

# Met het oog op meedoen

Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking



Truus van Duijvenboden  
Marianne Pietersen  
Marie-Louise Straus

**BARTIMEUS REEKS**

## 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, oogmeetkundige. 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 Rijnveld, Kennisgroep Blinde kinderen en jongeren. Nel Doornbos, orthopedagoog. Maaïke 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, project-medewerker Bartiméus.

Oktober 2018

*Truus van Duijvenboden, gezondheidszorgpsycholoog, tvduijvenboden@bartimeus.nl*

*Marianne Pietersen, ambulant 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.

# Inhoud

<b>Deel 1 Een visuele en verstandelijke beperking</b>	<b>13</b>
<b>1 Historische ontwikkelingen</b>	<b>14</b>
1.1 Specifieke aandacht voor een meervoudige beperking	14
1.2 Specifieke zorg bij een visuele en verstandelijke beperking	15
1.3 Van specifieke zorg naar specifieke ondersteuning	17
<b>2 Een visuele beperking</b>	<b>20</b>
2.1 Visus of gezichtsscherpte	21
2.2 Invloed van een refractieafwijking op de gezichtsscherpte	22
2.2.1 Bijziendheid (myopie)	23
2.2.2 Verziendheid (hypermetropie)	23
2.2.3 Ouderdomsverziendheid	24
2.2.4 Cilinderafwijking (astigmatisme)	24
2.3 Gezichtsveld	24
2.3.1 Centrale zien	25
2.3.2 Perifere gezichtsveld	26
2.4 Definitie van een visuele beperking	28
2.5 Het visueel functie onderzoek	30
2.5.1 Gegevens vooraf	30
2.5.2 Het onderzoek	31
<b>3 Een verstandelijke beperking</b>	<b>38</b>
3.1 Definitie van een verstandelijke beperking	38
3.2 Ernst van de verstandelijke beperking	39
3.2.1 Classificatie op basis van IQ-gegevens	39
3.2.3 Classificatie op basis van ervaringsordening	40
3.3 Prevalentie	42
3.4 Oorzaken van een verstandelijke beperking	43
<b>4 Oog voor visuele problemen</b>	<b>45</b>
4.1 Prevalentie	45
4.2 Oorzaken van een visuele beperking bij mensen met een verstandelijke beperking	45
4.2.1 Afwijkingen aan het oog	45
4.2.2 Cerebrale visusstoornissen	46
4.3 Signalen van slechthooftheid	46

4.4	Noodzaak van onderzoek en revalidatie	47
4.4.1	Richtlijnen	48
4.5	Effecten van onderzoek en advisering	48
<b>5</b>	<b>De combinatie van een visuele en verstandelijke beperking</b>	<b>50</b>
5.1	De invloed van de visuele beperking op de ontwikkeling	50
5.2	De invloed van de verstandelijke beperking op de ontwikkeling	50
5.3	Een visuele en verstandelijke beperking	50
5.4	Risico op een disharmonische ontwikkeling	52
5.5	Het in kaart brengen van het ontwikkelingsniveau	53
5.6	Mijlpalen in de ontwikkeling	54
5.7	Ondersteuning van de ontwikkeling	55
5.7.1	De wereld verkennen	55
5.7.2	In beweging komen	58
5.7.3	Zelfvertrouwen en autonomie	59
<b>6</b>	<b>De ondersteuningsbehoefte in kaart gebracht</b>	<b>61</b>
6.1	Het ICF-model	62
6.1.1	Informatie over de gezondheidstoestand	63
6.1.2	Functies	63
6.1.3	Activiteiten en participatie	63
6.1.4	Externe factoren	65
6.1.5	Persoonlijke factoren	65
6.1.6	Opstellen van een revalidatieplan of zorgplan	65
6.2	Het AAIDD-model	66
6.2.1	Verstandelijke mogelijkheden	67
6.2.2	Adaptief gedrag	68
6.2.3	Gezondheid	68
6.2.4	Participatie, interactie en sociale rollen	69
6.2.5	Context	71
6.2.6	Het belang van een gedetailleerd 'assessment'	73
	<b>Deel 2 Meedoen gaat niet vanzelf</b>	<b>75</b>
<b>7</b>	<b>Sensorische informatieverwerking</b>	<b>76</b>
7.1	De ontwikkeling van de sensorische informatieverwerking	77
7.2	Proces van sensorische informatieverwerking	78
7.3	Problemen in de sensorische informatieverwerking	80
7.4	Sensorische informatieverwerking bij een visuele en/of verstandelijke beperking	81



7.5	Diagnostiek	86
7.6	Samenvatting	86
<b>8</b>	<b>Cerebrale visuele stoornissen (CVI) bij mensen met een verstandelijke beperking</b>	<b>87</b>
8.1	Hersenen en zien	87
8.2	Verhoogd risico op CVI bij een verstandelijke beperking	88
8.2.1	Risicofactoren	89
8.3	Verschijningsvormen van CVI	92
8.3.1	Visuele functies en visuele vaardigheden	92
8.4	Het 'visuele brein'	93
8.5	Kenmerken van CVI	95
8.6	Diagnostiek	98
8.7	Ondersteuning bij cerebrale slechtziendheid	100
<b>9</b>	<b>Communicatie</b>	<b>101</b>
9.1	Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op communicatie	102
9.2	Totale Communicatie	103
9.2.1	Passende communicatie voor cliënten die blind zijn	104
9.2.2	Passende communicatie voor cliënten die slechtziend zijn	107
9.2.3	Cliënten met doofblindheid	108
<b>10</b>	<b>Autisme</b>	<b>111</b>
10.1	Aandacht voor autisme	111
10.2	Kenmerken van autisme en theoretische verklaringen	112
10.3	Autisme bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	114
10.3.1	Ondersteuning	114
10.4	WerkWijzer	119
<b>11</b>	<b>Gehechtheid en relaties: het belang van een veilige basis</b>	<b>121</b>
11.1	Het ontwikkelen van gehechtheid	121
11.2	Onveilige gehechtheid	123
11.3	Gevolgen van hechtingsproblemen	125
11.4	Invloed van een visuele en verstandelijke beperking op gehechtheid	125
11.5	Voorkomen en behandelen van gehechtheidsproblemen	127
<b>12</b>	<b>Relaties, intimiteit en seksualiteit</b>	<b>131</b>
12.1	Aandacht voor seksualiteit	131
12.2	Relaties, intimiteit en seksualiteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	132

12.3	Ondersteuning	132
12.4	Duiden van seksueel gedrag	133
12.5	Aandacht voor seksueel misbruik	134
<b>13</b>	<b>Oriëntatie en Mobiliteit</b>	<b>136</b>
13.1	Oriëntatie en Mobiliteit bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking	136
13.1.1	Ontwikkelen van besef van ruimte	136
13.1.2	Durven bewegen	138
13.1.3	Leren door ervaren	138
13.2	Het ontwikkelen van oriëntatie en mobiliteit	139
13.3	Instructie	142
13.4	Methodieken - algemene principes	143
<b>14</b>	<b>Zelfredzaamheid</b>	<b>148</b>
14.1	Individuele benadering	148
14.2	Basisprincipes voor het leren van vaardigheden	149
14.3	Andere zintuigen aanspreken en leren gebruiken	152
14.4	Motivatie	153
14.5	Hulpmiddelen	154
<b>15</b>	<b>Leven en wonen</b>	<b>157</b>
15.1	Kleinschalig wonen	158
15.2	De cliënt staat centraal	158
15.3	Specifieke ondersteuning	158
15.3.1	Begeleidingstempo aanpassen	159
15.3.2	Benoemen en verwoorden	159
15.3.3	Laten voelen	159
15.3.4	Laten ruiken en proeven	160
15.3.5	Zorgen voor herkenbaarheid en voorspelbaarheid	160
15.3.6	Interpretatie van gedragssignalen	161
15.3.7	Attitude	161
15.3.8	Bejegening	162
15.4	Aanpassingen in en rondom de woning	163
<b>16</b>	<b>Werk, dagbesteding en onderwijs</b>	<b>164</b>
16.1	Werk en dagbesteding	164
16.2	(Passend) Onderwijs	165
16.2.1	Speciaal onderwijs	165
16.2.2	Leerlijnen	167

16.2.3	Ambulante onderwijskundige begeleiding	167
16.3	Specifieke ondersteuning	169
16.4	Spelen en exploreren	172
16.4.1	Fasen in de spelontwikkeling	173
16.4.2	Samen spelen	177
16.4.3	Samenvatting	179
<b>17</b>	<b>Het gebouw: licht, verlichting en inrichting</b>	<b>181</b>
17.1	Zien en licht	181
17.2	Kleuren en contrasten	184
17.3	Inrichting van de woning	187
17.4	Geluidsomgeving	188
17.5	Advies	189
<b>18</b>	<b>Ondersteuning door technologie</b>	<b>190</b>
18.1	Hulpmiddelenonderzoek	191
18.2	Het ontwikkelen van een hulpmiddel	194
<b>Deel 3</b>	<b>Ondersteunende methodieken</b>	<b>197</b>
19	Kijk, zo kan het ook!	198
20	Kenniskaart Zien en Compenseren	202
21	Brilgewenning	206
22	Individueel verhuisprofiel en verhuisplan	211
23	Beleven in muziek	215
24	Multy Sensory Story Telling	218
25	Opbouwen van een vertrouwensrelatie	222
26	De Wereld van Empa (serious gaming)	227
27	VIPP-V bevorderen van positief ouderschap	230
28	Bevorderen van contact en communicatie	233
29	Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)	237
30	Rouw- en verliesverwerking	243
31	Training sociale competentie	250
<b>Literatuurlijst</b>		<b>260</b>

# Met het oog op meedoen

Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking

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. Vanuit een eigentijdse visie op 'zorg' wordt zichtbaar gemaakt dat 'Specifieke Ondersteuning' er toe doet!

Er is geput uit diverse bronnen: wetenschappelijke publicaties, beschreven methodieken, interviews met kennisdragers, etc. Sommige hoofdstukken zijn theoretisch of beschouwend van karakter, andere hoofdstukken zijn meer concreet en praktisch. Zo valt er voor iedere lezer 'iets te halen'.

Het boek biedt een staalkaart aan kennis en ervaring, die gebruikt kan worden bij de ondersteuning van de cliënt, zodat hij of zij maximaal in staat wordt gesteld om mee te doen.

**Bartiméus:**

Artikelnummer  
163143190083

ISBN 978-94-91838-57-6  
  
9 789491 838576 >