



Kijk, zo kan het ook!

Een methodische begeleiding van mensen met een visuele en verstandelijke beperking

BartiméusVisio Reeks

Colofon

© 2016



Bartiméus
Postbus 340
3940 AH Doorn
www.bartimeus.nl



Koninklijke Visio
Postbus 1180
1270 BD Huizen
www.visio.org

Productie: Pinta Grafische Producties

Bewerking van het boek van drs. Inge Wiersema en drs. Josique Bokken 'Kijk, zo kan het ook' uit 2009.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Voorwoord

De titel geeft het al aan: alles kan anders en vaak ook beter. Zonder daarmee te zeggen dat het nooit goed genoeg is, maar juist als prikkel om voortdurend te blijven zoeken naar de best mogelijke zorg voor mensen met visuele en, zoals hier, vaak ook verstandelijke beperkingen.

Deze nieuwe editie van *Kijk Zo Kan Het Ook* is een prachtig voorbeeld van hoe de sector van organisaties voor mensen met visuele beperkingen werkt volgens de zogeheten kenniscirkel. Daarbij wordt op grond van een evaluatie van de stand van zaken gekeken welke verbeter- en ontwikkelvragen er liggen. Vervolgens worden die in de fase van het programmeren gewikt en gewogen en worden prioriteiten gesteld en besluiten genomen over de te nemen vervolgstappen. Aan de hand van een concreet plan van aanpak worden nieuwe ontwikkelingen vorm gegeven, getoetst op de vraag of ze voldoen aan de gesignaleerde behoefte, zo nodig nog verder verfijnd en vervolgens wordt deze nieuwe kennis in gereedheid gebracht om overgedragen te worden aan hen die hiermee hun dagelijkse werk verder kunnen verbeteren en daarmee cliënten nog beter van dienst kunnen zijn. Nadat een nieuwe werkwijze door scholing en implementatie echt geworteld is in de praktijk doet opnieuw de evaluatievraag zich voor en draait de kenniscirkel weer vrolijk verder.

Zo is het ook gegaan met *Kijk Zo Kan Het Ook*. Na vele jaren gewerkt te hebben met deze methodiek, is kritisch geëvalueerd of deze in de praktijk ook echt zo heeft uitpakt als die bedoeld was. Dankzij de inzet van vele professionals zijn diverse knel- en verbeterpunten geïnventariseerd. Na een fase van goed luisteren naar elkaar is een proces gestart van aanpassen, bijslipen,

feedback vragen, verder fine-tunen en vormgeven. Een schoolvoorbeeld van lessen leren uit de praktijk. Met grote dank aan de auteurs die het initiatief genomen hebben deze handschoen op te pakken.

Met de publicatie van deze editie is (hernieuwde) kennisoverdracht aan de orde. Met gepaste trots maken de samenwerkende organisaties Bartiméus en Koninklijke Visio deze kennis gratis beschikbaar voor allen die te maken hebben met de doelgroep waar deze methodische werkwijze voor bedoeld is. Daarmee voldoen zij met graagte aan de maatschappelijke opdracht om kennis en expertise ter beschikking te stellen aan allen die op een of andere manier zorg bieden aan mensen die blind of slechtziend zijn. *Kijk Zo Kan Het Ook* is daarmee tevens een erkende methodische werkwijze voor de brancheorganisaties in de visuele sector. Een waarvan we weten dat die ook daadwerkelijk zal bijdragen aan de participatie van mensen die blind of slechtziend zijn en, als het even kan, aan een beter leven.

Paula van Woudenberg, directeur Kennis & Expertise, Bartiméus
Peter Verstraten, directeur Kennis, Expertise & Innovatie, Koninklijke Visio

Mei 2016

DEEL 1 – VISUELE BEPERKINGEN: THEORETISCHE ONDERBOUWING

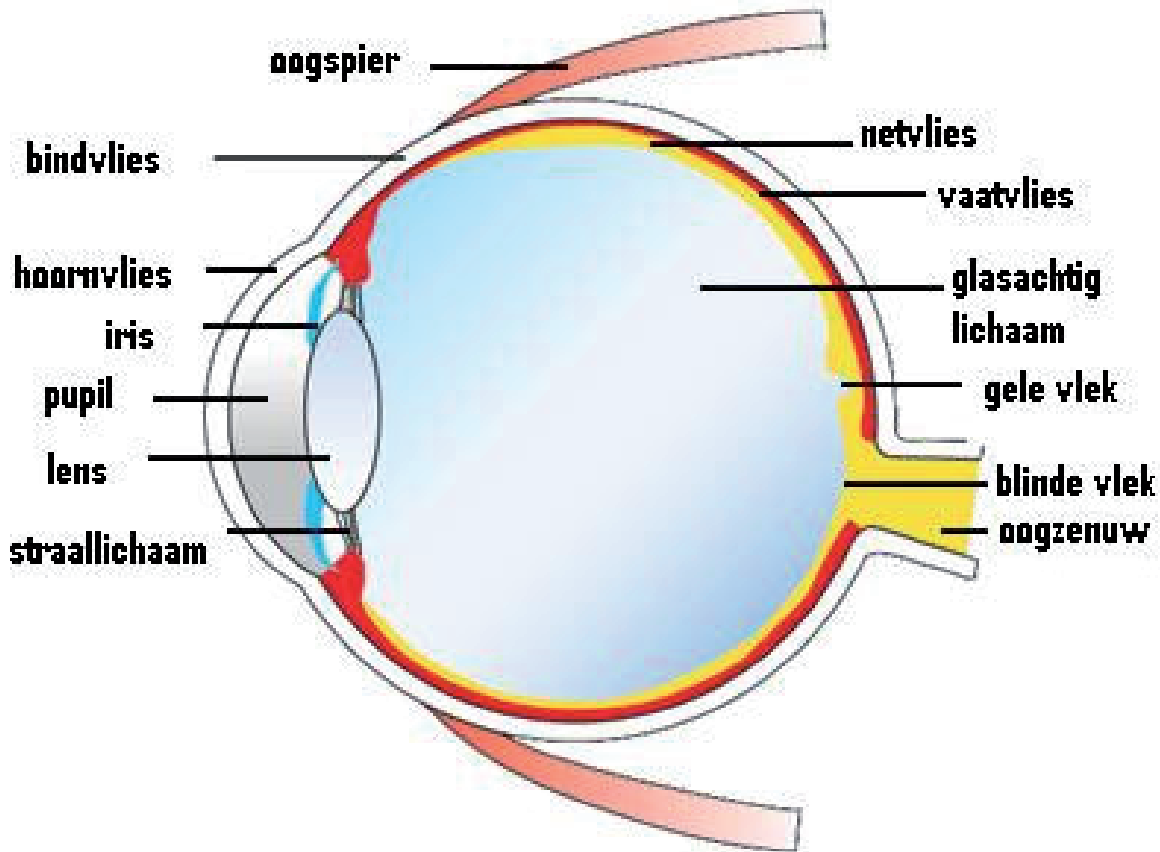
Hoofdstuk 1 – Visuele beperkingen bij kinderen, ouderen en mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland zijn ruim 320.000 mensen slechtziend of blind. We spreken van een visuele beperking als iemand niet of verminderd ziet. Stoornissen van het gezichtsvermogen zijn meestal het gevolg van een oogaandoening of oogziekte. Maar er kan ook sprake zijn van een storing bij de beeldverwerking in de hersenen. Een visuele beperking heeft een grote invloed op het dagelijkse functioneren, zoals wonen, werken en leren. Weinig dingen zijn nog vanzelfsprekend en aanpassingen zijn nodig om zo lang mogelijk zelfstandig te functioneren.

1.1 Het visuele systeem

Het visuele systeem bestaat uit de ogen, de oogzenuwbanen en de hersengebieden die de prikkels verwerken en doorsturen. Beelden die binnenkomen, worden geprojecteerd op het vlies aan de binnenzijde van het oog: het netvlies. Het netvlies zet beelden om in elektrische impulsen. De oogzenuw geeft deze impulsen door aan de hersenen, waar ze gelezen en verwerkt worden. Zien is dus een ingewikkeld proces waarbij niet alleen de ogen betrokken zijn.

Het visuele systeem kunnen we vergelijken met een fotocamera (oog) en met het ontwikkelen van de film (hersenen). Een camera heeft een lenzenstelsel, een diafragma en een gevoelige film. Zit er een kras op de lens dan zien we die op elke foto. Werkt het diafragma niet, dan is een over- of onderbelichte foto het resultaat. Om over een beschadigde film nog maar niet te spreken. De meeste foto's zijn dan niet om aan te zien. En wat is het resultaat als er bij het ontwikkelen van de film iets fout gaat? Dan kunnen we de meeste foto's wel vergeten. Op verschillende plaatsen in het visuele systeem kunnen dus stoornissen optreden die gevolgen hebben voor het zien.



(Bron:https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/oogheekunde/patienten/specialismeoogheekunde/het_oog/Pages/default.aspx)

De visuele functies uit het eerste deel van het visuele systeem (het oog oftewel de fotocamera) noemen we ook wel de lagere visuele functies. De hogere visuele functies bevinden zich verderop in het systeem (in de hersenen oftewel in de ontwikkelcentrale). Problemen met hogere visuele functies noemen we cerebrale visuele stoornissen.

In de volgende paragrafen gaan we dieper in op deze functies en stoornissen en besteden we aandacht aan de meest voorkomende oogaandoeningen bij mensen met visuele en verstandelijke beperkingen.

1.1.1 Lagere visuele functies

Onder stoornissen die zich in de lagere visuele functies voordoen, vallen onder andere oogstand en -bewegingen, gezichtsscherpte, gezichtsveld en contrastgevoeligheid. De meest voorkomende zijn stoornissen van gezichtsscherpte en gezichtsveld.

Volgens de normen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is er sprake van een visuele stoornis wanneer:

1. de gezichtsscherpte 0,3 of minder is en/of
2. het gezichtsveld kleiner is dan 30 graden

Wat is gezichtsscherpte?

De gezichtsscherpte of visus is een maat voor de kleinste details die iemand op een bepaalde afstand kan onderscheiden. Wanneer iemand een bril draagt met de juiste sterkte, wordt de gezichtsscherpte altijd gemeten met deze bril op. De gezichtsscherpte noemen we 'normaal' als deze 1.0 of 3/3 is. Dit zijn verschillende maten die allemaal hetzelfde betekenen, namelijk dat wat we in de wandelgangen een visus van 100 procent zouden noemen. Dus, als iemand een visus van 50 procent of 0.5 heeft, moet hij alles twee keer zo dichtbij bekijken om hetzelfde te kunnen zien als iemand met 100 procent visus. Afhankelijk van het niveau van de cliënt wordt de gezichtsscherpte gemeten met letterkaarten, symboolkaarten, plaatjes of streppatronen.

Wat is gezichtsveld?

Het gezichtsveld is het beeld dat we links of rechts, onder of boven ziet zonder ons hoofd of ogen te bewegen. Als we met beide ogen gelijktijdig op een vast fixatiepunt recht vooruit fixeren (horizontaal) is het gezichtsveld bij goedziende, jongvolwassenen

ongeveer 180 graden. Het gezichtsveld is van groot belang in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld om te voorkomen dat we struikelen of ergens tegenaan lopen.

Voorbeelden van afwijkingen in het gezichtsveld zijn uitval van de randen of uitval van het centrum. Bij uitval van de randen van het gezichtsveld, ziet iemand alleen wat zich midden in zijn gezichtsveld bevindt. Dit noemen we 'kokergezichtsveld'. Cliënten met deze aandoening compenseren dit door veel met hoofd en ogen te draaien. Bij uitval van het centrum ziet iemand juist alleen wat zich aan de rand van zijn gezichtsveld bevindt.

De meest voorkomende stoornissen van de lagere visuele functies zijn (zie bijlage 1):

- Cataract (staar)
- Afwijkingen aan het hoornvlies
- Glaucoom (verhoogde oogdruk)
- Afwijkingen aan de gele vlek (macula)
- Myopia gravior (hoge bijziendheid)
- Ablatio retinae (netvliesloslating)
- Tapetoretinale dystrofie (TRD) / Retinitis Pigmentosa (RP) (afwijking aan kegeltjes of staafjes)
- Afwijking aan de oogzenuw
- Nystagmus (onwillekeurige trilbewegingen van de ogen)
- Amblyopie (lui oog)

Andere visuele functies op dit niveau die de kwaliteit van het zien beïnvloeden, maar die niet in de WHO-omschrijving zijn opgenomen, zijn kleurenzien, contrastgevoeligheid, tweeoogig diepte zien en aanpassing aan verschillende lichtomstandigheden (overgang van licht naar donker of omgekeerd).

De hierboven genoemde stoornissen van lagere visuele functies zijn dus onvoldoende om slechtziendheid volledig mee te beschrijven. Zeker als we het volledige visuele systeem in ogenschouw nemen en dus ook de stoornissen verderop in het systeem (hogere visuele functies) betrekken bij het vaststellen van visuele beperkingen.

1.1.2 Hogere visuele functies

Bij de hogere visuele functies ligt het zwaartepunt bij het verwerken en begrijpen van visuele informatie. Worden voorwerpen herkend? Wordt beweging gezien? Wordt herkend wat er in de bewegingsprikkel te zien is? De verwerking van deze hogere visuele functies vindt plaats in verschillende regio's van het brein.

Zien gebeurt niet alleen met de ogen. Ook de hersenen zijn actief betrokken bij het doorsturen en verwerken van de beelden die via onze ogen binnenkomen. Wanneer de hersenen de beelden niet goed registreren of verwerken, spreken we van een cerebrale visuele stoornis ofwel CVI (cerebral visual impairment).

Visuele prikkels uit de omgeving komen aan in de hersenschors. Vanuit daar worden ze doorgestuurd naar verschillende gebieden in de hersenen, elk met hun eigen functie, bijvoorbeeld van het herkennen van een kop en schotel. Dit gebied in de hersenen zorgt er dan ook voor dat we het kopje ook herkennen als het los van de schotel staat, als er een gedeelte van het kopje wegvalt omdat de suikerpot er half voorstaat of wanneer het kopje op zijn kop staat. Dit deel van de hersenen is ook actief wanneer we het kopje willen pakken. Naast dit gebied zijn er ook andere gebieden actief betrokken bij het zien. Onder andere voor het:

- herkennen van gezichten
- signaleren van diepte
- signaleren van beweging
- opmerken waar in de ruimte zich iets bevindt
- richten van de ogen (oogbewegingen)
- langere tijd kijken naar een voorwerp (fixeren)
- zien waar we naartoe moeten (ruimtelijk oriëntatie)

Al deze verschillende gebieden werken ook onderling weer samen.

In alle hersengebieden die te maken hebben met het zien, kan CVI optreden. Aan de buitenkant is dat meestal niet zichtbaar. Iemand met CVI kan dus gave ogen hebben en normale oogbewegingen maken. Hij kan ons aankijken, zelfs scherp zien en

verder geen beperkingen hebben in het gezichtsveld. Het is dus mogelijk dat de ogen helemaal gezond zijn, terwijl de persoon toch slecht ziet. Bij mensen met een verstandelijke beperking komt CVI vaker voor dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking. Verder uitleg over CVI is terug te vinden in bijlage 2.

1.2 Kinderen met een visuele beperking

Slechtziendheid en blindheid hebben gevolgen voor de ontwikkeling van het kind. Zien is minder vanzelfsprekend: het kost meer tijd en inspanning. Bovendien is datgene wat deze kinderen zien, vaak niet helder en scherp en missen ze details. Daardoor missen ze (belangrijke) informatie en trekken ze soms verkeerde conclusies.

Kinderen die blind of ernstig slechtziend zijn en/of een gezichtsveldbeperking hebben, kunnen minder gemakkelijk 'afkijken' en worden daardoor minder uitgedaagd tot handelen. Ouders en/of begeleiders moeten hen daarom helpen de wereld dichterbij te halen, te ontdekken en te leren.

De omgeving is van grote invloed op wat kinderen die slecht zien, kunnen waarnemen. Aanpassingen in de omgeving verbeteren de voorwaarden voor het zien.

1.3 Ouderen met een visuele beperking

In Nederland is ongeveer 85% van de mensen met visuele beperkingen 55 jaar of ouder (Congres Vision 2020). Van de ouderen in zorginstellingen is 40% slechtziend of blind. Zij hebben meer zorg nodig, zijn vaker depressief, vallen vaker en hebben een verminderde kwaliteit van leven. Bij 56% van hen is dat goed te behandelen (bv cataract en onjuiste brilcorrectie) en kan de kwaliteit van leven verbeterd worden.

Ruim 30% van de bewoners van verpleegafdelingen ziet beperkt (Melief en Gorter, 1998).

Hiervoor zijn de volgende oorzaken aan te wijzen:

1. Aandoeningen aan de ogen (cataract, glaucoom, diabetische retinopathie, maculadegeneratie)
2. Problemen met de verwerking van de visuele informatie naar of in de hersenen (hersentrauma, -bloeding, -infarct, neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie)

De combinatie dementie en slechtziendheid is complex. De verschillende beperkingen versterken elkaar en de compensatiemogelijkheden van de ene beperking staan de andere beperking in de weg.

Een visuele beperking valt vaak niet op bij ouderen omdat zij problemen met zien niet altijd aangeven, de achteruitgang geleidelijk gaat of omdat andere zintuigen onopvallend worden ingezet.

Juiste beeldvorming, diagnostiek en aangepaste zorg en begeleiding is bij deze doelgroep daarom van groot belang. Denk hierbij aan aanpassingen in de omgeving, omgang, communicatie en het activiteitenaanbod of het inzetten van eventuele hulpmiddelen.

1.4 Mensen met een visuele én verstandelijke beperking

Uit onderzoek blijkt dat twee procent van de totale bevolking een visuele beperking heeft. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat cijfer veel hoger. Uit recent wetenschappelijk onderzoek en uit ervaringen van instellingen die onderzoek doen naar visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking, blijkt dat minimaal 25 procent van de cliënten een visuele beperking heeft.

Als de mate van de verstandelijk beperking hoger is en er daarnaast motorische beperkingen zijn, wordt de kans op visuele beperkingen zelfs 70 tot 90 procent. Dit komt vooral omdat de beschadigingen in de hersenen van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zo veelomvattend zijn, dat ook de visuele delen beschadigd zijn. Omdat de hersenen en ogen zich gelijktijdig ontwikkelen tijdens de embryonale fase, gaan een verstandelijke en een visuele beperking vaak samen. Zestig procent van de mensen met een verstandelijke beperking heeft ook een refractieafwijking. Dit betekent dat de invallende lichtstralen in het oog, na breking, niet precies op het netvlies vallen. Om dit te corrigeren is meestal een bril nodig.

1.4.1 Meervoudige beperking

De combinatie van een visuele en verstandelijke beperking noemen we ook wel een meervoudige beperking. Een meervoudige beperking is geen eenvoudige optelsom van afzonderlijke beperkingen. Stoornissen en beperkingen staan namelijk niet

op zichzelf, maar vormen één dynamisch geheel. Elke stoornis beïnvloedt wel afzonderlijk de ontwikkeling van een cliënt. Tegelijkertijd kan de combinatie van verschillende stoornissen leiden tot nieuwe en andersoortige beperkingen. Kader 1 laat zien welke bijkomende ziekten en stoornissen vaak voorkomen bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

- Gehoorstoornis
- Autisme
- Psychiatrische stoornis
- Dementie
- Gedragsproblemen
- Epilepsie
- Motorische problemen
- Overige persoonlijkheidsstoornissen

Kader 1. Bijkomende ziekten en stoornissen

De wisselwerking tussen stoornissen en beperkingen maakt cliënten met meervoudige beperking tot een complexe doelgroep voor zowel de primaire begeleiders van de cliënt als voor de ambulante begeleiders van Visio/Bartiméus. .

1.5 Compensatiemogelijkheden

Hoe iemand met een visuele beperking functioneert, is mede afhankelijk van de compensatiemogelijkheden. Een compensatiemogelijkheid is de manier waarop de resterende zintuiglijke en verstandelijke vermogens in samenhang kunnen worden gebruikt of gestimuleerd. Dit betekent dat het eigenlijk niet uitmaakt wat voor beperkingen iemand heeft, zolang hij ze maar kan compenseren. Het is van belang om adequate compensatiemogelijkheden op te sporen, aan te reiken of om bestaande vaardigheden te verbeteren. Compensatie kan gezocht worden op het niveau van de cliënt, het cliëntstelsel of op het niveau van de fysieke omgeving van de cliënt. We kunnen dus op drie niveaus verbeteringen nastreven:

1. *Vaardigheden van de cliënt.* Met compensatiemogelijkheden op cliëntniveau bedoelen we de vaardigheden van de cliënt met betrekking tot het inzetten van het cognitieve vermogen, het gehoor, de tastzin, de reuk, de smaak en de restvisus.
2. *Kennis, vaardigheden en attitude van de primaire begeleiders van de cliënt (cliëntstelsel).* Hierbij gaat het om de interactie tussen de cliënt en de mensen in zijn omgeving. Uiteraard spelen ook interpersoonlijke vaardigheden van de cliënt een rol, maar bij compensatiemogelijkheden doelen we vooral op de rol, de attitude en de ondersteuning uit het persoonlijke netwerk van de cliënt, inclusief die van de primaire begeleiders.
3. *De fysieke omgeving van de cliënt.* Hiermee bedoelen we de aanpassingen die de leefomgeving van de cliënt overzichtelijk en veilig maken: verlichting, contrast, indeling van de ruimte, aanpassing materialen en hulpmiddelen.

Omdat de visuele beperking en de verstandelijke beperking elkaar negatief versterken zijn binnen deze doelgroep hulpmiddelen voor één van de afzonderlijke beperkingen meestal ongeschikt.

Iemand die slechtziend of blind is, verkent de wereld vooral horend en tastend. Voor deze persoon spelen vaardigheden zoals logisch redeneren, nadenken en taalbegrip een belangrijke rol. Al deze vaardigheden doen een beroep op de cognitie (het verstand) en het voorstellingsvermogen. Iemand met een visuele beperking doet dus een extra beroep op zijn intelligentie.

Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn het cognitieve vermogen, taalbegrip en voorstellingsvermogen vaak gering. Deze mensen verwerken veel informatie door te kijken. Een vaardigheid zoals imiteren is een belangrijk leermiddel. Daarom moet de visuele informatie zo concreet mogelijk en zo goed mogelijk zichtbaar zijn. Kortom: iemand met een verstandelijke beperking doet een extra beroep op zijn gezichtsvermogen.

Iemand met een visuele én verstandelijke beperking is dus door de verstandelijke beperking minder in staat om zijn visuele beperking te compenseren en kan door de visuele beperking minder gemakkelijk de verstandelijke beperking compenseren. Bij

deze doelgroep is goede diagnostiek vanuit beide invalshoeken daarom essentieel.

1.6 Specifieke begeleiding

De groep mensen met een visuele (en verstandelijke beperking) is groot. Het is daarom belangrijk dat er voldoende aandacht is voor het ontwikkelen van kennis over de specifieke begeleiding die deze groep nodig heeft. Goede diagnostiek is vereist. Om te achterhalen wat een cliënt nodig heeft, moeten we ons eerst een goed beeld vormen van diens mogelijkheden en beperkingen. Alleen op basis daarvan kunnen we gefundeerde uitspraken doen over compensatiemogelijkheden op cliëntniveau, zijn sociale omgeving én zijn fysieke omgeving.

Wanneer we de compensatiestrategieën van de cliënt en zijn sociale en fysieke omgeving kennen, kunnen we begeleidingsplan maken. In het plan beschrijven we hoe we de cliënt het beste kunnen begeleiden in zijn dagelijks leven. Daarin is aandacht voor de volgende aspecten:

- Het stimuleren van bestaande of ontwikkelen van nieuwe vaardigheden
- Het weglaten van prikkels die onverwerkbaar zijn
- Het effectiever gebruik maken van prikkels die wél verwerkbaar zijn
- Het vertalen van onverwerkbare prikkels in een andere zintuiglijke vorm

1.6.1 Mentale functies en omgevingsfactoren

Mensen met een visuele beperking zijn allemaal verschillend, en dus ook de manier van begeleiden. Bij de begeleiding speelt niet alleen het visueel functioneren een rol, maar zijn ook mentale en omgevingsfactoren van belang.

Ieder mens en iedere omgeving is anders. Daarom zal, afhankelijk van verschillende factoren (kader 2), de nadruk in de begeleiding de ene keer meer liggen op het aanleren van nieuwe vaardigheden of het stimuleren van bestaande. Een andere keer ligt de nadruk meer op de interactie tussen de primaire begeleider en zijn cliënt. Aanpassing van de fysieke omgeving is altijd belangrijk, ongeacht de combinatie van bovenstaande factoren.

Visuele functies

- Oogbewegingen
- Visus
- Contrast zien
- Gezichtsveld
- Diepte zien

Mentale functies

- Intelligentie (van licht tot zeer ernstig verstandelijk beperkt)
- Temperament
- Aandacht
- Informatieverwerking
- Motivatie
- Sensorische integratie

Leren en toepassen van kennis

Gebruik van compensatiestrategieën

Omgevingsfactoren

- Verlichting
- Contrast
- Inrichting
- Kleurgebruik

Kader 2. Voorbeelden van relevante functies en omgevingsfactoren

1.7 Interventies

Het is duidelijk dat mensen met een visuele beperking specifieke begeleiding nodig hebben, waarbij gekeken wordt naar verschillende problemen en factoren. Zij hebben behoefte aan specifieke zorgverlening, op basis van individuele diagnostiek, die rekening houdt met hun slechthoortheid. Als duidelijk is welke begeleiding iemand nodig heeft, kunnen interventies toegepast worden. Interventies kunnen de beleving en het gedrag van mensen veranderen en hebben als doel de cliënt een zo zelfstandig en actief mogelijk leven laten leiden, met optimale eigen inbreng.

Een gedegen analyse van hulp- en begeleidingsvragen en persoonlijke behoeftes is een eerste vereiste voor het opstellen van een individueel begeleidingsplan met bijpassende doelen en activiteiten. Op grond daarvan gaan de primaire begeleiders en de cliënten planmatig met elkaar aan het werk.

Interventies kunnen we opstellen voor de cliënt, het cliëntstelsel (onder wie zijn primaire begeleiders) en de fysieke omgeving:

· Cliënt

Interventies op cliëntniveau gaan altijd over vaardigheden die vooral gericht zijn op zelfredzaamheid. Ze richten zich op zowel het stimuleren van bestaande vaardigheden, als het aanleren van nieuwe. Hierdoor kan de cliënt zo lang mogelijk zelfstandig functioneren. Daarnaast kunnen vaardigheden betrekking hebben op spel en vrije tijd.

Het stimuleren of aanleren van vaardigheden kan alleen plaatsvinden wanneer ook is voldaan aan de randvoorwaarden met betrekking tot het cliëntstelsel (kader 3) en de fysieke omgeving (kader 4). Hoe en welke vaardigheden we stimuleren of aanleren, is ook afhankelijk van de compensatiemogelijkheden van de cliënt.

· Cliëntstelsel

Bij de begeleiding van mensen met een visuele beperking is het belangrijk om met een aantal aspecten rekening te houden.

- Tempo van spreken en handelen
- Herkenbaarheid van personen en omgeving
- Herhalingen
- Voorspelbaarheid van handelen en omgeving
- Aankondigen van handelingen
- Verwoorden van handelingen
- Taalgebruik, aansluitend bij niveau van cliënt
- Overzicht in ruimte en tijd
- Beroep op overige zintuigen

Kader 3. Begeleidingsaspecten die extra aandacht nodig hebben bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

· *Fysieke omgeving*

Een toegankelijke leef- en werkwereld is voor iedereen essentieel. Omdat geen enkele persoon met een visuele beperking identiek is, zijn aanpassingen in de omgeving voor iedereen anders. Het is daarom onmogelijk om een gemeenschappelijke woon- en werkomgeving voor iedereen optimaal in te richten of aan te passen en soms moeten compromissen gesloten worden. Toch komt een aantal aspecten bij vrijwel iedere slechtziende terug (kader 4).

- Verlichting (indirect, niet verblindend, voldoende, egaal)
- Contrast
- Inrichting / indeling
- Overzichtelijkheid
- Omgevingsaspecten (gebruik van reliëf en geluid)
- Bewegwijzering
- Kleurgebruik

Kader 4. Aanpassingen in de fysieke omgeving die voor vrijwel iedere slechtziende noodzakelijk zijn

We formuleren interventies altijd in de vorm van hoofd- en werkdoelen en ze kunnen variëren van een individueel gerichte aanpak tot het aanbrengen van omgevingsveranderingen, het trainen van vaardigheden bij het cliëntsysteem of het aanreiken van hulpmiddelen.

DEEL 2 – EEN METHODISCHE BEGELEIDING

Hoofdstuk 2 De theorie achter de methodische begeleiding ‘Kijk, zo kan het ook’

Uit hoofdstuk 1 is duidelijk gebleken dat mensen met een visuele beperking specifieke begeleiding nodig hebben, waarbij gekeken wordt naar verschillende problemen en factoren. Individuele diagnostiek, die rekening houdt met de slechtziendheid is hierbij noodzakelijk om te komen tot plan van aanpak dat is afgestemd op de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt. De methodische begeleiding Kijk, zo kan het ook biedt hiertoe een systematische basis. De uitgangspunten (2.1), doelen (2.2) en opbouw (2.3) van deze begeleiding worden in dit hoofdstuk beschreven.

2.1 Uitgangspunt van de methodische begeleiding ‘Kijk, zo kan het ook!’

Mensen met een visuele beperking zijn aangewezen op het inzetten van hun compensatiestrategieën om goed te functioneren en zo min mogelijk last te hebben van hun beperking in het dagelijks leven. Door compensatiestrategieën in te zetten, kunnen cliënten activeren en participeren in de samenleving. Mensen met een visuele en verstandelijke beperking kunnen, als gevolg van het samengaan van meerdere beperkingen tegelijkertijd, veel minder gebruik maken van hun compensatiestrategieën. Ze zijn kwetsbaarder en daardoor zeer afhankelijk van de ondersteuning van anderen. Dit laatste geldt zeker ook voor kinderen.

In de methodische begeleiding ‘Kijk, zo kan het ook’ streven we ernaar om de wensen, behoeften en mogelijkheden van de cliënt zo goed mogelijk te leren kennen. Het doel hiervan is de zelfstandigheid van de cliënt zo lang mogelijk in stand te houden of te vergroten. Dit doen we door de cliënt en/of zijn ouders/primaire begeleiders te stimuleren, te trainen en/of te ondersteunen

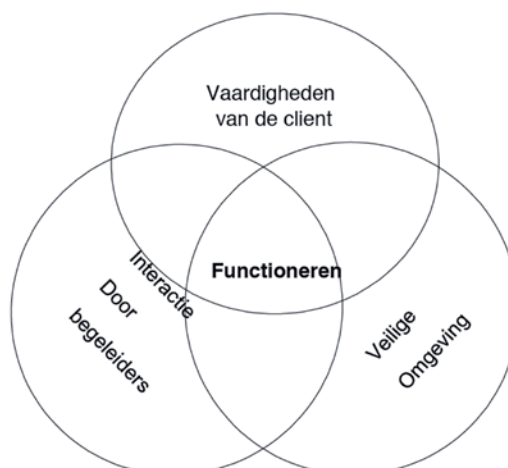
We richten ons dus niet alleen op de cliënt zelf, maar betrekken ook zeer actief ouders en primaire begeleiders bij het inrichten van een optimale werk- en woonomgeving voor de cliënt. We stellen stap voor stap verbeterpunten op, waarbij de beeldvorming over de cliënt als vertrekpunt dient. De hoofd- en werkdoelen die hieruit volgen, vormen de basis voor het creëren van een overzichtelijke en veilige leefomgeving voor de cliënt met een visuele beperking. We doen dit op interactieve wijze, waarbij we continu met de cliënt en mensen in zijn/haar omgeving in gesprek blijven en waarbij we een groot beroep doen op de inzet en deskundigheid van ouders en begeleiders.

2.2 Doel van de methodische begeleiding ‘Kijk, zo kan het ook’

In de methodische begeleiding ‘Kijk, zo kan het ook!’ vormt de hulpvraag van de cliënt het uitgangspunt voor onderzoek en observatie (in kader van multidisciplinaire beeldvorming), maar ook voor het formuleren van hoofddoelen.

Bijna alle vragen die gesteld worden, kunnen we indelen in drie categorieën:

1. Vaardigheden van de cliënt
2. Interactie met de cliënt
3. Veilige woon- en werkomgeving van de cliënt



Figuur 1: Hulpvragen van de cliënt

Vaardigheden van de cliënt

Het in stand houden of verbeteren van de vaardigheden van de cliënt is één van de hoofdoelen van de methodische begeleiding. Uitgangspunt hierbij is een goede diagnose van wat de cliënt nog wél of niet ziet. Dit kunnen we vaststellen met een visueel functieonderzoek door een orthoptist. De uitkomst daarvan is meestal richtinggevend voor alle andere interventies. Daarnaast is het voor de multidisciplinaire beeldvorming noodzakelijk om in kaart te brengen hoe de visuele stoornissen van de cliënt van invloed zijn op zijn alledaags functioneren (activiteiten en participatie). De invloed van een visuele stoornis op het functioneren is vooraf vaak onbekend of onduidelijk. Wat is de samenhang tussen het verstandelijk functioneren, het visueel functioneren en gedragsfactoren? Kan de cliënt nog andere zintuigen of zijn geheugen gebruiken en daarmee zijn slechthoortheid compenseren? Door het gedrag van de cliënt in dagelijkse situaties te observeren en te interpreteren, ontstaat een volledig beeld van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.

Interactie: communicatie en omgang

Als basis voor het verbeteren van de omgang met de cliënt is een goede multidisciplinaire beeldvorming noodzakelijk. Een aantal factoren bepaalt hoe ouders/primaire begeleiders beter kunnen omgaan met de cliënt. Informatie over de gevolgen van slechthoortheid in het algemeen en voor de specifieke cliënt in het bijzonder, vormt de basis voor individuele omgangsadviezen. Als er bijvoorbeeld sprake is van een gezichtsvelduitval aan de linkerkant, dan benaderen we de cliënt zo veel mogelijk van rechts en van voren. Als de cliënt veel op gehoor doet, noemen we bij binnenkomst bijvoorbeeld altijd eerst zijn naam. De beeldvorming heeft dus gevolgen voor de manier van omgaan met de cliënt. Als we weten over welke zintuiglijke en verstandelijke mogelijkheden de cliënt nog beschikt, kunnen we uit de lijst in bijlage 5 de belangrijkste omgangsadviezen selecteren.

Cliënten die verstandelijk beperkt zijn, leren moeilijker. Voor het leren van nieuw gedrag, waardoor een cliënt beter kan functioneren met zijn visuele beperking, is hij dus sterk afhankelijk van de kennis en vaardigheden van zijn begeleiders. Een betere communicatie met de cliënt begint daarom vaak met gedragsverandering van de begeleiders.

Vanwege de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van jonge kinderen en mensen met een visuele en verstandelijke beperking, is het heel belangrijk dat ouders/primaire begeleiders weten, hoe ze met hun kind/cliënt moeten omgaan. De methodische begeleiding betreft daarom het cliëntsysteem actief bij de beeldvorming, het opstellen van verbeterpunten en het uitwerken hiervan in hoofd- en werkdoelen.

Het veranderen van het gedrag van ouders/primaire begeleiders vereist kennisoverdracht en instructie. Dat begint met de bewustwording waarom ander gedrag wenselijk is en vervolgens met informatie over welk gedrag adequaat is. Vervolgens spreken we af hoe we voortaan met de cliënt willen omgaan. De methodische begeleiding ondersteunt deze gedragsverandering in de dagelijkse praktijk met een stapsgewijze opbouw tijdens de onderzoeks- en observatiefase, met aanvullende teamscholing en met het formuleren en uitvoeren van hoofd- en werkdoelen.

Een veilige woon- en leefomgeving

Verlichting en contrast kunnen voor mensen met bepaalde vormen van slechthoortheid belangrijk zijn. Voor cliënten met een verstandelijke beperking geldt de afhankelijkheid van goede verlichting, contrast, kleur- en materiaalgebruik nog sterker. Een inventarisatie van de aanwezigheid hiervan is dan ook een integraal onderdeel van de methodische begeleiding. Ook hierbij is de aard en de mate van de slechthoortheid van de cliënt richtinggevend. De betrokken professionals leren ouders/primaire begeleiders om het effect van verlichting en contrast op het gedrag van hun kind/cliënt te observeren. Vervolgens krijgen ze advies over de gewenste aanpassingen in de woon- en leefomgeving.

2.3 Opbouw methodische begeleiding

De methodische begeleiding “Kijk, zo kan het ook” bestaat uit drie fasen.

Fase 1: Diagnostiekfase

Fase 1 start met een intakegesprek. Tijdens dit gesprek leggen we de methodische begeleiding uit, onderzoeken we samen wat de hulpvraag is en proberen we een eerste indruk te krijgen van de cliënt en zijn leefomgeving. In de weken na het intakegesprek brengen we aan de hand van aanvullend (dossier) onderzoek en observatie de situatie van de cliënt verder in kaart. Hierbij onderzoeken we:

- Het visueel functioneren (voor zover nog niet gedaan)
- De relatie tussen visueel functioneren, cognitief functioneren en gedrag
- De woon- en werksituatie van de cliënt (aan de hand van video-opnames)

Het resultaat van deze onderzoeken is een uitgebreid multidisciplinair plan waarin de cliënt wordt beschreven. In het plan staat de hulpvraag van de cliënt beschreven, maar ook de doelen om het functioneren van de cliënt in stand te houden, te stimuleren of te verbeteren.

Fase 2: Bewustwording

Het is van belang dat ouders en primair begeleiders een actieve rol hebben in het komen tot een gedeelde beeldvorming van de cliënt en het opstellen van doelen. Daarom zijn het niet de ambulante begeleiders van Visio/Bartiméus die eenzijdig een uiteenzetting geven van de resultaten van onderzoek, maar volgt na de diagnostiekfase een scholing voor het hele team van primair begeleiders of een gesprek met ouders, waarvoor het multidisciplinair plan de basis is. In deze scholing c.q. dit gesprek geven we uitleg over het visueel functioneren van de cliënt en bespreken we samen de eerder gemaakte videobeelden van de cliënt. Op basis hiervan wordt een beeld gevormd over:

- de gevolgen van de visuele beperking in het dagelijks leven
- de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt
- de begeleiding van de cliënt
- de inrichting van zijn leefomgeving

Hierna formuleren ouders/primair begeleiders samen met de ambulante begeleiders van Visio/Bartiméus de belangrijkste aandachtspunten om aan te werken.

Fase 3: Doelgericht werken

Op basis van de aandachtspunten uit de scholing (fase 2) formuleren we concrete en haalbare doelen. Elk hoofddoel wordt opgedeeld in kleine stapjes (werkdoelen), die moeten helpen het hoofddoel te bereiken. Begeleiders en/of andere betrokkenen, voeren deze stapjes uit onder begeleiding van de medewerkers van Visio/Bartiméus.

We sluiten de methodische begeleiding af, als alle hoofddoelen zijn behaald (cyclisch proces waarbij fase 3 een aantal keren herhaald kan worden) zijn en de hulpvragen van de cliënt beantwoord zijn.

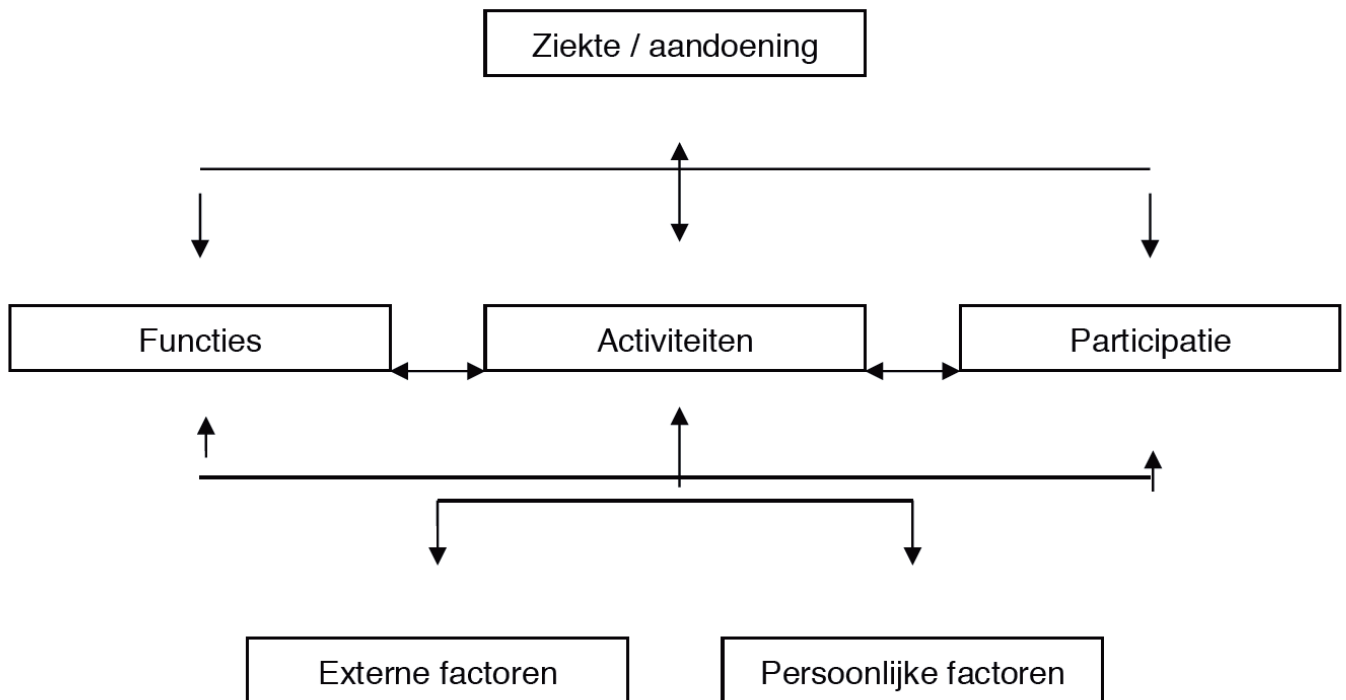
2.4 Diagnostiekfase: ICF als basis

Voor het formuleren en ordenen van de observatie- en onderzoeksgegevens (fase 1) maken we bij de methodische begeleiding gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ICF is een internationale referentieclassificatie van de World Health Organisation (WHO).

Door gebruik te maken van ICF zorgen we voor een eenduidige terminologie én een eenduidig denkkader.

2.4.1 Het ICF-model

Om een goed beeld te krijgen van de cliënt, gebruiken we het ICF-model (kader 5). Aan de hand van dit model beschrijven we op een overzichtelijke manier de gezondheidssituatie van de cliënt en de gevolgen ervan. Hierdoor kunnen we de gevolgen van een ziekte of aandoening voor iemands (alledaags) functioneren beter begrijpen en geven we richting aan het formuleren van doelen.



Kader 5. ICF-model

De pijlen in het schema (kader 5) geven aan dat alle onderdelen (domeinen) met elkaar samenhangen. Dit geldt ook voor een visuele beperking: cliënten zien niet alleen minder, het heeft ook gevolgen voor hun dagelijks functioneren.

Ziekte / aandoening

De ziekte / aandoening boven in het schema geeft de Ausgangssituatie aan. Een specifieke oogziekte of hersenbeschadiging kan de veroorzaker zijn van uiteenlopende problemen in het visueel functioneren.

Functies

Bij functies gaat het over de fysieke en mentale eigenschappen van mensen. Binnen Bartiméus/ Koninklijke Visio hebben we het dan vaak over functies van organen die we nodig hebben om te kunnen zien: de ogen, de oogzenuwen en de hersenen. Als er problemen zijn met deze functies spreken we van stoornissen. Voorbeelden van functies bij het zien zijn:

- Gezichtsscherpte
- Gezichtsveld
- Oogbewegingen
- Kleurwaarneming.

Wanneer we echter over functies in zijn algemeenheid spreken, bedoelen we ook motorische functies, auditieve functies, mentale functies of stem/spraak.

Activiteiten en participatie

Een oogziekte en een daaruit volgende stoornis in bijvoorbeeld het scherpzien zegt echter nog onvoldoende over het dagelijkse functioneren: een persoon met een slechte gezichtsscherpte kan iets anders zien dan een andere persoon met diezelfde gezichtsscherpte. Dat wat iemand kan en dat wat hij ermee doet, beschrijven we in ICF met activiteiten en participatie. Hiermee bedoelen we het daadwerkelijk visuele functioneren in de zin van feitelijk handelen en deelname aan het maatschappelijke leven. Enkele voorbeelden zijn:

- Oogcontact maken of pictogrammen gebruiken (communicatie),
- Zelfstandig naar de dagbesteding lopen (oriëntatie en mobiliteit)
- Koken, zelfverzorging of lezen (dagelijkse activiteiten)

We spreken van beperkingen als er sprake is van belemmeringen in het uitvoeren van activiteiten en in de participatie in het dagelijks leven van iemand.

Externe factoren

Hier gaat het om factoren uit de fysieke en sociale omgeving die iemands functioneren beïnvloeden. De factoren bevinden zich buiten het individu en kunnen een positieve of negatieve invloed hebben op de participatie van de cliënt, op het uitvoeren van activiteiten van de cliënt of op de functies en anatomische eigenschappen. Denk hierbij aan inrichting van de woning, gebruik van medicatie of hulpmiddelen en de manier waarop ouders/begeleiders met de cliënt omgaan.

Voorbeelden van externe factoren zijn:

- Verlichting in een keuken. Dit bepaalt (mede) of iemand zelfstandig kan koken
- Beschikbaarheid van openbaar vervoer. Goed openbaar vervoer zorgt ervoor dat cliënten zelfstandig een theater kunnen bezoeken bijvoorbeeld
- De aanwezigheid van een sociaal netwerk, die de cliënt kan helpen indien nodig.

Persoonlijke factoren

Deze factoren zeggen vooral iets over de persoonlijke achtergrond van de cliënt. Relevante items betreffen de individuele achtergrond van het leven van de cliënt, en bestaan uit kenmerken van het individu die geen deel uitmaken van de functionele gezondheidstoestand. Deze kunnen zijn: leeftijd, ras, geslacht, opleiding, ervaringen, persoonlijkheid en karakter, bekwaamheden, andere aandoeningen, lichamelijke conditie in het algemeen, levensstijl, levensgewoonten, opvoeding, redzaamheid, sociale achtergrond, beroep en ervaringen uit het heden en verleden.

Voorbeelden:

Hoe iemand zijn visusverlies emotioneel verwerkt, hangt bijvoorbeeld samen met karaktereigenschappen en van ervaringen met eerdere verliezen. De mate waarin iemand gebruik maakt van hulpverleningsmogelijkheden kan weer te maken hebben met zijn opvoeding of culturele achtergrond

De samenhang tussen alle genoemde factoren bepaalt uiteindelijk het daadwerkelijke functioneren van iemand met een visuele beperking. Het is dus onvoldoende om alleen te kijken de visuele aandoening. Om een goed beeld te krijgen van het dagelijkse (visueel) functioneren, moeten we naar de persoon én zijn omgeving kijken. Met het ICF-schema kunnen we dit op een overzichtelijke en samenhangende manier doen.

2.4.2 ICF-model binnen 'Kijk, zo kan het ook' voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Uit de praktijk blijkt dat niet alle (sub)domeinen (i.e. levensgebieden) uit het ICF-model even zwaar/sterk van toepassing zijn op cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. We hebben daarom de belangrijkste domeinen en subdomeinen geselecteerd, die nodig zijn voor de beeldvorming. Natuurlijk kunnen deze items altijd aangevuld worden met de overige items uit de desbetreffende domeinen. Binnen de methodische begeleiding beschrijven we deze (sub-)domeinen in het multidisciplinaire formulier.

1. Functies

Voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking benadrukken we de visuele functies. Stoornissen in visuele functies kunnen als volgt worden ingedeeld:

- Oculomotorische functies, zoals fixeren, onwillekeurige oogbewegingen, accommoderen of convergentie
- Visueel-sensorische functies, zoals gezichtsscherpte, gezichtsveld, kleurwaarneming, lichtaanpassing, contrastgevoeligheid of beeldkwaliteit
- Visueel-perceptuele-cognitieve functies, zoals algemene opname en verwerking, objectherkenning, ruimtelijke relaties, gestaltwaarneming, vormwaarneming of figuur-achtergrond-onderscheid;
- Visuo-motorische functies, zoals oog-handcoördinatie, oog-voetcoördinatie of oog-lichaamcoördinatie

Daarnaast proberen we ook altijd iets te zeggen over de sub-domeinen auditieve functies, motorische functies, cognitieve functies en stem/spraak.

2. Activiteiten en participatie

Het domein 'activiteiten en participatie' kunnen we onderverdelen in negen subdomeinen:

- Leren en toepassen van kennis
- Algemene taken en eisen
- Communicatie
- Mobiliteit

- Zelfverzorging
- Huishouden
- Tussenmenselijke interactie en relatie
- Belangrijke levensgebieden
- Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Bij de begeleiding van mensen met een visuele en verstandelijke beperking zien we dat een aantal items het meest beschreven word, namelijk communicatie, zelfverzorging, mobiliteit, huishouden en dagactiviteiten / spel.

Bij volwassen cliënten zonder verstandelijke beperking beschikken we vaker over informatie van de overige sub-domeinen. Deze informatie kan beschreven worden onder 'externe factoren' en 'persoonlijke factoren'.

3. Externe factoren

Bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking beschrijven we hier vaak: hulpmiddelen, medicatie, inrichting en verlichting, fysieke omgeving, aanwezige kennis mbt visuele en verstandelijke beperking, gehanteerde begeleidingsstijl.

4. Persoonlijke factoren

Binnen de methodische begeleiding beschrijven we onder dit aspect ook: persoonlijkheid / aanleg, invloed van bijkomende gezondheidsaspecten en gewoonten / gedragsaspecten. Het toepassen van compensatiestrategieën is ook een vaardigheid en past als activiteit onder dit domein.

Omdat we de onderlinge relatie tussen verschillende persoonlijke factoren met de functies en de activiteiten & participatie willen aangeven, spreken we voor cliënten met een visuele beperking binnen deze methodische begeleiding van een 'persoonsbeeld'.

De samenhang tussen de gegevens uit de intake en de onderzoeks- en observatiegegevens van verschillende disciplines op bovengenoemde domeinen beschrijven we in de integrale conclusie.

Een goede integrale conclusie geeft direct zicht op de kernproblemen voor de cliënt. Kernproblemen zijn de grootste problemen waar de cliënt in zijn dagelijks functioneren last van heeft en zijn de aanleiding voor het formuleren van hoofddoelen.

2.5 Bewustwording

Binnen onderliggende methodische begeleiding zijn bewustwording van beperkingen en mogelijkheden van de cliënt en bewustwording van eigen handelen belangrijke elementen. Hieraan wordt vooral aandacht besteed tijdens de teamscholing, waarin videobeelden van de cliënt geanalyseerd worden om te komen tot een integrale beeldvorming. Dit moet weer leiden tot het opstellen van handelingsgerichte, SMART geformuleerde doelen.

We besteden ruim tijd aan bewustwording omdat het bij methodisch werken niet meer alleen gaat om intuïtief handelen, maar om een methodische en systematische aanpak waaraan voordelen zijn verbonden:

- De kans op fouten neemt af omdat er meer greep is op wat er gebeurt en men verder vooruit kan (moet) zien;
- Zowel een ander als jijzelf weet wat er verwacht mag worden;
- Het eigen handelen kan beter geëvalueerd worden om zo nodig het handelen te verbeteren;
- Anderen krijgen een duidelijker beeld van de werkzaamheden en van datgene waarvoor men staat.

Methodisch werken is eigenlijk een vorm van procesbesturing.

Binnen de organisaties waarmee Visio en Bartiméus samenwerken is de cliënt voor zijn dagelijks functioneren in meer of mindere mate afhankelijk van zijn primaire begeleiders. In dit contact is het dus van het grootste belang dat deze begeleiders hun handelen afstemmen op de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt. Dit vraagt van de persoonlijk begeleider dat ze

- De cliënt kennen, zicht hebben op zijn beperkingen en mogelijkheden
- Moeten weten welke gevolgen deze mogelijkheden en beperkingen hebben op het functioneren van de cliënt
- Moeten weten wat dit vraagt van hun eigen handelen en contact met de cliënt.

We kunnen spreken van bewustzijn van de cliënt en bewustzijn van jezelf en je eigen handelen.

2.6 Doelgericht werken

Wanneer we de cliënt, de omgang met de cliënt door ouders/begeleiders en zijn fysieke omgeving in kaart hebben gebracht, resulteert dit in een multidisciplinaire beeldvorming. Hieruit moet duidelijk worden wat kernproblemen voor de cliënt zijn en

waar verbeterdoelen liggen. Vaak zijn adviezen echter te vrijblijvend, te algemeen en zijn het er teveel. Daarom is ervoor gekozen om in deze methodische begeleiding de verbeterdoelen om te zetten in concrete en meetbare doelen. Deze doelen worden vanuit cliëntperspectief geformuleerd (hoofddoelen).

2.6.1 SMART formuleren

De kracht van doelen stellen, zit in de manier waarop ze geformuleerd worden. Bij het opstellen van verbeterdoelen maken we daarom gebruik van het SMART-principe:

Specifiek

Meetbaar

Acceptabel

Realistisch

Tijdgebonden

| | |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Specifiek | <p>Het doel is duidelijk en concreet omschreven. Het beschrijft waarneembaar gedrag of resultaten waaraan een kwantitatief gegeven verbonden is. Hulpmiddel hierbij zijn de 6 W-vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Wat willen we bereiken? · Wie zijn erbij betrokken? · Waar gaan we het doen? · Wanneer gebeurt het? · Welke delen van de doelstelling zijn essentieel? · Waarom willen we dit doel bereiken? |
| Meetbaar | <ul style="list-style-type: none"> · Is het te behalen doel te meten en concreet te evalueren? · Hoeveel gaan we doen? · Hoe gaan we dat meten? · Hebben we een methode om te bepalen in welke mate een doel op een bepaald moment bereikt is? |
| Acceptabel | <ul style="list-style-type: none"> · Is er draagvlak voor wat we doen? · Is de doelstelling acceptabel gezien de hulpvraag? · Zijn cliënt, ouders en hulpverleners bereid om aan het gestelde doel te werken, zodat het gehaald wordt en de verandering beklijft? <p>De A kan ook voor Aanwijsbaar staan: Wie moet wat doen om het doel te bereiken?</p> |
| Realistisch | <ul style="list-style-type: none"> · Is het doel haalbaar gezien de mogelijkheden en belemmeringen? <p>Dit is heel belangrijk, want een onbereikbaar doel motiveert mensen niet. Een realistisch doel houdt rekening met de praktijk.</p> <p>De R kan ook staan voor Relevant: Is het doel relevant voor het functioneren? Een haalbaar en zinvol doel is motiverend en maakt energie los.</p> |
| Tijdgebonden | <ul style="list-style-type: none"> · Is de termijn waarop dit doel behaald moet zijn helder? · Wanneer beginnen we met de activiteiten? · Wanneer zijn we klaar? |

Kader 6. SMART- toelichting; vragen die we onszelf kunnen stellen om te zien of we voldoen aan het SMART-principe

2.6.2 Taaltips

Bij het formuleren van doelen is het gebruik van een aantal taalkundige regels aan te bevelen. In kader 7 staan de uitgangspunten kort weergegeven.

| Instructie | Voorbeeld |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| 1. Neem de cliënt tot onderwerp van de zin | <i>Paul</i> |
| 2. Beschrijf in concreet gedrag en met actief taalgebruik het gewenste resultaat van de begeleiding | <i>Paul loopt</i> |

| | |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| 3. Beschrijf de situatie waarin cliënt de vaardigheid uitvoert | <i>Paul loopt in de gang</i> |
| 4. Beschrijf hoe de cliënt de vaardigheid uitvoert | <i>Paul loopt zelfstandig in de gang met taststok</i> |
| 5. Geef een meetbare eenheid (tijd, afstand) aan de vaardigheid | <i>Paul loopt zelfstandig in de gang 100 meter / naar wc met taststok</i> |
| 6. Geef een termijn aan waarbinnen dit doel moet zijn bereikt | <i>Paul loopt zelfstandig in de gang met taststok 100 meter / naar wc na 3 weken</i> |

Kader 7. Taaltips voor het formuleren van doelen

Hoewel het wellicht wat overdreven lijkt om bezig te zijn met de taalkundige kant van de verslaglegging, zijn bovenstaande taaltips bedoeld als ezelsbruggetje. Door bovenstaande regels toe te passen, kunnen we doelen veel gemakkelijker formuleren. Daarbij is het natuurlijk wel de kunst om de doelen zo te kiezen dat ze haalbaar zijn en om daar prioriteiten in te stellen.

Het uitgangspunt is om doelen altijd te formuleren vanuit cliëntperspectief. Stel jezelf de vraag:

Welk gedrag laat de cliënt zien (wat doet/kan de cliënt) na de inzet van de interventie? Maak hierbij onderscheid tussen middelen en doelen. Trainingen, het in gesprek gaan met ouders, handicapverwerking etc. zijn allemaal middelen om ander gedrag bij de cliënt te bewerkstelligen. Ook bewustwording, 'kennen van', 'weet hebben van' zijn geen doelen, maar activiteiten die moeten leiden tot het behalen van een doel.

2.7 Borging

Het zal duidelijk zijn dat het in stand houden of verbeteren van het functioneren van een cliënt veel kennis en inzicht vereist. De ervaring leert dat vaak slechts een paar primaire begeleiders op de hoogte zijn van de inzet van externe of ambulante hulpverlening. Deze primaire begeleiders spelen ook nauwelijks een rol bij de invoering en borging van de adviezen. De methodische begeleiding reikt daarom een aantal middelen aan om de kennisoverdracht te borgen, zoals:

- video-opnames tijdens de observatieperiode
- uitkomsten van het multidisciplinair overleg
- de hoofd- en werkdoelen die primaire begeleiders samen met de ambulante begeleiders evalueren.

Borging eindigt binnen deze methodische begeleiding met het opstellen van handelingsafspraken over de interactie met de cliënt, over het gebruik van aanpassingen en het vastleggen van deze afspraken in het cliëntdossier. De verantwoordelijkheid van de interne borging bij zorgorganisatie ligt bij deze instelling zelf.

2.8 Randvoorwaarden

Het gebruik van de methodische begeleiding stelt eisen aan personeel en organisatie. Vandaar dat we voorafgaand aan de ambulante begeleiding contact zoeken met leidinggevenden in de organisatie om toe te lichten welke consequenties de methodische begeleiding Kijk, zo kan het ook heeft.

Toepassing van de methodische begeleiding vraagt om drie randvoorwaarden binnen zorgorganisaties:

- Bereidheid tot samenwerking.
- Tijd en inzet van personeel voor de observatie van het gedrag en de interactie met de cliënt, de kennisoverdracht in de teamscholing en het opstellen en uitvoeren van verbeterdoelen.
- Budget voor realisatie van aanpassingen in de fysieke omgeving van de cliënt

In bijlage 8 worden deze randvoorwaarden verder besproken.

Hoofdstuk 3: In acht stappen van een intake naar handelingsafspraken

De methodische werkwijze "Kijk, zo kan het ook" is opgebouwd door acht logisch opeenvolgende stappen, voorafgegaan door

een samenwerkingsovereenkomst tussen Visio/Bartiméus en de zorgorganisatie. We lichten deze stappen in dit hoofdstuk 'stap voor stap' nader toe.

Samenwerkingsovereenkomst

Stap 1: Intake

Stap 2: Beeldvorming

Stap 3: Multidisciplinair plan

Stap 4: Teamscholing

Stap 5: Formuleren hoofd- en werkdoelen

Stap 6: Werkdoelen en uitvoering

Stap 7: Evaluatie

Stap 8: Handelingsafspraken

Kader 8: De acht stappen van de methodiek

Primaire begeleiders/ouders zijn wel indirect, maar niet direct bij alle stappen betrokken. Een deel van de onderzoeken en het multidisciplinaire overleg worden door medewerkers van Visio / Bartiméus gedaan. In de eerste zes stappen zijn zij het meest actief. De resultaten uit de onderzoeks- en observatiefase worden op interactieve wijze in een scholing besproken. Daarna nemen de primaire begeleiders het stokje over.

3.1 Aanmelding van de cliënt

Wanneer uit visueel functie onderzoek blijkt dat een cliënt problemen heeft in zijn visueel functioneren en cliënt of primair begeleiders hulpvragen hebben, kan Visio/Bartiméus worden ingeschakeld voor onderzoek en ondersteuning. Indien de vragen meervoudig en/of complex zijn, kan er gekozen worden voor de inzet van de methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook'. Hiervoor worden relevante gegevens over de cliënt verzameld, voor zover deze nog niet bekend zijn. Het betreft persoonsgegevens, relevante medische gegevens (onder andere neurologische informatie), aanwezige oogheekundige gegevens en psychologische gegevens. Als alle gegevens bekend zijn en er een samenwerkingsovereenkomst gesloten is, volgen de acht stappen van de methodische begeleiding.

3.2 Samenwerkingsovereenkomst

Voorafgaand aan de start de methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook', is het zeer wenselijk dat er een samenwerkingsovereenkomst opgesteld wordt tussen de zorginstelling en Bartiméus/ Koninklijke Visio. Doel hiervan is om afspraken over de samenwerking te maken en vast te leggen. Hierbij kunnen we denken aan:

1. Informatie over de vragende zorgorganisatie;
2. Informatie bieden over de rol van het ambulante team bij de begeleiding van mensen met een visuele en verstandelijke beperking;
3. Afspraken over randvoorwaarden, zoals tijd of kosten

De samenwerkingsovereenkomst geldt voor alle cliënten die binnen de betreffende zorginstelling woonachtig zijn en een beroep doen op ondersteuning vanuit Bartiméus/ Koninklijke Visio.

3.3 Stap 1: Intake

De methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook!' wordt opgestart als uit visueel functie-onderzoek/visuele screening blijkt dat een cliënt slechtziend is en er hulpvragen zijn. Het traject kan ook gestart worden als er nog geen visueel functie-onderzoek heeft plaatsgevonden, maar wel bekend is dat de cliënt slechtziend is en hulpvragen heeft. Het visueel functie-onderzoek vindt dan bij de beeldvormingsfase (stap 2) plaats.

Bij de aanmelding is al informatie over de betreffende cliënt verzameld. Dit is echter meestal niet voldoende. Het is dan ook aan te bevelen om aanvullende informatie in te winnen bij de persoonlijk begeleider. Dit kan tijdens een (telefonisch) intakegesprek.

Ter ondersteuning van het gesprek kunnen we gebruik maken van een intakeformulier (bijlage 3). Het intakeformulier dient als hulpmiddel voor de onderwerpen tijdens het gesprek aan de orde moeten komen. In het formulier staan de ICF-domeinen uitgewerkt naar gesprekspunten.

Voor dit gesprek kunnen alle betrokkenen uit het cliëntsysteem worden uitgenodigd. De persoonlijk begeleider is in elk geval aanwezig en indien mogelijk en wenselijk ook de cliënt/ouders.

3.3.1 Intakedoelen

Het intakegesprek kent de volgende doelen:

1. Kennismaking met de persoonlijk begeleider(s), de cliënt en zijn woon- en werkomgeving
2. Informatie verstrekken over de methodische werkwijze van het team Bartiméus/ Koninklijke Visio
3. Hulpvraagverduidelijking. De cliënt, zijn begeleiders, ouders en of verzorgers helpen met het formuleren en verdiepen van hulpvragen die tevens als onderzoeksvragen kunnen dienen.
4. Aanzet tot beeldvorming . In het gesprek worden de ICF-domeinen verkend.
5. Maken van (concrete) afspraken ten behoeve van de observatie- en diagnostiekfase en scholing. Tevens overhandigen het toestemmingsformulier voor het maken van videobeelden/dvd overhandigd, indien dit nog niet ingevuld is.

3.3.2 Resultaat intakegesprek

Het resultaat van het intakegesprek moet bestaan uit duidelijke hulpvragen van de cliënt en/of van de opvoeders/begeleiders.

Om verwarring en onduidelijkheden te voorkomen, omschrijven we hulpvragen eenduidig en concreet (voorbeelden in kader 9).

| | |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cliënt | <i>Kan ik zelfstandig naar het activiteitencentrum lopen?</i> |
| Cliëntsysteem | <i>Is Paul in staat kleurverschillen waar te nemen? Hoe kunnen we hem het beste benaderen?</i> |
| Fysieke omgeving | <i>Moeten we de verlichting in de woon- en slaapkamer aanpassen?</i> |

Kader 9: Voorbeeld hulpvragen

Na de intake is het mogelijk om een planning te maken voor de activiteiten tot en met de scholing: onderzoek en observaties, verwerking van gegevens in het multidisciplinair plan, inplannen multidisciplinair overleg en het maken van de film voor de scholing.

3.3.3 Multidisciplinair plan

Om te voorkomen dat er teveel losse verslagen in omloop zijn, worden de concrete hulpvragen en de verkregen informatie vanuit het intakegesprek genoteerd in het multidisciplinair plan (bijlage 4). Alle betrokken onderzoekers moeten hun bevindingen vastleggen in hetzelfde formulier. Dit geldt zowel voor de onderzoekers die betrokken zijn bij de intake als bij de observatie- en onderzoeksfase (stap 2). We kunnen dit document zien als een werkdocument; een concept multidisciplinair plan. Het plan is definitief na het vaststellen van de hoofd- en werkdoelen met ouders en/of begeleiders (stap 5-6).

3.4 Stap 2: Beeldvorming

Na de intake start de feitelijke onderzoeks- en observatiefase. Het doel van deze fase is een zo goed mogelijk beeld krijgen van de cliënt, zijn leefsituatie en de mogelijkheden van de begeleiders. Leidraad voor de ordening van alle informatie is de ICF. Het ambulante team voert de onderzoeks- en observatiefase uit.

De volgende deskundigen kunnen deel uit maken van het ambulante team van Visio/Bartiméus: de orthoptist doet onderzoek naar het visueel functioneren van de cliënt (voor zover nog niet/onvoldoende bekend). Hierbij brengt hij de volgende aspecten in kaart:

- oogbewegingen
- feitelijk gezichtsvermogen
- contrastzien
- omvang van het gezichtsveld
- dieptezien

Het onderzoek vindt bij voorkeur bij de cliënt thuis plaats. De ambulant begeleider observeert

- het functioneren van de cliënt tijdens zijn dagelijkse bezigheden
- de interactie tussen cliënt en begeleiders
- de invloed van omgevingsfactoren op het gedrag.

De ambulant begeleider maakt tijdens de observatie gebruik van een videocamera, indien hier toestemming voor gegeven is. Hiermee worden enkele observatiemomenten vastgelegd. Hierbij worden de privacyregels in acht genomen.

De gedragskundige beschrijft de relatie tussen het niveau van functioneren, visus en gedrag. Dit doet hij door

- bestuderen gedragskundige informatie
- bekijken van videobeelden
- het uitvoeren van observaties/onderzoek op locatie, indien wenselijk/noodzakelijk

Het team kan met elk gewenste deskundige aangevuld worden. Denk aan maatschappelijk werker, ergotherapeut.

3.4.1 Zicht op verbeteringen

De multidisciplinaire beeldvorming ontstaat door een analyse van de verkregen informatie uit stap 1 en 2. Op basis van deze analyse kunnen we betere uitspraken doen over de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Deze mogelijkheden en beperkingen worden beschreven in de eventuele resterende visuele functies, het gedrag van de cliënt in het dagelijks leven, de compensatiemogelijkheden en het persoonsbeeld.

Om tot een multidisciplinair plan te komen zijn tijdens de beeldvorming onderstaande vragen over de ICF-domeinen richtinggevend.

ICF-domein: Ziekte aandoening & functies

1. Wat betekent inzicht in de resterende visuele functies voor het functioneren van de cliënt?

Met deze vraag proberen we een antwoord te krijgen op vragen zoals:

- Welke mogelijkheden heeft de cliënt nog wel?
- Wat en hoe ziet de cliënt nog?
- Wat zijn de consequenties voor de begeleider en het team in de interactie?
- Waarop moeten we letten in de omgang?
- Welke eisen stellen de visuele restvermogens aan de aanpassingen in de omgeving?

De orthoptist en de ambulant begeleider brengen de antwoorden op deze vragen in kaart.

ICF-domein: Functies

2. Kan de cliënt nog gebruik maken van zijn andere zintuigen en zijn geheugen (= compenseren)?

Het is noodzakelijk om een nauwkeurige analyse te maken van de manier waarop de cliënt de visuele beperkingen kan compenseren. Daartoe observeert de ambulant begeleider het gebruik van andere zintuigen (gehoor, reuk, smaak, tast). Ook kijkt hij in hoeverre de cliënt zijn verstandelijke vermogens inzet (waaronder geheugen en aandacht).

ICF-domein: Activiteiten & participatie

3. Hoe functioneert de cliënt bij de activiteiten in het dagelijkse leven?

De ambulant begeleider observeert de voornaamste activiteiten van de cliënt in het dagelijkse leven en legt dit deels op video vast. Het gaat daarbij om de mate en manier van zelfstandig lopen, eten, zichzelf verzorgen en communiceren. Ook dagbesteding, spel en vrijetijdsbesteding, of het gebrek daaraan, worden getoond.

4. Op welke wijze vindt interactie tussen de cliënt en zijn cliëntstelsel plaats?

De ambulant begeleider brengt de cliënt en de interactie met het cliëntstelsel in kaart. Samen met de persoonlijk begeleider brengt hij de situaties die de meeste problemen opleveren, in beeld. De belangrijkste problemen zitten meestal in de communicatie en omgang. Belangrijke observatievragen hiervoor zijn:

- Is het taalgebruik afgestemd op de mogelijkheden van de cliënt?
- Worden handelingen aangekondigd?
- Is het tempo afgestemd op de mogelijkheden van de cliënt?
- Maakt de begeleider zich bij binnenkomst, aan de cliënt bekend?

In bijlage 5 is een turflijst opgenomen waarin de belangrijkste interactieaspecten staan beschreven. Hiermee kunnen begeleiders hun eigen gedrag en omgangsvormen turven en zich bewust worden van bepaalde 'automatismen'. Ook kan hiermee het gebrek aan uniformiteit tussen de begeleiders in kaart gebracht worden.

ICF-domein: Persoonlijke factoren

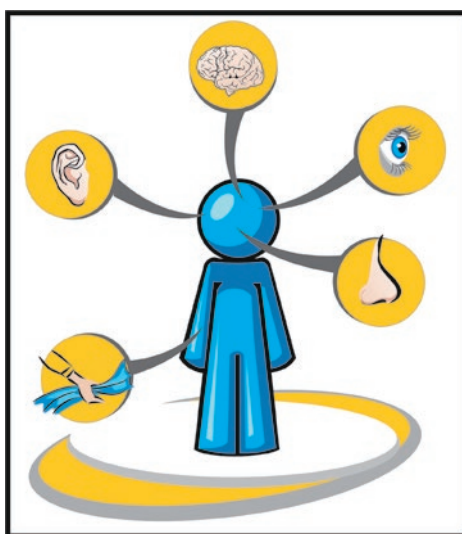
5. Wat betekent het kennen van het persoonsbeeld van de cliënt?

Het persoonsbeeld is een beschrijving van het verstandelijk functioneren, de persoonlijkheid, gedragsaspecten en de invloed van bijkomende gezondheidsaspecten en gewoonten. Belangrijke vragen voor het persoonsbeeld van de cliënt zijn:

- Wat is het ontwikkelingsniveau van de cliënt?
- Wat zijn de (resterende) mogelijkheden?
- Wat kan de cliënt nog wel?
- Welke gedragsaspecten spelen een rol in zijn functioneren?

Het kennen van de antwoorden op bovenstaande vragen geeft zicht op de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.

Dit inzicht kan de basis zijn voor eventueel veranderingen c.q. aanpassingen in de omgang met de cliënt. Zowel de gedragsdeskundige als ambulante begeleider hebben een taak in het beschrijven van dit domein.



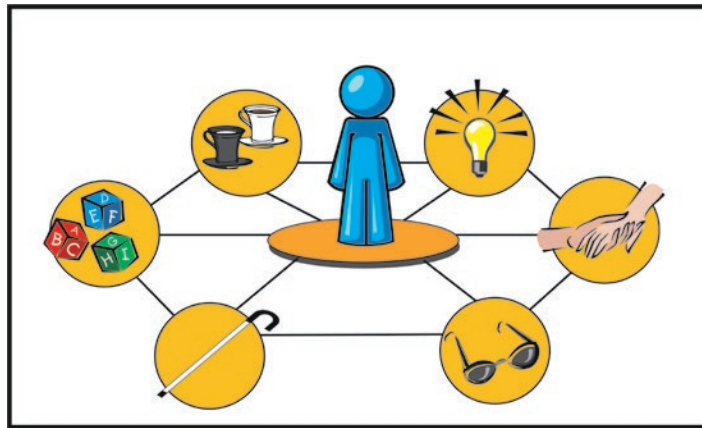
Figuur 2: persoonsbeeld

ICF-domein: Externe factoren

6. Welke aanpassingen zijn nodig in de fysieke omgeving?

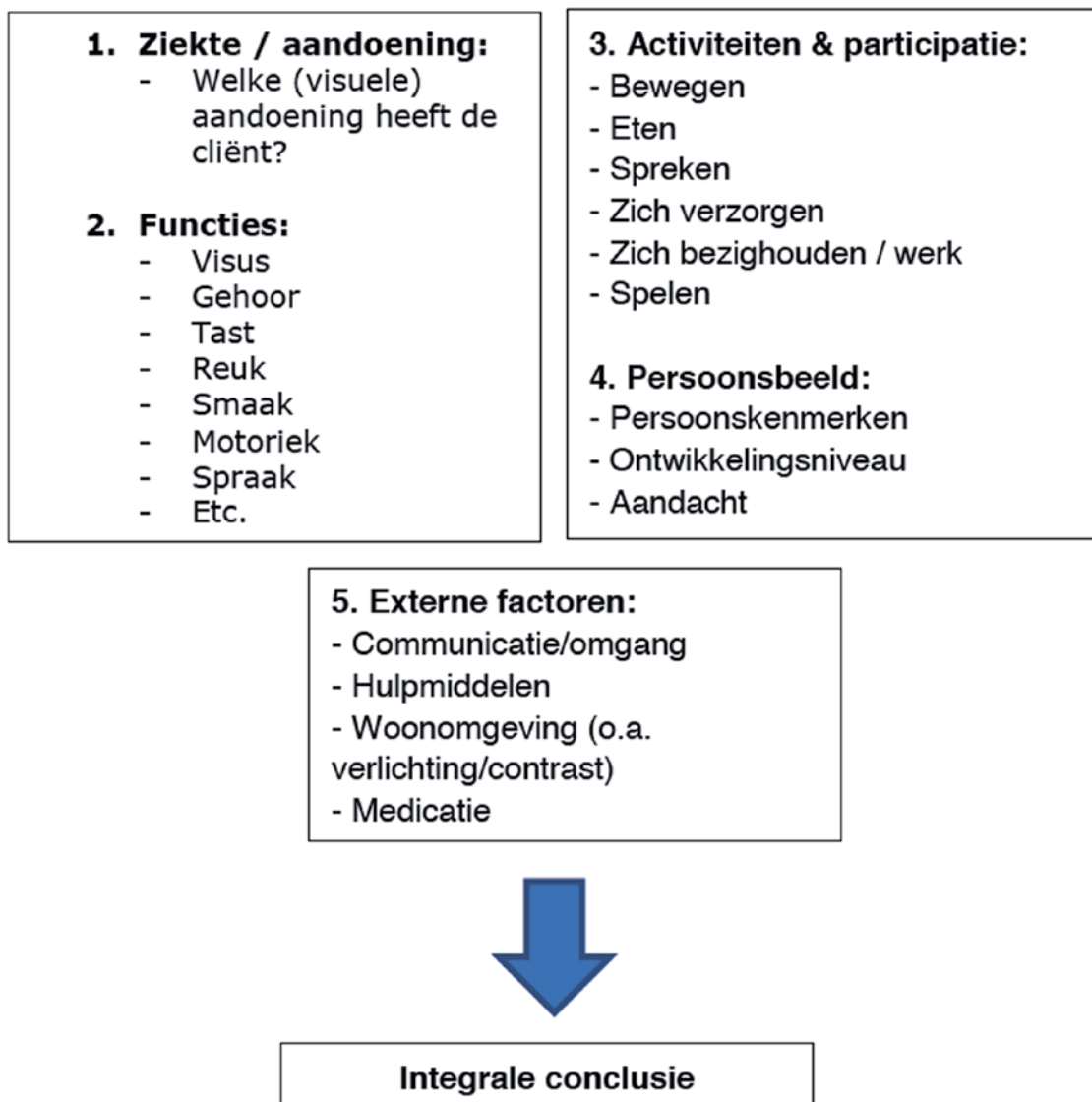
De ambulante begeleider onderzoekt of in de leefomgeving rekening gehouden wordt met de visuele beperking van de cliënt of dat de leefomgeving juist het zelfstandig functioneren inperkt, bijvoorbeeld door te weinig licht of contrast. De belangrijkste observatiepunten zijn:

- Verlichting
- Contrast
- Kleurgebruik
- Inrichting en indeling van de leefruimtes
- Overzichtelijkheid
- Omgevingsaspecten
- Bewegwijzering.



Figuur 3: aanpassingen in de fysieke omgeving.

In kader 10 vatten we de gestelde vragen nog eens samen.



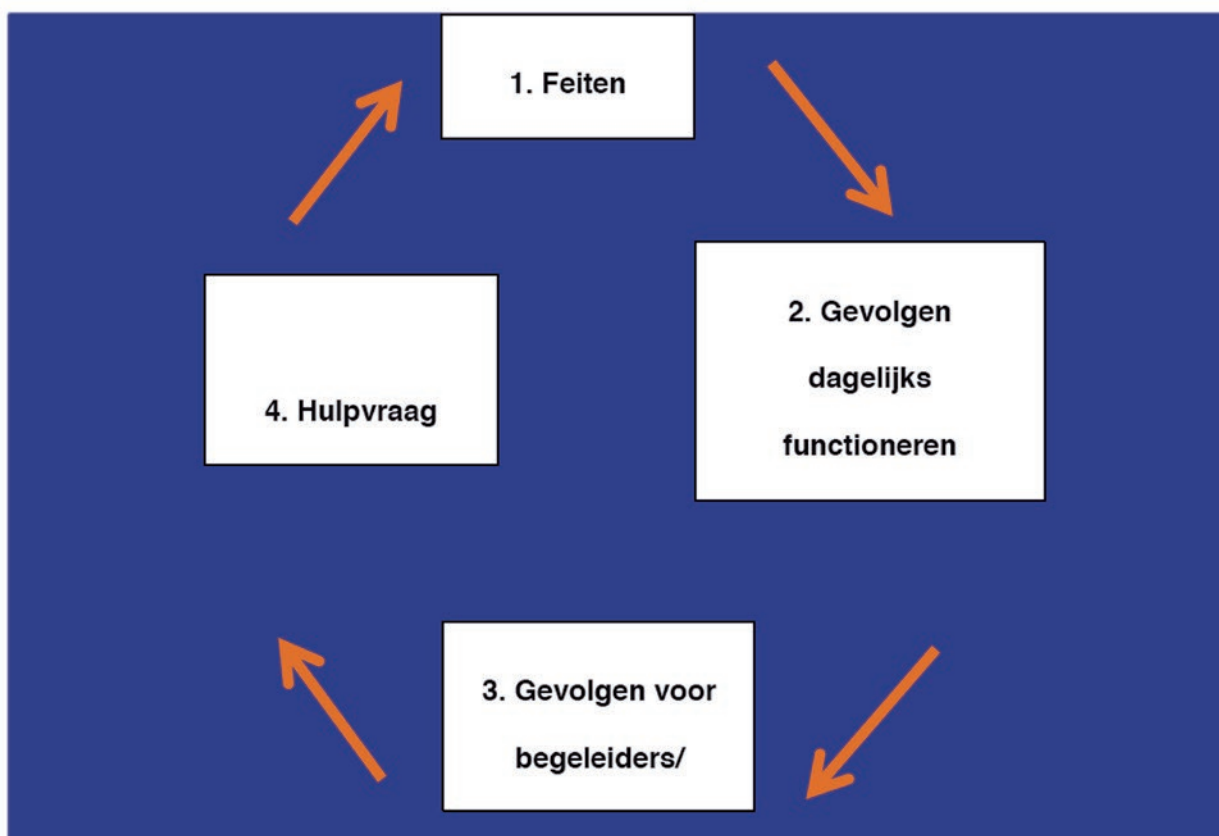
De antwoorden op de vragen 1 tot en met 6 vormen de basis voor een goed onderbouwd multidisciplinair plan. Dit plan beschrijft niet alleen verbeterdoelen voor de cliënt, maar ook voor de interactie tussen begeleiders en de cliënt en voor een veilige en stimulerende fysieke omgeving.

Vragen die helpen een specifieke invulling te geven aan de verbeterdoelen zijn:

- Wat willen begeleiders bereiken met hun cliënt?
- Op welke wijze passen de begeleiders de omgang met hun cliënt aan?
- Welke aanpassingen in de omgeving worden gerealiseerd?

3.4.2 Integrale conclusie

Aan het einde van de onderzoeks- en observatiefase vat elke medewerker van het ambulante team zijn gegevens samen in een gezamenlijk formulier: 'Multidisciplinaire bevindingen'. Het ambulante team formuleert vervolgens de verbinding tussen de observatie- en onderzoeksgegevens in de integrale conclusie. De integrale conclusie is dus geen knippen en plakken van eerder genoteerde feiten. Het is een korte beschrijving van de samenhang tussen visuele functies, verstandelijke beperking, het huidige gedrag, de invloed van de externe factoren en de huidige activiteiten (kader 11).



Figuur 4: Schematische weergaven van een integrale conclusie

Paul heeft een visuele en ernstige verstandelijke beperking. Ondanks dat Paul moeilijk details kan waarnemen, kan hij zich met hulp van groepsleiding in zijn zelfredzaamheid redelijk goed handhaven. Dit komt doordat hij zijn visus soms compenseert met de tast, maar ook doordat de handelingen tijdens deze momenten grof en weinig gedetailleerd zijn.

In zijn hele handelen wordt Paul ook wel belemmerd door zijn tics. Zijn tics hebben invloed op zijn alertheid, die de indruk geven te verergeren in situaties met nauwelijks/geen aansturing of die erg druk zijn. Het is dus belangrijk dat er een goed dagprogramma ligt, waarin hij binnen de activiteiten regelmatig aansturing/stimulering krijgt en waarbij hij nabijheid van groepsleiding kan ervaren. Paul communiceert zelf vooral door middel van lichaamssignalen, maar reageert wel op verbale aansturing en gebaren van groepsleiding als deze nabij zijn. In zijn hele handelen neemt Paul voldoende tijd die hij nodig heeft om informatie te verwerken.

Gezien zijn visuele beperking is het belangrijk dat zijn omgeving aangepast is in de vorm van aanwezigheid contrasten en goede verlichting.

Kader 11: Voorbeeld integrale conclusie

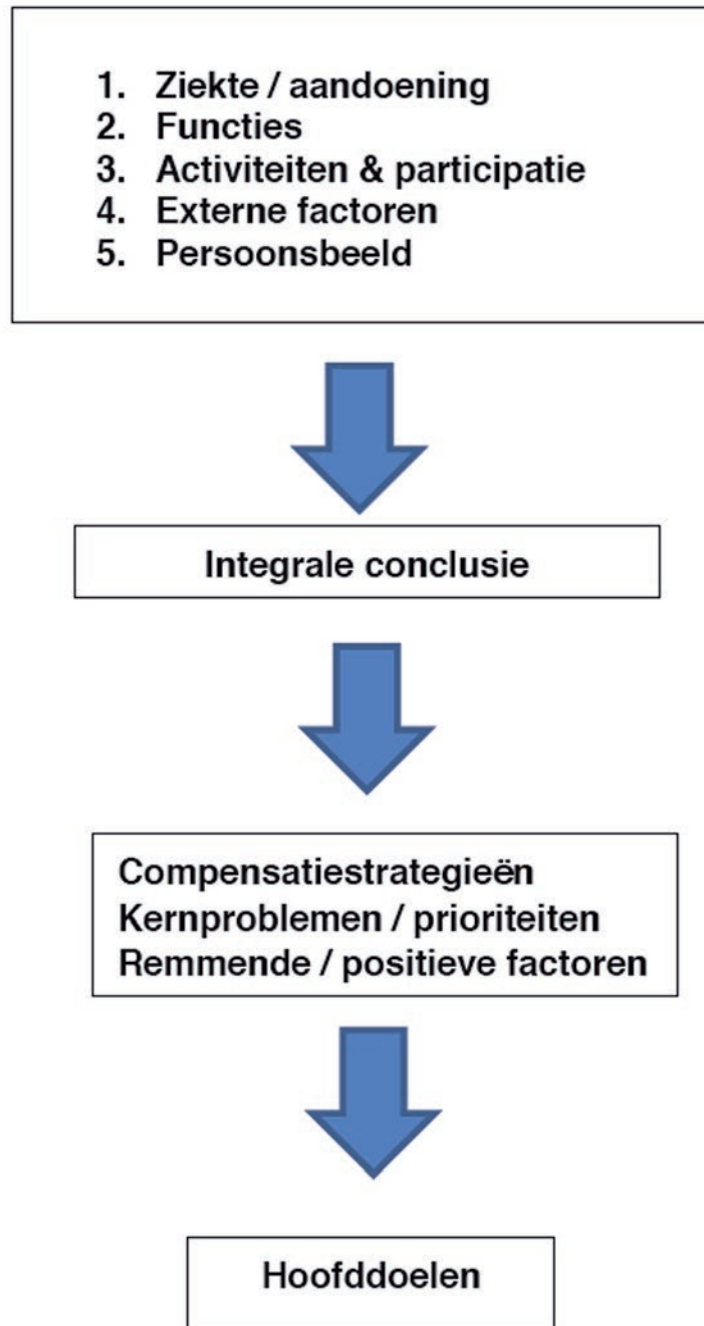
3.5 Stap 3: Multidisciplinair plan

Nadat het ambulante team gezamenlijk de integrale conclusie heeft geformuleerd, gaat het team in een gezamenlijk overleg op zoek naar de uitgangspunten voor verbetering. Daarbij komt een aantal vragen aan bod, zoals:

- Hoe beïnvloedt het samengaan van visus, niveau en gedrag het dagelijks functioneren van de cliënt?
- Welke gevolgen heeft dit voor de omgang van ouders/begeleiders met de cliënt?
- Welke invloed heeft dit op het inrichten van de leefomgeving?

Het kennen van de compensatiestrategieën (zie 1.6) van de cliënt is een belangrijk uitgangspunt voor verdere verbetervoorstellen en geven richting aan het multidisciplinair plan. De invalshoeken van de verschillende professionals worden gecombineerd, geanalyseerd, op samenhang bekeken en gewogen op relevantie en prioriteit. Door deze gezamenlijke discussie ontstaat er, naast de integrale conclusie die de huidige situatie beschrijft, zicht op mogelijke verbeterpunten in het functioneren van de cliënt in de toekomst.

In kader 12 staan de verschillende stappen beschreven die nodig zijn om tot een multidisciplinair plan te komen.



Kader 12: Stappen om tot een multidisciplinair plan te komen

Kernproblemen

Een belangrijk onderdeel in het multidisciplinair plan is het scheiden van hoofd- en bijzaken. Door het weglaten van de bijzaken komen we bij het kernprobleem, het grootste probleem waar de cliënt en het cliëntsysteem in het dagelijkse leven tegenaan lopen. Om het kernprobleem te vinden, moeten we als het ware door onze oogharen kijken naar de observatiegegevens en het persoonsbeeld. Welke problemen doemen dan op? Meestal zijn dat ook de punten die de hoogste prioriteit hebben, die het eerst om verbetering vragen. Het gaat daarbij om de belangrijkste beperking van de cliënt, het gebrek aan aanpassingen en om de centrale hulpvraag van de primaire begeleiders (kader 13).

| | |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cliënt | <i>Paul kan niet zelfstandig naar activiteitscentrum lopen.</i> |
| Cliëntstelsel | <i>De familie heeft te weinig kennis over slechthoortheid en vertraagde prikkelverwerking. Groepsleiding weet geen geschikte spelletjes aan te bieden. De omgang van groepsleiding met Paul is onvoldoende afgestemd op de slechthoortheid.</i> |
| Fysieke omgeving | <i>Te weinig contrasten in woonkamer en gang Te weinig verlichting in badkamer</i> |

Kader 13: Voorbeeld kernproblemen

Eventuele remmende en positieve factoren

Meestal kunnen we uit het kernprobleem het hoofddoel voor de cliënt en de primaire begeleiders afleiden. Maar soms is het lastig om vanuit een kernprobleem een hoofddoel te formuleren omdat er factoren zijn die de haalbaarheid van een hoofddoel negatief beïnvloeden. Dit noemen we remmende factoren.

Remmende factoren zijn factoren die niet te beïnvloeden zijn door het team (op dat moment) en stellen het beoogde hoofddoel naar beneden bij. Remmende factoren zijn bijvoorbeeld een zeer slechte prognose (visueel, verstandelijk of lichamelijk), bijkomende ziektes, operaties, geringe draagkracht in het cliëntstelsel, onvoldoende motivatie, onvoldoende tijd of te weinig budget voor de aanschaf van hulpmiddelen of het opvolgen van inrichtingsadviezen. In kader 14 staat een voorbeeld van remmende factoren op verschillende niveaus.

| | |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cliënt | <i>Paul heeft een vertraagde prikkelopname en is slechthoortend. Hierdoor is compenseren lastig</i> |
| Cliëntstelsel | <i>Veel zieken in team</i> |
| Fysieke omgeving | <i>Bepert budget voor fysieke aanpassingen</i> |

Kader 14: Voorbeeld remmende factoren

Gelukkig zijn er ook factoren die het hoofddoel positief beïnvloeden. Positieve factoren beïnvloeden de begeleiding in positieve zin en maken meer mogelijk. Ze zijn vaak aanwezig bij zowel de cliënt als de primaire begeleiders. Voorbeelden van positieve factoren zijn motivatie van de cliënt of de begeleiders, kennis van de visuele beperkingen, tijd die het cliëntstelsel met cliënt oefent of de aanwezigheid van de juiste hulpmiddelen. In kader 15 staat een voorbeeld van positieve factoren op verschillende niveaus.

| | |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Cliënt | <i>Paul wil graag zelfstandig naar activiteitscentrum lopen (motivatie)</i> |
| Cliëntsysteem | <i>Begeleider wil meer weten en tijd nemen voor begeleiding (motivatie)</i> |
| Fysieke omgeving | <i>Weinig verkeer op instellingsterrein; autovrije wandelpaden</i> |

Kader 15: Voorbeeld positieve factoren

Prioriteiten

Als al deze vragen zijn beantwoord, komt ten slotte de vraag: Wat heeft prioriteit? Wat pakken we als eerste aan? Prioriteiten komen voort uit de analyse van onderzoeks- en observatiegegevens, maar ook uit de eventuele remmende en positieve factoren.

3.6 Stap 4: Teamscholing

We vinden het belangrijk dat alle primaire begeleiders van de cliënt actief meedenken over en inzicht krijgen in het functioneren van de cliënt en dat ze zelf een grote rol hebben bij het formuleren van de hoofddoelen. Daarom vindt er na de diagnostiekfase een teamscholing plaats. Deze scholing is bestemd voor alle begeleiders van de cliënt en wordt gegeven door twee medewerkers van het ambulante team. Tijdens de scholing stimuleren de ambulante professionals de bewustwording van de groepsleiding en dagen ze de primaire begeleiders uit zelf prioriteiten te stellen.

Het doel van de scholing is meerledig. Zij beoogt dat primaire begeleiders:

- Slechtiendheid ervaren door middel van ervaringsbrillen
- Inzicht hebben in de specifieke gevolgen van de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking
- Inzicht hebben in de oogheelkundige afwijking van de cliënt en de gevolgen voor het dagelijks functioneren
- Kennis hebben over het belang van het gebruik van een juiste communicatie- en omgangsstijl en het aanbrengen van de juiste contrasten, kleuren en verlichting (afhankelijk van de hulpvragen)
- Samen met de ambulante professionals prioriteiten voor verbetering formuleren

Het formulier 'Multidisciplinaire bevindingen' (bijlage 4) is de basis voor de teamscholing. De informatie beschreven in dit formulier brengen we gedoseerd. Bij de introductie prikkelen we de aandacht voor slechtiendheid via ervaringsbrillen. Zo ervaren deelnemers hoe het voelt om niets of slechts beperkt te zien. Vervolgens tonen we enkele videofragmenten, die tijdens de observatiefase in verschillende situaties zijn gemaakt. Aan de hand van een serie observatievragen staan we uitvoerig stil bij de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt en de begeleiders. Deze inventarisatie zou overeen moeten komen met de integrale conclusie uit het onderzoek van het ambulante team. Als dit inderdaad zo is, is de overstap naar het formuleren van kernproblemen en vervolgens hoofddoelen, snel gemaakt. Maar de begeleiders kunnen ook andere prioriteiten stellen. Daar praten we dan eerst gezamenlijk over, voor we definitieve beslissingen nemen. Afhankelijk van de gekozen kernproblemen kan tevens besproken worden of ondersteuning van Bartiméus/ Koninklijke Visio wenselijk is. Indien dit laatste het geval is, wordt er een vervolgspraak gemaakt, waarin hoofd- en werkdoelen geformuleerd en uitgewerkt worden.

3.7 Stap 5: Hoofddoelen

De voorgaande stappen leiden tot de verbeterdoelen voor de cliënt en zijn begeleiders. Het werken met doelen biedt duidelijke voordelen, namelijk:

- Ze geven beter overzicht in het behandeltraject
- Ze geven richting aan het handelen.
- Ze stimuleren dat vorderingen bijgehouden worden tijdens de begeleiding.
- Het zijn meetpunten; het is veel eerder duidelijk wat de cliënt wel of niet kan. Meten is weten!
- Ze zorgen voor structuur. Gesprekken met ouders en primaire begeleiders gaan meer over de essentie: Wat moet de cliënt leren en kunnen en waarom lukt dat niet?

De verbeteringen die prioriteit hebben, zetten we om in hoofd- en werkdoelen. Een hoofddoel beschrijft de wenselijke situatie of verandering, die de cliënt en zijn primaire begeleiders willen bereiken op langere termijn (3-6 maanden).

Het hoofddoel kan gericht zijn op:

- Het aanleren van vaardigheden aan de cliënt of zijn systeem
- Het verbreden van het bestaande niveau van functioneren van de cliënt
- Het creëren van voorwaarden die de cliënt in staat stellen zijn mogelijkheden beter te benutten. Dit zullen vooral aanpassingen in de fysieke omgeving zijn en de omgang van begeleiders met de cliënt.

Bij het formuleren van een hoofddoel is de cliënt altijd het uitgangspunt. Hulpvragen die we onszelf kunnen stellen bij het SMART formuleren zijn:

- Welk gedrag laat de cliënt zien na de interventie?
- Wat willen we dat de cliënt doet over 3-6 maanden?

Bij het formuleren van de hoofddoelen is het belangrijk dat we duidelijk onderscheid maken tussen doel en middel. Interventies op niveau van het cliëntstelsel of de fysieke omgeving zijn middelen om te zorgen dat er in het gedrag van cliënt (mogelijk) iets verandert.

Bij voorkeur formuleren we ook een doel voor de cliënt zelf. Indien er sprake is van een zeer ernstige verstandelijke beperking is dit niet altijd mogelijk en richt het hoofddoel zich alleen op het cliëntstelsel en de fysieke omgeving. Wanneer we een hoofddoel voor een cliënt zelf invullen, betekent dit dat we verwachten dat de cliënt zelf nog wat kan leren of veranderen.

Schroom niet om meerdere hoofddoelen te formuleren. Bijvoorbeeld het verminderen van het schreeuwgedrag, de groepsleiding leren om de juiste materialen aan te bieden én aanpassingen in de fysieke ruimte aanbrengen. Voorbeelden van hoofddoelen staan geformuleerd in kader 16.

| | Hoofddoel |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mobiliteit | <i>Paul loopt over 4 maanden dagelijks zelfstandig van de woning naar het activiteitencentrum</i> |
| Spel | <i>Paul speelt over 2 maanden met geschikt spelmateriaal op de dagbesteding.</i> |
| Gedrag | <i>Paul vertoont over 4 maanden geen gedragsproblemen meer tijdens overgangen op de groep.</i> |

Kader 16: Voorbeeld hoofddoelen

3.8 Stap 6: Werkdoelen en uitvoering

Nadat het hoofddoel is (of de hoofddoelen zijn) geformuleerd is het belangrijk dat we tussenstappen inbouwen die nodig zijn om het hoofddoel te realiseren. Deze stappen noemen we werkdoelen. Een werkdoel is een doel waarvan we verwachten dat we dit binnen 1- 4 weken kunnen bereiken. Het gekozen hoofddoel (of hoofddoelen) en de uitwerking in de vorm van werkdoelen worden beschreven in het formulier 'Hoofd- en werkdoelen' (bijlage 4). De hierin beschreven doelen bespreken we met de persoonlijk begeleider en passen we, indien nodig aan. Voor de uitvoering en het vervolg spreken we een tijdsplan af. In bijlage 7 staat een voorbeeld van een ingevuld formulier.

Werkdoelen

Ondanks het feit dat we allemaal aan eenzelfde hoofddoel werken, kunnen groepsbegeleiders, activiteitenbegeleiders, andere professionals en eventueel de cliënt hun eigen werkdoelen hebben. Meestal zullen meerdere begeleiders echter eenzelfde werkdoel hebben. Een werkdoel kan zich richten op:

- Het aanmoedigen en stimuleren van bestaande vaardigheden
- Het aanleren van nieuwe vaardigheden
- Het aanschaffen van hulpmiddelen
- Het aanpassen van de fysieke omgeving
- Het toepassen van handelings- en omgangsregels.

Opbouw van werkdoelen

Een activiteit (of actie) is een middel om een werkdoel te bereiken (zie kader 17). Het is van belang om het verschil tussen het doel (het resultaat dat we willen bereiken) en de activiteit (wat we moeten doen om dat doel te bereiken) goed in de gaten te houden.

| Werkdoel | Activiteit |
|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| <i>Bord en beker contrasteren met ondergrond, binnen 2 weken</i> | <i>Groepsleiding X schaft een groene placemat aan, binnen 2 weken</i> |

Kader 17. Samenhang werkdoel – activiteit

Meestal zijn er zes soorten activiteiten nodig om het hoofddoel te bereiken (kader 18):

1. Informeren
2. Observeren
3. Concluderen
4. Formuleren
5. Uitvoeren
6. Evalueren

| Activiteiten | Toelichting: om welke acties gaat het? | Werkdoelen |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Informeren | Lezen van brochures over slechtzienheid e.d. Luisteren naar de kennisoverdracht tijdens de teamtraining Begeleiders wisselen uit wat ze al weten over slechtzienheid etc. | Kennen, weten, begrijpen |
| Observeren | Gedrag van de cliënt in bepaalde situatie(s) observeren Video-opnames maken en bekijken Kritische momenten in de observatie benoemen Turflijsten c.q. observatielijsten invullen | • Kennen, weten, begrijpen |
| Concluderen | De observaties bespreken en met elkaar beslissingen nemen. Bijvoorbeeld: • Wat de cliënt nog wel / niet ziet • Hoe hij zijn slechtzienheid compenseert • Hoeveel gesproken taal de cliënt nog begrijpt • Welke gebaren welke betekenis hebben • Welke alternatieve communicatievormen geschikt zijn | • Samen weten, samen eens zijn over • Prioriteren • Beslissen |
| Formuleren | Belangrijkste punten prioriteit geven Omgangsregels opschrijven in een turflijst Afspraken maken m.b.t. contrast en verlichting | • Beslissen • Opschrijven |
| Uitvoeren | Doen wat je hebt afgesproken | • Handelen volgens afspraak |
| Evalueren | Nagaan of afspraken worden uitgevoerd Eventuele conclusies bijstellen Nieuwe afspraken maken Afspraken vastleggen in dossier | • Voortgang waarderen |

Kader 18. Zes soorten activiteiten om hoofddoel te bereiken.

Formuleren van werkdoelen

Werkdoelen zijn altijd een middel om het hoofddoel te bereiken. Uit het hoofddoel volgt welke domeinen prioriteit hebben. In principe geldt dat we werkdoelen bij voorkeur formuleren voor de cliënt zelf. Dit is echter vaak niet mogelijk. In dat geval zal het

werkdoel zich richten op het cliëntsysteem en de fysieke omgeving (voorbeeld kader 19).

| | |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cliënt | <i>Niet van toepassing</i> |
| Cliëntsysteem | <ol style="list-style-type: none">1. <i>Groepsleiding leest binnen 2 weken de brochure 'Spel en vrije tijd' en het formulier 'Multidisciplinaire conclusies' van het ambulante team</i>2. <i>Groepsleiding observeert binnen 2 weken welk zintuig primair is voor cliënt</i>3. <i>Groepsleiding bepaalt samen met de ambulante begeleider welk spel materiaal geschikt is voor cliënt</i>4. <i>Groepsleiding observeert binnen 3 weken hun omgang met cliënt aan de hand van de turflijst.</i> |
| Fysieke omgeving | <ol style="list-style-type: none">1. <i>Groepsleiding leest brochure 'Verlichting voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking'</i>2. <i>Groepsleiding observeert binnen 3 weken op welke plaatsen te weinig contrast aanwezig is in de woning, eventueel aan de hand van de turflijst.</i> |

Kader 19: Voorbeeld werkdoelen

Uitvoering

De daadwerkelijke uitvoering van de hoofd- en werkdoelen gebeurt door de primaire begeleiders van de cliënt. Hoewel de ambulante begeleider soms nog (observatie-)taken heeft in het begeleidingstraject, bewaakt hij vooral het inhoudelijke verloop en voegt waar nodig, expertise toe. Op deze manier worden de primaire begeleiders steeds zelfstandiger en kundiger in het uitvoeren van het begeleidingstraject en kan de ambulante begeleider zich steeds meer terugtrekken. De ambulante begeleider houdt regelmatig contact; telefonisch, per mail of op locatie. Zo houdt hij zicht op de juiste keuze van werkdoelen en de uitvoering. Indien nodig kan hij in overleg de werkdoelen bijstellen.

3.9 Stap 7: Evaluatie

Na afloop van de gezamenlijk afgesproken termijnen volgt een evaluatie. Het doel van deze evaluatie, is om samen na te gaan in hoeverre de afgesproken hoofd- en werkdoelen zijn uitgevoerd en behaald. Tevens kijken we of en zo ja welke, aanvullingen noodzakelijk zijn. De volgende vragen staan hierbij centraal:

- Wat waren de afgesproken hoofd- en werkdoelen?
- In hoeverre zijn deze doelen gerealiseerd/toegepast?
- Indien niet gerealiseerd/toegepast, waarom niet?
- Zijn er nieuwe vragen en zo ja welke?

3.10 Stap 8: Handelingsafspraken

Behaalde hoofddoelen leggen we vast en borgen we in handelingsafspraken. Dit zijn afspraken die vanaf dat moment gelden en die iedereen die bij de cliënt betrokken is, moet uitvoeren. Handelingsafspraken liggen vast in de zorgplansystematiek van de zorgorganisatie alwaar de cliënt verblijft.. De persoonlijk begeleider van de cliënt zorgt ervoor dat periodieke evaluaties over de realisering van de handelingsafpraak plaatsvinden. Tevens zorgt de persoonlijk begeleider ervoor dat de handelingsafpraak in het individuele zorgplan jaarlijks geëvalueerd wordt. Hieruit volgt of handelingsafspraken gecontinueerd dan wel aangepast worden.

Tot slot

De zorg en begeleiding van mensen met een visuele (en verstandelijke) beperking blijft niet beperkt binnen de muren van Bartiméus of Koninklijke Visio. Ook andere instellingen hebben mensen in zorg die begeleiding nodig hebben en waar de methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook' ingezet kan worden.

De introductie van deze methode begint echter bij bewustzijn. Als dit bewustzijn er niet is, is het een taak van de medewerkers van Visio/Bartiméus dit bewustzijn te creëren. Dit begint vaak bij één cliënt, maar zal uiteindelijk moeten leiden tot bewustwording in de hele instelling en uiteindelijk tot aanpassing van het beleid van die instelling (bijlage 8). Uiteindelijk komen we met veel liefde, geduld, deskundigheid en tijd dan allemaal tot de conclusie: 'Kijk, zo kan het ook'

Bijlage 1: Oogaandoeningen

Bij visuele aandoeningen is er meestal sprake van een vermindering van gezichtsscherpte, van uitval in het gezichtsveld of een

combinatie van beide. Hieronder volgt een overzicht van de aandoeningen die het meeste voorkomen bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

Staar (cataract)

Bij staar is de lens van het oog geheel of gedeeltelijk troebel. Hoe ernstiger de vertroebeling, hoe groter het verlies van gezichtsscherpte en contrast zien. Mensen met staar hebben vaak last van verblindings wanneer zij tegen het licht in kijken. Ook hebben zij moeite met het zien van voorwerpen die weinig contrasteren met de achtergrond. Staar kan aangeboren zijn, maar kan ook op oudere leeftijd ontstaan. Daarnaast komt staar voor bij een aantal syndromen, zoals het syndroom van Down.

Afwijkingen aan het hoornvlies

Het hoornvlies moet regelmatig van vorm en rond zijn. Bij een uitpuilend, kegelvormig hoornvlies (keratoconus) ontstaat er een onscherp beeld. Deze afwijking komt vaak voor bij mensen met het syndroom van Down. Het hoornvlies moet ook helder zijn. Wanneer dit niet zo is, ziet een persoon alsof hij door een beslagen vensterruit kijkt. Afhankelijk van de oorzaak kan er bij hoornvliesafwijkingen sprake zijn van verminderde gezichtsscherpte, verminderd contrast zien of verblindingsgevoeligheid.

Verhoogde oogdruk (glaucoom)

Glaucoom wordt vaak veroorzaakt door een verhoogde oogdruk. Een te hoge oogdruk kan de oogzenuw beschadigen. Glaucoom (behalve de acute vorm) verloopt over sluiwend, met uiteindelijk uitval van het gezichtsveld aan de randen tot gevolg waardoor iemand slechter gaat zien, vooral in het donker. Uiteindelijk neemt de gezichtsscherpte ook af. Deze schade is onherstelbaar. Het is dus belangrijk om glaucoom tijdig te ontdekken en te behandelen.

Afwijkingen aan de gele vlek (macula)

Met de gele vlek zien we het scherpst. Wanneer er afwijkingen ontstaan (maculadegeneratie), is er een (gedeeltelijke) uitval in het centrum van het gezichtsveld. De persoon heeft dan moeite met bijvoorbeeld lezen, het zien van details en met het herkennen van gezichten. Meestal kan hij zich nog wel goed oriënteren op straat en in zijn omgeving. Maculadegeneratie komt vooral bij ouderen voor, maar kan ook bij kinderen optreden. Omdat de onderliggende oorzaak dan anders is, spreken we dan van maculadystrofie.

Hoge bijziendheid (myopia gravior)

Bijziende mensen zien wazig in de verte. Hoe hoger de bijziendheid, hoe meer iemand ook nabij hinder kan ervaren. Door de juiste (min) brillenglazen of lenzen is bijziendheid goed te corrigeren. Bij hoge bijziendheid lukt dat niet meer en kan slechtziendheid door veranderingen aan het netvlies ontstaan. Omdat het netvlies aan de randen zwakker is, is de kans dat het loslaat ook groter. Ernstige bijziendheid is vaak erfelijk en meestal aangeboren.

Netvliesloslating (ablatio retinae)

Door een scheur of gaatje in het netvlies kan er vocht achter komen, waardoor het loslaat. De bijbehorende klachten kunnen lichtsensaties zijn, donkere wolkjes, gezichtsveldverlies en gezichtsscherptedaling.

Afwijking aan de staafjes en kegeltjes in het netvlies (tapetoretinale dystrofie (TRD) / Retinitis Pigmentosa (RP))

Tapetoretinale dystrofie is een erfelijke aandoening, waarvan retinitis pigmentosa de meest voorkomende vorm is. Dit is een geleidelijk toenemende staaf-kegeldystrofie. De staafjes worden het eerst en het meest aangetast, de kegeltjes later en minder. Slecht zien in het donker (nachtblindheid) is vaak het eerste symptoom. Vervolgens is er sprake van een langzaam afnemend gezichtsveld dat tot een kokergezichtsveld kan leiden. Vooral in het centrum kan de gezichtsscherpte nog lang intact blijven, maar uiteindelijk neemt ook die af.

Afwijking aan de oogzenuw

Door een afwijking aan de oogzenuw worden de prikkels van het netvlies niet of niet goed naar de hersenen doorgeleid. Het gevolg kan vermindering van de gezichtsscherpte zijn, die kan variëren van in lichte mate wazig zien tot blindheid. Ook een gezichtsveldbeperking komt vaak voor. Deze oogziekte is erfelijk, maar kan ook het gevolg zijn van complicaties bij de geboorte (zuurstoftekort) of hersenletsel (tumor, bloeding).

Onwillekeurige trilbewegingen van de ogen (nystagmus)

Bij onwillekeurige bewegingen van de ogen spreken we van nystagmus. Bij deze aandoening worden langzame oogbewegingen gevolgd zeer snelle. Soms zien we pendelbewegingen van de ogen. Meestal is de beweging horizontaal, maar het kan ook

verticaal zijn, ronddraaiend of een combinatie zijn. Nystagmus is vaak aangeboren en gaat ook vaak gepaard met andere oogafwijkingen. Het gevolg is minder scherp zien. Verworven nystagmus kan bij neurologische aandoeningen optreden. Dan is er vaak sprake van een trillend beeld.

Lui oog (amblyopie)

Een lui oog (amblyopie) is geen echte oogaandoening, maar kan bijvoorbeeld ontstaan doordat een oog niet recht staat (scheelzien). Of doordat er op jonge leeftijd geen goede brilcorrectie is toegepast. Een lui oog ontstaat dan omdat de gezichtsscherpte van het ene oog (veel) minder is dan die van het andere. Het oog met de lagere gezichtsscherpte wordt dan onvoldoende gebruikt.

Om een lui oog te verhelpen wordt het goede oog afgeplakt. Zo traint het slechte oog om weer zo goed mogelijk te kunnen kijken. Wanneer dit niet op jonge leeftijd gebeurt of wanneer het niet lukt, dan blijft de gezichtsscherpte van dat ene oog minder en wordt alleen met het andere oog gekeken.

Bijlage 2: Achtergrondinformatie CVI

Cerebrale visuele stoornissen ontstaan als delen van de hersenen die 'zien', onvoldoende functioneren. Dit kan aangeboren zijn, maar ook later ontstaan.

Voorbeelden van (oorzaken van) hersenbeschadigingen die vaak CVI veroorzaken, zijn:

- infecties van het centrale zenuwstelsel
- schedeltrauma
- epilepsie
- witte stofaandoening
- stofwisselingsaandoeningen
- zuurstofgebrek
- aanlegstoornissen van de hersenschors
- infantiele encephalopathie (blijvende hersenbeschadiging bij kinderen)
- hersenbloeding of herseninfarct (CVA)
- dementie (onder andere Alzheimer).

Omdat we deze (oorzaken van) hersenbeschadiging veel zien bij mensen met een verstandelijke beperking, moeten we bij deze groep alert zijn op symptomen van CVI.

CVI herkennen

CVI kan zich uiten in minder scherp zien en afwijkingen in het gezichtsveld, maar dit hoeft niet altijd het geval te zijn. Het herkennen van CVI is soms lastig, want mensen met een cerebrale visuele stoornis wekken vaak niet de indruk slechtziend te zijn. Toch kun je uit het gedrag van de cliënt opmaken dat er iets aan de hand is met het zien. Vaak zie je bijzonder kijkgedrag bij mensen met CVI, zoals:

• *Wisselvalligheid in het zien*

Wat de cliënt op het ene moment ziet, ziet hij op een ander moment misschien niet. Dit kan komen door een wisselend bewustzijnsniveau, bijvoorbeeld bij mensen met epilepsie. Juist dit wisselende beeld maakt herkennen van CVI erg moeilijk.

• *Verminderde visuele nieuwsgierigheid*

Normaal geven mensen 'hun ogen de kost', bijvoorbeeld wanneer ze een ruimte binnenkomen. Mensen met CVI vertonen minder spontaan kijkgedrag. Spontaan ergens naar kijken duurt ook meestal korter dan normaal. Mensen met CVI gebruiken het zien dus veel minder voor het verkennen van de omgeving.

• *Invloed van vertrouwde voorwerpen*

Vertrouwdheid met een voorwerp kan bepalend zijn voor het wel of niet kunnen zien en herkennen. Zo kan het zijn dat iemand onder alle omstandigheden zijn eigen beker herkent, maar een andere beker niet.

• *Invloed van een vertrouwde omgeving*

Bekendheid met de omgeving leidt dikwijls tot een ander kijkgedrag: minder vluchtig in een bekende of juist vluchtiger in een onbekende omgeving. De oriëntatie in een bekende omgeving is bovendien beter.

- *Invloed van beweging*

Wanneer een voorwerp beweegt, is iemand eerder geneigd om te kijken dan wanneer dit niet het geval is. Dat geldt voor iedereen, maar voor mensen met CVI in het bijzonder. Juist voor mensen met CVI is beweging van belang, omdat het voorwerp dan meer aandacht trekt waardoor ze er eerder naar kijken.

Beperkingen

De beperkingen die mensen met CVI hebben en ervaren zijn erg verschillend. Voorbeelden zijn:

- *Te veel visuele informatie*

Iemand kan snel last hebben van te veel visuele informatie, die niet goed wordt verwerkt.

- *Te veel prikkels*

Te veel prikkels, zoals geluiden of beelden, kunnen storend werken bij het zien. Het vraagt meer inspanning dan normaal, waardoor iemand sneller vermoeid raakt en geen informatie meer opneemt.

- *Niet goed kunnen selecteren*

Mensen met CVI kunnen niet goed selecteren en missen vaak de belangrijkste visuele informatie in een geheel. Zo zien ze in een tekening van een wit huis met een rood dak en een geel slingerpad ernaartoe, alleen een rood driehoekje in de tekening en geen huis, dak of slingerpad. Ze missen belangrijke visuele informatie.

Vaak zien ze ook geen details in een afbeelding. Ze zien bijvoorbeeld wel een gezicht, maar niet of iemand oorbellen draagt. Systematisch scannen is vaak een probleem omdat het kijkmoment kort is.

- *Niet goed kunnen compenseren*

Mensen met CVI hebben slecht overzicht in een ruimte. De oorzaak hiervan is de hoeveelheid prikkels en het niet goed kunnen afstemmen van 'kijken' en 'doen' bij het bewegen in een ruimte. Dit kan leiden tot bijvoorbeeld botsen tegen deurposten of moeite hebben met traplopen. Hierdoor kan de indruk ontstaan dat ze een gezichtsveldbeperking hebben, maar dat is vaak niet het geval.

Kijken is een vermoeiende bezigheid voor iemand met CVI. Door onbegrip uit de omgeving kunnen er gemakkelijk frustraties ontstaan.

Bijlage 3: Intakeformulier

Bijlage 4: Multidisciplinair plan

Bijlage 5: Turflijst interactie

Bijlage 6: Formulier hoofd- en werkdoelen

Bijlage 7: Voorbeeldformulier, hoofddoel uitgewerkt in werkdoelen

Bijlage 8: Van individuele cliënt naar instellingsbeleid

Instellingen kunnen eigen beleid gaan voeren voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking indien er sprake is van frequente of langdurige samenwerking met een expertiseorganisatie voor blinde en slechtziende mensen.

Vooraf instellingen die meerdere cliënten met een visuele en verstandelijke beperking in behandeling hebben of instellingen waarbinnen populatie van mensen met een verstandelijke beperking snel veroudert, doen er goed aan om een beleid op te stellen en in te voeren.

De belangrijkste elementen van zo'n beleid zijn:

- visie op de doelgroep
- kennis over prevalentie van slechtzienden en specifieke tekorten en behoeften van cliënten met een visuele beperking.
- beleidsmaatregelen voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking
- realisatie en periodieke evaluatie van het beleid.

De eerste twee aspecten zijn uitgebreid aan bod geweest in dit e-book. Daarom gaan we in dit hoofdstuk kort in op de overige beleidselementen.

Beleidsmaatregelen

Voordat instellingen beleid gaan voeren voor cliënten met een visuele en verstandelijke beperking is het wenselijk ze hierover eerst visie en beleid ontwikkelen. Het hanteren van visie en beleid onderstreept namelijk het belang van adequaat onderzoek en begeleiding van de visuele problematiek. Instellingen zouden hierbij ondersteuning kunnen vragen of kunnen samenwerken met de twee instellingen die specifieke zorg verlenen aan mensen met een visuele beperking: Bartiméus en Koninklijke Visio.

Het specifieke beleid van een instelling voor hun cliënten met een visuele en verstandelijke beperking zou kunnen bestaan uit de volgende beleidsmaatregelen:

- Een avg-arts onderzoekt alle nieuwe cliënten op visuele afwijkingen en stuurt ze, indien nodig door voor visueel functieonderzoek en/of verdere begeleiding
- Een avg-arts of het ambulante team screent periodiek van Bartiméus/ Koninklijke Visio alle cliënten ouder dan 45 jaar
- Er wordt een 'aandachtsfunctionaris' aangesteld die als vraagbaak en initiatiefnemer functioneert voor de uitvoering en bewaking van dit specifieke beleid
- Er is scholingsbeleid voor eigen personeel (indien gewenst met ondersteuning van Bartiméus/ Koninklijke Visio):
 - Nieuwe medewerkers volgen tijdens hun introductie een module over cliënten met een visuele en verstandelijke beperking
 - Medewerkers krijgen na de teamscholing over slechtziendheid nog een module over omgaan met cliënten met een visuele en verstandelijke beperking
 - Medewerkers die belast zijn met het onderhoud van de gebouwen worden geïnformeerd over de belangrijkste aanpassingen in de fysieke omgeving
- Bij locaties met veel cliënten met een visuele en verstandelijke beperking besteedt de gedragkundige van die zorginstelling extra aandacht aan het opstellen van de verbeterdoelen en de naleving van de handelingsafspraken
- Er is budget en een jaarplan voor grotere aanpassingen in de fysieke omgeving
- Er is een modelwoning waar de verlichting in samenwerking met een verlichtingsdeskundige van het ambulante team geheel is aangepast en waar begeleiders met hun cliënten kunnen komen kijken
- Bij nieuwbouwplannen wint de instelling tijdig advies in over de inrichting van de fysieke omgeving en de bewegwijzering
- De instelling werkt mee met wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de groep cliënten met een visuele en verstandelijke beperking

Randvoorwaarden voor beleid

Voordat het beleid uitgevoerd kan worden is het belangrijk de juiste randvoorwaarden te creëren, zoals voldoende:

- Inzet en extra tijd
- Budget

- Motivatie

Inzet en extra tijd

De combinatie van een visuele en verstandelijke beperking stelt hoge eisen aan de begeleiders en aan de woon- en leefomgeving van de cliënt. De invloed van de dubbele beperking vereist maatwerk. Simpele tips en trucs bestaan niet. De methodische begeleiding 'Kijk, zo kan het ook' kan helpen om elke cliënt zorgvuldig in kaart te brengen en maatwerk te leveren daar waar het gaat om het opstellen van doelen. Het uitvoeren van doelen kan niet zonder daarbij ouders en begeleiders expliciet te betrekken. Het verzamelen van informatie van en over de cliënt vergt inzet en tijd. Het gaat hierbij vooral om:

- *Participeren in de observatieperiode*

Van de persoonlijk begeleider en overige begeleiders verwachten we vanaf het begin van de begeleiding dat deze nauw samenwerken met de ambulante begeleiders, bijvoorbeeld als de ambulante begeleider de cliënt in verschillende situaties komt observeren. Daar begint de kennisoverdracht. De ambulante begeleider bespreekt zijn indrukken direct met de aanwezige begeleider en vraagt om aanvullende informatie, bijvoorbeeld om in de tussentijd op bepaald gedrag te letten en de ambulante begeleider de volgende keer daarover te informeren.

- *Informatie verwerven over slechthoortheid en de gevolgen ervan*

De persoonlijk begeleider en de collega-begeleiders (samen de primaire begeleiders uit het cliëntsysteem) hebben kennis nodig over de visuele beperking van hun cliënt, inzicht in de wijze waarop deze cliënt zijn slechthoortheid al of niet zelf kan compenseren en hoe hij dat het beste kan doen. Ook is kennis en inzicht nodig over wat je als begeleider dient te veranderen in je gedrag en in de interactie met de cliënt en over de adequate fysieke aanpassingen in de woonomgeving. Deels gebeurt informatie verwerven in de teamscholing, die volgt na de diagnostiekfase; deels ook tijdens het uitvoeren van de werkdoelen.

- *Deelnemen aan de teamscholing*

Zo snel mogelijk nadat het ambulante team de onderzoeks- en observatieperiode heeft afgerond, geven we een teamscholing. Het heeft de voorkeur om hiervoor 1,5 tot 2 uur te reserveren.

Dit gebeurt bij voorkeur aan het hele team dat met de cliënt werkt. Het is wenselijk dat hierbij ook de gedragskundige van de instelling aanwezig is, zodat de gemaakte afspraken geïmplementeerd worden. Op interactieve wijze wordt het primaire team geïnformeerd over wat de cliënt nog ziet. Daarna observeren en analyseren het ambulante en het primaire team samen de videofragmenten die zijn opgenomen tijdens de observatiebezoeken in de voorafgaande weken. Samen bespreken ze hoe de cliënt compenseert, wat de cliënt nog kan leren en op welke punten de begeleiders hun omgang met de cliënt kunnen verbeteren. Aan het einde van die bijeenkomst bepalen begeleiders de prioriteiten voor het verbeterplan.

- *Participeren in het opstellen en uitvoeren van het verbeterplan*

Na afloop van de teamscholing gaat de persoonlijk begeleider, met behulp van de begeleider van Visio/Bartiméus aan de slag om hoofd- en werkdoelen te formuleren. Dit vraagt tijd van het hele team, want samen bepalen ze hoe de komende tijd om te gaan met de client. Daarna is er tijd nodig om regelmatig te evalueren en werkdoelen bij te stellen. Als de instelling al met een zorgplansystematiek werkt, behoort het formuleren van doelen en de evaluatie daarvan al tot de normale bezigheden. Als dit niet het geval is, kost dit onderdeel van de methodische begeleiding extra tijd.

Budget voor aanpassingen

Aanpassingen van de leefomgeving zijn een essentieel onderdeel van de verbeteringen voor de cliënt. De aard van de resterende visuele functies en de wijze waarop de cliënt deze gebruikt, bepalen welke aanpassingen nodig zijn. Voorbeelden zijn:

- Extra lampen boven de eettafel, met een sterkte die is afgestemd op de aard van de resterende visuele functies
- Veranderingen in de basisverlichting van de woonkamer, zodat overgangen van licht naar donker niet storend zijn
- Het gebruik van meer kleuren of andere zonwering.

Dit soort aanpassingen vergt extra investeringen waarvoor de begeleiders uit het primaire proces meestal geen bevoegdheid hebben.

Het is daarom raadzaam om tijdens de intake informatie te verzamelen over het beschikbare budget voor veranderingen in de leefomgeving van de cliënt. Dit voorkomt dat er veel werk en tijd gestoken wordt in het opstellen van verbeterpunten, waarvoor achteraf geen budget blijkt te zijn.

Motivatie voor verdieping in slechthoortheid

Tot nu toe komt het initiatief om het ambulante team in te schakelen meestal vanuit de primaire begeleiders van één cliënt. Dit vergt van deze begeleiders al een zekere mate van bewustwording en kennis. Echter, soms signaleert de primaire begeleider niet dat een cliënt slechter ziet. Het is daarom belangrijk de medewerkers in de instelling te motiveren een visueel probleem te (leren) herkennen.

Het is namelijk niet vanzelfsprekend dat er aandacht is voor slechtziendheid en de gevolgen daarvan voor mensen met verstandelijke beperking. In tegenstelling tot cliënten met gedragsproblematiek zitten cliënten met een visuele en verstandelijke beperking vaak zeer introvert en stil in een hoekje. Deze cliënten vragen meestal weinig extra aandacht van begeleiders. Daarom is de motivatie van de begeleiders om een visueel probleem te (leren) herkennen essentieel.

Motiveren verloopt meestal in vier stappen: attentie, interesse, behoefte en besluit.

Attentie

Vaak gaan mensen op oudere leeftijd slechter zien. Dit sluipende proces van achteruitgang signaleert de cliënt meestal niet zelf en de veelal jonge groepsleiding heeft zelf weinig ervaring met vormen van slechtziendheid. Kennis over de verschillende vormen van slechtziendheid en de bijbehorende consequenties is nodig om aandacht (attentie) hiervoor te hebben.

Interesse

Informatie leidt niet automatisch tot interesse. Er zijn immers ook zoveel andere prioriteiten. Meestal zorgt een emotioneel appel of een eigen ervaring voor meer belangstelling, dan informatie op papier. Het werkt bijvoorbeeld beter om zelf te ervaren wat het betekent als je geen televisie meer kunt kijken, dan wanneer je dit leest. Net zoals het beter werkt als een begeleider ervaart dat extra contrast een slechtziende cliënt echt helpt om een beker met melk niet om te stoten, dan dat hij dit hoort. Dit soort ervaringen stimuleert begeleiders meer interesse te hebben voor, en aandacht te besteden aan slechtziendheid.

Behoefte

Ervaringen van begeleiders kunnen leiden tot de behoefte om zich echt te verdiepen in de gevolgen van de visuele beperkingen, zeker bij persoonlijke begeleiders en ondersteunende staf. Videobeelden en verhalen over mogelijke interventies en de gevolgen daarvan voor de cliënt en de begeleiders geven nog een duwtje in de goede richting.

Beslissing

Het initiatief nemen om echt te gaan onderzoeken in welke mate de cliënt slechtziend is en de wil om daarin verbetering aan te brengen vergt een duidelijk besluit en een duidelijke taakverdeling tussen (meestal) de primaire begeleider en de ondersteunende staf of avg-arts van de instelling. De AVG-arts verwijst naar het ambulante team voor de uitwerking van de methodische begeleiding van cliënten met een visuele en verstandelijke beperking.

Naast aandacht en motivatie voor visuele beperkingen bij de primaire begeleiders, moet ook het begeleidingsteam rondom een cliënt (denk aan AVG, psycholoog) hier aandacht voor hebben. Ook het begeleidingsteam herkent niet altijd de mogelijke signalen van slechtziendheid. Hiervoor is een aantal oorzaken:

- Signalen van slechtziendheid kennen veel overeenkomsten met signalen van andere aandoeningen, zoals autisme, dementie, slechthorendheid of hyperthyreoïdie
- Moeilijk of veranderd gedrag wordt vaak toegeschreven aan een andere, reeds bekende aandoening
- Het gedrag van een cliënt wordt als 'passend' gezien bij zijn niveau. Van een cliënt met een met een ernstig verstandelijke beperking zijn de vaardigheden vaak minder specifiek, minder gedetailleerd of meer nabij. Bovendien doen ze meer beroep op hun grove motoriek waardoor niet altijd zichtbaar is dat er sprake kan zijn van een visuele beperking.

Basiskennis over (signalen van) een visuele beperking zouden daarom onderdeel uit moeten maken van het scholingsplan van instellingen.

Meerwaarde

Tot nu toe is alleen gesproken over de inspanningen die de zorginstelling moet leveren om extra aandacht te besteden aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Maar wat levert het ontwikkelen van een speciaal beleid op voor een instelling?

Het antwoord op deze vraag stoelt op ervaring en is nog niet wetenschappelijk onderbouwd:

- Als cliënten met een visuele en verstandelijke beperking beter begrepen worden en meer aangepaste dagactiviteiten krijgen, verbetert de kwaliteit van leven. Dit kan ertoe leiden dat de cliënt meer aangepast gedrag of minder probleemgedrag laat zien in zijn dagelijks functioneren
- Stress bij begeleiders kan afnemen omdat zij het gedrag van de cliënt beter begrijpen, adequater kunnen anticiperen en daarmee probleemsituaties weten te voorkomen
- Aanpassingen in de fysieke omgeving zijn ook nuttig voor andere cliënten. Betere verlichting en goede contrasten op de trap bijvoorbeeld, zijn voor alle oudere cliënten aangenamer. De kans op vallen wordt hierdoor kleiner en mensen blijven langer zelfstandig
- Maar bovenal levert de methodische begeleiding een bijdrage aan de professionalisering van begeleiders en stafpersoneel van de instelling. Systematisch werken met doelen en periodiek evalueren zijn een noodzaak geworden, maar bij deze doelgroep kan daarin nog meer geïnvesteerd worden. De aangeboden methodische begeleiding helpt medewerkers om al werkend ervaring op te doen. Werken met doelen geeft sneller feedback of de goede weg is ingeslagen. Meetbare doelen kunnen de werkplezier verhogen en de teamgeest verbeteren. Het is motiverend om samen de gestelde doelen te bereiken.

Besluit

Toepassing en invoering van de methodische begeleiding stelt eisen aan begeleiders en de instelling als geheel. De combinatie van visuele en verstandelijke beperkingen maakt een juiste beeldvorming van een cliënt en de daaruit volgende verbeterdoelen tot maatwerk.

Het komen tot en het selecteren van de haalbare verbeterdoelen en die realiseren is een multidisciplinair traject en is niet haalbaar in een paar uur. Daar is liefde, geduld, deskundigheid en tijd voor nodig. Dit is niet alleen de taak van de zorgbegeleiders. Ook de gedragswetenschapper en AVG-arts van de instelling ondersteunen hierbij. Daarnaast blijft het ambulante team de primaire zorgbegeleiders stimuleren om de beste zorg te geven aan de cliënten, met al uiteindelijke doel dat gaat iedereen ziet: 'Kijk, Zo kan het ook!'

