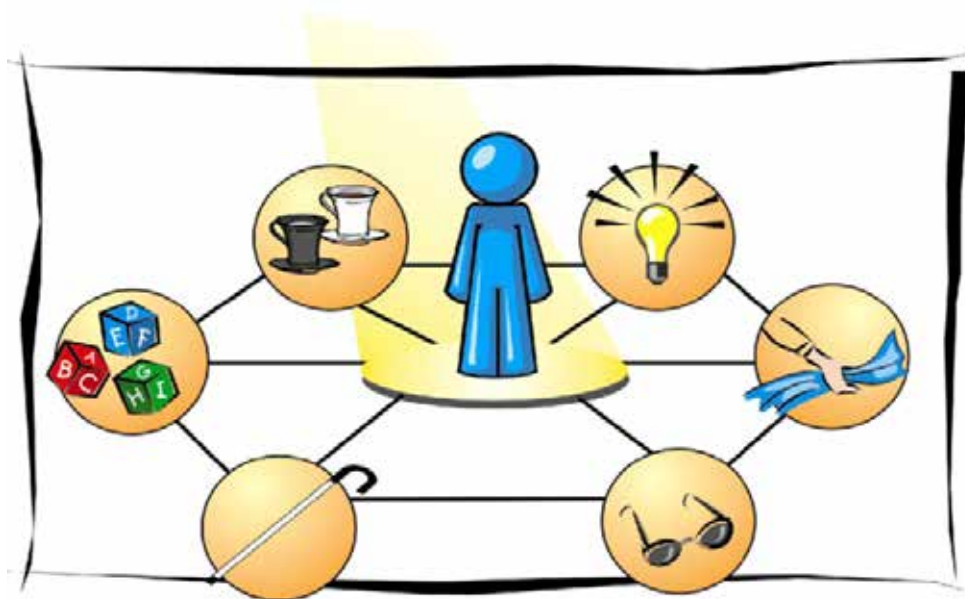
Zintuigen.

Fase 2: Bewustwording

Het is van belang dat ouders en begeleiders een actieve rol hebben in het komen tot een gedeelde beeldvorming van de cliënt en het opstellen van doelen. Daarom volgt na de diagnostiekfase een bijeenkomst met het hele team van begeleiders (en/of met de ouders) waarbij scholing wordt gegeven over het visueel functioneren van de cliënt en de videobeelden worden besproken. Op basis hiervan vormt het team zich een beeld over:

- de gevolgen van de visuele beperking in het dagelijks leven;
- de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.
- de begeleiding van de cliënt
- de inrichting van zijn leefomgeving.

Hierdoor worden ouders/begeleiders zich bewust van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt en de ondersteuning die hij nodig heeft.



Hulpmiddelen.

Fase 3: Doelgericht werken

Uit de multidisciplinaire beeldvorming wordt duidelijk wat kernproblemen voor de cliënt zijn en waar verbeterdoelen liggen. Deze doelen worden vanuit cliëntperspectief geformuleerd (hoofddoelen). Elk hoofddoel wordt opgedeeld in kleine stapjes (werkdoelen), die moeten helpen het hoofddoel te bereiken. De doelen worden 'SMART' geformuleerd (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden).

Begeleiders en/of andere betrokkenen voeren deze stapjes uit onder begeleiding van de medewerkers van Bartiméus of Visio. De methodische begeleiding wordt afgesloten als de doelen zijn behaald en de hulpvragen van de cliënt beantwoord zijn. De antwoorden vormen de basis voor een goed onderbouwd multidisciplinair plan. Dit plan beschrijft verbeterdoelen voor de cliënt, voor de interactie tussen begeleiders en de cliënt en voor een veilige en stimulerende fysieke omgeving.

Vragen die helpen een specifieke invulling te geven aan de verbeterdoelen:

- Wat willen begeleiders bereiken met de cliënt?
- Op welke wijze passen de begeleiders de omgang met de cliënt aan?
- Welke aanpassingen in de omgeving worden gerealiseerd?

Onderzoeksresultaten

Een onderzoek onder 40 cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen (Bokken, Wiersema, Scheerder, & Evenhuis, 2009), laat zien dat van 90 opgestelde hoofddoelen 69% was gerealiseerd. De meeste geformuleerde hoofd- en werkdoelen hadden betrekking op het handelen van begeleiders, waarvan 79% was gerealiseerd. Van de hoofd- en werkdoelen rond technische omgevingsaanpassingen was respectievelijk 67% en 71% gerealiseerd. Het bleek ondanks de training voor begeleiders lastig om concrete doelen te beschrijven vanuit het perspectief van de cliënt.

Een belangrijke voorwaarde bij deze methodiek is dat er vooraf is afgestemd met de leidinggevenden van de instelling welke randvoorwaarden er worden gevraagd. Daarbij gaat het om de bereidheid tot samenwerking, tijd en inzet van begeleiders voor het opstellen en uitvoeren van doelen en een budget voor het realiseren van aanpassingen in de fysieke omgeving van de cliënt (Bokken & Wiersema, 2009).

Meer informatie

Dit hoofdstuk is gebaseerd op 'Kijk, zo kan het ook!', een uitgave in de BartiméusVisio Reeks (2016) en een bewerking van het boek 'Kijk, zo kan het ook' van Josique Bokken en Inge Wiersema uit 2009. De uitgave is gratis te downloaden via www.visio.org.

20 Kenniskaart Zien en Compenseren

Inleiding

De ernst van de visuele en de verstandelijke beperking en eventueel bijkomende problemen op het gebied van horen, tasten, ruiken en proeven bepalen de mogelijkheden van de cliënt. Het vraagt van de begeleiders dat zij inspelen op deze mogelijkheden. Wat voor de ene cliënt passende ondersteuning is, hoeft dat voor de andere cliënt niet te zijn. Voor begeleiders is het een hele klus om van al hun cliënten precies te onthouden wat ze zien, begrijpen en hoe ze gebruik kunnen maken van hun andere zintuigen (compensaties). Om passende ondersteuning te bieden, moeten begeleiders dat wel weten.

Theoretische achtergrond

Begeleiders moeten in staat zijn de onderzoeksgegevens wat betreft de zintuigen en cognitieve ontwikkeling te vertalen naar de praktijk van de cliënt door de compensatiemogelijkheden in kaart te brengen en te gebruiken.

‘Wat ziet Bart met een gezichtsscherpte van 0,1? Kan hij zijn beker zien op tafel, kan hij gebaren aflezen en op welke afstand, ziet hij aan mijn gezicht dat ik boos naar hem kijk? Bart is matig slechthorend. ‘Wat hoort hij dan, kan hij me op deze afstand verstaan? Wat hoort hij als de tv aanstaat?’ Bart heeft een ontwikkelingsleeftijd van 1,5 jaar bij een kalenderleeftijd van 35 jaar. ‘Begrijpt hij wat ik tegen hem zeg?’

Uitvoering

Om deze belangrijke informatie overzichtelijk, begrijpelijk en meer toegankelijk te maken voor begeleiders is er vanuit de Kennisgroep Visuele en Verstandelijke Beperking van Bartiméus een kenniskaart ontwikkeld. In de kenniskaart Zien en Compenseren wordt kort en bondig aangegeven wat de visuele beperking voor de cliënt betekent en hoe hij deze kan compenseren met de andere zintuigen. Daarbij wordt aangegeven hoe er in de begeleiding rekening gehouden kan worden met de visuele beperking en op welke compensatiemogelijkheden een beroep kan worden gedaan.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Met deze kenniskaart is in 2014 een pilot gedraaid. Voor tien cliënten van negen woningen is de kenniskaart ingevuld. Dertig begeleiders (van coördinerend begeleider tot team-assistent) waren betrokken bij de metingen. Voorafgaand aan het werken met de kenniskaart werd een nulmeting gedaan. Door middel van een vragenlijst gaven begeleiders aan wat hun niveau van kennis was met betrekking tot de visuele beperking en de compensatiemogelijkheden. Daarnaast gaven zij aan in hoeverre zij zich competent voelden om in te spelen op de mogelijkheden van de cliënt. Na de introductie van de kenniskaart, volgde na zes weken de eerste meting en na vier maanden een tweede meting.

De reacties over het werken met de kenniskaart waren enthousiast:

‘Eindelijk alles inzichtelijk op een rijtje in begrijpelijke taal en met handvatten voor de begeleiding.’

'Nu weet ik beter wat belangrijk is voor mijn cliënt en begrijp ik waarom ik hem van een bepaalde kant moet benaderen.'

'Ik maak nu grote gebaren omdat ik weet dat de cliënt dat nog kan zien.'

'Ik roep niet meer op een afstandje naar mijn cliënt omdat ik weet dat de hij me dan niet hoort en ziet.'

Uit de pilot kwam duidelijk naar voren dat de kenniskaart de kennis van begeleiders vergroot op het gebied van de visuele en compensatiemogelijkheden van hun cliënten. Ook na vier maanden bleek dat de informatie over de cliënt verwerkt in de kenniskaart nog paraat was. Begeleiders voelden zich meer competent om passende ondersteuning te geven. Besloten is om de kenniskaart voor alle cliënten die bij Bartiméus wonen in te vullen en deze beschikbaar te stellen aan alle medewerkers die met de cliënt werken. Het invullen van de kenniskaart wordt gedaan door een ervaren ambulante begeleider met de coördinerende begeleider van de cliënt. De kenniskaart wordt ook gebruikt voor begeleiders van cliënten in andere instellingen.

Kenniskaart Zien en Compenseren

Visuele functies



Bart Anoniem

Ik ben slechtziend. Mijn gezichtsscherpte is 0.1 op 50 cm. Ik moet dus veel dichterbij komen om voorwerpen te bekijken, maar dan nog blijft het beeld onscherp. Jouw mimiek kan ik op afstand niet zien. Maak dus van dichtbij contact met mij en bied me dingen van nabij aan. Ik begrijp pas dat je tegen mij praat wanneer je mijn naam noemt of me van dichtbij aanspreekt. Grote gebaren die je maakt kan ik wel zien. Goede verlichting en contrasten helpen mij voorwerpen en mensen eerder te zien.

Mijn gezichtsveld is aan de hele linkerkant beperkt tot midden voor. Benader mij dus van de rechtersvoorkant en zit of sta tijdens verzorgingsmomenten aan mijn rechtersvoorkant. Zet mij zo aan tafel of in de zithoek, dat ik met mijn rechter gezichtsveld de tafel of de huiskamer kan overzien.

Informatie verwerking: Ik ben minder visueel alert. Wanneer ik je volg, doe ik dat meest kort en schokkerig. Ik heb tijd nodig om mijn visuele aandacht te richten.

Gehoör



Bart Anoniem

Mijn gehoor is goed. Praat veel tegen mij, ondanks dat ik weinig begrijp van wat je zegt. Ik kan vertrouwde stemmen herkennen en uit de intonatie kan ik wel wat van je boodschap begrijpen. Ook is het fijn om eerst iets te horen voordat je me aanraakt. Ook kan ik, wanneer je

praat, horen waar jij je bevindt in de ruimte en zo mijn aandacht op je richten. Dat voorkomt dat ik schrik als je plotseling toch aan mijn linkerkant moet staan.

Tast



Bart Anoniem

Ik ben door mijn spasme zeer beperkt in mijn tastmogelijkheden. Ik kan zelf niet actief voelen en zo dingen ontdekken. Ik moet daarom bij alles geholpen worden, alleen een beker kan ik nog aanpakken. Ik vind het goed als je me aanraakt, maar liever niet direct op mijn wang of mijn handen. Fijner is als je me eerst bij mijn bovenarm aanraakt. Daarna kan ik echt genieten van je voelbare aanwezigheid.

Reuk/ Smaak



Bart Anoniem

Ik moet altijd wennen aan de eerste hap eten. Misschien helpt het wanneer je me eerst laat ruiken en een klein hapje laat proeven. Doe ook tijdens verzorgingssituatie een beroep op mijn reukvermogen en laat de shampoo, zeep, douchegel ruiken.

Begripsvermogen



Bart Anoniem

Ik heb een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ik begrijp niets van gesproken taal, maar voel me veilig bij vaste rituelen tijdens de verzorging. Het is voor mij fijn als je me steeds laat zien, horen, voelen of ruiken wat er gaat gebeuren. Zo snap ik dat ik ga eten als ik een slab om krijg en het eten ruik. Maar ook bij andere verzorgingsmomenten wil ik graag zien, horen en voelen wat je doet. Neem daarvoor de tijd, dat vind ik heel prettig!

21 Brilgewenning

Inleiding

Bij mensen met een verstandelijke beperking komt een brilafwijking relatief vaak voor (Van Splunder, Stilma, Bernsen, Arentz, & Evenhuis, 2003; Van Isterdael, Stilma, Bezemer, & Tijmes, 2008). Geadviseerde brillen worden echter niet altijd voorgeschreven (Evenhuis & Sjoukes, 2008). De praktijk leert dat het wennen aan een bril voor mensen met een verstandelijke beperking lastig kan zijn en vaak meer tijd vraagt. Ondersteuning door middel van een brilgewenningsprogramma kan helpend zijn.



De dvd *Brilgewenning* is te bestellen via www.bartimeus.nl

Theoretische achtergrond

Wanneer er tijdens visueel functie onderzoek een refractieafwijking gemeten wordt (zie hoofdstuk 2 Een visuele beperking), wordt bepaald wat de meerwaarde is van een bril. In veel gevallen komt de cliënt op een hogere gezichtsscherpte met een juiste brilcorrectie. Niet in alle gevallen is duidelijk of de cliënt kan profiteren van een bril. Dat heeft meerdere redenen:

- Wanneer er een bril nodig is om *in de verte* beter te kunnen zien (bij bijziendheid) dan is de meerwaarde van de bril niet te meten als het gaat om iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Bij hen kan doorgaans alleen gebruik gemaakt worden van testkaarten nabij (zoals dat ook voor hele jonge kinderen geldt). Soms zijn er na het opzetten van een 'proefbril' wel veranderingen in het kijkgedrag, zoals een toename van de visuele alertheid of een verhoogde aandacht voor de omgeving. Zo kunnen voorzichtige conclusies worden getrokken over het effect van een brilcorrectie.
- Wanneer er voor het eerst een bril wordt geprobeerd, moet de persoon vaak wennen om te kijken door de brillenglazen. De ogen moeten zich echt even aanpassen en dat gaat niet altijd van het ene op het andere moment. Met de bril op ziet de wereld er anders uit, wat voor sommigen vreemd of beangstigend kan zijn. Ook kan het brilmontuur niet lekker

'zitten', vooral een 'proefbril' die tijdens het onderzoek wordt opgezet is niet altijd goed passend en kan worden ervaren als een vreemd obstakel. Tactiele overgevoeligheid (het niet verdragen van het onbekende voorwerp op de neus) kan reden zijn om de bril rigoureus af te wijzen.

Vanaf een jaar of veertig krijgen mensen behoefte aan een 'leesbril' om bij activiteiten dichtbij (zoals lezen) de details beter te kunnen zien. Dat komt omdat bij het ouder worden het accommodatievermogen van de ooglenzen (het vermogen om op verschillende afstanden scherp te zien) afneemt. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dat niet anders. Ook zij kunnen baat hebben bij een 'leesbril' om details beter te kunnen zien, zelfs als ze niet kunnen lezen. Mogelijk profiteren ze van de leesbril tijdens activiteiten zoals puzzelen en foto's bekijken, of om tijdens de maaltijd beter te kunnen zien wat er op hun bord ligt. Als er vrijwel geen detailactiviteiten worden gedaan, zal de leesbril weinig toevoegen. Dat kan een reden zijn er niet voor te kiezen.

Het lastige van een leesbril is dat deze alleen bestemd is voor dichtbij (binnen armlengte). Als de persoon tijdens het doen van de activiteit ook overzicht wil houden over zijn omgeving (bijvoorbeeld om zijn vertrouwde begeleider in het oog te houden of om te zien of er al activiteit is in de keuken), vraagt dit het vermogen om bijvoorbeeld over de brillenglazen in de verte te kijken of om de bril even af te zetten. Soms is dat teveel gevraagd en wordt de leesbril geen succes.

Een bifocale bril met 'Longlineglazen', waarbij de leessterkte zich in het onderste deel van het glas bevindt, kan een oplossing zijn (Asjes-Tydemans, Oosterhuis, Marskamp-van Aperlo & de Weger-Zijlstra, 2015). De bril kan dan gebruikt worden voor het kijken dichtbij en veraf. Helaas blijkt het wennen aan een bril met longlineglazen voor mensen met een (zeer)ernstige verstandelijke beperking vaak te ingewikkeld.

Uitvoering

De voor- en nadelen van een bril worden besproken met (zo mogelijk) de cliënt en met naast betrokkenen (begeleiders, familie) die informatie kunnen geven over het functioneren van de cliënt in de dagelijkse situatie en welke activiteiten hij doet. Soms is aanvullend onderzoek (observatie) nodig door een gedragsdeskundige of ambulante begeleider van Bartiméus/Visio naar het (kijk)gedrag van de cliënt en de invloed die dit heeft op het (leren) dragen van de bril. Zo wordt extra informatie verzameld waarmee een op *de persoon afgestemd* brilgewenningsprogramma kan worden opgesteld.

Het doel van brilgewenning is de weerstand die het dragen van een bril zou kunnen oproepen te helpen overwinnen. Brilgewenning kan nodig zijn bij mensen met een verstandelijke beperking die bijvoorbeeld:

- nooit eerder een bril hebben gedragen;
- geen voorwerpen op hun hoofd verdragen;
- afwijzend staan tegenover alles wat nieuw is;
- moeite hebben met de toename van visuele informatie die het dragen van de bril met zich meebrengt.

Uitgangspunten voor de brilgewenning

Brilgewenning berust op drie pijlers: geleidelijkheid, bewustwording en positieve inkadering. Deze pijlers worden nu beschreven.

Geleidelijkheid

Het wennen aan de bril moet geheel zonder tijdsdruk gebeuren. Een bril, hoe verrijkend voor het visueel functioneren ook, kan toch een ingrijpende verandering zijn. Het geeft een toename van visuele prikkels, het beeld verandert en het kan vreemd aanvoelen. Bij het geleidelijk invoeren van een bril wordt onder andere gekeken naar het aantal keren per dag en de draagtijd per keer. Het is de bedoeling dat frequentie en draagtijd geleidelijk toenemen zodat de afzonderlijke stappen geen afweerreacties oproepen. Onder gunstige omstandigheden kan het vlug gaan. Soms komt het voor dat de pijler geleidelijkheid overgeslagen wordt. Bij cliënten die veel behoefte hebben aan duidelijkheid werkt het soms beter om de bril direct de hele dag te dragen.

Bewustwording

Veel mensen met een verstandelijke beperking moeten het effect van de bril merken door ervaring. Zij moeten het verschil tussen onscherp en scherp zien, leren onderscheiden door afwisselend zonder en met bril naar dingen te kijken. Hierbij is het van belang om te weten in welke situaties de bril de meeste meerwaarde heeft (in verband met bijziendheid of verziendheid, zie hoofdstuk 2 Een visuele beperking) en welke activiteiten hierbij passen en interessant zijn voor de cliënt.

Positieve inkadering

Er wordt gekeken welke factoren de gewenning positief beïnvloeden. Hierbij kan gedacht worden aan een activiteit die de cliënt leuk vindt, persoonlijke aandacht of een favoriete begeleider die de bril aanbiedt. De aanschaf van iets speciaals, zoals een dvd van een favoriete film of een nieuwe puzzel, kan de motivatie vergroten.

Dwang, overreding en psychische druk moeten zoveel mogelijk vermeden worden. Positieve effecten van bewustwording worden teniet gedaan door de weerstand die druk met zich meebrengt.

Voor sommige cliënten is het motiverend om met een boekje voorbereid te worden op het dragen van een bril. Daarbij is het 'Brilgewenningsboek'* (Appeldoorn-Witte, Asjes-Tydemans & Marskamp, 2010) te gebruiken. Dit boek geeft in een positief en eenvoudig beeldverhaal weer waarom het beter is om een bril te dragen, hoe je een bril draagt, hoe de bril uitgezocht en gekocht kan worden en hoe het zien met de bril verbetert.

Noot: Het brilgewenningsboek is geïllustreerd door Jose Vingerling. Zij is gespecialiseerd in het werken voor voornamelijk kinderen en verstandelijk beperkten door middel van beeld. Het boek is deels gefinancierd door Bartiméus Sonneheerdt

Brilgewenningsprogramma

Samen met betrokkenen worden de genoemde uitgangspunten geconcretiseerd en vastgelegd in een programma op maat. Hierin wordt beschreven:

- De soort bril die is voorgeschreven.
- Tijdens welke activiteiten de cliënt de meerwaarde kan ervaren.
- Op welke momenten gestart wordt.
- Overwegingen voor opbouw en tempo.
- Tips hoe de cliënt te begeleiden.
- Observatiepunten.
- Evaluatiemomenten.

Voor het wennen aan een bifocale bril kan een aparte training nodig zijn. Tijdens de gewenningsperiode blijft er dan een actieve betrokkenheid van de ambulant begeleider die observeert of de bril op de juiste manier wordt gedragen.

Wat als brilgewenning niet helpt?

Soms komt het voor dat brilgewenning niet lukt. Het consequent en op vaste momenten aanbieden van de bril kan lastig zijn vanwege drukte op de groep of wisselingen in begeleiding. Maar zelfs als het brilgewenningsprogramma nauwgezet wordt gevolgd, kan duidelijk worden dat de cliënt de bril niet wil dragen. Ook gedragsproblemen kunnen een contra-indicatie zijn. Toch moet een bril niet te snel als een onmogelijkheid worden gezien. Tal van verrassende praktijkervaringen laten zien dat cliënten met een (visuele en) verstandelijke beperking dankzij passende ondersteuning met succes een bril leren dragen.

Soms ziet de cliënt zonder bril zo onscherp dat er sprake is van 'slechtziendheid'. Als de bril niet gedragen wordt, zal de cliënt hiervan hinder ondervinden bij zijn dagelijks handelen. Het is van belang dat begeleiders zich hiervan bewust zijn, zodat bij deze activiteiten passende ondersteuning kan worden geboden.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

De ervaringen in de praktijk leren dat er veel factoren zijn die het leren dragen van een bril door iemand met een visuele en verstandelijke beperking bemoeilijken. Hoewel er op dit moment geen onderzoeksgegevens bekend zijn over de effecten van een brilgewenningsprogramma, is het 'common sense' dat de kans van slagen groter is wanneer zorgvuldig, en met direct betrokkenen, aandacht wordt besteed aan de voorwaarden waarop de bril aangeboden dient te worden.

Meer informatie

De dvd *Brilgewenning: een gewenningstraject voor mensen met een verstandelijke beperking*, is te bestellen via www.bartimeus.nl. Deze film laat zien wat de voorwaarden zijn voor brilgewenning en hoe het brilgewenningstraject voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking er in de praktijk uitziet.

22 Individueel verhuisprofiel en verhuisplan

Inleiding

Verhuizen is een ingrijpende gebeurtenis in een mensenleven. Voordat we ons op een nieuwe plek echt thuis voelen, moeten we ons aanpassen aan de nieuwe situatie en nieuwe routines ontwikkelen. Daar gaat enige tijd overheen.



Cover van het boek *Individueel verhuisprofiel en verhuisplan*.

Verhuizen komt regelmatig voor in het leven van mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking. Zij hechten doorgaans veel waarde aan hun bekende woonomgeving. Hier zijn ze vertrouwd met hun medecliënten en begeleiders, weten ze waar alles staat en kunnen de weg vinden. Daarom is voor de meeste van hen een verhuizing een stressvolle gebeurtenis en heeft de verandering een grote impact op het leven. Zij hebben moeite om te overzien en te begrijpen wat er gaat gebeuren.

Om hen bij een verhuizing te ondersteunen heeft het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid het Individueel Verhuisprofiel en Verhuisplan ontwikkeld (Pol, 2013). Hierin worden richtlijnen en tips gegeven om de individuele cliënt zo goed mogelijk voor te bereiden op de verhuizing en te begeleiden tijdens en na de verhuizing. Er is specifiek aandacht voor personen met beperkingen in zien en horen ('doofblindheid'), maar het individuele karakter van de methodiek maakt deze toepasbaar voor een brede doelgroep.

Theoretische achtergrond

De methode maakt gebruik van de Ervaringsordening van Timmers-Huigens (Timmers-Huigens, 2005) om in kaart te brengen hoe de cliënt informatie en ervaringen verwerkt (zie hoofdstuk 3 Een verstandelijke beperking). Voor de praktische 'tips en tools' rond het verhuizen wordt

geput uit de expertise die Bartiméus heeft op het gebied van ondersteuning van cliënten met een visuele en verstandelijke beperking.

Uitvoering

Het verhuisprofiel

Allereerst wordt gekeken naar de behoeften van de cliënt in verband met zijn beperkingen en welke aanpassingen er nodig zijn in de nieuwe woning. Vervolgens wordt naar zijn ondersteuningsbehoefte gekeken rond de verhuizing. Hiervoor worden enkele persoonlijke kenmerken van de cliënt in kaart gebracht die van invloed zijn op (de beleving van) de verhuizing. Zo kan duidelijk worden wat de impact zal zijn voor deze cliënt en hoe er voorzien kan worden in zijn behoeften rondom de verhuizing.

Dit gebeurt aan de hand van vragen als:

- In hoeverre begrijpt de cliënt dat hij gaat verhuizen?
- Kan hij communiceren over de verhuizing en op welke manier dan?
- Hoe ordent hij zijn ervaringen?
- Welke emoties kan de verhuizing oproepen?
- Welke zintuiglijke mogelijkheden en beperkingen heeft hij om zich een beeld te vormen van de situatie?

Aan de hand van de informatie die is verzameld, wordt een *verhuisprofiel* opgesteld.

Het verhuisplan

Het verhuisprofiel wordt gebruikt om te komen tot een *verhuisplan*. Het plan is verdeeld in drie fasen:

- Fase 1: De voorbereiding.
- Dit is de tijd vanaf het moment dat bekend is dat er een verhuizing aan komt, tot de daadwerkelijke verhuizing.
- Fase 2 De verhuizing
- Dit is de dag waarop er verhuisd gaat worden.
- Fase 3: Na de verhuizing
- Nu is de verhuizing geweest en zijn er nog punten waar aandacht aan geschonken moet worden.



Pictogrammen die gebruikt kunnen worden rondom het verhuizen.

Bij elke fase worden vragen gesteld over de volgende onderwerpen: communicatie, sociaal-emotioneel, mobiliteit, inrichting en dagstructuur. De vragen kunnen worden beantwoord met ja of nee, waarbij mogelijke actiepunten zijn beschreven. Ook worden er aandachtspunten en tips gegeven. Deze kunnen worden meegenomen in het plan.

In het Verhuisplan wordt van iedere actie concreet beschreven *wat* dit van *wie* vraagt en *wanneer* het gedaan moet worden. Zo wordt ieder onderdeel concreet beschreven en ontstaat een praktisch werkdocument dat een leidraad is voor iedere fase van de verhuizing. Maar het is geen vaststaand document. Soms zijn er onverwachte zaken waardoor je beslist om het plan aan te passen. Uitgangspunt is steeds om met elkaar te kijken wat het beste is voor de cliënt.

Item uit vragenlijst Verhuisplan:

Fase 2: de verhuizing

Sociaal emotioneel

- Moet de cliënt afscheid nemen van de woning?

Ja

laat de cliënt het afscheid nemen beleven. Dit kan bijvoorbeeld door de deur samen letterlijk dicht te trekken, een rondje te maken door de lege woning en/of door erover te praten > actiepunt beschrijven.

Nee

Ga naar volgende vraag.

Actiepunt uit Verhuisplan:

Sociaal-emotioneel

Wat	Wie	Wanneer
Manon afscheid laten nemen van haar slaapkamer door haar het beertje aan de klink van haar slaapkamerdeur mee te laten nemen en de deur samen dicht te trekken. Beertje samen in de nieuwe woning aan haar slaapkamerdeur hangen.	Begeleider Monique	Na de lunch op de dag van de verhuizing.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Deze werkwijze is gebruikt bij de verhuizing van een groot aantal cliënten bij Bartiméus in de afgelopen jaren. Begeleiders hebben ervaring dat het systematisch en goed doordacht uitvoeren van de gemaakte afspraken, de cliënt veel duidelijkheid bood en de verhuizing zo optimaal mogelijk verliep. Vooral voor de cliënt is dit van groot belang, maar ook de begeleiders voelden zich gesterkt tijdens hun werk omdat de werkwijze zorgvuldig gekozen

was en aansloot bij de behoefte van de cliënt. Dat neemt niet weg dat voor veel cliënten verhuizen nog steeds een enerverende ervaring is.

Meer informatie

De publicatie *Individueel Verhuisprofiel en Verhuisplan* is te bestellen via www.bartimeus.nl In deze uitgave is de complete vragenlijst afgedrukt voor het invullen van het verhuisplan. Ook is een voorbeeld opgenomen van een uitgewerkt verhuisprofiel en -plan. Op de bijgeleverde cd staan de bijbehorende formulieren die digitaal kunnen worden ingevuld en opgeslagen.

23 Beleven in muziek

Inleiding

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben vaak een opvallende interesse in geluid, klank, ritme en melodie. Omdat zij niet (goed) kunnen zien zijn ze meer aangewezen op wat ze horen, de oren staan als het ware 'op steeltjes'. In de ondersteuning van deze cliënten wordt daarom veel gebruik gemaakt van muziek. Luisteren naar muziek of het bespelen van een muziekinstrument kan een leuke activiteit zijn, maar kan ook helpen om gevoelens tot uitdrukking te brengen.

Steeds vaker worden ook therapeuten ingezet om met behulp van muziek cliënten individueel of groepsgewijs te activeren of hen te leren zich beter te uiten. We citeren neuropsycholoog en musicus Gert Jan de Haas die in een artikel in Markant (Veurink, 2016) toelicht waarom muziektherapie breed inzetbaar is: 'muziek werkt op hersenstamniveau, de diepste laag van het brein of je nu in coma ligt, een ernstige meervoudige beperking of een lichamelijke beperking hebt'.

Theoretische achtergrond

De methode 'Beleven in muziek' (Bim) is ontwikkeld door Patrick Meuldijk, vakleraar muziek in het speciaal onderwijs. Hij heeft zich gespecialiseerd in muziekactiviteiten en theater met ernstig meervoudig beperkte kinderen en volwassenen. Bim is een manier van werken met muziekbeleving in de zorg, het onderwijs of in de thuissituatie voor kinderen en volwassenen met (ook ernstig) meervoudige beperkingen. De Bim-werkwijze is bedoeld voor professionals zoals activiteitenbegeleiders, groepsleiding, ouders, groepsleerkrachten, klassenassistenten, muziektherapeuten en vakdocenten muziek.

Het doel van Bim is om door middel van de fysieke beleving van de klankaspecten te werken aan de bewustwording van het eigen lichaam, van de omgeving en van de begeleider. Daarna kan gericht gewerkt worden aan andere (muzikale en algemene) doelen. De Bim-werkwijze vindt zijn basis in de 'Basale Stimulatie' van Andreas Fröhlich en de 'Ervaringsordering' van Dorothea Timmers-Huigens. 'Basale Stimulatie' focust op het creëren van basisveiligheid en het stimuleren van contact, interactie, communicatie of het nemen van initiatief. De theorie van de 'Ervaringsordering' hecht veel waarde aan de zintuiglijke mogelijkheden.

Het uitgangspunt van Bim is dat de cliënt de muziek op het lichaam ervaart. De begeleider van de muziekactiviteit vertaalt een klankeigenschap die in de muziek te horen is (zoals sterk of zacht, vlug of langzaam) direct in een aanraking op het lichaam van de cliënt. Hierbij gebruikt de begeleider verschillende materialen of zijn handen. De manier waarop hij het materiaal of zijn handen gebruikt, is afgestemd op de gekozen klankeigenschap en de sfeer van het muziekstuk.

De Bim-werkwijze kan gebruikt worden als ondersteunende communicatie. Het nodigt uit tot actie-reactie, hoe klein ook. Hiervoor is het noodzakelijk om tijdens de muziekactiviteit te observeren welke lichaamstaal de cliënt laat zien. Is het lichaam gespannen of treedt juist ontspanning op, draait het hoofd mee met de beweging van het materiaal of gaat het oor naar

de kant waar het geluid vandaan komt?. Ook de mimiek kan een beeld geven van het beleven van de muziekactiviteit. Wijst het kind de fysieke benadering af of neemt het initiatief om het materiaal te willen voelen?

Uitvoering

De muziekactiviteit wordt gekenmerkt door een duidelijke opbouw. Het herhalen van dezelfde Bim-activiteit biedt de cliënt de mogelijkheid om zijn ervaringen niet alleen 'lichaamsgebonden' maar ook 'associatief' te (leren) ordenen (vanuit de verwachtingen die de herhaalde activiteit zal gaan oproepen).

Opbouw muziekactiviteit: een liedje

- Inleiding
Voor het zingen van het liedje krijgt de cliënt een verwijzer in handen. De verwijzer kan vastgehouden en/of op de tast onderzocht worden. De muziekactiviteit Het liedje (actie) wordt voor iedere deelnemer apart gezongen. Nadat het liedje afgelopen is, volgt er een moment van stilte (geen actie).
- Afsluiting
De verwijzer wordt teruggevraagd.
- Voorgaande wordt bij iedere cliënt afzonderlijk uitgevoerd.
- Stopliedje
Alle muziekactiviteiten eindigen met een afsluitend liedje waarnaar met elkaar geluisterd wordt.

Verwijzers

Afhankelijk van het communicatieniveau, zijn de volgende materialen te gebruiken als verwijzer voor alle Bim-activiteiten.

- Als gebruiksvoorwerp gebruik je de groene Bim-handschoen.
- Een stukje stof van de Bim-handschoen.
- Een foto van de Bim-handschoen.
- Het pictogram van de Bim-handschoen.
- Het voelgebaar voor de Bim-activiteiten: de begeleider wrijft met stevige druk, tegelijk met de handen op beide bovenbenen van de deelnemer naar de knieën.



Verwijzer handschoen.



Picto handschoen.



Verwijzer voelgebaar.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

De mogelijk positieve effecten van muziek op de ontwikkeling staan momenteel in de belangstelling. De laatste jaren wordt er regelmatig geschreven over de invloed van muziek op het brein. Er zijn nog weinig resultaten bekend uit wetenschappelijk onderzoek. De ervaring leert dat mensen met dementie door het luisteren naar muziek herinneringen kunnen terugkrijgen. Kinderen met beperkingen leren zich door muziek te uiten. Mensen, die een herseninfarct hebben gehad, kunnen met behulp van muziek hun spraak leren verbeteren. Doordat muziek positieve gevoelens oproept, kan het ondersteunen bij stressvolle momenten in het dagelijks leven.

Muziek beluisteren - en vooral muziek maken - draagt enorm bij aan de ontwikkeling van het empathisch vermogen.

Het vastleggen van ervaringen met een methode (zoals Bim) is nodig om beter zicht te krijgen op de resultaten. Onderzoek naar de effecten van muziektherapie bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking staat echter nog in de kinderschoenen.

Meer informatie

www.bim/werkwijze.info/

<http://www.vgn.nl/artikel/24730>

24 Multy Sensory Story Telling

Inleiding

Wanneer je voorleest of voorgelezen wordt, is het verhaal natuurlijk belangrijk. Maar even belangrijk is de sfeer tijdens het voorlezen. Voor personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EMB) was voorlezen lange tijd niet vanzelfsprekend; een verhaaltje werd toch niet begrepen of was niet 'prikkelend' genoeg. Bovendien is er naast de (zeer) ernstige verstandelijke beperking, vaak ook sprake van sensorische beperkingen, waardoor het verhaal niet (goed) verstaan wordt of de plaatjes niet kunnen worden bekeken.

De introductie van Multi Sensory Story Telling (MSST) heeft hier verandering in gebracht. MSST is een voorleesmethode speciaal voor cliënten met EMB. Omdat dit een heterogene groep is, wordt elk MSST-boek volledig aangepast op de mogelijkheden en voorkeuren van één persoon. Multi Sensory Story Telling houdt in dat via het vertellen van persoonlijke verhalen de zintuigen van cliënten met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen geprikkeld worden. Op deze manier ervaren ze het plezier van samen lezen. De verhalen sluiten aan bij de belangstelling en belevingswereld van de persoon.

Theoretische achtergrond

MSST is bedacht in Engeland door Chris Fuller van Bag Books en is verder ontwikkeld in Schotland door PAMIS.

In 2014 is Stichting Voorlezen-plus® opgericht. Voorlezen-plus is gebaseerd op MSST. De stichting stelt zich ten doel om voorlezen mogelijk te maken en te bevorderen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen en mensen met (een verstandelijke beperking en) dementie.

Noot: PAMIS is een vrijwilligersorganisatie verbonden aan de universiteit van Dundee in Schotland. Deze organisatie werkt samen met personen met ernstige meervoudige beperkingen, hun ouders en professionelen. (www.pamis.org.uk) PAMIS staat voor Promoting A More Inclusive Society.

De stichting tracht haar doel te bereiken door het:

- geven van voorlichting, workshops en trainingen;
- ontwikkelen van de methodiek;
- bewaken van de kwaliteit van gemaakte boeken;
- ontwikkelen van nieuwe toepassingen.

Uitvoering

Er zijn een aantal 'algemene richtlijnen' voor het maken van MSST-boeken (Rijksuniversiteit Groningen): de duur van het boek is beperkt (maximaal zes minuten) en elk boek heeft een korte tekst die wordt ondersteund door meerdere zintuiglijke stimuli. Deze stimuli worden actief aangeboden, zodat de luisteraar meedoet met het verhaal, in plaats van dat hij het verhaal ondergaat.

Voordat een stimulus aan de luisteraar wordt gegeven, wordt deze aangeboden op een witte achtergrond (een groot wit blad). Het contrast tussen deze witte achtergrond en de stimulus maakt het makkelijker voor de luisteraar om visueel te focussen. Daarnaast werkt de witte

achtergrond ook als een aankondiging ('er komt een stimulus aan') en brengt daarmee structuur in het boek. Ten slotte is herhaling een belangrijk element van MSST: doordat de voorlezer het boek vaker herhaalt op precies dezelfde manier, kan de luisteraar het verhaal en de bijbehorende stimuli leren kennen.

Elk MSST-boek heeft een pagina waar het verhaalscript op staat. In het script staat wat er voorgelezen moet worden en hoe dit moet gebeuren. Zoals de manier waarop een stimulus moet worden aangeboden, de ideale voorleesplek en het stemgebruik van de voorlezer. Alles wat relevant is voor het voorlezen staat in het verhaalscript, zodat het MSST-boek door iedereen gebruikt kan worden. Een multi sensory telling boek wordt gemaakt door mensen die de cliënt goed kennen. Meestal zijn dat familieleden en begeleiders, soms vrienden, vrijwilligers of therapeuten. Zij werken bij voorkeur samen om een op de persoon toegesneden verhaal te maken, waarbij rekening wordt gehouden met de interesses en zintuigelijke voorkeuren. Het voorlezen gebeurt altijd op dezelfde manier. In een rustig tempo worden de bladzijden voorgelezen. De voorlezer gebruikt veel intonatie en zegt altijd dezelfde vaste zinnen. Interactie tijdens het lezen is belangrijk. De voorlezer moedigt de luisteraar aan de voorwerpen te 'belevén': te zien, voelen, horen, ruiken of proeven, Er wordt gebruik gemaakt van voorwerpen die de zintuigen stimuleren. Het zijn altijd voorwerpen die passen bij het verhaal en bij de luisteraar. Door het steeds op dezelfde manier aanbieden van de voorwerpen en zintuigelijke prikkels, groeit de herkenning en de aandacht voor het verhaal.

Voorbeeld

Lisa is 25 jaar. Zij is blind en heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking. Het ontwikkelingsniveau is vergelijkbaar met dat van een tweejarige. De begeleidster van de dagbesteding maakt een verhaal dat gaat over in bad gaan. Lisa geniet daar altijd van. Het *badritueel* wordt in kaart gebracht met voor Lisa bekende voorwerpen, geluiden en geuren. Belangrijk voor de herkenning van het verhaal zijn de badolie met lavendelgeur, de natte washand, het geluid van water, het liedje 'spetter, spatter, spater', de handdoek, bodylotion en de föhn. De begeleidster stelt een doos samen waar ze alle voorwerpen en het script van het badverhaal in bewaart. Bij elk voorwerp dat wordt gevoeld, geroken, gehoord worden de woorden gebruikt, die ook worden gebruikt bij het in bad gaan. De tekst is kort en eenvoudig en het tempo van aanbieden is laag, zodat Lisa de tijd krijgt om de tekst, het liedje en de zintuigelijke indrukken te kunnen verwerken. Het verhaal wordt twee keer per week aan Lisa verteld. Na een week wordt ze alert wanneer de doos wordt geopend. Na twee weken begint ze te lachen bij het starten van het spetter, spatter, spater liedje. Steeds meer lijkt ze te gaan genieten van het gebeuren. Na 4 weken gaat ze steeds meer anticiperen. Ze lacht en zoekt met haar hand in de richting van de föhn zodra ze het geluid hoort. Lisa geniet van de sfeer, het liedje, het geluid van het water, de wind van de föhn en het insmeren met bodylotion. De begeleidster is blij dat Lisa het naar haar zin heeft en is al bezig met het bedenken van een nieuw verhaal: appeltaart bakken. Lisa is namelijk dol op appeltaart.

Onderzoekresultaten en ervaringen in de praktijk

De methode wordt nu in België en Nederland wetenschappelijk onderzocht. Dit vindt plaats vanuit de Rijksuniversiteit Groningen en de zorginstelling 's Heeren Loo in samenwerking met Multiplus (expertisecentrum voor personen met zeer ernstige meervoudige beperkingen). Onderzoek bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen bestaat vooral uit kwalitatief onderzoek. De validiteit en betrouwbaarheid vragen veel aandacht. Onderzoek is complex en arbeidsintensief. Effecten zijn moeilijk te meten, omdat het gedrag van mensen met ernstige meervoudige beperkingen moeilijk eenduidig te interpreteren is. Er leven nog veel vragen. Zoals: wat zijn voorwaarden voor een goede toepassing? Wat is het effect van het systematisch aanbieden van zintuiglijke prikkels op de alertheid van de luisteraar? Is de inhoud van het verhaal belangrijk? Maakt het verschil wie het verhaal voorleest? Is diagnostiek vooraf nodig? Wat is de ideale opbouw van een verhaal? Kortom, er liggen veel cruciale vragen te wachten die nog niet systematisch zijn onderzocht.

Ook bij de instellingen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking krijgt deze methode steeds meer aandacht. Het op eenvoudige en steeds dezelfde wijze vertellen van een verhaal, dat aansluit bij de belevingswereld van de persoon waarbij gebruik wordt gemaakt van de zintuigen, is voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking zeer geschikt. Zij zetten vaak al ter compensatie van de visuele beperking het gehoor, de tast, smaak en reuk in om de nabije wereld te verkennen en informatie te plaatsen.

Meer informatie

Voorlezen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen:
www.voorlezen-plus.nl/

25 Opbouwen van een vertrouwensrelatie

Inleiding

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie tussen begeleider (ouder) en cliënt (kind) is van groot belang. Door te investeren in de relatie krijgt de cliënt de mogelijkheid zich te hechten (zie hoofdstuk 11 Sociale relaties en gehechtheid), waardoor hij zich veilig voelt en durft te gaan exploreren (Sterkenburg, 2010).

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is moeilijk met cliënten met een ernstige verstandelijke beperking, zeker als ze slechtziend of blind zijn. Het gedrag wat zij laten zien is soms niet goed waarneembaar, anders of moeilijk te interpreteren. Vaak komt een reactie later. Hierdoor is het moeilijk voor begeleiders om op een juiste manier te reageren.

Om begeleiders te leren sensitief en responsief te reageren op de cliënt met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, is een werkboek geschreven 'Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling' (Sterkenburg 2011). Het boek geeft informatie aan begeleiders die dagelijkse zorg bieden aan deze kwetsbare cliënten. Aan de hand van vier cliënten van Bartiméus wordt beschreven op welke manier gewerkt kan worden aan het tot stand komen of verbeteren van een vertrouwensrelatie. Het boek is primair geschreven voor begeleiders van kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke of meervoudige beperking. Het is ook geschikt voor ouders en andere professionals die verantwoordelijk zijn voor de opvoeding en zorg van mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB). In het werkboek worden veel voorbeelden gegeven van mensen met een ernstige verstandelijke en visuele beperking.

Werkboek 'Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling'

Theoretische achtergrond

Naast de dagelijkse verzorging die cliënten ontvangen, hebben zij ook behoefte aan emotionele zorg. De cliënt moet zich veilig voelen bij de begeleider, zich gezien en begrepen voelen. Hiervoor is het nodig dat de behoeften en wensen van de cliënt worden opgemerkt en begeleiders er passend op reageren. Door sensitief te reageren op de cliënt, kan bij hem een gevoel van veiligheid en vertrouwen ontstaan.

Sensitief reageren van begeleiders begint bij het leren opmerken van de signalen van de cliënt, zoals plezier, pijn, vermoeidheid of tevredenheid. Vervolgens bedenkt de begeleider wat de cliënt nodig heeft en reageert hierop. Dit is een wederkerig proces, want de cliënt reageert weer op de actie van de begeleider. Ook op emotioneel gebied is er sprake van wederkerigheid en voelen zij elkaars stemming aan. Zo kan een sussende stem van de begeleider een onrustige cliënt kalmeren waardoor hij zichtbaar ontspant.

Het is niet altijd direct duidelijk wat de cliënt aangeeft met zijn gedrag. Huilt hij omdat hij bang is, verschoond wil worden of honger heeft? Belangrijk is om dan allereerst te laten merken dat het huilen opgemerkt wordt en vervolgens na te gaan wat de oorzaak kan zijn. Voor het juist interpreteren van de gedragsignalen kan het delen van ervaringen, videofeedback of voorlichting wat de rol is van de visuele beperking, helpend zijn. Wanneer het gedrag juist geïnterpreteerd wordt en op de behoefte van de cliënt ingespeeld wordt, zijn begeleiders responsief. Sensitieve en responsieve begeleiders vergroten de

vertrouwensrelatie, wat een positieve uitwerking heeft op de sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënt, ook op latere leeftijd (Sterkenburg P. 2008).

Werkboek 'Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling'

De elementen die nodig zijn voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie worden omschreven in het werkboek.

- *Tijd maken voor de relatie.* Cliënten met EMB kunnen meestal niet zelf de nabijheid zoeken van hun begeleiders. De directe nabijheid van de begeleider, die tijd en aandacht heeft, is van belang. Het plannen van individuele contactmomenten is daarom noodzakelijk.
- *Rekening houden met de ander.* Zoeken naar de juiste momenten voor het opbouwen van de relatie, rekening houdend met de concentratieboog en momenten van alertheid gedurende de dag.
- *Medische problemen.* Veel cliënten ondervinden regelmatig lichamelijk ongemak door pijn, epilepsie of obstipatie. Door de signalen te herkennen, te benoemen en erop te reageren (troosten, rustige plek geven, medicatie) kan een gevoel van veiligheid geboden worden.
- *Aandacht richten op de cliënt.* Veel begeleiders hebben het druk en van alles 'aan hun hoofd'. Het risico bestaat dat tijdens het contact de aandacht niet ligt bij de cliënt maar bij wat er allemaal 'nog moet'. De cliënt voelt wanneer de begeleider geen aandacht heeft waardoor het 'over en weer' reageren stopt. Door bewust de aandacht te richten op de cliënt tijdens de contactmomenten kan de relatie opgebouwd worden.
- *Observeren.* Door bewust kijken, luisteren en voelen kunnen (kleine) signalen opgemerkt worden. Hierdoor krijgt de begeleider steeds meer 'oog' voor wat de cliënt laat zien.
- *Spiegelen van gedrag.* Het nadoen van de gedragingen en geluiden van de cliënt. Dit moedigt de cliënt aan om gedrag te herhalen of zelfs nieuw gedrag te laten zien. Het initiatief van de cliënt wordt door het spiegelen gestimuleerd.
- *Laten merken dat je het gedrag van de cliënt spiegelt.* Zeker bij blinde en (ernstig) slechtziende cliënten is het belangrijk dat zij opmerken dat het gedrag gespiegeld wordt door het te laten horen en/of voelen, in plaats van alleen te laten zien. Door te laten merken dat zijn gedrag opgemerkt wordt, gaat de cliënt ook op de begeleider letten.
- *Spiegelen van het gedrag wanneer de cliënt zeer beperkte mogelijkheden heeft.* Dit vraagt creatief zoeken naar een omgeving waarin de cliënt spiegelen gedrag kan voelen, horen of zien, bijvoorbeeld op een waterbed of in een zwembad.
- *Voelen wat de ander voelt.* Spiegelen van het gedrag van de cliënt roept soms bij begeleiders emotie op. Door dit te benoemen, op passende toon, kan het gevoel gespiegeld worden.
- *Benoemen van emoties.* Door het verwoorden van de emotie van de cliënt op een passende toon kan het gevoel gedeeld worden. Door de intonatie voelt de cliënt zich begrepen, ook als de woorden niet begrepen worden.
- *Ontwikkelen van het besef van actie-reactie.* Door veel te spiegelen, te reageren op de cliënt, kan hij leren dat op een actie een reactie volgt. We zien dat de cliënt na een actie gaat wachten op de reactie van de begeleider. Zo kan hij leren; als ik dit doe, volgt er een reactie op mijn gedrag. Dit is de basis voor een relatie. Door *voorspelbaar* te reageren op de cliënt ontslaat een vertrouwensrelatie.

- *Ontwikkelen van het zelfbesef.* Door besef van actie-reactie beseft de cliënt dat hij iets teweeg kan brengen. Dit besef wordt 'zelfbesef' genoemd. Door te spiegelen wordt het zelfbesef ontwikkeld en versterkt het de gerichtheid van de cliënt op zijn omgeving.
- *Ontwikkelen van objectpermanentie.* Dit is het besef dat objecten of voorwerpen blijven bestaan ook al zie, voel of hoor je ze niet. Samenspel is noodzakelijk voor het ontwikkelen van objectpermanentie, door het spelen van kiekeboe, samen zoeken naar speeltjes met geluid en samen tasten naar speeltjes in de nabijheid.
- *Samen plezier hebben, genieten.* In een ontspannen, plezierige situatie gaat de cliënt zich meer richten op de begeleider en kan hij ontspannen. Dit heeft een positief effect op het nemen van initiatieven door de cliënt en op het reageren op het gedrag van de begeleider.
- *Je op je gemak voelen.* Cliënten voelen aan wanneer de begeleider zich niet op zijn gemak voelt. Belangrijk is dit gevoel te erkennen en na te gaan wat de oorzaak daarvan kan zijn. Dan kan er wat aan gedaan worden.
- *Afwisselen van momenten van plezier met momenten van rust.* Tijdens de contactmomenten zijn er actieve en rustmomenten. Rustmomenten zijn belangrijk om de opgedane ervaringen te verwerken. Momenten van plezier en intensief contact moeten daarom afgewisseld worden met rustmomenten.
- *Veel praten tijdens verzorging.* Door te praten over wat de cliënt of begeleider doet of meemaakt bij de verzorging kan de cliënt de stem gaan herkennen, rustig of blij worden van de intonatie, bepaalde geluiden gaan koppelen aan een situatie. Hierdoor richt de cliënt zich meer tot de begeleider, wordt het handelen voorspelbaar en biedt het de cliënt een veilig gevoel.
- *Opbouwen van beurtwisseling.* Om de beurt reageren op elkaar, waardoor er na enige tijd een ketting van actie-reactie kan ontstaan. Dit is een volgende stap in de communicatie met de cliënt en het verdiepen van de relatie. Veel cliënten hebben tijd nodig om te reageren, waardoor het tempo van de beurtwisseling lager ligt. Deze vorm van contact zorgt vaak voor veel enthousiasme en plezier.
- *Herhalen.* Door herhaling wordt het contact voorspelbaar. Dit geeft de cliënt een veilig gevoel waardoor ontwikkeling mogelijk wordt. Contactmomenten zijn daarom een belangrijk element in het dagprogramma, net zoals eten, drinken, wandelen en muziek luisteren.

In het werkboek worden al deze elementen op eenzelfde manier beschreven.

Eerst wordt de begeleider door het stellen van vragen aangezet tot nadenken over het onderwerp in de dagelijkse situatie met familie, vrienden of partner. Vervolgens wordt er achtergrondinformatie gegeven en aan de hand van praktijkvoorbeelden volgt een nadere toelichting. Tot slot worden er vragen gesteld over de dagelijkse werkpraktijk van de begeleider, zodat deze aangespoord wordt na te denken over het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de cliënt en tot actie te komen. Er is een dvd beschikbaar waar getoond wordt hoe er gewerkt kan worden aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie aan de hand van de hiervoor genoemde elementen.

Hi Sense app EMB

Om begeleiders te ondersteunen in het contact met cliënten met ernstig meervoudige beperkingen is een eigentijdse app ontwikkeld: de Hi Sense app EMB. De app biedt een interactieve leeromgeving waarin de begeleider wordt uitgenodigd om dagelijks een aantal vragen te beantwoorden. Dat kost ongeveer vijf minuten. Vervolgens wordt de sensitiviteitsscore in beeld gebracht. Op deze manier kunnen begeleiders EMB cliënten beter gaan begrijpen en leren ze beter in te spelen op wat cliënten aangeven. Hierdoor zullen cliënten minder stress ervaren, kunnen ze hun wensen en verlangens beter aangeven en is er meer mogelijkheid tot ontwikkeling. Dit heeft als positief gevolg dat cliënten met EMB meer regie hebben over hun leven.

Noot: De Hi Sense app is ontwikkeld door Paula Sterkenburg (GZ-psycholoog en therapeut bij Bartiméus en Universitair docent aan de VU Amsterdam) met behulp van Kennisplein Gehandicapten Sector binnen een werkplaats die is gefinancierd vanuit Fonds NutsOhra. De app is te verkrijgen via www.embinbeeld.nl

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

In de diverse teams bij Bartiméus is aandacht voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie bij mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Om dit te concretiseren wordt er gebruik gemaakt van de genoemde methoden. In de praktijk blijkt dat deze methoden begeleiders handvatten geven om hun responsiviteit te vergroten. Dit heeft effect op de relatie met de cliënten en het competentiegevoel van de begeleiders, die zich beter toegerust voelen om de sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënt te ondersteunen.

Meer informatie

Sterkenburg, P. (2011). *Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling: een werkboek voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke of een meervoudige beperking*. Bartiméus Reeks.

26 De Wereld van Empa (serious gaming)

Inleiding

De Wereld van Empa, een serious game van Bartiméus, is een interventie voor het stimuleren van sensitiviteit, empathie en responsiviteit van begeleiders in de zorg voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking (Sterkenburg, 2012).

Een serious game is een spel met een ander primair doel dan puur vermaak. Met behulp van De Wereld van Empa, kan empathie worden gemeten en gestimuleerd. Dit 'ervaringsspel' op internet is bedoeld voor begeleiders die werken in de zorg voor - of een opleiding volgen die gericht is op de zorg aan - kinderen en volwassenen met een visuele, verstandelijke en/of meervoudige beperking. Het spel heeft als doel om begeleiders op een stimulerende en uitdagende wijze te leren om meer empathisch te zijn naar de mensen aan wie zij zorg verlenen.



Beginpagina van De Wereld van Empa © Metropolisfilm.

Theoretische achtergrond

Om goede ondersteuning te bieden aan mensen met een beperking is het belangrijk om empathie te hebben voor de ander. Het is belangrijk om je in de schoenen van de ander te verplaatsen. Met een empathische houding kan de begeleider de ander beter begrijpen en meevoelen met de belevingswereld van de cliënt. Voor het ontwikkelen van wederkerige relaties is empathie eveneens onontbeerlijk.

Tijdens de opleiding is er aandacht voor de bejegening van de professional naar de cliënt. Toch reageren begeleiders niet altijd sensitief genoeg op de signalen van ernstig meervoudig gehandicapte cliënten (Hostyn, Petry, Lambrechts & Maes, 2011). Hun gedrag is immers vaak moeilijk te begrijpen.

De ene mens heeft meer empathisch vermogen dan de ander. Er zijn mensen met heel weinig empathie en mensen met een hoge mate van empathie. De grootste groep mensen heeft een

gemiddelde mate van empathie. Het ondersteunen van mensen met een visuele en verstandelijke beperking vraagt meer dan gemiddeld empathisch vermogen. De signalen van de cliënt zijn vaak moeilijker te 'lezen' en om 'responsief' te kunnen zijn, moet de begeleider afstemmen op de mogelijkheden van de cliënt zodat die de reactie kan opmerken en begrijpen.

In de opleiding tot goede zorgverleners is vergroten van hun empathie voor mensen met beperkingen daarom een investering in kwaliteit van zorg. Een belangrijk element bij het hebben van empathie lijkt te zijn: het zien van de ander als 'persoon' met een beperking en niet de beperking van de ander als eerste zien. Mensen met beperkingen zijn personen met eigen gevoelens en wensen.

Empathie kan worden gestimuleerd door:

- emotie(s) van de ander te spiegelen;
- namens de ander te praten: zijn denken en wensen verwoorden alsof jij het bent;
- inleven in en benoemen van de wensen en gevoelens van anderen, maar daarbij ook uitleg geven waarom iets niet kan. Bijvoorbeeld: 'Je vindt zijn boekje mooi, maar hij vindt het niet leuk als je zijn boekje pakt, geef het maar terug, dan mag jij in dit boekje lezen.'

Ieder mens heeft een voorkeur voor een bepaalde manier van leren. Sommigen leren door eerst alles te overzien vanuit een theoretisch perspectief, anderen leren door te ervaren. Voor begeleiders geldt dat zij vooral in de praktijk leren wat de gevolgen zijn van hun handelen. Het leereffect is waarschijnlijk groter wanneer zij leren door te doen dan wanneer een ander vertelt wat zij kunnen of moeten doen. Binnen opleidingen wordt empathie onder andere geleerd door ervaringsgerichte werkvormen zoals rollenspelen. Professionals leren zich te verplaatsen in de andere persoon en bedenken wat deze persoon nodig heeft, wat zijn wensen zijn. Door te ervaren wat de gevolgen zijn van zijn wel en niet empathisch en sensitief handelen, kan de begeleider zich nog beter leren verplaatsen in de ander.



Twee figuurtjes uit De wereld van Empa.

Uitvoering

De Wereld van Empa is een educatief spel met meerdere vragen en antwoordmogelijkheden. Binnen verschillende 'spelverhalen' waarin zich opvoedings- en omgangsproblemen voordoen, zijn er geanimeerde figuren: een jongen die blind is, een meisje met een verstandelijke beperking, een meisje met meervoudige beperkingen, vader, moeder, baby en een jongen zonder beperking. De scores van de speler worden bijgehouden en getoond. Er is beloning met plusscores voor sensitieve, responsieve en empathische reacties en er zijn minusscores indien dit niet het geval is. De moeilijkheidsgraad van de verschillende verhalen neemt toe. Het spel

begint bij makkelijke scenario's en eindigt met een complexere opvoedings situatie. De speler begint altijd bij de eerste situatie en kan alleen naar de volgende als het opvoedings-/omgangsprobleem empathisch is opgelost. Er zijn ook bonus meerkeuzevragen: een bonusvraag kan beantwoord worden door reflectie op het achterliggende gedachtegoed (sensitief, responsief en empathisch reageren) van het verhaal. De speler eindigt het spel met een certificaat met zijn mate van sensitiviteit, empathie en responsiviteit.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Of een spel als De Wereld van Empa een manier kan zijn om sensitiviteit, empathie en responsiviteit van begeleiders in de zorg voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking te stimuleren, moet nog worden aangetoond. De resultaten van een eerste effectmeting binnen Bartiméus (2013) laten zien dat de interventie een bijdrage kan leveren aan het vergroten van kennis over wat mensen met een beperking nodig hebben. Dit lijkt bij te dragen aan het verminderen van vooroordelen. Vervolgonderzoek is nodig voor een beter inzicht in de effecten van deze serious game.

Meer informatie

<http://www.dewereldvanempa.nl>

27 VIPP-V bevorderen van positief ouderschap

Inleiding

VIPP-V (Van den Broek, Van Eijden, Overbeek, Kef, Sterkenburg et. al., 2016) is een geprotocolleerde behandeling op basis van video-feedback voor ouders van slechtziende en blinde kinderen, die soms ook nog een verstandelijke beperking hebben.

VIPP-V is een bewerking van VIPP (Juffer, Bakermans-Kranenburg & van IJzendoorn 2008) en is gebaseerd op de gehechtheidstheorie. 'VIPP' staat voor Video Intervention Positive Parenting, de toevoeging -V duidt aan dat het gaat om de versie voor kinderen met een visuele beperking. Het doel van deze behandeling is om ouders te helpen de signalen van hun kind beter te begrijpen en hierop te reageren en zo de onderlinge gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind te verbeteren.

Theoretische achtergrond

Als ouders een kind krijgen met een visuele en verstandelijke beperking, is het niet altijd makkelijk om het gedrag en de signalen die het kind geeft goed te zien en te begrijpen (zie hoofdstuk 11 Sociale relaties en gehechtheid). Met de VIPP-V interventie wordt met behulp van videobeelden met de ouder bekeken welke gedragssignalen het kind laat zien en wordt besproken wat dat zou kunnen betekenen.

Het doel van de interventie is om de sensitiviteit van de ouder te vergroten, dat wil zeggen: een ouder die accuraat observeert, de signalen van het kind met een visuele beperking juist interpreteert en er snel en adequaat op reageert. Dit wordt ook wel 'sensitieve responsiviteit' genoemd. Belangrijke aspecten daarbij zijn dat de ouder responsief reageert als het kind contact zoekt, zich niet inmengt als het kind exploreert, responsief/affectief is in speelse interacties met het kind en in de omgang rekening houdt met zijn visuele beperking.

Uitvoering

De behandeling bestaat uit zeven huisbezoeken waarbij een VIPP-V begeleider elke twee weken bij het gezin thuis komt. Tijdens deze huisbezoeken wordt gefilmd hoe ouder en kind samen spelen, waarbij de ouder een opdracht krijgt om het kind bepaald spelmateriaal aan te bieden. Soms wordt de ouder gevraagd actief mee te spelen, op andere momenten is de ouder meer op de achtergrond aanwezig. De opnamen worden in het volgende huisbezoek besproken.

Elk huisbezoek staat in het teken van een thema wat te maken heeft met sensitiviteit en met de visuele beperking. De VIPP-V begeleider maakt de ouder attent op bepaald gedrag van het kind en geeft tips hoe hierop te reageren.

Zo komen onder andere de volgende thema's aan de orde:

- Hoe kun je voor je kind de situatie veilig en voorspelbaar maken?
- Hoe kun je het zelf spelen van je kind ondersteunen?
- Hoe kun je het spel van je kind stimuleren zonder je in te mengen?
- Spelen met je kind en ingaan op zijn spelideeën.
- Verschil tussen exploratie en contact zoeken.
- Het delen van gevoelens.

Tijdens de video-feedback wordt gebruik gemaakt van de techniek 'Speaking for the child' waarbij vanuit het perspectief van het kind zijn gedrag en expressies worden benoemd.

Voorbeelden van 'speaking for the child':

- 'Ze vindt het leuk om aan iemand te laten zien hoe goed ze het kan.'
- 'Hij ontdekt van alles, maar snapt nog niet hoe het allemaal werkt.'
- 'Hij vindt het heel moeilijk om daar niet aan te komen, het maakt zo'n mooi geluid!'
- 'Ze vindt het leuk om het zelf te doen, hè? Het is fijn als mama in de buurt is voor als het niet lukt, maar ze wil het eerst zelf proberen.'

Hoe beter de ouder de signalen van het kind begrijpt, hoe meer plezier ze samen kunnen hebben tijdens het spelen. De interventie besteedt ook aandacht aan hoe je het kind iets kunt aanleren, of juist leren dat iets niet mag of juist moet (opruimen). De reacties van het kind op deze 'eisen' worden besproken.

Tijdens de interventie deelt de VIPP-V begeleider met ouders ook specifieke kennis over wat belangrijk is in de omgang met en de ontwikkeling van een kind met een visuele beperking.

Voorbeelden van informatie bij het thema veiligheid

Kinderen moeten zich veilig voelen om op onderzoek uit te kunnen gaan. Soms is die veiligheid er bij een kind met een visuele beperking alleen als je moeder heel dichtbij is, zodat je haar kunt voelen of toch minstens horen. Sommige kinderen blijven dan contact houden door te roepen of te blijven praten. Het kind kan dan vaak gerustgesteld worden door terug te praten. Hoe moet hij anders weten dat zijn moeder er nog is? Een kind zal heel vaak moeten ervaren dat zijn moeder weg gaat en weer terug komt, voordat hij er op kan vertrouwen dat zijn moeder er ook is als je haar niet hoort, voelt of ziet.

Veiligheid is er ook doordat de omgeving bekend en overzichtelijk is: alles op zijn vaste plek, het liefst nog met een duidelijke afbakening waarbinnen je lekker kunt spelen.

Voorbeelden van informatie bij het thema exploratie

Sommige kinderen hebben nog niet de mogelijkheid om op speelgoed af te gaan. Het kind heeft dan iemand nodig om het speelgoed in de buurt te leggen. Zo kan een kind dit speeltje dan, heel toevallig, tegenkomen.

Als een speeltje valt, heb je het nog maar niet zo gevonden. Je komt het weer toevallig tegen. Hoe kun je ook weten dat het nog bestaat als je het niet meer hoort? Dan moet je dat eerst heel vaak meemaken. Het helpt als het niet weg kan rollen en je het speelgoed vaak toevallig tegenkomt of als het geluid maakt. Op een gegeven moment is het niet meer toevallig. Dan ga je er gewoon naar op zoek.

Speelgoed dat geluid maakt is vaak interessant, maar voorwerpen met een ruw, bobbelig of rafelig oppervlak zijn ook spannend.

Het tempo van een volwassene ligt veel hoger dan dat van een slechtziend kind. De volwassene ziet vaak in één oogopslag wat je met een speeltje (of situatie) kunt doen, terwijl het kind alles nog moet leren en ontdekken. Daar heeft het ook door de visuele beperking extra tijd voor nodig.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Op dit moment loopt een onderzoek naar de effectiviteit van VIPP-V. Bij eerder onderzoek naar de methode VIPP (waarop VIPP-V is gebaseerd) is de effectiviteit vastgesteld: de methode VIPP bleek de sensitiviteit van de ouder en de kwaliteit van de ouder-kindrelatie te bevorderen.

Noot: Zie de beschrijving en de status van het onderzoek op de website van het Institute for Health and Care Research EMGO+ (onderdeel VUmc en AMC) <http://www.emgo.nl/research/mental-health/research-projects/1420/effects-of-vipp-v-training/background/>

28 Bevorderen van contact en communicatie

Inleiding

Communiceren met cliënten met een visuele en verstandelijke beperking is vaak niet eenvoudig. Het is heel belangrijk om de communicatie af te stemmen op de mogelijkheden van de cliënt, op wat hij met zijn zintuigen kan opnemen, wat hij kan begrijpen en aan kan geven. Dat vraagt van opvoeders en begeleiders een groot observatievermogen, sensitief kunnen reageren op de signalen van de cliënt en de vaardigheid om de communicatiemogelijkheden verder te ontwikkelen.

Soms lukt het niet of onvoldoende om het wederzijdse contact en begrip op te bouwen. De cliënt is dan bijvoorbeeld erg in zichzelf gekeerd of de communicatie blijft erg functioneel en weinig persoonlijk. Ook kan er sprake zijn van (moeilijk leesbaar) gedrag dat niet begrepen wordt of waarvan men niet goed weet hoe er op te reageren. We bespreken twee (verwante) methoden die kunnen worden ingezet om het contact en de communicatie met cliënten met een visuele en verstandelijke beperking te verbeteren.

Methode Contact

Theoretische achtergrond

De methode Contact is een interventie die zich richt op het verbeteren van de wederkerigheid in het contact tussen mensen met zintuiglijke beperkingen en hun communicatiepartners (begeleiders, ouders, leerkrachten). De communicatiepartners leren hun emoties en gedrag op iemand met zintuiglijke beperkingen af te stemmen. De methode is enkele jaren geleden ontwikkeld binnen Kentalis door prof. dr. Marleen Janssen, in eerste instantie voor kinderen met doofblindheid. Later bleek deze methode ook bij andere doelgroepen bruikbaar en effectief te zijn. De methode Contact is gebaseerd op Trevarthen's theorie over de ontwikkeling van 'intersubjectiviteit', een term die gebruikt wordt voor het vermogen om betekenissen te delen. De methode richt zich vooral op basale communicatieve gedragingen zoals beurtwisselingen en affectieve wederkerigheid.

De methode Contact stelt zich tot doel om ontwikkeling bij de cliënt te bewerkstelligen door middel van gedragsveranderingen bij de begeleider. Aan de hand van video-opnamen worden de begeleiders gecoacht in verschillende vaardigheden die belangrijk zijn in de interactie. Het programma bevat een diagnostisch en een interventiedeel. De diagnostische fase besteedt aandacht aan de individuele signalen en de karakteristieken en context van de interactie. In het interventiedeel staat een harmonieuze interactie tussen begeleider en cliënt voorop. De doelen worden samen met de begeleiders opgesteld. Begeleiders gaan gedragingen van hun cliënten herkennen en passen daar hun gedrag op aan.

Uitvoering

Het belangrijkste ingrediënt is coaching van de communicatiepartners, waarbij zij video-opnamen van zichzelf in interactie met een cliënt (met doofblindheid of een visuele en verstandelijke beperking) evalueren. Tijdens de coaching staan aspecten centraal uit het

interactiemodel voor mensen met doofblindheid (Van den Tillaart, 2001) en wordt aandacht besteed aan de volgende aspecten:

- het signaalrepertoire (communicatieve gedrag) van de client met zintuiglijke beperkingen herkennen;
- het eigen gedrag binnen de interactie afstemmen op de communicatiepartner met zintuiglijke beperkingen;
- de interactiecontext (de omgeving) aanpassen, op een manier die de interactie bevordert.

Voordat de interventie wordt uitgevoerd, is er altijd sprake van een vraag op het gebied van interactie en/of communicatie. Deze vraag wordt omgezet in enkele interventiedoelen. Deze doelen gaan over één of meerdere interactieaspecten: initiatieven, bevestigen, antwoorden, aandacht, beurtverdeling, reguleren van spanning, delen van emoties, zelfstandig handelen. De interventie wordt uitgevoerd door een coach, die de communicatiepartner van degene met zintuiglijke beperkingen coacht via scholing en video-interactiebegeleiding.

Methode Hoge Kwaliteit Communicatie (HKC)

Theoretische achtergrond

De methode Hoge Kwaliteit Communicatie (HKC) is binnen Bartiméus ontwikkeld door Saskia Damen in samenwerking met de Universiteit van Amsterdam en Universiteit Groningen. HKC bouwt voort op de methode Contact en de opzet van de interventie is grotendeels hetzelfde. HKC is ook gebaseerd op Trevarthen's theorie van 'intersubjectiviteit' maar legt een sterker accent op de *inhoud* van communicatie, met als doelen het beter begrijpen van de bedoelingen van de cliënt met zintuiglijke en verstandelijke beperkingen en het overbrengen van de eigen bedoelingen.

Uitvoering

Het vertrekpunt van deze methodiek is een vraag van de communicatiepartners op het gebied van interactie en/of communicatie. Deze vraag wordt tijdens het traject van verschillende kanten belicht, doordat de communicatiepartners werken aan hun eigen vaardigheden. Zij krijgen daarvoor scholing en video interactie begeleiding (VIB). De videobeelden van de communicatie worden geanalyseerd aan de hand van verschillende aspecten. Zo wordt aandacht besteed aan verwijzende communicatie, de communicatieve betekenis, het onderhandelen over betekenis, gedeelde betekenis, declaratieve (verhalende) communicatie en het delen van ervaringen uit het verleden.

De interventie is geprotocolleerd, wordt uitgevoerd door speciaal opgeleide communicatietrainers en bestaat uit de volgende twee fasen.

Fase A Interactie

Na een cursus over het model van harmonieuze interactie (Methode Contact) leren communicatiepartners door middel van video-interactiebegeleiding:

- het signaalrepertoire van de cliënt te herkennen;
- het eigen interactiegedrag af te stemmen op de cliënt;
- de interactiecontext aan te passen op een manier die de interactie bevordert.

Fase B Betekenisoverdracht

Na een cursus over het model van betekenisoverdracht (Methode Hoge Kwaliteit Contact) leren communicatiepartners:

- de communicatiecontext aan te passen, zodat de cliënt betekenisvolle ervaringen kan opdoen en er mogelijkheid is om deze te delen;
- betekenisvolle ervaringen voor de cliënt, communicatieve signalen en emoties te herkennen en hier op in te gaan op een manier die aansluit bij de cliënt;
- een symmetrische dialoog met de cliënt op gang te brengen en variatie in gespreksonderwerpen te bevorderen;
- achter de betekenis en relevantie van communicatieve signalen van de cliënt te komen door effectief gebruik te maken van: observatie, kennis van de cliënt en zijn communicatie, kennis over betekenisvolle ervaringen binnen en buiten de context, open interpreteren en tactiel onderhandelen;
- samen met de cliënt het voor hem persoonlijke verhaal over een betekenisvolle ervaring vast te leggen in een communicatie logboek;
- effectief te rapporteren naar andere communicatiepartners over betekenisvolle ervaringen voor de cliënt, spontane gespreksonderwerpen en de manier waarop hierover gecommuniceerd is.

Voorbeeld

Joey is een jongen van 8 met het CHARGE-syndroom. Joey is doof en slechtziend. Hij zit in een klas met dove kinderen. Zijn leerkrachten merken dat Joey in de klas niet altijd kan meekomen. Hij is snel afgeleid en begrijpt de opdrachten vaak niet goed. Tijdens video-analyse (via de methode Contact) zien zijn leerkrachten en ouders dat ze vaak te snel zijn in het communiceren met Joey. Door meer de tijd te nemen om eerst aandacht te vragen van Joey voordat ze iets vertellen met gebaren, en hem de kans te geven te reageren, verbetert de communicatie met Joey. Zijn leerkrachten geven hem ook steeds vaker extra informatie via gebaren over de situatie en vragen hem na te vertellen wat ze hebben verteld. De communicatie van Joey met behulp van gebaren groeit hierdoor. De gesprekjes met Joey duren langer en gaan over steeds meer onderwerpen. Het lukt zijn moeder na verloop van tijd ook om met Joey te praten over wat hij heeft meegemaakt op school.

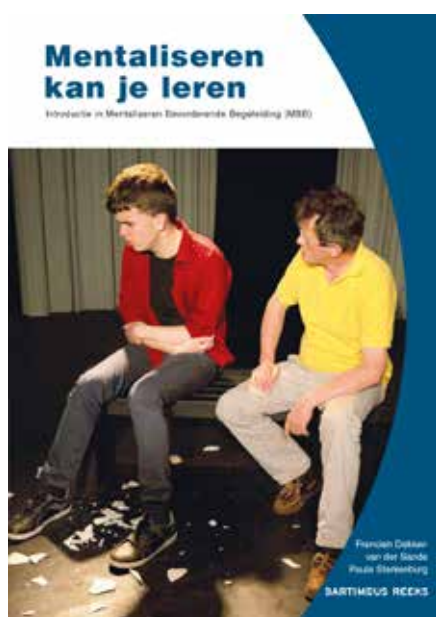
Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Bij Bartiméus wordt de methode Contact sinds 2004 toegepast, zowel bij kinderen en volwassenen met doofblindheid als bij cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. Het blijkt een effectieve manier om de interactie te verbeteren (Damen et al., 2011). Onderzoek wijst uit dat na een interventie met de methode HKC communicatiepartners (ouders, leerkrachten, begeleider) meer zicht krijgen op de verschillende aspecten van communicatie en hoe daarmee rekening te houden. Ook lukt het hen beter om te komen tot gedeelde emoties en gedeelde betekenissen (Damen, Janssen, Huisman, Ruijsenaars & Schuengel, 2014; 2015).

29 Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)

Inleiding

'Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB) biedt een handreiking voor alle ouders en begeleiders van kinderen en volwassenen met een visuele en/of verstandelijke beperking die te maken hebben met problematische gehechtheid, psychiatrische stoornissen en/of gedragsproblemen' (Dekker-van der Sande, 2015). Mensen met een visuele en verstandelijke beperking hebben door diverse factoren een grotere kans op een onveilige gehechtheid (zie hoofdstuk 11 Sociale relaties en gehechtheid) waardoor zij moeite hebben met stress- en emotieregulatie. De stress en onveiligheid kan de persoonlijkheidsontwikkeling belemmeren. Hun mentaliserend vermogen ontwikkelt zich niet of minder goed, wat betekent dat ze minder goed in staat zijn om over zichzelf na te denken en minder goed hun gevoelens kunnen herkennen en uiten. Dit kan het gedrag en het contact tot in de volwassenheid beïnvloeden. Begeleiders die deze cliënten met soms ernstige gedragsproblemen ondersteunen, ervaren nogal eens handelingsverlegenheid in hun werk. Met de methode Mentaliseren Bevorderende Begeleiding is een benaderingswijze ontwikkeld die helpt om de stress van de cliënt te begrijpen en er mee om te leren gaan. Hierdoor kan het mentaliserend vermogen van de cliënt worden bevorderd.



Theoretische achtergrond

Mentaliseren is een door de Engelse psychiater Fonagy geïntroduceerde term, afgeleid van het Engelse *mental*: mentaal of psychisch. Het is een woord dat wordt gebruikt in psychotherapeutische behandelingen. Mentaliseren betekent: 'jezelf van buitenaf en de ander van binnenuit zien'. Met jezelf van buitenaf zien wordt bedoeld: dat je naar jezelf kijkt alsof je naar een film kijkt waarin jij een rol speelt. Met de ander van binnenuit zien wordt bedoeld: dat je aandacht hebt voor de gevoelens en gedachten die de ander in die situatie zou kunnen hebben. Mentaliseren is dus oog hebben voor de emotionele betekenis van het gedrag van de cliënt. Daarbij ben je je bewust van je eigen emoties en gedrag. Tegelijk ben je je bewust van

wat jouw gedragingen en emoties weer bij de ander (de cliënt) oproepen en je bent je bewust van de invloed van jouw gedrag op de relatie met de ander.

Voorbeeld

Mentaliseren is denken over voelen en voelen over denken. Een voorbeeld. Ik heb boos gereageerd op Sonja. Dat kwam omdat Sonja kortaf reageerde op mijn vraag. Maar nu ik erover nadenk, herinner ik me dat Sonja vertelde hoe druk ze het heeft. Ik dacht dat zij kortaf reageerde omdat ik het niet goed had gedaan. Mogelijk had zij het gewoon druk. Dat kan wel eens gebeuren. Volgende keer zal ik eerst zeggen dat ik weet dat zij het druk heeft en vragen of mijn verzoek gelegen komt. Je bedenkt dus wat je zelf denkt, voelt en wenst en vervolgens wat de ander doet en zou kunnen voelen, denken en wensen. Dan bedenk je weer hoe dit jouw denken, voelen en wensen beïnvloedt en welke gevolgen dit heeft voor je gedrag of houding ten opzichte van de ander.

Einde voorbeeld

Kinderen leren geleidelijk mentaliseren. In de eerste zes jaar ontwikkelen ze, in verschillende fasen, een 'ik-besef'. Dit hangt samen met hoe het kind denkt en hoe het de werkelijkheid ervaart. Op 4-jarige leeftijd kunnen veel kinderen, als de ontwikkeling goed is verlopen, eenvoudig mentaliseren. Bij schoolkinderen en adolescenten worden de vaardigheden verfijnder en complexer. Als de ontwikkeling van het mentaliseren stagneert, bijvoorbeeld omdat de ouder niet in staat is om in het contact met het kind sensitief en responsief te zijn, zal het kind later op volwassen leeftijd blijven functioneren in een jonge, niet-mentaliserende denkwijze. Bij kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking verloopt de ontwikkeling van het mentaliseren langzamer en is er speciale aandacht nodig in de opvoeding en het onderwijs om het mentaliseren te stimuleren.

Door te leren mentaliseren ontstaat veerkracht om met moeilijke situaties om te gaan en problemen te verwerken. Een belangrijke voorwaarde om te kunnen mentaliseren is het begrijpen en onder controle krijgen van de eigen emoties, door ze te herkennen, te uiten en zo nodig te leren remmen. Als iemand zijn emoties kan reguleren (zichzelf bij boosheid kan 'dimmen') loopt de situatie niet uit de hand en kunnen schelden en agressie voorkomen worden.

Mensen met een onveilige of verstoorde gehechtheid zullen een situatie eerder als onveilig ervaren, waardoor stress ontstaat. Mentaliseren is alleen mogelijk bij lage of matige stress. Bij verhoogde stress wordt het mentaliseren uitgeschakeld ofwel 'overruled' door instinctieve overlevingsreacties. Primair reageren mensen *intuïtief*.

Zonder stress zijn mensen beter in staat om *secundair* te reageren. Daarbij denken ze bewust na over de situaties en over hun emoties. Dit stelt hen in staat deze emoties te reguleren. Dit secundaire systeem is nodig om te kunnen mentaliseren. Mensen met een verstandelijke beperking hebben meer moeite een situatie te begrijpen en reageren eerder impulsief. Zij zijn daardoor minder in staat te mentaliseren en hebben daarbij hulp nodig van hun begeleiders.

De een kan meer stress verdragen dan de ander. Dit kan ook variëren per situatie of per relatie. Stressreacties hangen nauw samen met de emotieregulatie. Er kan sprake zijn van:

- *Hyperarousal*: het gedrag is impulsief en snel: vechten, vluchten of hyper waakzaam zijn. In zo'n situatie kan de persoon niet rustig nadenken en wordt overspoeld door de emoties. Er kunnen herbelevingen zijn van een trauma.
- *Hypoarousal*: de spanning en emoties worden zo sterk onderdrukt dat de persoon stilvalt. Nadenken, emoties en soms zelfs pijnreacties zijn uitgeschakeld.
- In een optimale toestand is er een normaal niveau van concentratie en alertheid. De gedachten, emoties en het gedrag zijn rustig en er is een goede emotieregulatie.

Uitvoering

De methode Mentaliseren Bevorderende Begeleiding biedt een 'toolbox' aan interventies die begeleiders kunnen helpen om het mentaliserend vermogen van hun cliënten te ontwikkelen en te ondersteunen. Ook worden begeleiders gestimuleerd hun eigen reacties en gevoelens te onderzoeken. Er worden tips gegeven hoe kan worden omgegaan met moeilijke en stressvolle situaties voor cliënt en begeleider. Bij de interventies zijn er drie accenten:

- Wat heb je nodig als begeleider?
- Interventies in de ondersteuning van een cliënt bij lage of gemiddelde stress.
- Interventies bij de ondersteuning van een cliënt bij hoge stress (zoals vecht- of vluchtreacties) en heftige emoties.

Ondersteuning van de cliënt

Cliënten hebben zowel ondersteuning nodig om zich veilig te voelen als stimulans om te exploreren en iets nieuws te leren (zie ook de Cirkel van Veiligheid in hoofdstuk 11). Goed spiegelen bevordert het mentaliserend vermogen. Begeleiders kunnen de cliënt ondersteunen door hun emoties te spiegelen. Dat wil zeggen dat je signalen van de cliënt opmerkt, deze juist interpreteert en er snel en adequaat op reageert.

Cliënten met een visuele en verstandelijke beperking missen snel de non-verbale signalen van de ander en leren langzamer. Het is daarom vaak nodig om het spiegelen te herhalen, non-verbale signalen te benoemen en te checken of het is begrepen.

Bij cliënten met verhoogde stress is het van belang dat begeleiders zich ervan bewust zijn dat de cliënt een lagere 'tolerantiedrempel' heeft. Een heel gering voorval kan al aanleiding zijn voor ontregeling, wat storend werkt in de communicatie, sociale relaties en de aandacht voor het leren.

Het (langdurig en bij herhaling) gerust stellen, steun en veiligheid bieden helpt mentaliseren te bevorderen. De begeleider oordeelt niet, maar toont empathie. Dit kan het gedrag positief beïnvloeden. Bij lichamelijke spanning en onrust kan het helpen om een uitlaadklep te zoeken, bijvoorbeeld door een actieve of juist ontspannende activiteit.

Basishouding van begeleiders

Het helpt begeleiders wanneer zij zich - bijvoorbeeld bij ernstig probleemgedrag - niet laten overmannen door emoties, maar zich kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de cliënt. Je kunt de cliënt alleen helpen om te (leren) mentaliseren als je zelf in de 'mentaliserende stand' staat. Iedereen valt bij stress en emotie wel eens terug in een niet-mentaliserende houding. Mentaliseren betekent dat je dit bij jezelf herkent en kunt stoppen door je gevoelens

en gedachten te onderzoeken en uit te vinden waardoor je zo geraakt bent. Daarna kun je je aandacht weer open op de cliënt richten. Om goed te kunnen mentaliseren, heb je een 'basishouding' nodig waarbij je flexibel en tolerant reageert, ook als er tegenstrijdigheden zijn bij jezelf of bij je cliënt.

Mentaliseren Bevorderende Basishouding

- Je bent zelf rustig van binnen en hebt geleerd dat bij jezelf te checken.
- Je oordeelt niet over de ander, maar hebt een open houding.
- Je bent nieuwsgierig en toont interesse in de ander.
- Je kunt niet zeker weten wat de ander denkt of voelt, maar je wilt dat onderzoeken.
- Je bent jezelf en eerlijk.
- Je bent flexibel en bereid je mening te herzien.
- Je bent transparant en reageert daardoor voorspelbaar voor de ander.
- Een meningsverschil met je cliënt maak je niet te 'persoonlijk' door er met enige afstand naar te kijken.
- Je bent meer gericht op wat zich bij jouw cliënt van binnen afspeelt (denken, voelen, willen, wensen) dan op zijn gedrag. Je begrijpt je eigen gedrag en dat van de cliënt door te zoeken naar de betekenis ervan.
- De relatie die je met je cliënt hebt is het instrument waarmee je werkt. Je bent dus alert op mogelijke verstoringen in het contact.
- Als begeleider ben je er verantwoordelijk voor om misverstanden in de communicatie op te lossen; die verantwoordelijkheid trek je naar je toe. Je laat merken: 'Ik heb je niet goed begrepen.' Dit werkt stressverlagend voor de cliënt.
- Je stimuleert vaardigheden en inzichten die het mentaliseren bevorderen, zowel bij jezelf als bij je cliënt.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Bartiméus heeft in samenwerking met de Vrije Universiteit wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het bevorderen van mentaliseren bij verschillende doelgroepen. Uit dit onderzoek is het boek voortgekomen *'Mentaliseren kan je leren. Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)'* (Dekker-van der Sande, 2015).

Sindsdien worden vele cursussen en workshops over MBB gegeven, zowel intern bij Bartimeus als extern (RINO, Fortior, NVO-orthopedagoog-generalist). Het boek is inmiddels in het Engels vertaald en op diverse internationale congressen (WAIMH, IASSID, Vision) gepresenteerd. Video-opnamen met acteurs ondersteunen het lesmateriaal. Er wordt een module MBB voor teams van begeleiders ontwikkeld.

Naast MBB wordt Mentaliserende Bevorderende Therapie gegeven en geanalyseerd volgens het MBT manual voor individuele therapie.

30 Rouw- en verliesverwerking

Inleiding

Binnen Bartiméus is een methodiek ontwikkeld die ingezet kan worden bij mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking die (dreigen) vast (te) lopen in hun rouw- en/of verliesverwerking. De methodiek richt zich op:

- Het (preventief) behandelen en ondersteunen van mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking die (dreigen) vast (te) lopen in hun rouw- en/of verliesverwerking.
- Het geven van handvatten aan begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking, zodat zij meer bekwaam worden in het ondersteunen van de cliënt bij de verwerking van het verlies

De methodiek kan worden ingezet als zich in het leven van de cliënt verlieservaringen voordoen of als de cliënt gedrag laat zien dat te maken kan hebben met eerdere verlieservaringen.

Theoretische achtergrond

Kinderen en volwassenen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking kunnen, net als iedereen, in hun leven te maken krijgen met verlieservaringen. Te denken valt aan het wegvallen of overlijden van familie, medecliënten of het vertrek van begeleiders.

Het verlies van belangrijke vaardigheden of functies kan ook tot verlieservaringen en rouwreacties leiden. Dit kan betekenen dat een cliënt een deel van zijn zelfstandigheid verliest, afhankelijker wordt van begeleiders, niet meer naar het werk of de dagbesteding kan of moet verhuizen naar een woning waar meer adequate zorg verleend wordt. Dit kan ertoe leiden dat het vaste en duidelijke dagritme wordt verstoord of dat er afscheid genomen moet worden van een veilige bekende plek en vertrouwde begeleiders en medebewoners.

Het is maar beperkt mogelijk om cliënten met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking te vertellen over het verlies, omdat zij de taal onvoldoende begrijpen. Visueel verduidelijken is niet of minder mogelijk door de visuele beperking. Daarnaast hebben deze cliënten beperkte uitingsmogelijkheden om het verlies en de impact die dit met zich meebrengt - en die zij waarschijnlijk pas op termijn ervaren - kenbaar te maken. Het risico bestaat dat dit leidt tot gecompliceerde rouw.

Bij begeleiders bestaat handelingsverlegenheid en is onvoldoende kennis om rouw bij deze cliënten te signaleren en er adequaat mee om te gaan (Dodd, Guerin, McEvoy, Buckley, Tyrell et.al., 2008).

Bij verdriet hoort rouwen. Dit is een normaal proces dat ondersteund kan worden. Hoe het rouwen precies verloopt bij cliënten met een visuele en zeer ernstige verstandelijke beperking is niet bekend. We gaan ervan uit dat zij voor dezelfde rouwtaken komen te staan als mensen zonder beperkingen.

Het is belangrijk dat cliënten ervaren dat er een luisterend oor voor ze is, dat er mensen zijn die het verdriet signaleren en serieus nemen. De ervaringen van familie/begeleiders die nabij zijn, die ondersteunen en echt geïnteresseerd zijn en rituelen die bij deze cliënt passen, kunnen

helpen om opnieuw positief de toekomst tegemoet te treden. Rouw is niet alleen droefheid en verdriet. Het is een scala van gevoelens van angst, agressie, schuld, verwarring, maar ook opluchting. Een cliënt kan ook emoties hebben die je niet zo snel verwacht.

Soms hebben cliënten ernstige problemen met de verwerking van het verlies. Dan kan er sprake zijn van gecompliceerde rouw. De hiervoor genoemde reacties zijn dan zeer ernstig of langdurig en beperken de cliënt in ernstige mate in zijn functioneren. Dit kan leiden tot psychiatrische problematiek.

Verlies moet verwerkt worden. De rouwarbeid bestaat volgens verschillende rouwdeskundigen uit 'rouwtaken'. Deze volgen elkaar op, maar lopen ook door elkaar heen. Als cliënten bij hun rouwtaken goed worden ondersteund of geholpen, is de verwachting dat zij op een gezonde manier hun verlies kunnen verwerken.

Rouwtaken

- **Onder ogen zien van het verlies**
Vaak dringen het bericht en de gevolgen van het verlies niet in één keer door. Iemand kan naast een overleden geliefde staan en zeggen: 'Ik kan het nog niet geloven.' Mensen reageren verschillend op een verlies. De een barst in huilen uit, een ander verstijft en kan geen woord uitbrengen.

Het kost tijd en energie om te bevatten wat de cliënt is overkomen. Om te kunnen rouwen, moet het verlies worden erkend. Ieder mens doet dit op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Cliënten met een visuele en (zeer) ernstig verstandelijke beperking zullen zeer waarschijnlijk langzaam een gemis ervaren doordat ze beleven dat een ouder niet meer op bezoek komt.

- **De pijn ervaren**
Een verlies doet pijn en roept emotie op. Het is belangrijk om deze pijn en deze emotie toe te laten en te ervaren. Het vermijden van de pijn en de emotie kan het rouwproces verlengen of blokkeren of de pijn kan op een later moment in het leven terugkomen.

Emotie vraagt om een bedding, om een passende manier van uiten. Dat doet iedereen anders. Zoveel mensen, zoveel manieren. Verlies hoeft niet alleen negatieve gevoelens op te roepen. Natuurlijk overheersen heel vaak gevoelens van verdriet of van verwarring, maar ook gevoelens van opluchting of rust komen regelmatig voor. Het is de kunst om voor alle emoties een bedding te vinden.

De verwerking van het verlies is vaak 'een levenslange opdracht'. De pijn verdwijnt naar de achtergrond, maar het verlies kan een (soms pijnlijk) litteken blijven. Hoe mensen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking de pijn van het verlies ervaren, vraagt veel van het observatievermogen van familie en begeleiders. Gedragingen die voorheen niet voorkwamen, kunnen duiden op het ervaren van verdriet en gevoelens van heimwee. Te denken valt aan slaap-eetproblemen, teruggetrokken gedrag, heftige niet te duiden emoties, zoals plotseling opkomende boosheid.

- **Het leven aanpassen**
Om verder te gaan met het leven is goed afscheid nemen belangrijk. Pas dan kan er losgelaten worden en het verlies verwerkt worden. Bij afscheid nemen horen rituelen die helpend zijn bij de verliesverwerking. Soms zijn er voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking geen rituelen voor handen, omdat er rekening moet worden gehouden met het zeer beperkte bevattingvermogen en het niet of beperkt kunnen zien. Gezocht moet worden naar rituelen die minder een beroep doen op de visus en te maken hebben met concrete dagelijkse handelingen, die hoorden bij degene die er niet meer is, of de vaardigheid die verloren is. Zintuiglijke sensaties zoals smaak, reuk en gehoor, kunnen herinneringen oproepen en mogelijk helpen bij de verwerking.
- **Opnieuw leren houden van het leven**
Na het verlies is het leven veranderd. Dit vraagt een integratie van het verlies in het leven. De uitspraak 'Het is geen kwestie van loslaten, maar van anders verbinden' is veelzeggend. Geleidelijk aan komen mensen er weer toe om emotionele energie op te brengen voor zaken buiten het verlies en leren ze opnieuw te houden van het leven. Voor cliënten met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking betekent dit dat ze mogelijk ervaren dat - ondanks het gemis van bijvoorbeeld een ouder - er opnieuw positieve ervaringen/ contacten zijn met familie. Of dat er anderen in hun leven komen die een belangrijke rol gaan vervullen. Ook bij hen 'slijt' het verdriet en krijgt het een plaats in hun leven.

Het herkennen van rouwsignalen bij cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking is niet gemakkelijk. Ook is niet bekend in hoeverre veranderingen in het gedrag zogenaamde 'normale' of 'gecompliceerde rouw' symptomen zijn. Cliënten met een (zeer) ernstige (visuele) en verstandelijke beperking zijn zich meestal niet meteen bewust van het verlies. Uit ervaring blijkt dat het verlies in de loop van de tijd, soms pas na maanden of jaren wordt geuit of opgemerkt. Rouwreacties worden, door het ontbreken van de mogelijkheid om hun gedachten en gevoelens met betrekking tot het verlies te verwoorden, vaak door gedrag zichtbaar. Het risico is aanwezig dat deze rouwreacties worden bestempeld als probleemgedrag en niet worden behandeld door middel van rouwbegeleiding. Om een goede inschatting te kunnen maken van de behoeften van deze cliënten, is het belangrijk dat steeds naar de persoon in zijn totaliteit wordt gekeken. Begeleiders zijn een belangrijke bron van informatie en steun voor hen.

Begeleiders dienen cliënten zo goed mogelijk te stimuleren zich te uiten over wat hen bezig houdt. Dit laatste kan in beperkte mate via taal. Concrete symbolen en (afscheids-) rituelen zijn belangrijke punten in het verwerkingsproces. Zij maken meer dan woorden duidelijk wat er gebeurd is en geven houvast tijdens het rouwen.

Uitvoering

De begeleider van een cliënt met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking ondersteunt de cliënt methodisch en op vaste momenten bij het verwerken van verlies en/of rouw. De behandeling bestaat uit vier fases:

Fase 1: Verkenning

De behandelaar gaat samen met de begeleider die het ritueel gaat uitvoeren en desgewenst met familie in gesprek over wie de cliënt is. Er wordt informatie over de rouwklachten van de cliënt verzameld. Ook wordt besproken wat de mogelijkheden zijn om symbolen, rituelen en materialen op maat in te zetten.

Fase 2: Samenstellen van de behandeling

Er wordt op basis van de verkregen informatie een behandeling opgesteld. De behandeling bestaat uit 10 sessies. Elke sessie bestaat uit eenzelfde opening, het ritueel en de afsluiting.

Het ritueel is het middendeel van elke sessie. In het ritueel zijn de rouwtaken opgenomen. Het ritueel sluit aan op het belevings- en begripniveau van de cliënt. Een passend ritueel voldoet aan de volgende voorwaarden:

- Dat wat de begeleider aanbiedt vertegenwoordigt degene of datgene om wie of wat wordt gerouwd. De begeleider erkent de emoties die hierdoor mogelijk worden opgeroepen. Daarnaast zoekt en benoemt de begeleider na enige sessies andere zaken die de cliënt een nieuw houvast bieden en hem helpen om weer van het leven te gaan houden.
- Alles wat wordt aangeboden moet concreet zintuigelijk te ervaren zijn. Denk aan geur, smaak, tast, geluid (woorden, muziek). Als de cliënt slechtziend is, kan er ook gekozen worden voor herkenbare visuele materialen.
- Taal is eenvoudig en concreet.
- De opbouw van de sessie staat vast en is voorspelbaar. Dit geeft duidelijkheid en veiligheid.
- Voor mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking is het vermogen om te nuanceren en te onderscheiden cognitief, visueel of auditief beperkter. Daarom wordt er bewust onderscheid gemaakt tussen stilte en geluid, licht en duisternis.

Fase 3: Uitvoeren van de behandeling

De sessie vindt plaats in een vaste, veilige en zo vertrouwd mogelijke situatie/omgeving. De ruimte is warm en uitnodigend door bijvoorbeeld een speciaal gekozen muziekje, een speciale geur of het gebruik van een gekleurde lamp.

Fase 4: Evaluatie van de behandeling

Er vindt een afrondend gesprek plaats tussen de begeleider, behandelaar, coördinerend begeleider en gedragsdeskundige. De klachten van de cliënt en het gevoel van bekwaamheid van de begeleider worden geëvalueerd.

De bevindingen van de behandeling worden gedeeld met het team van begeleiders (eventueel met behulp van een filmbeelden) en de gedragsdeskundige.

Er worden afspraken gemaakt over het vervolg, zodat het proces van rouwverwerking geborgd kan worden.

Voorbeeld

Anna is een vrouw van 42 jaar, die blind is en een ernstige verstandelijke beperking heeft. Toen zij 8 jaar oud was, is ze in een instelling gaan wonen. Sinds ongeveer een jaar gedraagt Anna zich 'anders'. Zij is onrustig, zit niet lekker in haar vel en is af en toe agressief naar haar medebewoners, de medewerkers en zichzelf.

Zes jaar geleden overleed de vader van Anna. Haar vader kwam elke week langs en regelmatig ging Anna bij haar vader logeren. Thuis hadden Anna en haar vader vaste gebruiken. Hierdoor werd haar verblijf thuis gekenmerkt. Anna en haar vader luisterden naar speciale liedjes, zaten samen op de bank en 'keken' naar tv. Vooral tenniswedstrijden waren favoriet en op zondag luisterden ze samen naar een kerkdienst. Als Anna een weekend thuis was, aten ze altijd een chocoladesoes en een glaasje advocaat met slagroom ontbrak nooit. Toen Anna's vader ziek werd kwam hij haar nog wel bezoeken, maar Anna kon niet meer naar huis. Niet lang nadat haar vader ziek werd, is hij overleden.

Naast het gegeven dat Anna haar vader heeft verloren heeft zij twee jaar geleden afscheid genomen van de woning waar zij een groot deel van haar leven woonde. Anna is verhuisd van een buitenlocatie naar een woning op het instellingsterrein, waardoor zij een aantal van haar vaste begeleiders moet missen.

Opbouw van een sessie

Opening:

Anna wordt voorbereid doordat begeleider Peter naar haar toe gaat en zegt: 'Kom Anna, we gaan naar je kamer, we gaan over papa praten.'

Peter en Anna gaan rustig naar haar kamer. Daar staat rustige muziek aan. Peter sluit de deur en zegt: 'Anna, we gaan nu over papa praten.'

Ritueel:

Peter gaat naast Anna op haar bankje zitten. Hij gebruikt de fleecedeken om over Anna heen te leggen. Hij zegt: 'We gaan het over papa hebben, papa is in de hemel.'

Peter doet dit door:

- *aanraking (zacht en liefdevol arm om haar heen);*
- *chocoladesoesje laten proeven;*
- *advocaatje laten proeven;*
- *aftershave van vader laten ruiken.*

Afsluiting:

Peter zegt: 'We hebben over papa gepraat. Volgende week doen we dit weer. Nu drinken we nog een kopje koffie.'

De muziek wordt uitgezet.

Als de koffie op is, zegt Peter dat het praten over papa klaar is en dat Anna terug gaat naar de woonkamer.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Naar rouwverwerking bij mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking is weinig onderzoek gedaan. Bij Bartiméus is er door medewerkers van de afdeling Psychotherapie ervaring opgedaan in het behandelen van (gecompliceerde) rouw bij mensen met een visuele en matige of lichte verstandelijke beperking. Zij hebben een bruikbare individuele of groepsgerichte behandeling ontwikkeld die mensen in hun rouwverwerking kan ondersteunen. Een soortgelijke behandeling ontbrak tot op heden nog voor kinderen en volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperking en is mede aanleiding geweest tot het ontwikkelen en onderzoeken van een op deze doelgroep afgestemde methodiek.

Onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van maart 2014 tot en met maart 2015, in samenwerking met medewerkers van Bartiméus. Eerst is een beknopte literatuurstudie gedaan naar hoe rouw- en verliesverwerking voor mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking zou kunnen verlopen. De literatuurstudie heeft geleid tot een concept methodiekbeschrijving die bij vier cliënten door hun begeleiders is uitgevoerd. De cliënten hadden allemaal een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking en er was bij alle vier sprake van verlieservaringen die hebben geleid of mogelijk zouden leiden tot (gecompliceerde) rouw. De begeleiders voerden de methodiek uit, de onderzoekers ondersteunden de begeleiders in het uitvoeren van de methodiek.

Op basis van de kwantitatieve gegevens (vragenlijsten) lijken de klachten van de cliënten hetzelfde gebleven of verergerd te zijn. Op basis van de kwalitatieve gegevens (eindevaluatie) lijken er klachten verminderd te zijn.

Het onderzoek heeft plaats gevonden in een periode van ongeveer 10 weken. Het is goed denkbaar dat in deze periode het gemis en verdriet eerst groter worden waardoor probleemgedrag kan ontstaan.

Het gevoel van bekwaamheid van begeleiders over het begeleiden van rouwklachten bij mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking is voor, tijdens en na het uitvoeren van de methodiek gemeten. Op basis van de kwantitatieve gegevens (vragenlijsten) is er geen verandering zichtbaar. Op basis van de kwalitatieve gegevens (eindevaluatie) blijkt het uitvoeren van de methodiek tot een toename in het gevoel van bekwaamheid te leiden. Dat er geen verandering zichtbaar is, heeft mogelijk te maken met de toegenomen klachten bij de cliënten. Betrouwbare uitspraken over het effect van de methodiek bij deze heterogene en complexe doelgroep is niet gemakkelijk. Het eindproduct uit dit onderzoek is een praktische methodiek om rouw- en verliesverwerking op maat te kunnen begeleiden. De resultaten hebben geleid tot aanpassingen van de eerste versie van de methodiek. Momenteel is deze aangepaste versie in gebruik.

31 Training sociale competentie

Inleiding

Mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking lopen een groot risico op problemen in de emotionele ontwikkeling. We kunnen daarom niet verwachten dat zij vanzelf opgroeien tot competente en weerbare volwassenen. We bespreken twee trainingen die zijn ontwikkeld binnen Bartiméus om de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen en jongeren met een visuele en verstandelijke beperking te ondersteunen. Het doel van deze trainingen is het vergroten van de emotionele veerkracht, sociale competentiebeleving, probleemoplossend vermogen en weerbaarheid.

Nee = Nee, weerbaarheidstraining voor jongeren

Theoretische achtergrond

Deze training is ontwikkeld door Ilona Verhoof-van Gool en Gert Vermeer in 2003 vanuit ervaring met bestaande trainingen, waaronder 'Als een meisje nee zegt' (Spanjaard, 1993), 'Rots en water' (Ykema, 2014), 'Spelend leren, leren spelen' (Reenders & Spijker, 2015). Deze trainingen bleken vanwege het visuele karakter van de opdrachten en videomateriaal minder geschikt voor jongeren met een visuele beperking. Een aantal incidenten met betrekking tot weinig weerbare meisjes en jongens met een visuele beperking, is aanleiding geweest voor het ontwikkelen van een weerbaarheidstraining.

Doelgroep

De training is bedoeld voor kinderen en jongeren die weinig weerbaar gedrag laten zien of die juist zichzelf overschreeuwen. De training is ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een visuele beperking, functionerend op normaal lerend, moeilijk lerend en zeer moeilijk lerend niveau.

Samenstelling groep

Er wordt gewerkt met gemengde groepen. In de praktijk blijkt dat zowel jongens als meisjes weinig weerbaar gedrag laten zien

Afstemming op de visuele (en verstandelijke) beperking

In de training Nee = Nee wordt meer gewerkt met werkvormen waarin het lijfelijk contact een grote rol speelt. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van video-composities die bruikbaar zijn voor jongeren die slechtziend en blind zijn. Ook is er rekening gehouden met jongeren die naast een visuele beperking een auditieve beperking hebben. Er zijn beelden gebruikt die vrij zijn van visuele en auditieve ruis. De achtergrond is zwart, zodat er sprake is van een groot contrast met de beelden waar het om gaat. De spelers zijn altijd in dezelfde kleuren gekleed. De hoofdpersoon in rood, de tegenspeler(s) in groen. Het is dus voor de jongeren onmiddellijk duidelijk op welke persoon ze het meest moeten letten.

Opbouw en inhoud van de training

De training is onderverdeeld in drie delen, oplopend in moeilijkheid. De reden daarvan is dat binnen de doelgroep een differentiatie is in cognitie. Het eerste deel van de training (A-serie): 'Gevoelens en het herkennen van grenzen' is voor (zeer) moeilijk lerende jongeren bruikbaar. Het tweede deel (B-serie): 'Bewaken van grenzen in dagelijkse situaties' is voor een brede doelgroep te gebruiken.

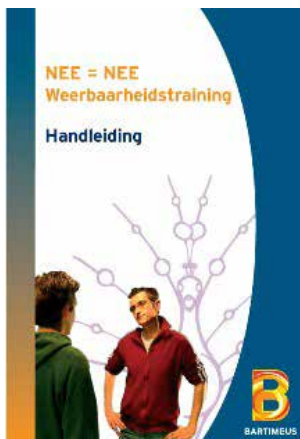
Het laatste deel (C-serie): 'Bewaken van grenzen wanneer je lichamelijke integriteit wordt aangetast' is voor jongeren, die functioneren op moeilijk lerend of normaal lerend niveau. Ook voor jongeren met PDD-nos (pervasieve ontwikkelingsstoornis) is de training bruikbaar. Er is veel aandacht voor het aanleren van sociale cognities en gedrag en er is een duidelijke opzet, waardoor er een grote mate van voorspelbaarheid is.

Doelstelling training

De doelstelling van de A-serie is dat de jongere verschillende gevoelens herkent aan de reactie van zijn lichaam. De jongere weet dat de grens van hoe dichtbij iemand mag komen per persoon wisselend is. De jongere voelt wanneer er bij hem een grens bereikt is.

De doelstelling van de B-serie is dat de jongere weet hoe hij grenzen die hij voelt kan bewaken en hoe hij dat kan doen in dagelijkse situaties. Hij weet hoe hij op verschillende manieren kan reageren op gedrag dat hij als lastig/vervelend ervaart.

De doelstelling van de C-serie is dat de jongere weet hoe hij grenzen die hij voelt, kan bewaken wanneer zijn lichamelijke integriteit wordt aangetast. Hij weet wat hij moet doen wanneer er over zijn grens is gegaan.



Omslag van de handleiding Nee = nee.

Begeleiding

De trainingsbijeenkomsten worden begeleid door twee trainers, die therapeutische ervaring hebben in het begeleiden van groepen. Bij voorkeur een gedragsdeskundige en een psychomotorisch therapeut. In de B-serie en de C-serie zit een onderdeel zelfverdediging. Om deze oefeningen te gebruiken, is het een voorwaarde dat minimaal een van de trainers bevoegd is om zelfverdediging te geven.

Inhoud

Elk kind leert eerst zicht te krijgen op zijn gevoelens. Er wordt aandacht besteed aan 'ja' en 'nee' gevoelens. Het 'ja' gevoel is het gevoel dat je hebt als er iets gebeurt dat je bevalt. Het 'nee' gevoel is het gevoel dat je hebt als er iets gebeurt dat je niet bevalt en je wilt dat het zo snel mogelijk ophoudt

Manieren van reageren en persoonlijke uitstraling worden gesymboliseerd door drie dieren: de leeuw, de schildpad en de pauw (methode 'spelend leren, leren spelen' van Reender & Spijker). De pauw is een dier dat zelfverzekerdheid en trots uitstraalt. In de lichaamshouding zie je dat terug. Hij staat stevig met de schouders naar achteren, praat met stevige stem en kijkt de persoon aan met wie hij praat. De pauw zegt wat hij vervelend vindt en wat hij wel of niet wil. Het gaat de pauw er niet om dat hij wint, het gaat hem er om dat hij zijn mening kenbaar maakt.

De leeuw is een dier dat macht en agressie uitstraalt. In de lichaamshouding zie je dat terug. Hij heeft een agressieve uitstraling en een schreeuwerige stem. Hij staat zeer stevig met de vuisten gebald. Het gaat er de leeuw om dat hij wint in de situatie, de manier waarop maakt hem niet uit.

De schildpad is een dier dat verlegenheid, angst uitstraalt. In de lichaamshouding zie je dat terug door een gebogen houding en zacht stemgebruik. De schildpad wil het liefst zo ver mogelijk wegkruipen.

Werkvormen

- Tijdens rollenspelen wordt geoefend om als pauw te reageren. De jongere speelt een rollenspel met een van de trainers. Na een rollenspel geven de jongeren die observeren aan wat er goed ging (positieve feedback) en ze geven een tip om iets in het rollenspel te verbeteren. De jongere speelt vervolgens het rollenspel nog een keer en probeert de tip toe te passen.
- De lichaams oefeningen (warming-up) zijn bedoeld om een beter lichaamsbesef te krijgen met als doel steviger te gaan staan.
- De huiswerk opdrachten zijn bedoeld om het geleerde tijdens de training te integreren in het dagelijks leven en om na te denken over situaties die gebeuren, waar je iets van kunt leren en die je tijdens de rollenspelen kunt oefenen.

Ondersteuning van het leerproces

Voorafgaand aan de training wordt met iedere deelnemer een gesprek gevoerd. Belangrijk is dat de jongere informatie krijgt over de training en dat het voor de jongere en de trainer duidelijk is wat hij in de bijeenkomsten wil leren.

Ook ouders en/of groepsbegeleiders krijgen informatie over de training. Zij krijgen het advies om de jongere in de praktijk te wijzen op situaties die heel goed gaan of juist op situaties waarbij hij het geleerde niet in praktijk brengt.

IK & JIJ, competentietraining voor kinderen

Theoretische achtergrond

Bij Bartiméus is veel ervaring opgedaan met de weerbaarheidstraining NEE = NEE. Deze groepstraining vergroot de lichamelijke en sociale weerbaarheid van opgroeiende jongeren. Er bleek ook behoefte aan een training voor kinderen. Hiervoor is door Floor Jurriëns en Marie-Louise Straus in 2011 de Ik & JIJ-training ontwikkeld.

Ondersteuning van de sociaal-emotionele ontwikkeling is nodig om de uitdagingen van de basisschoolperiode en de puberteit aan te kunnen.

De kwetsbaarheid van de doelgroep maakt dat kinderen met een visuele en verstandelijke beperking pas zullen leren wanneer ze zich veilig en geaccepteerd voelen. Identificeren en socialiseren (overnemen van waarden en normen) kan volgens psychodynamische theorieën pas plaatsvinden wanneer het kind zich veilig voelt en het contact goed is. Deze methode besteedt veel aandacht aan het welbevinden van het kind. Er is aandacht voor de opbouw van de werkrelatie. Het kind moet zich op zijn gemak voelen om actief mee te kunnen doen en te leren.

De methode is gebaseerd op cognitieve leertheoretische principes. Het accent ligt op bewustwording van sociale cognities en vervolgens op het aanleren van sociale vaardigheden. Het groepsdynamische proces wordt gebruikt om van elkaar te leren door modeling, cognitieve herstructurering en positieve feedback. Er kan eventueel gekozen worden voor een beloningsstelsel.

Doelgroep

De training is ontwikkeld voor slechtziende en blinde kinderen tussen de 10 en ± 15 jaar functionerend op moeilijk lerend of zeer moeilijk lerend niveau. Voorwaarde tot deelname is dat zij in staat zijn met ondersteuning in enige mate te reflecteren over sociale relaties (ik in relatie tot de ander).

Blinde of slechtziende kinderen tussen de 8 en 10 jaar functionerend op normaal lerend niveau kunnen eveneens profiteren van deze training.

Wanneer blinde kinderen aan deze training deelnemen, vraagt dat enige aanpassing en creativiteit bij het hanteren van de werkvormen en het gebruik van materialen.

Het gaat om kinderen die in het sociale verkeer moeite hebben met adequaat reageren. De volgende gedragingen komen voor:

- Impulsief reageren (schreeuwen/ruzie maken) wanneer iets niet goed gaat.
- Niet/nauwelijks reageren wanneer iets niet bevalt.
- Moeilijk vriendjes kunnen maken of houden.

Contra-indicaties voor deelname zijn:

- Variatie in niveau en beperking(en) is alleen dan een contra-indicatie wanneer de gevraagde benadering teveel afwijkt van de rest van de groep en het leerproces daardoor in gevaar komt.
- Grote impulsiviteit en/of onvermogen om te kunnen luisteren naar de begeleiders of andere kinderen.

- Onvermogen om (met enige ondersteuning) in enige mate te reflecteren over sociale situaties.



Omslag van het werkboek IK & JIJ.

Doelstelling

Het vergroten van de emotionele veerkracht, sociale competentiebeleving, probleemoplossend vermogen en weerbaarheid. Hierdoor zijn kinderen met een visuele beperking beter in staat de ontwikkelingstaken passend bij hun leeftijd aan te kunnen.

Kinderen hebben aan het eind van de training geleerd dat ze zich mogen uiten wanneer ze boos, bang, blij of verdrietig zijn en hoe ze dat het beste kunnen doen.

Ook hebben ze in de omgang met de andere kinderen een meer zelfbewuste manier van reageren geleerd: stevig staan, de ander aankijken, rustig en duidelijk zeggen wat je niet leuk vindt, waarom je dat niet leuk vindt en aangeven wat je wel wilt.

Samenstelling groep

Er kunnen aan deze training minimaal 4 kinderen en maximaal 6 kinderen deelnemen, bij voorkeur altijd meerdere deelnemers van hetzelfde geslacht (liefst een even aantal, omdat er ook in tweetallen wordt gewerkt).

Afstemming op de visuele en verstandelijke beperking

De kinderen hoeven niet te kunnen lezen of schrijven. De informatie wordt in eenvoudige concrete taal gegeven. Er wordt veel herhaald, voorgedaan en samen gedaan bij de werkvormen. Lijfelijk contact/instructie maakt het voordoen en samen doen voor blinde kinderen makkelijker toegankelijk. Voor de slechtziende kinderen wordt gebruik gemaakt van plaatmateriaal. Het gaat om grote duidelijke zwart/wit tekeningen. Het lokaal waar de training wordt gegeven, is ruim en logisch ingedeeld en geordend. Er is alleen het noodzakelijke

meubilair aanwezig zodat de kinderen in staat worden gesteld om vrij snel een concept van de ruimte op te bouwen.

Opbouw en inhoud van de training

Elk kind leert eerst zicht te krijgen op zijn gevoelens. Er wordt aandacht besteed aan de gevoelens blij, boos, bang en verdrietig. Vervolgens wordt uitgelegd op welke manieren je kunt reageren als een leeuw, schildpad of een pauw (methode 'spelend leren, leren spelen' van Reender & Spijker). De pauw wordt als voorbeeld gesteld: ga rechtop staan, kijk de ander aan, praat rustig en duidelijk, zeg: 'Ik vind dat niet fijn', leg uit waarom je dat niet fijn vindt en zeg wat je wilt. De reacties van de pauw worden expliciet gemaakt met behulp van platen. In de diverse werkvormen wordt geoefend met het reageren als een pauw.

Terugblik met kinderen n.a.v. een vorige sessie (uit de handleiding):

De vorige keer hebben we het gehad over: de schildpad, de leeuw en de pauw.

Wie weet nog hoe het verhaaltje van de schildpad ging?

Wie weet nog hoe de schildpad reageert, wat hij doet?

Zachtjes en onduidelijk praten en niet zeggen wat hij wil of juist niet wil.

Wie weet nog waarom de schildpad zo zachtjes en onduidelijk praat en niet zegt wat hij wil?

- verlegen
- bang
- onzeker

Wie weet nog hoe het verhaaltje van de leeuw ging?

Wie weet nog hoe de leeuw reageert?

Snel boos worden en brullen.

Wie weet nog waarom de leeuw zo snel boos wordt en gaat brullen?

- verdrietig
- boos
- bang
- onzeker

Wie weet nog hoe het verhaaltje van de pauw ging?

Wie weet nog hoe de pauw reageert?

Rustig en vriendelijk, kan goed naar anderen luisteren en zeggen wat hij leuk vindt/niet leuk vindt.

Wie weet nog waarom de pauze zo rustig en vriendelijk is?

- tevreden
- gelukkig
- blij met zichzelf

Werkvormen, frequentie en duur

Visueel beperkte kinderen, die (zeer)moeilijk lerend zijn, leren vooral door voordoen, samendoen en herhaling. Werkvormen die worden gebruikt, zijn rollenspellen, lichaamsgerichte en bewegingsgerichte oefeningen en huiswerkopdrachten. De oefeningen en opdrachten zijn praktisch en eenvoudig met de bedoeling het leren leuk en zinvol te maken. De training bestaat uit 13 bijeenkomsten. Iedere sessie duurt een uur inclusief een korte pauze. De training vindt wekelijks plaats op dezelfde locatie.

Afstemming op de visuele en verstandelijke beperking

De kinderen hoeven niet te (kunnen) lezen of schrijven. De informatie wordt in eenvoudige concrete taal gegeven. Er wordt veel herhaald, voorgedaan en samen gedaan bij de werkvormen. Lijfelijk contact/instructie maakt het voordoen en samen doen voor blinde kinderen makkelijker toegankelijk. Voor de slechtziende kinderen wordt gebruik gemaakt van plaatmateriaal. Het gaat om grote duidelijke zwart/wit tekeningen. Het lokaal waar de training wordt gegeven is ruim en logisch ingedeeld en geordend. Er is alleen het noodzakelijke meubilair aanwezig zodat de kinderen in staat worden gesteld om vrij snel een concept van de ruimte op te bouwen.

Begeleiding

De training kan het beste gegeven worden door deskundigen die niet dagelijks te maken hebben met de kinderen. De trainers moeten therapeutische ervaring hebben. Een gedragsdeskundige en een psychomotorisch therapeut hebben de voorkeur.

De begeleiders zijn in staat:

- positieve bekrachtiging te geven op inzet en wat geleerd is;
- feedback te geven op wat nog anders kan;
- zelfonthulling te gebruiken (je eigen belevingen en ervaringen vertellen);
- empathie in te zetten (inleven en meeleven);
- de essentie van wat gezien en geleerd is samen te vatten;
- te reflecteren (terugkijken en verwoorden van emoties);
- structuur te bieden qua tijd, organisatie en afspraken;
- escalaties van conflicten te voorkomen door het tijdig stellen van grenzen, te herinneren aan de gemaakte afspraken en een rustmoment aanbieden.

Ondersteuning van het leerproces

Oefeningen en opdrachten zorgen dat het geleerde beklijft en gegeneraliseerd wordt naar de dagelijkse situatie. Ondersteuning van het leerproces van de kinderen door de opvoeders is noodzakelijk. De ouder of woonbegeleider wordt gevraagd wekelijks een opdracht uit het werkboek met het kind door te nemen.

Onderzoeksresultaten en ervaringen in de praktijk

Door de deelnemers en hun begeleiders werden voor aanvang van de training vragenlijsten ingevuld om inzicht te verkrijgen in de mate van weerbaarheid en de persoonlijke manier van reageren in stressvolle situaties. Is die wijze van reageren terug te leiden naar de pauw, leeuw of schildpad? Hoe ziet deze wijze van reageren eruit na het volgen van de training? Is er groei zichtbaar naar een wijze van reageren, die effectief is zoals die van de pauw? Uit de ervaring blijkt dat er geregeld groei waarneembaar is richting 'pauw' en soms ook richting 'leeuw'.

Literatuurlijst

- Alimovic, S. (2013). Emotional and behavioural problems in children with visual impairment, intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 153-160.
- Alon, L. O., Ophir, M.C., Cohen, A. & Tirosh, E. (2010). Regulation Disorders Among Children with Visual Impairment a Controlled Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, volume 622, 57-64.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5; Nederlandse vertaling*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Appeldoorn-Witte, M., Asjes-Tydemans, W.L. & Marskamp, B. (2010). *Brilgewenningsboek*. Doorn: Bartiméus Reeks.
- Arentz, G.M.H.J., Raemaekers, M., Sterkenburg, P.S. & Stolk, J. (2006). Care for people with intellectual disability who also have a visual impairment: A Train-the-trainers programme. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 231.
- Asjes – Tydemans, W., Oosterhuis, I., Marskamp – van Aperlo, B. & Weger-Zijlstra, W. de (2015). Volwassenen met het Syndroom van Down en een bifocale bril. *Tijdschrift voor Orthoptie*.
- Atkinson, J., Anker, S., Braddick, O. N. & Mason, A. B. (2001). Visual and visuospatial development in young children with Williams syndrome. *Dev Med Child Neurol* mei, 43(5).
- Atkinson, J. & Braddick, O. (2011). From genes to brain development to phenotypic behavior: 'dorsal-stream vulnerability' in relation to spatial cognition, attention, and planning of actions in Williams syndrome (WS) and other developmental disorders. *Progress in Brain Research* 189, 261-283.
- Bailey, A., Philips, W. & Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Bal, C. d. (2013). Communicatie. In B. Maes, C. Vlaskamp, & A. Penne, *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen* (pp. 145 - 163). Den Haag: Acco/Leuven.
- Bals, I. (2013). *CVI, Begeleiding van kinderen met CVI in de basisschoolleeftijd*. Bartimeus.
- Baron Cohen, S. L. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*, proefschrift Universiteit van Groningen.

Berlo, W. van, Haas, S. de, Oosten, N. van, Dijk, L. van, Brants, L., Tonnon, S. & Storms, O. (2011). *Beperkt Weerbaar, een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Utrecht: Rutgers WPF/MOVISIE <https://www.movisie.nl/publicaties/beperkt-weerbaar>.

Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 363-376.

Bildt, A., Sytema, S. & Minderaa, R. (2005). Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *J Child Psychol Psychiatry*, 46(3), 275-86.

Bjerkan, B. (1996). When do congenital deafblinds communicate? On the distinction between communication and other types of social contact. In M. Laurent, *Communication and congenital deafblindness. The development of communication. What is new?* (pp. pp. 179-195). Paris: Centre National de Suresnes.

Blokhuis, A. & Kooten N. van (2011). *Je luistert wel, maar je hoort me niet: over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen Apeldoorn: Garant.

Blom, M., Driessen, M., Heijnen-Kaales, Y. & Toonen, R. (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument 2.0*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Garant.

Bokken, J., Wiersema, I., Scheerder, M. & Evenhuis, H. (2009). Client support system for both intellectual and visual disabled people. *ICEVI2009 paper 23*.

Bokken, J. & Wiersema, I. (2009). *Kijk, zo kan het ook! Een methodische begeleiding van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Sensis.

Boot, F. (2013). *Visual Processing Dysfunctions in Children (dissertatie Erasmus Universiteit)*.

Boot, F.H.; J.M.M., Pel; Steen, J. van der & Evenhuis H.M. (2010). Cerebral Visual Impairment: Which perceptive visual dysfunctions can be expected in children with brain damage? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities* (31), 1149–1159.

Boot, F. H., Pel, J. J. M., Vermaak, M.P., Steen J. van der & Evenhuis, H. M. (2013). Delayed visual orienting responses in children with developmental and/or intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 57 part 12, 1093–1103.

Bosch, D.G.M., Boonstra, F. N., Gonzaga-Jauregui, C., Xu, M., de Ligt, J., Jhangiani, S., Wiszniewski, W., Muzny, D. M., Yntema, H. G., Pfundt, R., Vissers, L. E. L. M., Spruijt, L., et al. (2014). NR2F1 mutations cause optic atrophy with intellectual disability. *The American Journal of Human Genetics*, issue 2; 303-309.

Bosch, D., Boonstra, N., Leeuw, N. de, Pfundt, R., Nillesen, W., Ligt, J. de, Gilissen, C., Jhangiani, S., Lupski, J.R., Cremers, F.P.M., Vries, BN.A. de (2015). Novel genetic causes for cerebral visual impairment. *European Journal of Human Genetics*, 1-6.

Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (3), 233-243.

Broek, E. van den, Eijden, A.van, Overbeek, M., Kef, S., Sterkenburg, P. & Schuengel, C.van (2016). A Systematic Review of the Literature on Parenting of Young Children with Visual Impairments and the Adaptions for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP). *J Dev Phys Disabil DOI 10.1007/s10882-016-9529-6 Springer Link Open Acces*.

Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. (red) (2014). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Buntinx, W. (2014) Inleiding. In: Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. (red). *Verstandelijke Beperking: definitie en context*.

Burgsteden, R. van, Braams, J. & Kersten, M. (2002). *Eigen invloed ervaren. Bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg.

Cardol, M., Jong, B.A. de & Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24, 970-974.

Cattaneo, Z. & Merabet, L.B. (2015). Brain plasticity and development. In Hall Lueck, A. & Dutton, G.N. (ed) *Vision and the brain, understanding Cerebral Visual Impairment in Children* (pp. 105-123). New York: AFB Press.

Coenen-van Vroonhoven et al. (2010). *JGZ richtlijn Opsporen van visuele stoornissen 0-19 jaar*. RIVM.

Cruysberg, J.K & Rens, G.H.M.B. van (2006). Revalidatiemogelijkheden voor mensen met een blijvende visuele handicap. *Bijblijven*, 22:174-179.

Damen, S. & Worm, M. (2013). *Aangeboren doofblindheid: Het ondersteunen van kinderen en volwassenen met beperkingen in zien en horen sinds de geboorte of vlak daarna*. Zeist: Bartiméus Reeks.

Damen, S., Janssen, M., Huisman, M. Ruijsenaars, W. & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: a single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 366-384.

Damen, S. (2015). *A Matter of Meaning. The effect of Partner Support on the Intersubjective Behaviors of Individuals with Congenital Deafblindness (Proefschrift)*.

Damen, S., Janssen, M., Ruijsenaars, A. & Schuengel, C. (2015). Intersubjectivity effects of the high quality communication intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20, 191-201.

Dekker, F. & Straus, M. (2008). De rol van de orthopedagoog/psycholoog bij het ontwikkelen van een methodiek voor een behandelgroep voor visueel of meervoudig(visueel en verstandelijk) beperkte kinderen met een hechtingsstoornis. *Themabijlage bij Nieuwsbrief Gehandicaptenzorg: nr. 1, april*. NIP/NVO; Samenwerkingsverband zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dekker-van der Sande, F. & Janssen, C.G.C.F. (2010). *Signalen van verstoord gehechtheidsgedrag: Best practice voor het diagnosticeren van gehechtheidsproblemen bij kinderen/jongeren met een visuele en/of licht verstandelijke beperking*. Den Haag: Lemma.

Dekker-van der Sande, F. & Sterkenburg, P.S. (2015). *Mentaliseren kan je leren: Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)*. Doorn: Bartiméus Reeks. te bestellen op www.Bartiméus.nl/publicaties

Dekker-van der Sande, F. & Sterkenburg, P. (2016). Omgaan met gehechtheidsproblemen, gehechtheidsontwikkeling bij kinderen met een beperking. *De wereld van Het Jonge Kind*, 28-30.

Dekker, M.C.; Koot, H.M.; van der Ende, J. & Verhulst, F.C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, nov, 43 (8), 1087-1098.

Dekker, M.C. & Koot, H.M. (2004). Problemen met emoties en gedrag bij jeugdigen met verstandelijke beperkingen. *Kind en Adolescent*, 25, 211-223

Delden, G. van (2007). *Kijken door muren*. Huizen: Visio.

Diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten. (1997). Opgehaald van NVAVG Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: <http://nvaug.nl/richtlijnen/>

- Dijk C.R.A. van, Gendt C.J. van, Jongejan, A. & Vink M.T. (red) (2000). *Ontwikkeling in begeleiding: 25 jaar vroegbegeleiding aan slechtzienende en blinde kinderen*. Bartiméus, Theofaan en Visio.
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrell, J. & Hillery, J. (2008). A Study of Complicated Grief Symptoms in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* (52), 415-425
- Dunn, W. (2007). Supporting Children to Participate Successfully in Everyday Life by Using Sensory Processing Knowledge. *Infants & Young Children*, volume 20, 84-101.
- Dunn, W. (2013). *Leven met sensaties, begrijp je zintuigen*. Amsterdam/Antwerpen: Pearson Assessment and Information.
- Dusseljee J.C.E., Rijken P.M., Cardol M., Curfs L.M.G. & Groenewegen P.P (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55,, 4-18.
- Dutton, G. (2015). The brain and vision. In Hall Lueck, A. & Dutton, G.N. (ed), *Vision and the brain, understanding Cerebral Visual Impairment in Children* (pp. 21-38). New York: AFB Press.
- Eijden, A. van (2004). Psychosociale problemen van kinderen en jongeren met een visuele of meervoudige beperking. *Kinder- & Jeugdpsychotherapie*, 5-17.
- Eijden, A. van, Moleman, Y. & Broek, E. van den (2009). Spelontwikkeling en spelbegeleiding van slechtzienende en blinde kinderen : expertise en opleidingen. Visio.
- Emerson, E. & Robertson, J. (2011). *The Estimated Prevalence of Visual Impairment among People with Learning Disabilities in England*. Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory.
- Engel-Yeger B., Hardal-Nasser R. & Gal E. (2011). Sensory processing dysfunctions as expressed among children with different severities of intellectual developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* Volume 32, Issue 5, 1770-1775.
- Evenhuis, H., Sjoukes, L. (2008). Tekortschieten van de behandeling van slechtzienendheid bij mensen met verstandelijke beperkingen – wie is verantwoordelijk? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; mei; 152(18)*, 1034-1036.
- Evenhuis, H., Sjoukes, L., Koot, H., & Kooijman, A. (2009, Januari). Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual Disability Research*, 19-18.

Expertisecentrum CVI Bartiméus. (2015). Werkwijze diagnostiek en behandeling bij kinderen met CVI; intern werkdocument Bartiméus.

Fazzi, E., Signorini, S.G., Bova, S.M., La Piana, R., Ondei P., Bertone, C., et al. (2007). Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment. *Journal of Child Neurology*; 22, 294-301.

Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind*. Londen: Souvenir Press.

Frith, U. (2003). *Autism - explaining the enigma (2e editie)*. Oxford: Blackwell Publishing.

Gal, E., & Dyck, M.J. & Passmore, A. (2009). Stereotyped movements among children who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, december, 754-764.

Gal, E. & Dyck, M.J. (2010). Relationships between stereotyped movements and sensory processing disorders in children with and without developmental or sensory disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, Vol 64(3), 453-461.

Geldof, C. (2015). Visual Imprints of Very Preterm Birth: Evidence for cerebral visual impairments in very preterm born children; dissertatie.

Genderen, M. van, Gunther, F. & Raemaekers, M. (2004) *Onderzoek naar de visuele functies. Bartimeus*

Geus, R. (2006). *Persoonsgerichte Planning en Active Support*. NGBZ / NIZW Zorg. Utrecht: NGBZ.

Goudena, P. (1994). Ontwikkelingstaken en opvoedingsopgaven. . In J. G. Rispens, *Preventie van psychosociale problemen bij kinderen en jeugdigen* (pp. 59-70). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Gringhuis, D., Moonen, J. & Woudenberg, P. van (red)(1996). *Kinderen die slecht zien: Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Grinter, E.J., Maybery, M.T. & Badcock, D.R. (2010). Vision in developmental disorders: Is there a dorsal stream deficit? *Brain Research Bulletin Volume 82 Issues 3-4*, 147-160.

Gunther, F. (2004). *Diagnostiek en behandeling van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Bartiméus.

Gunther, F., & Jong, C de. (1986). *Meervoudig gehandicapt*. Doorn: Vereniging Bartimeus.

- Hamer-Jong de, M., Lagerweij, P., Strietman-Roller te, M. (2008). *WerkWijzer voor het begeleiden van kinderen met een visuele beperking in combinatie met een autismespectrumstoornis*. Bartiméus.
- Hanzen, G.J., Korevaar, A.A.J., Putten, A. van der & Waninge, A. (2016). Zorg voor Participatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (NTZ)*, 42(2), 108-123.
- Hanzen, G., Nispen, R. van, Putten, A. van der & Waninge, A. (2017). Participatie van volwassenen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking: definiering en operationalisatie. *Research in Developmental Disabilities* (61) 95-107.
- Hardendood, D., Slooven, A., Vor, M. de, Goede, H. de & Wijnroks, L. (2009). Effecten van Active Support in een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ 4*, 208-223.
- Hermans, K., Verpoorten, R., Denteneer-van der Pasch, W., Berckelaer-Onnes I. van & Noens, I. (2015). Conceptondersteunende communicatie voor slechtziende en blinde personen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking op basis van de ComVoor-V: een interventiestudie. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, dec*.
- Hoekstra-Vrolijk, S. (1996). De psychosociale ontwikkeling. In D. M. Gringhuis, *Kinderen die slecht zien; ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening* (pp. 87 - 105). Houten/ Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Horovitz, M., Matson, J.L., Sipes, M., Shoemaker, M., Belva, B. & Bamburg, J.W. (2011). Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 32 (2), 685-692.
- Hostyn, I., Petry, K., Lambrechts, G. & Maes, B. (2011). Evaluating the quality of the interaction between persons with profound intellectual and multiple disability and direct support staff: A preliminary application of three observation scales from parent-infant research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (5), 407-420.
- Isterdael, van C., Stilma, J., Bezemer, P., & Tijmes, N. (2008). Determinanten van het al dan niet behandelen van refractieafwijkingen en cataract bij mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; mei;152(18)*, 1048 - 1051.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46:6.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J.M., & Dijk J.P.M. van (2003). Towards a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4), 197-214.

Jong, de C. & Gunther. F. (1986). *Meervoudig gehandicapt*. Doorn: Vereniging Bartiméus.

Jong, de C. (1990). The development of mobility in blind and multiply handicapped infants. In: Vermeer, A. *Motor development, adapted physical activity and mental retardation*. Basel, Karger.

Juffer, F., Bakermans-Kranenburg, M. J., & van IJzendoorn, M. H. (2008). Promoting positive parenting; an attachment-based intervention. In *Monographs in parenting series*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Juffer, F., Bakermans-Kranenburg M. J., & Van IJzendoorn M. H. (2016). Video-feedback intervention to promote positive parenting and sensitive discipline (VIPP-SD), development and meta-analytic evidence of its effectiveness. In H. & Steele, *Handbook of attachment-based interventions*. New York: Routledge, in press.

Kemner, C. (2011). *Het sociale leven van baby's en de spectaculaire groei van de hersenen in het eerste levensjaar*. Balans.

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. (sd). *Prevalentie*. Opgeroepen op september 12, 2016, van Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie: <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Stoornissen/Autisme-spectrum-stoornissen/Omschrijving/Prevalentie-1>

Keunen, J., Verezen, A. C., Imhof, S. M., van Rens, G. H., Asselbergs, M. B. & Limburg, H. J. (2011). Toename in de vraag naar oogzorg in Nederland 2010-2020. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 155:A3461.

Kiestra. (2005). *De unieke handicap, referentiemodel voor meervoudige beperkingen*. Vries: De Brink.

Kleijn, M. de (2014). De Liedjeskist. *Nederlands Tijdschrift voor Logopedie*, nr.11, 12-14.

Koning, J. d. (2013, februari). 'Ben jij wel eens verliefd geweest?'. *Markant* <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16319>.

Koninklijke Visio. (2015). *Participatie van mensen met een visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen: definiëring en operationalisering*. Interne rapportage van het onderzoekstraject.

Kooijker, M. (2016). Visual information processing in children: An eye movement approach; proefschrift.

- Leven Met Autisme. (2015). *Sensomotorische integratie, interview met Els Rengenhart*. Opgeroepen op Augustus 10, 2016, van LMA Magazine: <http://www.levenmetautisme.com/Magazine/juli-2015-lmamagazine.pdf>
- Limburg, H. van (2007). Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 46, 299 - 310.
- Louwe, J. (. (2012). *Het OntwikkelingsVolgModel; verantwoording en achtergrondinformatie*. Amersfoort: Agiel.
- Marvin, R., Cooper, G., Hoffman, K. & Powell, B. (2002). The Circle of Security project: Attachment-based interventions with caregiver-pre-school child dyads. *Attachment and Human Development*, 4., 107-124.
- Matson, J., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-1114.
- Memelink, D. (2011). *Het Ontwikkelingsvolgmodel*. . Utrecht: Seminarium voor Orthopedagogiek.
- Munde, V. (2014). Alertheid bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In: B. v. Meulen, B. van, Putten, A. van, Poppers P. & Reynders, K., *Sporen van de reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht* (pp. 167-176). Antwerpen Apeldoorn: Garant.
- Nagtzaam, L., & Evenhuis, H. (1999). Richtlijnen voor actieve opsporing van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.
- Nakken, H. (1993). *Meervoudig gehandicapten, een zorg apart*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Nederlandse Vereniging voor Autisme NVA. (sd). *Prevalentiecijfers over autisme. CBS schatting prevalentie autisme: Wat betekenen deze cijfers?* Opgeroepen op maart 12, 2017, van Nederlandse Vereniging voor Autisme NVA: <http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/onderzoek-naar-autisme/prevalentiecijfers-over-autisme.aspx>
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (3), 93-107.
- NJI *Richtlijn Problematische gehechtheid* (2014). Opgeroepen op augustus 19, 2016 <http://www.richtlijnenjeugdhulp.nl/problematische-gehechtheid/>
- Njokiktjien, C. (2004). *Gedragsneurologie van het kind*. Amsterdam: Suyi Publicaties.

Noens, I. & van Berckelaer-Onnes, I.A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: Van inzicht naar interventie. *NTZ*, 4, 212-225. Kleijn, M. d. (2014). De Liedjeskist. *Nederlands Tijdschrift voor Logopedie*, nr.11, 12-14.

NVAG Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten: *Richtlijn Diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten* (1997; revisie loopt). Opgehaald van <http://nvavg.nl/richtlijnen/>

Oskam, E., & Scheres, W. (2016). *Totale Communicatie*. Bohn Stafleu van Loghum.

Pas, van der M. S. (2002). Tum Tum, een groepstraining voor sociaal incompetenten kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Graviant Educatieve Uitgaven.

Passend Onderwijs voor leerlingen met een visuele beperking. (2012). Bartimeus/Koninklijke Visio

Peek, P. (2001). Ruimtelijke begrippen. *Mobilfoon; april*.

Peek, P. (2002). Routes inslijpen. *Mobilfoon; april*.

Peek, P. (2003). Eigen Initiatief Model. *Mobilfoon, nr.51, november*.

Petry, K., & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR model. *NTZ*, 87-107.

Petry, K., & Maes, B. (2007). Description of the Support Needs of People with Profound Multiple Disabilities Using the 2002 AAMR System: An Overview of Literature. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(2) 130-143.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

Philip, S., & Dutton, G. (2014). Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. *Clinical and experimental optometry*.

Pilon, F. (2014). *CVI Experience, simulatie van visuele verwerkingsproblemen*. Bartiméus.

Pol, M. (2013). *Individueel Verhuisprofiel en Verhuisplan. Het ondersteunen van kinderen en volwassenen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking bij verhuizen*. Doorn: Bartiméus.

Poppes, P. (2014). Wat is het probleem nu? Gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. In B. v. Meulen, B. van, Putten, A. van, Poppes, P. & Reyners K., *Sporen van de reiziger; opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer)*

ernstige vestandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht (pp. 205-219).
Antwerpen Apeldoorn: Garant.

Prevalentiecijfers over autisme. (sd). Opgeroepen op maart 15, 2017, van www.autisme.nl:
<http://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/prevalentiecijfers-over-autisme.aspx>

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2002). *Verstandelijk gehandicaptenzorg als onderdeel van de gezondheidszorg*.

Ras, M. W. (2009). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: SCP.

Reenders, R. S. & Spijker, W. (2015). *Spelend Leren, Leren Spelen; een werkboek voor kinderen en ouders*. Koninklijke van Gorcum B.V.

Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.

Relatievorming, intimiteit en seksualiteit bij cliënten (2011).; interne beleidsnotitie Bartimeus.

Rens van, G., Vreeken, H., & Nispen R van (red) (2011). *Richtlijn visusstoornissen, revalidatie en verwijzing*. Nederlands Oogheelkundig Gezelschap NOG.

Roelofsen, E. M. & Meininger, H. (2013). *Meedoen & Meetellen. Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking? Ontleend aan www.aandachtvooredereen.nl*.

Ruigrok, H. (2002). *Wonen doe je zelf. Evaluatie van ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke handicap*.

Ruijsenaars, A. (2012). *Orthopedagogiek, ontwikkelingen, theorieën en modellen*. Garant.

Schaafsma, D. (2013, Maart). Exploring the Development of Existing Sex Education Programmes for People with Intellectual Disabilities: An Intervention Mapping Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, pp. 157-166.

Schaafsma, D. (2015). *Wegwijzer omgaan met seksualiteit, gericht op mensen met een verstandelijke beperking*. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*, Washington DC:AAMR

Schrojenstein Lantman- Valk H., Metsemakers, J., Haveman, M. & Crebolder, H. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: A comparative study. *Family Practice* 17:405-407, 17:405-407.

Schuengel, C. & Janssen, C. (2006). People with mental retardation and psychopathology: Stress, affect regulation and attachment. A review. *International Review Of Research In Mental Retardation*, 32, 229-260.

Schuengel, C., Sterkenburg, P.S., Jeczynski, P., Janssen, C.G.C., & Jongbloed, G. (2009). Supporting affect regulation in children with multiple disabilities during psychotherapy: A multiple case design study of therapeutic attachment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(2), 291-301.

Schuengel, C., De Schipper, J. C., Sterkenburg, P. S., & Kef, S. (2013). Attachment, intellectual disabilities and mental health: research, assessment and intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 34-46.

Schuszler, D.M. (2006). *Sensorische integratie en alertheid, Een interventieonderzoek naar de invloed van prikkels op de alertheid bij mensen met een meervoudige beperking, doctoraalscriptie Orthopedagogiek*. Universiteit van Amsterdam.

Schuszler, D.E., Meijer, A.M. & Joha, B.C. (2007). Sensorische integratie en alertheid, Een interventieonderzoek naar de invloed van prikkels op de alertheid bij mensen met een meervoudige beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 46, 299-310.

Schuurman, M. (2003). *Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap*. In: Rapport signalering ethiek en gezondheid

Sjoukes, L. (2008). *The impact of visual impairment on adults with intellectual disability, Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam*.

Sjoukes, L., Kooijman, A., Koot, H., & Evenhuis, H. (2010, 23). Rehabilitation of Low Vision in Adults with Intellectual Disabilities: The Influence of Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 186-191.

Sjoukes, L., Ewals, F., Schalij-Delfos, N. (sd). *Visusstoornissen*. Opgeroepen op 12 01, 2016, van Werkboek EMB; Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde NVK: <https://werkboeken.nvk.nl/emb/Somatischeproblematiek/Zintuigstoornissen/Visusstoornissen.aspx>

Spanjaard, H. (1993). *Als een meisje nee zegt*. Amsterdam: RIAGG Zuid/Nieuw-West, Afdeling Preventie en Innovatie.

Splunder, van J., Stilma, J., Bernsen, R., Arentz, T., & Evenhuis, H. (2003). Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands. *Acta Ophthalmologica; Volume 81, Issue 2*, 123-130.

Splunder, van J., Stilma, J., Bernsen, R., & Evenhuis, H. (2006, 20). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye*, 1004-1010.

Sterkenburg, P. & Schuengel, C. (2008). The Effect of an Attachment-Based Behaviour Therapy for Children with Visual and Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities; 21*, 126 - 135.

Sterkenburg, P. &. (2008). Behandelprotocol 'Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag'. In C. B. (Eds.), *Protocollaire behandelingen voor kinderen met psychische klachten*. (pp. 409-424.). Amsterdam: Boom.

Sterkenburg, P. (2008). *Intervening in Stress, Attachment and Challenging behaviour. Effects in children with multiple disabilities*. Doorn: Bartiméus.

Sterkenburg, P.S. & Schuengel, C. (2010). Integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag. Psychotherapie voor kinderen met een visuele en ernstig verstandelijke beperking. *Kinder en jeugd psychotherapie, 37(1/2)*, 24-38.

Sterkenburg, P. (2011). *Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling: een werkboek voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke of een meervoudige beperking*. Zeist: Bartiméus Reeks.

Sterkenburg, P. (2012). 'Serious gaming' als interventie voor het stimuleren van sensitiviteit, empathie en responsiviteit van begeleiders in de zorg voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. In J. & Zevalkink, *Psychoanalyse en de media; gebruik van media binnen en buiten de behandelkamer* (pp. 37 - 49). Assen: Van Gorkum.

Straus, M. (1991). De speelwereld van kinderen met een visuele handicap. In: Hellendoorn, J. & Berckelaer-Onnes I. van, *Speciaal spel voor speciale kinderen* (pp. 89-106). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Tillaart, B. van den (2001). Modelbased support to improve the quality of interaction. Paper 5th DBI European Conference on Deafblindness, Noordwijkerhout, Netherlands.

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Reed Business.

Tomasello, M. (1995). Joint attention as social cognition. In C. & Moore, *Joint attention, its origins and role in development*. Dalhousie University.

Trigt, P. van (2013). *Blind in een gidsland. Over de bejegening van mensen met een visuele beperking in de Nederlandse verzorgingsmaatschappij 1920-1990*. Hilversum: Verloren.

Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.

Vaan, G. de, Vervloed, M.P.J., Knoors, H. & Verhoeven, L. (2013). Autism Spectrum Disorders in People with Sensory and Intellectual Disabilities - Symptom Overlap and Differentiating Characteristics. In F. M. (Ed.), *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. InTech, Retrieved from <http://www.intechopen.com/>.

Vaan, G. de, Vervloed, M., Peters-Scheffer, N.C., van Gent, T., Knoors, H. & Verhoeven, L. (2016). Behavioural assessment of autism spectrum disorders in people with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research; vol 60 part 2*, 101-112.

Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Berchem-Epo.

Verpoorten, R.A.W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten* 22, 106-120.

Veurink, R. (2016). Muziek maakt mensen gelijk. *Markant*, 12-17.

VISION 2020: 'The right to sight'. (sd). Opgehaald van <http://www.iapb.org/vision-2020>

Warburg, M. (2001, oktober). Visual impairment in adult people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 424-438.

Warren, D.H. (1994). *Blindness and children, an individual differences approach*. Cambridge University Press.

Warren, D.H. & Hatton, D.D. (2003). Cognitive development in children with visual impairments. In *Handbook of neuropsychology, 8 (Part II)* (pp. 439-58).

Werff-Hurks, M. (2014). *Gebruik van de Sensory Profile vragenlijst voor het signaleren van problemen in de sensorische informatieverwerking bij blinde en slechthziende kinderen, masterthese*. Rijksuniversiteit Groningen.

Wiercx, R. (2013, Januari). Seksuele educatie is nog een taboe. *Markant* <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16339>.

Wijnroks, L. (2006). Hechting bij kinderen. In P. & P. Stor, *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis, het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Lemma.

Wind, M. van (2007). *Gezien vanuit een ander perspectief, het verschil in leeftijd waarop blindgeboren en ziende kinderen perspectief kunnen nemen (Theory of Mind, TOM)*, Masterthese Klinische Neuropsychologie. Vrije Universiteit Amsterdam.

Ykema, F. (2014). *Rots & Water Perspectief (basisboek), een psychofysische training voor jongeren*. Amsterdam: SWP.

Zihl, J., & Dutton, G. (2015). *Cerebral Visual Impairment in Children, visuoperceptive and visuocognitive disorders*. Wenen: Springer-Verlag.

Zuidhoek, S., Hyvärinen, L., Jacob, N. & Henriksen, A. (2015). Assessment of functional vision: assessment of functional processing in children with CVI. In: Hall Lueck, A. & Dutton, G.N., *Vision and the brain, understanding Cerebral Visual Impairment in Children* (pp. 343-390). New York: AFB Press.