

Visuele Assessment Schaal

Cerebrale Visuele Stoornissen (CVI)
bij personen met een zeer ernstige
verstandelijke en meervoudige
beperking (ZEVMB)

Handleiding en invulformulieren

Marieke Steendam
Marjolein Wallroth



© 2018 Visio, Huizen

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 afdrucken, kopieën, of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Correspondentie inzake overneming of reproductie richten aan: Visio, afdeling Communicatie, Postbus 1180, 1270 BD Huizen.

Colofon

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid.

Basisontwerp

Weijsters & Kooij vormgevers

Opmaak

Makes Sense design

Inhoudsopgave

Inleiding algemeen	4
Hoofdstuk 1	
Hoe is de VAS tot stand gekomen	5
1.1 Definitie van CVI	5
1.2 Visuele basisvaardigheden	5
1.3 De VAS	6
1.3.1 Indeling van de kijkniveaus	6
1.3.2 CVI kenmerken	6
1.3.3 Vragenlijst ouders/begeleiders	6
Hoofdstuk 2	
Psychometrische gegevens	8
2.1 De onderzoeksgroep	8
2.2 Betrouwbaarheid	8
2.3 Validiteit	8
2.4 Resultaten van het onderzoek	9
Hoofdstuk 3	
Afname en scores VAS	12
3.1 Algemeen	12
3.2 VAS formulier	13
3.3 CVI- problematiek	13
3.4 Interpretatie	14
Dankwoord	16
Literatuur	17
Bijlages:	18
Bijlage 1 Visuele ontwikkeling	18
Bijlage 2 VAS met uitleg per item	20
Bijlage 3 VAS invulformulier	27
Bijlage 4 Vragenlijst ouders/verzorgers	30

Inleiding algemeen

De Visuele Assessment Schaal (VAS CVI-ZEVMB) is ontstaan uit een tweetal behoeftes. Ten eerste de behoefte aan een instrument dat een meer objectieve beoordeling geeft van het visueel functioneren van personen met ZEVMB. Dit werd vanuit de praktijk van de visuele revalidatie steeds als een gemis ervaren. Met de VAS kan op eenduidige wijze een antwoord worden gegeven op de vraag of, en in welke mate, er sprake is van CVI (afkorting van Cerebral Visual Impairment) bij kinderen en volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB). Ten tweede was er de behoefte aan een objectieve en gestandaardiseerde beoordeling van de visuele ontwikkeling bij kinderen met ZEVMB. Er bestaat dan de mogelijkheid om die ontwikkeling te volgen en mogelijke vooruitgang daarin te kunnen registreren. Dit biedt ook de mogelijkheid om het effect van een behandeling te kunnen bepalen. Daarbij moet worden gezegd dat het in individuele gevallen lastig blijft om te bepalen welk effect kan worden toegeschreven aan de spontane ontwikkeling van de persoon en welke aan behandeling.

De VAS is bedoeld voor professionals met een goede pedagogische/therapeutische kennis, met daarnaast specifieke kennis van de ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking en van personen met een visuele en meervoudige beperking. Het goed kunnen observeren van de visuele basisvaardigheden is een voorwaarde. Voor meer informatie hierover zie het boek "Weet jij wat ik zie?" van Marieke Steendam. In paragraaf 1.2 van deze handleiding volgt een korte beschrijving van de visuele basisvaardigheden.

Nadrukkelijk willen wij stellen dat dit een visuele schaal is. De items met betrekking tot de visuo-motorische ontwikkeling zijn er bewust zoveel mogelijk uit gelaten. Veel kinderen en volwassenen met ZEVMB zijn ernstig motorisch beperkt waardoor de schaal minder betrouwbaar werd. Daarom is het belangrijk dat andere instrumenten worden gebruikt om de motoriek te testen (bijvoorbeeld Movakic). Aangezien de personen, waar de VAS op gericht is, meervoudig beperkt zijn, is het van belang om ook gegevens over de medische geschiedenis (bijvoorbeeld epilepsie), het auditief

vermogen en het verwerken van zintuiglijke prikkels (SI-observatie) vast te leggen in het multidisciplinaire onderzoeksverslag.

De overdracht naar ouders en andere professionals rondom de persoon met ZEVMB zal plaats vinden met behulp van een integraal multidisciplinair onderzoeksverslag aan het einde van de onderzoeksperiode, waarin ook de uitslag van de VAS wordt verwerkt. De VAS is een observatie-instrument en geeft slechts een indicatie voor de richting van de behandeling op het gebied van visuele revalidatie. Voor meer informatie daarover wordt verwezen naar literatuur over behandeling in de literatuurlijst.

Hoe is de VAS tot stand gekomen?

De basis van het tot stand komen van de VAS ligt in praktijkervaring en wordt ondersteund door literatuur rondom visueel functioneren en CVI. Een conceptversie was al enkele jaren in gebruik bij Visio in de regio Amsterdam. Door middel van een project, gefinancierd door de Programmaraad Visueel, hebben Marjolein Wallroth en Marieke Steendam de basis voor wetenschappelijke onderbouwing van het observatie-instrument kunnen leggen. Van 3 kinderdagcentra voor kinderen met ZEVMB zijn, na toestemming van ouders, gegevens van het laatste visueel functie onderzoek, observatieverslagen, medische gegevens en andere persoonskenmerken verzameld. In totaal zijn de gegevens van 73 kinderen verzameld (zie hoofdstuk 2 voor resultaten van dit onderzoek).

De conceptlijst werd de eerste maanden steeds bijgeschaafd tijdens de intensieve toepassing voor de onderzoeksgroep. Daarna werden de observatiegegevens van de kinderen omgezet in het scoren van de lijst van niveaus van visueel functioneren en de lijst van 9 kenmerken van CVI. (Voor de leesbaarheid van de handleiding wordt verder gesproken van de kijkniveaus.) Hierdoor geeft de VAS informatie over het kijkgedrag van het kind, en specifiek of er sprake is van CVI.

Al doende ontstond ook de behoefte aan een uniforme vragenlijst voor de ouders/begeleiders van personen met ZEVMB, omdat de ouders/begeleiders het meeste inzicht hebben in het functioneren in het dagelijks leven. Hiervoor is een vragenlijst samengesteld, deze is verder niet toegepast in het onderzoek of nader onderzocht.

Tijdens het proces van schrijven en herschrijven heeft de klankbordgroep van het project meegedacht en commentaar geleverd. De concept-VAS die hier uit voort kwam is eind 2017/begin 2018 in een pilot door collega's van Visio en Bartiméus en collega's uit Vlaanderen toegepast bij de observatie van één persoon met ZEVMB uit hun caseload.

In totaal hebben 34 personen dit gedaan en zij hebben feedback gegeven op de inhoud, vorm en verwoording van de VAS. Deze commentaren zijn verwerkt tot de huidige eerste versie van de VAS.

1.1 Definitie van CVI

We hanteren de definitie van CVI geformuleerd door de Visio expertisegroep CVI Kinderen en Jongeren (2013):

We spreken van CVI wanneer er sprake is van beperkingen in activiteiten en/of problemen in participatie in het dagelijks leven die het gevolg zijn van een of meerdere stoornissen in visuele functies, die een gevolg zijn van al dan niet aantoonbare schade of abnormale ontwikkeling van een of meer hersendelen.

Voor het vaststellen van CVI bij de doelgroep ZEVMB maken we gebruik van de volgende criteria:

1. Oogheelkundig onderzoek kan de visuele beperking niet volledig verklaren.
2. Geschiedenis of aanwezigheid van neurologische problemen, ook al laten hersenscans mogelijk geen afwijkingen zien.
3. Er zijn visuele reacties en/of gedragskenmerken die algemeen worden geassocieerd met CVI. (C. Roman-Lantzy e.a., 2010)

1.2 Visuele basisvaardigheden

Hieronder een kort overzicht van de visuele vaardigheden, waarvan de meesten terug komen in de VAS.

Visuele basisvaardigheden:

1. Visueel bewustzijn (het begrijpen dat er iets is om naar te kijken)
2. Fixeren
3. Volgen
4. Verplaatsen van de blik (wisselend fixeren)
5. Scannen (combinatie van eerste 4 basisvaardigheden)

De hogere visuele vaardigheden:

6. Visuele selectieve aandacht
 1. Kunnen selecteren van een groot gebied (**globale visuele selectie**) geeft overzicht

2. Kunnen selecteren van een klein gebied (**lokale visuele selectie**) geeft goede detailwaarneming
 3. De globale en lokale visuele selectie naar keuze kunnen inzetten en afwisselen is een van de voorwaarden voor goede visuele waarneming van de wereld.
7. Waarneming
 1. Visuele herkenning, onder andere van personen en voorwerpen
 2. Ruimtelijke oriëntatie
 8. Visuo-motoriek
 9. Visueel werkgeheugen
 10. Visuele verwerkingssnelheid

1.3 De VAS

De Visuele Assessment Schaal CVI-ZEVMB ((in deze handleiding de VAS genoemd) wordt altijd gebruikt in combinatie met het Visueel Functie Onderzoek (VFO) en de medische gegevens. De VAS bestaat uit 3 onderdelen. Ten eerste de indeling van kijkniveaus die informatie geeft over visuele ontwikkeling. Deze is deels verbonden aan de cognitieve ontwikkeling.

Ten tweede de lijst met CVI kenmerken. Deze hebben meer betrekking op de visuele aandachtsfunctie. Het aantal geobserveerde CVI-kenmerken geeft een indicatie voor de ernst van de CVI-problematiek. Sommige items in de kijkniveaus zouden ook een kenmerk van CVI kunnen zijn (bijvoorbeeld de korte fixatie). We hebben zoveel mogelijk CVI-kenmerken uit de lijst van niveaus van visueel functioneren gehaald, omdat deze bij elk kijkniveau naar voren kunnen komen.

Het derde deel van de VAS is de vragenlijst voor ouders en/of begeleiders. De achtergrond van het toevoegen van deze vragenlijst, is dat ouders en begeleiders de persoon en zijn kijkgedrag het beste kennen. De gegevens vanuit hun dagelijkse observaties zijn een belangrijke informatiebron en daarmee onderdeel van het diagnostisch proces. Ook omdat onze onderzoeken toch vaak moment opnames zijn. Tevens bleek tijdens de pilot dat de vragenlijst een goed aanleiding was om met de ouders/begeleiders het visueel functioneren van de persoon te bespreken.

1.3.1

Indeling van de kijkniveaus

Niveau 1 - Blind

Bij dit kijkniveau is de visuele functie geheel afwezig, de persoon laat nooit enige visuele reactie zien, ook niet in visuele stimuleringsruimte. In de praktijk komt dit maar zeer weinig voor, zeker bij personen met CVI. Meestal is er dan sprake van een oogheelkundige oorzaak. Bij personen met CVI is er bijna altijd een minimale reactie op licht/donker, bijvoorbeeld door te verstillen, ook al is dit niet op alle momenten uit te lokken.

Bij personen met dit kijkniveau is sprake van een totale visuele beperking.

Niveau 2- Zeer ernstige visuele beperking / Functioneel blind

Personen met kijkniveau 2 reageren op lichtprikkel in een verduisterde ruimte. Dit kan zijn met gericht kijken, waarbij er sprake is van zeer korte fixaties van de ogen en soms minimale volgbeweging. In normaal verlichte ruimtes kunnen ze alleen reageren op sterke visuele prikkels, zoals de lampen aan het plafond of lichtinval door de ramen. Dit is meestal geen fixatie of gericht kijken, maar meer in de richting kijken van het licht en soms ook staren. Vaak is er geen visuele reactie, maar zijn er niet-visuele reacties op de waargenomen visuele prikkels.

Bij personen met dit kijkniveau is altijd sprake van zeer ernstige visuele beperking.

Niveau 3 -Exogeen aandachtsysteem

Bij dit kijkniveau zoekt de persoon visuele prikkels niet actief op. Daarom spreken we hier over een exogeen aandachtsysteem. Dit betekent dat de aandacht wordt geactiveerd door externe prikkels, dus van buitenaf. Bij dit kijkniveau wordt een visuele prikkel alleen waargenomen als deze dichtbij is en in de blikrichting wordt aangeboden. De visuele aandacht wordt vooral getriggerd door beweging van objecten of personen, maar ook vaak als reactie op een auditieve prikkel. Bij daglicht is gericht kijkgedrag te zien bij sterke visuele prikkels, zoals bij een A-4tjes met een zwart-witte of glinsterende oppervlakte. Soms is er vluchtig oogcontact als iemand zijn gezicht dichtbij in het blikveld brengt. De persoon kan wel een voorkeur laten zien voor bepaalde prikkels (zoals iets met spiegels wat

licht weerkaatst), maar er is geen duidelijke indicatie van visuele herkenning.

Bij personen met dit kijkniveau is sprake van een ernstige visuele beperking.

Niveau 4 – Basale visuele herkenning

Bij dit kijkniveau zoekt de persoon wel actief (voor hem/haar interessante) visuele prikkels op. Hij/zij kijkt met interesse naar voorwerpen uit het dagelijks leven, zoals speelgoed. Er is nog geen of nauwelijks aandacht voor details. Er is sprake van een (beginnende) object-permanentie, een speeltje dat op de grond valt wordt nagekeken. Visueel volgen en zelfs een begin van blik verplaatsen is mogelijk. Het visueel volgen is meestal alleen mogelijk als voorwerpen niet te snel bewegen en het verplaatsen van de blik is vaak vertraagd.

Er is sprake van een basale visuele herkenning van dagelijkse voorwerpen en het gezicht van bekenden. Er is een beginnende, basale ruimtelijke oriëntatie. De persoon herkent bepaalde (hoeken van) ruimtes en reageert op de associatie die hier bij hoort (badkamer is verschonen, eettafel is eten). Personen met dit kijkniveau maken in meer of mindere mate oogcontact.

De ernst van de visuele beperking is bij dit niveau afhankelijk van de ernst van de CVI-problematiek.

Niveau 5 - Uitgebreide visuele herkenning

Personen met dit kijkniveau zijn meestal visueel nieuwsgierig en alert. Ze proberen actief hun omgeving in de gaten te houden. Er is enige aandacht voor details. Hij/zij ziet bijvoorbeeld hagelslag op tafel. Er wordt vaker oogcontact gemaakt op grotere afstand. Er is sprake van een uitgebreidere visuele herkenning, de persoon ontwikkelt een "visuele databank" en kan hier voor herkenning gebruik van maken. De selectieve aandacht begint zich te ontwikkelen, er kan gericht een voorwerp worden opgezocht in een beperkte hoeveelheid voorwerpen. De persoon herkent bekenden/familieleden visueel (zonder stem) en mogelijk ook op niet te drukke foto's. Er is een goede oriëntatie in de bekende omgeving. De kijkafstand is vergroot tot minimaal enkele meters, mits de gezichtsscherpte dit toe laat. De visus kan worden gebruikt bij de communicatie (reageert op mimiek van de ander en op gebaren). Het fixeren, volgen en blik verplaatsen zijn goed ontwikkeld, mogelijk is er een start van scannen. Binnen kijkniveau 5 is veel variatie mogelijk, meer dan in de overige kijkniveaus.

De ernst van de visuele beperking is bij dit niveau afhankelijk van de ernst van de CVI-problematiek.

Niveau 6 - Normaal visueel functioneren voor ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden

Bij personen met dit kijkniveau kunnen alle vaardigheden van kijkniveau 5 positief worden gescoord. De visuele herkenning is goed, ook bij details. Daarnaast is er een goede selectieve visuele aandacht, het kind wisselt de globale en lokale visuele aandacht af en kan zowel details als het geheel bekijken. Bijvoorbeeld bij rijk geïllustreerde plaatjes zal hij/zij daarin vlot iets opzoeken wat gevraagd wordt, evenals als een persoon aanwijzen die in een grotere groep staat.

Ook het imiteren van mimiek, gebaren en gedrag is mogelijk en pictogrammen kunnen worden herkend. Dit kijkniveau is vergelijkbaar met de visuele mogelijkheden van een kind van 24 maanden. Bij personen die dit kijkniveau behalen is zelden sprake van CVI-problematiek.

1.3.2.

De CVI- kenmerken

1. Niet visueel nieuwsgierig
2. Kijken en niet kunnen blijven kijken bij het pakken of andere handelingen (ook bij lopen)
3. Kort en vluchtig kijkgedrag
4. Wisselend kijkgedrag
5. Niet gelijktijdig kunnen luisteren en kijken
6. Kijken is vermoeiend
7. Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag
8. Auditief ingesteld
9. Staren/kijken naar lichtbronnen

De formulering van de CVI kenmerken is zodanig, dat door het optellen van alle op "ja" gescoorde kenmerken leidt tot het totaal aantal gescoorde geeft zo inzicht in de aanwezigheid van CVI en de mate waarin CVI voorkomt.

1.3.3.

Vragenlijst voor ouders/begeleiders

Zie de bijlage voor de vragenlijst. De vragen van de vragenlijst zijn ingedeeld in de volgende rubrieken en er is bij elke rubriek schrijfruimte voor aanvullingen:

- Kijkgedrag
- Oog-hand coördinatie
- Sociaal functioneren
- Andere zintuigen
- Oriëntatie en mobiliteit
- Herkenning en reactie op licht.

Psychometrische gegevens

2.1

De onderzoeksgroep

De referentiegroep bestond uit 73 kinderen/adolescenten met ZEVMB. Hiervoor werd, met toestemming van de ouders, gebruik gemaakt van reeds bestaande dossiers.

Geslacht:	Man 56,2% Vrouw 43,8%
Leeftijd:	Tussen 2.5 en 22.6 (gemiddeld 9.3 jaar)
Epilepsie (N=72):	72,2%
Gehoortoornis (N=70):	8,6%

2.2

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van de VAS te beoordelen zijn de interne consistentie (met gebruik van Cronbach's Alpha) en de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid met behulp van Cohen's Kappa (k) berekend.

2.2.1.

Interne consistentie

De interne consistentie geeft aan in welke mate alle items hetzelfde kenmerk of dezelfde vaardigheid weer geven. In dit geval meten we de visuele vaardigheden en mogelijkheden van een cliënt met of zonder CVI. Alle items meten dezelfde vaardigheid. Dat maakt de VAS een uni-dimensionele schaal. De Cronbach's alpha van deze schaal is .966, dat duidt op een zeer hoge interne consistentie.

2.2.2

Inter-beoordelaars betrouwbaarheid

Inter-beoordelaars betrouwbaarheid wordt onderzocht met Cohen's kappa, die weergeeft wat de mate van overeenkomst is van het scoren van alle cliënten tussen de beoordelaars. Cohen gaf aan dat de volgende grenswaarden voor kappa worden gebruikt: <0 staat voor geen overeenkomst, 0.01-0.20 is weinig tot geen, 0.21-0.40 is matig, 0.41-0.60 is redelijk, 0.61-0.80 is substantieel en 0.81-1.00 is bijna volledige overeenkomst. Gebaseerd op deze grenswaarden heeft de lijst

van niveaus van visueel functioneren (op een schaal van een tot zes) een substantiële overeenkomst tussen de beoordelaars ($k = .658, p < .001$). Het totaal aantal van CVI kenmerken had weinig tot geen overeenkomst ($k = .196, p < .001$).

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid per individueel kenmerk varieert van geen overeenkomst tot bijna perfecte overeenkomst. Dit grote verschil is te verklaren, doordat de lijsten met kenmerken retrospectief zijn ingevuld, waarbij steeds één beoordelaar het kind persoonlijk geobserveerd had en de andere invuller de informatie moest baseren op de beschikbare, soms onvolledige, rapportage. Het is de bedoeling dat de betrouwbaarheden opnieuw worden onderzocht in een vervolg onderzoek met nieuwe cliënten.

2.3

Validiteit

De validiteit van een test geeft de mate aan waarin een test aan zijn doel beantwoordt.

Inhoudsvaliditeit

De inhoudsvaliditeit kijkt naar de mate waarin de test volledig is in het construct dat wordt gemeten. Dit is inhoudelijk beoordeeld door de klankbordgroep en een groep van 34 deskundigen uit het werkveld. Een aantal van hen hebben ook ouders van betrokkenen bij deze feedbackronde, met de vraag of zij het visuele gedrag voldoende herkenden in het instrument en met name de oudervragenlijst. Naar aanleiding van al deze feedback zijn items toegevoegd en aangepast in het instrument.

Criteriumvaliditeit

De criteriumvaliditeit heeft betrekking op de mate waarin de uitkomst van een instrument samenhangt met andere testen. Deze bestaat onder andere uit de concurrente en de predictieve validiteit.

De concurrente validiteit geeft de mate aan waarin de resultaten correleren met een vergelijkbare test. Omdat er geen vergelijkbare test bestaat kon deze niet worden berekend. Voor de predictieve validiteit zijn de correlaties met een aantal andere meetinstrumenten berekend, de Gross Motor Function

Classification System (GMFCS) en de Teller Acuity Cards gezichtsscherpte (zie tabel 1). Ook zijn de correlaties berekend tussen de twee onderdelen van de

VAS, namelijk de niveaus van visueel functioneren en het totale aantal CVI-kenmerken.

Tabel 1. Correlaties tussen VAS en vergelijkbare meetinstrumenten

Meetinstrument	Correlatie
Niveau van visueel functioneren en GMFCS	$\tau = -.52^{**}$ (redelijk)
Gezichtsscherpte(TAC) en niveau van visueel functioneren	$\tau = .66^{**}$ (substantieel)
Gezichtsscherpte en totaal aantal CVI kenmerken	$\tau = .49^{**}$ (redelijk)
Niveau van visueel functioneren en totaal aantal CVI kenmerken	$\tau = -.59^{**}$ (redelijk)

** $p \leq .001$

Al deze correlaties waren zeer significant op het niveau van $p \leq .001$. De correlaties zijn van een gemiddeld niveau. Een zeer hoge correlatie zou betekenen dat de VAS ongeveer hetzelfde meet als het onderzoek waarmee het vergeleken is. En lage correlatie zou betekenen dat er geen verband is. Dit is niet het geval. Deze gemeten correlaties geven aan dat de VAS een aanvulling is op de beschikbare testen. Onze hypothese was dat er een gemiddeld verband zou zijn, omdat we vanuit de klinische praktijk zien dat cliënten met een lage gezichtsscherpte en ernstige motorische beperkingen ook vaker ernstige CVI-problematiek hebben. Bij de correlatie tussen het niveau van visueel functioneren en het totale aantal CVI-kenmerken is ook te zien dat er een redelijke correlatie is. Dit betekent dat er duidelijk verband is, maar dat ze wel iets anders meten. Dit is precies de bedoeling van de twee aanvullende lijsten. In de praktijk merken we dat alleen de

combinatie van de 2 lijsten de CVI-problematiek goed kan weergeven

2.4 Resultaten van het onderzoek

De resultaten van het onderzoek geven inzicht in de verdeling van de verschillende onderdelen van de VAS in de onderzoeksgroep.

Het verband tussen de kijkniveaus en het totaal aantal CVI-kenmerken wordt inzichtelijk gemaakt in tabel 2. Hier wordt aangegeven bij hoeveel deelnemers deze specifieke combinatie van kijkniveau met totaal aantal CVI-kenmerken voorkomt. Er zijn bijvoorbeeld 7 kinderen die kijkniveau 3 hebben en 8 kenmerken. Kijkniveau 1 totale blindheid is overigens niet meegenomen in deze berekeningen, omdat bij dit kind in het onderzoek geen kijkgedrag werd gezien.

Tabel 2. Correlatie tussen totaal aantal CVI kenmerken en het kijkniveau.

Kijkniveau \ CVI-kenmerken	CVI-kenmerken										Totaal
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2							1	2	6	3	12
3					1	1	4	3	7	4	20
4		1	1		2	5	5	7	5		26
5	1	2	1	3			2	1		1	11
6	2	1									3
Totaal	3	4	2	3	3	6	12	13	18	8	N=72

Tabel 3. Correlaties tussen CVI kenmerken en kijkniveau.

CVI kenmerk	Frequentie	Correlatie met kijkniveau's
1. Staren/kijken naar lichtbronnen	n=71	$\tau = -.600^{**}$ (substantieel)
2. Niet visueel nieuwsgierig	n=72	$\tau = -.568^{**}$ (redelijk)
3. Kijken en luisteren niet gelijktijdig	N=72	$\tau = -.565^{**}$ (redelijk)
4. Kijken is vermoeiend	n=72	$\tau = -.555^{**}$ (redelijk)
5. Auditief ingesteld	n=72	$\tau = -.553^{**}$ (redelijk)
6. Moeite met kijken bij handelen/pakken	n=51	$\tau = -.541^{**}$ (redelijk)
7. Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag	n=68	$\tau = -.534^{**}$ (redelijk)
8. Vluchtig en kort kijkgedrag	n=72	$\tau = -.529^{**}$ (redelijk)
9. Wisselend kijkgedrag	n=72	$\tau = -.307^{**}$ (redelijk)

** $p \leq .001$

De gemeten verbanden van de afzonderlijke CVI-kenmerken ten opzichte van de ernst van de CVI-problematiek liggen vrij dicht bij elkaar (zie tabel 3). Alleen de waarde bij wisselend kijkgedrag is lager. Het gaat hier mogelijk meer om een kenmerk van de ZEVMB doelgroep, want het werd gezien bij 94,5% van de referentiegroep. Het kenmerk 'Staren/kijken naar lichtbronnen' heeft het sterkste verband met de ernst van de CVI-problematiek. Dit gedrag wordt meestal

gezien als iemand ernstig visueel beperkt is. Het kenmerk 'Moeite met kijken bij handelen-pakken' kon bij 21 personen van de onderzoeksgroep niet worden gescoord. Dit was vanwege de ernstige motorische en visuele beperking.

Oogheelkundige diagnoses

Uit de medische gegevens kwam de volgende verdeling naar voren (Tabel 4.):

Tabel 4. Visuele diagnose op grond van medische gegevens.

Diagnose visueel	Procent	Cumulatief Percentage
Alleen CVI	74,0	74,0
CVI + oogheelkundig	2,7	76,7
Oogheelkundig/pathologie	4,1	80,8
Bleke nervus opticus + CVI	8,2	89,0
Onbekend	1,4	90,4
Niet visueel beperkt	9,6	100,0
Totaal	100,0	100,0

Opvallende uitkomst was dat slechts 3 personen uit de onderzoeksgroep slechtziend waren op basis van oogheelkundige pathologie. Bij 6 personen werd een bleke oogzenuw vastgesteld, waarbij het altijd de

vraag is of die is ontstaan door de CVI-problematiek of omgekeerd. Bij 74% (54 personen) was op basis van de VAS sprake van CVI-problematiek.

Tabel 5. Gezichtsscherpte bij de onderzoeksgroep.

Mate van slechtziendheid uitgaande van WHO-criteria	Percentage	Cumulatief percentage
Niet slechtziend > 0.3	34,7	34,7
Matig slechtziend (>0.1 en <0.3)	29,2	63,9
Ernstig (<0.1 en >0.05)	13,9	77,8
Zeer ernstig slechtziend (<0.05 en >0.02)	5,6	83,3
Niet betrouwbaar te meten	15,3	84,7
Onbekend	1,4	100,0
Totaal	100,0	100,0

Gezichtsscherpte

Hierboven staan de gezichtsscherptes die we bij de referentiegroep hebben gemeten. Op basis van de gezichtsscherpte is 34.2% niet visueel beperkt. Op

basis van VAS en dus de gedragsobservaties is dit percentage veel lager, namelijk 9.6%. Dit komt doordat er ook bij een gezichtsscherpte >0.3 sprake kan zijn van CVI problematiek.

Afname en score

3.1 Algemeen

De diagnose CVI wordt multidisciplinair vastgesteld vanuit meerdere informatiestromen:

1. Vragenlijst van de VAS ingevuld door ouders en/of begeleiders over het dagelijks visueel functioneren en/of intakegesprek.
2. De (opgevraagde) medische gegevens, zowel oogheelkundige als neurologische.
3. De (opgevraagde) gegevens van het ontwikkelingsonderzoek (indien dit is afgenomen).
4. Visueel Functie Onderzoek (VFO) door orthoptist in aanwezigheid van een ambulant begeleider/ergotherapeut.
5. Observaties door ambulant begeleider/ergotherapeut en gedragswetenschapper, vastgelegd in Observatieschaal VAS (kijkniveau en kenmerken).

De volgorde van deze onderdelen is belangrijk. Informatie uit punten 1 tot en met 3 kunnen gelijktijdig verzameld worden, deze informatie moet bekend zijn voor het VFO. De resultaten van het VFO moeten bekend zijn (deels kan hier al een deel van de observatie plaatsvinden), voordat aanvullende observaties worden gedaan en de VAS verder wordt ingevuld.

Observatie door multidisciplinair team

De VAS is bedoeld voor teams die, vanuit een setting van visuele revalidatie, onderwijs of wonen, werken met personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Over het algemeen werken er 3 disciplines in deze teams, namelijk een gedragswetenschapper (psycholoog of orthopedagoog), een behandelaar (ergotherapeut, ambulant begeleider, fysiotherapeut en/of logopedist) en een orthoptist, oogarts en/of gespecialiseerd optometrist. Zij vormen het multidisciplinaire team dat het onderzoekstraject op visueel gebied uitvoert bij ZEVMB-cliënten.

Situatie:

Zoals gezegd worden tijdens het VFO (op een vertrouwde locatie van de persoon) niet alleen de testen afgenomen, maar ook het kijkgedrag geobserveerd. Dit is

een samenspel tussen orthoptist en de collega van een andere discipline. Na het VFO kunnen de eerste items in de VAS worden ingevuld, zowel items van de kijk-niveaus als CVI-kenmerken kunnen al geobserveerd zijn. Er zijn altijd items of kenmerken die niet direct ingevuld kunnen worden na één keer. Deze items kunnen dan in de volgende observaties extra aandacht krijgen.

Daarna is het belangrijk dat de persoon zowel in zijn/haar bekende situatie wordt geobserveerd in spontaan gedrag, als dat de persoon een therapeutische observatie krijgt. Daarbij kan de keuze van de omstandigheden (licht, donker), uitgangshouding, visuele prikkels/spelmateriaal worden gevarieerd door de observator(en). Neem de lijst tussen de observaties nog een keer door en vul aan wat al bekend is. De lijst kan natuurlijk ook meegenomen worden tijdens de observatie. Maar het is geen lijst die, zoals bij een test, item voor item wordt afgewerkt en gescoord!

Benodigheden voor de therapeutische observatie:

Maak zo mogelijk gebruik van video-opnames, deze zijn ook heel goed bij evaluatie van interventie te gebruiken, vaak zeggen beelden meer dan beschrijvingen.

Als een persoon heel weinig visuele reacties laat zien, is het zinvol om de "ZIEZO observatiemethode" te gebruiken. Dit is een observatie-instrument om reacties op sterke visuele prikkels uit te lokken.

Hiervoor gebruik je steeds dezelfde materialen, ook wanneer je vooruitgang wilt vastleggen en de ZieZo nog een keer wilt toepassen.

Zie: www.visio.org/nl-nl/home/webshop/publicaties/visuele-en-verstandelijke-beperking/ziezo-observatiemethode/ziezo-observatiemethode (gratis te downloaden).

Vergeet verder de spontane mogelijkheden niet. Als er iets is, waar de persoon visueel uit zichzelf op reageert, gebruik dit dan en bouw dit verder uit. (bijvoorbeeld er ligt een kussen op de bank waar de persoon naar kijkt, gebruik dit kussen als observatiemiddel).

Voor informatie over aspecten van observatie en te gebruiken materialen: "Weet jij wat ik zie?" Marieke Steendam (2007); Paragraaf 2.7 Observatie en hoofdstuk 6 Activiteiten en materialen; "Vision and the

Brain" ed. Amanda Hall Lueck & Gordon Dutton (2015); Hoofdstuk 14 Observational Assessment of Functional Vision of Young Children and Children with Multiple Disabilities.

3.2 VAS formulier gebruiken

Zie bijlages voor het VAS formulier met uitleg per item en voor het VAS formulier om in te vullen.

De lijst met kijkniveaus is zo opgebouwd dat het er voor de minst visueel functionerende persoon weinig keren nee hoeft te worden ingevuld. Vul altijd één niveau extra in, zodat je ziet, welke aspecten uit dat niveau wel bij de persoon geobserveerd zijn. Deze informatie kan worden meegenomen in het verslag, de behandeling en bij de evaluatie. De keuze die je maakt om te stoppen met invullen, is wanneer bij het desbetreffende niveau meer dan de helft van de items "nee" is ingevuld. De persoon functioneert dan op het niveau wat ervoor ligt en waar wel op meer dan de helft van de items "ja" is ingevuld.

Veel items komen in verschillende mate van kwaliteit terug bij een volgend kijkniveau. Bijvoorbeeld de visuele basisvaardigheden zoals fixatie, volgen. Maar ook bij herkenning is er een kwalitatief verschil tussen de kijkniveaus. Voor de lagere kijkniveaus, die iemand duidelijk al gepasseerd is, kan "niet van toepassing (n.v.t.)" worden ingevuld.

Als men meer gewend is aan het gebruik van de VAS, zal het zeker voorkomen, dat men begint met invullen bij ongeveer het niveau dat men verwacht. Dan worden bijvoorbeeld niveau 1 en 2 overgeslagen. Vul wel altijd het niveau vóór het verwachte niveau en het niveau er na in, om goede differentiatie op item-niveau te krijgen als basis voor interventie.

De CVI-kenmerken zijn zo geformuleerd dat een ja een kenmerk van CVI weerspiegelt. Als je in plaats van "ja" voor jezelf invult: "dit gedrag laat de persoon zien" kan het al makkelijker zijn. Inderdaad, dit kind is niet visueel nieuwsgierig. Om deze reden is één keer een dubbele ontkenning opgenomen in de CVI-kenmerken.

Voor de duidelijkheid hebben we alleen ja en nee antwoorden meegewogen. In het kopje "n.v.t./anders"

kun je iets zeggen over de mate waarin het gedrag voorkomt. Het maakt nogal verschil of het altijd, vaak of soms voorkomt. Omdat de meeste ZEVMB cliënten wisselend kijkgedrag laten zien, kan het best lastig zijn. Bij een cliënt met 7 of 8 CVI- kenmerken maakt het minder uit of er 1 of 2 kenmerken zijn die de persoon slechts af en toe laat zien en de andere juist frequent. Je weet dan al dat het om ernstige CVI-problematiek gaat. Maar als iemand bijvoorbeeld maar 3 CVI-kenmerken heeft en hij laat dat bij 2 van die 3 kenmerken dit maar af en toe zien, dan kun je met de informatie over de mate van voorkomen, beter onderbouwd vast stellen dat er geen sprake is van CVI. Uiteraard is het altijd belangrijk om de mate waarin iets voorkomt goed ook na te vragen bij de ouders/ begeleiders. Zij zien de cliënten dagelijks en weten beter hoe vaak een bepaald gedrag voor komt.

In je verdere observatieverslag maakt je aantekeningen in welke situaties en bij welke handelingen je de verschillende kenmerken hebt waargenomen. Dit is van belang voor het uiteindelijke verslag en voor de behandeling die gaat volgen.

Overleg in het multidisciplinaire team over items waar je niet zeker van bent, de discussie leidt tot meer inzicht in het visueel functioneren!

3.3 CVI problematiek

Op de volgende pagina geven we weer, op grond van het onderzoek, wanneer CVI kan worden vastgesteld en in welke mate. Natuurlijk op voorwaarde dat er in de medische en oogheelkundige gegevens reden is om CVI te veronderstellen, zoals in de criteria genoemd wordt. Omdat het gaat om personen met een ZEVMB, moet er daarnaast altijd rekening gehouden worden met de complexe problematiek, zoals ontwikkelingsniveau, motorische mogelijkheden, invloed van epilepsie, op alertheid, overige zintuigen, sensorische integratie problemen, etc.

Relateer daarnaast de uitkomsten van de VAS altijd met de conclusies van het VFO, lage gezichtsscherpte heeft veel invloed op het kijkniveau.

Tabel 6a. Verdeling diagnose CVI (op basis van kijkniveau en aantal CVI kenmerken)

Kijkniveau	Totaal CVI-kenmerken	Diagnose
2 en 3	3 t/m 9	Ernstige CVI problematiek
4 t/m 6	6 t/m 9	Ernstige CVI-problematiek
4 t/m 6	3 t/m 5	Milde CVI-problematiek
4 t/m 6	0 t/m 2	Geen CVI

Tabel 6b. Verdeling diagnose CVI in diagram gezet

Kijkniveau \ CVI-kenmerken	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2				Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje
3				Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje
4	Groen	Groen	Groen	Geel	Geel	Geel	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje
5	Groen	Groen	Groen	Geel	Geel	Geel	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje
6	Groen	Groen	Groen	Geel	Geel	Geel	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje

■ Groen is geen CVI-problematiek
 ■ Geel is milde CVI-problematiek
 ■ Oranje is ernstige CVI-problematiek

3.4 Interpretatie

Gezichtsscherpte

Als de gezichtsscherpte lager is dan 0,3 (WHO-norm) of niet te meten is en er zijn geen oogheelkundige afwijkingen geconstateerd door de oogarts, dan kun je in principe altijd spreken van CVI-problematiek. Voor verdere behandeling en advies is het evengoed belangrijk om het VAS-formulier in te vullen, om meer zicht te krijgen op het kijkgedrag en kijkniveau. Bij een gezichtsscherpte > 0,3 is het des te belangrijker om het VAS-formulier in te vullen, omdat de mate van CVI dan bepaalt of er sprake is van slechtziend functioneren.

Kijkniveaus

Kijkniveau 1 komt niet voor bij personen zonder oogheelkundige aandoening, als er een cerebrale oorzaak is voor het visueel functioneren, is er altijd nog enige mate van waarneming van licht. Bij kijkniveau 2 en 3 worden wel visuele reacties

gezien, maar er is geen blijk van visuele herkenning. In de praktijk gaat het dan vrijwel altijd om ernstige CVI-problematiek (te meten met het aantal CVI-kenmerken) en dat zagen we ook terug in de scores van het onderzoek.

Vanaf Kijkniveau 4 wordt wel blijk geven van visuele herkenning en dan blijken de scores op de CVI-kenmerken ook meer te gaan variëren. Het komt vaak voor dat de persoon tussen twee kijkniveaus in zit. Bijvoorbeeld: een persoon merkt alleen iets op als het in zijn blikveld komt, (dit is kenmerkend voor kijkniveau 3, exogeen aandachtsysteem), maar toont wel duidelijke visuele herkenning bij bepaalde etenswaren, wat weer past bij het daaropvolgende kijkniveau 4 (basale visuele herkenning).

Je kunt dan tellen waar de meeste keren "ja" staat en dat niveau scoren. Je kunt ook kijkniveau 3/4 scoren. Dat betekent dat iemand daar qua kijkgedrag tussen in zit. Het gaat bij de VAS niet zozeer om het indelen in het exacte niveau, maar meer om het feit dat het visuele gedrag nauwkeurig wordt geobserveerd.

Daardoor kun je gericht behandelen en adviseren. Regelmatig zie je bij kijkniveau 4 (basale visuele herkenning) dat personen specifieke interesses hebben en zich op vooral op één gebied ontwikkelen. Sommigen laten voornamelijk een sociale interesse zien, volgen personen door de ruimte en kijken met interesse naar gezichten. Het kan ook zijn dat er juist interesse in verschillende soorten spel materiaal is en er niet naar gezichten wordt gekeken of oogcontact wordt gemaakt. Dit laatste kan ook betekenen dat er sprake is een autisme spectrum stoornis, maar dit hoeft niet.

Een ander aspect dat speelt bij kijkniveau 4 (basale visuele herkenning) is dat dit passend kan zijn bij personen met een laag ontwikkelingsniveau (tot 12 maanden). Als iemand echter een ontwikkelingsniveau van bijvoorbeeld 18 maanden heeft, omdat hij qua verbaal begrip veel hoger uit komt, dan is dit kijkniveau niet passend bij het ontwikkelingsniveau. Afhankelijk van het totaal aantal CVI-kenmerken, is er dan waarschijnlijk sprake van CVI. In onze onderzoeksgroep zagen we dat veel personen binnen kijkniveau 4 hoog scoorden op de CVI-kenmerken. Daaruit bleek dan dat er toch sprake was van milde of ernstige CVI-problematiek. Het is mogelijk dat een persoon niet alle vaardigheden laat zien die bij een bepaald kijkniveau horen, maar bijvoorbeeld wel de aspecten van herkenning laat zien. Vooral bij kijkniveau 5 is veel variatie mogelijk. Daarom is het belangrijk dit goed te scoren en dit in het adviesverslag te beschrijven. Daarmee kun je op een later tijdstip ook de progressie in de visuele ontwikkeling vast stellen. We raden aan het ingevulde VAS-formulier in het cliënt-dossier op te slaan.

De CVI-kenmerken

Wij hebben een onderscheid gemaakt in ernstige en milde CVI-problematiek omdat we zowel in de onderzoeksgroep als in de dagelijkse praktijk zien dat er gradatie is in de ernst van CVI-problematiek. Vanuit ons onderzoek en ervaring is het dus geen zwart-wit diagnose, van wel of geen CVI. Het gaat om de mate waarin iemand beperkt wordt door de CVI-problematiek. De ervaring leert echter dat ook de andere kenmerken vaak voorkomen en in heel wisselende combinaties per persoon. Het is daarom belangrijk bij elke persoon deze kenmerken te observeren en erover te rapporteren in het verslag.

Zoals gezegd kunnen we over het kenmerk "Kijken en wegstijgen bij pakken" vanuit ons onderzoek statistisch een minder betrouwbare uitspraak doen. Dit kenmerk kon bij 21 personen van de onderzoeksgroep vanwege ernstige motorische of ernstige visuele beperking niet worden gescoord. Personen die bijna blind zijn doen veel op de tast en kijken amper naar wat ze doen. Bij personen die motorisch en visueel minder beperkt zijn, is het vaak wel een sterk kenmerk van CVI (zie ook onderzoek Masoud Salavati). Mocht door het niet kunnen invullen van dit kenmerk het totale aantal kenmerken precies op de grens van mild en ernstige CVI problematiek komen, benoem dit dan als mild/ernstig en beschrijf in het verslag wat geobserveerd is.

De VAS als basis voor interventie

De basis voor een interventie is altijd een uitgebreide en zorgvuldige diagnostiek. Bij personen met ZEVMB is de belangrijkste vorm de gedragsobservatie omdat testen maar beperkt mogelijk is. De observaties van ouders en begeleiders neem je door middel van de informatie uit de intake, de observatielijst en navragen. Vanwege het vaak wisselende visuele functioneren zijn deze zeer belangrijk. De gegevens uit het Visueel Functie Onderzoek spelen natuurlijk ook een grote rol. Doordat de items van de VAS zorgvuldig zijn ingevuld na uitgebreide observatie, wordt duidelijk op welke gebieden de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt liggen. Hier kan een behandelplan op worden gebaseerd. Is er aandacht nodig voor de visuele basisvaardigheden? Reageert de cliënt alleen in het donker? Is de herkenning alleen voor personen, maar niet voor voorwerpen? Kijkt de cliënt altijd weg bij pakken? Op deze manier kunnen de behandeldoelen uit de VAS worden gehaald en ouders en begeleiders worden geadviseerd.

Voor meer informatie over interventie van CVI problematiek verwijzen we naar: "Weet jij wat ik zie?" Marieke Steendam (2007), hoofdstuk 4 Behandeling en hoofdstuk 5 Therapeutische interventies en compensatiestrategieën per kenmerk "Vision and the Brain" ed. Amanda Hall Lueck & Gordon Dutton (2015), hoofdstuk 21 "Improving Functional Use of Vision for Children with CVI and Multiple Disabilities" Children with Multiple Disabilities.

Dankwoord

De afgelopen periode was heftig: om naast ons gewone werk en onze gezinnen toch het onderzoek te doen en de VAS te verfijnen en uitgave-klaar te maken. Wij konden dit project doen door financiële steun van de Programmaraad Visueel, aan wie wij veel dank verschuldigd zijn. Daarnaast zijn wij bijgestaan door onze oogarts Nel Tijmes, Joany Annegarn (neuropsycholoog), Annette van der Putten (hoogleraar bij de Rijksuniversiteit Groningen), Bert Steenbergen (hoogleraar bij de Radboud universiteit Nijmegen), Mies van Genderen (oogarts Bartiméus) en onze teams van Visio in Leiden/Den Haag en Amsterdam. De klankbordgroep bestaande uit Mariëlle Jacobs, Marian Huis, Joleen Braams, Marianne van den Hoorn, Anita Bies en Carola Damink. Sander Zuidhoek en Patrick Hellin hebben ons ondersteund en kritisch meegedacht. Het enthousiasme van de leden van de werkgroep "Visus voor kinderen met neuro-motore stoornissen" in Vlaanderen was een steun in de rug voor ons. Dank aan alle collega's/teams bij Visio, Bartiméus en in Vlaanderen die in de pilot-periode de VAS in de praktijk hebben uitgetoetst en ons van waardevolle feedback hebben voorzien.

Speciale dank gaat uit naar de ouders van de kinderen wier dossiers mochten worden gebruikt in ons onderzoek en ook naar de ouders die feedback hebben gegeven tijdens de pilot van de VAS. Zij hebben ons veel constructieve feedback gegeven en een grote bijdrage geleverd aan het tot stand komen hiervan. Het domein Kennis, Expertise & Innovatie van Visio, in het bijzonder Danielle Kistemaker van het programma Doelgericht en Onderbouwd en de dames van de backoffice hebben ons vaak hulp geboden als we die nodig hadden. Ook dank aan Antonietta Asta, die met gezwinde spoed de VAS online heeft gekregen in deze vorm. Tot slot willen we allebei ons thuisfront bedanken. Jullie hebben ons vaak moeten missen, maar ons onvoorwaardelijk gesteund in dit project.

Marieke Steendam, Ergotherapeut
Drs. Marjolein Wallroth, Orthopedagoog/GZ- psycholoog

Literatuur

- Atkinson J, Braddick O. Objective Behavioural and Electrophysiological Measures for Assessing Visual Brain Function in Infants and Young Children, ch. 8.2 Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain, Mac Keith Press 2010
- Boonstra N, Limburg H, Tijmes N, Genderen van M, Schuil J & Nispen van R. Changes in causes of low vision between 1988 and 2009 in a Dutch population of children, *Acta Ophthalmologica* 2011 p 1-10
- Boot FH, Pel, JJM, Evenhuis HM & Steen vdJ. Factors related to impaired visual orienting behavior in children with intellectual disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 2012 **33** p 1670-1676
- Dutton GN & Bax M, editors, Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain, Mac Keith Press 2010, Clinics in Developmental Medicine no.186 (ch. 8.2 Atkinson J & Braddick O. and ch. 20 Colenbrander A.)
- Ego A, Lidzba K, Brovedani P, Belmonti V, Gonzalez-Monge S, Boudia B, Ritz A & Cans C. Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2015 **57** p 46-51
- Expertisegroep CVI Kinderen en Jongeren, Visie op CVI, intern beleidsstuk Koninklijke Visio 2013
- Hall Lueck A & Dutton GN, editors, Vision and the Brain, Understanding Cerebral Visual Impairment in Children, AFB Press New York 2015
- Mensch SM, Echteld MA, Evenhuis HM & Rameckers EAA. Construct Validity and responsiveness of Movakic: An instrument for the evaluation of motor abilities in children with severe multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities* 2016 **59** 194-201
- Nakken H & Vlaskamp C. Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2007 **4** p 83-87
- Roman-Lantzy C. Cortical Visual Impairment, An Approach to Assessment and Intervention, AFB Press New York, 2007
- Roman C, Baker-Nobles L, Dutton GN, Evans Luiselli T, Flener BS, Jan JE, Lantzy A, Matsuba C, Mayer DL, Newcomb S & Nielsen AS. Statement on Cortical Visual Impairment, *Journal of Visual Impairment and Blindness* 2010 **104** p 69-72
- Salavati M. Assessing gross motor function, functional skills, and caregiver assistance in children with cerebral palsy (CP) and cerebral visual impairment (CVI) Thesis Rijksuniversiteit Groningen 2016
- Splunder van J. Prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities Thesis Universiteit Utrecht 2003
- Steendam M. Weet jij wat ik zie? Cerebrale Visuele Stoornissen bij kinderen, een handleiding voor professionals, Koninklijke Visio Huizen, 2007
- Timmeren EA, Putten van der AAJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Schans van der CP & Waninge A. Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans, *Journal of Intellectual Disability Research* 2016 **60** p 1109-1118
- Warburg M. Visual impairment in adult people with moderate, severe and profound intellectual disability, *Acta Ophthalmologica Scandinavica* 2001 **79** p 450-454

Bijlage 1: Visuele ontwikkeling

Normale visuele ontwikkeling

Pasgeboren baby's moeten nog wennen aan het felle licht en daarom zijn hun ogen nog vaak dicht. Gezichten en contrastrijke patronen zijn in het begin de grootste bron van interesse. Baby's zijn bij de geboorte in feite nog slechtziend qua gezichtsscherpte. Een pasgeboren baby begint na een paar weken steeds beter visueel te fixeren op de gezichten van ouders en andere personen. Hiermee komt ook het visuele bewustzijn tot ontwikkeling: het kind ontdekt dat er interessante objecten te zien zijn in zijn nieuwe omgeving. Baby's van 6 weken zijn soms al in staat om (op onbewust niveau) op gezichtsuitdrukkingen te reageren. De baby gaat pas kijken op het moment dat iets of iemand in zijn blikveld komt, want het kan de blik nog niet zelfstandig verplaatsen. We spreken dan van een exogeen aandachtsysteem. Dit betekent de aandacht wordt geactiveerd door externe prikkels. Als de baby ergens naar kijkt, kan het de blik nog niet goed "loskoppelen" of verplaatsen, dat maakt dat ze je soms erg lang kunnen blijven aankijken.

De gezichtsscherpte neemt gedurende de eerste maanden sterk toe. Ook is het kind letterlijk steeds meer wakker en daardoor nieuwsgieriger naar zijn omgeving. Het gaat zijn handjes ontdekken door ernaar te kijken en mee te spelen. Daarna begint het te reiken en te grijpen naar speeltjes die dichtbij zijn. Met 3 maanden zien we ook dat het kind de nabije omgeving actiever gaat verkennen. Het kan de blik steeds beter richten op favoriete speeltjes die in de box hangen. En het gaat de ouders af en toe volgen als ze door de ruimte bewegen.

Vanuit de Visual Development Unit in Londen wordt al decennia onderzoek gedaan naar het kijkgedrag van baby's en kinderen. Zij zijn tot de conclusie gekomen dat een cruciale stap in de ontwikkeling van de visuele aandacht, het vermogen is om de blik (en daarmee de aandacht) vlot te kunnen richten en verplaatsen. (Atkinson/Braddick 2010). We noemen dit ook wel wisselend fixeren. Voor het verplaatsen van de blik is het noodzakelijk dat het kind het vermogen heeft om de blik "los te koppelen" van het eerste object. In de normale ontwikkeling zien we dat kinderen met 3 tot 4

maanden nog moeite kunnen hebben om de blik los te koppelen, dit wordt ook wel "sticky fixation" genoemd.

Kinderen die in staat zijn om de aandacht zelfstandig te richten en de blik te verplaatsen, kunnen gaan beginnen met het verkennen van hun omgeving. De selectieve visuele aandacht gaat zich ontwikkelen en het kind leert om de visuele aandacht globaal (groot voor overzicht) en lokale visuele aandacht (klein voor detailwaarneming) steeds makkelijker af te wisselen. Tegelijkertijd begint de visuele herkenning zich te ontwikkelen. Op het moment dat een kind voorkeuren en interesses in het kijken laat zien, weet je dat de herkenning op gang begint te komen. Daarna kan het visuele geheugen of de "visuele databank" zich gaan uitbreiden. De object permanentie begint zich te ontwikkelen. Dit herken je doordat het kind een gevallen speeltje nakijkt en weer probeert te pakken. In de voorgaande maanden kreeg het speeltje geen aandacht van het kind meer, op het moment dat het uit het gezichtsveld was verdwenen.

Rond de 6 maanden gaat het kind steeds meer reiken en grijpen. De selectieve aandacht ontwikkelt zich steeds beter. Dit betekent dat het kind een aantal voorwerpen tegelijkertijd kan waarnemen en er één kan selecteren om bijvoorbeeld tegen aan te slaan of mee te spelen.

Een andere grote verandering ontstaat wanneer het kind zichzelf gaat verplaatsen. Hierdoor gaat het de aandacht meer in de verte richten. Het leert de aandacht steeds beter verplaatsen van objecten en grotere contouren in de verte naar kleine details dichtbij. Rond het eerste levensjaar krijgen kinderen interesse voor foto's en afbeeldingen.

Overzicht van de reacties en vaardigheden in de normale visuele ontwikkeling:

1-3 maanden

- Aandacht voor lichtbronnen en contrastrijke vormen
- Beweegt de ogen om visueel te zoeken
- Heeft de voorkeur om naar zwart-witte patronen te kijken
- Volgt lichtjes en bewegende voorwerpen

- Kijkt graag en lang naar gezichten; de ogen fixeren, convergeren en stellen scherp
- Maakt onderscheid tussen verschillende gezichten
- Graait en reikt naar een voorwerp

3-7 maanden

- Oogbewegingen worden gelijkmatiger
- Samenwerking van de ogen verbetert en diepte zien ontwikkelt zich
- Volgt met de ogen zonder het hoofd te bewegen
- Beweegt ogen en hoofd in de richting van een geluid
- Gezichtsscherpte verbetert
- Voorkeur voor felgekleurde prikkels boven zwart-wit
- Manipuleert voorwerpen met de hand en kijkt hiernaar
- De blik verplaatst zich van voorwerpen naar lichaamsdelen en terug
- Probeert naar voorwerpen te reiken en die te laten bewegen
- Onderzoekt de omgeving visueel
- Glimlacht als reactie op positieve aandacht of op de lach van een ander
- Begint bekenden van onbekenden te onderscheiden
- Herkent bekende gezichten en voorwerpen
- Volgt voorwerpen door het hele gezichtsveld
- Verplaatst de blik van het ene naar het andere object
- Reikt en pakt naar gevallen voorwerpen

7-12 maanden

- Manipuleert voorwerpen met de hand en kijkt naar het resultaat
- Kijkt naar bewegingen en potloodgekrabbel
- Gezichtsscherpte en accommodatie zijn goed
- Zoekt naar verstopte voorwerpen
- Imitteert gezichtsuitdrukkingen en grote lichaamsbewegingen
- Doet kijkspelletjes
- Laat verlegenheid zien bij vreemden

12 tot 18 maanden

- Zet voorwerpen in elkaar
- Herkent zichzelf in de spiegel
- Ontdekt voorkeuren en verschillen
- Zoekt dezelfde voorwerpen bij elkaar
- Wijst naar plaatjes in een boek
- Krabbelt en krast met een potlood of penseel
- Imitteert bewegingen en handelingen
- Trekt aan een touw om een speeltje te kunnen pakken
- Blijft kijken naar de omgeving, terwijl het zelf beweegt

18 tot 24 maanden

- Zowel de visuele basisvaardigheden als de hogere visuele vaardigheden zijn voldoende ontwikkeld
- Herkent zichzelf op een foto
- Onderzoekt voorwerpen in de verte op een visuele manier
- Matcht voorwerp met plaatje van dat voorwerp
- Wijst naar gevraagde plaatjes en een aantal lichaamsdelen
- Interactie met leeftijdsgenootjes d.m.v. gebaren
- Bouwt een blokkentoren van 6 blokken

2-4 jaar

- Zoekt kleuren en vergelijkbare vormen bij elkaar
- Vergroot het visueel geheugen
- Sorteert voorwerpen op kleur
- Zoekt dezelfde geometrische voorwerpen bij elkaar
- Probeert een cirkel te tekenen
- Maakt vormenstroof met cirkel, vierkant en driehoek
- Zet pennen in gaten
- Zoekt twee puzzelstukjes bij elkaar
- Sorteert dezelfde vormen op grootte

Vertaald en aangepast op basis van:

*N.C Barraga en M.E. Collins'' Development of efficiency in visual functioning: rationale for a comprehensive program'' Journal of Visual Impairment and Blindness, 1979

ook te vinden op <http://www.lowvisiononline.unimelb.edu.au/Assessment/development.htm>

*VAP-CAP (Visual Assessment and Programming - Capacity, Attention and Processing) D.C. Blanksby, RVIB, Melbourne Australia, 1990

Bijlage 2: Visuele Assessment Schaal CVI-ZEVMB met uitleg per item

Niveau 1 -Totale visuele beperking/ blind

1.1 Laat geen enkele visuele reactie zien, ook niet in visuele stimulatieruimte

Deze persoon wordt in verschillende situaties gezien, daglicht, met extra verlichting, totaal verduisterde ruimte, licht aan en uit doen of met lamp net naast de ogen schijnen. In al deze situaties wordt er geen reactie gezien op deze sterke visuele prikkels.

Naast de onderzoekssituatie is het belangrijk om de persoon in de vertrouwde omgeving te zien, om te observeren of er dan ook geen visuele reactie aanwezig is. Onderzoek op meerdere momenten moet uitsluiten dat er wel enige reactie mogelijk is.

Niveau 2- Zeer ernstige visuele beperking /functioneel blind

2.1 Reageert op lichtprikkel in verduisterde ruimte met gericht kijken

Als een persoon niet of nauwelijks reageert op visuele prikkels in normaal verlichte ruimtes, observeer dan de visuele en niet-visuele reacties van de persoon in een donkere ruimte. Denk aan snoezelruimte of badkamer zonder ramen. Onderzoek of de persoon dan wel reageert op lichtprikkel van bijvoorbeeld plafondlamp aan of uit, een zaklamp die schijnt of reflecteert op glanzend oppervlak of in spiegel. Beschrijf in je observatieverslag de reacties van de persoon, welke niet-visuele of visuele reacties je ziet.

2.2 Reageert in normaal verlichte ruimtes op sterke visuele prikkels, vooral met reacties als verstillen, in de richting kijken van

Onder sterke visuele prikkels verstaan we hier (minimaal) A4 formaat zwart-wit gestreept karton, holografisch karton, spiegel of favoriet object van de persoon (voorbeeld een bepaald speeltje, knuffel, speen, voorwerp uit het dagelijks leven).

De reacties kunnen zijn: in de richting van kijken, maar ook bijvoorbeeld hoofd draaien in de richting van, stoppen met bewegen, anders ademhalen, glimlachje.

Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:

2.3 Zeer korte fixatie (minder dan 1 tel)

Een zeer korte fixatie is zo kort dat je niet kan tellen hoe lang de persoon kijkt. Vaak twijfel je of de persoon wel gekeken heeft of dat het een onwillekeurige oogbeweging was. Veel personen die zo kort kijken, kijken maar een keer zo kort en daarna niet meer naar hetzelfde. Vaak moet je ook beweging inzetten om reacties uit te lokken.

2.4 Soms minimale volgbeweging

Omdat de fixatie zo kort is, is de eventuele volgbeweging ook moeilijk waar te nemen. Soms lijkt het of een heel langzaam bewegende sterke prikkel de oogbeweging uitlokt, terwijl het fixeren heel beperkt is. Snel bewegende prikkels worden zeker niet geregistreerd.

Niveau 3 -Ernstige beperking/ Exogeen aandachtsysteem

3.1 Reageert met gericht kijkgedrag bij daglicht op sterke visuele prikkels.

Gericht kijkgedrag betekent dat het kind op de visuele prikkel fixeert of deze volgt. In tegenstelling tot kijken in de richting van of het alleen laten zien van niet-visuele reacties, zoals bij 2.1 is beschreven. Zie boven wat onder sterke visuele prikkels wordt verstaan.

3.2 Kan visuele prikkel waarnemen als die in het blikveld wordt aangeboden. Zoekt niet actief visuele prikkels op

De persoon reageert alleen als je de visuele prikkel in zijn/haar blikveld aanbiedt. Bij de meeste personen is dat het centrale deel, bij een enkel persoon juist in het perifere deel van het gezichtsveld. Denk aan afstand (gemiddeld 30-50 cm van het gezicht). Opvallend hierbij is dat de persoon niet actief visuele prikkels, buiten zijn gezichtsveld, gaat zoeken.

3.3 Heeft bij daglicht vooral visuele aandacht als deze getriggerd wordt door:

A. bewegende objecten of personen

Bij veel personen zie je meer visuele aandacht bij bewegende voorwerpen. Vaak is een kleine wat snellere beweging van het voorwerp op een plek voldoende. Als je over een grotere afstand wilt bewegen, beweeg dan langzaam.

B. een auditieve prikkel

Sommige personen hebben een geluidsprikkel nodig om te gaan kijken, door bijvoorbeeld te tikken op een beker of een speeltje dat geluid maakt. Of aan een visuele prikkel met een belletje toch geluid toe te voegen. Er zijn echter ook personen die juist niet meer kijken als ze auditief geprikkeld worden.

3.4 Maakt incidenteel oogcontact

Oogcontact kan kortdurend zijn. Vaak zie je dat het komen tot oogcontact veel tijd kost en je een persoon 1 á 2 minuten moet uitlokken om tot oogcontact te komen. Of dat de persoon je pas lijkt op te merken als je al een tijdje naast hem/haar zit of tegen hem praat.

3.5 Kan voorkeur laten blijken voor bepaalde prikkels, zonder duidelijke indicatie van herkennen

Personen kunnen tijdens het aanbieden van prikkels een duidelijke voorkeur laten zien in het kijken naar bijvoorbeeld een bepaald zwart-wit patroon terwijl hij/zij minder kijkt naar een glinsterende prikkel. Er is dan geen sprake van herkenning, maar wel van voorkeur. Let op, sommige personen hebben een emotionele binding met een voorwerp. Dan kunnen er één of twee voorwerpen zijn waar zij een voorkeur voor hebben, bijvoorbeeld beker of bakje, een speciale knuffel, een doek of speen. Vraag dit na bij de ouders/begeleiders en vraag ze deze mee te nemen.

Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:

3.6 Kijkt dichtbij, tot armlengte (1-2 tellen)

Veel personen die nog zo weinig visuele aandacht en mogelijkheden hebben, kijken alleen naar visuele prikkels heel dichtbij. Voor sommige personen is dit op 15-20 cm afstand van de ogen. Als vuistregel kan je uitgaan van de armlengte van de persoon. Let op, sommige personen hebben juist schrikreacties als je iets te dicht bij het gezicht aanbiedt. Kom rustig van 50 cm dicht naar het gezicht toe.

Niveau 3 - Ernstige beperking/ Exogeen aandachtsysteem (vervolg)

3.7 Kortdurende fixatie

Tel hoe lang een persoon fixeert, bijvoorbeeld 1-2 tellen per keer. Het is ook belangrijk om te observeren hoe vaak en hoe snel de persoon weer de blik terug richt op de visuele prikkel.

3.8 Beperkt visueel volgen

Volgen lukt korte stukjes, vanuit het blikveld waar de visuele prikkel wordt aangeboden een andere richting in, met een langzame beweging. Als de persoon de prikkel snel weer "kwijt" is, beweeg op de plaats heen en weer met de prikkel om de aandacht weer te trekken.

Niveau 4 - Matige beperking/ Basale waarneming en actief visueel aandachtsysteem

4.1 Zoekt zelf (voor hem/haar interessante) visuele prikkels op

Terwijl de persoon ligt of zit, gaat hij/zij rondkijken in de omgeving. Dit is zeker nog niet continu, De persoon kijkt korte momenten naar de omgeving wanneer er geluid is, iemand aan komt lopen etc..

4.2 Kijkt met interesse naar voorwerpen uit het dagelijks leven, geen of nauwelijks aandacht voor details

Als de persoon een voorwerp krijgt aangeboden, gaat het er naar kijken. Met name naar de vertrouwde voorwerpen zoals een beker en vertrouwd of favoriet speelgoed. Lijkt nog geen aandacht te hebben voor dingen als een mond, een strikje, een knopje. Noteer bij opmerkingen welk voorwerpen.

4.3 Volgt speeltje wat op de grond valt (objectpermanentie)

Als de persoon een voorwerp laat vallen op de grond, dan kan het dat voorwerp even volgen. Soms gaat die beweging te snel, maar zie je wel dat de persoon kijkt in de richting waarin het voorwerp viel, om te zien waar het gebleven is. Is een persoon hier nog niet aan toe, dan gaat hij/zij verder met kijken naar wat er wel binnen het directe blikveld ligt.

Herkenning:

4.4 Herkent 1 tot 10 dagelijkse voorwerpen, bijvoorbeeld drinkbeker, doekje of lepel en reageert adequaat, zonder auditieve of tactiele input

Herkenning is te observeren door de reactie van de persoon op de bekende voorwerpen. Bijvoorbeeld een persoon dat de mond opent als de lepel gezien wordt. Die het hoofd in de richting van de beker doet of enthousiast reageert als het favoriete speeltje wordt gezien. Soms laten personen weinig expressie zien en is het belangrijk om verder te onderzoeken. Dit kan door bijvoorbeeld een beker weg te halen en de reactie af te wachten. En bij twijfel navraag doen bij de vaste begeleiders.

4.5 Herkent gezicht van bekenden zonder auditieve input, (verhogen alertheid, lachen, reiken etc.)

Dit is in de praktijk lastig te testen, omdat men geneigd is meteen te praten. Toch kan in overleg met een bekende persoon dit zeker uitgetoet worden. Zoals in 4.4 staat, zijn er veel manieren waarop een persoon kan reageren. Het verschil in reactie tussen het zien van een onbekende en bekende persoon direct na elkaar werkt vaak goed.

Niveau 4 - Matige beperking/ Basale waarneming en actief visueel aandachtstelsel (vervolg)

4.6 Herkent (favoriet) speelgoed, zonder auditieve input en reageert adequaat

zie 4.4

4.7 Komt min of meer toevallig in bepaalde (hoeken van de) ruimtes en herkent deze (basale ruimtelijke oriëntatie)

Als een persoon zichzelf kan voortbewegen, dan kan de persoon laten zien dat hij/zij de plek herkent, door bijvoorbeeld een favoriet voorwerp te pakken, door een bepaalde handeling daar uit te voeren (slaan op iets, aarde uit een bloempot pakken). Kan een persoon zichzelf niet voortbewegen, dan zie je soms toch een duidelijke reactie op een ruimte, bijvoorbeeld blij bij het zwembad of een alerte reactie bij de keuken.

Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:

4.8 Kijkafstand tot ongeveer 1 meter, lopende personen worden tot 2-3 meter gevolgd

De persoon heeft visuele aandacht voor voorwerpen tot de afstand van een meter, maar ook voor mensen die wat verder weg zijn. Het laatste is meestal een reactie op de beweging en geluiden (voetstappen of stem). Dit houdt niet in dat deze mensen worden herkend, wel dat hun beweging wordt gezien en gevolgd.

4.9 Kan visueel volgen

Het visueel volgen is geen probleem, al is dit wel afhankelijk van de alertheid van de persoon en de wisselende visuele aandacht.

4.10 Blick verplaatsen is mogelijk

De persoon kan afwisselend kijken naar twee dingen die worden aangeboden, maar ook van een speeltje naar het gezicht van de ander en weer terug. Dit kan enigszins vertraagd verlopen.

4.11 Maakt regelmatig oogcontact

De persoon laat regelmatig spontaan oogcontact zien, zoekt het wat sneller op en laat het wat langer voortduren.

Niveau 5 - Lichte beperking/Uitgebreide visuele herkenning

5.1 Visueel alert: houdt actief de omgeving in de gaten

De persoon laat nu de meeste tijd zien dat het de omgeving visueel in de gaten houdt, wel afhankelijk van de alertheid en wisselende visuele aandacht. De persoon heeft geen auditieve prikkels nodig om te gaan kijken.

5.2 Enige aandacht voor details, ziet bijvoorbeeld hagelslag op tafel

Als er een klein voorwerpje als hagelslag, een pluisje, een kraaltje op het werkblad of de tafel ligt, kijkt hij/zij ernaar. Ook naar een detail op een speeltje, zoals een oog, neus of knopje, gaat de persoon kijken. Een persoon laat ook vaak zien dat het opmerkt dat er iets kleins op bijvoorbeeld een hand of een schoteltje ligt en kijkt niet alleen naar dat grotere voorwerp.

5.3 Zoekt oogcontact op grotere afstand

Dit kun je observeren bij anderen. Maar ook door zelf oogcontact te maken en langzaam weg te lopen om te zien tot hoever de persoon het oogcontact kan vast houden.

Niveau 5 - Lichte beperking/Uitgebreide visuele herkenning (vervolg)

Visuele herkenning /selectieve aandacht

5.4 Herkent meer dan 10 voorwerpen

Dit hoeft dit niet precies geteld te worden, maar je merkt het aan de bredere interesse voor de visuele omgeving en adequate reactie bij keuzes maken of bij het gaan spelen met de voorwerpen.

5.5 Herkent voorwerpen en familie/bekenden op niet te drukke foto's

Dit kun je uitproberen door de reactie op foto's die voor communicatie worden gebruikt of een boekje met foto's van dagelijkse voorwerpen aan te bieden. Zeker ook navragen bij de ouders en begeleiders.

5.6 Zoekt gericht een voorwerp uit, tussen beperkte hoeveelheid voorwerpen

Dit kun je meestal observeren als een persoon in de speelhoek gaat spelen. Als een persoon in een rolstoel zit, kun je op het werkblad een aantal voorwerpen aanbieden en hem/haar vragen om iets te pakken (als dat motorisch kan) of er naar te kijken. Ook aan tafel kan je merken of de persoon de pindakaas of hagelslag herkent op de gedekte tafel.

5.7 Kan zich oriënteren in bekende omgeving

Bij personen die zelfstandig bewegen, merk je dit al snel als je met hen meeloopt. Er zijn ook personen die zich in een loopwagen voortbewegen, maar ongericht heen en weer bewegen en daarbij geen duidelijk doel laten zien. Of vooral achter hun begeleiders aangaan. Als een persoon niet zelfstandig kan bewegen en niet kan praten, moet je door navragen, observeren en uitproberen (stukje lopen, bv naar de snoezelruimte) hier een indruk van krijgen.

Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden

5.8 Kijkafstand tot minimaal enkele meters, mits gezichtsscherpte dit toelaat

Dit observeer je door spontane kijkreacties te observeren. (kijkt een persoon bijvoorbeeld naar de deur als er iemand zonder iets te zeggen binnen komt)

5.9 Gebruikt visus bij communicatie. Reageert op non-verbale communicatie zoals mimiek en gebaren.

Als je dit niet kunt observeren in het spontane gedrag, probeer dit dan uit door zelf gezichten te trekken of gebaren te maken. Als een persoon daar op reageert, weet je in elk geval of er aandacht is voor gezichten. Je kunt ook tijdens de kring observeren of het persoon let op de gebaren die de begeleidsters maken.

5.10 Kijkt actief ruimte rond, probeert overzicht te krijgen

Doet een persoon dit in een rustige situatie? Hoe kijkt de persoon als het een minder bekende ruimte binnen komt (vaak bij een VFO)? Observeer ook in een drukke situatie zoals wanneer alle personen in de kring zitten. Kijkt hij/zij dan ook goed rond of is dit dan juist minder?

5.11 Fixeren, volgen en blik verplaatsen goed ontwikkeld, mogelijk start van scannen

Het observeren van het verplaatsen van de blik kun je goed observeren met bellen blazen. Kan een persoon de blik soepel verplaatsen van de ene naar de andere zeepbel? Of gaat dit traag en blijft de blik steeds hangen bij 1 bel? Als bellenblaas qua gezichtsscherpte/contrast niet voldoende is, gebruik dan ander materiaal dat je laat bewegen.

Visuele herkenning /selectieve aandacht

6.1 Gaat op zoek naar favoriete speeltjes die niet zichtbaar zijn (geeft blijk van visueel geheugen)

Dit kun je observeren in het spontane gedrag of je kunt de persoon vragen iets te zoeken dat je hebt verstopt (bijvoorbeeld onder een doek of doos op de tafel waar je aan werkt). Bij een persoon dat zichzelf kan verplaatsen kan je ook vragen naar een voorwerp waarvan je weet dat dit op een andere plek ligt (bijvoorbeeld een tandenborstel uit de badkamer of een beker uit de keuken).

6.2 Ziet in de verte een voorwerp dat wordt aangewezen

Dit moet je meestal uitlokken en mogelijk een paar keer proberen. Zowel in de ruimte als buiten. Waar is papa? Zie je de boom daar?

6.3 Begrip deel/geheel relaties (herkent bijvoorbeeld fiets alleen aan het stuur)

Je kunt iets half verstoppen onder een doek of een plaatje half afdekken en vragen of de persoon weet wat het is. Er zijn ook ontwikkelingsspelletjes die waarvan je een paar plaatjes kan gebruiken.

6.4 Geeft blijk van "joint attention". Maakt oogcontact en laat de ander een speeltje zien. Wijst iets aan of brengt iets om het te laten zien.

Dit is niet zo gemakkelijk uit te lokken als een persoon jou niet kent, mogelijk wel als ouder of begeleider er bij is tijdens de observatie. Personen die dit kunnen, zijn sociaal-emotioneel al wat verder. Ze zijn niet alleen gericht op hun eigen interesses en laten bijvoorbeeld ook interesse zien in andere personen. Het initiatief kan uitgaan van de begeleider, maar de persoon reageert weer naar de begeleider door oogcontact, iets laten zien of een gebaar.

6.5 Imitereert gedrag (bijvoorbeeld zwaaien, glimlachen, neus optrekken)

Als je het niet kunt observeren in het spontane gedrag, vraag dan of de persoon je na kan doen. Bij personen met autisme die geen beurtgedrag laten zien, zal dit een te moeilijke opgave zijn. Ook bij personen die heel verlegen zijn kan dit lastig zijn. Vraag het dan na bij de begeleiders of ouders.

6.6 Begrijpt voorwerpen/personen/handelingen op pictogrammen (bijvoorbeeld PECS/PCS)

Dit kun je observeren, maar waarschijnlijk is dit al uitgezocht. Houd er rekening mee dat er ook vaak picto's worden aangeboden, die de persoon niet echt begrijpt. Begeleiders gaan er van uit dat zwart-wit picto's een goede keuze is, vanwege het goede contrast omdat ze weten dat de persoon niet goed ziet. Voor personen met CVI zijn kleurenpicto's echter vaak makkelijker te herkennen, omdat de kleur houvast geeft bij de herkenning. Het begrijpen en herkennen van handelingen op picto's vraagt meestal een hoger cognitief niveau en is meestal niet geschikt voor personen met ZEVMB. Een drinkbeker herkennen op een picto lukt dan vaak weer wel.

6.7 Interesse in details (o.a. bij rijk geïllustreerde plaatjes). Kan daarin vlot iets opzoeken. (visueel scannen)

Bied verschillende soorten afbeeldingen aan. Begin altijd met een eenvoudige afbeelding om te zien wat de persoon aan kan. Vraag daarna pas om iets op te zoeken in een druk geïllustreerde afbeelding. Bij personen die kunnen praten kun je vragen om te vertellen wat ze allemaal op de afbeeldingen zien. Bij niet-pratende personen kan je misschien laten matchen met een enkelvoudig plaatje van een voorwerp dat ook in de grote plaat zit.

De CVI- kenmerken

1. Niet visueel nieuwsgierig

Personen met dit kenmerk kijken niet of weinig om zich heen. Let er wel op dat je alertheid en visuele nieuwsgierigheid niet met elkaar verwart. Observeer daarom de persoon op meerdere momenten en in meerdere situaties. Dit zijn personen die bijvoorbeeld pas heel laat opmerken dat er iemand binnenkomt. Of die een voorwerp eerst betast en geluid laat maken en daarna pas gaat kijken (of helemaal niet).

2. Kijken en wegstaren bij het pakken en moeite met kijken bij handelingen (ook bij lopen)

Het gaat om zowel de relatie tussen oog-hand als oog-voet. Dit zijn verschillende uitingen van hetzelfde probleem. Namelijk het kunnen gebruiken van de visus om de motoriek te controleren. Observeer dit in verschillende situaties, omdat veel personen anders kunnen reageren bij verschillende handelingen.

Sommige personen kijken best goed als ze een broodje pakken, maar minder bij het spelen. Er kan verschil zijn bij vertrouwd en nieuw materiaal. Je ziet ook personen die het beter doen als ze helemaal niet kijken, bijvoorbeeld bij het trap af lopen, omdat het kijken de andere zintuigen (bewegingsgevoel) in verwarring brengt.

3. Kort en vluchtig kijkgedrag

Deze personen kunnen hun blik maar kort richten en moeten steeds opnieuw op hetzelfde richten om het goed te zien. Vooral bij grote interesse kunnen ze soms opvallend goed iets waarnemen in één vluchtige korte blik.

4. Wisselend kijkgedrag

Hiermee bedoelen we het wel of niet reageren op een zelfde prikkel in vergelijkbare omstandigheden, met een verschil van de ene of de andere dag, maar soms ook een uur later. De meeste personen met ZEVMB laten een wisselend visueel functioneren zien. Goed onderscheid moet worden gemaakt tussen algemene schommelingen in de alertheid en in het visuele functioneren.

5. Niet gelijktijdig kunnen luisteren en kijken

Dit zijn personen die niet goed kunnen kijken als ze aan het luisteren zijn. Het kan de indruk geven van desinteresse, maar is het niet. Zodra een prikkel

zonder geluid wordt aangeboden gaat de persoon wel weer kijken. Het kan ook voorkomen dat een persoon langs de persoon kijkt als die tegen hem praat.

6. Kijken is vermoeiend

Bij deze personen merk je dat als je de persoon visuele bezigheden aanbiedt, het na een tijdje afhaakt. Met 15 tot 30 minuten zie je dat de persoon de visuele aandacht niet meer kan opbrengen. Soms hoor je later dat de persoon na de observatie/behandeling in slaap is gevallen.

7. Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag

Veel personen kijken naar iets dat ze goed kennen of in een vertrouwde situatie. Er zijn echter ook personen bij wie de visuele aandacht juist geprikkeld wordt door nieuwe/onbekende materialen aan te bieden. Observeer beide mogelijkheden en beschrijf ze in je verslag.

8. Auditief ingesteld

Voor deze personen is luisteren de manier om de wereld te verkennen en te snappen. Pas als dit niet lukt door alleen te luisteren, gaan ze kijken.

9. Staren/kijken naar lichtbronnen

Als personen dit kenmerk laten zien, is er meestal sprake van duidelijke CVI-problematiek en een lager kijkniveau. Deze lichtprikkel (lampen en ramen, reflecterende vlakken) zijn dan een prettige, sterke prikkel die de persoon opzoekt en er lang naar kijkt of staart. Vaak is de aandacht ook moeilijk af te leiden door andere visuele prikkels en moet deze sterke lichtbron worden weggehaald (rug naar het raam).

Bijlage 3: Visuele Assessment Schaal CVI-ZEVMB invulformulier

Cerebrale visuele stoornissen bij personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking

Naam	
Kalenderleeftijd	
Data observatie	
Observator(en) naam en functie	

Niveau 1 -Totale visuele beperking/ Blind	ja	nee	anders/nvt
1.1 Laat geen enkele visuele reactie zien, ook niet in visuele stimuleringsruimte			

Niveau 2- Zeer ernstige visuele beperking /Functioneel blind	ja	nee	anders/nvt
2.1 Reageert op lichtprikkel in verduisterde ruimte met gericht kijken			
2.2 Reageert in normaal verlichte ruimtes op sterke visuele prikkels, vooral met reacties zoals verstillen/ in de richting kijken van			
Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:			
2.3 Zeer korte fixatie (minder dan 1 tel)			
2.4 Soms minimale volgbeweging			

Niveau 3 -Ernstige beperking/ Exogeen aandachtsysteem	ja	nee	anders/nvt
3.1 Reageert met gericht kijkgedrag bij daglicht bij sterke visuele prikkels			
3.2 Kan visuele prikkel waarnemen als die in blikrichting wordt aangeboden/ zoekt niet actief visuele prikkels op			
3.3 Heeft bij daglicht vooral visuele aandacht als deze getriggerd wordt door:			
A. bewegende objecten of personen			
B. een auditieve prikkel			
3.4 Maakt incidenteel oogcontact			
3.5 Kan voorkeur laten blijken voor bepaalde visuele prikkels, zonder duidelijke indicatie van herkennen			
Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:			
3.6 Kijkt voornamelijk dichtbij, tot armlengte			
3.7 Kortdurende fixatie (1 tot 2 tellen)			
3.8 Beperkt visueel volgen			

Niveau 4 - Matige beperking/ Basale waarneming en actief visueel aandachtsysteem	ja	nee	anders/nvt
4.1 Zoekt zelf (interessante) visuele prikkels op			
4.2 Kijkt met interesse naar bepaalde voorwerpen uit dagelijks leven, geen of nauwelijks aandacht voor details			
4.3 Volgt speeltje wat op de grond valt (objectpermanentie)			
Herkenning:			
4.4 Herkent 1 tot 10 dagelijkse voorwerpen, bv. drinkbeker, doekje of lepel en reageert adequaat, zonder auditieve input			
4.5 Herkent gezicht van bekenden zonder auditieve input, (verhogen alertheid, lachen, reiken etc.)			
4.6 Herkent (favoriet) speelgoed, zonder auditieve input en reageert adequaat			
4.7 Komt min of meer toevallig in bepaalde (hoeken van de) ruimtes en herkent deze (basale ruimtelijke oriëntatie)			
Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden:			
4.8 Kijkafstand tot ongeveer 1 meter, lopende personen worden tot 2-3 meter gevolgd			
4.9 Kan visueel volgen			
4.10 Blik verplaatsen is mogelijk			
4.11 Maakt regelmatig oogcontact			

Niveau 5 - Lichte beperking/Uitgebreide visuele herkenning	ja	nee	anders/nvt
5.1 Visueel alert: houdt actief omgeving in de gaten			
5.2 Enige aandacht voor details. Ziet bijvoorbeeld hagelslag op tafel			
5.3 Zoekt oogcontact op grotere afstand			
Visuele herkenning /selectieve aandacht			
5.4 Herkent meer dan 10 voorwerpen			
5.5 Herkent voorwerpen en familie/bekenden op niet te drukke foto's			
5.6 Zoekt gericht voorwerp uit tussen beperkte hoeveelheid voorwerpen			
5.7 Kan zich oriënteren in bekende omgeving			
Algemeen kijkgedrag en visuele vaardigheden			
5.8 Kijkafstand vergroot tot minimaal enkele meters, mits gezichtsscherpte dit toe laat			
5.9 Gebruikt visus bij communicatie (reageert op non-verbale communicatie zoals mimiek en gebaren)			
5.10 Kijkt actief ruimte rond, probeert overzicht te krijgen			
5.11 Fixeren, volgen en blik verplaatsen is goed ontwikkeld. Mogelijk start van scannen			

Niveau 6 -Geen beperking /Normaal visueel functioneren (voor ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden)	ja	nee	anders/nvt
Visuele herkenning/selectieve aandacht			
6.1 Gaat op zoek naar favoriete speeltjes die niet zichtbaar zijn (geeft blijk van visueel geheugen)			
6.2 Ziet in de verte een voorwerp dat wordt aangewezen			
6.3 Begrip deel/geheel relaties (herkent fiets alleen aan het stuur)			
6.4 Geeft blijk van joint attention. Maakt oogcontact en laat de ander een speeltje zien. Wijst iets aan of brengt iets om het te laten zien.			

	ja	nee	anders/nvt
6.5 Imiteert gedrag (zwaaien, glimlachen, neusoptrekken)			
6.6 Begrijpt voorwerpen/personen/handelingen op pictogrammen (PECS/PCS)			
6.7 Interesse in details (o.a bij rijk geïllustreerde plaatjes). Kan daarin vlot iets opzoeken. (visueel scannen)			

CVI-kenmerken	ja	nee	anders/nvt
1. Niet visueel nieuwsgierig			
2. Kijken en wegstaren bij pakken en moeite met kijken bij handelingen (ook bij lopen)			
3. Kort en vluchtig kijkgedrag			
4. Wisselend kijkgedrag			
5. Niet gelijktijdig kunnen luisteren en kijken			
6. Kijken is vermoeiend			
7. Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag			
8. Auditief ingesteld			
9. Staren/kijken naar lichtbronnen			
Totaal aantal CVI-kenmerken (ja)			

Kijkniveau	Totaal CVI-kenmerken	Diagnose	
2 en 3	3-9	Ernstige CVI-problematiek	
4 tot 6	6-9	Ernstige CVI-problematiek	
4 tot 6	3-5	Milde CVI-problematiek	
4 tot 6	0-2	Geen CVI	

Kijkniveau \ CVI-kenmerken	CVI-kenmerken									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2										
3										
4										
5										
6										

Bijlage 4: Vragenlijst ouders/verzorgers

OBSERVATIELIJST VISUELE WAARNEMING

Bestemd voor ouders/begeleiders

Invuldatum :

Door :

Relatie tot cliënt

Naam cliënt :

Geboortedatum :

INSTRUCTIE

Deze observatielijst is bedoeld om een globaal beeld van het visuele functioneren van de cliënt te krijgen en wordt ingevuld door ouders en/of betrokken begeleiders.

Vink in de lijst het antwoord aan dat van toepassing is. Daarnaast heeft elke paragraaf een categorie anders, voor de uitzonderingen die er altijd kunnen zijn. Ook is er een mogelijkheid om een toelichting te geven. Maak hier gebruik van!

De informatie die wij door deze observatie verkrijgen, is erg belangrijk voor het onderzoek naar de visuele waarneming van de cliënt. Als er twijfels of vragen zijn over bepaalde gedragingen van een cliënt, dan willen we die graag weten. Het onderzoek kan dan gerichter plaatsvinden en op de hulpvraag afgestemd worden.

	Kijkgedrag en interesse					
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1.	heeft visuele interesse in zijn/haar omgeving					
2.	heeft dwalende of onrustige oogbewegingen					
3.	heeft een bijzondere hoofdhouding bij het kijken					
4.	staart naar lichtbronnen zoals lamp, raam					
5.	speelt met licht, bijvoorbeeld doorvingers te bewegen tussen gezicht en lichtbron					
6.	voorkeur voor contrastrijke en glinsterende materialen					
7.	reageert voornamelijk op bewegende mensen/voorwerpen					
8.	kijkt op als er iemand binnen komt					
9.	toont visuele belangstelling voor voorwerpen					
10.	kijkt naar televisie /computer/ tablet					
11.	ziet kleine dingen als hagelslag of kraaltjes					
12.	gaat dichterbij om voorwerpen beter te kunnen zien					
13.	vertoont wisselend kijkgedrag (merkt voorwerpen soms wel en soms niet op)					
14.	merkt veranderingen in de omgeving of aan personen op					
	Anders:					
Toelichting:						

	Oog-handcoördinatie (alleen invullen indien dit motorisch mogelijk is)					
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1	pakt met een gerichte beweging als hij/zij iets wil pakken					
2	grijpt vaak naast het voorwerp dat hij/zij wil pakken					
3	kan kleine dingen als hagelslag of kraaltjes gericht pakken					
4	kan voorwerpen ter grootte van een banaan gericht pakken					
5	pakt voorwerpen met de open hand (parachutegreep)					
6	pakt voorwerpen met duim en wijsvinger (pincetgreep)					
7	kijkt weg als hij/zij iets wil pakken en pakt het dan op de tast					
	Anders:					
Toelichting:						

	Sociaal functioneren					
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1	maakt oogcontact dichtbij					
2	maakt oogcontact ver weg					
3	volgt personen die door de ruimte lopen					
4	geeft de indruk langs je heen te kijken					
5	maakt onderscheid tussen bekende en onbekende personen					

	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
6	imiteert gezichtsuitdrukkingen en /of gebaren					
7	herkent bekende persoon op afstand, zonder stem					
8	schrikt bij een onverwacht geluid uit de omgeving					
9	reageert schrikachtig als hij/zij zonder waarschuwing wordt benaderd					
10	reageert op gezichtsuitdrukkingen (zonder stemgeluid)					
11	herkent personen zonder gebruik van geluid/stem op					
	Anders:					
Toelichting:						

Andere zintuigen						
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1	is auditief ingesteld, luistert voordat hij/zij kijkt					
2	heeft een sterke voorkeur voor auditieve bezigheden, spelmateriaal met geluid, muziek of andere (zelfgemaakte) geluiden					
3	tast de omgeving af om een voorwerp te zoeken					
4	gebruikt de tast om voorwerpen te onderzoeken					
5	ruikt aan voorwerpen en/of etenswaren					
	Anders:					
Toelichting:						

Oriëntatie en mobiliteit						
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1	heeft interesse om de omgeving te verkennen					
2	struikelt regelmatig of botst regelmatig tegen dingen aan					
3	beweegt zich aarzelend bij kleurverschillen in de vloer					
4	aarzelt vaak bij stoepranden en afstapjes					
5	laat merken dat hij/zij een bekende ruimte herkent					
6	kan in de eigen omgeving de weg goed vinden					
	Anders:					
Toelichting:						

Herkenning						
	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
1	heeft een duidelijke voorkeur voor bepaalde kleuren, zo ja welke.....					
2	kan voorwerpen herkennen					
3	kan voorwerpen benoemen					
4	maakt keuze tussen twee voorwerpen (alleen visueel aangeboden)					
5	kan een gevraagd voorwerp tussen andere voorwerpen vandaan halen					

	Hij/zij	nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
6	herkent voorwerpen op foto's/afbeeldingen					
7	herkent familie / begeleiders op foto's					
8	kan afbeeldingen matchen (bijvoorbeeld bij lottospel)					
9	kan een voorwerp vinden als het op een visueel drukke ondergrond ligt (volle tafel, druk tafelkleed)					
10	kijkt een gevallen voorwerp na					
11	zoekt een gevallen voorwerp weer op					
12	reageert juist op bekende gebaren van een volwassene					
	Anders:					
Toelichting:						

7. Reacties op licht					
	Hij/zij	Ja	Nee	n.v.t.	
1	knijpt opvallend met de ogen bij fel licht en heeft last van het licht bij felle zon				
2	Zoekt goed verlichte plekken op en lijkt er een voorkeur voor te hebben				
3	Zoekt donkere plekken op of lijkt hier een voorkeur voor te hebben				
	Anders:				
Toelichting:					



Koninklijke Visio
expertisecentrum
voor slechtziende en
blinde mensen

www.visio.org