

Kinderen die slecht zien

Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening



BARTIMEUS REEKS

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

Colofon

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

Onder redactie van:
Diety Gringhuis
Jo Moonen
Paula van Woudenberg

Bohn Stafleu Van Loghum
Houten/Diegem 1999

ISBN 978 90 7153 472 0
Tweede druk

Copyright 1999 Bartiméus
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd,
opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige
vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of
enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord van ouders

Met een handicap valt te leven.' Dat zullen veel ouders kunnen bevestigen. 'Je zult wel moeten' is een andere denkbare reactie. Sommigen gaan hun leven lang gebukt onder een lichamelijke handicap. De ernst van de belemmering speelt daarin natuurlijk een belangrijke rol. Maar ook een lichte visuele handicap kan van grote invloed zijn op het opgroeiende kind, dat door de ouders veelal met extra zorg wordt omringd.

Slechtziende en blinde kinderen hebben met hun mogelijkheden en onmogelijkheden recht op een volwaardig leven. Daarvan zijn de ouders vaak het meest doordrongen. Zij hebben het meeste inzicht in de mogelijkheden van hun kind, die natuurlijk niet onbegrensd, maar meestal, zoals voor de meeste kinderen, verrassend veelzijdig blijken te zijn.

De basis van dit boek wordt gevormd door de brede ervaring van uiteenlopende deskundigen. Wij hebben over de schouders van de auteurs meegelezen en steeds de vraag proberen te beantwoorden wat van belang zou kunnen zijn voor ouders. De deskundigen hebben in sommige hoofdstukken een deelgebied extra uitgediept. De ouders zullen afhankelijk van de leeftijd en ontwikkeling van hun kind en de aard van de visuele handicap wisselende belangstelling hebben voor de verschillende thema's. Deze veelzijdigheid kenmerkt dit boek. Op verschillende momenten en in verschillende levensfasen van het kind kan daarvan gebruik worden gemaakt.

Eenzijds wordt voor oogarts, neuroloog, psycholoog of welke specialist of hulpverlener dan ook zichtbaar dat het kind meer is dan zijn handicap, hoe dominerend de belemmering ook kan zijn. Anderzijds maakt dit boek duidelijk welke bijdrage elke specialist of begeleider kan leveren aan de moeilijke taak, waarvoor ouders zich gesteld zien: opvoeden tot zelfstandigheid en het aanleren van de juiste mate van afhankelijkheid.

De beste specialisten stellen zich op als begeleider en adviseur, zijn bereid tot samenwerking en weten zich afhankelijk van de ervaringen van ouders. De deskundigen die in dit boek aan het woord komen, geven er blijk van daar oog voor te hebben. Kennis van de achtergrond, de oorzaken en de gevolgen van de visuele handicap dragen in belangrijke mate bij aan de aanvaarding daarvan door de ouders. Inzicht in de manier om met de uiteenlopende gevolgen rekening te houden vermindert het gevoel van machteloosheid. Dat is de verdienste van dit boek.

Hoe groot de onzekerheden voor de toekomst ook mogen zijn, nadat medisch gesproken is gedaan wat mogelijk is, ontstaat ruimte om aan al die andere aspecten die samenhangen met spelen en leren – en die voor het opgroeiende kind van zoveel belang zijn – de aandacht te geven die deze aspecten verdienen. Daarbij vormt dit boek ook voor ouders een belangrijk naslagwerk en hulpmiddel. Overigens is de waarschuwing op zijn plaats – en dat is de ervaring van vele ouders – dat hun kind de handicap op geheel eigen wijze beleeft en daarmee omgaat.

Voorburg, 1996

Jan en Marijke Nienhuis-Renger

Woord vooraf

Opvoeding, begeleiding van en onderwijs aan slechtziende kinderen is een vak apart. In Nederland werd dit eind jaren vijftig erkend door de oprichting van speciale scholen voor slechtziende kinderen. In die jaren groeide tevens het besef dat professionele begeleiding van slechtziende kinderen al zo vroeg mogelijk in de ontwikkeling gegeven zou moeten worden. Anders dan blinde kinderen hebben slechtziende kinderen nog de beschikking over visuele mogelijkheden. Door de vele vormen van slechtziendheid heeft deze beperking voor ieder kind en diens omgeving weer andere gevolgen. In de loop der jaren is door opvoeders en leerkrachten veel kennis en ervaring opgebouwd. Zo werd men zich bewust van het feit dat ieder slechtziend kind een geheel eigen benadering behoeft en ook dat slechtziendheid in sociaal opzicht geheel andere gevolgen heeft dan blindheid. Vanaf de jaren zeventig namen de mogelijkheden voor geïntegreerd onderwijs van slechtziende kinderen sterk toe. De speciale scholen en centra voor visueel gehandicapte kinderen ontwikkelden begeleidingsdiensten, die er op zijn gericht het slechtziende kind zo goed mogelijk in staat te stellen in de eigen omgeving te blijven. Door deze ontwikkelingen verminderde het aantal kinderen dat was aangewezen op speciaal onderwijs en intramurale zorg, sterk. Uiteindelijk kwam in 1995 het moment dat de aparte scholen voor blinde, slechtziende en meervoudig gehandicapte kinderen besloten het onderwijs voortaan onder te brengen in één schoolorganisatie, van waaruit in samenwerking met de regionale instellingen voor visueel gehandicapten, de begeleiding van alle kinderen met een visuele beperking kan worden uitgevoerd. De schrijvers van het boek hebben dit moment aangegrepen om de in jaren opgebouwde ervaring en deskundigheid in de specifieke pedagogiek van het slechtziende kind op papier vast te leggen. Voor dit initiatief bestaat bij ons veel waardering. Nooit eerder werd in Nederland vanuit een pedagogisch perspectief (zo exclusief) geschreven over de specifieke vragen en problemen, waar het slechtziende kind en diens opvoeders mee worden geconfronteerd in een maatschappij die zo nadrukkelijk op zien is ingesteld. Het is dan ook met grote erkentelijkheid dat wij de redactie en alle anderen, die een bijdrage leverden aan de totstandkoming van dit boek, hiervoor willen bedanken. Zij zijn er ons inziens uitstekend in geslaagd een bijzonder gecompliceerd onderwerp op een inzichtelijke manier uiteen te zetten. In dit boek wordt duidelijk gemaakt hoe slechtziendheid van invloed kan zijn op de ontwikkeling van het kind. Naarmate opvoeders en begeleiders hierin meer inzicht hebben, komt dit het slechtziende kind ten goede.

Daarom zijn wij er van overtuigd dat ouders, leerkrachten, beroepsopvoeders, studenten en andere geïnteresseerden met veel belangstelling kennis zullen nemen van de inhoud van dit boek.

P. van Eijsden
directeur Onderwijsinstelling Bartiméus
sector Ambulante begeleiding
Drs. J. Gerestein
directeur Bartiméus

Van de redactie

In opvoeding van en onderwijs aan slechtziende kinderen en jongeren in Nederland is integratie een belangrijke doelstelling.

De laatste jaren zien we een sterke toename van het aantal slechtziende kinderen dat in de eigen omgeving opgroeit en daar begeleiding ontvangt. In deze situatie krijgen kind en gezin te maken met vele mensen die niet of nauwelijks bekend zijn met de consequenties van slecht zien: slechtziendheid komt immers niet zó vaak voor.

Naast de ouders kunnen familie, vrienden, artsen, leerkrachten en andere betrokkenen hun bijdrage leveren aan een optimale ontplooiing en integratie van het slechtziende kind . . . mits zij enig inzicht hebben in de betekenis van deze handicap.

Inmiddels is het besef dat slecht zien een specifieke problematiek is die een geheel eigen benadering vraagt, sterk gegroeid en neemt de kennis hierover toe. Toch is zeker over de 'minder medische' aspecten als ontwikkeling, opvoeding en onderwijs van slechtziende kinderen nog weinig informatie en literatuur te vinden.

Een mogelijke verklaring hiervoor werd regelmatig verwoord in de periode waarin we onze plannen voor het schrijven van dit boek voorzichtig naar voren brachten: hoe moet je nu over 'het slechtziende kind' schrijven – iedere vorm van slechtziendheid is zo anders en heeft heel andere gevolgen. De diversiteit van de groep heeft blijkbaar velen weerhouden. Ook resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek leveren – vermoedelijk om dezelfde reden – maar beperkt informatie op: het betreft meestal studies over blinde kinderen of een niet nader gedefinieerde groep 'visueel gehandicapten'.

Ondanks het probleem van de heterogeniteit en ondanks de beperkt aanwezige literatuur, vormde juist de gedachte dat betrokkenen in de eigen omgeving van het kind zo'n essentiële rol spelen in ontwikkeling en integratie, een belangrijke aanleiding tot het schrijven van dit boek. Daarbij hebben we vanaf het allereerste begin de volledige steun en medewerking gekregen van de directies van het Centrum Bartiméus en de Onderwijsinstelling Bartiméus, waarvoor wij hen zeer erkentelijk zijn.

Nog te vaak ontmoet de slechtziende onbegrip ten gevolge van onwetendheid en onbekendheid met de handicap. Nog te vaak is er sprake van verkeerde beeldvorming – als zouden vooral onhandigheid, onzekerheid en afhankelijkheid de visueel gehandicapte kenmerken. In dit boek komt een ander beeld van het slechtziende kind naar voren. Uiteraard is dat een algemeen beeld; we zijn op zoek gegaan naar de overeenkomsten, naar de grootste gemene deler – ons zeer bewust van de grote individuele verschillen tussen kinderen.

Het boek beoogt voor allen die op enigerlei wijze te maken krijgen met slechtziende kinderen en jongeren, een kennismaking te zijn met een voor hen vaak moeilijk te begrijpen handicap.

In de begeleiding van gezinnen met een slechtziend kind kan het boek een goede ondersteuning vormen en kan de meer algemene informatie door ouders en

hulpverleners worden toegespitst op de situatie van het individuele kind. De informatie in het boek kan ouders tevens ondersteuning bieden in hun contacten met 'professionals'.

Het boek bestrijkt de kinderen jeugd jaren tot aan de jongvolwassenheid en volgt als het ware de levenslijn van geboorte naar maatschappelijke positionering van de slechtzienende. Het boek behandelt de verschillende fasen van ontwikkeling. Ouders van jonge kinderen biedt het daarmee ook de mogelijkheid 'een beetje in de toekomst te kijken': wat staat ons kind en ons te wachten? Het geeft perspectief – voorwaarde voor opvoeding en opvoedings-optimisme.

Het boek gaat over kinderen die naast de visuele beperking geen andere ernstige handicaps hebben. Het gaat dus niet over meervoudig (visueel en verstandelijk) gehandicapten: hun specifieke problematiek verdient een eigen boek. Met betrekking tot kinderen met bijkomende problemen op het gebied van leren (moeilijk lerende kinderen), motoriek en dergelijke biedt dit boek wel bruikbare informatie.

Slechtzienendheid is een heel lastige en onduidelijke handicap die onzekerheid oproept: bij de slechtzienende zelf maar ook bij diens omgeving. Toch mag de lezer van dit boek een zeker optimisme verwachten. Als kader is aansluiting gezocht bij de 'coping-theorie', die er van uitgaat dat mensen die geconfronteerd worden met een stressvolle situatie van nature geneigd zijn te streven naar een nieuw evenwicht, een nieuwe balans van waaruit verdere ontwikkeling mogelijk is. En de meeste slechtzienenden slagen daar – al of niet met deskundige begeleiding – ook goed in: met slechtzienendheid is te leven en het hoeft geluk niet in de weg te staan. Maar het vraagt van de slechtzienende zelf en diens omgeving wel extra inspanning.

De paradox van dit boek is misschien wel gelegen in het feit dat het enerzijds nadrukkelijk aandacht vraagt voor het speciale in de ontwikkeling en opvoeding van een slechtzienend kind: de slechtzienendheid wordt als het ware onder een vergrootglas gelegd. Anderzijds past juist relativering en beoogt het boek ook betrokkenen te laten zien dat het slechtzienende kind in de eerste plaats kind is, kind met vele eigenschappen, waarvan slecht zien er één is.

Het boek is een bundeling geworden van kennis en ervaring van auteurs die vrijwel allemaal werkzaam zijn in hulpverlening of onderwijs aan visueel gehandicapten. We hebben veel respect voor het feit dat zij het aangedurfd hebben hun kennis aan het papier toe te vertrouwen, terwijl er vaak maar in geringe mate houvast of toetsing mogelijk was aan onderzoeksresultaten, bevindingen en visies van anderen. De mogelijkheid voor reflectie en toetsing werd wel geboden door de leesen begeleidingscommissie, bestaande uit prof. dr. J.W. Delleman, oogarts-geneticus en tot voor kort verbonden aan Bartiméus, P. van Eijsden, sector-directeur AOB Onderwijsinstelling Bartiméus, drs. J. Gerestein, directeur Bartiméus, drs. H.M.J.A. Gerritzen, kindersychiater en als consulent werkzaam bij Bartiméus, mevrouw drs. S.A. Hoekstra-Vrolijk, klinisch pedagoog en één van de initiatiefneemsters tot het schrijven van dit boek, mevrouw J. Kooi, ambulante onderwijkskundig begeleider bij Bartiméus en

de heer en mevrouw Nienhuis-Renger, ervaringsdeskundigen. Ook dr. M.P.J. Vervloed, orthopedagoog bij Bartiméus, becommentarieerde de laatste concepttekst vanuit zijn ervaring met zeer jonge visueel gehandicapte kinderen.

Zij allen hebben vanuit hun specifieke deskundigheid een belangrijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dit boek. De wijze waarop de commissie in de diverse fasen van het proces de teksten van commentaar voorzag, was voor ons als redactie een bevestiging van het feit dat deskundige en kritische begeleiding op een positieve en respectvolle manier vormgegeven, de beste motor voor ontwikkeling is.

Op deze plaats willen we ook de kinderen bedanken die een tekening maakten voor het boek.

Het schrijven van dit boek heeft ons eens te meer duidelijk gemaakt dat er met betrekking tot opvoeding en onderwijs van slechtziende kinderen en jongeren nog veel te doen is: voor de slechtziende zelf (individueel en als groep), de maatschappij, de hulpverleningscentra, onderzoekers, opvoeders, de media en vele anderen. We hopen dat dit boek een aanzet zal geven tot nadere explicitering van aanwezige kennis en ervaring en tot verdere kennissen visie-ontwikkeling. In die zin vormt het boek eerder een begin dan een afronding.

Zeist, januari 1996

Diety Gringhuis

Jo Moonen

Paula van Woudenberg

Inhoudsopgave

Leeswijzer	14
1 Slechtziend: wat nu?	19
1.1 '... uw kind is slechtziend ...'	19
1.2 Verwachtingen van ouders	21
1.3 Verwerking: op weg naar een nieuw evenwicht	22
1.4 Reacties van de omgeving	26
1.5 Adequaat omgaan met slechtziendheid: coping	27
1.6 De rol van de professionele werkers in de eerste periode	28
1.7 Tot slot	30
Aanbevolen literatuur	31
2 Slechtziendheid: wat is dat?	33
2.1 Inleiding	33
2.2 Slechtziendheid als stoornis van het gezichtsvermogen (impairment)	34
2.3 Slechtziendheid als beperking van vermogens (disability)	37
2.4 Slechtziendheid als handicap	39
2.5 Ontwikkeling, opvoeding en specifiek opvoeden	41
2.6 Tot slot	42
Aanbevolen literatuur	42
3 Slechtziendheid: oogheelkundig bekeken	43
3.1 Definitie van slechtziendheid	43
3.2 Bouw van het oog	44
3.2 Diagnose en prognose	45
3.4 Erfelijkheid	48
3.6 Het oogheelkundig onderzoek: diagnostiek, advies en begeleiding	52
3.7 Verwijzing	53
Aanbevolen literatuur	54
4 Fasen in de ontwikkeling van ziende en slechtziende kinderen	55
4.1 Inleiding	55
4.2 De eerste twee jaren	56
4.3 De peuter- en kleuterleeftijd	58
4.4 De schoolleeftijd	61
4.5 De adolescentie	63
4.6 Tot slot	64

5	Cognitieve ontwikkeling	67
5.1	Inleiding	67
5.2	Cognitieve ontwikkeling: verschillende visies	67
5.3	De betekenis van zien voor de cognitieve ontwikkeling	70
5.4	De cognitieve ontwikkeling in fasen	71
5.5	Slechtziendheid en taalontwikkeling	76
5.6	Compenseren	78
5.7	Tot slot	80
6	Motorische ontwikkeling	83
6.1	Inleiding	83
6.2	Normale motorische ontwikkeling	84
6.3	Visus en motoriek	85
6.4	Implicaties van een visuele stoornis	86
6.5	Ontwikkelingsgang en eindtermen	88
6.6	Consequenties voor begeleiding en opvoeding	90
	Aanbevolen literatuur	93
7	De psychosociale ontwikkeling	95
7.1	Psychosociale ontwikkeling	95
7.2	Invloeden van slechtziendheid op psychosociaal functioneren	96
7.3	Psychosociale ontwikkeling in fasen	99
7.4	Vorming van de gehele persoon	107
7.5	Tot slot	110
	Aanbevolen literatuur	111
8	Spel	113
8.1	Inleiding	113
8.2	De waarde van spel	114
8.3	Spel bij slechtziende kinderen	115
8.4	De verschillende spelvormen	116
8.5	Spelstimulering: voorwaarden om tot spel te komen	119
8.6	Tot slot	122
	Aanbevolen literatuur	123
9	Interdisciplinaire diagnostiek van slechtziende kinderen	125
9.1	Inleiding	125
9.2	Interdisciplinaire diagnostiek	126
9.3	Het oogheeskundig onderzoek	127
9.4	Psycho-diagnostisch onderzoek	132
9.5	Pedagogisch-didactisch onderzoek	134
9.6	Kinderfysiotherapeutisch onderzoek	136
9.7	Tot slot	139

10 Opvoeding in het gezin	141
10.1 Inleiding	141
10.2 Ontwikkeling en opvoeding: wat hebben ze met elkaar te maken?	141
10.3 Opvoedingsstijlen	142
10.4 Als opvoeden niet meer vanzelfsprekend lijkt	143
10.5 Opvoedingsondersteuning	145
10.6 Tips voor opvoeders: een hachelijke zaak?	149
10.7 Enkele aspecten nader bekeken	153
10.8 Tot slot	159
11 Onderwijs	161
11.1 Inleiding	161
11.2 De onderwijskundige zorg voor slechtzienden	162
11.3 Vormen van onderwijskundige zorg	173
11.4 Tot slot	177
12 Beïnvloeding van het visueel functioneren	179
12.1 Inleiding	179
12.2 Visueel functioneren: complex en dynamisch	181
12.3 Beïnvloeding van het visueel functioneren	183
12.4 De rol van de opvoeders	194
12.5 Tot slot	195
13 Oriëntatie en mobiliteit	197
13.1 Inleiding	197
13.2 Oriëntatie en mobiliteit: begripsbepaling	199
13.3 Leven is bewegen, bewegen is leven	200
13.4 Waar loop je tegen aan?	201
13.5 Mobiliteitsmijlpalen	204
13.6 Op weg naar . . .?	208
13.7 Tot slot: op weg naar!	209
Aanbevolen literatuur	209
14 Praktische zelfredzaamheid	211
14.1 Inleiding	211
14.2 Plaatsbepaling van het begrip praktische zelfredzaamheid	211
14.3 Het belang van aandacht voor praktische zelfredzaamheid	213
14.4 Praktische zelfredzaamheid: ontwikkelingsfasen	214
14.5 Tot slot	221
Aanbevolen literatuur	222

15 Vrijtijdsbesteding	225
15.1 Inleiding	225
15.2 Vrijtijdsbesteding en slechtheid	226
15.3 Vrijtijdsbesteding: een afbakening van begrippen	228
15.4 Beperkingen door slechtheid	229
15.5 Een stappenplan	232
15.6 Vrijtijdsbesteding: enkele mogelijkheden	234
15.7 Tot slot	236
16 Maatschappelijke positie	237
16.1 Inleiding: de slechtheid koorddanser	237
16.2 Ik en de wereld	238
16.3 De stress de baas	241
16.4 Minderheid tegen wil en dank?	244
16.5 De maatschappelijke positie	247
17 Op weg naar een volwaardige plaats in de maatschappij	249
17.1 Inleiding	249
17.2 Ontwikkelingen in hulpverlening en onderwijs	250
17.3 Belangenverenigingen	252
17.4 Mogelijkheden van hulpverlening en onderwijs	252
17.5 Op weg naar een volwaardige plaats in de maatschappij	257
17.6 Voorzieningen	262
17.7 Ten slotte	263
Aanbevolen literatuur	264
Adressen	265
Literatuur	276
Auteurs	291

Leeswijzer

De confrontatie met slechtzienheid brengt voor de betrokkene zelf en diens omgeving vele vragen met zich mee.

Dit boek wil ouders, familie, hulpverleners en andere (professioneel) betrokkenen, maar ook slechtzienenden zelf, ondersteunen bij het vinden van antwoorden op deze vragen.

Toch is het boek geen praktische handleiding die voor alle concrete situaties oplossingen biedt, ook al zijn er een aantal concrete tips en handreikingen in te vinden. Het doel is veel meer om inzicht te geven in de problematiek van slecht zien. Weten hoe de ontwikkeling kan verlopen, wat mogelijke risico's zijn en hoe hiermee rekening kan worden gehouden, zijn voorwaarden voor goede observatie en interpretatie van gedrag. Begrip voor en inzicht in het gedrag van het kind zijn vaak goede 'raadgevers' voor pedagogisch handelen. Het geeft betrokkenen zelf mogelijkheden in handen om op een wijze die bij hen past om te gaan met de consequenties van slecht zien.

Deze leeswijzer helpt de lezer de weg te vinden in dit boek. Daarnaast kan de lijst van begrippen achter in het boek worden geraadpleegd.

Het boek hoeft niet in zijn geheel gelezen te worden. Het is zo geschreven dat elk hoofdstuk afzonderlijk te lezen is. Dat verklaart een zekere overlap tussen de hoofdstukken. In de verschillende hoofdstukken wisselen theorie en praktijk elkaar af.

- Wat betekent het voor ouders om een slechtzienend kind te hebben?

Het **eerste hoofdstuk** beschrijft de eerste periode in een gezin nadat de slechtzienheid is ontdekt. Het gaat over het proces dat het gezin doormaakt op weg naar een nieuw evenwicht. Beschreven worden de eigen reacties in het gezin, die van de omgeving, het contact met artsen en met de gespecialiseerde hulpverlening. Dit hoofdstuk is zeker niet alleen bedoeld voor ouders; ook voor degenen die uit hoofde van hun beroep te maken krijgen met een slechtzienend kind is inzicht in de betekenis van een visuele handicap voor het kind en zijn gezin van groot belang.

- Wat is slechtzienheid? Is er iets aan te doen?

Slechtzienheid is een verzamelnaam voor een groot aantal oogheelkundige aandoeningen. Deze hebben weer diverse gevolgen voor het functioneren in het dagelijks leven. Slechtzienheid is dan ook een complex begrip en heeft méér dan alleen een medisch aspect.

In **hoofdstuk 2** wordt onderscheid gemaakt tussen een stoornis, beperking en handicap. Duidelijk wordt dat verschillende stoornissen zeer uiteenlopende consequenties kunnen hebben maar ook dat slechtzienenden hun beperkingen zeer verschillend kunnen beleven. De mate waarin iemand gehandicapt is of zich

gehandicapt voelt, wordt zeker niet alleen bepaald door de ernst van de stoornis. Een slechtzienende hoeft zichzelf niet te ervaren als een slachtoffer van zijn beperking. Hierin ligt een belangrijke taak voor de opvoeders.

Hoofdstuk 3 beschrijft een aantal veel voorkomende aandoeningen en gaat in op de werking van het gezichtsvermogen. Ook erfelijkheid, die bij veel aandoeningen een rol speelt, komt aan de orde. Het belang van een vroegtijdige oogheeskundige diagnose wordt aangegeven. De wijze waarop oogheeskundig onderzoek plaatsvindt op een regionaal centrum wordt ingeleid in dit hoofdstuk en uitgewerkt in hoofdstuk 9.

Slechtzienendheid is geen aandoening die te genezen is. Wel zijn er verschillende mogelijkheden om de visuele waarneming van de (zeer) slechtzienende gunstig te beïnvloeden. In **hoofdstuk 12** wordt het begrip visueel functioneren beschreven als complex en dynamisch en worden verschillende wegen aangegeven waarlangs de visuele waarneming beïnvloed kan worden. Speciale aandacht wordt besteed aan verlichting en vergroting.

- Wat zijn de gevolgen van slechtzienendheid voor de ontwikkeling?

Hoofdstuk 4 beschrijft de normale ontwikkeling aan de hand van concrete kenmerken van een aantal te onderscheiden fasen in de ontwikkeling. De betekenis van zien in de verschillende fasen komt aan de orde hetgeen inzicht geeft in de risico's die een slechtzienend kind loopt in zijn ontwikkeling. Het hoofdstuk kan gelezen worden als inleiding op de volgende 4 hoofdstukken, die bepaalde aspecten van de ontwikkeling van slechtzienende kinderen onder de loep nemen.

Over de ontwikkeling van denken en taal gaat **hoofdstuk 5**. Na een theoretische uiteenzetting over cognitie en de ontwikkeling daarvan, worden vanuit de bekende literatuur voorzichtig conclusies getrokken met betrekking tot de invloed die slechtzienendheid heeft op de cognitieve ontwikkelingsgang. Gewezen wordt op het belang van het opdoen van veel ervaringen in de vroege levensjaren.

De motorische ontwikkeling van slechtzienenden onderscheidt zich van die van goedzienden, maar kan niet als afwijkend worden bestempeld. Het slechtzienende kind is kennelijk in staat zich aan te passen aan de gevolgen van verminderde visuele vermogens. Met deze opmerkingen begint **hoofdstuk 6**, waarin de effecten van slechtzienendheid op de motorische ontwikkeling worden besproken. Voorop staat, ook voor slechtzienende kinderen, het plezier in bewegen. In de tekst zijn een aantal interessante voorbeelden verwerkt. Een van de aspecten van bewegen, oriëntatie en mobiliteit, komt in hoofdstuk 13 uitvoeriger aan bod. Voor onderzoek van de motoriek wordt verwezen naar hoofdstuk 9.

Kan iemand die slecht ziet gelukkig worden, een zelfstandig leven leiden en sociaal goed functioneren? **Hoofdstuk 7** beschrijft welke factoren een rol spelen in de

psychosociale ontwikkeling en wat de omgeving kan bijdragen aan een gunstig verloop daarvan. Het belang van de ontwikkeling van competentie en autonomie wordt benadrukt.

Spel is onmisbaar in de ontwikkeling van een (slechtziend) kind. **Hoofdstuk 8** geeft onder andere antwoord op vragen als: welke vormen van spel zijn er, hoe help je een kind dat zelf niet speelt zover te komen, zijn er voor slechtziende kinderen aanpassingen nodig? Voor een slechtziend kind vraagt het dagelijks leven vaak extra inspanning, spelen kan dan een welkome ontspanning zijn: plezier in spelen dient daarbij voorop te staan! Ook het slechtziende kind kan – met wat extra aandacht – tot rijk en gevarieerd spel komen, aldus de auteurs.

- Waarom is onderzoek nodig voordat hulp gegeven kan worden en wat houdt dat onderzoek in?

Slechtziende kinderen en jongeren plaatsen opvoeders voor vragen die voor elk kind uniek zijn. Daarbij hoort een voor ieder kind uniek en vooral passend antwoord. Nauwkeurige diagnostiek is nodig om al deze vragen te inventariseren en de individuele behoeften in kaart te brengen. De mogelijkheden en beperkingen van het slechtziende kind (en de omgeving) worden in verschillende onderzoeken geanalyseerd waarna de gegevens worden samengevoegd.

In hoofdstuk 9 wordt dit proces beschreven. Oogheekundig, psychologisch, didactisch en fysiotherapeutisch onderzoek passeren de revue. Daarbij wordt aandacht besteed aan de redenen en de inhoud van de verschillende onderzoeken en uiteengezet wat ieder onderzoek bijdraagt aan de gemeenschappelijke kijk op behandeling.

- Hoe gewoon of ongewoon is de opvoeding van een slechtziend kind? Welke gespecialiseerde hulp wordt in opvoeding en onderwijs geboden?

Dit zijn de onderwerpen die in de hoofdstukken 10 en 11 aan de orde komen.

Hoofdstuk 10 is vooral geschreven vanuit het perspectief van de opvoeders: wat vraagt de opvoeding van hen? De meeste ouders zijn zeer wel in staat om voorwaarden te scheppen voor een optimale ontwikkeling van hun slechtziend kind in het gezin, zo concluderen de auteurs. Daarbij kunnen zij ondersteuning krijgen vanuit gespecialiseerde regionale centra. Samen met medewerkers van deze centra kan naar oplossingen en antwoorden worden gezocht. Na een aantal concrete 'tips' voor de opvoeding sluit het hoofdstuk af met aspecten van opvoeding als: hoe vertel ik het mijn kind(eren), omgaan met progressieve aandoeningen, hulpmiddelen, stereotype gedrag en wat betekent het als ouders zelf slechtziend zijn.

Na een korte historische schets over de ontwikkeling van het onderwijs aan slechtzienden beschrijft **hoofdstuk 11** de verschillende sectoren van onderwijskundige zorg: het speciaal onderwijs, de ambulante onderwijskundige begeleiding en cursussen.

Het speciale karakter van het onderwijs aan slechtzienden wordt aangegeven. De ontwikkelingen gaan in de richting van een onderwijskundige zorg op maat.

- Kan mijn slechtziende kind zich veilig op straat begeven? Wanneer kan hij leren zichzelf aan te kleden en zelf te koken? Is de slechtziende wel welkom op een hobbyclub?

Deze en andere vragen komen aan bod in de hoofdstukken 13, 14 en 15. Een goede oriëntatie en mobiliteit is voor de slechtziende een belangrijke voorwaarde tot zelfstandigheid, de ontwikkeling van zelfvertrouwen en zelfrespect. In veel gevallen vraagt mobiliteit extra aandacht en training en het is belangrijk hier al van jongsaftaan aandacht aan te besteden. **Hoofdstuk 13** behandelt een aantal vaardigheden om de bewegingsvrijheid te vergroten in de verschillende ontwikkelingsstadia.

Leren door na te doen is voor slechtzienden niet zo vanzelfsprekend. In **hoofdstuk 14** geven de auteurs, nadat is uiteengezet wat het begrip inhoudt, algemene uitgangspunten, voorwaarden en tips voor het begeleiden naar een praktische zelfredzaamheid.

De huidige samenleving doet een sterk beroep op de vaardigheid van mensen om hun vrije tijd zinvol te besteden. Tegenwoordig wordt ook veel aandacht besteed aan het vrijetijdsvraagstuk van gehandicapte mensen. Naast doel op zich wordt een goede tijdsbesteding ook gezien als een middel tot integratie in de samenleving. Veel slechtzienden willen zich graag aansluiten bij reguliere verenigingen. Daarbij doen zij nogal eens teleurstellende ervaringen op, die met enige voorkennis voorkomen hadden kunnen worden. De beperkingen die slechtzienden kunnen ervaren bij vrijetijdsbesteding worden in **hoofdstuk 15** genoemd. Een stappenplan voor ouders, begeleiders en slechtzienden zelf kan een hulpmiddel zijn bij het maken van keuzes voor activiteiten buitenshuis.

- Is het voor iemand die slecht ziet werkelijk mogelijk om in onze samenleving te integreren? Zal de slechtziende niet altijd vooral als slechtziende benaderd worden en dus als een speciaal 'geval'?
Integratie in de samenleving was en is één van de belangrijkste doelen van de opvoeding. We streven allen naar een plaats in de samenleving waar we ons gelukkig en tevreden voelen. Hoe we onszelf realiseren en aanpassen aan de omstandigheden hangt onder andere af van onze persoonlijkheid en ontwikkelingsgeschiedenis.

Hoofdstuk 16 heeft een meer beschouwend karakter: het prikkelt tot nadenken en discussie over de positie van de slechtziende in onze maatschappij. Hoe ontworstelt een mens zich aan het stereotype dat een samenleving hem of haar als visueel gehandicapte oplegt? De auteurs stellen dat slechtzienden zich bij het zoeken naar een bevredigende maatschappelijke positie, geplaagd zien voor een grote paradox: het is nodig dat de slechtziende zich enerzijds identificeert met de minderheidsgroep om zich

anderzijds als individu te emanciperen en ambities te bevredigen. Uiteindelijk, zo luidt de conclusie, gaat het meer om de beleving van de slechtziende zelf als graadmeter voor ervaren kwaliteit dan om de plaats die men feitelijk inneemt op de maatschappelijke ladder.

- Welke toekomstmogelijkheden heeft een slechtziende? Waar kunnen slechtzienden en hun ouders terecht met hun vragen?

Hoofdstuk 1 opent met de toekomstvraag die een confrontatie met een slechtziend kind bij ouders oproept. **Hoofdstuk 17** pakt deze vraag weer op. Het hoofdstuk blikkt vooruit naar de periode van jongvolwassenheid: hoe vergaat het jongvolwassen slechtzienden op het gebied van opleiding, beroepskeuze en beroep, solliciteren, wonen, contacten en tijdsbesteding. Na een beschrijving van de ontwikkelingen in hulpverlening en onderwijs aan visueel gehandicapten, worden de huidige mogelijkheden van speciale hulp en onderwijs nog eens op een rij gezet: waar kan men voor wat terecht?

Ook wordt iets verteld over de wettelijke regelingen met betrekking tot voorzieningen. Aan het eind van het boek is een aantal adressen opgenomen van door de overheid gefinancierde hulp en van belangenverenigingen voor visueel gehandicapten.

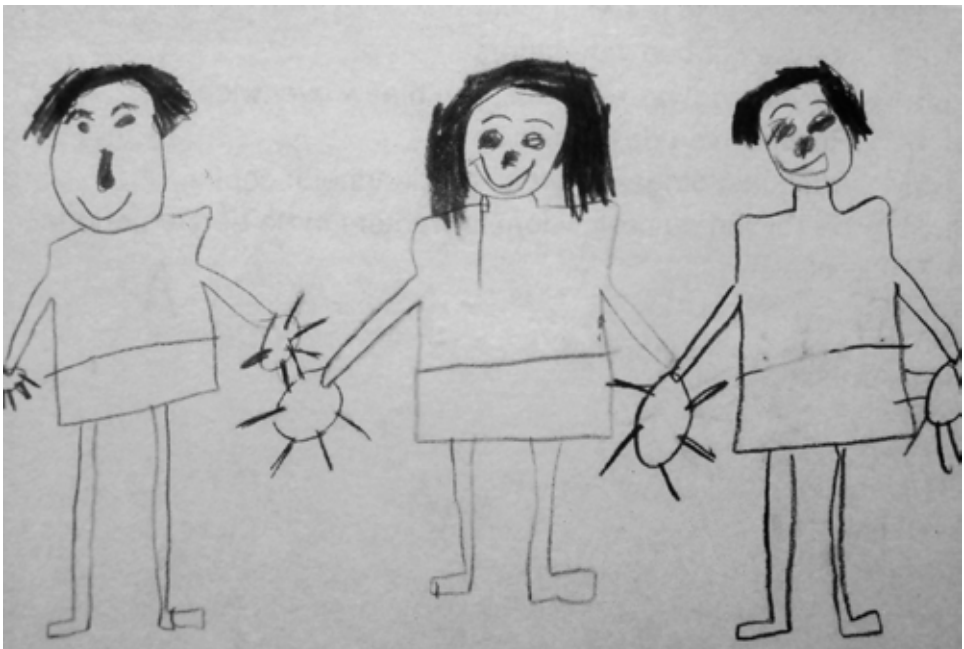
1 Slechtziend: wat nu?

Paula van Woudenberg

1.1 '... uw kind is slechtziend ...'

'Achteraf denk ik: ik heb het altijd geweten, maar hij was onze eerste en we konden niet vergelijken. Bovendien zei de huisarts dat we ons geen zorgen moesten maken. Maar hij was wél onhandig, en de kleine van mijn vriendin, 2 maanden jonger, was veel ondernemender en vlotter. Onze zoon was bijna 4 toen we na lang aandringen bij de oogarts kwamen en te horen kregen: uw zoontje is slechtziend. Nee, een bril kan daar geen verbetering in brengen. Ik raad u aan contact op te nemen met een Regionaal Centrum voor hulpverlening aan visueel gehandicapten bij u in de buurt. Als u nog vragen heeft, kunt u mij natuurlijk altijd bellen.'

Wanneer ouders voor het eerst geconfronteerd worden met het feit dat hun kind slecht ziet, verandert er in één klap heel veel. Soms betekent het een antwoord op de vele vragen die zij tot dan toe hadden, en dat kan ook een opluchting zijn: eindelijk weten wat er aan de hand is, eindelijk een verklaring voor wat zo anders leek. Maar tegelijkertijd ontstaan ook heel veel nieuwe vragen: is er iets aan te doen, waarom ons kind, van wie heeft hij dat, hadden we het eerder moeten merken en kan hij straks naar een gewone school?



Susanne van Beusichem

'Het eerste waar ik aan dacht, was: zal hij ooit zelfstandig kunnen wonen? En dát terwijl hij nog drie moest worden! Pas toen we thuis waren, kwamen de andere vragen: hoe vertellen we het onze ouders en de buren, moeten we ander speelgoed voor hem kopen?'

Soms ook is er twijfel: is het wel echt zo? We merken er zo weinig van – misschien valt het allemaal nog wel mee.

Omdat ouders zo'n centrale rol spelen in de ontwikkeling en opvoeding van hun visueel gehandicapte kind gaat het eerste hoofdstuk van dit boek vooral over hen. Toch is dit hoofdstuk zeker niet alleen voor ouders bedoeld. Ook voor degenen die uit hoofde van hun beroep te maken krijgen met een slechtziend kind (en zijn ouders) is inzicht in de betekenis van een visuele handicap voor het kind en voor zijn directe omgeving van groot belang. De geboorte van een visueel gehandicapt kind (of het moment waarop de slechtziendheid wordt onderkend) is in alle gevallen een ingrijpende gebeurtenis in een gezin. Juist in deze periode komt het gezin veelvuldig in contact met artsen, hulpverleners en andere beroepsbeoefenaren. Inzicht in en herkenning van de processen die in deze fase een rol spelen kan deze professioneel betrokkenen helpen het gezin met begrip, fijngevoeligheid en respect te benaderen. Het draagt er toe bij dat ouders zich begrepen voelen en vormt zo een goede basis voor de interactie tussen het gezin en de hulpverleners. Dit hoofdstuk beschrijft de periode waarin ouders voor het eerst geconfronteerd worden met de slechtziendheid van hun kind; de twijfels, de gevoelens van ongeloof, boosheid, verdriet en schuld. De eerste fase – vanaf het ontdekken van de visuele handicap tot het leren hoe zij ermee om kunnen gaan – wordt door de meeste ouders achteraf vaak als de moeilijkste getypeerd. We bespreken hoe het proces verloopt waar ouders vervolgens doorheen gaan en hoe de meeste ouders – met meer of minder begeleiding – een nieuw evenwicht vinden. Want die conclusie mag uit dit hoofdstuk zeker getrokken worden: met slechtziendheid kun je leren omgaan.

Ten slotte komt in dit hoofdstuk aan de orde hoe professionele werkers (artsen, hulpverleners) ouders in dit proces kunnen ondersteunen.

Uiteraard zijn er – onder meer afhankelijk van de ernst van de handicap – grote onderlinge verschillen in de wijze waarop ouders reageren op de slechtziendheid van hun kind. Het lijkt daarbij echter te gaan om graduele verschillen: in de kern zijn de reactiepatronen identiek.

In dit hoofdstuk ligt het accent op de emotionele reacties bij de confrontatie met de slechtziendheid en op het daaropvolgende proces van verwerking en acceptatie. Verderop in dit boek zal ook aandacht besteed worden aan de praktische implicaties.

1.2 Verwachtingen van ouders

Als ouders een kind krijgen, hebben zij daar bepaalde verwachtingen bij: niet voor niets spreken we over 'in verwachting zijn'. De ideeën die ouders over (de toekomst van) hun kind hebben, zijn individueel bepaald en kunnen zeer uiteenlopen. En hoewel alle ouders – daarnaar gevraagd – zeggen zich er tijdens een zwangerschap terdege van bewust te zijn dat er iets met het kindje aan de hand kan zijn, blijkt uit onderzoek dat het merendeel van de ouders bij hun toekomstverwachtingen geen rekening houdt met een eventuele handicap.¹

Wanneer ouders vervolgens horen dat hun kind slecht ziet, worden die verwachtingen in één keer onderuit gehaald, hun referentiekader valt weg en er komt niet meteen een nieuw perspectief voor in de plaats. De buurvrouw als opvoeder is opeens geen voorbeeld meer, je kunt niet even aan je vrienden vragen hoe zij dat hebben opgelost, je eigen rol als opvoeder is onduidelijk:

- wat vraagt dit kind van mij?
- waartoe voeden we op?
- langs welke wegen en onder welke voorwaarden?

Een moeder van een inmiddels achtjarig jongetje zei het zo:

'Als iemand me die eerste maanden nu eens had verteld wat er wél mogelijk was, dat niet alle slechtzienende kinderen speciaal onderwijs volgen en dat ons zoontje ook met zijn slechtzienendheid kan uitgroeien tot een gelukkig, zelfstandig mens, dan had ik dat misschien nog niet meteen geloofd, maar het had enige onnodige zorg kunnen wegnemen.'

En een andere ouder:

'Ik zou willen dat een ander ouderpaar ons die eerste periode had verteld dat je als ouders ook heel veel plezier kunt hebben in het opvoeden van je slechtzienende kind en dat je na verloop van tijd zekerder kunt worden, het gevoel kunt krijgen dat je als ouder – soms met ondersteuning van anderen – heel goed in staat bent je kind op te voeden.'

Weten dat je kind slecht ziet, vraagt van ouders dat zij nieuwe doelen stellen en verwachtingen bijstellen. Bovendien zal bijna niemand ervaring hebben met het opvoeden van een slechtzienend kind; wat dus blijft zijn vragen, heel veel vragen. Soms wordt de diagnose al gesteld tijdens de zwangerschap of bij de geboorte, maar vaak ook dagen, maanden, zelfs jaren later. Wanneer de slechtzienendheid later wordt onderkend, moeten ook inmiddels over het kind gevormde verwachtingen worden bijgesteld.

De mededeling dat je kind slecht ziet, verstoort de interne balans, brengt ouders uit hun evenwicht. Het vraagt van het gezin op hetzelfde moment dat het zich gaat aanpassen aan een nieuwe situatie en doet daarbij een beroep op andere, soms niet eerder aangeboorde vaardigheden en mogelijkheden van het gezin. Niet één ouder

reageert hetzelfde op het bericht dat zijn kind slecht ziet. Ook onderling kunnen ouders zeer verschillende reacties laten zien.

Bovendien is niet altijd (direct) een duidelijke diagnose te stellen, en wanneer ouders wel een duidelijke diagnose te horen krijgen, zegt hen dit meestal nog niets over de betekenis ervan voor hun kind. Ouders van slechtzienende kinderen worstelen dan ook vaak lange tijd met frustraties over een onzekere diagnose en/of een onzekere prognose of met de problemen van een heldere diagnose: wat betekent dit voor mijn kind en vooral: (hoe) kan ik dit kind opvoeden?

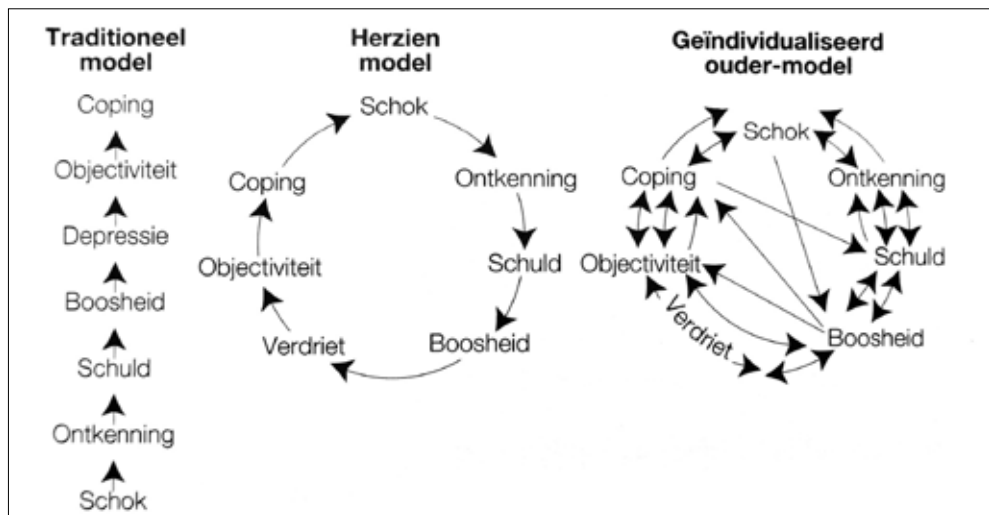
Het schokeffect en de draagwijdte (de impact) van de diagnose beïnvloedt het gehele gezin. Broertjes en zusjes ervaren in die eerste periode dat veel tijd, energie en aandacht naar het visueel gehandicapte kind gaat. Dit leidt niet zelden tot gevoelens van jaloezie, waar zij zich vervolgens weer schuldig over voelen. Soms ook zien we bij broertjes en zusjes de angst om 'dit' ook te krijgen en schuldgevoelens over het feit dat zij 'een gewoon kind zijn'.² Dergelijke reacties en gevoelens zijn verwarrend en het is van belang hier tijdig aandacht voor te hebben.

Er is veel onderzoek gedaan naar de reacties van mensen op ingrijpende veranderingen in hun leven. Voor de beschrijving van de reacties van ouders op de slechtzienendheid van hun kind wordt vaak aansluiting gezocht bij deze modellen, waarbij men ervan uit gaat dat ouders een proces doormaken waarin verschillende fasen te onderkennen zijn. Duidelijk is dat deze reacties afhankelijk zijn van zeer veel externe en interne factoren die de grote individuele verschillen in reacties verklaren. Inzicht in het proces is essentieel: voor de ouders zelf omdat het vaak duidelijk maakt dat hun manier van reageren een 'normale' is. Voor de omgeving is het goed omdat inzicht helpt bij het herkennen in welke fase de ouder zit; het verklaart vaak de reacties, het laat ook de voortgang of juist de stagnatie zien in het proces, waarbij in het laatste geval deskundige hulp overwogen kan worden.

1.3 Verwerking: op weg naar een nieuw evenwicht

Ouders zijn, het is al gezegd, in het algemeen niet voorbereid op het krijgen van een visueel gehandicapt kind. Dat wil zeggen, ze hebben zich niet ingesteld op de opvoeding van een kind dat slecht ziet, hebben hier meestal geen ervaring mee en zeker bij slechtzienendheid is er vaak geen kennis over de gevolgen van de aandoening. Wanneer ouders, gezin en de ruimere omgeving (familie en vrienden) geconfronteerd worden met een dergelijke onverwachte en ingrijpende gebeurtenis, roept dit veel reacties en gevoelens op. De confrontatie met de diagnose brengt ouders uit hun evenwicht en daarmee start een proces dat uiteindelijk gericht is op het vinden van een nieuw evenwicht – aangepast aan de veranderde omstandigheid. Dit wordt meestal aangeduid als het 'verwerkingsproces'. De emotionele reacties van ouders in deze periode horen bij dit proces en vormen als het ware een natuurlijke bescherming: immers, niemand kan de volledige betekenis van een dergelijke boodschap in één keer

tot zich laten doordringen, laat staan verwerken. Het denken over dit verwerkingsproces heeft de laatste jaren een duidelijke ontwikkeling doorgemaakt.³ Aanvankelijk suggereerde men dat ouders – geconfronteerd met de visuele handicap van hun kind – in een bepaalde volgorde een aantal specifieke fasen doormaken (vergelijkbaar met een rouwverwerkingsproces). In recentere beschrijvingen maakt dit ‘traditionele model’ (weergegeven als een rechte lijn) plaats voor een cyclisch model. Dit model laat meer ruimte voor de complexiteit en diversiteit van individuele emoties en de factoren die daarop van invloed zijn (zie fig. 1.1).



Figuur 1.1. Drie procesmodellen van gevoelens ervaren na de onderkenning van een visuele handicap³

In de volgende paragraaf beschrijven we ter illustratie de verschillende fasen die deel (kunnen) uitmaken van het proces. Daarbij moet worden opgemerkt dat reacties van individuen zich over het algemeen niet zo eenvoudig in een ‘model’ laten vatten. Iedere ouder maakt zijn proces door, soms meer keren achter elkaar, in wisselende volgorde en intensiteit en de periode per fase kan variëren van enkele minuten tot enkele jaren. De factoren die hierop van invloed kunnen zijn, komen later in deze paragraaf aan de orde.

Het verwerkingsproces

Kenmerkend voor het 'verwerkingsproces' is dat het gericht is op een herstel van het evenwicht en uiteindelijk moet leiden tot een (hernieuwde) acceptatie van en vertrouwen in zichzelf. Men onderscheidt de volgende fasen:

- Trauma, fysiek of sociaal.
Dit is de gebeurtenis of omstandigheid die de verstoring van het evenwicht veroorzaakt (de directe aanleiding) en aanpassing noodzakelijk maakt (vaak is dit dus de boodschap van de arts over de diagnose).
- Shock, verwarring en ontkenning.
Shock en ontkenning vormen een natuurlijke afweer om de ernst van het bericht niet in één keer door te hoeven laten dringen en geven ouders 'tijd' zich stukje bij beetje de betekenis van de boodschap te gaan realiseren.
- Schuld, boosheid, teleurstelling, angst, onzekerheid, verdriet, depressie. Wanneer tot ouders gaat doordringen wat hen is overkomen, zien we een veelheid aan gevoelens. De omgeving heeft nogal eens de neiging dit proces te willen versnellen, toch is het goed zich te realiseren dat deze emoties een functie kunnen hebben. Gevoelens van 'niet kunnen' (realistisch of niet), twijfel, boosheid, angst en verwarring horen erbij. Meer extreem kan ernstige depressie optreden en uiteraard is het van belang dat ouders niet 'blijven steken' in hun emoties – ze zijn immers uiteindelijk op weg naar aanpassing aan de nieuwe situatie.
- Herbeoordelen van de situatie, 'coping'.
Langzamerhand zien we een heroverweging van de situatie ontstaan, ouders gaan vooruitdenken en zich opnieuw doelen stellen. Er ontstaat een hernieuwde wens om optimaal en zo normaal mogelijk te leven. Men erkent de slechtzienheid en er is een vraag om te leren omgaan met de 'nieuwe' realiteit ouder van een slechtzien kind te zijn. Dit maakt de ontwikkeling van copingstrategieën (zie paragraaf 1.5) noodzakelijk; dat wil zeggen ouders moeten hun eigen mogelijkheden gaan aanwenden om oplossingen te zoeken voor de nieuwe situatie.
- Acceptatie van zichzelf en van het kind, zelfwaardering.
Het vertrouwen in zichzelf als persoon en als ouder neemt weer toe. Ouders zien hun kind nu weer meer als een individu met eigen mogelijkheden en beperkingen, waarbij de slechtzienheid één aspect is. De slechtzienheid krijgt meer en meer 'een plek' en hiermee zijn in toenemende mate de voorwaarden aanwezig om de opvoeding van het kind met vertrouwen ter hand te nemen.

In het spreken over reacties van ouders op de slechtzienheid worden termen als verwerking, acceptatie en aanpassing vaak door elkaar gebruikt. De niet zelden gehoorde opmerking 'ze hebben de handicap van hun kind nog niet geaccepteerd' doet ten onrechte vermoeden dat acceptatie een eindig proces is, waar je bovendien de 'meetlat' naast zou kunnen leggen; alsof ze het wel, niet of een beetje verwerkt hebben. Zich aanpassen aan de (consequenties van de) slechtzienheid is echter een

voortdurend proces van antwoord geven op de steeds veranderende eisen van iemands levens. Een nieuwe fase in de ontwikkeling, veranderende omstandigheden kunnen opnieuw om aanpassing vragen.

Een ander risico is de verwarring met ontkenning: een uitspraak als 'het maakt geen verschil of je wel of niet slechtzind bent' duidt eerder op ontkenning dan op acceptatie. Acceptatie betekent echter ook niet dat je de handicap prettig moet vinden of blij bent met alle speciale voorzieningen waar je als gezin mee te maken krijgt. En natuurlijk wensen ouders af en toe dat hun kind wél goed ziet. Ook de eerder beschreven emoties horen erbij en zullen meer of minder vaak terugkeren. Dit alles betekent niet dat ouders de handicap van hun kind niet accepteren of er niet mee kunnen omgaan: het betekent dat zij mens zijn!

Tot nu toe spraken we over de reacties van ouders op de slechtzindheid van hun kind. Ondanks grote verschillen, is dit reactiepatroon op de diagnose vergelijkbaar met de reacties van de slechtzinde zelf, of van de partner van iemand die op latere leeftijd geconfronteerd wordt met een visuele handicap.

Voor hen allen geldt dat zij – uit hun evenwicht gebracht door de gebeurtenis als het ware een proces ingaan, waarin men telkens weer probeert een nieuwe balans te vinden.

Factoren die van invloed zijn op de verwerking

In de literatuur worden zeer veel – interne en externe – factoren genoemd die mede de eerder beschreven reacties beïnvloeden en de grote individuele verschillen tussen mensen verklaren!

De leeftijd waarop de slechtzindheid begint of wordt ontdekt, de mate van visueel gehandicapt zijn, de reactie van de partner, de (emotionele) steun die het gezin ondervindt van belangrijke anderen, de relatie tussen de ouders, beschikbaar zijn van professionele hulp, het geloof, de reacties van de (relevante) omgeving, zijn enkele factoren. Ook eigenschappen als persoonlijkheid, zelfwaardering, innerlijke kracht, eerdere ervaring met stress, eerdere houding ten opzichte van slechtzinden, intelligentie en leeftijd spelen een belangrijke rol. Verder zijn eigenschappen en kenmerken van het kind zelf zeker van invloed op de wijze waarop ouders de handicap van hun kind ervaren.

Een aantal factoren die het acceptatieproces kunnen beïnvloeden, zijn specifiek gerelateerd aan slechtzindheid. Vergeleken met andere handicaps is verlies van gezichtsvermogen één van de stressvolste ervaringen. Men veronderstelt dat dit bij blindheid te maken heeft met het feit dat men zich de consequenties zo goed kan voorstellen (je hoeft bij wijze van spreken je ogen maar dicht te doen). Andere (mentale/fysieke) handicaps blijven aanvankelijk vaak meer verborgen, de ernst wordt daarom niet meteen duidelijk en dus zijn de schok en de uitwerking aanvankelijk

minder sterk. Slechtzienheid neemt hier een geheel eigen plaats in. Uiteraard heeft blindheid zeer ingrijpende gevolgen; in de verwerking echter blijkt slechtzienheid vaak een 'moeilijker handicap'. Slechtzienheid geeft dan ook tenminste evenveel of meer risico op psychosociaal disfunctioneren. Eén van de belangrijkste oorzaken hiervan is de onduidelijkheid van de handicap: je weet immers niet wat je moet verwerken. Bovendien biedt slechtzienheid (meer dan blindheid) de gelegenheid het kind langer als ziende te beschouwen en te benaderen. Juist bij slechtzienheid ligt het risico van (te lange) ontkenning op de loer, hetgeen adequate verwerking in de weg staat. Een andere factor die meespeelt, is het feit dat het percentage slechtzienden onder de Nederlandse jeugd zo klein is dat er in de directe omgeving weinig herkenning zal zijn.

Soms is er ook onzekerheid over mogelijke andere handicaps en heeft men te maken met veelvuldig doktersen/of ziekenhuisbezoek.

Sonksen noemt daarnaast het effect van de visuele handicap op de responsiviteit. Van ernstiger slechtziende baby's is bekend dat ze de ander niet of minder aankijken, soms zelfs hun gezicht afwenden om beter te luisteren, minder (gezichts)expressie laten zien en vaak passiever zijn. Zeker wanneer de slechtzienheid pas later wordt ontdekt (en ook dat is een kenmerk van slechtzienheid), vormt dergelijk niet of verkeerd begrepen gedrag van het kind een bedreiging voor de ouder-kindrelatie.

1.4 Reacties van de omgeving

Geconfronteerd met de slechtzienheid van hun kind, krijgen ouders niet alleen te maken met hun eigen reacties en die van de andere kinderen in het gezin, maar ook met reacties van de omgeving. Niet zelden zullen ouders bij vrienden en familie – maar ook bij artsen en andere professioneel betrokkenen – reacties tegenkomen die nu niet bepaald blijk geven van begrip voor en inzicht in hetgeen de ouders in die periode doormaken.

Ongevraagde adviezen, onterechte geruststelling (er is vast nog wel wat aan te doen, ze kunnen tegenwoordig zoveel . . .), ontkenning (ik kan het me bijna niet voorstellen, als je ziet hoe hij buitenspeelt . . ., volgens mij zien ze het te somber in) zijn weliswaar te verklaren reacties van een omgeving die even onwennig en geschokt op de diagnose reageert, maar maken deze eerste fase er voor ouders niet gemakkelijker op. Het zal hun verwarring alleen nog maar versterken.

Bij grootouders zien we vaak dat zij zich zowel identificeren met de gevoelens van de ouders over htán kind als kampen met eigen onmacht tegenover hun eigen kind. Het is goed zich te realiseren dat ook voor vrienden en familie geldt dat zij te maken krijgen met een voor hen nieuwe en onbekende situatie, waar ze over het algemeen geen ervaring mee hebben. Dit roept ook bij hen tegenstrijdige gevoelens op: willen helpen, er willen zijn, maar ook de angst dat onvoldoende te kunnen of de verkeerde dingen te zeggen.

'Toen bij de geboorte bleek dat ons kind zeer slechtziend was, informeerden mijn ouders onze vrienden en familie. Het gevolg was dat bijna niemand de eerste weken iets van zich liet horen. Uiteindelijk kwam één van mijn beste vriendinnen op bezoek. Huilend verontschuldigde ze zich dat ze niet eerder was gekomen: . ik wist dat je het heel moeilijk zou hebben en moest steeds aan je denken, maar ik wist niet wat ik moest doen of tegen je kon zeggen . . .'. Waarop ik zei: 'Had me maar gebeld om dát te zeggen .

Onbegrip in de omgeving kan vaak leiden tot sociaal isolement van het gezin, juist in een periode waarin het die steun zo hard nodig heeft; al is het maar in praktische zin wanneer frequent doktersbezoek of ziekenhuisopname vragen om een oplossing voor de andere kinderen en de dagelijkse gang van zaken in het gezin. Juist bij slechtziendheid zullen ouders en de slechtziende zelf door de jaren heen te maken krijgen met onwetendheid, onbegrip en verkeerde verwachtingen bij de omgeving. Zo onduidelijk als de slechtziendheid voor de slechtziende zelf en zijn directe omgeving is en blijft, zo mogelijk nog moeilijker is het voor de ruimere omgeving om de consequenties van de slechtziendheid in te schatten. Daarbij speelt zeker ook een rol of de slechtziendheid uiterlijk zichtbaar is. Ouders en kind zullen aan het idee moeten wennen dat uitleggen nodig blijft.

1.5 Adequaat omgaan met slechtziendheid: coping

Het is goed zich te realiseren dat ondanks de zeer reële problemen waarmee een visueel gehandicapt kind en zijn ouders worden geconfronteerd, de meeste kinderen zich op een zeer bevredigende manier ontwikkelen en de kinderen en hun ouders over het algemeen naar eigen tevredenheid hun vorm vinden om met de slechtziendheid om te gaan. In de literatuur wordt in dit verband vaak het begrip 'coping' gebruikt. Lazarus definieert coping als: 'realistische en flexibele gedachten en gedragingen, die problemen oplossen en daardoor de stress verminderen'. Coping is dus een effectieve manier om met stress om te gaan.

Mensen verschillen in hun voorkeur voor bepaalde copingstrategieën. Sommigen zijn meer probleemgericht, oplossend en actief, anderen gebruiken meer passieve, emotionele strategieën. De één zal bij spanning een goede vriend of vriendin bellen, de ander heeft behoefte de tuin om te spitten en weer een ander zal behoefte hebben zich af te zonderen.

De effectiviteit van de coping-strategie hangt af van de mate waarin hij geschikt is voor en antwoord geeft op de interne en/of externe eisen van de situatie. Zo lijkt de opvatting dat vermijdingsstrategieën in alle gevallen contra-productief zijn, inmiddels achterhaald. Men is hier inmiddels genuanceerder over gaan denken en gaat ervan uit dat ontkenning of vermijding tijdelijk ook een beschermende functie kan hebben. Echter, wanneer de ontkenning te lang duurt en ernstige vormen aanneemt, wordt deze ineffectief.

We onderscheiden twee vormen van ontkenning: ontkenning van de (ernst van de) slechtheid en ontkenning van persoonlijke verantwoordelijkheid om de kwaliteit van je eigen leven te handhaven (in het laatste geval gaan ouders zich te afhankelijk opstellen van meestal de directe omgeving).

Bij het leren omgaan met de slechtheid zullen ouders vaak een beroep doen op professionele werkers. Deze laatste zullen vervolgens in hun werkwijze rekening moeten houden met de eigen 'coping-stijlen' van de gezinsleden. Daarover gaat de volgende paragraaf.

1.6 De rol van de professionele werkers in de eerste periode

Wat ouders in die eerste periode vooral nodig hebben is gelegenheid om zich te kunnen uiten, erkenning van hun gevoelens en relevante en deskundige informatie over hun kind. Zij kunnen daarvoor – naast steun zoeken in hun eigen omgeving (vrienden, familie) – een beroep doen op de artsen en op de centra die gespecialiseerd zijn in begeleiding van visueel gehandicapte kinderen en hun gezin.

De centra voor hulpverlening aan visueel gehandicapten

Omdat voor de meeste ouders het opvoeden van een visueel gehandicapt kind een nieuwe taak is waar ze geen ervaring mee hebben, is er bij hen behoefte aan ondersteuning bij die opvoeding. Medewerkers van de centra die gespecialiseerd zijn in de hulpverlening aan gezinnen met een visueel gehandicapt kind zijn bekend met de vragen van ouders. Het is zowel voor ouders als voor het kind van groot belang bij vragen zo snel mogelijk contact te zoeken met een dergelijk centrum en gebruik te maken van hun begeleidingsmogelijkheden (zie voor de werkwijze van deze centra hoofdstuk 17).

Het eerste wat begeleiders zich ten doel zullen stellen is het gezin te helpen hun balans weer te vinden en het evenwicht te herstellen. Voorwaarde daarvoor is dat de begeleider aansluit bij de behoefte van de ouders en dat betekent allereerst interesse tonen en goed luisteren en de tijd nemen om ouders hun verhaal te laten doen. Veel ouders hebben al een lange en onzekere periode achter de rug. Het zal voor velen de eerste keer zijn dat ze de gelegenheid krijgen hun emoties, gevoelens te uiten. Soms betekent dit een ontlading van lang opgekropte angst, boosheid en verdriet. Andere ouders zullen meteen heel veel vragen stellen en behoefte hebben aan informatie of advies (denk aan de verschillende coping-strategieën die ouders gebruiken). Belangrijk is dat de begeleider tijd neemt om erachter te komen hoe het werkelijk met de ouders, met het gezin gaat en wat hun vragen op dat moment zijn.

Een volgende stap is dan met de ouders hun mogelijkheden ontdekken; over welke sterke kanten beschikken de gezinsleden, van welke mogelijkheden en ondersteuning in hun eigen omgeving kunnen ze gebruik maken? Welke veranderingen en

aanpassingen worden gevraagd en hoe denken ouders dat te gaan doen; met andere woorden: welke copingstrategieën zullen ouders 'van nature' gebruiken?

Het heeft meestal geen zin als de hulpverlener meteen zijn oplossing aanreikt. Door actief te luisteren naar ouders kan hij achter hun vragen, onzekerheden en zorgen komen en helpt hij gezinnen hun eigen kracht te gebruiken om die problemen op te lossen die voor hen prioriteit hebben. De ervaring leert dat ouders zo gevonden oplossingen en aanpassingen ook met het meeste succes toepassen in hun eigen situatie.

De begeleider zal daarbij gebruik maken van zijn theoretische, praktische en ervaringskennis over de visuele handicap en de consequenties hiervan. Het hulpaanbod kan onder meer bestaan uit goede diagnostiek bij het kind (hoe verloopt de ontwikkeling en wat heeft het kind nodig), mogelijkheden van ondersteuning in de eigen omgeving onderzoeken, (nieuwe) doelen formuleren, informatie, advies en begeleiding geven en ouders in contact brengen met andere ouders van slechtziende kinderen. Het is van belang dat de begeleiding vorm krijgt in een multi-disciplinair team.

Het contact met de artsen

Ouders hebben nadrukkelijk behoefte aan informatie over de aandoening.

Het helpt wanneer zij zo goed mogelijk weten wat er feitelijk met hun kind aan de hand is. Een goede arts zal, wanneer hij de boodschap brengt, zich realiseren dat de informatie vaak vergeten wordt of verbrokkeld overkomt.

Weigeren de diagnose te geloven, het van je af zetten, het proberen te vergeten of er over praten alsof het je koud laat, zijn normale reacties bij ouders, die hen of helpen of belemmeren bij het gaan accepteren van de conditie van hun kind. Als het goed is zal de arts zelf aanbieden om nog eens op het gesprek terug te komen en eventuele vragen te beantwoorden. Doet hij dit niet dan kunnen ouders hier gerust om vragen. Ook wanneer na verloop van tijd weer nieuwe vragen rijzen. Niet alle artsen zullen even goed de informatie overbrengen of zich realiseren wat ouders willen weten. Ook voor de arts is een dergelijke boodschap brengen moeilijk; je komt immers bij een arts in de verwachting beter (gemaakt) te worden; in dit geval is zijn boodschap dat hij weinig of niets aan de slechtziendheid van het kind kan veranderen.

Soms hebben ouders behoefte aan de mening van een andere arts en uiteraard kunnen zij daar dan om vragen: hoe moeilijk ook, het kan helpen zeker te weten dat er niets meer aan te doen is. Erkennen wat er met je kind aan de hand is, is immers voorwaarde om nieuwe doelen te stellen, verwachtingen bij te stellen en je kind die begeleiding te geven die het als slechtziend kind nodig heeft. Te lang blijven hopen dat er nog wel iets aan te doen is, staat een verdere verwerking van de slechtziendheid in de weg.

Dergelijke gesprekken met artsen zijn uiteraard heel spannend en het is bekend dat mede daardoor de informatie bij ouders niet altijd goed overkomt of weer heel snel is vergeten. Het is daarom goed zo'n gesprek niet alleen te voeren; als het niet (altijd) mogelijk is samen te gaan, is het aan te raden – ook bij eventuele vervolggesprekken – een vertrouwd persoon mee te vragen. Ook een goede voorbereiding op het gesprek is belangrijk, als hen dat helpt kunnen ouders hun vragen of opmerkingen van te voren opschrijven. Zo'n geheugensteuntje blijkt meestal geen overbodige luxe te zijn en eventueel kunnen op het papier wat aantekeningen gemaakt worden tijdens het gesprek. Het belangrijkste is dat ouders uiteindelijk het gevoel hebben de informatie van de arts goed te begrijpen en bij aarzeling is het goed dit te checken of de arts te vragen het nog eens in andere woorden uit te leggen. Eenmaal weer thuis komt ook de vraag wie vertellen we wat? Dan is het belangrijk de andere kinderen niet te vergeten. Ook broertjes en zusjes hebben recht op informatie (zie ook paragraaf 10.7).

1.7 Tot slot

Dit hoofdstuk gaat over de eerste periode nadat de slechtzienheid is ontdekt. Soms wordt de diagnose al gesteld tijdens de zwangerschap of bij de geboorte, maar veel vaker wordt de slechtzienheid pas later onderkend. Zo'n ingrijpende gebeurtenis brengt ouders (het gezin) uit hun evenwicht en roept onzekerheid en veel vragen op. Ouders en kind(eren) maken vervolgens een proces door op weg naar een (nieuw) evenwicht. Een proces dat niet eindig is: in de loop van de ontwikkeling zullen telkens nieuwe vragen komen waarvoor een oplossing gevonden moet worden. De wijze waarop ouders en kinderen dit doen, wordt door zeer veel externe en interne factoren beïnvloed en dit verklaart de grote individuele verschillen.

De meeste ouders hebben behoefte aan ondersteuning bij de opvoeding van hun kind. Voor de hulpverlening aan ouders in deze eerste periode ligt het accent op informatie geven, luisteren, de vragen van de ouders helder krijgen en met hen naar oplossingen zoeken die bij hen passen.

Op deze wijze zullen de meeste ouders – met meer of minder professionele ondersteuning – zeer wel in staat blijken met voldoende vertrouwen in zichzelf en in hun kind de opvoeding van hun kind dat slecht ziet ter hand te nemen.

Aanbevolen literatuur

Veld, D. in 't (1995)
Tim, plotseling blind.
FOVIG, Utrecht

Tim was zes maanden toen hij blind werd. De invloed hiervan op het gezin en het leven van Dorine, Tim's moeder, wordt door haar op persoonlijke en soms indringende wijze beschreven. Ook ouders van slechtziende kinderen zullen in dit boekje veel herkennen.



Pascal Spierenburg

2 Slechtziendheid: wat is dat?

Suzan Hoekstra-Vrolijk

2.1 Inleiding

Soms ontdekken ouders kort na de geboorte van hun kind dat er iets aan de hand is met de ogen. Medisch onderzoek kan dan uitwijzen dat hun kind slechtziend is. Veel vaker wordt slechtziendheid moeizaam en pas in de loop van de ontwikkeling geconstateerd. Sommige ouders hebben dan al geruime tijd zorgen gehad. Ze vroegen zich bijvoorbeeld af waarom hun kind zich niet vlotter ontwikkelde, weinig op onderzoek uitging, snel moe of bang werd of op school niet goed mee kon komen. Soms wordt de diagnose 'slechtziend' gesteld aan het begin van de basisschool. Het kan ook voorkomen dat dit pas na een aantal jaren gebeurt, wanneer de eisen toenemen die er op school aan het kind gesteld worden – met name wat betreft tempo, nauwkeurigheid, vlot kunnen switchen. Ook komt het voor dat er bij kinderen pas in de loop van de lagere school, of zelfs rond het 15e, 16e jaar, als beroepskeuze aan de orde is, slechtziendheid ontdekt wordt. Wanneer slechtziendheid pas op latere leeftijd geconstateerd wordt, hebben kind en ouders al een hele geschiedenis achter de rug.

Nadat de diagnose is gesteld, hebben ouders allereerst behoefte aan kennis en voorlichting over aard en ernst van de oogafwijking van hun kind. Zij zullen willen weten wat de gevolgen van de oogafwijking zijn en zich afvragen in welke situaties en bij welk soort bezigheden of taken hun kind belemmeringen ondervindt van zijn beperkte visuele mogelijkheden. Verder zullen ze zich afvragen in hoeverre hun kind door zijn slechtziendheid gehandicapt zal zijn. Allereerst zullen ze zich dus willen verdiepen in de betekenis van de slechtziendheid voor hun kind in zijn situatie. Daarnaast zullen ze misschien meer willen weten over slechtziendheid in het algemeen. Ze zullen dan ontdekken dat er over slechtziende kinderen niet veel geschreven is. De literatuur over slechtziende kinderen als afzonderlijke groep is beperkt. Wetenschappelijk onderzoek betreft bijna altijd de gehele groep visueel gehandicapte kinderen, of daaruit de groep ernstig slechtziende en blinde kinderen. Hiervoor zijn verschillende verklaringen. Allereerst is het slechtziende kind een ziend kind en daardoor een variatie op het 'normale' kind. Daarnaast maken de grote verschillen die er tussen slechtziende kinderen onderling bestaan en de complexiteit van de handicap het de wetenschapper moeilijk om onderzoek te doen waaruit algemene – voor de gehele groep slechtziende kinderen geldende – conclusies kunnen worden getrokken. Bovendien werd slechtziendheid laat erkend als een op zichzelf staande handicap.

Vroeger gingen slechtziende kinderen naar het gewone of reguliere onderwijs of, wanneer dit niet ging, naar het onderwijs voor blinde kinderen. Daar werden zij dan

meestal onderwezen als de 'betere blinde'. Dat een slechtziend kind zijn gezichtsrest zo goed mogelijk moet leren benutten, onderkende men pas in bredere kring in de jaren vijftig. Dit had tot gevolg dat er aparte scholen voor slechtziende kinderen werden opgericht met daarbij internaten voor die kinderen die te ver weg woonden om 's avonds naar huis te kunnen. Vervolgens groeide in de loop der jaren vooral in de dagelijkse praktijk – de kennis over slechtziendheid. Er werden nieuwe vormen van hulp en nieuwe methodieken ontwikkeld.

Het heeft echter tot 1977 geduurd, pas bij de negende herziening, voor de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) slechtzienden opnam in haar internationale classificatiesysteem van ziekten en handicaps: de ICDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. De waarde van dit systeem ligt in het accent dat het legt op de individuele en sociale consequenties van lichamelijke aandoeningen. Medici beschikken al geruime tijd over classificaties waarvan zij gebruik maken ten behoeve van diagnostiek en behandeling. Voor paramedisch en/of (pedag)agogisch handelen bieden medische diagnoses echter onvoldoende aanknopingspunten. In de ICDH worden onderscheiden de begrippen stoornis (impairment), beperking (disability) en handicap. De samenhang tussen deze begrippen wordt als volgt omschreven: stoornissen, beperkingen en handicaps zijn begrippen die de manifestaties en de gevolgen van ziekten en aandoeningen beschrijven op drie onderscheiden niveaus. Stoornissen betreffen afwijkingen van de normale structuur op orgaan-niveau. Beperkingen worden door een persoon ondervonden bij het uitvoeren van voor de mens normale activiteiten. Bij handicaps gaat het om de sociale nadelen die de betrokkene op grond van zijn gezondheidsproblemen en de daaruit voortvloeiende beperkingen ervaart.

Slechtziende kinderen vormen het onderwerp van dit boek.

In dit hoofdstuk wordt het begrip slechtziendheid ingeleid met behulp van de ICDH-begrippen: stoornis (impairment), beperking (disability) en handicap.

In de paragrafen over slechtziendheid als beperking en als handicap wordt alvast een aanzet gegeven tot daarmee samenhangend pedagogisch handelen. Deze paragrafen worden gevolgd door een paragraaf over ontwikkeling, opvoeding en specifiek opvoeden.

2.2 Slechtziendheid als stoornis van het gezichtsvermogen (impairment)

Slechtziendheid, een verzamelterm

Bij slechtziendheid gaat het niet om één visuele stoornis. Slechtziendheid is een verzamelterm voor een groot aantal stoornissen in de visuele functies. Deze stoornissen zijn het gevolg van afwijkingen in het visuele systeem.

In deze paragraaf worden allereerst het visuele systeem, de visuele functies en de visuele waarneming beknopt besproken. Vervolgens komen afwijkingen daarin aan de

orde, gevolgd door oogheelkundige criteria voor slechthooftheid en een model voor visueel functioneren.

Visueel systeem, visuele functies en visuele waarneming

Het visuele systeem bestaat uit twee oogbollen, de gezichts-zenuwen en het optisch centrum in de hersenen (zie hoofdstuk 3: figuur 3.1).

Voorin iedere oogbol bevinden zich hoornvlies en lens. Samen vormen zij een beeldvormend orgaan. Het beeld wordt vervolgens achterin de oogbol door het netvlies opgevangen en omgezet in een zenuwprikkel. Deze zenuwprikkel wordt daarna door de gezichts-zenuw van de oogbol naar het optisch centrum in het achterhoofd gevoerd. Pas daar wordt de mens zich bewust van hetgeen hij waarneemt. Verbindingen met andere gedeelten van de hersenen zorgen ervoor dat de visuele indrukken verwerkt worden en hun plaats krijgen in het geheel van de belevingswereld.

De visuele waarneming van baby's is nog nauwelijks ontwikkeld. Zien moet worden geleerd. Daarvoor is lichamelijke rijping en het opdoen van veel en veelsoortige ervaring nodig. Die ervaring doet een baby op met behulp van zijn zintuigen, zijn ogen, oren, neus, evenwicht en zijn tastzin. Daarmee verzamelt hij informatie. Ervaring doet hij ook op door te handelen; door zijn motoriek is hij in staat tot handelen. Met behulp van zijn (zich ontwikkelend) verstand ordent de baby vervolgens zijn ervaring, verwerft hij kennis en leert hij wat hij kan verwachten. Taal is daarbij een belangrijk hulpmiddel. Zo ontstaan geleidelijk zinvolle beelden en samenhangen.

De visuele waarneming kan zich dus niet als een afzonderlijk vermogen ontwikkelen. Ze ontwikkelt zich steeds in samenhang met alle andere ontwikkelingsgebieden en steeds in een sociale context.

De belangrijkste functies van het gezichtsvermogen zijn: lichtgevoeligheid, kleurwaarneming, het zien van diepte, van bewegingen, van contrasten, de gezichtsscherpte en het waarnemen van vormen en voorwerpen.

Bij het gezichtsvermogen is lichtgevoeligheid de belangrijkste eigenschap in het waarnemingsproces. Een voorwerp wordt allereerst opgemerkt door contrastwerking. Aan dit visueel gewaarworden is tegelijkertijd het vermogen tot plaatsbepaling verbonden, het voorwerp valt op in zijn omgeving. Vervolgens kunnen er, als het voorwerp groot genoeg is en er voldoende contrastwerking is, kleuren en kleurverschillen worden opgemerkt. Uiteindelijk wordt de vorm van het voorwerp herkend. Met het gezichtsveld wordt het totale gebied bedoeld dat kan worden overzien als men de ogen en het hoofd volkomen stilhoudt. Het gezichtsveld is buitengewoon belangrijk voor een goede oriëntatie.

In onze cultuur is de gezichtsscherpte (visus) een belangrijke gezichtsfunctie, want hier hangt onder andere de leesvaardigheid mee samen. Het zien is afhankelijk van het

oplossend vermogen van het netvlies: het vermogen om twee afzonderlijke, dicht bij elkaar gelegen, punten op een bepaalde afstand nog gescheiden waar te nemen.

Afwijkingen in het visuele systeem en visuele stoornissen

Alle delen van het visuele systeem kunnen door een afwijking worden getroffen. Zo zijn er hoornvliesafwijkingen, ooglensafwijkingen en aandoeningen van het netvlies. Bij sommige kinderen ontbreekt het regenboogvlies. Ook zijn er kinderen met te kleine ogen. Dan is er een groep kinderen bij wie er aan het oog zelf niets mankeert, maar bij wie de oogzenuw niet goed functioneert of bij wie visuele prikkels niet goed worden verwerkt door de hersenen. Soms maakt een visuele stoornis deel uit van een breder ziektebeeld of syndroom.

Het komt ook voor dat visueel gehandicapte kinderen andere lichamelijke of geestelijke stoornissen hebben zonder dat er een duidelijk verband is met de bij hen gevonden visuele stoornis. Voorbeelden van zulke stoornissen zijn: stofwisselingsziekten, neurologische afwijkingen, doofheid en verstandelijke handicaps. Bij een onderzoek dat enkele jaren geleden door Cozijnsen en Delleman werd verricht onder de populatie van Centrum Bartiméus, bleek 72,4% van de visueel gehandicapte kinderen een erfelijke aandoening te hebben. Bij 24,1% bleek de oorzaak pre-, peri- of postnataal te zijn.

Oogheekkundige criteria voor slechtziendheid

Hierboven werden verschillende soorten oogafwijkingen besproken. Om te bepalen of een kind slechtziend is, zal een oogarts willen weten welk type oogafwijking een kind heeft. Ook zal hij willen weten in welke mate het kind aan die afwijking lijdt.

Met behulp van criteria voor gezichtsscherpte en gezichtsveld kan men de grens aangeven tussen normaal zien, slecht zien en blindheid.

De gezichtsscherpte wordt uitgedrukt in een breuk: een gezichtsscherpte van 1/10 betekent dat men pas op 1 meter afstand kan onderscheiden wat het normale oog al op 10 meter onderscheidt. Van slechtziendheid spreken we als de gezichtsscherpte van het beste oog, ondanks optimale bril/lenscorrectie, gelijk is aan of minder dan 3/10, maar gelijk is aan of meer dan 1/10.

Een tweede criterium voor slechtziendheid is de omvang van het gezichtsveld. Dit wordt aangegeven in graden. Wanneer het gezichtsveld kleiner is dan 30 graden is er sprake van een belangrijk niet-corrigeerbaar functieverlies. De grens voor blindheid ligt bij een gezichtsveld van 10 graden of minder.

De genoemde grenzen zijn niet scherp te trekken. Wat een slechtziend kind met zijn ogen doet wordt mede bepaald door zijn overige persoonlijke mogelijkheden, zoals intelligentie, aard, interesse en motivatie.

Ook persoonlijke omstandigheden spelen een rol, zoals vermoeidheid, een oogontsteking of tijdelijk verhoogde oogdruk.

Slechtziendheid kan voorts variëren met de situatie. Zo kunnen bijvoorbeeld weersomstandigheden – en daarmee lichtomstandigheden – het visueel functioneren sterk beïnvloeden.

Anne Corn ontwikkelde een driedimensionaal model van het visueel functioneren (zie figuur 12.1 waar dit model wordt toegelicht). Dit model illustreert uitstekend hoe visuele mogelijkheden, individuele ontwikkelingsfactoren en omgeving verweven zijn in het visueel functioneren.

Omvang van de populatie

Exacte gegevens van het aantal slechtziende kinderen in Nederland zijn niet voorhanden, omdat niet alle slechtziende kinderen geregistreerd zijn. Het aantal visueel gehandicapte kinderen, inclusief meervoudig gehandicapte en blinde kinderen wordt 1 op 1000 geschat, dus 0,1%.

2.3 Slechtziendheid als beperking van vermogens (disability)

Stoornissen in het visueel functioneren kunnen een kind beperken in het ontwikkelen van vermogens en vaardigheden.

De ICIDH definieert een beperking als 'iedere vermindering of afwezigheid, ten gevolge van een stoornis, van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit'. Om te weten wat het betekent om slecht ofwel beperkt te zien, is het van belang stil te staan bij de vraag wat de betekenis is van goed zien. Met andere woorden: wat heeft de mens aan zijn gezichtsvermogen?

Het gezichtsvermogen: stimulans tot ontwikkeling en leren

Het gezichtsvermogen speelt een wezenlijke rol in de ontwikkeling. Je zou het een van de motoren van de ontwikkeling kunnen noemen. Het brengt de ontwikkeling op gang en houdt deze aan de gang. Dit zien we al in de eerste contacten van een baby met zijn omgeving. De blik tussen moeder en baby en met name de eerste lach ondersteunt de emotionele relatie tussen hen beiden.

Verkenkend spel met de eigen handjes, voetjes en vervolgens met een in de buurt hangende rammelaar wordt op gang gebracht en gestuurd door het gezichtsvermogen. De omgeving lokt doordat deze gezien wordt. Juist het gezichtsvermogen helpt het kind om op grond van zijn eerste ervaringen een onderscheid aan te brengen tussen zichzelf en de buitenwereld.

In de gehele ontwikkeling blijft het gezichtsvermogen deze rol van motor vervullen. Een peuter die een bal ziet op enige afstand, kruipt er naar toe en doet zo veel en

veelsoortige ervaringen op. Ziet hij die bal niet, dan mist hij de uitdaging om op onderzoek uit te gaan. Zien van de omgeving lokt uit tot verkennen. Zien van de omgeving bevordert daarmee het opdoen van ervaring, van leren. Bij de meeste vormen van leren speelt zien een wezenlijke rol.

Jonge kinderen leren door imiteren, door afkijken. Ze zien iemand iets doen, ze willen dat ook kunnen en doen het na. Kinderen leren ook door te experimenteren. Zo ontdekken ze onder meer oorzaak en gevolg. Daarbij speelt zien een grote rol. Ook bij het 'plaatsvervangend' leren – het leren van de ervaring die iemand anders opdoet – speelt zien een wezenlijke rol. Ziet iemand bijvoorbeeld een ander ergens z'n hoofd stoten, dan zal hij zelf waarschijnlijk op die plaats bukken.

Het gezichtsvermogen biedt overzicht en controle

Het gezichtsvermogen stelt de mens in staat snel en effectief een situatie te overzien. Moeiteloos brengt iemand die goed ziet door een enkele blik een situatie in kaart. Door het zien ordent hij die situatie, hij interpreteert en hij weet voor een groot deel waar hij aan toe is. Door middel van zijn gezichtsvermogen krijgt hij snel overzicht. Dat geeft zekerheid. Wanneer diezelfde persoon vervolgens in die situatie gaat handelen, ziet hij onmiddellijk wat de gevolgen zijn van zijn handelingen. Schenkt hij bijvoorbeeld thee in of veegt hij de vloer, dan wordt hem al doende duidelijk of hij effectief bezig is. Door middel van zijn gezichtsvermogen krijgt hij feedback en is hij in staat zijn handelen bij te stellen. Ook dat geeft zekerheid. Slecht zien bemoeilijkt of belemmert het verkrijgen van overzicht en feedback. Tast, gehoor, reuk en smaak kunnen door een visuele stoornis ontstane beperkingen in informatie maar gedeeltelijk compenseren.

Beperkingen ten gevolge van een visuele stoornis

Zien speelt dus een cruciale rol in de ontwikkeling van een kind en in zijn aanpassing aan zijn omgeving. Slecht zien bemoeilijkt de interactie tussen kind en omgeving en dientengevolge zijn ontwikkeling. Een kind dat slecht ziet wordt beperkt in de mogelijkheid om vrij zijn gang te gaan en zo een 'gewone portie' ervaring op te doen (zowel kwantitatief als kwalitatief). Controle over de omgeving en zichzelf in relatie tot de omgeving wordt moeilijker verkregen. Slecht zien kan consequenties hebben voor aspecten van de ontwikkeling zoals perceptie, cognitie, emotie en motoriek. Vanzelfsprekend werkt dit door in de ontwikkeling van vaardigheden als: spelen, leren op school en zelfredzaam zijn. Daar komt bij dat er in de omgang van een slechtzienende met de mensen om hem heen gemakkelijk iets verkeerd kan lopen. Mensen in de omgeving van een slechtzienende weten soms niet welke verwachtingen ze mogen hebben of welke eisen ze kunnen stellen aan iemand die slecht ziet. Ze kunnen onzeker zijn of bepaald gedrag wel of niet het gevolg is van slechtzienendheid, of hiermee samenhangt.

Het speelt ook een rol of de slechthoortheid uiterlijk zichtbaar is. Is dit het geval, dan kan de visuele stoornis een eerste indruk die iemand maakt, bepalen. Is de visuele stoornis niet waarneembaar, dan wordt gedrag dat samenhangt met het slechte zien soms niet begrepen.

De slechthoorende weet op zijn beurt niet wat goed of beter zien inhoudt. Hij merkt nonverbaal gedrag van een gesprekspartner niet of maar gedeeltelijk op. Dit kan leiden tot misverstanden en communicatiestoornissen. Van twee kanten kan een visuele stoornis dus van invloed zijn op interactie en communicatie. Ook dit heeft zijn weerslag op de ontwikkeling.

Kinderen leren vaardigheden en ontwikkelen vermogens op allerlei terreinen. De ICIDH onderscheidt negen gebieden waarop iemand beperkt kan worden door een lichamelijke stoornis. Of dat ook het geval zal zijn is behalve van eerder genoemde persoonlijke en situationele factoren mede afhankelijk van leeftijd en ontwikkelingsfase. Terreinen waarop slechthoorende kinderen belemmeringen kunnen ervaren zijn: het schoolse leren, spel en vrijetijdsbesteding, praktische zelfredzaamheid, mobiliteit en oriëntatie, sociale contacten en ten slotte beroeps- en partnerkeuze.

Individuele ontwikkelingsbehoeften

Vooraf het afgelopen decennium is het accent in de hulpverlening aan slechthoorende kinderen steeds meer komen te liggen op de behoeften van ieder individueel kind aan hulp en begeleiding opdat het zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Niet de beperkingen, de gebieden waarin het kind tekort schiet, staan centraal, maar het zoeken naar wegen om de invloed van de beperkingen zo klein mogelijk te houden en waar mogelijk te compenseren.

Daarvoor zijn van belang:

- een zo vroeg mogelijk en multidisciplinair gestelde diagnose
- goede voorlichting aangaande visueel functioneren en praktische consequenties voor onderwijs en opvoeding
- voorlichting omtrent aanpassingen van de omgeving en gebruik van hulpmiddelen.

De behoeften van een kind aan hulp en begeleiding wijzigen zich in de loop der tijd, afhankelijk van de ontwikkelingsfase en de omstandigheden. Hulp en begeleiding zullen daarom geregeld bijgesteld moeten worden.

2.4 Slechthoortheid als handicap

Sommige slechthoorenden ervaren hun slechthoortheid als een moeilijk, de ontplooiing en sociale aanpassing belemmerend defect. Een handicap die een overheersende rol speelt in hun leven. Anderen ervaren hun visuele stoornis als een ongemak waarmee goed valt te leven.

Slechtzienden beleven de invloed van de slechtheid in hun bestaan dus heel verschillend. Dit is enerzijds te verklaren door verschillen in de visuele stoornis als zodanig; sommige stoornissen zijn nu eenmaal 'erger', beperkender of opvallender dan andere. Anderzijds geven genoemde verschillen ook aan met wat voor instelling en vanuit welke verwachtingen en normen de beperking beleefd of gezien wordt. Zowel door de betrokkene zelf als door de omgeving en de maatschappij. Onder invloed van maatschappelijke veranderingen veranderden in de loop der tijd ook de opvattingen over het begrip handicap.

In de jaren vijftig en zestig legden schrijvers als Cutsforth, Carro¹¹, Cholden nog een accent op de beperkingen die een visuele stoornis met zich meebrengt ten opzichte van vaardigheden als schoolwerk, arbeid en mobiliteit. Vervolgens, in de jaren zestig en zeventig, won de opvatting dat een handicap, behalve een fysieke beperking ook een sociaal construct is steeds meer terrein. Aanhangers van deze opvatting gaan ervan uit dat een lichamelijke beperking tot een handicap wordt door negatieve waardering en (voor)oordelen van de omgeving. Deze opvatting gaf het streven naar integratie een krachtige impuls en bevorderde daarmee de reorganisatie van de hulpverlening. Scholl definieert het begrip handicap als volgt: 'a handicap results when an individual is placed at an actual or perceived disadvantage in the performance of normal life functions because of personal and social expectations and attitudes toward the impairment'. Schol! geeft in deze definitie aan dat zowel persoonlijke als sociale verwachtingen en attitudes een rol spelen. Daarnaast kan de nadelige positie waarin de betrokkene verkeert feitelijk het gevolg zijn van de stoornis of als zodanig beleefd worden.

In de ICDH wordt het begrip handicap gedefinieerd als een 'nadelige positie van een persoon als gevolg van een stoornis of een beperking welke de normale rolvulling van de betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond) begrenst of verhindert'. Essentieel bij deze definitie is welke rollen de betrokkene wenst of geacht wordt te vervullen.

In twee lang geleden verschenen, maar nog lezenswaardige hoofdstukken in *Exceptional Children* van Cruickshank beschrijft Meyerson met behulp van de veldtheorie van Lewin de invloed die het gemis van een vermogen (in het Engels een 'toon op de aanpassing heeft. Hij stelt dat iemand die een 'tooi', in dit geval een zintuig, niet of beperkt kan gebruiken zich vaker in nieuwe, dat wil zeggen onoverzichtelijke of moeilijk te interpreteren situaties bevindt. Het gebrek aan structuur van dergelijke situaties geeft onzekerheid met betrekking tot handelen en veroorzaakt daardoor stress. De ene persoon zal hiermee anders omgaan dan de andere. In hoofdstuk 1 is hiervoor het begrip 'coping' geïntroduceerd: de manier waarop mensen het hoofd weten te bieden aan stress en zich weten te handhaven in hun situatie. Het stressen copingparadigma wordt steeds meer toegepast in de gezondheidszorg en de revalidatie.

Individuele begraaftheid en persoonlijke behoeften zullen uiteindelijk bepalen welke rollen iemand kan en/of wil vervullen en of de betrokkene volledig geïntegreerd deel neemt aan de samenleving, of daarentegen temidden van andere gehandicapten dan

wel in een combinatie van beide levensvormen zal functioneren. Begeleiding bij het gestalte geven aan eigen wensen en mogelijkheden krijgt tegenwoordig veel aandacht.

De moderne hulpverlening gaat uit van de gedachte dat ouders en leerkrachten zoveel mogelijk aan de individuele ontwikkelingsbehoeften van kinderen tegemoet willen komen. Ze zullen alert moeten zijn op gedragingen en situaties die eventueel (onnodig) tot gehandicapt zijn kunnen leiden. Daarbij is het van groot belang om van jongsafaan onafhankelijk gedrag aan te moedigen en de omgeving zo te structureren dat het kind zelfwaardering kan ontwikkelen.

2.5 Ontwikkeling, opvoeding en specifiek opvoeden

Het proces van groei en ontwikkeling verloopt zowel voor alle kinderen op eenzelfde, als voor ieder kind op unieke wijze. De stadia van ontwikkeling zijn voor ieder kind dezelfde. Het tempo waarin de ontwikkeling verloopt is echter individueel verschillend en kan beïnvloed worden door verschillende factoren. Slechtziendheid is zo'n factor. Slechtziendheid beïnvloedt de ontwikkeling zowel direct als indirect, zonder dat deze er wezenlijk door verandert.

Ook de opvoeding van kinderen die slecht zien, verschilt niet wezenlijk van de opvoeding van kinderen met een goede visus (zie hoofdstuk 10). Wel zijn er accentverschillen. Deze nemen toe naarmate de beperkingen van het kind groter zijn. Een visuele stoornis beperkt een kind, zoals eerder opgemerkt, in het opdoen van ervaring. Dat impliceert dat het van belang is om het kind te stimuleren om, ondanks de visuele stoornis, toch zoveel mogelijk gewone levenservaring op te doen. Opvoeders kunnen de omgeving zo inrichten dat deze ook voor een kind dat slecht ziet aantrekkelijk is om te verkennen en z'n gang te kunnen gaan. Ze kunnen het kind stimuleren tot activiteit en exploratie, steunen om frustraties te overwinnen en succes te ervaren. Dit doen ouders meestal vanzelf. Bij slechtziende kinderen blijkt het doorgaans noodzakelijk om dit nog bewuster te doen. Slecht zien kan de communicatie en interactie van twee kanten bemoeilijken. Bewustwording en hantering van nonverbaal gedrag is voor zowel ouders als kind van groot belang.

Slecht zien maakt het moeilijk om overzicht te verkrijgen. Daarom is het nodig om een slechtziend kind orde en overzicht te bieden. Orde en overzicht in de inrichting van de ruimte, maar ook in de informatie die het kind aangeboden krijgt, zoals in uitleg of lesstof op school.

Slecht zien maakt het moeilijker om zelf controle over de omgeving en het eigen handelen te verkrijgen. Het is van groot belang om van jongsafaan zelfcontrole en autonomie aan te moedigen.

Vaardigheden zullen bij slechtziende kinderen soms nadrukkelijker, systematischer en in een langzamer tempo moeten worden aangeleerd. Dit geldt in het bijzonder voor schoolse en praktische vaardigheden en voor oriëntatie en mobiliteit. Soms echter ook voor sociale vaardigheden of vaardigheden ten behoeve van de vrijetijdsbesteding. Veel slechtziende kinderen zullen moeten leren met hulpmiddelen om te gaan. Dit vraagt oefening in het gebruik van het hulpmiddel, maar vaak ook durf om er mee voor de dag te komen.

Uit het bovenstaande blijkt dat slecht zien bijna altijd een extra belasting betekent: het 'gewone' kost meer inspanning. Dat kan vermoeiend zijn en plezier bederven. Slechtziende kinderen hebben daarom extra steun, aanmoediging en bevestiging nodig. Daarnaast moet er voldoende ruimte zijn voor ontspanning en plezier.

2.6 Tot slot

Slechtziende kinderen verschillen onderling sterk. Zij vormen door tal van oorzaken een heterogene groep. Als groep hebben zij geen gemeenschappelijke psychologische of gedragskenmerken. ° Wel hebben zij te maken met een aantal vergelijkbare problemen. Slechtziendheid wordt vaak moeilijk onderkend en de gevolgen van de visuele stoornis zijn voor zowel de omgeving als het kind zelf niet altijd duidelijk. Dit kan onzekerheid en onbegrip met zich meebrengen.

Door een zich steeds verder ontwikkelende diagnostiek en door nieuwe hulpvormen als ontwikkelingsbegeleiding, dagbehandeling, cursussen en onderwijskundige begeleiding is het echter mogelijk om steeds beter tegemoet te komen aan de individuele behoeften van het slechtziende kind.

Aanbevolen literatuur

Blankenagel, A., e.a. (1978).

Hulp aan visueel gehandicapte kinderen. Nijkerk: Callenbach.

Meire, F.M. & Delleman, J.W., Grange N. la (1995). Kinderen met een visuele handicap. Leuven/Amersfoort: Acco.

Zowel Blankenagels 'Hulp aan visueel gehandicapte kinderen' als 'Kinderen met een visuele handicap' van F.M. Meire en J.W. Delleman bieden basisinformatie over kinderen met een visuele handicap. Ze zijn daardoor aan te bevelen aan diegenen, die nog niet zo bekend zijn met slechtziendheid.

3 Slechtheid: oogheelkundig bekeken

Mies van Genderen en José Schuil

In dit hoofdstuk zullen de oogheelkundige aspecten van slechtheid worden besproken. Van de veelheid van oogheelkundige aandoeningen zal in dit hoofdstuk slechts een klein aantal oogziektes aan bod kunnen komen. Als aanvulling op de hier gegeven informatie verwijzen we onder andere naar het goed toegankelijke boek 'Kinderen met een visuele handicap' van Meire en Delleman (zie aanbevolen literatuur).

Een aantal aspecten van erfelijkheid bij visuele aandoeningen zal iets uitgebreider worden besproken. Verder zal het oogheelkundig onderzoek in een regionaal centrum puntsgewijs worden beschreven.

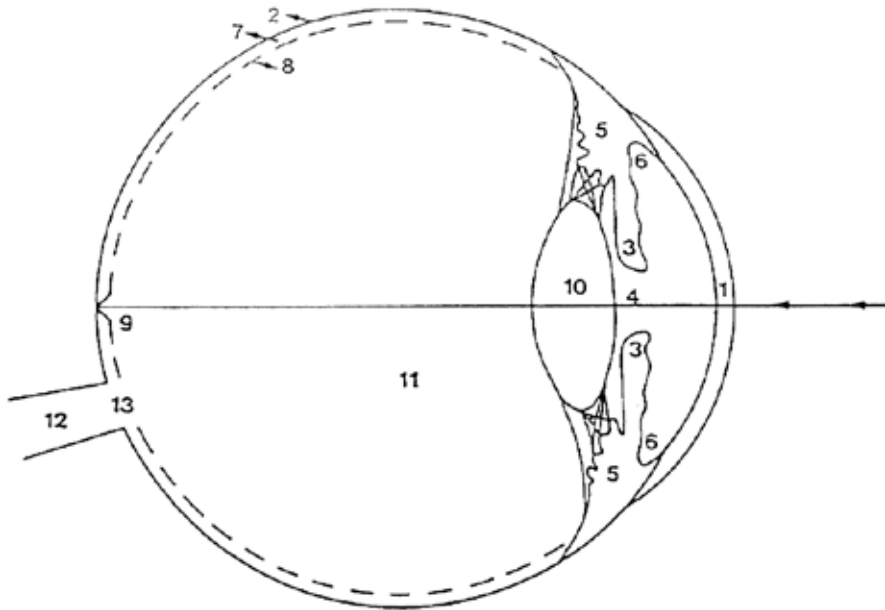
3.1 Definitie van slechtheid

Om visueel normaal te kunnen functioneren zijn een goede gezichtsscherpte en een voldoende groot gezichtsveld nodig. Daarnaast is het belangrijk dat de donkeradaptatie normaal is: de ogen moeten zich snel genoeg en voldoende kunnen aanpassen bij de overgang van licht naar donker. Ook is het hinderlijk wanneer de overgang van donker naar licht, de lichtadaptatie, gestoord is.

De gezichtsscherpte wordt normaal (100% of meer) genoemd wanneer de onderste regels van de letterkaart bij de oogarts kunnen worden waargenomen. Het gezichtsveld is datgene wat we zien wanneer we één punt fixeren. Het buitenste deel van het gezichtsveld heeft een signalerende functie en is bij oriëntatie in de ruimte onontbeerlijk. Wanneer bijvoorbeeld de rechterhelft van beide gezichtsvelden niet gezien wordt, dan zijn er zeker problemen te verwachten met de oriëntatie. Van slechtheid spreken we wanneer iemand, ook na correctie met bril of contactlenzen, een gezichtsscherpte voor veraf heeft die minder of gelijk is aan 30% en/of wanneer iemand een storende uitval van het gezichtsveld heeft. Een gezichtsscherpte van 30% betekent dat een slechtiende op een afstand van 30 m of minder moet gaan staan om dezelfde details te kunnen onderscheiden die iemand met een normale gezichtsscherpte op 100 m afstand kan waarnemen.

Een scherpe grens tussen slechtheid en blindheid bestaat in de praktijk niet. In het algemeen spreekt men over blindheid wanneer de gezichtsscherpte voor veraf minder dan 10% is en/of wanneer het gezichtsveld beperkt is tot 10° of minder. In de praktijk blijkt dat vooral de gezichtsscherpte voor dichtbij, de oogheelkundige aandoening en karaktereigenschappen van het kind bepalend zijn of iemand bij lezen is aangewezen op zwartdruk of braille.

3.2 Bouw van het oog



Figuur 3.1. Horizontale doorsnede van het rechteroog

1. hoornvlies (cornea); 2. harde oogrok (sciera); 3. regenboogvlies (iris); 4. pupil; 5. straalvormig lichaam (corpus ciliare); 6. kamerhoek; 7. vaatvlies (chorioidea); 8. netvlies (retina); 9. gele vlek (macula); 10. lens; 11. glasachtig lichaam (corpus vitreum); 12. oogzenuw (nervus opticus); 13. blinde vlek (papil).

Het oog is bolvormig (fig. 3.1). De harde oogrok (sclera) is rond en bestaat uit stevig bindweefsel. Dit bindweefsel is zichtbaar als oogwit. Deze harde oogrok wordt bedekt door het bindvlies (conjunctiva). Dit dunne vliesje wordt rood bij ontsteking of irritatie. Een deel van de voorzijde is doorzichtig: het hoornvlies (cornea). Hierdoor komt het licht het oog binnen.

Het regenboogvlies (iris) regelt de hoeveelheid licht die het oog binnenkomt: het is het diafragma van het oog. De centrale opening heet pupil. De diameter ervan wordt bepaald door het samentrekken van kleine spiertjes in het regenboogvlies. In reactie op veel licht wordt de pupil kleiner, in het donker is de pupil groot. De kleur van het regenboogvlies bepaalt de kleur van het oog. De ruimte tussen hoornvlies en regenboogvlies heet voorste oogkamer en is gevuld met kamerwater. Dit kamerwater wordt geproduceerd door het straalvormig lichaam (corpus ciliare). Het kamerwater komt langs de lens en via de pupilopening in de voorste oogkamer.

In de kamerhoek, gelegen tussen regenboogvlies en hoornvlies, wordt het kamerwater via een filterend mechanisme afgevoerd naar de bloedsomloop. De hoeveelheid

kamerwater in de voorste oogkamer is onder andere bepalend voor de oogdruk. De oogdruk wordt te hoog als de afvloeit van kamerwater niet goed verloopt. Wanneer dit het geval is, spreekt men van glaucoom.

Achter het regenboogvlies bevindt zich de ooglens. Deze is met dunne vezels opgehangen aan het straalvormig lichaam. De bolling van de ooglens kan veranderen doordat de kringspier in het straalvormig lichaam de spanning op de ophangvezels kan regelen. Wanneer de lens boller wordt kunnen details op korte afstand worden waargenomen: dit heet accommodatie en vindt plaats bij kijken dichtbij, bijvoorbeeld bij lezen of handwerken.

De ruimte achter de lens is opgevuld met een geleachtige stof. Dit heet het glasachtig lichaam (corpus vitreum).

Het vaatvlies (chorioidea) ligt aan de binnenkant van de harde oogkroon en zorgt voor de voeding van het netvlies (retina) dat op zijn beurt aan de binnenkant van het vaatvlies ligt.

Het netvlies bestaat uit twee lagen: de buitenste laag is het pigmentepitheel. Hier-tegenaan ligt de laag met kegeltjes en staafjes: de lichtgevoelige elementen of fotoreceptoren. Deze zetten het licht om in zenuwimpulsen. In het centrum, de gele vlek (macula) bevinden zich kegeltjes in hoge concentratie. De gele vlek is de plaats van het netvlies waar we scherp mee zien en waarmee we details kunnen waarnemen. Dit deel van het netvlies wordt vooral gebruikt bij scherp zien onder goede lichtomstandigheden. De staafjes bevinden zich buiten het centrum, verspreid over het hele netvlies. De staafjes worden vooral gebruikt bij het kijken in schemer en donker. Vanaf de kegeltjes en staafjes lopen zenuwvezels welke tezamen de oogzenuw (nervus opticus) vormen. Op de plaats waar de oogzenuw het oog verlaat kunnen geen fotoreceptoren aanwezig zijn. Daarom heet deze plaats de blinde vlek (papil). Via de oogzenuw gaan de zenuwimpulsen naar de visuele centra in de achterhoofdshersenen (occipitale schors). Hier worden de zenuwimpulsen omgezet in een visuele waarneming.

3.2 Diagnose en prognose

Bij de visueel gehandicapten vinden we verschillende aandoeningen. Afwijkingen aan hoornvlies, lens, glasvocht, netvlies, oogzenuw, visueel geleidingsstelsel of occipitale schors kunnen alle slechtziendheid of blindheid veroorzaken. Naast het grote aantal diagnoses is er ook een variatie mogelijk binnen een groep mensen met dezelfde diagnose. Bij aniridie bijvoorbeeld (het aangeboren afwezig zijn van het regenboogvlies) hebben sommige patiëntjes veel en andere nauwelijks last van lichtschuwheid.

We zullen hier alleen de meest voorkomende ziektebeelden kort beschrijven.

Congenitaal cataract

Bij een grote groep van de slechtzienende kinderen wordt hun slechte gezichtsscherpte veroorzaakt door aangeboren staar (congenitaal cataract). Hierbij is er een troebele oog lens aanwezig. Vrijwel altijd zullen de kinderen met cataract aan beide ogen in de eerste levensmaanden geopereerd worden, zodat de visuele functies zich toch zoveel mogelijk kunnen ontwikkelen. Bij eenzijdig congenitaal cataract opereert men meestal niet omdat de visuswinst vrijwel nooit opweegt tegen de moeilijk te behandelen achterstand in visuele ontwikkeling (lui oog). Correctie van de ontstane brekingsafwijking zal in de meeste gevallen plaatsvinden door middel van contactlenzen. De laatste jaren zien we echter dat implantatie van een kunstlens ook bij kinderen steeds vaker plaatsvindt. Na deze eerste operatie kunnen nog meer operaties volgen, wanneer er opnieuw troebelingen (nastaar) zijn ontstaan of wanneer er sprake is van een verhoogde druk.

Prematurenretinopathie

Een andere vrij grote groep van vooral blinde en zeer slechtzienende kinderen is de groep met prematurenretinopathie: dit is een oogafwijking die we voornamelijk zien bij vroeggeborenen met een geboortegewicht lager dan 1500 gram. De hoge zuurstofconcentratie in de couveuse kan de bloedvatvorming van het netvlies verstoren. Waarschijnlijk spelen behalve de te hoge zuurstofconcentratie ook andere factoren een rol bij het ontstaan van deze afwijking. Wanneer de retinopathie minder ernstig is, zal een kind slechtzienend zijn, in de ernstigste vorm is er sprake van totale blindheid (lichtperceptie afwezig). De verwachting is dat met de huidige toename van het aantal vroeggeborenen (toename meerlingenzwangerschap door in vitro fertilisatie en oudere leeftijd van de moeder) en de mogelijkheden om deze vroeggeborenen in leven te houden, het aantal kinderen met prematurenretinopathie zal toenemen.

Tapetoretinale dystrofieën (o.m. Amaurosis congenita van Leber en Retinitis Pigmentosa)

Bij de tapetoretinale dystrofieën gaan de lichtgevoelige elementen steeds slechter functioneren. De beperkingen in het dagelijks leven, zoals een klein gezichtsveld, nachtblindheid en slecht gezichtsvermogen, worden bepaald door de mate waarin de kegeltjes en staafjes zijn aangedaan. De leeftijd waarop de symptomen bij deze groep aandoeningen duidelijk worden varieert van 0 jaar tot 15 – 20 jaar. Amaurosis congenita van Leber behoort tot de vroege tapetoretinale dystrofieën.

De gezichtsscherpte is hierbij vanaf de geboorte zeer gering tot afwezig. Retinitis pigmentosa behoort ook tot deze zelfde groep ziekten, hierbij echter zijn het gezichtsveld en de gezichtsscherpte tot ongeveer het tiende jaar normaal. De aandoening begint met een beperking van het perifere gezichtsveld en nachtblindheid is een vroeg symptoom. De gezichtsscherpte kan pas in een later stadium verminderen. Uiteindelijk leidt het progressieve verlies van het gezichtsveld in combinatie met een

daling van de gezichtsscherpte tot ernstige slechtziendheid of blindheid. De tapetoretinale dystrofieën zijn voor het grootste deel erfelijk.

Albinisme en aniridie

Albinisme en aniridie zijn vaak voorkomende oogaandoeningen.

Bij albinisme ontbreekt een bepaald soort pigment van het oog. Dit tekort aan pigment kan zich alleen beperken tot het oog (oculair albinisme), maar in veel gevallen ontbreekt ook in de huid en de haren pigment (oculo-cutaan albinisme). Deze erfelijke aandoening is niet progressief. Bij albinisme is de gezichtsscherpte verminderd omdat de gele vlek minder goed ontwikkeld is. De gezichtsscherpte kan per persoon echter nogal variëren, van 5% tot 80%. Ook de lichtschuwheid die hierbij voorkomt kan voor de een zeer hinderlijk zijn terwijl de ander er nauwelijks last van heeft.

Bij aniridie, een erfelijke aandoening, is het regenboogvlies afwezig en functioneert de gele vlek niet goed. De gezichtsscherpte is meestal ongeveer 10%. Omdat het oog bij aniridie afwijkend van bouw is, waardoor er glaucoom of staar kan ontstaan, kan de gezichtsscherpte in de loop van het leven minder worden. Verder bestaat bij mensen met aniridie de kans op lenslosslating (lensluxatie): de lens is in zo'n geval naar boven en naar opzij verplaatst. Ook is het hoornvlies vaak van iets mindere kwaliteit, waardoor hinderlijke hoornvlieslittekens kunnen ontstaan. Hierdoor vermindert de gezichtsscherpte.

Syndromen

Oogheelkundige ziektes kunnen op zichzelf voorkomen, los van andere lichamelijke afwijkingen. Ze kunnen ook, in combinatie met andere afwijkingen, horen bij een bepaald syndroom. Congenitaal cataract en verhoogde oogdruk komt voor bij het syndroom van Leme. Tapetoretinale dystrofieën kunnen ook onderdeel zijn van een syndroom, bijvoorbeeld het syndroom van Bardet-Biedl.

Cerebrale visusstoornis

Wanneer het visuele geleidingssysteem of de occipitale schors niet goed functioneren, spreekt men van een cerebrale visusstoornis. Er worden geen afwijkingen aan het oog of de oogzenuw gezien. Wel kunnen bij uitgebreid neurologisch onderzoek, bijvoorbeeld met behulp van een ct-scan (computertomografie) en/of een mri-scan (magnetic resonance imaging), afwijkingen aan de hersenen worden vastgesteld. Kinderen met een cerebrale visusstoornis zijn altijd, in meer of mindere mate, meervoudig gehandicapt.

Nystagmus

Tot slot willen we hier nog een opmerking maken over nystagmus ('trillende ogen'), omdat hierover vaak onduidelijkheid bestaat. Bij kinderen die direct vanaf de geboorte slechtziend zijn of dat kort daarna zijn geworden, zal de fixatie-reflex zwak ontwikkelen. De gezichtsscherpte is te gering zodat de baby geen interesse heeft om te fixeren. Daardoor ontwikkelen de neurologische mechanismen van de fixatie niet

tijdens de gevoelige periode. Bij deze kinderen zien we de ongecontroleerde oogbewegingen, die we nystagmus noemen.

Nystagmus kan echter ook voorkomen bij kinderen bij wie geen oogheekkundige afwijking kan worden vastgesteld. Men noemt dit een congenitale nystagmus: de gezichtsscherpte is redelijk goed en blijft dit ook. Het gezichtsveld is normaal.

3.4 Erfelijkheid

Van alle geboren kinderen heeft 4 – 6% een aangeboren afwijking. Dit geldt voor de levend geboren kinderen; het percentage afwijkingen bij miskramen en doodgeboren kinderen is veel hoger.

Sommige afwijkingen, zoals een gespleten verhemelte, zijn direct na de geboorte duidelijk, sommige echter komen pas later aan het licht, zoals bijvoorbeeld de opticusatrofie van Leber.

Niet iedere aangeboren afwijking is erfelijk. Een 'genetisch gezond' kind kan tijdens de zwangerschap beschadigd worden door ziekten (bijv. rode hond of toxoplasmose), door medicijnen of door reïngestraling. Ook kunnen vroeggeboorte en problemen rond de geboorte hersenbeschadiging en slechtiendheid veroorzaken.

Van de aandoeningen waarbij erfelijkheid een rol speelt is het voorkomen onder alle geboren kinderen als volgt:

- 0,5% chromosomale afwijkingen;
- 1% monogene afwijkingen (ontstaan ten gevolge van een verandering in één gen);
- 2 – 2,5% afwijkingen ontstaan ten gevolge van een combinatie van (vaak onbekende) erfelijke en niet erfelijke factoren. Hieronder vallen de sluitingsdefecten van het centrale zenuwstelsel (open ruggetje en anencephalie) die bij 1,5% van alle geboren kinderen voorkomen.

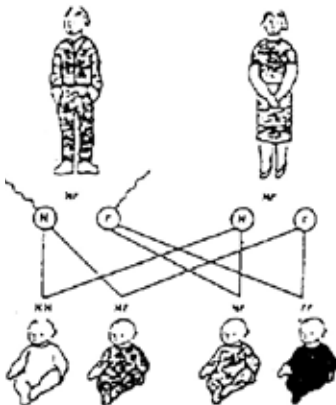
Bij visueel gehandicapte kinderen wordt er aan een erfelijke aandoening gedacht als de afwijkingen aan beide ogen voorkomen en/of als er familieleden zijn met een soortgelijke aandoening. Bij ruim 72% van de normaal begaafde, visueel gehandicapten is de oorzaak van de afwijking een erfelijke aandoening.

Chromosomen en genen

De erfelijke informatie ligt opgeslagen in iedere lichaamscel en wel op chromosomen, die zijn opgebouwd uit genen. Ieder mens heeft per cel 46 (23 paar) chromosomen, waarvan de helft van zijn vader en de andere helft van zijn moeder afkomstig is. Een paar van deze 23 paar bestaat uit geslachtschromosomen, aangeduid met X en Y. Een vrouw heeft XX, een man XY als paar geslachtschromosomen. Ieder gen bepaalt een erfelijke eigenschap, bijvoorbeeld de kleur van de ogen of de bloedgroep. Als een gen abnormaal is, kan het een afwijking veroorzaken; deze afwijking kan op drie manieren overerven: recessief, dominant of geslachtsgebonden.

Recessieve overerving

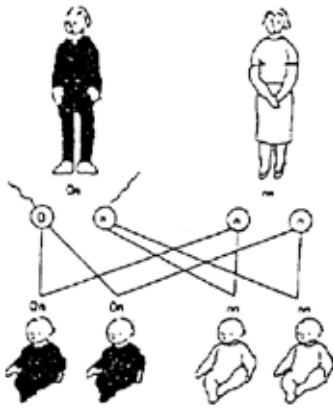
Wordt de werking van een abnormaal gen gecompenseerd door de werking van het overeenkomstige, maar normale gen op het andere chromosoom van het chromosomenpaar, dan ontstaat er geen afwijking; de afwijking ontstaat pas als een kind zowel van zijn vader als van zijn moeder een zelfde abnormaal gen erft. Dit wordt 'recessief erfelijk' genoemd: het afwijkende gen is 'ondergeschikt' aan het goede. Beide ouders zijn 'drager' van de aandoening: ze hebben het abnormale gen wel maar ze hebben zelf geen afwijking. De kans dat ze een kind krijgen met de afwijking is 25% (zie figuur 3.2); de kans is voor jongens en meisjes even groot.



Figuur 3.2

Dominante overerving

Is er echter maar één slecht gen nodig om een aandoening te krijgen, dus wanneer het slechte gen het goede overheerst, dan spreken we van 'dominant erfelijk'. Als één van beide ouders aan de aandoening lijdt, is de kans dat er een kind met die afwijking wordt geboren 50% (zie figuur 3.3).

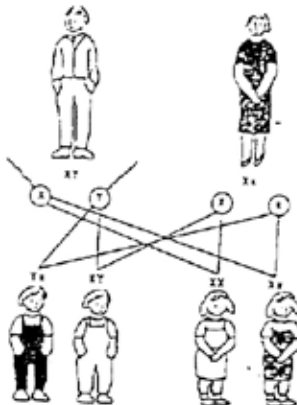


Figuur 3.3

Soms vertoont een kind alle verschijnselen van een dominant erfelijke ziekte, terwijl beide ouders volkomen gezond zijn. Dan is er meestal sprake van een nieuw ontstane verandering, een zogenoemde 'mutatie'.

Geslachtsgebonden overerving

Wordt een afwijking veroorzaakt door een gen dat op het X-chromosoom ligt, dan kan dit gen bij meisjes gecompenseerd worden door het overeenkomstige gen op het andere X-chromosoom. Het Y-chromosoom bevat echter praktisch geen genen, dus jongens kunnen het afwijkende gen niet compenseren. Dit betekent, dat als de moeder draagster is van een afwijking, een zoon van haar 50% kans heeft om die afwijking te krijgen. Haar dochters krijgen de afwijking niet, maar hebben wel 50% kans om zelf draagster te worden. Deze overerving heet 'geslachtsgebonden' (zie figuur 3.4).



Figuur 3.4

Heeft een vader de betreffende afwijking (dus zijn X-chromosoom heeft het afwijkende gen) dan zullen al zijn dochters draagster worden. Zijn zonen krijgen van hem een Y-chromosoom; zij zijn niet ziek en geven de afwijking ook niet door.

Afwijkingen kunnen ook ontstaan doordat er chromosomen of stukjes van chromosomen te veel of te weinig zijn. Bijvoorbeeld bij het syndroom van Down ('mongooltje') is er een chromosoom 21 teveel aanwezig: drie in plaats van twee. Het is gebleken dat naarmate een vrouw ouder wordt, de kans op het krijgen van een kind met een chromosoomafwijking toeneemt.

Bij alle genoemde vormen van erfelijkheid is de kans op het krijgen van een afwijkend kind bij ieder nieuw kind gelijk. Het is dus niet zo, dat als ouders een aangedaan kind hebben gekregen en de kans op het krijgen van een afwijkend kind is 25%, ze eerst drie gezonde kinderen krijgen voordat er weer een aangedaan kind wordt geboren.

Erfelijkheidsadvies en prenatale diagnostiek

Erfelijkheidsadvies wordt meestal gevraagd wanneer:

- één van beide ouders lijdt aan een erfelijke aandoening;
- de ouders een kind hebben gekregen met een aangeboren afwijking;
- er in de familie afwijkingen voorkomen.

Het advies kan worden bemoeilijkt doordat de diagnose niet duidelijk is of doordat er (te) weinig familiegegevens zijn; soms is onderzoek van meerdere familieleden nodig om inzicht te krijgen in de wijze van overerving.

Bij sommige aandoeningen is prenatale diagnostiek mogelijk door middel van een vlokcentest, een vruchtwaterpunctie of echoscopie. Een vlokcentest vindt plaats in de 10e tot 12e week van de zwangerschap. Hierbij wordt met een dun buisje via de schede of door de buikwand wat vlokkenweefsel (de moederkoek in wording) weggezogen, wat vervolgens onderzocht wordt; meestal betreft dit onderzoek de chromosomen. Bij een vruchtwaterpunctie, rond de 16e week, wordt met een naald via de buikwand wat vruchtwater afgezogen. Hierin zitten cellen en stoffen van het ongeboren kind, die onder andere onderzocht kunnen worden op chromosomale afwijkingen, stofwisselingsziekten of open ruggetje. Met echoscopie kunnen zichtbare afwijkingen worden opgespoord zoals bijvoorbeeld afwijkingen aan de hersenen, open ruggetje en hartafwijkingen; de meeste daarvan zijn pas vanaf ongeveer de 16e week goed te zien. Wordt er een ernstige afwijking gevonden, dan kan worden besloten de zwangerschap af te breken. De meeste aandoeningen zijn echter niet voor de geboorte aantoonbaar, ofschoon het aantal dat wel kan worden opgespoord steeds toeneemt. Voor enkele aandoeningen is het mogelijk dragerschap te onderzoeken met DNA-onderzoek van het bloed van één of beide ouders (DNA is het 'bouw materiaal' van de genen).

Bij het geven van een erfelijkheidsadvies zal zo goed mogelijk de kans berekend worden op het krijgen van een afwijkend kind en zal de mogelijkheid van prenatale diagnostiek worden besproken. Het is echter altijd aan de ouders om te beslissen wat ze met dit advies doen; een kans van 10% op een afwijkend kind zal voor sommige ouders onaanvaardbaar zijn, terwijl andere ouders ook bij een kans van 25% zullen

besluiten om kinderen te krijgen. Hierbij spelen natuurlijk ook de ernst van de aandoening en de sterkte van de kindervens een grote rol. Ouders kunnen prenatale diagnostiek afwijzen omdat zwangerschapsonderbreking voor hen onaanvaardbaar is. Voor het alternatief van bevruchting met donorgeslachtscellen kiezen slechts weinig paren.

3.6 Het oogheelkundig onderzoek: diagnostiek, advies en begeleiding

Diagnostiek

De centra voor visueel gehandicapten verzorgen ook oogheelkundige diagnostiek en advisering. Op deze centra komt een concentratie van kinderen met vaak zeldzame aandoeningen binnen; hierdoor is de kennis over deze aandoeningen groter dan bij de meeste reguliere oogartsen. Er worden dan ook regelmatig kinderen naar deze centra verwezen voor het stellen van een (moeilijke) diagnose. Om die reden en om begeleidings-en/of onderwijsadviezen te kunnen geven, verloopt het oogheelkundig onderzoek wat anders en is vaak uitgebreider dan wat men van een oogarts gewend is. Het onderzoek omvat meestal de volgende onderdelen:

- inleidend gesprek
- bepaling van de gezichtsscherpte
- onderzoek van de ogen zelf
- oogheelkundige functieonderzoeken.

Soms wordt het onderzoek uitgebreid met elektrofysiologisch onderzoek.

Bij heel jonge kinderen zal geprobeerd worden door middel van een muziekdoosje, liedjes zingen of de fles geven het onderzoek zo plezierig mogelijk te laten verlopen. Bij schoolgaande kinderen wordt speciale aandacht geschonken aan de nabijvisus; deze is vaak bepalend voor de keus tussen het gebruik (blijven) maken van zwart-wit druk (al dan niet aangepast) of het leren van braille. In hoofdstuk 9 zal op de onderdelen van het oogheelkundig onderzoek dieper worden ingegaan.

Ook bestaat de mogelijkheid, de erfelijkheid van een aandoening te bespreken of er wordt aangegeven, waar de ouders met vragen op dat gebied terecht kunnen. Vanwege het geduld dat nodig is bij het onderzoek, de aanvullende onderzoeken en de zeer vele vragen is het nodig om ruim de tijd te nemen: ten minste anderhalf uur.

Advies en begeleiding

Naast het stellen van de diagnose hebben de bevindingen van het oogheelkundig onderzoek ook een belangrijke functie in de advisering en begeleiding van het gezin en (indien van toepassing) van het onderwijs.

Voor een goede begeleiding van een slechtziend kind is het niet voldoende om te weten wat zijn gezichtsscherpte is en of er eventueel gezichtsvelddefecten zijn.

Wanneer de diagnose bekend is, wordt meteen ook duidelijk of er problemen zijn te verwachten bijvoorbeeld ten gevolge van lichtschuwheid of nachtblindheid, ook al kan de mate waarin men last heeft van deze problemen per persoon variëren. Ook de prognose kan (wanneer deze bekend is) van invloed zijn op de advisering. Zo is het in verband met beroepskeuze vaak belangrijk om te weten of er sprake is van een stationaire, dan wel van een progressieve aandoening.

Op de regionale centra maakt het oogheelkundig onderzoek deel uit van een multidisciplinair onderzoek. De verschillende disciplines proberen door middel van gesprek, observatie en het afnemen van tests het kind (en zijn omgeving) zoveel mogelijk in kaart te brengen (zie verder hoofdstuk 9). Deze informatie wordt in een uitvoerig gesprek met de ouders (en met de school) besproken en vormt de basis voor de verdere advisering en begeleiding.

De oogarts en de technisch oogheelkundig assistent maken deel uit van het begeleidingsteam en blijven zo betrokken bij het verdere verloop van de begeleiding. Afhankelijk van de oogheelkundige noodzaak, vragen van de ouders of van het team, zal de oogarts het kind gedurende de begeleiding meer of minder vaak voor oogheelkundig onderzoek terugzien.

3.7 Verwijzing

Het is beslist wenselijk om in een vroeg stadium te verwijzen naar een regionaal centrum, zodat de ouders en het kind begeleiding kunnen krijgen. Wanneer de diagnose nog niet bekend is, kan een oogheelkundig onderzoek op een regionaal centrum eventueel daartoe een bijdrage leveren. Een vroege diagnose is niet alleen belangrijk voor de ouders maar ook voor een optimale begeleiding van het kind. Wanneer bekend is wat het kind heeft, kan men duidelijker zijn over het te verwachten verloop en de te verwachten beperkingen. Ook in verband met erfelijkheidsadvies is het nodig dat de diagnose bekend is.

Op hun beurt verwijzen – indien nodig – de oogartsen van een regionaal centrum ook door: soms voor aanvullend diagnostisch onderzoek naar een academisch ziekenhuis maar vaker voor erfelijkheidsadvies naar de afdeling Ophthalmogenetica van het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut in Amsterdam of naar één van de klinisch genetische centra (adressen staan achterin het boek).

Aanbevolen literatuur

Meire, F.M., Delleman, J.W. & Grange, N. la (1995).
Kinderen met een visuele handicap.
Leuven/Amersfoort: Acco.

'Kinderen met een visuele handicap' vormt een goede aanvulling op dit oogheelkundige hoofdstuk en geeft informatie over de oogaandoeningen, visuele functies en diverse hulpmiddelen. Het boek is geschreven vanuit medisch standpunt.

Leeuwen, Mieke van (red.) (1994).
Bardet-Biedt syndroom en Laurence-Moon syndroom.
Utrecht: FVO.

Een informatieve brochure voor ouders.

4 Fasen in de ontwikkeling van ziende en slechtziende kinderen

Diety Gringhuis

4.1 Inleiding

De ontwikkeling van een kind verloopt in te onderscheiden, opeenvolgende fasen. Het tempo waarin en de wijze waarop kinderen deze ontwikkeling doorlopen laat echter grote onderlinge verschillen zien. Niet ieder kind volgt dezelfde ontwikkelingslijnen en niet iedere ontwikkeling verloopt volgens 'het boekje'.

Ontwikkeling vindt plaats onder invloed van rijping. Ook factoren als aanleg, de manier waarop er met het kind wordt omgegaan en de omgeving waarin het opgroeit, beïnvloeden dit groeiproces. Periodes van ogenschijnlijke stilstand of terugval kunnen worden gevolgd door snelle vooruitgang. Het ene kind lijkt zich 'in sprongen' te ontwikkelen en het andere langzaam maar zeker.

Ontwikkeling is op te vatten als een complex proces van verandering; een proces dat verloopt via interacties tussen het kind en zijn omgeving. Omdat het zien zo'n essentiële rol speelt in het 'vroeg leren', zullen kinderen met een visuele stoornis zich anders, bijvoorbeeld in een ander tempo, ontwikkelen.

Een slechtziend kind loopt risico's in zijn ontwikkeling. Om te beoordelen of het kind op leeftijdsniveau functioneert en of het zich leeftijdsadequaat ontwikkelt, is kennis over de normale ontwikkeling noodzakelijk. Met deze normale ontwikkeling als referentiekader, kan immers gevolgd worden of er sprake is van voldoende, te weinig of geen vooruitgang. Tijdig signaleren, kan het risico op blijvende achterstanden verminderen. Daarom besteden we in dit hoofdstuk aandacht aan de normale ontwikkeling.

In de volgende paragrafen beschrijven we per leeftijdsfase de ontwikkeling van ziende kinderen, aangevuld met enkele voorbeelden van de invloed die de slechtziendheid in die periode kan hebben. Bij de beschrijving van de normale ontwikkeling is gebruik gemaakt van Landsheer e.a. die kenmerkende gedragingen koppelen aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken.

Het kan ouders, leerkrachten en anderen helpen bij het leren kijken naar het kind en bij het signaleren of, hoe en in welke mate het kind hinder ondervindt van zijn visuele stoornis. Wat kun je op een bepaalde leeftijd van een kind verwachten? En is het 'opvallende' gedrag misschien 'gewoon' voor een kind dat slecht ziet? Want al gedraagt het slechtziende kind zich anders dan zijn broertje dat goed ziet, het kan zijn manier zijn om zich aan te passen aan de eisen van de omgeving en wellicht compenseert hij zo juist op een heel adequate manier het gebrek aan visuele informatie.

Opvoedingsadviezen komen in dit hoofdstuk nog niet aan bod, daarvoor verwijzen we naar hoofdstuk 10.

4.2 De eerste twee jaren

In deze periode maakt het kind een enorme ontwikkeling door: van een nog geheel afhankelijke baby tot een lopende, pratende, ontdekkende peuter. Het kind leert de zintuigen te gebruiken (zuigen, sabbelen, graaien), leert zijn lichaam te beheersen (hoofd optillen, hoofd rechtop houden, kruipen, staan, vastklampen, vallen, lopen), ontwikkelt een dagen nachtritme en gaat zich aanpassen aan voedingstijden. Kinderen kunnen in deze fase slecht slapen, veel wakker worden, huilen, met hun hoofd bonzen, voedsel weigeren, spugen of knoeien met eten. ' Meestal is dit gedrag van korte duur; wanneer het langer stand houdt, is het van belang te onderzoeken wat er aan de hand kan zijn.

De visuele ontwikkeling verloopt bij een goed ziend kind in deze ontwikkelingsfase in een vlot tempo. Een pasgeboren baby merkt het verschil tussen licht en donker. Na een week of vier kan hij door middel van accommoderen (het boller of minder bol worden van de ooglens) grote vlakken wat scherper zien. Later gaat hij ook details waarnemen, diepte zien en kleuren onderscheiden.

Pasgeborenen zien het scherpst op een afstand van ongeveer 25 centimeter, dit is de gebruikelijke afstand tussen de ogen van de moeder en de ogen van de baby wanneer hij aan de borst ligt.

Een gezonde baby kijkt alert, zoekend rond en gaat al snel het gezicht van moeder verkennen en herkennen, na ongeveer twee maanden resulterend in duidelijk oogcontact en een glimlach. Baby's van enkele weken zijn in staat de richting van een geluidsbron te lokaliseren en verschillen in visuele patronen te herkennen. De baby is daarin niet passief, maar zoekt actief naar prikkels. Hij richt zijn aandacht, volgt iets of iemand met de ogen en zal actief gaan onderzoeken (exploreren), bijvoorbeeld door met de ogen het visuele veld af te tasten. Hierbij zal het vooral de ogen fixeren op gebieden die het meeste contrast vertonen, bijvoorbeeld de haargrens van het gezicht. De oogbewegingen worden naarmate het kind ouder wordt steeds vloeiender en het volgen met het hele hoofd wordt steeds beter beheerst.

In het eerste jaar voltrekt ook de psychomotorische en lichamelijke ontwikkeling zich in een snel tempo (zie hoofdstuk 6). In de motorische ontwikkeling bereikt het kind een aantal mijlpalen. Vanaf de leeftijd van zes maanden kunnen baby's zitten en zich zelfstandig bewegen door te rollen, kruipen of te glijden. Ze gaan naar objecten grijpen, ze pakken en opzij duwen en van de ene hand in de andere overpakken. Baby's zijn gefascineerd door de effecten die zij door eigen toedoen bereiken, zij laten bijvoorbeeld telkens weer de lepel op de grond vallen, een fantastisch geluid!

Meer en meer gaat het kijken het handelen sturen en door de toenemende bewegingsvrijheid wordt de wereld van het kind groter. En aan alles wat het op zijn

ontdekkingstocht tegenkomt, is iets te beleven: het graait, sabbelt, bijt, smeert, klievert, scheurt en haalt uit elkaar.

In de eerste twee jaren gaat het kind onderscheid maken in personen en zich hechten aan moeder, vader, broertjes en zusjes. Bekende mensen worden herkend, het kind gaat lachen, geluidjes herhalen, laat protest horen bij verwijdering van de eerste verzorger en gaat zich afwenden van vreemden. Het kind leert in deze periode echter ook zijn scheidingsangst overwinnen.

Kenmerkend gedrag: het huilt, duimt, hecht aan rituelen, heeft een knuffelbeest of lapje, kan 's nachts bang zijn en in paniek reageren bij scheiding.

De eerste twee jaren vormen de belangrijkste periode voor de ontwikkeling van een gevoel van basisveiligheid. Vanuit een veilige hechting in de vroege ontwikkeling kan het kind vervolgens vertrouwen opbouwen in andere mensen. Dit vergemakkelijkt later het aangaan van relaties met anderen en bevordert zo een gezonde groei en sociale ontwikkeling.

Al gauw na het eerste jaar kunnen kinderen het een en ander doelbewust doen (aan papa's mouw trekken om opgetild te worden en zo aan de knop van de radio te kunnen draaien) en gaan ze voorwerpen gebruiken waarvoor ze bedoeld zijn; zelf je beker vasthouden bij het drinken, zelf 'telefoneren'. In toenemende mate leert het kind door waar te nemen in te schatten wat er gaat gebeuren. Kinderen beginnen in deze periode te imiteren wat zij zien en horen en gaan gebaren gebruiken: gedag wuiven, nee schudden als zij nee bedoelen. Ze gaan woorden en zinnestelsels, die thuis gebruikt worden, begrijpen: 'kom eens hier', 'geef papa een kus'. Tot zover de ontwikkeling van een gezond kind, dat goed kan zien.

Uit de beschrijving van de normale ontwikkeling blijkt het belang van waarnemen als motor voor ontwikkeling op de verschillende gebieden en als intermediair tussen het kind en de hem omringende (materiële en immateriële) omgeving.

Bij een aantal oogheelkundige aandoeningen is in het bijzonder het vertezien beperkt. In dat geval is de invloed van de slechthoortigheid geringer naarmate de wereld van het kind nog klein is (wieg, box). Al snel echter gaat afstand een rol spelen (vader die aan komt lopen, een speeltje dat verder weg ligt).

Wanneer het zien beperkt is, zal de omgeving voor een kind minder uitlokken: het kind ziet de glimlach van moeder niet, beleeft geen plezier aan het speeltje dat boven de wieg hangt en kruipt niet naar het glas op tafel. Ernstig slechthoorende kinderen zullen eerder stil liggen luisteren naar wat er in hun kamertje gebeurt, of horen dat het mama is die dichterbij komt.

Aanvankelijk kunnen baby's maar één ding tegelijk; luisteren naar een geluid, zuigen op een speen, kijken naar een gezicht. Baby's besteden veel tijd aan het kijken naar de bewegingen van hun eigen handjes, wat uiteindelijk moet gaan uitmonden in doelbewust grijpen. Op de leeftijd van ongeveer drie maanden coördineren zij het kijken, reiken en het pakken van een voorwerp, zo ook de meeste slechthoorende

kinderen. Echter kinderen die ernstig visueel beperkt zijn, bepalen op basis van geluiden waar een voorwerp zich bevindt. Deze oriëntatie op geluid komt meestal op de leeftijd van ongeveer twaalf maanden tot stand en pas daarna gaan zij reiken en grijpen.

Een slechtziend kind zal uitgelokt moeten worden door de omgeving voor hem dichterbij te halen en aantrekkelijk te maken. Kleur, contrast, geluiden tastprikkelers, goede lichtomstandigheden maar ook een veilige omgeving zonder te veel obstakels zullen het kind uitnodigen om in beweging te komen. Daarbij is het van groot belang dat de opvoeder de aandacht van het kind op de omgeving betreft door veelvuldig en telkens opnieuw te benoemen wat er te zien is. Zo kan hij de nieuwsgierigheid van het kind prikkelen om de omgeving te onderzoeken.

Baby's communiceren door te kijken, fixeren, grimassen te maken en door lichaamstaal. De ouders, die een op de baby gerichte houding hebben, leren de signalen van het kind interpreteren en zo gaan ouder(s) en kind elkaar verstaan. Deze communicatie kan moeilijker verlopen wanneer er bij het kind sprake is van een zintuiglijke handicap. Baby's met een sterk beperkte visus wenden hun hoofd vaak af als de ouders dichterbij komen; zij luisteren. Dit gedrag kan overkomen als een afwijzing terwijl het kind wel degelijk contact wil; wordt het opgepakt dan zal het vast glimlachen (zie ook hoofdstuk 7).

Het is van belang zich te realiseren dat een baby zijn gezichtsexpressies en veel van zijn handelingen gereflecteerd ziet in het gezicht van de moeder of vader. Is het kind niet in staat dit te zien, dan komt de sociale dialoog moeilijker tot stand. Via geluid is er uiteraard wel sprake van een dialoog: maakt de baby pruttelgeluidjes, dan zal de ouder dit nadoen, eerst op dezelfde manier, daarna met enige variatie, vooral ook om de aandacht van het kind vast te houden. Deze manier van omgaan met de baby wordt de 'mirror role' (spiegelen) genoemd.

Het leren inschatten wat er gaat gebeuren, is voor een slechtziend kind moeilijker: mama pakt haar tas en gaat dus weg. Heeft de kleine dit niet in de gaten dan is mama opeens weg – een angstige ervaring.

4.3 De peuter- en kleuterleeftijd

Zoals de eerste twee jaren van essentieel belang zijn voor de ontwikkeling van basisveiligheid en van vertrouwen in anderen zo staat de peuter- en kleuterleeftijd in het teken van het ontwikkelen van autonomie.

De snelle ontwikkeling die de eerste twee jaren kenmerkt, zet zich ook in deze periode voort. Het kind heeft nu als het ware drie hoofdtaken te volbrengen: het uitbreiden van de taal, van de motorische vaardigheden en het zindelijk worden. De peuter gaat het woord 'ik' gebruiken als het over zichzelf spreekt, speelt naast anderen en gaat zichzelf zien als een 'individu los van moeder'.

Kenmerkend voor deze leeftijdsfase is onder meer dat de peuter tot zelfstandig gedrag komt, bijvoorbeeld via imiteren: net zo lopen als een ander, eerst zijn als vader en moeder en daarna juist weer niet. Het zal via experimenteren leren omgaan met eigen temperament en een eigen gedragstijl ontwikkelen. Het zal alles zelf willen doen. Koppigheid, driftbuien, grenzen testen en angst bij onvermogen horen bij dit leren.

Wanneer peuters eenmaal lopen en zich door huis en tuin bewegen neemt hun algemene kennis, hun inzicht in 'de samenhang der dingen' snel toe; ze volgen moeder die de was in de machine doet, te drogen hangt en weer in de kast legt, ze gaan mee naar de supermarkt en helpen vervolgens de koelkast te vullen.

Bij kinderen met een visuele stoornis ontstaan dergelijke inzichten minder vanzelf. Voor hen komen tal van voorwerpen als het ware uit de lucht vallen. In de Engelse literatuur spreekt men wel van het 'good fairy syndrome' – het is alsof er een goede toverfee bestaat die alles weg en weer tevoorschijn tovert. Om de werkelijkheidszin te bevorderen is het goed de slechtzinnige peuter veel te betrekken bij activiteiten in huis. Kijkend doet het kind immers de hele dag informatie op (het spelen van andere kinderen, de buurman die de heg knipt, moeder die een glas uit de kast pakt) – als hij er maar dicht genoeg bij is of kan komen. Imiteren van gedrag kan moeilijk zijn als de afstand om goed en gedetailleerd waar te nemen te groot is; bij een kringspelletje reageert het kind te laat, omdat het eerst moet zien wat het kind naast hem doet.

Op de leeftijd van vier jaar zal de kleuter voor het eerst naar school gaan, vaak trots maar soms ook vol spanning. Het komt voor dat het kind in deze periode niet goed slaapt, nachtmerries heeft, weer een periode in zijn broek plast, in elke hoek een eng beest ziet of over hoofd- of buikpijn klaagt.

Kleuters leren zich beter uit te drukken in woorden, worden meer bedreven in het samenspelen, in het 'doen alsof'- en fantasiespel.

De frustratie-tolerantie zal toenemen, dat wil zeggen het wordt makkelijker uit te leggen waarom iets niet of niet meteen kan (leren wachten tot juf bij jou komt om je veters vast te maken). Ze leren de gedragsregels in de klas na te leven. Ook zal het kind zijn plaats leren delen met anderen, minder egocentrisch worden en socialer gedrag gaan vertonen. Ruziën, rivaliseren met broertjes en zusjes, soms terugtrekken en terugval (regressie) naar afhankelijker gedrag horen zeker ook bij deze ontwikkelingsfase.

Voor slechtzinnige kleuters kunnen de eerste schooldagen moeilijk zijn; de juf en klasgenootjes herkennen op een druk schoolplein lukt niet zomaar, je bent vast niet als eerste bij die driewieler waar je zo graag mee speelt, de weg vinden in de klas en in de school is reuze lastig en als je de school uitkomt zie je mama nergens staan.

Voor veel slechtzinnige kinderen is knippen een moeilijke bezigheid, zeker als je die dunne grijze lijn op het witte papier steeds 'kwijt' bent. Een visueel beperkte kleuter zal niet precies in de gaten hebben wat hij moet doen wanneer juf van een afstand zegt: 'Zet de plakselpot maar daar neer' en als de regel in de klas is 'snippers in de prullenbak' moet je wel weten waar die staat.

Een kind dat slecht ziet, kan visueel meer missen dan de omgeving in de gaten heeft. Vooral details ontgaan hem vaak. Zo 'weet' hij vaak best wat een eend is en kan hij vertellen dat eenden in het water zwemmen maar pas als hij de eend tekent blijkt dat hij het beest vier poten geeft . . .

In deze periode kunnen kinderen nog niet of nauwelijks zelf aangeven wat ze aan visuele informatie missen: de wereld presenteert zich aan hen zoals zij hem waarnemen. De volwassene zal dus extra alert moeten zijn op de kwaliteit van de informatie die het kind al lerend, spelend en observerend toegediend krijgt.

Kinderen met een visuele handicap kunnen langer met het verkennend spel bezig zijn. Het speelgoed moet eerst voldoende bekend zijn, dichtbij bekeken, gevoeld en soms geroken worden voordat zij er hanterend of met fantasie mee gaan spelen. Wanneer het kind bij het verkennen en de ruimte ingaan door zijn beperkte visus frustraties ondervindt – door zich telkens te stoten, te struikelen of doordat hij de weggerolde bal niet kan vinden – kan het minder gemotiveerd raken om te bewegen en wordt het afwachtend, angstig en voorzichtig. Samen bewegen en samen spelen is zeker voor visueel gehandicapte peuters en kleuters van belang (zie hoofdstuk 8).

Kleuters ontwikkelen hun eerste vriendschappen. Door observeren, imiteren en samenspelen gaan ze leren hoe je met andere kinderen en met volwassenen omgaat. Wanneer de visuele handicap niet direct opvalt en wanneer het kind er niet door leeftijdsgenootjes mee geplaagd wordt, zullen peuters en kleuters niet zo zeer lijden onder hun anders zijn; zij weten immers niet beter. Zij kunnen echter wel de onzekerheid en angst van ouders voelen en hierdoor zelf angstig en onzeker worden. Ook kan het kind geïrriteerd of met teruggetrokken gedrag reageren als je hem vanwege zijn handicap beperkingen op moet leggen: een kleuter met kans op netvliesloslating wil ook springen en koppeltjeduiken en leg dan maar eens uit waarom dat niet kan.

Wanneer je met het kind over zijn slechthoortheid wilt praten, is het belangrijk om rekening te houden met het feit dat het denken van kinderen van twee tot ongeveer zeven jaar zich kenmerkt door gerichtheid op het uitwendig waarneembare. Dit impliceert dat je concreet moet blijven en vooral in moet gaan op de betekenis van de beperking in het dagelijkse leven.

De kleuter gaat de relatie tussen gevoelens, gedrag en consequenties begrijpen. Voor een slechthoorende kleuter kan dit moeilijk zijn; hij had niet gezien dat – toen hij bij het verven ook de tafel meenam – juf al eens met opgetrokken wenkbrauwen had gekeken en was dan ook verrast toen zij hem ineens zo ruw bij de arm pakte. Kleuters krijgen oog voor overeenkomsten en verschillen, kunnen plannen en al een beetje logisch redeneren, wat maakt dat zij veel willen weten. De kleutertijd staat in het teken van nieuwsgierigheid en het ontplooiën van initiatief. Vragen als 'waarom' en 'wat is dat' worden veelvuldig gesteld.

Ook slechthoorende kleuters willen veel weten en zijn nieuwsgierig. De kleutertijd is voor hen een goede periode om spelenderwijs veel informatie te verzamelen. Door een

vraag te stellen kun je ook nagaan of iets klopt en soms is het een handige manier om iets voor elkaar te krijgen en zo te verbloemen wat je niet weet, ziet of niet kan. Het vragen stellen heeft voor ernstig visueel gehandicapte kinderen vaak ook nog een andere functie in de communicatie: het is een vorm van contact houden. Op een gestelde vraag volgt immers meestal een antwoord en dan weet je meteen of juf nog bij je in de buurt is.

Het zien heeft twee unieke eigenschappen die het onderscheidt van de andere zintuigen: zien is bij uitstek een verte-zintuig (je kunt met je ogen de wereld 'dichterbij' halen) en het geeft de mogelijkheid 'gelijktijdigheid' waar te nemen (bij binnenkomst in de klas in één keer de situatie overzien). In de peuter- en kleuterleeftijd wordt de wereld van het kind langzamerhand groter en nemen – in cognitief opzicht – de mogelijkheden van het kind om verbanden te leggen toe. In deze periode worden de gevolgen van een beperkt (verte)zien dan ook langzamerhand duidelijker zichtbaar in het gedrag van het kind.

4.4 De schoolleeftijd

In deze leeftijdsfase houdt het kind zich bezig met het uitbreiden van zijn vaardigheden. Voor de meesten luidt deze fase het begin in van het formele leren; ze moeten basisvaardigheden gaan beheersen zoals het onderscheiden van klanken en tekens (auditiële en visuele discriminatie). De kinderen leren presteren, onthouden, zich concentreren, discipline opbrengen en bouwen eigen interesses op. Eigen normen en waarden worden gevormd en er is sprake van minder af- en aanhankelijk gedrag; de kinderen worden zelfstandiger en gewetensvoller.

Er is geen enkele andere periode waarin de snelheid van lichamelijke groei en seksuele rijping zo afneemt en tegelijkertijd de snelheid in cognitieve en sociaal-emotionele groei zo toeneemt. We zien kinderen in deze fase spelinitiatieven nemen, vriendschappen sluiten, in groepjes functioneren en rivaliseren. Sommigen trekken zich terug, anderen hangen de clown uit of reageren agressief.

De sociale interacties met leeftijdsgenoten en leerkrachten spelen een belangrijke rol bij de persoonlijkheidsontwikkeling. Het kind dat bijvoorbeeld een gevierd klasgenoot is en een leidersrol vervult, zal een heel andere ontwikkeling doormaken dan een kind dat geplaagd en verstoten wordt.

De kijk op mensen die het kind ontwikkelt, wordt mede gevormd door de reacties die het zelf bij anderen oproept; een driftig kind krijgt zo een andere indruk van mensen dan een teruggetrokken kind.

Bij sommige kinderen gaan in deze fase schaamte en minderwaardigheidsgevoelens een duidelijker rol spelen. Er kan sprake zijn van angsten, van leerstoornissen, gedragsproblemen en sociaal inadequaar gedrag. Door toename van verbale

expressiemogelijkheden en van hun mogelijkheden om eigen gedrag te reguleren, zijn kinderen in deze leeftijdsfase beter in staat driftimpulsen uit te stellen of om te buigen. Uiteraard kan het toch nog moeilijk zijn om bijvoorbeeld op plagen rustig te reageren, de eerste impuls is vaak: 'ik sla er op, ik laat me niet op mijn kop zitten' of 'wegwezen'¹

De leerprestaties beïnvloeden ook de persoonlijkheidsontwikkeling. Een kind dat voortdurend faalt, kan zich ellendig gaan voelen, vooral wanneer de leerkracht de problemen niet signaleert en de taken niet aanpast. Falen op school kan een negatief zelfgevoel tot gevolg hebben en voortdurend overvragen is funest voor een kind.

Slechtziende kinderen dienen zich in deze fase van ontwikkeling bewust te worden hoe zij informatie kunnen vergaren, wat zij wel en niet kunnen en waar zij hulp bij nodig hebben. Aanvankelijk hebben zij daarbij begeleiding nodig, later leren zij zelf nauwkeurig en systematisch kijken, zich oriënteren, hulp vragen, problemen benoemen en afspraken maken.

In de schoolleeftijd wordt in toenemende mate een beroep gedaan op detail-waarneming. Nauwkeurig kijken kost echter energie en tijd, het risico van overvragen door het kind zelf, de leerkracht of de ouder, ligt op de loer.

Bij deze fase hoort ook dat kinderen zelfstandiger worden: kennen en kunnen worden steeds belangrijker en het kind wil de dingen zelf gaan doen. Daarbij komen ernstig slechtziende kinderen hun beperkingen soms keihard tegen: mag je eindelijk zelf boodschappen doen, zie je bij de bakker het cijfer op de nummerautomaat niet of krijg je van de boekhandelaar een veeg uit de pan omdat je ieder stripboek in je handen neemt. Het vraagt voortdurend inspanning en energie om je in het alledaagse leven staande te houden.

Het denken van kinderen in de basisschoolleeftijd ontwikkelt zich van een gericht zijn op het uiterlijke waarneembare naar het kunnen operationaliseren. Het slechtziende kind kan zijn slechtheid nu niet alleen beschrijven maar, indien bekend, ook verklaren. Leeftijdsgenoten kijken gedrag van elkaar af en passen het op elkaar toe. Voor kinderen met een beperkte visus kan deze vorm van 'sociaal leren' moeilijk zijn, het kost hen meer moeite een gevoel te ontwikkelen voor wat werkt en niet werkt of anders gezegd voor wat leeftijdsgenoten van je verwachten en wat 'gek' gevonden zal worden.

Van dit voortdurend op elkaar afstemmen gaat een conformerende werking uit. De schoolleeftijd staat er dan ook om bekend dat de meeste kinderen niet willen opvallen, laat staan anders willen zijn dan de anderen. Wanneer schoolkinderen wordt gevraagd zichzelf te beschrijven, vergelijken zij zichzelf met anderen vooral op fysieke en andere vaardigheden. In de schoolleeftijd neemt de actieradius van het kind opnieuw toe, hetgeen voor slechtziende kinderen nieuwe vragen oproept onder meer op het gebied van vrijetijdsbesteding (zie hoofdstuk 15) en mobiliteit (hoofdstuk 13).

Slechtziende kinderen in deze leeftijdsfase beseffen steeds duidelijker dat zij anders zijn dan andere kinderen en dit kan hen onzeker maken in het sociale verkeer. De visuele handicap is echter niet de enige factor die van invloed is op het sociaal

functioneren van het kind. Kinderen die over een goed sociaal inzicht beschikken en blijk geven van sociale sensitiviteit zijn vaak populair bij leeftijdsgenoten (zie ook hoofdstuk 7).

4.5 De adolescentie

De term adolescentie heeft betrekking op een fase in de ontwikkeling waarin essentiële veranderingen plaatsvinden op biologisch, cognitief en sociaal-emotioneel niveau.

Tijdens de vroege adolescentie staan de biologische rijpingsprocessen centraal, de aandacht van de jongere gaat dan ook vooral uit naar veranderingen die zich in zijn of haar lichaam voordoen. Er is geen andere periode waarin lichaamskracht en het uiterlijk zo'n belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van het gevoel van eigenwaarde en zelfrespect.

Onderzoek naar de ontwikkeling van het zelfbeeld heeft zich vooral bezig gehouden met hoe de inhoud van het zelfbeeld met het toenemen van de leeftijd verandert. Jonge adolescenten noemen als kenmerken die belangrijk zijn in het contact met anderen: fysieke verschijning, activiteiten die hen aantrekkelijk maken voor anderen, kunnen communiceren en persoonlijkheidskenmerken zoals sociale gevoeligheid. Oudere adolescenten vinden het eigen oordeel en de eigen keuze belangrijk. De jongere leert in deze fase omgaan met veranderingen in het lichaam, komt tot verdere afwegingen van normen en waarden, bouwt een eigen referentiekader/identiteit op en gaat vaardiger om met leeftijdsgenoten en anderen. Debatteren en ruziën hoort erbij, maar ook het bijhouden van een dagboek, zich actief bezighouden met de mensenrechten of het milieu, enzovoort. Er wordt gerationaliseerd en/of gefantaseerd, zich afzetten tegen ouders hoort bij deze fase evenals idoolverheerlijking. De adolescent gaat zich steeds meer afvragen wie hij is en wat hij wil: ben ik wat mijn ouders en andere volwassenen in mij zien? waar geloof ik in? De jongere zoekt naar zijn identiteit door ook anderen dan zijn ouders als voorbeeld te nemen.

De adolescentie is een periode waarin zich snel opeenvolgende stemmingswisselingen voordoen. De ouder of leraar zal de jongere moeilijk leren kennen of begrijpen als hij zich niet in zijn belevingswereld (sport, politiek, mode, muziek) verdiept. De jongere wil daarentegen ook niet altijd door zijn ouders of leraren begrepen worden, hij wil zich losmaken, zijn eigen leven leven. Het losmakingsproces van ouders gaat hand in hand met het aangaan van intense, nu ook seksueel gekleurde, relaties met leeftijdsgenoten.

De adolescentie is een periode die zich kenmerkt door het opdoen van veel nieuwe ervaringen, experimenteren en risico's nemen. Een fase waarin veel gebeurt wat moeilijk te overzien en te voorspellen is. Logisch dat er gevoelens van onbehagen, verwarring of zelfs angst ontstaan.

Tijdens de late adolescentie poogt de jongere vorm te geven aan zijn verworven identiteit door de invulling van vrijetijdsbesteding, de samenstelling van vriendenkring en interesse voor de toekomst wat betreft partnerkeuze en carrièremogelijkheden.

In een samenleving waarin presteren, concurreren en uiterlijke verschijning een belangrijke rol spelen, kan een slechtziende adolescent het gevoel krijgen dat hij 'er maar een beetje bij hangt'. Het kan een extra moeilijke opgave zijn om zijn eigen identiteit te ontwikkelen en zich onder wisselende omstandigheden staande te houden. Vragen als: wie ben ik en hoe wil ik zijn, kunnen hem behoorlijk in de greep houden.

De adolescent kan het als bijzonder storend ervaren om vanwege zijn handicap afhankelijk van ouders, hulpverleners en artsen te zijn. De jongere kan het gevoel hebben dat hij klein gehouden wordt en hij kan daarom in het geweer gaan tegen de hulpmiddelen die hij moet gebruiken of tegen de ingrepen die hij moet ondergaan. Soms krijgt een visueel gehandicapte jongere niet de kans om zich van het ouderlijk huis los te maken. De ouders denken dan dat hun zoon of dochter emotioneel, sociaal en/of praktisch de stap naar een vakantie met vrienden in het buitenland, een opleiding of baan ver van huis of het op kamers wonen niet aan kan. De vrijheid die opgroeiende slechtziende kinderen en jongeren wordt gegeven, maar ook de eisen die aan hen worden gesteld kunnen zeer verschillen. De vraag hoeveel zelfstandigheid je een kind in toenemende mate kan geven moet dan ook al ver voor de adolescentiefase aandacht krijgen om te voorkomen dat er bij kinderen en jongeren met een visuele beperking een 'aangeleerde hulpeloosheid' ontstaat (zie ook hoofdstuk 16).

Zoals gezegd, speelt in deze leeftijdsfase uiterlijk een belangrijke rol. Sommige jongeren durven in bus of trein – vanwege hun korte kijkafstand – niet te lezen, bang voor opmerkingen en voor hetgeen anderen wel zullen denken. Anderen zijn bang dat het feit dat zij geen brommer of auto kunnen rijden of niet uitblinken bij de populaire sporten als voetbal, hockey of tennis, hen als vriend of vriendin onaantrekkelijk maakt. Bij visueel gehandicapte jongeren kan ook de angst leven dat zij geen partner zullen vinden.

4.6 Tot slot

Ontwikkeling kunnen we definiëren als een dynamisch proces, waarbij de individuele geaardheid en de kenmerken van de omgeving uiteindelijk bepalen welk gedrag geactualiseerd en gemanifesteerd wordt. Niet ieder kind volgt dezelfde ontwikkelingslijn, niet iedere ontwikkeling verloopt volgens het boekje – noch voor een kind dat goed ziet noch voor een kind dat slecht ziet.

Voor slechtziende kinderen is er een gemeenschappelijk aandachtspunt: de invloed van het onvolledig waarnemen en informatie verkrijgen. Vaak blijkt dat het slechtziende kind zijn manieren vindt om te compenseren wat hij aan visuele informatie mist.

Het probeert te zien wat het kan zien, te horen wat het kan horen en indien nodig, actief te voelen en te ruiken. Al als baby wil het zijn zintuigen scherpen. Veel gaat vanzelf onder invloed van rijping, maar een uitlokkende, stimulerende en op de slechtziendheid aangepaste (materiële en immateriële) omgeving zijn nodig om het kind actief te maken. Eigen activiteit is de motor voor ontwikkeling en uiteindelijk moet dat kleine meisje in de wieg als twintigjarige in staat zijn een eigen bestaan en bestemming te realiseren. Daarbij is een essentiële voorwaarde dat zij vanuit een gevoel van basisveiligheid voldoende autonomie heeft ontwikkeld, heeft leren geloven in haar mogelijkheden en leren omgaan met haar beperkingen, maar bovenal heeft geleerd dat zij – indien nodig met enige hulp – met vertrouwen haar toekomst tegemoet kan gaan.

Aanbevolen literatuur

Beek, R. van (1988).

Sociale vaardigheidstrainingen voor visueel gehandicapte adolescenten.

Helmond: Wibro.

Chen, Deborah (1993).

Early childhood development. In: First Steps, a handbook for teaching young children who are visually impaired.

Los Angeles (California): Blind center.

Dik, M. (1988).

Baby's en peuters met een visuele handicap. (reeks: Kinderen als beroep).

Deventer: Van Loghum Slaterus.

Verhuist, F.C. (1991).

De ontwikkeling van het kind.

Assen/Maastricht: Van Gorcum.



Rouszbh Rahmanfard

5 Cognitieve ontwikkeling

Irmgard Bals, Diety Gringhuis, Jo Moonen en Paula van Woudenberg

5.1 Inleiding

De term 'cognitie' heeft betrekking op het denken en op de taal van de mens) leder jong kind zal door zijn activiteit ontdekkingen doen die hem nieuwe kennis verschaffen over de wereld om hem heen. Een wereld bestaande uit voorwerpen, gebeurtenissen, het kind zelf en anderen. Door voorwerpen te pakken, in de mond te stoppen, te bekijken, heen en weer te rammelen of tegen elkaar te slaan zal het kind steeds nieuwe ervaringen opdoen waardoor zijn kennis of cognitie voortdurend verandert en toeneemt. Geconfronteerd met een veelheid van zintuiglijke indrukken in de eerste jaren en vervolgens met de uitdagingen van het dagelijks leven proberen kinderen de wereld om hen heen te begrijpen en zich aan hun omgeving aan te passen door actief een beeld van deze wereld te construeren. Met dit beeld, dat gevormd wordt door regels, categorieën, cognitieve structuren, vaardigheden en procedures krijgt het kind steeds meer vat op de wereld. Deze 'cognitieve constructie' van de wereld wordt zowel bevorderd als beperkt door de biologisch bepaalde mogelijkheden van het kind (de cognitieve mogelijkheden op dat moment, capaciteiten en kennis) en door de gelegenheid/kansen die de omgeving (waaronder de volwassenen) hem biedt. Over de wijze waarop de cognitieve ontwikkeling plaatsvindt bestaan verschillende theorieën. In dit hoofdstuk beschrijven we aan de hand van de stadia van Piaget hoe deze ontwikkeling verloopt, welke rol het zien daarbij speelt en wat de consequenties zijn van een verminderd gezichtsvermogen op de cognitieve ontwikkeling. Er is een aparte paragraaf gewijd aan de taalontwikkeling.

5.2 Cognitieve ontwikkeling: verschillende visies

Over cognitieve ontwikkeling bestaan verschillende theorieën. De bekendste en meestomvattende is de theorie van de Zwitserse psycholoog Jean Piaget. Op grond van zeer nauwkeurige observaties van (onder andere zijn eigen) kinderen kwam hij tot de conclusie dat het redeneren van kinderen op verschillende leeftijden een kwalitatief andere manier van denken representeert. Piaget karakteriseerde cognitieve ontwikkeling als 'een proces van kennis opbouwen vanuit onze interacties met de omgeving, een proces dat resulteert in cognitieve structuren die representatief zijn voor een bepaalde ontwikkelingsperiode of een bepaald stadium.'

Er is veel kritiek gekomen op de theorie van Piaget. Zo vinden sommigen dat Piaget te veel nadruk legt op de autonomie van de denkontwikkeling en te weinig op de invloed van de omgeving. Bovendien heeft Piaget zich vrijwel uitsluitend gericht op het

omgaan van het kind met de fysische omgeving en niet met de emotionele werkelijkheid.

De theorie van Piaget is ondanks deze kritiek, nog steeds de basis van ons denken over cognitieve ontwikkeling. In zijn assimilatie-accommodatie-model beschrijft Piaget hoe het menselijk denken zich als een complex cognitief systeem in interactie met zijn omgeving ontwikkelt. De nieuwere stromingen borduren voort op de uitgangspunten van Piaget maar voegen hier nog iets (essentieels) aan toe.

Zo ligt in de informatieverwerking-modellen het accent op het beschrijven van de achterliggende cognitieve processen. Hier vergelijkt men het complexe cognitieve systeem enigszins met een computer en probeert te verklaren wat er gebeurt tussen input (het opnemen van informatie) en output (het gedrag).

De neo-piagetianen combineren als het ware de voorafgaande stromingen. Zij benadrukken dat de ontwikkeling van cognitieve structuren niet direct met betrekking tot het gehele systeem (repertoire) plaatsvindt maar ook op deelgebieden (domeinen) kan plaatsvinden. Zo kunnen verschillen in niveau van functioneren op verschillende domeinen verklaard worden. Bovendien benadrukken de neopiagetianen de integratie van cognitieve en emotionele of affectieve structuren. De meest recente, de contextuele benadering (ontleend aan o.a. Vygotsky) plaatst het kind in zijn sociale context. Deze stroming benadrukt de invloed die de ruimere socioculturele context en de directe sociale omgeving van het kind (ouders en andere belangrijke volwassenen) heeft op de vorm en inhoud en op de kwaliteit van de intellectuele producten en processen. Ging Piaget ervan uit dat de cognitieve ontwikkeling door erfelijke aanleg wordt bepaald, deze visie legt de nadruk op de objectieve werkelijkheid, die de cognitieve ontwikkeling bepaalt.

Samengevat hebben de drie voornaamste theoretische stromingen na Piaget (informatieverwerking, de neo-piagetiaanse en de contextuele stroming) door aanvullingen, accentverschuivingen en toevoegingen geprobeerd antwoord te geven op de belangrijkste kritiek op Piaget. De verschillende benaderingen bieden in toenemende mate een bredere visie op hoe het denken van kinderen langzaam ontwikkelt naar het volwassen denken.

De beschrijving van de cognitieve ontwikkeling in dit hoofdstuk is gebaseerd op de inzichten van de verschillende stromingen.

Daarbij gaan we uit van cognitie als een complex systeem van interactieve processen die diverse soorten informatie genereren, coderen, transformeren en anderszins manipuleren. Hiertoe behoren processen als denken, waarnemen, informatieverwerking, probleemoplossen.

We beschrijven de ontwikkeling aan de hand van die aspecten van de stadia van Piaget, die door de latere cognitieve theorieën worden onderschreven. In het bijzonder doelen we hier op het cognitivistische aspect, dat aandacht geeft aan interne denkprocessen. Deze benadering is wezenlijk voor een goed begrip van de invloed van een visuele beperking op de cognitieve ontwikkeling. De schijnbaar voor de hand

liggende gedachte dat de door een visuele stoornis beperkte informatieopname zonder meer de cognitieve ontwikkeling beïnvloedt, kan hiermee worden gecorrigeerd.

Als inleiding op de beschrijving van de cognitieve ontwikkeling lichten we enkele begrippen uit de benadering van Piaget toe.

De visie van Piaget: enkele begrippen

Bij de geboorte beschikt een kind over een beperkt aantal schema's (de technieken waarmee een kind zich aanpast aan zijn omgeving). De aanvankelijk alleen maar motorische schema's (zuigen, huilen, trappelen) zullen al gedurende het eerste levensjaar uitgebreid worden met intellectuele schema's die de gehele ontwikkeling door in aantal zullen toenemen.

Om te begrijpen hoe dit in zijn werk gaat gebruikt Piaget de begrippen assimilatie en accommodatie.

Onder assimilatie verstaat Piaget het proces waarmee het kind nieuwe handelingen, gebeurtenissen en objecten inpast en opneemt in reeds bestaande schema's en operaties. Onder accommodatie verstaan we processen waarmee het kind bestaande schema's en operaties verandert teneinde gebeurtenissen te kunnen assimileren die anders onbegrijpelijk zouden blijven. Een voorbeeld: wanneer een baby van negen maanden voor het eerst een tuitbeker in de handjes krijgt zal het daar aanvankelijk mee omgaan als met elk ander speelgoed: vastpakken, draaien, rollen. De baby assimileert zijn beker aan de reeds bestaande schema's (wat kun je met speelgoed doen). Krijgt het kind na verloop van tijd door wat de eigenschappen zijn van de beker (er komt drinken uit als je zuigt) dan zal het dit gaan doen. In dat geval zouden we kunnen zeggen: het kind accommodeert zijn schema's en operaties aan een nieuw object (de beker) waardoor nieuwe schema's en operaties zullen ontstaan.

Accommoderen vormt volgens Piaget de essentie van de cognitieve ontwikkeling. Veel later zal een kind zich een innerlijke representatie van de beker vormen en kan het ook over de beker (en over drinken) praten zonder dat het de beker ziet. Het model van Piaget beschrijft de cognitieve ontwikkeling in vier elkaar opeenvolgende fasen:

1. de sensomotorische fase (0 – 2 jaar)
2. de pre-operationele fase (2 – 7 jaar)
3. de fase van de concrete operaties (7 – 11 jaar) en
4. de formeel-operationele fase (vanaf 11 jaar).

De volgorde van de fasen staat vast, de leeftijdsaanduiding is slechts indicatief.

Interactie met de omgeving is voorwaarde voor cognitieve ontwikkeling. Reeds in een zeer vroeg stadium is er sprake van leerprocessen. Baby's reageren selectief en leren al snel de omgeving te beïnvloeden door hun gedrag. Er is sprake van manipuleren,

handelen en exploreren, om zo de wereld om hem heen te leren kennen en te begrijpen. Naarmate het kind meer in staat is tot ordenen en classificeren, gaat het oorzaak-gevolg relaties leggen en komt het tot abstracter redeneren. Dan hoeft het kind niet alles meer concreet te ervaren (en kan het zelf bedenken wanneer het voor het eerst een okapi ziet, dat dit een dier is).

In de fase van de formele operaties is het kind in staat voor een probleem alternatieve oplossingen te bedenken. Zo zal een kind in deze fase bijvoorbeeld in staat zijn om meer oorzaken van een bepaalde gebeurtenis aan te geven. Een ander kenmerk is dat het kind zijn operaties gaat organiseren in operaties van een hogere orde waardoor het nieuwe problemen kan vertalen in een reeds bekend grondprobleem. Een kind in deze fase zal eerder via een denkproces een probleem oplossen dan via trial-and-error.

5.3 De betekenis van zien voor de cognitieve ontwikkeling

Het zien is ook voor de cognitieve ontwikkeling een heel belangrijk zintuig: de sensorische input via de ogen vormt de basis voor een aanzienlijk deel van het menselijk leren. Wanneer de visuele beperking vroeg in de ontwikkeling optreedt, bestaat het risico op een anders verlopende ontwikkeling van cognitie, begripsvorming en taal.

Zien stimuleert tot activiteit: het geeft informatie over de omgeving en onmiddellijke feedback over en verificatie van andere sensorische ervaringen ('hé, ik hoor iets . . . even kijken . . . niets aan de hand').

Zien toont de wereld in een geïntegreerde vorm en is bij uitstek een verte-zintuig: het geeft informatie over de wereld op afstand. Wanneer een kind deze verte-informatie (gedeeltelijk) mist, is hij aangewezen op verbale beschrijvingen die subjectief en vaak incompleet zijn. Bovendien laat niet elk visueel beeld zich in verbale beschrijvingen of tastervaringen vatten (denk aan een zeepbel). Het missen van visuele informatie is weliswaar gedeeltelijk te compenseren via taal en de andere zintuigen; het is echter heel moeilijk de kwaliteit van de visuele informatie te evenaren.

Het zal (in termen van Piaget) voor een slechtziend kind door het (gedeeltelijk) missen van informatie uit en over de hem omringende wereld moeilijker zijn cognitieve structuren op te bouwen. Algemeen kan gesteld worden dat bij de cognitieve ontwikkeling van slechtziende kinderen met de volgende risico's rekening gehouden moet worden:

- moeite met het aanbrengen van ordening;
- minder veelsoortige ervaringen opdoen;
- een minder gevarieerd gedragsrepertoire opbouwen;
- verkeerd interpreteren van situaties;
- onjuiste oorzaak-gevolgrelaties leggen;
- onvoldoende begripsvulling (zie ook paragraaf 5.5: taalontwikkeling).

In de volgende paragrafen gaan we nader in op de gevolgen van slecht zien in de verschillende ontwikkelingsfasen.

Omgekeerd hebben cognitieve processen (zoals geheugen, ordenen, aandacht, denken en concentratie) ook invloed op de mate waarin de slechtheid in de totale ontwikkeling een rol speelt. In gunstige zin kunnen cognitieve processen het gedeeltelijk gemis van visuele informatie compenseren (je hoeft niet alles gezien te hebben om het te begrijpen); maar heeft een kind minder cognitieve mogelijkheden (bijvoorbeeld moeite zijn aandacht te richten, informatie te structureren of een zwak geheugen) dan zal de slechtheid een extra lastige handicap worden.

5.4 De cognitieve ontwikkeling in fasen

Het jonge kind: de sensomotorische fase (0 - 2 jaar)

Als tijdens de zwangerschap alles goed is verlopen en er geen sprake is van erfelijke afwijkingen, heeft het kind bij de geboorte al een bepaald verstandelijk vermogen. Dat wil zeggen: het is in staat nu en in de toekomst te leren. Dit vermogen om te leren, zal in het verdere leven aangesproken moeten worden.

De eerste, reflexmatige bewegingen zoals grijpen en zuigen geven de baby de eerste kennis over de wereld. Het kind krijgt zowel een voorstelling als kennis (representaties) van de wereld om hem heen. Nieuwe kennis en ervaringen worden gekoppeld aan deze reeds bestaande kennis. Als het kind in staat is zijn aandacht bewust te richten op een bepaalde gebeurtenis kan het nieuwe kennis verkrijgen. Regelmatig terugkerende gebeurtenissen maar ook variaties daarbinnen stimuleren het aandachtig kijken.

Waarnemen – zien, horen en voelen – is dus van essentieel belang om kennis te kunnen uitbreiden. Het jonge kind verzamelt informatie door z'n hele lichaam te gebruiken.

Het kruipt over dingen heen en onderzoekt met al zijn zintuigen. Het experimenteert met alles wat het tegenkomt. Al spelend gaat het kind de verhoudingen van verschillende soorten materiaal begrijpen (ruw/zacht; koud/warm; zwaar/licht). Het ontdekt dat dingen zich verschillend gedragen. Water kan iets nat maken, sommige dingen maken geluid als je ze laat vallen en andere kunnen stuiteren. Scheuren van papier is een leuke bezigheid, net als het met een lepel in de pap slaan.

De kennis breidt zich ook uit als het kind gaat kruipen en lopen. Nu het kind op voorwerpen af gaat die verder weg liggen leert het de omgeving steeds vanuit een ander gezichtspunt kennen. Zo leert het kind ruimtelijke relaties tussen zichzelf en voorwerpen en tussen voorwerpen onderling.

In de periode van 8 –12 maanden gaat het kind doelbewust handelingen verrichten en anticiperen op gebeurtenissen. Een voorbeeld hiervan is de zogenaamde objectpermanentie. In het eerste levensjaar bestaan voorwerpen of personen voor een kind niet permanent maar slechts als ze tevoorschijn komen. Ze houden op te bestaan zodra ze niet langer waargenomen worden (in visueel, fysiek en auditief opzicht). Objectpermanentie ontstaat wanneer het kind zoekt naar objecten die het niet kan

zien, daarmee te kennen gevend dat het 'weet' dat objecten blijven bestaan ook al ziet het kind deze objecten niet meer: de bal is weggerold, maar is niet echt weg.

Het denken ontwikkelt zich door de gevolgtrekkingen die het kind maakt van zijn directe ervaringen. Door het omgaan met en uitproberen van omgevingsmateriaal (met andere woorden: het spontaan concrete handelen) ontwikkelt zich de eerste praktische intelligentie bij het kind. Het kind gaat nu handelingen niet meer alleen herhalen maar het gaat ook variëren op handelingen en experimenteren wat het allemaal met een voorwerp kan doen.

Aan het eind van deze eerste periode is het kind in staat mentaal handelingen te verrichten: het hoeft handelingen nu niet meer daadwerkelijk uit te voeren, het kan dit voortaan 'in gedachten' doen.

De invloed van slecht zien

Aanvankelijk spelen in de ontwikkeling van de baby de nabijheidszintuigen (tast, reuk en smaak) een grote rol, maar bij de oriëntatie op de wereld gaan de verte-zintuigen (zicht en gehoor) een meer belangrijke rol spelen.

Het gezichtsvermogen geeft het kind een rijk beeld van de omgeving. Visuele prikkels maken het kind nieuwsgierig en zetten het ertoe aan op onderzoek uit te gaan. Als een kind geringe visuele informatie uit de omgeving krijgt wordt het hier minder toe uitgelokt. Sommige slechtziende kinderen vertonen dan ook minder exploratiedrang en zijn meer geneigd tot passiviteit. Zij moeten gestimuleerd worden de omgeving te gaan (ver)kennen. Als een slechtziend kind wel uit zichzelf op onderzoek uit gaat wordt het vaak op de proef gesteld: het kan dan letterlijk en figuurlijk zijn hoofd stoten. Als de directe omgeving ordelijk en overzichtelijk is, heeft een slechtziend kind betere mogelijkheden om zelf tot gerichte activiteiten te komen.

Bij de opvoeding is het van belang ons te realiseren dat er van jongsafaan sprake is van intrinsieke motivatie met betrekking tot het cognitieve systeem, met andere woorden: kinderen zijn van nature gemotiveerd om ervaringen op te doen en vinden het leuk om te leren. Daarbij hebben nieuwe, verrassende gebeurtenissen voor kinderen iets speciaal motiverends. Voor slechtziende kinderen die misschien minder makkelijk, minder vanzelf het nieuwe, verrassende in hun omgeving zullen opmerken, zal de volwassene een rol moeten spelen om hen hierop attent te maken. Slechtziende kinderen hebben meer tijd nodig om te ontdekken en te begrijpen waar mensen en dingen blijven. Objectpermanentie kan bij ernstig slechtziende kinderen dan ook minder snel tot stand komen, gemiddeld tien maanden later. Wanneer echter ook het slechtziende kind heeft ontdekt dat voorwerpen, die hij niet ziet, er nog wel zijn, zal ook hij daarnaar op zoek gaan. Zoeken is voor ernstig slechtziende kinderen echter vaak een extra moeilijke bezigheid die kan leiden tot frustratie en uiteindelijk tot passiviteit. De opvoeders kunnen het kind een handje helpen door aanwijzingen te geven, samen te zoeken of te laten zien waar iets gebleven is. Spelletjes zoals 'kiekeboe' en 'waar ben ik' helpen het kind effectief zoekgedrag te ontwikkelen.

Peuters en kleuters: de pre-operationele fase (2 – 7 jaar)

De peuterperiode is een fase van actieve exploratie en toename van autonomie (zelf willen doen, groot willen zijn). In deze fase is een kind in staat een innerlijk beeld op te roepen van de dingen om hem heen en leert het omgaan met allerlei begrippen. De schema's van deze fase bestaan niet meer uit directe handelingsactiviteiten maar uit symbolen.

De explosieve toename van het gebruik van taal in deze periode is een uiting van het verder ontwikkelen van symbolische representaties (immers, het kind begrijpt dat – in dit geval – een woord kan staan voor een ding of gebeurtenis). Het symbolisch kunnen denken uit zich ook in het tekenen en in het gebruik van getallen. Het kind kan 'doen alsof': een schoen is een boot. Het toekennen van symbolische waarden is een van de belangrijkste kenmerken van de pre-operationele fase.

In de peuterperiode ontdekt het kind dat het zelf iemand is, los van anderen en dat het situaties kan beïnvloeden. Volgens Piaget is de pre-operationele fase een egocentrische fase. Ervaringen worden alleen begrepen in relatie tot zichzelf en het kind is nog niet in staat het perspectief van een ander over te nemen.

Peuters begrijpen de wereld op basis van de losse indrukken die zij opdoen. In de kleuterleeftijd leert een kind situaties en indrukken te ordenen en ontdekt het verbanden. Hierdoor ontwikkelt het denkvermogen zich verder. Kleuters kunnen vaak al in gedachten een plannetje maken. Zo kan een kind aangeven dat z'n tekening nog niet af is omdat hij van tevoren had bedacht hoe de tekening eruit zou moeten zien.

De basis voor het logisch denken wordt gelegd als het kind door middel van onderzoeken en experimenteren voorwerpen leert classificeren. Classificatie is een hoger niveau van abstract denken waarin nieuwe informatie verwerkt en toegepast wordt op al geleerde, aanwezige kennis. De manier waarop een kind voorwerpen en situaties classificeert, geeft een indruk van hoe het kind de wereld intern heeft georganiseerd.

Kinderen leren in eerste instantie classificeren doordat zij overeenkomsten zoals vorm, kleur en grootte ontdekken (matchen). Deze overeenkomsten hebben betrekking op uiterlijke kenmerken van dingen. Een kind dat thuis een poes heeft zal daarom een periode alle dieren met vier poten en een staart 'poes' noemen. Vervolgens zal het kind verschillen tussen dieren ontdekken op grond van specifieke kenmerken. In een volgend stadium leert een kind classificeren naar groepen, zoals dieren en vruchten. Vervolgens is een kind in staat naar functie te classificeren, zoals 'wat kun je allemaal aantrekken?' en 'waar kun je mee eten?'. In een later stadium leert een kind associëren, zoals 'wat heb je nodig als je gaat koken of kamperen?'

In deze periode neemt ook de oriëntatie in tijd en ruimte toe: kleuters gaan de verleden tijd gebruiken en spreken niet alleen meer over situaties in het hier en nu. Zo begrijpt een kind wanneer hij gaat slapen dat het avond is en dat hij in de ochtend weer wakker wordt.

Kinderen tot ongeveer zes jaar denken nog intuïtief en maken nog weinig onderscheid tussen hun eigen waarnemingen, hun eigen gevoelens en die van anderen. Dit zien we bijvoorbeeld terug in de verhalen die kinderen vertellen, waarbij zij er vanuit gaan dat de luisteraar de voorkomende personen in het verhaal kent.

In deze fase stelt het kind veel vragen over het hoe, wat en waarom van dingen om zo de wereld om hem heen te gaan begrijpen en de kennis daarover uit te breiden.

De invloed van slecht zien

Nu de wereld van het kind zich gaat uitbreiden, wordt de organiserende functie van het gezichtsvermogen belangrijker.

Een slechtziend kind heeft meestal niet in één oogopslag een totaaloverzicht. De omgeving wordt in veel gevallen fragmentarisch waargenomen.

Het leren kijken vraagt voor slechtziende kinderen van jongsafaan extra aandacht van de omgeving. Opvoeders spelen hierin een belangrijke rol. Zij kunnen door verwoorden, meespelen, ordenen en uitleggen de wereld voor het kind inzichtelijk maken. Met betrekking tot de cognitieve ontwikkeling moet bij 'leren kijken' dus niet alleen gedacht worden aan het aanvullen van de gemiste visuele informatie (mama's paraplu zit in een hoesje en heeft een knopje waarmee je hem openmaakt) maar ook en vooral aan het 'inzichtelijk' maken en verbanden leggen (mama neemt haar paraplu mee omdat het buiten zachtjes regent).

Zeker nu het kind zich innerlijke beelden gaat vormen van voorwerpen en gebeurtenissen kan het bij slechtziende kinderen van belang zijn hun 'representaties' te toetsen aan de werkelijkheid: hoe volledig is het beeld dat het kind heeft, hoe zijn begrippen gevuld, kent het kind de functie van een voorwerp, enzovoort. Hier komt men al gauw achter wanneer het kind zelf beschrijft wat hij ziet.

Soms trekt een kind verkeerde conclusies op grond van wat hij waarneemt: een moeder verbaasde zich over het feit dat haar peuter vanaf de brug de witte eendjes die voorbij kwamen zwemmen kon zien en tellen. Toen er even later een patatbakje voorbij dreef, riep het kind enthousiast: 'kijk mama, nog een eendje!'.

Voor slechtziende kinderen is het van belang dat er gedurende hun ontwikkeling extra aandacht wordt besteed aan het ordenen en classificeren. Zij kunnen moeite hebben met het herkennen van beelden omdat het lastiger is de belangrijkste, kenmerkende overeenkomsten en verschillen vast te stellen op basis van vage en onvolledige beelden: waarom is dat zwart-wit gevlekte dier in de wei nou een hond en geen koe?

Leren vindt niet alleen plaats door concrete handelingen van het kind zelf maar ook door observeren en imiteren van gedrag van anderen. Juist in de fase van groot willen zijn en 'net doen als vader of moeder' doet het kind spelenderwijs veel ervaring op. Slechtziende kinderen hebben veelal minder mogelijkheden tot imitatie omdat ze het voorbeeldgedrag niet of onvolledig hebben waargenomen.

De concreet-operationele (7 –11 jaar) en de formeel-operationele fase (vanaf 11 jaar)

In de concreet-operationele fase kan een kind zich voorstellingen maken van situaties, personen en objecten. Het kan mentale representaties maken (bijvoorbeeld de route naar school uittekenen). Het kind krijgt een gevoel voor verhoudingen (groter, meer) en leert logisch denken in termen van omkeerbaarheid. Kinderen gaan dan begrijpen dat veranderen en gelijk blijven twee aspecten kunnen zijn van een verschijnsel. In tegenstelling tot kleuters begrijpen zij dat een bal klei even zwaar blijft als er een platte koek van wordt gemaakt en dat je van de koek weer dezelfde bal kunt maken. Ook de relaties tussen oorzaak-gevolg worden duidelijker.

Het kind kan in deze fase ook afstand nemen van zijn eigen gezichtspunten en zich verplaatsen in de manier waarop anderen dingen bekijken. Dit geldt echter alleen dan wanneer er sprake is van een tastbare, concrete werkelijkheid (bijvoorbeeld de bal klei). Door te manipuleren met het aanwezige materiaal kan het kind logische conclusies trekken.

In de formeel-operationele periode komt het abstract-logisch denken tot ontwikkeling. Een twaalfjarig kind heeft geleerd logisch te denken vrij van de tastbare, aanwezige werkelijkheid.

Het is in deze fase in staat voor een probleem alternatieve oplossingen te bedenken, hypotheses op te stellen en te toetsen. Het kind gaat zijn operaties organiseren in operaties van een hogere orde, dat wil zeggen het gaat abstracte regels ontdekken waarmee het op elkaar gelijkende problemen kan oplossen. Nieuwe problemen kunnen tot een als het ware bekend 'grondprobleem' worden herleid.

De invloed van slecht zien

Over de invloed van slecht zien in deze periode is vrijwel niets geschreven. Mogelijk is dit te verklaren juist door het feit dat het denken zich op een steeds abstracter niveau gaat afspelen – los van de concrete werkelijkheid. Het is niet ondenkbaar dat het feit dat het slechtziende kind meer en meer gebruik kan gaan maken van dit vermogen tot logisch denken, abstraheren en het leggen van oorzaak-gevolg relaties, hem helpt bij het ondervangen van het gemis aan visuele informatie. Het is zelfs goed mogelijk dat het slechtziende kind juist extra gestimuleerd wordt tot formeel-operationeel denken en abstraheren, omdat het over minder concrete informatie beschikt. Voorwaarde daarvoor is uiteraard wel dat het kind in de voorafgaande periodes juiste beelden, denkschema's en begripsvorming heeft verworven. De kwaliteit van de opgedane ervaringen – met gebruik van alle zintuigen is daarbij voor slechtziende kinderen van doorslaggevend belang.

5.5 Slechthooftheid en taalontwikkeling

Het aantal onderzoeken naar de effecten van slechthooftheid op de taalontwikkeling is gering. De meeste studies over de gevolgen van een visuele handicap voor de ontwikkeling van taal betreffen blinde kinderen.

Het is zeer de vraag of uit de onderzoeksresultaten van blinde kinderen conclusies voor slechthoofde en zeer slechthoofde kinderen kunnen worden getrokken. Waar ook de taalontwikkeling van slechthoofde kinderen bestudeerd is, bestond de onderzoeksgroep veelal uit een combinatie van blinden en slechthoofden.

De onderzoeksresultaten zijn divers. Enerzijds wordt de visuele handicap als oorzaak gezien van geconstateerde taalontwikkelingsachterstanden, anderzijds concludeert een aantal onderzoekers dat er weinig effecten zijn.

Vaak is de onderzoeksgroep zodanig samengesteld dat niet duidelijk is of de visuele beperking, dan wel andere variabelen van invloed zijn op de taalontwikkeling: leerstoornissen, beperkte cognitieve mogelijkheden, een taalarm milieu en dergelijke. Elstner merkt op dat de afwezigheid van visuele vermogens minder cruciaal is dan de aanwezigheid van een extra handicap of een ongunstige sociale achtergrond bij het ontstaan van taalafwijkingen.

Er zijn aanwijzingen dat taalachterstanden in de loop van de schooljaren geheel of gedeeltelijk kunnen worden ingelopen.

In de opvoeding en het onderwijs wordt nogal eens opgemerkt dat blinde en slechthoofde kinderen ten gevolge van hun handicap 'verbalismen' gebruiken, dat wil zeggen het hanteren van begrippen zonder de betekenis ervan voldoende te kennen. Dit verschijnsel zou een nadelige invloed hebben op de communicatie en negatieve gevolgen voor de verwerking van schriftelijke informatie (begrijpend lezen)? Sommige onderzoekers plaatsen vraagtekens bij een mogelijke betekenisloosheid van taal van visueel gehandicapte kinderen. Begrippen kunnen een andere invulling krijgen, maar dat hoeft de communicatie niet altijd nadelig te beïnvloeden. Voor sommige opvoeders is de onmogelijkheid voor het kind om bepaalde objecten of situaties visueel te kunnen waarnemen, aanleiding om een aantal begrippen niet te gebruiken of aan te leren, of zelfs het gebruik ervan door blinden en slechthoofden te ontraden. Hieruit blijkt dat opvattingen over taal leren van invloed zijn op de opvoedingspraktijk. Deze samenhang is tevens een pleidooi voor meer taalontwikkelingsonderzoek bij visueel gehandicapte kinderen en jongeren.

Volgens Landau en Gleitman is er een gevestigde denktraditie die ervan uitgaat dat bij visueel gehandicapten sprake is van gebrekkige leerprocessen, ook met betrekking tot taal. Deze 'empiristische' traditie gaat uit van de gedachte dat alle kennis begint met en is afgeleid van de onbewerkte zintuiglijke ervaringsgegevens. De rol van de zintuiglijke ervaring bij taalverwerving is beperkter dan vaak gedacht wordt. Daarmee is niet gezegd dat zij gemist kan worden. Zintuiglijke ervaring alleen is voor taalontwikkeling echter onvoldoende. Voorts menen de auteurs dat er in de ervaringswereld van blinde kinderen minder sprake is van deprivatie dan vaak gedacht

wordt. Het is aannemelijk dat dit zeker ook voor slechtzienden geldt, die immers over bruikbare visuele mogelijkheden beschikken.

Niet-talige ervaring van objecten (bijvoorbeeld een waargenomen stoel) en situaties (bijvoorbeeld een onweer) is relevant voor de taalontwikkeling. Wanneer nu de mogelijkheden om de wereld te observeren beperkt zijn door een visueel defect, leggen slechtziende kinderen dan onjuiste verbanden tussen woorden en objecten? Is het begrijpen van woorden door slechtziende kinderen gebrekkig omdat dit begrip alleen uit visuele ervaring kan worden verkregen? Is de door een slechtziende waargenomen wereld zodanig verschillend van die van de normaal ziende, dat het taalleren van beiden ook verschilt?

Wanneer mensen een taal zouden leren enkel op grond van zintuiglijke ervaring, dan stelt een dergelijk uitgangspunt ons voor problemen, die ook voor goedziende mensen gelden. Op de wereld van objecten en situaties zijn meestal meerdere taaluitingen of beschrijvingen van toepassing. Een slapende hond in een mand kan benoemd worden als: 'hond', 'de hond ligt in de mand', 'hond slaapt', 'lieve hond' enzovoort. Deze benoemingen van een meerduidige situatie dekken slechts aspecten of delen van dat waargenomen tafereel. Welke woord-objectrelatie moet nu door een onervaren taalleerder gelegd worden?

Een ander probleem is dat veel woorden geen directe relatie hebben met waargenomen objecten en gebeurtenissen. Dat geldt voor abstracte woorden. Ook deze worden geleerd, weliswaar op grond van ervaringsgegevens, maar deze zijn op zich onvoldoende om dit aspect van het taalleren te kunnen verklaren. Een mens leert een taal op grond van interne processen, die taal construeren op basis van – vaak bepaald niet eenduidige – ervaringsgegevens. Een kind leert niet alleen taal door de wereld visueel te observeren.

Is een beperking van de visuele informatie uit de omgeving, ondanks de interne linguïstische processen, van invloed op de taal van slechtzienden? Wat is hierover bekend?

De semantiek (betekenis van woorden of woordgroepen) van blinden heeft al vele tientallen jaren de belangstelling van onderzoekers. Belangrijk is de opmerking van Harley dat zogenaamde 'verbalismen' niet tot cognitieve problematiek leiden, maar dat een gebrekkige sensorische ervaring zowel aan verbalismen als aan cognitieve problemen ten grondslag kan liggen.

Zeker bij slechtzienden bestaan er goede mogelijkheden om met gebruikmaking van de intacte zintuigen en de – weliswaar beperkte – visuele mogelijkheden, in combinatie met een rijk taalaanbod door de omgeving, een woordenschat op te bouwen, die een adequate communicatie mogelijk maakt.

Uit een Nederlands onderzoek gedaan bij 19 blinde en slechtziende kinderen tussen 6 en 10 jaar, die allen leerlingen waren van een school voor blinden en slechtzienden, blijkt dat deze kinderen een 'tendens vertonen naar hogere gemiddelde zinslengte dan ziende leeftijdgenoten'. Het kan een manier zijn om meer greep op de wereld te krijgen en te houden.

Verder kijkt het taalgedrag van deze onderzoeksgroep af wat betreft

- de taalvorm (grammaticaliteit), bijvoorbeeld 'Mogen we van mij wel mogen gaan doen' en 'Want minstens al twee jaar kapot die pop';
- de taalinhoud (semantische), dat wil zeggen dat woorden gebruikt worden die vreemd zijn ten opzicht van de gangbare betekenis;
- het taalgebruik (pragmaticiteit), bijvoorbeeld na een pijnlijke val zegt een kind: 'Kwam net mijn vriendje bij me spelen, gelukkig is niet schreeuwen beneden'. Dit soort pragmatisch vreemde uitingen functioneren niet goed in het gesprek. Dit kan volgens de onderzoekers een gevolg zijn van het feit dat visueel gehandicapten de kennis van de werkelijkheid onrealistisch inschatten. Ook is het mogelijk dat het ontbreken van feedback door gezichtsexpressies van de gesprekspartner misverstanden in de hand werkt.

De onderzoekers constateren binnen de onderzoeksgroep een opvallende overeenkomst tussen blinde en slechtziende kinderen.

Door enkele onderzoekers wordt geconstateerd dat de communicatie tussen ouders en hun blinde kinderen verschilt van die tussen ouders en ziende kinderen. Zo worden in geval van blinde kinderen door ouders meer vragen gesteld en wordt minder uitleg gegeven. Ook zou er meer sprake zijn van benoeming dan van beschrijving van objecten en gebeurtenissen. Er wordt ook minder gepraat over de omgeving dan over zaken die het kind zelf betreffen. Het egocentrisch taalgebruik van het blinde kind lijkt aan te sluiten bij het taalaanbod van de opvoeder. Het visuele defect heeft dus een indirect effect op de taalontwikkeling. Of dit eveneens voor het slechtziende en zeer slechtziende kind geldt is onbekend. De onderzoeksresultaten maken echter wel bewust van de noodzaak van een taalgebruik dat compenserend is voor de afwezige visuele informatie.

Afsluitend kunnen we stellen dat ondanks een sensorische beperking een kind toch in staat is een bepaald model van de wereld op te bouwen in zijn conceptueel systeem met gebruikmaking van de intacte input.

5.6 Compenseren

In deze paragraaf komt aan de orde hoe slechtziende kinderen hun visuele beperking kunnen (leren) compenseren.

Sensorische compensatie: gebruik van de andere zintuigen

Alle kinderen gebruiken zintuigen op hun eigen manier, ongeacht of de zintuigen intact zijn. Sommige slechtziende kinderen kijken weinig of slecht, terwijl anderen 'uit zichzelf' heel nauwkeurig kijken. De visuele informatie alleen is voor hen echter vaak niet toereikend om een juist en volledig overzicht over de omgeving te krijgen; inschakelen van andere zintuigen is daarom van essentieel belang. Een slechtziend kind heeft geen scherpere zintuigen dan goedziende kinderen, maar kan leren deze

vermogens verder te ontwikkelen. Een goede luisterhouding, inschakelen van de tast, reuk en smaak maar ook een goed gebruik maken van het geheugen kunnen bijdragen tot het aanvullen van de informatie en ervaring. Zelfs al is de visuele informatie brokkelig of vervormd, zolang de hersenen de beelden kunnen combineren met auditieve en andere zintuigelijke informatie levert het aanwezige gezichtsvermogen een belangrijke bijdrage aan de cognitieve ontwikkeling. Uit literatuur blijkt dat de cognitieve ontwikkeling van slechtziende kinderen een stabiel patroon volgt als gebruik wordt gemaakt van alle beschikbare zintuigen. Door integratie van de zintuigen bij het opdoen van ervaring krijgt het kind de kwalitatief beste informatie. Zo zal het begrip voor 'zand' goed tot stand komen als het kind droog, wit zand door zijn handen voelt stromen of tekeningen in nat zand maakt met zijn vingers (fijn-motorische ervaring), op blote voeten door het warme strand naar de zee holt (grof-motorische ervaring), het zand langs zijn wangen voelt schuren door de wind (tactiele ervaring), het zand ruikt (olfactorische ervaring) of het misschien zelfs proeft.

Gebruik van het resterend gezichtsvermogen

Het gezichtsvermogen als verte-zintuig – het is al meermalen gezegd – heeft ook eigenschappen die de andere zintuigen niet kunnen overnemen: organiseren, overzicht, gelijktijdigheid. Veel van wat kinderen leren komt tot stand door incidenteel en imitatieleren. Door zien wat anderen doen, leert een kind eigenlijk de hele dag door 'terloops'.

Het zo goed mogelijk gebruik leren maken van het resterende gezichtsvermogen (de restvisus) is daarom zo essentieel voor slechtziende kinderen. Zien is een proces dat je kunt leren. Voor jonge kinderen is het belangrijk dat de omgeving uitlokt, het kind nieuwsgierig maakt. Wanneer een kind toe is aan ordenen en classificeren zal het geholpen moeten worden bij het ontdekken en interpreteren van de meest belangrijke eigenschappen: waarom is een roos een bloem en een tulp ook? Waarom zijn die rode en die gele bloem allebei een roos? En noem je die roos in de vaas ook een roos wanneer hij in de tuin aan een struik groeit?

Verstandelijke mogelijkheden

Wanneer de visuele waarneming beperkt is, moeten losse stukjes informatie vaak tot een groter geheel gevormd worden. Dit vereist het kunnen organiseren en combineren van informatie, waarbij een beroep wordt gedaan op verstandelijke capaciteiten zoals logisch redeneren en abstract denken. Geringe visuele informatie kan een nadelige invloed hebben op het kunnen structureren van datgene wat er waargenomen wordt. Echter wanneer in de eerste fasen van de cognitieve ontwikkeling kwalitatief goede 'beelden' zijn gevormd, kan een slechtziend kind naarmate het ouder wordt juist ook profijt hebben van het feit dat via deze cognitieve processen het tekort aan visuele informatie kan worden aangevuld.

Cognitieve strategieën

Een cognitieve strategie is een voor het individu kenmerkende manier van waarnemen, denken en leren. Het is een eigen manier van het aanpakken en benaderen van problemen. Het is de beproefde en meest voorkomende wijze waarop een individu problemen oplost. Zo kan een kind bijvoorbeeld tot detailaanpak neigen, een grondige of juist een globale, vluchtige aanpak vertonen. De cognitieve stijl van een kind kan leren en het tot stand komen van prestaties beïnvloeden. De wijze waarop een slechtziend kind de wereld verkent en oplossingen bedenkt voor problemen die het tegenkomt kan verschillen met kinderen met een normaal gezichtsvermogen. De visuele informatie die zij opdoen is soms onvolledig en onsamenhangend, waardoor het langer duurt om alles in elkaar te passen. Doordat er in beperkte mate visuele informatie binnenkomt, zal het kind de werkelijkheid soms anders construeren. Het is niet ondenkbaar dat dit de probleemoplossings- en denken redeneerstrategieën kan beïnvloeden. Speciale aandacht voor logisch probleemoplossend denken en redeneren is daarom zinvol.

5.7 Tot slot

In dit hoofdstuk is aandacht besteed aan de cognitieve ontwikkeling. Naar de invloed van slecht zien op de cognitieve en op de taalontwikkeling is tot nu toe weinig onderzoek gedaan. Enig onderzoek bij blinde kinderen is wel aanwezig, maar het is maar zeer de vraag of deze bevindingen ook voor slechtziende kinderen gelden. Bovendien zijn de resultaten niet eenduidig: zo zijn er in de literatuur geen overduidelijke aanwijzingen te vinden dat de cognitieve ontwikkeling van een slechtziend kind afwijkend of moeilijker zou verlopen. Wel lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat vooral in de eerste stadia van de cognitieve ontwikkeling – waarin een kind op basis van concrete ervaringen de wereld om zich heen gaat leren kennen en begrijpen – de kwaliteit van de ervaringen een belangrijke rol speelt. Met gebruikmaking van de andere zintuigen en ondersteund door taal dient het kind de gelegenheid te krijgen zich een zo volledig en reëel mogelijk beeld van de werkelijkheid te verwerven. Opvoeders kunnen hierin een belangrijke rol spelen. In de latere stadia van cognitieve ontwikkeling zijn het mogelijk juist cognitieve processen die een visueel gehandicapt kind helpen ontbrekende informatie via logisch redeneren, combineren en abstraheren aan te vullen.

Vanuit klinische ervaring is de indruk dat een slechtziend kind onder goede omstandigheden uiteindelijk een 'normale' cognitieve ontwikkeling doormaakt. Assimilatie en accommodatie zijn interne processen die weliswaar mede door zintuiglijke ervaringsgegevens in gang worden gezet, maar ook met minder visuele input tot stand komen – en beter naarmate de overige inputkanalen optimaal ingeschakeld worden. Vermoedelijk zijn aspecten als aanleg, aanwezigheid van andere handicaps en een al dan niet stimulerende (taal)omgeving in combinatie met de visuele handicap meer van invloed op de cognitieve ontwikkeling dan het slecht zien alleen.

Van belang voor opvoeding en onderwijs is dus vooral dat de omgeving alert is op de voor het kind visueel niet bereikbare informatie en tracht van jongsafaan de ervaringen van het kind langs zoveel mogelijk wegen aan te vullen; taal is hierbij een belangrijk hulpmiddel. Of de cognitieve ontwikkeling van slechtziende kinderen ook op andere wijze specifieke aandacht behoeft, is uit tot nu toe verricht onderzoek niet op te maken. Verder onderzoek op dit gebied is dan ook beslist gewenst.



Emmy Heijmans

6 Motorische ontwikkeling

Roeland Boter en Paul Helders

6.1 Inleiding

De motorische ontwikkeling van kinderen met een visuele stoornis onderscheidt zich kwalitatief en kwantitatief van die van goedzienden. Dat wil niet zeggen dat die ontwikkeling vanzelfsprekend als afwijkend kan worden bestempeld. Het betekent eerder dat het kind kennelijk in staat is zich aan te passen aan de omstandigheid van een verminderde visus. Hiermee beantwoordt het aan één van de grondregels van de motorische ontwikkeling namelijk dat het zich ontwikkelende kind in staat wordt gesteld op zijn eigen unieke wijze op zijn omgeving te reageren. Het slechtziende kind met zijn mogelijkheden zich aan te passen (zijn functionele aanpassingsmechanismen) wordt dan ook geen recht gedaan wanneer het louter wordt beoordeeld in vergelijking met het motorisch ontwikkelingsverloop en het bewegingsgedrag van het ziende kind.

Aan de andere kant leeft het opgroeiende slechtziende kind in voortdurende interactie met goedziende speelkameraadjes en leeftijdsgenoten, wat rechtvaardigt dat uiteindelijke beheersing van vaardigheden wel degelijk met het ziende kind wordt vergeleken.

Wanneer we spreken over motorische ontwikkeling van slechtziende kinderen is het dus van belang zowel de ontwikkeling van slechtziende als die van goedziende kinderen als referentiekader te gebruiken.

Geen twee kinderen ontwikkelen zich hetzelfde. Het feit dat het bij slechtziende kinderen ook nog om een aanpassing van de ontwikkeling gaat, betekent dat de toch al bestaande verschillen tussen kinderen (de zogenoemde interindividuele verschillen) nog eens worden vergroot.

Ontwikkeling leidt per definitie tot het vermogen te variëren. Er worden niet alleen veel motorische functies ontwikkeld, maar die kunnen ook op talloze wijzen worden uitgevoerd (de sleutel kan op vele manieren in het slot worden gestoken). Het is vooral dit vermogen tot variatie dat wordt gezien als een kenmerk van gezond en normaal functioneren. Hoewel veel bewegingen op het eerste gezicht exact gelijk verlopen (brood smeren, aardappels schillen) is elke uitvoering uniek: een kind zal bewegingen geen tweede keer op identieke wijze uitvoeren.

De variatie tussen individuen en die binnen individuen neemt toe in de eerste levensjaren. In die jaren beginnen zich ook kwaliteitsverschillen te manifesteren.

Ondanks het aangebrachte accent op de onderlinge verschillen zijn er zeker algemene lijnen en kenmerken te noemen. Die maken echter geen exacte voorspelling van de individuele motorische ontwikkeling mogelijk. Voor hen die de motorische ontwikkeling van slechtziende kinderen begeleiden of beoordelen betekent dit in de

eerste plaats respect hebben voor de door slechtzienenden ontwikkelde aanpassingsmechanismen. Neurologische en cognitieve mogelijkheden zullen immers voor ieder kind anders zijn, zodat de aanpassingsroute ook zal verschillen. In de opvoeding en begeleiding dient dan ook uitgangspunt te zijn: het kind de mogelijkheid geven tot het vinden van zijn eigen aanpassing en compensatie omdat dit tegemoet komt aan het unieke van ieder kind. Plezier hebben in bewegen is daarbij een belangrijke voorwaarde.

6.2 Normale motorische ontwikkeling

In het algemeen kan men stellen dat motoriek de mens in staat stelt tot interactie en contact met zijn omgeving. Aan het ontwikkelingsproces is een aantal stadia te onderscheiden, ook wel mijlpalen van de ontwikkeling genoemd. Een aantal grondprincipes spelen een centrale rol in dat proces.

De meest wezenlijke kenmerken van de kinderen jeugdijaren zijn (snelle) groei en ontwikkeling, waardoor mogelijkheden steeds verder toenemen. Dit wordt weleens verwoord in het gezegde dat 'een kind geen kleine volwassene is'. Iedere leeftijd kent dus zijn eigen ontwikkelingsstadium en zijn eigen mogelijkheden. In een gezonde situatie is er dan ook continuïteit in de ontwikkeling vast te stellen. Vooral in de jonge jaren is dit expliciet aan te geven (rugligging, zijligging, rollen, buikligging enz.). Motorische ontwikkeling is niet alleen afhankelijk van leeftijd maar ook van tijd, waarmee bedoeld wordt dat er ook een rijpingsproces plaatsvindt van het centrale zenuwstelsel. Iedere fase heeft zijn 'eigen' zenuwstelsel wat betreft opbouw en functioneel, die de feitelijke mogelijkheden van een kind in elke fase bepaalt (een pasgeboren baby kan nog niet lopen).

Een ander belangrijk grondprincipe van ontwikkeling kwam al in de inleiding aan de orde: het feit dat het proces leidt tot variatie in motorisch handelen. Deze (kwalitatieve) variatie treedt zowel op bij één individu iedere keer wanneer een handeling wordt uitgevoerd, maar ook in vergelijking met andere kinderen. Ook de voortgang van de ontwikkeling (de kwantitatieve ontwikkeling) is zeer uiteenlopend, zowel binnen één individu als tussen individuen. Voorspellingen over de ontwikkeling van het kind in deze situatie zijn daarom nauwelijks te maken.

Hoewel geen strikt grondprincipe van de motorische ontwikkeling, is het 'grensverkennend' bezig zijn kenmerkend voor de wijze waarop kinderen hun leefwereld onderzoeken. De zuigeling is daarvan een goed voorbeeld. De kleine slaat en trappelt onophoudelijk met armen en benen waardoor het allerlei al dan niet prettige sensaties ervaart. Zo ontdekt hij vormen van effectief bewegen en tegelijkertijd dat 'er vele wegen naar Rome leiden'.

Ten slotte mag niet ongenoemd blijven dat ook cognitieve en sociale mogelijkheden (en beperkingen) van het kind het ontwikkelingsproces beïnvloeden.

Samengevat zou men kunnen zeggen dat motorische ontwikkeling een zeer individueel gekleurd proces is, dat mensen in staat stelt tot anticiperen en actief reageren op de omgeving. Tijdens dat proces past de mens zich optimaal aan aan extra of andere eisen uit de omgeving.

6.3 Visus en motoriek

De visus is de waarnemingsfunctie bij uitstek die tezamen met andere zintuigen (gehoor, tastzin, evenwicht, smaak en reuk) bijdraagt aan een optimale interactie met de omgeving. Zien beïnvloedt de motorische ontwikkeling, zoals overigens ook de motorische ontwikkeling het visueel functioneren beïnvloedt. De betekenis van zien voor de (motorische) ontwikkeling wordt wel heel duidelijk wanneer visuele mogelijkheden (vrijwel) geheel ontbreken: reden waarom we in deze paragraaf een aantal keer verwijzen naar studies bij blinde kinderen. Zo is van blinde kinderen aangetoond dat zij een geheel eigen, aangepast ontwikkelingstraject laten zien. Dit onderstreept nog eens dat het kind dus kennelijk in staat is zich aan te passen aan uitval van of vermindering in functie van één van de zintuigen. Zo zal het (ernstig) slechtziende kind ter compensatie en vervanging ('substitutie') van de visuele waarneming meer gebruik maken van tactiele en auditieve waarneming. Op deze wijze wordt er toch tegemoet gekomen aan de informatiebehoefte van het kind, wat hem vervolgens in staat stelt adequaat te reageren. Het zal dus duidelijk zijn dat die specifieke elementen van de motoriek, die volledig of in hoge mate afhankelijk zijn van visuele sturing zich later, soms beduidend later, en vooral langs andere patronen ontwikkelen. Een voorbeeld daarvan is het veel later optreden van het wijzen met de wijsvinger bij blinde kinderen (rond de 18 tot 24 maanden) dan bij goedziende kinderen. ' Een ander voorbeeld is de verkenning van het lichaam: terwijl het ziende kind rond de zesde maand zijn eigen lichaam visueel verkent, verkennen in dezelfde periode (!) blinde en slechtziende kinderen hun lichaam geheel of gedeeltelijk tactiel door langs benen en lichaam te strijken.

Bij het verzamelen van kennis over de hem omringende omgeving zijn voor een slechtziend kind lichaamsbesef en lichaamsschema belangrijke factoren. Door gedeeltelijk verlies van het zien – vertezintuig bij uitstek – vormt het slechtziende kind zich in eerste instantie een brokkelig beeld van de omgeving waarna het de informatie als losse puzzelstukjes aan elkaar legt. Het eigen lichaam is daarbij het middelpunt van die waarneming en een kind zal zich vaak een aantal malen moeten verplaatsen alvorens een grotere ruimte te hebben gezien en te kunnen overzien. Onderzoek toont aan dat in elk geval blinde kinderen een kwalitatief armere voorstelling hebben van de menselijke figuur dan ziende kinderen. Met name romp, armen en handen worden in tekeningen disproportioneel weergegeven. De romp lang en smal, armen en vooral

handen groot. De handen hebben voor blinde kinderen een belangrijke functie en leveren daarmee een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van het lichaamsbesef en lichaamsschema. Voor slechtziende kinderen zijn in het bijzonder handen en tastzin van belang voor de exploratie van voorwerpen en voor hen lijkt vooral het gehoor een goede compensatiemogelijkheid. Zo zijn slechtziende kinderen geneigd sneller naar voorwerpen te gaan zoeken wanneer deze tevoren tastend zijn ervaren en vooral, wanneer deze geluid produceren.

Mensen gebruiken geluid om te bepalen en te interpreteren wat er in de omgeving gebeurt. Daarbij lokaliseren zij het geluid ten opzichte van zichzelf waarbij afstand, richting en beweging voornamelijk bepalend zijn. Slechtziende kinderen ontwikkelen naast auditief-visuele associaties ook auditief-tactiele associaties.

Samenvattend kunnen we stellen dat het ontwikkelingsproces in belangrijke mate wordt gestuurd door de kwantiteit en kwaliteit van zintuiglijke informatie. Bij geheel of gedeeltelijke uitval van de visuele informatie, streeft het kind naar vervanging ('substitutie') door andere zintuigen, met als belangrijkste het gehoor en de tast. Deze zintuigen hebben eveneens een voorname rol in de ontwikkeling van lichaamsbesef en lichaamsschema.

In principe zijn de ontwikkelingsprocessen van ziende en slechtziende kinderen gelijk, waarbij de laatstgenoemde groep specifieke en unieke aanpassings-mechanismen ontwikkelt. Ondersteuning van deze compensatievormen sluit beter aan bij de eigenheid van het kind, dan het nastreven van een 'normale' ontwikkeling.

6.4 Implicaties van een visuele stoornis

Hiervoor hebben we aangegeven dat de invloed van een beperkte visus op de motorische ontwikkeling niet gering en zeer uiteenlopend kan zijn en wordt bepaald door een aantal uiteenlopende variabelen. Een nadrukkelijker benutten van vooral het gehoor (als vertezintuig) en tast (als nabijheidszintuig) staat centraal in de wijze waarop slechtzienden functioneren. Het moge duidelijk zijn dat gezien het belang van de visus voor de visuomotorische ontwikkeling een stoornis daarvan in elk geval consequenties móet hebben voor de wijze waarop bepaalde vaardigheden worden verworven (paragraaf 6.5).

Slechtziendheid kent vele verschijningsvormen en is zeer uiteenlopend in zijn gevolgen voor ieder individu. Voor alle slechtzienden geldt echter dat hun visuele stoornis consequenties heeft voor hun (maatschappelijk) functioneren, op willekeurig welke leeftijd. Dit geldt zeker ook voor bewegingsgedrag.

Onder bewegingsgedrag verstaat men: elke gedraging of handeling die door middel van beweging wordt vormgegeven of ondersteund. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen de volgende vormen van bewegingsgedrag:

- nonverbaal communicatief gedrag (gebaren, mimiek, lichaamshouding);
- fijnmotorische manipulatie ('handvaardigheden');
- fundamentele en gespecialiseerde grofmotorische vaardigheden (lopen, springen, vangen, huppelen, hinkelen en sportgerelateerde bewegingspatronen);
- doelgerichte verplaatsing.

De visuele stoornis zal in alle vier categorieën gevolgen (kunnen) hebben, maar het is afhankelijk van context en omstandigheden of deze ook werkelijk als beperking worden ervaren.

Elk bewegingsgedrag heeft naast een motorische ook een psychische component.

Houding en beweging zijn belangrijke uitingsvormen van iemands gemoedstoestand en zijn vaak een belangrijk middel in communicatie en contact met anderen. Daarom is het beter te spreken van psychomotoriek en psychomotorisch functioneren, wat niet betekent dat voor slechtzienden de consequenties alleen mentaal zijn.

Er is, zoals gezegd, ook wel degelijk sprake van kwalitatieve en kwantitatieve verschillen in motorisch functioneren in alle ontwikkelingsstadia. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen statische en dynamische vaardigheden. De volgorde waarin deze mijlpalen worden bereikt, blijkt te verschillen terwijl vooral de dynamische vaardigheden (rollen, kruipen, lopen, rennen) op een later tijdstip worden bereikt. Bovendien worden houding en beweging van slechtzienden vaak gekenmerkt door typische elementen. De ernstig slechtziende zuigeling bijvoorbeeld, steunt in kruiphouding vaak ook op het voorhoofd; op deze leeftijd is er veel minder sprake van spontaan bewegen. Vaak zien we bij lopen een breed gangspoor met naar buiten gekeerde voeten; voetafwikkeling is veelal beperkt en de armen hebben vooral een beschermende houding en functie.

Onze zintuigen en vooral de visus stellen ons in staat de omgeving waar te nemen maar geven ons tevens continue informatie (feedback) over effectiviteit en correctheid van onze bewegingen. Dit intern sturingsmechanisme is vooral bepalend voor het verloop van bewegingen. Bij het pakken van een theekopje vertragen goedzienden hun armbeweging in relatie tot de afnemende afstand tussen hand en kopje zodat de hand bij het vastpakken ervan tot stilstand is gekomen. Schrijven is een ander voorbeeld van een handeling waarbij nadrukkelijk gebruik wordt gemaakt van visuele feedback (oog-handcoördinatie).

De fijne maar ook de grove motoriek van slechtzienden oogt vaak minder verfijnd en gecoordineerd. Vooral in situaties die een beroep doen op snelheid, behendigheid en vermogen te anticiperen (bijvoorbeeld verkeer en sport) wordt de visuele feedback vaak merkbaar gemist.

Ons gezichtsvermogen geeft ook informatie over de zinloosheid van een ingezette sprint de trein te halen die net zijn deuren sluit of de doelmatigheid van een tennisslag. Bewegingsgedrag van slechtzienden is daarom vaak minder effectief en niet

altijd terzake als gevolg van een foute beoordeling van de situatie. Dit kan aanleiding zijn tot typisch camouflerende en corrigerende reacties: bijvoorbeeld een handgroet naar een blijkbaar onbekende omzetten in achter het oor krabben, een onterecht stopsignaal voor de bus omzetten in een groet, een bijna-botsing op straat excuseren met onoplettendheid. Vooral in bewegingsgedrag, als uitingsvorm van gevoelens en intenties, is een slechtiend kind uiterst kwetsbaar en in het algemeen gevoelig voor dergelijke faalervaringen.

6.5 Ontwikkelingsgang en eindtermen

In het begin van dit hoofdstuk hebben we reeds benadrukt dat het niet effectief is het motorisch functioneren van slechtienden te vergelijken met dat van goedziende kinderen. Echter, ondanks kwalitatieve en kwantitatieve verschillen die inherent zijn aan de aanwezige visuele stoornis, zijn de grondprincipes van het ontwikkelingsproces gelijk.

In deze paragraaf passen we het theoretisch model van Gallahue ' toe op de groep slechtiende kinderen. De motorische ontwikkeling wordt vaak benaderd in termen van veranderende motorische vaardigheden waarbij elke nieuwe vaardigheid is gebaseerd op eerder verworven vaardigheden. Dit wordt de hiërarchische en temporele ordening van vaardigheden genoemd. Natuurlijk zijn er volgordeverschillen mogelijk met de kanttekening dat de mate van beheersing van deelvaardigheden bepalend is voor de nieuwe vaardigheid. Een keiharde én geplaatste service kan bijvoorbeeld alleen worden geslagen wanneer de tennisbal precies wordt opgegooid, de arm maximaal naar achter wordt gezwaaid, de balans perfect is, de afzet krachtig genoeg en de bal met het hart van het racket wordt geraakt. Die ace wordt alleen geslagen indien alles klopt . . Deze benadering geldt voor alle vaardigheden, bijvoorbeeld schrijven, een bal vangen, lopen en een blik openen.

Gallahue onderscheidt vier ontwikkelingsstadial:

1. Reflexen

Reflexen zijn volstrekt onwillekeurige bewegingen in reactie op externe prikkels zoals licht, geluid, houdingsverandering en aanraking. Hoewel reflexen normaal gesproken snel 'uitdoven' (inhibitie) zijn ze de basis voor later willekeurig gedrag en blijven ze latent aanwezig. Gedurende het eerste levensjaar zijn ze een belangrijk element in het bewegingsgedrag. Vanwege het onwillekeurig karakter van reflexen zien we bij slechtiende kinderen vrijwel geen andere reflexactiviteit dan bij normaal ziende kinderen met uitzondering van de optokinetische reflexen die immers worden geactiveerd door visuele prikkels. De prikkel moet een vaste drempelwaarde overstijgen alvorens de reflex tot stand komt. Die drempelwaarde is voor iedereen gelijk, wel zal de aangeboden prikkel voor slechtienden eventueel sterker moeten zijn.

2. Rudimentaire bewegingen

Dit zijn de eerste nog ongepolijste willekeurige bewegingen die zich in de eerste twee levensjaren ontwikkelen als gevolg van een natuurlijk rijpingsproces. Gallahue maakt onderscheid in drie functies: stabilisatie, manipulatie en locomotie. Men spreekt wel over 'mijlpalen' zoals zitten, iets grijpen en omrollen. Nauwkeurigheid en effectiviteit nemen toe op basis van herhaling en de strategie van 'trial and error': baby's en peuters proberen eindeloos totdat het uiteindelijk lukt, om zich vervolgens op iets nieuws te richten.

In de eerste levensjaren is er in de opvoeding veel aandacht voor het stimuleren van spel, beweging en omgevingsexploratie. Ouders putten zich uit in het bedenken en aanbieden van aantrekkelijke prikkels zoals een rammelaar, blokkentoren, emmer water of gekke geluidjes. Het bereiken van nieuwe mijlpalen is vaak aanleiding tot juichende reacties van het kind maar zeker ook van zijn opvoeders. In deze jaren wordt de basis gelegd voor latere vaardigheden.

Hoewel Fraiberg zich vooral bezighield met de ontwikkeling van blinde kinderen kunnen aan haar studies ook voor slechtziende kinderen interessante conclusies worden ontleend. Zij constateert vooral een verschil in het tempo waarin de locomotore vaardigheden (zoals komen tot zit, kruipen, gaan staan en lopen) worden verworven, terwijl statische vaardigheden als zitten, kruiphouding en staan daarin niet verschillen. Zijzelf en later ook anderen schrijven dit fenomeen vooral toe aan een gebrek aan motivatie. Bewegen is immers altijd doelgericht: je reikt naar iets omdat je wat ziet, je staat op omdat de deurbel gaat en je smeert een boterham omdat je honger hebt. In geval van verminderde visus zal de visuele waarneming dus minder aanleiding geven tot doelgericht bewegen. Het is óók waarschijnlijk dat het 'zien bewegen, doet bewegen' hier van toepassing is, ofwel een mindere prikkel tot imitatie leidt tot minder bewegingsactiviteit. Ten slotte spelen gevoelens van veiligheid en vertrouwen, zeker bij slechtzienden, een rol in het vertraagd bereiken van locomotore vaardigheden.

3. Fundamentele motorische vaardigheden

Het kind leert in deze fase de verworven rudimentaire vaardigheden met elkaar te combineren in uiteenlopende situaties. Hierdoor leert het zich aanpassen aan allerlei omstandigheden. Rennen op straat is net even anders dan in het bos en helemaal anders dan op het strand. Materiaal, grootte, hardheid, kleur en snelheid van de bal hebben betekenis voor de vangtechniek. Je kunt je haren kammen met een grove kam, maar ook met een borstel of je vingers.

Niet alleen natuurlijke rijping maar ook leerprocessen, instructie en stimulans zijn in deze periode van belang. Dit vormt in de begeleiding en opvoeding van (slechtziende) kinderen een belangrijk aanknopingspunt. Vanaf de leeftijd van ongeveer twee jaar wordt het nog belangrijker het slechtziende kind iets voor te doen, te laten voelen, te herhalen en later zelfs zonedig te oefenen. Sterker, voor een goede beheersing van motorische vaardigheden lijkt gerichte oefening zelfs noodzakelijk. Op het niveau van fundamentele vaardigheden kan ook een slechtziend kind in principe alles leren

beheersen. Het verschil zal vooral optreden in de wijze waarop dit gebeurt en wordt ondersteund. In deze periode zullen (beroeps)opvoeders en leerkrachten hun aanpak afstemmen op de mogelijkheden van het kind, rekening houdend met diens slechthouding.

4. Gespecialiseerde motorische vaardigheden

Deze fase vormt in zekere zin de overgang van beweging als doel naar beweging als middel waarin vaardigheden worden toegepast in specifieke activiteiten. Balvanging kan bijvoorbeeld worden toegepast bij softbal, handbal, keepen of basketbal terwijl rennen in tal van sporten spelactiviteiten een rol speelt, maar op telkens weer een andere manier. Veel kinderen hebben in deze periode een sterke drang te experimenteren met tal van complexe vaardigheden en te onderzoeken welke zij leuk vinden, waar ze goed in zijn, welke zij met tegenzin doen of welke passen bij hun interesses. Gezien de snel groeiende individuele mogelijkheden en het aanbod van activiteiten in club- en verenigingsverband is dit een drukke maar ook onzekere periode. Zeker in deze fase wordt het slechthoudende kind zich bewust van de beperkingen en kan de experimenteerfase wellicht korter duren. Het heeft weinig zin het kind lang te frustreren met onmogelijke activiteiten. Op basis van opgedane ervaringen zal het kind keuzes maken voor verdere 'specialisatie'. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat elk individu een zekere behoefte heeft aan 'bewegingsspecialisatie', ook met het oog op een latere vrijetijdsbesteding (hoofdstuk 16). Voor slechthoudenden is dit zeker van belang – mede gezien de mogelijkheden tot integratie. Winnick suggereert een aantal bewegingsactiviteiten die niet primair afhankelijk zijn van visuele waarneming. Daarnaast is er steeds meer sprake van aanpassingen van bestaande sporten en ontwikkeling van de gehandicapten sport (bijvoorbeeld riihnradern en goalbal).

Het hiervoor beschreven model is een weergave van het traject waarlangs de motorische ontwikkeling verloopt en geeft tevens aan op welke momenten dit proces voor slechthoudende kinderen een specifieke benadering vraagt. In de afsluitende paragraaf zal hierop nader worden ingegaan.

6.6 Consequenties voor begeleiding en opvoeding

De motorische ontwikkeling van slechthoudende kinderen verloopt in principe niet anders dan die van goedziende kinderen en wel langs de lijnen zoals geschetst door Gallaghe. Dat neemt niet weg dat sommige momenten en fasen om specifieke opvoeding, begeleiding, of interventie vragen in geval van een aanwezige beperking. Bij het zoeken naar alternatieven is het effectief uit te gaan van potentieel beschikbare mogelijkheden en rekening te houden met eventuele beperkingen. Het is namelijk vooraf niet zeker dat de zesjarige slechthoudende Piet niet kan voetballen bij de E-pupillen of geen plezier beleeft aan het turngroepje en misschien kan hij s een felgekleurde bal vangen bij het trefbalspel. Dit is geen pleidooi voor een willekeurig

experimenteren, maar beoogt kind en opvoeders te stimuleren tot creativiteit, rekening houdend met het eigene van het kind.

In paragraaf 6.3 is besproken hoe substitutie, compensatie en adaptatie de sleutelbegrippen vormen in de (motorische) ontwikkeling van het slechtziende kind. Verder is het essentieel de aanwezige visus optimaal te benutten wat vaak om specifieke maatregelen vraagt (zoals licht, kleuren, contrasten, brilgebruik en uitgangshouding). Vanwege het gedragsmatig karakter vraagt dit om vroegtijdige gewoontevorming. In dit opzicht vervullen opvoeders en eventueel begeleiders een voorbeeldfunctie.

Gedurende het eerste levensjaar, waarin de motorische activiteit wordt gedomineerd door geleidelijk uitdovende onwillekeurige reflexen, is de benadering in principe niet anders dan bij goedziende kinderen. Natuurlijk zal de slechtziende baby minder actief reageren op visuele prikkels. Met alle baby's wordt aanvankelijk vooral getroeteld, geknuffeld, gewiegd en gestreeld waarmee vooral de tastzin, de tastgevoeligheid en de evenwichtszin worden aangezet. Voor een slechtziende baby kan dit niet vaak genoeg gebeuren. Naast alle voor goedziende baby's geldende overwegingen is de visusbeperking extra reden naast de visus ook de tastzin te stimuleren. Spelen met water en zand, maar ook bewegingsspelletjes (schuitje varen, schommelen, samen rollen, knietje rijden enz.) bieden goede mogelijkheden de kleine te laten ervaren. Ondersteuning met ritmisch geluid en zang legt een verband tussen tactiele (tast) en auditieve (gehoor) informatie.

In de eerste twee levensjaren doven de onwillekeurige reflexen uit en ontstaan de eerste willekeurige rudimentaire bewegingen. Waar de baby aanvankelijk wordt bewogen gaat hij in deze periode (zich)zelf bewegen. Elke beweging heeft een directe aanleiding en tegelijkertijd een direct effect. Aanvankelijk wordt het kind vooral tot actie uitgelokt in reactie op 'aangeboden' prikkels (een rammelaar, popje, rubber balletje, wiegelielidje enz.). In de loop van de tijd neemt het kind steeds vaker zelf initiatief met als motief ervaringen op te doen en door te bewegen zélf nieuwe uitdagingen (stimuli) te creëren. In deze periode is het aan te bevelen niet té veel nadruk te leggen op geluid en gevoel maar ook juist visueel aantrekkelijke spelletjes en spelvormen te kiezen, die in de directe omgeving van het kind worden gebracht. Met gevoelens van onveiligheid en angst kan rekening gehouden worden door de bewegings- en spelruimte te begrenzen of in elk geval te markeren en risico's te beperken, maar niet in extreme mate. Hierin ligt de belangrijkste taak van opvoeders, die in het zoeken naar dit evenwicht indien nodig ondersteuning kunnen krijgen vanuit de centra voor hulpverlening aan visueel gehandicapten.

Vanaf de leeftijd van ongeveer twee jaar wordt het steeds meer van belang de peuter en later kleuter iets voor te doen, iets te herhalen, te laten voelen en later zelfs te oefenen, omdat dan niet alleen rijpingsprocessen maar ook leerprocessen van invloed worden op verwerving van fundamentele vaardigheden. Het zal duidelijk zijn dat de

slechtziende peuter hierin een andere, eigen benadering behoeft. Zie hiervoor hoofdstuk 10 over opvoeding van het slechtziende kind in het gezin.

In de motorische ontwikkeling is extra aandacht voor evenwicht en balans op zijn plaats. Het is als het ware een voorwaarde voor effectief bewegen. Evenwicht wordt vooral geoefend door te leren dreigende verstoringen van dat evenwicht te voorkomen. Van belang is daarbij dat evenwicht wordt opgevat als een dynamische vaardigheid. Er zijn talloze duw-, trek-, spring- en renvormen en spelletjes te verzinnen waarin dit op speelse manier wordt geoefend. Het kind corrigeert houding en beweging voortdurend door middel van visuele informatie maar ook door gewaarwording van signalen 'uit het eigen lichaam' de zogenoemde proprioceptieve informatie. Blindemannetje, of een aangepaste vorm daarvan, is wat dat betreft verhelderend voor de omgeving en ook nuttig voor het kind zelf.

Gedurende de gehele basisschoolperiode experimenteren kinderen intensief met hun eigen en met elkaars bewegingsmogelijkheden en -voorkeuren. Daarbij wordt bewegen steeds meer een middel tot, onder meer tot waardering en respect. Kinderen maken meer of minder bewust keuzes in de veelheid aan alternatieven in sport, spel en creatieve expressievormen omdat er een behoefte en noodzaak is tot 'specialisatie'. In de persoonlijkheidsontwikkeling blijkt de bewustwording van de visuele handicap juist in deze periode een belangrijke rol te spelen (hoofdstuk 7). Bij het effectief leren omgaan met eigen mogelijkheden en beperkingen is om die reden soms enige sturing en begeleiding op zijn plaats. Zinloos experimenteren met of juist vermijden van bepaalde bewegingsactiviteiten is jammer en onnodig. In de opvoeding en eventueel begeleiding kunnen de wensen en interesses van het kind een goede leidraad zijn, tenzij op voorhand duidelijk is dat dit slechts zal leiden tot frustratie en verdriet. Vaak wordt de omgeving sneller dan het kind zélf duidelijk dat verder proberen zinloos is. Op die momenten is het beter in te grijpen door het aanbieden van een alternatief. Een teleurstelling moet eigenlijk altijd gepaard gaan met een nieuwe uitdaging, er moet iets anders voor in de plaats worden gesteld. Dit is overigens heel wat anders dan de opvatting 'niet geschoten is altijd mis'.

Ook in deze fase liggen fysieke risico's op de loer. Kinderen zijn op deze leeftijd vaak nog niet in staat tot inschatting van aanvaardbare risico's. Zeker niet wanneer hun positie op het spel staat. Slechtziende kinderen dienen zich reeds op jonge leeftijd bewust te worden van 'bewegingsrisico's' (zoals vallen, struikelen, harde ballen, maar ook gemors met verf of geklungel bij ballet) en die leren beoordelen. Daarbij kunnen oogheekkundige risico's (bijvoorbeeld netvliesloslating) een rol spelen. Opvoeders en begeleiders kunnen hun eigen afwegingen met het kind bespreken in plaats van te vervallen in een voortdurend verbieden of waarschuwen. De fase van experimenteren kent geen omschreven einde en strekt zich uit tot in de volwassenheid. Keuzes en specialisaties zijn daarom nooit definitief. Een verwoed tuinier gaat later misschien graag drummen, schilderen of deltavliegen. Aanpassing aan en effectief omgaan met eigen motorische capaciteiten vormen voor elke slechtziende een levenslange uitdaging.

Aanbevolen literatuur

Boer – Drenth, M.M. (1993).

Sensomotorische ontwikkeling van ziende, slechtziende en blinde kinderen. Haren: Visio.

Vermeer, A & Bosscher, R.J. (red.) (1994).

Bewegen & Hulpverlening, 11, 4.

Het themanummer 'Blinde en slechtziende kinderen' onder gastredactie van M.Th. Vink is geheel gewijd aan de motorische ontwikkeling van kinderen met een visuele handicap en bevat de volgende artikelen:

- Vink, M. Th. Vasthouden, loslaten, zelf doen. De vroege bewegingsontwikkeling van blinde kinderen.
- Reimer, A.M., Smits-Engelsman, B.C.M., Siemonsma-Boom, M., Motometrie bij slechtziende kinderen met behulp van de aangepaste [Omer Koendinations Test fUr Kinder.
- Sleenwenhoek, J.C., Boter, R.D., Vermeer, A. De psychomotorische ontwikkeling van visueel gehandicapte kinderen.
- Knaapen, M.C., Zich verplaatsen.
- Veenhof, C., Vermeer, A. Visueel gehandicapten en sport.



Willeke Govaard

7 De psychosociale ontwikkeling

Suzan Hoekstra-Vrolijk

Dit hoofdstuk gaat over de invloed die visuele stoornissen kunnen hebben op de psychosociale ontwikkeling van kinderen. Na de bespreking van het begrip psychosociale ontwikkeling komen in paragraaf 2 een aantal invloeden van visuele stoornissen op psychosociaal functioneren aan de orde. In paragraaf 3 wordt dit toegespitst op de verschillende ontwikkelingsfasen. Ten slotte volgt paragraaf 4 de vorming van de gehele persoon.

Centraal in de begeleiding van de psychosociale ontwikkeling bij slechtziende kinderen staat het bevorderen van autonomie, zelfvertrouwen en sociale competentie.

7.1 Psychosociale ontwikkeling

Het begrip 'psychosociale' ontwikkeling is ruim. Verschillende aspecten van de ontwikkeling, maar ook normen en waarden hebben er mee te maken. Met betrekking tot het begrip psychosociale ontwikkeling dringen zich dan ook verschillende vragen op. Allereerst, wat wordt er precies mee bedoeld? Wanneer spreekt men van een gunstig verlopende psychosociale ontwikkeling? Waartoe moet deze leiden? En tot slot, hoe is zij te beïnvloeden?

Wanneer ouders een kind krijgen, wensen ze dat hun kind gezond en gelukkig zal worden. Ze zorgen voor kleding, voedsel, huisvesting en ontspanning. Ze waarderen lichamelijke en intellectuele prestaties en willen dat hun kind zich ontwikkelt tot een volwaardig lid van de samenleving.

Daarmee zijn echter alleen voorwaarden tot geluk geschapen. Desondanks blijken mensen soms ongelukkig te zijn. Geluk heeft kennelijk nog met wat anders te maken. Dosen noemt tevredenheid met zichzelf en met de omgeving een wezenlijke component van psychische gezondheid. Vanuit de invalshoek van de psychodynamische en systeemtheorie noemt hij de volgende voor psychische gezondheid wezenlijke factoren:

- een evenwichtige persoonlijkheid;
- een eigen plaats en rol in de omgeving;
- functioneren volgens eigen vermogens.

Een evenwichtige persoonlijkheid zijn, betekent dat de persoonlijkheid gevormd is op grond van een evenwicht tussen verschillende ontwikkelingsgebieden die tezamen de persoonlijkheid vormen. Een eigen plaats en rol hebben in de omgeving impliceert dat die rol voldoet aan de behoeften van de persoon en dat deze rol zowel door hem zelf als door anderen erkend en gewaardeerd wordt. Functioneren volgens eigen vermogens betekent dat de persoon in de gelegenheid moet zijn om, afhankelijk van zijn eigen vermogens, psychische en fysieke activiteiten te ontplooiën om zo goed

mogelijk met zijn omgeving om te kunnen gaan. Psychische gezondheid, psychisch welzijn of geluk wordt daarmee tot een subjectieve ervaring, waarin zowel lichamelijke, cognitieve, sociale als emotionele dimensies meespelen. Bovenstaande is zowel op volwassenen als op kinderen in ontwikkeling van toepassing.

In 'Het kind in de samenleving' ontvouwt Erikson als één van de eersten hoezeer biologische, sociale en sociaal-culturele aspecten tezamen de ontwikkeling van het kind als persoon beïnvloeden. Sedertdien zijn er vele publikaties verschenen over de onderlinge samenhang en wederzijdse beïnvloeding van de verschillende aspecten van de ontwikkeling. Men neemt tegenwoordig aan dat emotionele en cognitieve ontwikkeling sterk verbonden en afhankelijk van elkaar zijn. Aan de samenhang tussen sociale processen en emotionele ontwikkeling is veel literatuur gewijd. Dat sociale en cognitieve ontwikkeling samenhangen, werd met name door Bandura in zijn theorie over sociaal leren benadrukt. Dose ontwikkelde een model waarin er een koppeling wordt gemaakt tussen de biologische en psychosociale ontwikkeling. In paragraaf 7.3 bespreken we welke rol visuele stoornissen in de verschillende fasen van de psychosociale ontwikkeling kunnen spelen. Daarin betrekken we ook steeds de lichamelijke en de cognitieve ontwikkeling.

7.2 Invloeden van slechthooftheid op psychosociaal functioneren

In deze paragraaf komen diverse, met slechthooftheid samenhangende aspecten aan de orde, die afzonderlijk, of in combinatie met elkaar van invloed kunnen zijn op het psychosociaal functioneren van een kind.

De visuele stoornis als zodanig

Aard en ernst van de visuele stoornis brengen geheel 'eigen' problemen met zich mee. Een kind met een kokergezichtsveld ontmoet andere problemen dan een kind met een aandoening van de oogzenuw. Soms wordt de diagnose slechthooftheid al vroeg gesteld. Vaak echter wordt slechthooftheid moeilijk onderkend. Kinderen bij wie dit het geval is, hebben meestal (aalen)ervaringen opgedaan.

Wat een slechthooftheid kind wel of niet ziet, is voor de omgeving vaak moeilijk in te schatten. Van zijn kant weet een slechthooftheid kind niet wat goed zien is. Hij denkt dat de dingen zijn zoals hij ze ziet.

Sommige oogafwijkingen zijn stationair, dat wil zeggen: ze veranderen niet. Soms ook is er sprake van een progressief beeld; het kind gaat steeds slechter zien en wordt in een aantal gevallen blind. Dit brengt onzekerheid en spanning met zich mee.

Slecht zien in communicatie en interactie

Verbale en nonverbale communicatie

In de omgang van mensen met elkaar vullen verbale en nonverbale boodschappen elkaar aan. De manier waarop iemand iets zegt 'kleurt' zijn boodschap: vooral zijn gezichtsuitdrukking en zijn houding geven iets aan van de wijze waarop zijn woorden moeten worden opgevat. Daarnaast kan men uit iemands intonatie, woordkeus en tempo van spreken veel te weten komen over de betekenis die er aan zijn woorden moet worden toegekend.

De meeste slechtzienden ontgaat een deel van de nonverbale communicatie. Ze missen daardoor informatie. Was de ander geïrriteerd of had hij misschien haast? Is hetgeen hij zegt bedoeld als een grapje of juist niet? Ieder mens kent deze twijfels, maar checkt door een snelle blik even hoe de verbale boodschap bedoeld is, verifieert dus zijn indruk. Slecht zien maakt het moeilijker om het gedrag van een ander juist te interpreteren. De 'vanzelf' verkregen informatie is minder volledig en biedt minder zekerheid. Een slechtziende zal meer gebruik moeten maken van andere verbale signalen en heeft het vaker nodig om te vragen 'bedoel je het zus, of zo?'

Uiterlijk zichtbaar, lichaamshouding, oogcontact

Aan de ene slechtziende is onmiddellijk te zien dat hij visueel gehandicapt is, aan de andere niet. Beide varianten hebben voor- en nadelen. De één wordt mogelijk ten onrechte voor blind aangezien. De ander ervaart dat niemand rekening houdt met zijn slechte visus. Ook komt het voor dat er aan de lichaamshouding of het gedrag van een kind wel 'iets' opvalt, zonder dat duidelijk wordt wat er aan de hand is. Ten gevolge van een visuele stoornis wordt onderling oogcontact vaak bemoeilijkt. De slechtziende mist daarmee zoals gezegd een mogelijkheid tot verificatie van zijn waarneming. De ziende die met hem in contact treedt ervaart, vooral in een eerste contact, ook iets van onduidelijkheid, van niet goed weten waar hij aan toe is.

Slecht zien in relatie tot handelen

Handelen en feedback

Een wereld die slecht wordt gezien, lokt minder uit tot verkennen, tot ervaring opdoen (zie hoofdstuk 2). Slecht zien bemoeilijkt daardoor het verkrijgen van informatie. Slecht zien bemoeilijkt ook het verkrijgen van overzicht en controle. Slechtziende kinderen handelen daardoor vaak vanuit een situatie met meer onbekende elementen dan kinderen die goed zien. Dat geeft onzekerheid. Ook duurt het vaak langer voor ze zelf overzien welk effect hun handelen heeft. Geregeld heeft een ander kind dat al wel gezien en 'helpt' of 'corrigeert' even snel. Onbekenden die niet weten dat een kind slecht ziet, kunnen verbaasd of geërgerd reageren als ze bijvoorbeeld zien dat het kind, ondanks zijn leeftijd, nog van alles beetpakt of bij een voorstelling vooraan, nog voor de kleinere kinderen, gaat zitten.

Met feedback van anderen die sneller zijn, onnodig willen helpen of geërgerd zijn, kunnen slechtziende kinderen te maken krijgen terwijl ze gewoon bezig zijn of zich van geen kwaad bewust zijn. Dergelijke ervaringen kunnen hun zelfvertrouwen beïnvloeden.

Het ontwikkelen van vaardigheden en zelfcontrole

Slechtziende kinderen hebben vaak meer tijd, geduld en doorzettingsvermogen nodig om dezelfde vaardigheden te leren als andere kinderen. Bovendien wordt er van hen meer systematiek gevraagd. Dat vinden veel kinderen, zeker in bepaalde periodes, niet aantrekkelijk. Ze houden soms meer van 'snel' en 'rommelig'. Soms willen ze ook niet achter blijven en neigen dan tot 'gokken'. Wanneer vaardigheden, bijvoorbeeld schoolse of praktische vaardigheden, niet voldoende grondig worden geleerd, bieden ze onvoldoende houvast. Dan ontstaat het risico van een schijnaanpassing en van meer varen op het kompas van een ander dan afgaan op het eigen oordeel.

Slecht zien, confrontatie met een handicap

Reacties in het gezin

Bijna alle ouders ervaren het gegeven dat hun kind een visuele stoornis heeft allereerst als een teleurstelling. Opvoeden van een kind met een handicap is een opgave waar ouders niet op voorbereid zijn en niet om gevraagd hebben (zie hoofdstuk 1). Die extra zorg kan een flinke druk betekenen. Sommige kinderen moeten bovendien veelvuldig naar het ziekenhuis.

Vaak is er het zoeken naar de goede dosering in het stimuleren; het kind moet uitgelokt worden, maar wordt hij niet te afhankelijk van je? Ook zijn er meestal andere kinderen in het gezin die hun aandacht nodig hebben. Soms ontwikkelen zij een sterk verantwoordelijkheidsgevoel voor hun broertje of zusje. Soms voelen ze zich geremd om gewoon ruzie te maken of te rivaliseren. Ouders geven vorm aan hun gezin en het gezin is het eerste brokje samenleving waarmee een kind te maken krijgt. Hoe men in het gezin tegen hem aankijkt en met hem omgaat legt een basis voor zijn idee over zijn plaats in de wereld. Ook hoe opa en oma tegen hun slechtziende kleinkind aankijken, heeft zo z'n invloed. Sommige grootouders neigen vanuit medelijden tot extra verwennerij, anderen proberen de ouders van tijd tot tijd te ontlasten.

De ruimere omgeving en de school

Buiten het gezin zijn er burens, vrienden en er zijn de peuterspeelzaal en de school. Later zijn er clubs en groepen kinderen op straat. Hoe gaan zij om met het kind dat slecht ziet? De eerste stappen die een vierjarige op de basisschool zet, maken meestal veel indruk op hem en spelen soms mee in de manier waarop hij later de school beleeft.

Opvattingen ten aanzien van een (visuele) handicap

In een eerste contact met iemand die (zichtbaar) visueel gehandicapt is, lijkt de visuele handicap nogal eens het meest dominante persoonlijke kenmerk te zijn. Andere eigenschappen worden pas in tweede instantie ontdekt; bijvoorbeeld 'er zit een slechtzienend meisje in m'n nieuwe klas, ze is blond en ze ziet er vriendelijk uit'. Naar aanleiding van een dergelijke eerste indruk komt er bij veel mensen onbewust een vaag idee boven met betrekking tot een mens met een handicap, bijvoorbeeld: gehandicapten moet je helpen. Of ten aanzien van een visuele handicap, bijvoorbeeld: blinden zijn muzikaal.

De meeste mensen zijn zich nauwelijks bewust van het feit dat ze dergelijke ideeën en (voor)oordelen hebben. Ze spelen echter wel een rol in de omgang. Goede bekenden van slechtzienenden, hun familieleden, vrienden en naaste collega's, weten meestal uit ervaring wat ze van iemand die slechtzienend is kunnen verwachten, welke rol de slechtzienendheid in het contact speelt. Bij mensen die wat verder afstaan, vormt zich vaak een globaler idee: 'het valt best mee, hij ziet nog heel veel', of het tegenovergestelde: 'hij is toch zo goed als blind, ook al noemt hij zichzelf slechtzienend'. Onderen overschatting kan zo gemakkelijk ontstaan. De slechtzienendheid wordt soms bijna vergeten, soms overmatig benadrukt.

7.3 Psychosociale ontwikkeling in fasen

Deze paragraaf gaat over de invloed die slecht zien in de verschillende fasen van de psychosociale ontwikkeling kan hebben. De psychosociale ontwikkeling is nauw verweven met de lichamelijke en cognitieve ontwikkeling (zie paragraaf 7.1). Ook ten aanzien van de psychosociale ontwikkeling geldt dat de mate waarin de slechtzienendheid hierop van invloed is, mede afhangt van de ernst van de aandoening.

De babytijd; basisveiligheid, contact, exploratie

In de eerste twee jaar van zijn leven maakt een kind een enorme ontwikkeling door. Van een hulpeloos, van verzorging afhankelijk wezentje wordt het een actief handelend, met de omgeving in interactie staand kind. Meestal is het de moeder met wie het kind zijn eerste relatie, zijn eerste contact aangaat. Zij voedt, verzorgt en troost hem. Daardoor wordt de wereld veilig en voorspelbaar voor hem en zo ontstaat er een gevoel van basisveiligheid. Van daaruit kan de baby vertrouwen ontwikkelen in anderen en durft hij de wereld verder te onderzoeken.

Slecht zien kan een risico vormen voor dit eerste contact. Bij sommige slechtzienende kinderen ontstaat oogcontact moeilijk; anderen draaien hun hoofdje af om goed te kunnen luisteren, zonder dat de moeder begrijpt waarom. Een aantal kinderen met een visuele stoornis vertoont weinig gezichtsexpressie. Sommigen beginnen pas later in de ontwikkeling te glimlachen. Baby's met een visuele stoornis lijken soms te verstarren als hun moeder naar hun toekomt. Deze kinderen blijken zich echter zo stil te houden

om geconcentreerd te kunnen luisteren naar wat er gebeurt. Als ouders niet weten waarom hun kind zo reageert, kunnen ze aan zichzelf en aan hun kind gaan twifelen en onjuiste verklaringen bedenken voor zijn gedrag en voor het moeilijk tot stand komen van hun onderlinge wisselwerking. ' Wanneer een moeder weet dat haar kind slecht ziet, kan zij daar in het contact rekening mee houden. Ze weet dan dat het kind haar veilige nabijheid niet of niet voldoende kan zien. En ze kan dit proberen te compenseren door veel tegen hem te praten, door hem veel aan te raken en met zich mee te nemen.

Een wereld die slecht wordt gezien, lokt minder uit tot verkennend spel. Baby's spelen aanvankelijk met zichzelf, met hun mond, hun handjes en voetjes. Geleidelijk komt in dit spel een verschuiving – weg van zichzelf naar de meest nabije omgeving, bijvoorbeeld naar het gezicht of de ketting van de moeder, naar een rammelaar, enzovoort. Die overgang van spel met zichzelf, naar spel met de nabije wereld wordt gemaakt vanuit genoemde basisveiligheid en uitgelokt door alles wat er te zien is. Ernstig slechtziende kinderen maken die overgang laat en moeilijk. Zij gaan later grijpen en kunnen meer in zichzelf besloten, meer passief blijven. Zij lijken soms in een soort vacuum te verkeren, tenzij ze geholpen worden om prikkels uit de omgeving op te merken en aangemoedigd worden om daarop te reageren. Dit is bijvoorbeeld mogelijk door felle kleuren en contrasten te gebruiken en door aan een visuele prikkel zowel een geluids- als een tastprikkel te koppelen. Daarbij is het van groot belang dat de opvoeder de aandacht van het kind op de omgeving betreft door veelvuldig en telkens opnieuw te benoemen wat er te zien is. Zo kan hij de nieuwsgierigheid van het kind prikkelen om de omgeving te onderzoeken. Goedziende baby's herhalen eindeloos dezelfde handelingen. Ze slaan bijvoorbeeld met hun handje tegen gekleurde ringetjes, die in de wieg hangen, waardoor deze gaan bewegen. Door telkens dezelfde handelingen te herhalen ontdekt de baby dat zijn handelen een bepaald effect heeft. Dit motiveert hem om door te gaan. Vervolgens brengt hij variaties aan in zijn handelingen en ontdekt hij dat het effect weer anders is. Als een ontdekkingsreiziger ervaart een baby zo telkens iets nieuws. Dat prikkelt hem tot meer activiteit. Zo wordt een basis van betrokkenheid op de wereld en beheersing van die wereld gelegd. Al doende ontstaat het besef dat er een scheiding is tussen hemzelf als individu en de omringende wereld. Een slechtziende baby ziet minder goed welk effect zijn handelen heeft en hij zal niet zo gemakkelijk ervaren hoe hij invloed op zijn omgeving kan uitoefenen. Oorzaak en gevolg worden dan moeilijker ontdekt.

Baby's met een visuele stoornis blijken, als zij daartoe niet gestimuleerd worden, uit zichzelf minder geneigd om voorwerpen terug te zoeken. Bij hen blijft veel langer het idee bestaan dat een voorwerp er niet meer is als zij het niet zien of voelen. Ziende kinderen vertonen een eerste besef van objectpermanentie, dat wil zeggen het besef dat voorwerpen blijven bestaan, ook al zijn ze niet te zien of onder handbereik, doorgaans tussen de acht en twaalf maanden. Volledige objectpermanentie wordt vervolgens bereikt tussen de twaalf en achttien maanden. Bij kinderen met een ernstige visuele stoornis ontstaat dit besef vaak later, zo tussen het tweede en derde

jaar (zie ook hoofdstuk 5). Zij verwerven zich dan ook later een innerlijke voorstelling van de mensen en de ruimte om hen heen. Hiermee hangt samen dat ook de in iedere normale ontwikkeling voorkomende eenkennigheid, angst voor vreemden en scheidingsangst later optreden en soms langduriger en heftiger blijken te zijn. Anders dan men soms denkt, is dit geen verontrustend teken; het geeft juist aan dat het kind zich aan de ouders hecht. In deze fase kan een ouder het kind helpen, door hem veel te vertellen, zoek- en ver-stopspelletjes te spelen en veelvuldig te verduidelijken wat er gebeurt.

Het gezichtsvermogen is bij uitstek een zintuig dat ervaringen ordent en de mens snel helpt te herkennen wat er aan de hand is (zie hoofdstuk 2). Informatie die via de andere zintuigen opgedaan wordt, dus via de tast, het gehoor, de reuk en de smaak, is meer verbrossend en veel moeilijker te overzien en te interpreteren. Jonge slechtziende kinderen ervaren soms een veelheid aan omgevingsindrukken waartussen zij moeilijk verbanden kunnen leggen. Zij kunnen er zich door overweldigd voelen en angstig worden. Dit kan tot gevolg hebben dat zij zich terugtrekken of geprikkeld raken. Ook hierbij kan de ouder helpen en als een soort intermediair tussen kind en wereld fungeren. Vooral in de babytijd zijn waarnemen, handelen, leren kennen en gevoelsmatig verbonden raken met de omgeving, aspecten van eenzelfde groeiende ontwikkelingsproces. Het verwerven van de eerste perceptuele, motorische en cognitieve vaardigheden is nauw verweven met het ontstaan van gevoelsmatige belevingen als veiligheid, contact, nieuwsgierigheid, motivatie en competentie. We zien dus bij baby's met een ernstige visuele stoornis dat de wisselwerking met de omgeving niet altijd vanzelf tot stand komt.

De peuter- en kleuterleeftijd: autonomie en initiatief

Peuters en kleuters ontwikkelen in een hoog tempo een groot aantal vaardigheden, zowel op het vlak van de motoriek, de taal-/spraakontwikkeling als de sociale ontwikkeling. Het verwerven van zoveel nieuwe vaardigheden bevordert de separatie-individuatie: het worden van een individu, los van de moeder en het verwerven van autonomie. Het kind zal zo rond z'n tweede jaar krachtig en koppig zijn wil proberen te bepalen en aan zijn eigen wensen vast trachten te houden. Op frustraties zal hij vaak met woede reageren. De relatie van de peuter met zijn ouders wordt in deze fase gekenmerkt door ambivalentie. Het kind ervaart tegengestelde impulsen. Enerzijds wil het dingen zelf doen en wordt het boos op de ouders als het zich hierin door hen belemmerd voelt. Anderzijds houdt de peuter veel van zijn ouders en wil hij hun liefde niet verliezen. Deze tegenstrijdige gevoelens zijn verwarrend voor hem en hij weet ze nog niet goed te beheersen. Ze maken dat de peuter soms impulsief schreeuwt, slaat of schopt.

Boosheid, prikkelbaarheid en tweeslachtige gevoelens kunnen bij slechtziende peuters soms zeer heftig zijn. Dit kan te maken hebben met de extra inspanning die het kind

moet opbrengen ten aanzien van de gewone ontwikkelingstaken, maar ook met onzekerheid van de ouders. Voor hen is het moeilijk om te weten wat zij van hun kind mogen verwachten en te bepalen welke eisen zij aan hem kunnen stellen, opdat hij zich aan de gezinsstructuur leert aanpassen, bijvoorbeeld bij het zelf leren eten, de zindelijkheidsstraining en het leren zich aan te kleden.

Ouders kunnen hun slechtzienende peuter helpen om greep te krijgen op zijn gevoelens door hem flink aan te moedigen en succes te laten ervaren, maar tegelijk ook duidelijk grenzen aan te geven.

Hierboven kwam naar voren dat kinderen met een visuele stoornis minder gelokt worden door de omgeving en zo beperkt worden in het opdoen van ervaring. Daar komt bij dat deze kinderen bij het exploreren van hun omgeving vaker gefrustreerd worden.

Ouders, grootouders, broertjes en zusjes neigen er soms toe – vooral vanuit medelijden met het kind – om snel te hulp te schieten, het datgene maar vast te geven wat het wil pakken of iets maar snel even voor hem te doen. Hierdoor kan het kind te afhankelijk van hen blijven en onvoldoende autonomie ontwikkelen. Men spreekt dan wel van ‘learned helplessness’, aangeleerde hulpeloosheid. De mensen in zijn omgeving helpen de peuter om zijn individualiteit te ontplooien wanneer ze hem in staat stellen het zelf te doen. Dan zal hij een gevoel van competentie kunnen ontwikkelen.

Alle peuters kennen bepaalde angsten: onder meer angst voor geluiden, voor dieren en voor donker, voor haren knippen, het doorspoelen van de wc, huishoudelijke apparaten en voor natuurverschijnselen zoals storm en onweer. Inzicht in en kennis over de werkelijkheid kunnen een peuter helpen zijn angsten de baas te worden. Vooral voor kinderen met een ernstige visuele stoornis blijkt het soms moeilijk om een goed onderscheid te maken tussen werkelijkheid en fantasie. Zeker kinderen met een rijke verbeelding kunnen zich allerlei verkeerde voorstellingen vormen die hen angst aanjagen. Zo hebben zij soms het idee dat een wesp die door de kamer vliegt wel zo groot is als een vogel.

Spel komt bij kinderen met visuele stoornissen soms traag op gang; vergeleken met ziende kinderen hebben zij een langere aanloop nodig voor zij met het echte spelen beginnen. In de beleving van mensen uit de omgeving is dit soms ‘niets doen’. Leeftijdsgenootjes, broertjes en zusjes kunnen het kind dan te snel af zijn, door het initiatief geheel aan zichzelf te houden.

Bij het aanleren van sociale vaardigheden, maar ook bij het vertrouwd raken met verschillende sociale rollen leren peuters vooral door afkijken en imiteren van wat zij zien. Slechtzienende kinderen zijn hierin belemmerd.

Wanneer een slechtzienend kind naar een peuterspeelzaal of crèche gaat, is het van belang dat het kind wordt geholpen om de leidster en de andere kinderen geleidelijk te leren kennen om zich voldoende veilig te kunnen gaan voelen. Ook hierbij zal het

kind een volwassene nodig hebben om hem te helpen de situatie te overzien, te interpreteren.

Is de leeftijdsfase van twee tot drie jaar gekenmerkt door koppigheid, de kleutertijd (4 – 5 jaar) staat in het teken van nieuwsgierigheid en het ontplooiën van initiatief. Kleuters stellen veel vragen: 'waarom?', 'wat is dat?'. Kleuters gaan op in fantasiespel en creativiteit. Daarbij gaan zij steeds meer samen doen met leeftijdsgenoten.

Op de basisschool komt een kind in aanraking met verschillende soorten spel, het zingt, kleurt, knipt en plakt. Dit alles doet de kleuter zowel met anderen samen als alleen. Zo oefent hij zijn waarneming, motoriek, denken en fantasie. Ook voor een slechtzijnde kleuter is het belangrijk om aan al deze activiteiten mee te doen. In de eerste twee schooljaren is het mogelijk om vaardigheden in een eigen tempo aan te leren. De druk van de groepsnorm is er nog niet zo groot als in de hogere leerjaren van de basisschool. Dit is een voordeel voor een kleuter die slecht ziet.

Kleuters worden op school, soms voor het eerst, met hun visuele stoornis geconfronteerd, bijvoorbeeld doordat ze minder mooi kunnen kleuren, niet kunnen zien wat de leerkracht op een plaat aanwijst en bij het buiten spelen aldoor net iets later reageren dan de anderen. Soms durven zij vragen als 'wat is dat?' en 'waarom?' ook niet te stellen uit angst om dom gevonden te worden; een ander kind heeft immers vaak al lang gezien wat het slechtzijnde kind nog moet ontdekken. Dat dit dan met slechter zien te maken heeft realiseren zij zichzelf echter niet. Dit moet hun worden verteld.

De schoolleeftijd: kunnen, kennen en erbij horen

Om de overstap naar groep drie van een basisschool te kunnen maken moet een kind voldoen aan een aantal algemene voorwaarden. Het kind moet in de ontwikkeling van zijn intellectuele functies voldoende gevorderd zijn. In zijn taalontwikkeling moet hij zover zijn dat hij instructies ten behoeve van leren en gedrag op kan volgen. In zijn sociale ontwikkeling moet het kind zover zijn dat het in staat is om zelfstandig, zonder voortdurende betrokkenheid van een volwassene taakjes uit te voeren. Ook moet het kind zich redelijk kunnen handhaven tussen leeftijdsgenootjes.

Zeker bij kinderen met visuele stoornissen verdient het aanbeveling om rond het zesde jaar zorgvuldig na te gaan of het kind toe is aan het schoolse leren en of het, als dit het geval is, het beste op zijn plaats zal zijn op een reguliere school dan wel op een school voor slechtzijnde kinderen.

Te jong – in cognitief en emotioneel opzicht – aan een voor slechtzijnde kinderen veeleisende fase beginnen kan leiden tot leerproblemen en een negatief zelfbeeld.

In onze maatschappij worden vorderingen op het gebied van schoolse vaardigheden van veel belang geacht. Zowel het kind als zijn ouders zijn trots als het kind zijn eerste

woordjes leest. Het schoolse leren vraagt van een slechtziend kind extra inspanning (zie hoofdstuk 11). Het kind heeft veelal meer tijd nodig en moet zich nadrukkelijker concentreren dan andere kinderen om hetzelfde waar te nemen, te overzien en te interpreteren. Dit is vermoeiend. Kinderen die op een leeftijd zijn om hun prestaties met die van leeftijdsgenoten te vergelijken, kunnen gefrustreerd raken wanneer zij ondanks een grote inzet een matig resultaat verkrijgen. Het ene kind kan deze frustraties beter verdragen dan het andere.

Kinderen die niet voor anderen onder willen doen, lopen het risico zichzelf te overschreeuwen. Kinderen die wat rustiger of meer verlegen zijn, neigen er eerder toe om juist niet op te vallen.

Leerprestaties zijn van belang voor de totale persoonlijkheidsontwikkeling. Goed kunnen leren bevordert een gevoel van competentie; moeilijk leren kan soms tot het tegenovergestelde leiden. Goede of voldoende leerprestaties zijn ook van belang voor de sociale acceptatie in de klas. Wanneer een kind niet goed mee kan komen in de les, maar op andere terreinen, zoals sport en spel zich wel goed kan handhaven, zal hij er meer bij horen dan wanneer het ook op deze terreinen achterblijft.

Kennis en inzicht in de visuele beperking en de praktische gevolgen daarvan kunnen leerkracht en kind bewust maken van datgene waarin of waarbij het kind speciale hulp nodig heeft. Het ontvangen van dergelijke speciale hulp vinden sommige kinderen plezierig, andere ervaren het juist als stigmatiserend: ze vallen uit de toon.

Naarmate het schoolkind ouder wordt, worden buitenschoolse activiteiten steeds belangrijker. Het schoolkind is vooral een groepskind dat in sport en spel zijn snelheid en handigheid ontwikkelt en met anderen meet. De actieradius van het kind neemt toe: zelf op de fiets naar een vriendje, alleen een boodschap doen, enzovoort. Sommige slechtziende kinderen lukt het aardig om hierin mee te komen, ze zijn bijvoorbeeld lid van een voetbalclub. Bij anderen vraagt het extra nadenken om activiteiten en clubs te bedenken waarin het kind gewoon mee kan doen (zie hoofdstuk 15). Zo kan bijvoorbeeld wedstrijdzwemmen wel mogelijk zijn, maar waterpolo niet.

Vooraf vanaf een jaar of negen, tien, wanneer kinderen minder hulp van volwassenen krijgen en meer zelfstandig gaan ondernemen, kunnen slechtziende kinderen wat geïsoleerd raken. Contact met andere slechtziende kinderen kan dan nog belangrijker voor hen worden.

De omgeving van het schoolkind wordt steeds ruimer. Buiten het gezin gaat het kind steeds meer optrekken met leeftijdsgenoten, andere volwassenen en onbekenden. Het kind kan hierdoor met meer onbegrip en misverstanden te maken krijgen (zie paragraaf 7.1). Daarbij speelt een rol of er oogcontact mogelijk is. Ook de lichaamshouding van het kind is belangrijk en of uiterlijk waarneembaar is dat het kind visueel gehandicapt is. Onbegrip veroorzaakt soms onzekerheid, terwijl het slechte zien op zichzelf ook onzeker kan maken. Onzekerheid kan leiden tot afhankelijkheid, tot het niet durven vertrouwen op eigen waarneming, oordeel en handelen. Zo kan ook in deze fase 'learned helplessness', geleerde hulpeloosheid, ontstaan. Om dit te

voorkomen is het nodig dat het kind zich geleidelijk van zijn visuele beperkingen bewust wordt en daarmee zowel in opdrachtsituaties als in contacten met anderen zo goed mogelijk leert omgaan.

In de opvoeding van slechtzienende kinderen (zie hoofdstuk 10) is het daarom van groot belang dat men de kinderen al jong doet ervaren dat zij zelf voor hun handelen verantwoordelijk zijn en zelf voor een groot deel hun leven kunnen beïnvloeden.

Adolescentie: autonomie en identiteit

In de adolescentie vinden grote lichamelijke, verstandelijke en sociale veranderingen plaats en moet het afhankelijke kind een zelfstandige, autonoom functionerende volwassene worden. Dat betekent dat van de jongere verwacht wordt dat hij een eigen identiteit ontwikkelt, zich los maakt van zijn opvoeders en zich voorbereidt op deelname aan de maatschappij. Daarbij dienen beroeps- en partnerkeuze zich aan. Voor kinderen met een visuele stoornis is deze periode in een aantal opzichten moeilijker dan voor goed ziende kinderen.

In de adolescentiefase ontstaan doorgaans sterke banden met leeftijdsgenoten, terwijl de invloed van anderen, zoals ouders en leraren wat meer naar de achtergrond wordt gedrongen. Aanpassing aan de groep vereist meedoen met de uiterlijkheden van de groep, zoals mode en haardracht, en het verstaan van tal van subtiele verbale en nonverbale codes.

De jongere heeft in deze periode vaak een groepsidentiteit; hij experimenteert met rollen, gedragingen en sociale vaardigheden.

Hierbij speelt imiteren, het kunnen afkijken van wat de ander doet, opnieuw een belangrijke rol. Ook oogcontact is hierbij weer van groot belang; een blik van goed-of afkeuring van een leeftijdsgenoot geeft een jongere snel de gewenste feedback. Zo'n blik kan helpen om 'afgaan' te voorkomen. Ook andere nonverbale communicatie speelt een belangrijke rol in onderling contact en verstandhouding; door een vaag schouderophalen kunnen jongeren elkaar bijvoorbeeld duidelijk maken dat zij de opmerking van een volwassene maar gezeur vinden. Om elkaar te begrijpen, moet dit gedrag gezien worden. Met behulp van de andere zintuigen is dergelijk gedrag niet waar te nemen. Hetzelfde met woorden aan elkaar vertellen verbreekt het subtiele en speelse karakter ervan.

Al eerder kwam ter sprake dat een visuele stoornis een belemmerende invloed heeft op het opdoen van ervaring en daarmee op het verwerven en het gebruik durven maken van vaardigheden en kennis. Soms beschikken slechtzienende jongeren over een beperktere algemene kennis en minder gewone levenservaring dan goed ziende leeftijdsgenoten. Ook dit aspect kan kwetsbaarheid in het sociaal verkeer met zich mee brengen.

Contact met leeftijdsgenoten die ook visueel gehandicapt zijn of met slechtziende volwassenen kan zeker in deze leeftijdsfase veel steun en onderling begrip opleveren en gevoelens van eenzaamheid tegengaan. Visueel gehandicapte jongeren vinden elkaar in grapjes over zienden. Ze kunnen elkaar goede raad geven hoe situaties aan te pakken. Ook blijken zij een modelfunctie voor elkaar te hebben: 'wat hij kan, wil ik ook'. Zij delen het gezamenlijk gegeven een handicap te hebben. Dit bevordert het accepteren van de visuele beperking als behorend tot de eigen identiteit.

Tijdens de adolescentie is het ontwikkelen van autonomie een van de belangrijkste opgaven. Een jongere moet verantwoordelijkheid leren dragen voor zichzelf en voor de consequenties van zijn handelingen. Voor een jongere met een visuele stoornis is dit een extra opgave. Visuele beperkingen kunnen immers afhankelijkheid met zich mee brengen en deze staat recht tegenover de eis tot onafhankelijkheid die de samenleving stelt aan volwassenen. De mate van autonomie die de ene slechtziende zal weten te bereiken is vele malen groter dan die van een ander. Sommige slechtzienden nemen deel aan alle aspecten van de samenleving, hun visuele beperkingen spelen, althans voor de buitenwereld, een ondergeschikte rol. Andere slechtzienden bereiken niet of in veel mindere mate een voor zichzelf bevredigende plaats in de maatschappij. Veel hangt af van de mogelijkheden en beperkingen van betrokkene, van de stimulans en hulp die hij ontvangt en van de keuzes die hij uiteindelijk zelf wenst te maken. In opvoeding en onderwijs zal men een zo groot mogelijke autonomie nastreven.

In de loop van de adolescentie moet het toekomstperspectief meer vorm krijgen. De beroepskeuze en de voorbereiding daarop blijken voor velen geen gemakkelijke opgave. Kon de jongere lange tijd nog fantaseren over wat hij misschien wel zou kunnen worden, eenmaal in aanraking met de werkelijkheid blijken een aantal mogelijkheden af te vallen. Dit kan een confrontatie met de handicap betekenen. Opnieuw is het de kunst om nate gaan wat er wèl mogelijk is en welke voorwaarden daarvoor eventueel nog vervuld moeten worden.

Ook ouders van slechtziende jongeren worden, wanneer beroeps- en partnerkeuze aan de orde zijn opnieuw geconfronteerd met de handicap van hun kind. Soms komen gevoelens, die speelden tijdens de onderkenning van de handicap in de eerste jaren, opnieuw bij hen naar boven.

In de adolescentie wordt het kind ook lichamelijk volwassen; de geslachtsdelen en seksuele gevoelens komen tot ontwikkeling. Het al dan niet aantrekkelijk blijken te zijn, is voor een jongere met een handicap extra spannend. Een vriendje of vriendinnetje hebben kan een vergaande invloed hebben op het gevoel geaccepteerd te worden, mee te tellen en niet onder te doen voor anderen. Met betrekking tot seksualiteit is voor een ernstig slechtziend kind de informatie minder toegankelijk en het opdoen van ervaring minder vanzelfsprekend. Een slechtziende neemt minder terloops waar hoe anderen eruitzien en wat zij doen.

Succesvol zijn in de adolescentiefase op bovengenoemde terreinen bevordert een positief zelfbeeld. Tegenslag kan echter ook tot het tegenovergestelde leiden. Zowel directe als indirecte gevolgen van de slechthouding kunnen het de slechthoudende jongere moeilijk maken om een reëel beeld van zichzelf en zijn mogelijkheden te ontwikkelen. Onderschatting en overschatting van eigen mogelijkheden komt bij deze jongeren dan ook voor. Sommigen bagatelliseren de eigen beperkingen of trachten hen weg te werken. Anderen zijn geneigd alle tegenslag aan de visuele stoornis toe te schrijven. Daarom heeft een jongere met visuele beperkingen feedback nodig van vrienden en familie. Hij krijgt deze minder vanuit een blik in de spiegel en ziet zijn eigen gedrag ook minder weerspiegeld in de reactie van de ander. Feedback moet realistisch zijn. Zowel wat goed is als wat niet goed is moet worden benoemd. Daarbij moet het accent blijven liggen op aanmoediging, steun en bevestiging.

7.4 Vorming van de gehele persoon

Onderwijs en opvoeding van visueel gehandicapte kinderen laten in de loop van de tijd een ontwikkeling zien van primaire gerichtheid op schoolse vorming en beroepsvoorbereiding naar aandacht voor de vorming van de gehele persoon. Dit heeft zowel implicaties voor het pedagogisch klimaat als voor het pedagogisch handelen.

Pedagogisch klimaat gericht op sociale competentie

Hudelmayer stelt dat de opvoeding van kinderen met een visuele stoornis gericht moet zijn op het bevorderen van sociale competentie.

Op diverse gebieden leert een kind vaardigheden. Elke verworven vaardigheid draagt bij tot een gevoel van competentie, van iets te kunnen, iets waard te zijn. Iemand die in een bepaalde situatie van zichzelf verwacht in staat te zijn tot succesvol handelen, voelt zich in die situatie competent. Hudelmayer is van mening dat er op alle gebieden waarop een kind leert, aandacht moet zijn voor sociale en emotionele aspecten, voor het bevorderen van zelfvertrouwen en autonomie.

Verwerven van vaardigheden

Kinderen leren vele soorten vaardigheden. Vaardigheden ten behoeve van de zelfverzorging. Vaardigheden ten behoeve van praktische zelfredzaamheid. Schoolse vaardigheden. Sociale vaardigheden en vaardigheden ten behoeve van vrijetijdsbesteding.

Eenzijds gaat het hierbij om de vaardigheid, de techniek zelf. Anderzijds is er aan de beheersing van een vaardigheid ook een emotionele of een sociaal-emotionele betekenis verbonden. Zelfverzorging maakt onafhankelijk. Lezen is belangrijk. Met anderen om weten te gaan is plezierig. Enzovoort.

Kinderen willen graag kunnen wat een ander ook kan. De groep bepaalt gedeeltelijk de norm. Niet voldoen aan de norm ervaren velen als falen.

Slechtziende kinderen hebben het moeilijk met het niet voldoen aan de groepsnorm. Sommigen willen niet opvallen en ontkennen hun slechtheid, anderen wijten teveel aan hun visuele handicap. Toch zullen ook zij van jongsafaan moeten leren om zich doelen te stellen die op hun eigen mogelijkheden afgestemd zijn.

Bij kinderen met beperkingen moeten vaardigheden vaak nadrukkelijker en systematischer worden aangeleerd. Daardoor wordt ongewild het technisch aspect soms te veel benadrukt. Van belang is de attitude of grondhouding van degene die het kind iets leert (zie hoofdstuk 11).

Communicatieve en interactieve vaardigheden

Een visuele stoornis kan leiden tot onzekerheid en misverstanden in communicatie en interactie (zie ook paragraaf 7.2). Slechtziende kinderen moeten dit weten en zich bewust worden van situaties waarin dit het geval kan zijn.

Soms verdient het aanleren van nonverbaal gedrag extra aandacht. Bijvoorbeeld iemand aankijken, of de juiste afstand tot een gesprekspartner bepalen.

Omgangsvormen worden door slechtziende kinderen niet vanzelf afgekeken en moeten soms nadrukkelijker aangeleerd worden.

Communicatieve vaardigheden verdienen allereerst aandacht binnen de gewone opvoeding. Ook komen ze aan de orde in allerlei vormen van vrijetijdsbesteding, zoals pantomime, toneelspel en padvinderij. Daarnaast vormen psychomotorische therapie, assertiviteitstrainingen en sociale vaardigheidstrainingen een extra mogelijkheid om zich vrijer en zekerder in sociale situaties te leren gedragen.

Gevoelsovervloed; een gevoel van vrijheid en plezier

Een visuele stoornis beperkt iemand in het vrij zijn gang kunnen gaan. Daarnaast brengt slechtheid met zich mee dat het leren noodgedwongen nadrukkelijker, doelgerichter en systematischer verloopt. Hierdoor wordt er van slechtziende kinderen vaak meer geëist en missen zij soms een gevoel van vrijheid, plezier en vitaliteit.

Vrijetijdsbesteding kan hierin voorzien. De ene vorm van vrijetijdsbesteding leent zich hiertoe meer dan de andere. Van belang is vooral wat het kind zelf leuk vindt.

Sociale aanpassing en identiteit

In paragraaf 2.5 werd besproken dat iemand met een lichamelijke stoornis leeft in een veld van specifieke, fysiek-sociale beperkingen. Daarbij is van belang hoe de persoon en zijn omgeving zijn beperkingen beoordelen.

Tussen de lichamelijke stoornis en het gedrag liggen dus nog variabelen die samengevat kunnen worden als 'houdingen tegenover de lichamelijke stoornis'. Deze houdingen worden gevormd door gedachten en gevoelens.

Hoe iemand met een visuele stoornis zich gedraagt, hangt dan ook voor een groot deel af van de wijze waarop hij zichzelf en zijn situatie ervaart, zijn doelen stelt en zijn mogelijkheden inschat. Vooral tijdens de adolescentie, wanneer het zelfbewustzijn toeneemt, vormen jongeren op basis van hun biosociale geschiedenis een zelfbeeld, een eigen identiteit. In het zelfbeeld worden oordelen van de omgeving betrokken. Bij jonge kinderen speelt het gezin daarin een basale rol. Bij adolescenten zijn de opvattingen van leeftijdsgenoten vooral van grote invloed. Tot het zelfbeeld behoort ook het lichaamsidee of lichaamsbeeld. Hiermee wordt bedoeld het subjectieve idee dat het kind zich van zijn eigen lichamelijke vormt. Sprekend over de zelfbeleving van iemand met een visuele stoornis worden termen als 'zelfaanvaarding', 'verwerking van de handicap', 'gevoel van eigenwaarde' en 'zelfvertrouwen' nogal eens door elkaar gebruikt. Bij al deze begrippen gaat het om de waarde die de betrokkene zelf aan zijn beperking in relatie tot zijn zelfbeeld geeft. Klee stelt dat mensen met een handicap een 'lager gewaardeerde status' hebben. Dat bemoeilijkt zelfaanvaarding en zelfwaardering. Zelfwaardering hangt samen met wat iemand feitelijk presteert en wat hij zou willen of denkt te moeten presteren.

Slechtziendheid brengt in veel gevallen met zich mee dat de betrokkene het gevoel heeft onvoldoende greep op een situatie te hebben, afhankelijk te zijn van anderen, net niet mee te kunnen komen. Een dergelijk gebrek aan controle en met name het gevoel aan anderen overgeleverd te zijn, noemt Rotterll een gevoel van 'external locus of control'. Tegenwoordig wordt in de opvoeding veel waarde gehecht aan het gevoel zelf invloed te kunnen uitoefenen op situaties, Internal locus of control' genoemd (zie ook hoofdstuk 10).

Aanpassing aan een beperking wordt vergemakkelijkt door er adequate gedachten over te hebben en door te beschikken over benaderingswijzen, ook wel oplossingsstrategieën genoemd, die effectief zijn. Men spreekt dan van coping. Tobin en Reynolds geven aan dat het voor een individu belangrijk is om over een uitgebreid arsenaal aan copingstrategieën te beschikken. Bandura benadrukt dat benaderingswijzen en oplossingsmethoden vooral effectief zijn als de betrokkene daar zelf in gelooft. Hij spreekt van 'self-efficacy'.

Copingstrategieën variëren per persoon en per situatie. Er is sprake van een persoonlijke copingstijl. De copingstijl van kinderen weerspiegelt vaak die van de ouders en van het gezin. Hoe ouders tegen de visuele beperking van hun kind aankijken en hoe ze zijn overige mogelijkheden inschatten, is dus van invloed op de

wijze waarop ze hem leren zijn mogelijkheden te gebruiken en zijn beperkingen te accepteren. Dit is weer van invloed op de wijze waarop het kind dit zelf gaat doen.

Kinderen bij wie de visuele stoornis plotseling optreedt verkeren in een crisissituatie. Ze ervaren plotseling de greep op de werkelijkheid te verliezen en hun leven te moeten reorganiseren. Dit veroorzaakt angst en rouw. Er is tijd en geduld nodig om opnieuw vat op het leven te krijgen. De stadia die zowel kind als ouders hierbij doorlopen worden wel eens vergeleken met een rouwproces. (Zie ook hoofdstuk 1.)

Aanpassing aan een progressieve visuele stoornis is voor een kind vaak extra moeilijk. Het telkens opnieuw niet weten of iets nog lukt, geeft veel stress. Bij slechtzienende kinderen die met deze problematiek te maken hebben, valt er soms veel spanning weg als ze eenmaal blind zijn. Het is voor hen dan duidelijk dat ze zich moeten en kunnen richten op het leren van nieuwe vaardigheden, zoals braille.

7.5 Tot slot

Leven met een visuele stoornis blijkt voor veel kinderen soms moeilijk. Soms. Gemakkelijker en moeilijker perioden wisselen elkaar meestal af. In iedere fase zijn er nieuwe eisen waaraan het kind moet zien te voldoen. Dat vraagt een heroriëntatie en een nieuwe aanpassing. Extra hulp of begeleiding kan dan (tijdelijk) gewenst zijn. Ouders en andere opvoeders blijken ook veel zelf op te kunnen lossen door zich goed in het kind in te leven en vanuit zijn behoeften met gezond verstand naar oplossingen te zoeken.

Aanbevolen literatuur

Dik, M. (1988).

Baby's en peuters met een visuele handicap.

Deventer: Van Loghum Slaterus.

Dit boekje is prettig leesbaar en praktisch gericht. Het is aan te bevelen aan diegenen, die te maken hebben met jonge kinderen met een visuele handicap.

Beek, R. van (1988).

Sociale vaardigheidstrainingen voor visueel gehandicapte adolescenten. Helmond:

Wibro.

Dit boek is met name gericht op adolescenten, maar ook bruikbaar bij oudere basisschoolkinderen. Het is echter geschreven als academisch proefschrift en daardoor wat theoretisch van karakter.

Ferrell, K.A. (1986).

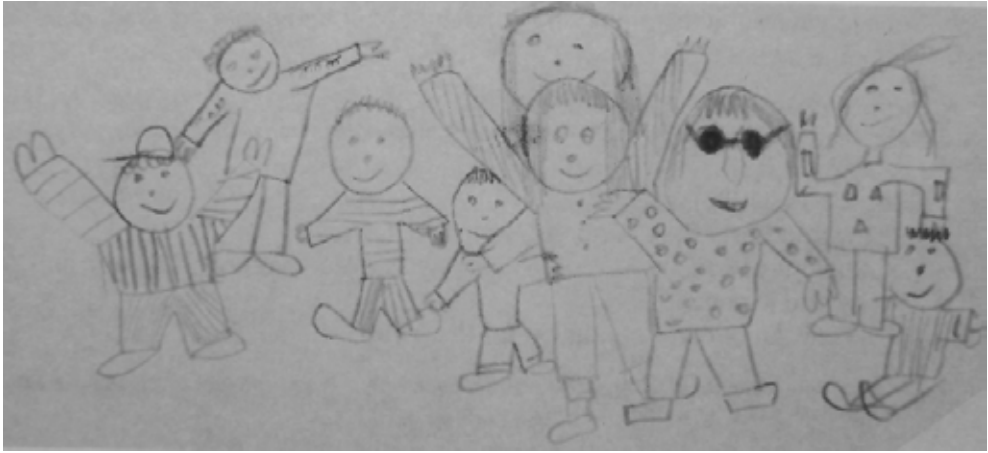
Infancy and Early Childhood. In: Scholl, G.T.

Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth.

Theory and Practice.

New York: American Foundation for the blind.

Dit is een zeer lezenswaardig Amerikaans handboek waarin theorie en praktijk op een overzichtelijke en begrijpelijke manier worden samengevoegd.



Emmy Heijmans

8 Spel

Esther den Hartog en Carolien Vet

8.1 Inleiding

Kinderen brengen een groot deel van hun tijd spelend door. Iedereen kan zich daar iets bij voorstellen. Toch is het niet eenvoudig om goed te omschrijven wat spel precies is. Spelen is leuk, spelen is leren, het is zelf kiezen wat je wilt doen, het is ontdekken, ontwikkelen en bezig zijn met speelgoed. Deze uitspraken beschrijven ieder een stukje van het begrip spel, maar zijn niet volledig. Om toch een beeld te kunnen vormen van het begrip spel volgen hier, in plaats van een definitie, een aantal kenmerken:

- Spel is vrijwillig bezig zijn. Spel is geen taak, het is doen waar je zin in hebt. Kinderen spelen omdat ze het leuk vinden, er iets in kwijt kunnen en niet om er iets mee te bereiken. Een kind dat speelt, is geïnteresseerd in wat het aan het doen is.
- Een spelend kind is actief, handelt, is in beweging. Lezen of televisie kijken wordt geen spel genoemd. Spelen doe je altijd met iets of iemand (jezelf, anderen, materiaal, speelgoed).
- Spel heeft een element van 'doen-alsof', het is niet echt (het is tenslotte 'maar een spelletje'). Op het moment van spelen is het echter wel degelijk echt, een kleuter voelt zich echt de juf, de dokter of de agent. Kinderen verwachten daarin serieus genomen te worden en kunnen verstoord reageren wanneer er niet op hun spel wordt ingegaan.

De aard, het temperament, de cognitieve en lichamelijke mogelijkheden, de persoonlijke voorkeur en de leeftijd hebben invloed op de manier waarop kinderen spelen. Sommige kinderen kunnen uren alleen spelen, anderen spelen liever met vriendjes buiten. Bij samenspel zie je kinderen die de rol van leider op zich nemen terwijl anderen meer de kat uit de boom kijken en volgen.

Kinderen spelen aanvankelijk zonder regels: zij bootsen geluiden na, spelen met een spiegeltje, spelen met zand, slaan iets om, rennen. Als ze wat groter zijn, wordt er ook met regels gespeeld, bijvoorbeeld: winkeltje spelen, treintje spelen, met blokken spelen, hutten bouwen, spelen met poppen, tekenen, boetseren, maar ook op de troitairband lopen, hindernissen overwinnen, touwtje springen, verstoppertje spelen en met Monopolie of andere gezelschapsspelletjes bezig zijn.

Spel heeft dus een aantal kenmerken, er zijn verschillende spelvormen te onderscheiden en als we kinderen observeren zien we verschillend spelgedrag. Een peuter speelt 'anders' dan een kleuter, een temperamentvol kind zal naar verwachting 'wilder' met zijn auto's spelen dan een rustig kind.

En hoe ziet het spel van slechtziende kinderen er uit? Speelt naast aard, temperament, leeftijd, verstandelijke en lichamelijke mogelijkheden en persoonlijke voorkeur, de visuele stoornis een specifieke rol?

Het spel van slechtziende kinderen en hun 'goed-ziende' leeftijdsgenootjes kan in bepaalde opzichten verschillen. Daarom wordt in dit hoofdstuk ingegaan op het bijzondere en kenmerkende van het spel van slechtziende kinderen.

Spel als middel in therapeutische behandeling van kinderen met emotionele problemen komt in dit hoofdstuk niet aan de orde.

Paragraaf 8.2 beschrijft in het kort de waarde van spel en in paragraaf 8.3 komt het spel van slechtziende kinderen aan de orde. In paragraaf 8.4 worden verschillende spelvormen besproken en in paragraaf 8.5 wordt ingegaan op de rol van ouders en beroepsopvoeders en op de voorwaarden om tot spel te komen.

8.2 De waarde van spel

Wanneer aan kinderen gevraagd wordt waarom ze spelen, zullen ze verbaasd kijken en antwoorden: 'gewoon omdat het leuk is'. Spelen is iets om je mee te vermaken, maar het heeft ook een andere waarde; het is van essentieel belang voor de totale ontwikkeling van het kind.

De elementen van de kinderlijke ontwikkeling zitten allemaal in het spel. Deze ontwikkelen zich met en door elkaar, maar voor de duidelijkheid wordt een onderscheid gemaakt:

- Lichamelijke, fysieke ontwikkeling: verkenning en beleving van het eigen lichaam (voetjes bekijken, grijpen, handjes klappen); beheersing en beleving van het eigen lichaam (klimmen, stappen, schommelen, fluiten). Veroveren van de ruimte (koppeltjeduikelen, stapelen en omgooien).
- Cognitieve ontwikkeling: het leren informatie te verwerken en het opdoen van kennis. Verkennen van de materie en kennismaken met de kwaliteiten van een voorwerp; je kunt aan iets likken, voelen of met iets gooien. De veranderbaarheid van dingen ontdekken, je kunt zand en klei vervormen, je kunt iets vullen of stapelen. Beleving van tijd (om de beurt roepen, samen trommelen, verstoppertje spelen) en ordening en structurering (blokjes selecteren, puzzelstukjes combineren en tangram spelen).
Om te kunnen spelen is kennis nodig. Maar al spelend leert een kind ook van alles. Er wordt een beroep gedaan op cognitieve vaardigheden als plannen maken en bijstellen, rekening houden met mogelijkheden van materiaal, ideeën van speelgenootjes. Spelen biedt dan ook de mogelijkheid om cognitieve vaardigheden te oefenen.

- **Sociale ontwikkeling:** leren dat jouw gedrag effect heeft (als je als baby met je armen zwaait, lachen papa en mama) en leren omgaan met anderen (hoe kun je vragen of je met de auto van je vriendje mag spelen). Wanneer kinderen samen spelen, leren ze rekening te houden met anderen, op te komen voor zichzelf, te delen en te onderhandelen. In het spelen van rollen (de bakker, de juf, oma) kunnen kinderen op een speelse manier bezig zijn met sociaal gedrag. Leren je aan regels te houden, tegen je verlies te kunnen en op je beurt te wachten, zijn nodig om te kunnen samenspelen. Naarmate kinderen groter worden gaan leeftijdsgenootjes in hun spel een grotere rol spelen. Ze leren van elkaar, imiteren en maken zich groepsregels eigen. Ze ervaren welke reacties hun gedrag oproept: wat vindt de ander wel of niet leuk, begrijpt hij je. Samen bezig zijn en plezier hebben, geeft kinderen het gevoel 'erbij te horen' en kan uitgroeien tot vriendschap.
- **Emotionele ontwikkeling:** kunnen verwerken. Het herkennen en mogen uiten van emoties is van belang om enige emotionele stabiliteit te verwerven. Een emotionele gebeurtenis kan verwerkt worden door erover te praten. Bij (jonge) kinderen komen de emoties soms direct in het (fantasie)spel terug (de pop moet naar bed want die is stout geweest). Uiten van emoties kun je ook door motorisch heel actief te zijn; hard tegen een bal te trappen, spelen met zand en water.

Samenvattend kunnen we stellen dat spel een belangrijke functie heeft voor de ontwikkeling van het kind, in lichamelijk, verstandelijk, sociaal en emotioneel opzicht.

8.3 Spel bij slechtziende kinderen

Wanneer we de spelontwikkeling van slechtziende kinderen vergelijken met die van goedziende leeftijdsgenootjes, zien we veel overeenkomsten. Op een aantal punten is soms een vertraging in ontwikkeling te constateren; of deze optreedt, is niet alleen afhankelijk van de visuele beperking, maar ook van andere factoren in het kind zelf en in zijn omgeving.

Een kind met een visuele handicap zal zijn 'wereld' in bepaalde opzichten anders tegemoet treden. Het kan in zijn mogelijkheden tot ontdekken (exploratie) beperkt worden. Observatie van het spel van een kind is van belang om iets te kunnen zeggen over zijn spelgedrag en de mogelijke invloed van de visuele stoornis.

In dit hoofdstuk proberen we op grond van literatuur en ervaringen uit de praktijk de invloed van de slechtziendheid op het spelen van het kind te beschrijven. We gaan in op beperkende factoren en bepaalde kenmerken van het spel.

Kinderen met een visuele handicap kunnen beperkt worden bij de exploratie van de omgeving. Jonge kinderen laten zich immers leiden en lokken door wat ze zien. Slechtziende kinderen kunnen iets niet waarnemen omdat het voor hen te ver weg is of omdat het onvoldoende opvalt. Ook als iets onaangenaam ruikt of aanvoelt of er

niet aantrekkelijk uitziet, zal het kind er niet zo vanzelfsprekend op af gaan, het van dichtbij bekijken en/of voelen en ermee gaan spelen.

Door een visuele beperking gaat het kind anders met zijn wereld om en presenteert de werkelijkheid zich aan hem op een andere wijze. De indrukken die het slechtziende kind opdoet bij het verkennen van zijn wereld kunnen bestaan uit fragmenten en het verkrijgen van overzicht is dan moeilijk of lukt niet. Letterlijk stukje voor stukje, van globaal tot meer gedetailleerd, wordt de directe omgeving ontdekt. Er is vaak nog eens kijken (herhaling), inspanning en denken geheugenwerk nodig om de indrukken tot een geheel te maken. Dat dit van het slechtziende kind veel energie vraagt, zal duidelijk zijn en het is dan ook niet verwonderlijk als het kind na een lange dag vermoeid is.

Leren van de effecten van je eigen handelen en kijken naar wat anderen doen en dat nadoen (imitatie-leren), is een belangrijke bron van ontdekken en leidt tot uitbreiding van spelmogelijkheden. Door te imiteren kan het kind allerlei gedrag leren, allerlei indrukken van de wereld om hem heen verwerken en zo kan er vertrouwdheid met de buitenwereld ontstaan. Slechtziende kinderen krijgen soms moeilijk zicht op wat anderen aan het doen zijn en hoe ze het doen: het gaat bijvoorbeeld te snel of er gebeurt teveel tegelijk, het is te ver weg en het kind overziet de gehele situatie niet. Beperkte ervaringen opdoen kan het spel in kwaliteit beperken. We zien dan weinig variatie en flexibiliteit (maar op één manier willen/kunnen spelen of steeds maar met hetzelfde bezig willen/kunnen zijn). Door al deze factoren kan spel bij slechtziende kinderen soms trager op gang komen: het lijkt dan of het kind 'niets doet'.

Er zijn ernstig slechtziende kinderen die moeilijk kunnen delen en hun speelgoed dichtbij zich willen houden uit angst het niet meer terug te vinden. Ook kunnen zij zich in spel dirigerend opstellen: 'we spelen bij mij in de tuin' om zo te proberen grip op de situatie te houden.

8.4 De verschillende spelvormen

Het spel van kinderen is veelvormig en moeilijk systematisch in te delen. In de literatuur vinden we meerdere classificaties van spelvormen.

In paragraaf 8.2 is opgemerkt dat spel van essentieel belang is voor de totale ontwikkeling van het kind. Aan de hand van het nu volgende overzicht kan men nagaan of het kind voor de vormen van spel die voor de ontwikkeling noodzakelijk zijn, voldoende de gelegenheid krijgt.

Een veel gemaakt onderscheid in spelvormen is: bewegingsspel, constructiespel, fantasiespel en sociaal spel. De verschillende spelvormen komen naast en door elkaar voor. Zo kan een kind een piratenschip bouwen (constructiespel) en hier vervolgens uren mee spelen alsof het schip op zee vaart (fantasiespel).

Bewegingsspel

Het bewegingsspel wordt ook wel actiespel genoemd. Het kind leert er diverse functies door kennen en hanteren. Het spel van het kind tot twee jaar is vrijwel volledig bewegingsspel: allerlei sensomotorische activiteiten zoals handen en voeten verkennen, naar het speelgoed toe rollen, kruipen om de beer te pakken, spelen met blokken. Ook de peuter is graag bewegend bezig (holt door de gang, stept, harkt als papa de tuin), verkent speelgoed en experimenteert ermee. Baby en peuter herhalen vaak de uitgevoerde handelingen en bewegingen.

De kleuter wil klauteren, ballen, tikkertje spelen, fietsen. Het onderzoeken en ontwikkelen van de lichamelijke mogelijkheden is een spelvorm op zich. De grove motoriek loopt hierbij steeds een stap voor op de fijne motoriek (het kind zal eerst met zijn hele hand verven en dan pas met zijn vingers). Het basisschoolkind en de jongeren willen crossfietsen, voetballen, tennissen, enzovoort.

Het is goed voor te stellen dat de visuele stoornis invloed kan hebben op dit spelen. Ziet het kind zijn voetjes, zijn speelgoed? Op welke afstand kan het zijn beer nog terugvinden? Stoot het zich als het tegen het licht inloopt telkens aan een stoel of ander voorwerp? Durft het wel te springen en te hollen? Is er onder dat klimrek een groot diep gat? Is het niet heel vervelend als je aan balspelen niet goed mee kunt doen terwijl dat de favoriete vrijetijdsbesteding van je vrienden is?

Constructiespel

Het spelend ontdekken (exploreren), hanteren en experimenteren speelt gedurende de eerste jaren een belangrijke rol. Op een bepaald moment zal een kind ontdekken dat je van alles met materiaal kunt doen; je kunt bijvoorbeeld een blokje ergens instoppen en er weer uithalen, je kunt van blokken een toren bouwen. Bij deze vorm van spelen is er altijd sprake van een tastbaar eindresultaat. Voor de peuter en kleuter is dit zogenoemde constructieve spel een belangrijke spelvorm. Spelenderwijs wordt zo de oog-handcoliridatie en fijne motoriek geoefend.

Er wordt in toenemende mate een beroep gedaan op detailwaarneming en het verkrijgen van overzicht (het herkennen van voorstellingen als geheel). Slechtziende kinderen kost dit doorgaans meer inspanning en tijd. De waarneming kan grover zijn; er wordt teveel afgegaan op globaal- en deelindrukken. Dit heeft gevolgen voor de kwaliteit van bijvoorbeeld bouw- en knutselwerken. Het slechtziende kind kan langdurig bezig zijn met verkennen, bijvoorbeeld door materiaal in zijn mond te stoppen, door naar alle voorwerpen in de ruimte toe te lopen en ze te pakken, soms zonder tot verder spel te komen of de functionaliteit van het speelgoed te ontdekken (een legoblokje bekijken en steeds weggooien zonder ermee te gaan bouwen). Voor een toeschouwer lijkt het al snel of een kind doelloos bezig is. Het tegendeel is echter waar: het kind verkent het materiaal door te voelen met zijn mond, te kijken of te tasten (wat voor vorm heeft het, is het hard, zacht, ruw, glad, groot, klein, enzovoort) en dat kost tijd.

Fantasiespel

In het fantasiespel (doen-alsof) worden situaties en gebeurtenissen nagebootst. Het kind gaat meestal met speelgoed nadoen, wat het zelf heeft meegemaakt. Het kan de realiteit loslaten zonder zich in de fantasie te verliezen.

Kinderen koken op hun fornuisje, brengen de pop naar bed en rijden met een vrachtwagen naar de garage, zij bootsen zo natuurgetrouw mogelijk na.

Er zijn ook kinderen die hun spel met geluiden begeleiden, zij laten de baby huilen of de motor van de vrachtwagen horen. Vooral kleuters vertonen dit speelgedrag, het lijkt alsof zij zich in hun rol uitleven. Kinderen kunnen ook samen een situatie of gebeurtenis nabootsen: boef en held spelen of klant en winkeljuffrouw.

Bij deze spelvorm zien we soms de invloed van de visuele beperking op het beeld dat het kind heeft van zijn omgeving; in de nabootsing blijkt dat het kind één en ander niet of niet goed heeft waargenomen.

Sociaal spel

Een baby speelt in zijn bedje, in de box, op schoot, op een speelkleed en later vrij op de vloer in de kamer. De speelwereld van de peuter en kleuter is al weer veel groter en op de leeftijd van 5 à 6 jaar wil het kind graag met een vriendje of vriendinnetje spelen.

Het samenspelen met andere kinderen komt pas langzamerhand op gang. Vóór de kleuterfase kun je spreken van samen-zijn, de kleuter is samen met de ander aan iets bezig en zij spelen vaak nog naast elkaar. Daarna komt de fase waarin kinderen allerlei groepsspelen als verstoppertje en tikkertje kunnen spelen en naarmate het kind ouder wordt, gaat het zijn leeftijdsgenootjes zien als speelgenootjes en wil het meedoen, samenspelen. Door samen bezig te zijn, te delen en te imiteren, ontdekken kinderen nieuwe mogelijkheden van spel en materiaal.

Het samenspelen komt bij slechtzijnde kinderen soms vertraagd op gang doordat het inzicht in sociale situaties beperkt kan zijn. Een gebrek aan overzicht over de spelsituatie en daarmee samenhangend het inzicht in de sociale processen speelt hierbij een rol. Door de verminderde waarneming van gelaatsmimiek kunnen subtiele processen in de interactie hen ontgaan. Samenspelen betekent ook dat anderen het spel kunnen beïnvloeden; het spel krijgt een andere, niet te verwachten wending. Dit kan verwarring opleveren omdat de oorzaak van de wending aan het slechtzijnde kind voorbij is gegaan. Voor sommige kinderen kan het vervelend en soms ook beangstigend zijn wanneer het speelgoed, de regels en de plaats van het spel steeds veranderen zonder dat zij hier invloed op hebben of zonder dat zij het hebben zien aankomen. De één compenseert dit door te proberen altijd het spel in de hand te houden en de leiding te nemen, de ander speelt liever alleen.

Bij regel- en gezelschapsspelletjes is het leren omgaan met winnen en verliezen aan de orde. In het algemeen geldt hoe ouder het kind is, hoe meer spanning in de vorm van onderlinge competitie erbij komt. Wedijveren kan echter een moeilijk punt zijn bij kinderen die al veel faalervaringen hebben moeten incasseren. Het kan voorkomen dat het slechtzijnde kind het spel qua tempo niet kan bijbenen, het visueel overzicht mist en om deze reden altijd verliest en als laatste finisht. Het kan zinvol zijn het kind

vooraf het materiaal te laten bekijken zodat het de bedoeling van het spel en de details rustig kan ontdekken. Tevens is het mogelijk ook eens een spel uit te kiezen waarbij het win/verliesmoment niet aanwezig is. Het samen leuk bezig zijn is dan belangrijker dan winnen of verliezen.

Spelen bij andere kinderen thuis vormt nogal eens een struikelblok voor slechtzinnende kinderen. Angst voor de onbekende omgeving en het niet weten wat ze te wachten staat, kan er voor zorgen dat het kind prefereert om veilig in de bekende thuisomgeving te spelen. Een extra aanmoediging om eens bij een vriendje te gaan spelen kan nodig zijn. Ouders vervullen hierbij een belangrijke rol. Ook voor ouders kan het overigens een grote stap zijn om hun kind bij anderen te laten spelen. Een keertje meegaan met het kind en samen de nieuwe situatie ontdekken kan het kind over een drempel helpen. Veel kinderen worden enthousiast als ouders helpen om een spel op gang te brengen door met de kinderen mee te doen. Als de kinderen lekker aan het spelen zijn, kan de ouder zich terugtrekken.

8.5 Spelstimulering: voorwaarden om tot spel te komen

Ouders en beroepsopvoeders kunnen, zoals al in de vorige paragraaf is opgemerkt, er voor zorgen dat hun kind tot spelen kan komen en zo de spelontwikkeling stimuleren. Gedacht wordt aan het creëren van voorwaarden om tot spelen te komen; bijvoorbeeld een goede speelplek en geschikt materiaal om mee te spelen. Kinderen kunnen met veel plezier met een bal, poppen, auto's spelen, maar ook een oude boodschappentas, hoed of een lade met allerlei rommeltjes kan in hun speelwereld goed van pas komen. Ouders spelen vaak even samen met hun kleine kinderen en laten het dan zelf het speeltje bekijken, bewegen, weggrollen, enzovoort. Na deze fase van bekijken en onderzoeken, komt het kind tot eenvoudige spelactiviteiten als een auto duwen of op een fluit blazen. Weer een stapje verder in ontwikkeling gaat het kind wandelen met de pop in de buggy of met de vrachtwagen zand verplaatsen. De spelactiviteit wordt steeds uitgebreider. Op een gegeven moment zien we dat pop, buggy en vrachtwagen in één spel worden gebruikt.

Naarmate een kind ouder wordt, veranderen dus de spelactiviteiten van eenvoudig naar meer complex en kunnen ouders een stapje terug doen. Het initiatief kan dan steeds meer bij het kind worden gelaten.

Directe betrokkenheid van ouders bij het spel van kinderen kan op verschillende manieren vorm krijgen: bijvoorbeeld door toekijken, door meedoen en door het scheppen van voorwaarden voor spel. Belangrijk is dat het kind zich veilig voelt.

Door samen met het kind iets te ondernemen (samen de ramen lappen, de was ophangen, boodschappen in een karretje doen, enzovoort) kan de opvoeder spelenderwijs dingen onder de aandacht brengen die het kind misschien anders niet of minder zouden opvallen. Bij spelstimulering is het allereerst van belang rekening te houden met het ontwikkelings- en spelniveau van het kind op dat moment. Elk kind

heeft een eigen tempo en eigen voorkeuren. Het kijken naar het spontane spel geeft inzicht in favoriet speelgoed van het kind en wijze van omgang hiermee. Bij spelstimulering is aansluiten bij het spontane spel van het kind van belang. Dit betekent spelletjes doen die niet te moeilijk maar ook niet te gemakkelijk zijn. Als tijdens het spelen de handelingen lukken, zal het kind plezier houden in het spel en ermee doorgaan. Spel dat te veel van een kind vraagt, te moeilijk is, waar de dingen steeds niet lukken, ontmoedigt het kind (een puzzel met teveel stukjes, een poppenjas met te moeilijke knopen).

Speelgoed kan echter ook te weinig uitdaging bieden; het blijft dan niet boeien en het kind zal er niet lang mee spelen. Grote blokken zijn voor een kind dat graag met lego bouwt al niet meer interessant. Hamertje tik is voor een kind dat al graag met een echte hamer en spijker werkt te 'kinderachtig'.

Succes en plezier in het spel leiden tot meer exploratie van materiaal en omgeving en zullen een voortgang in de ontwikkeling inhouden. Het is belangrijk dat kinderen ervaren dat spelen leuk en boeiend is en dat samen spelen gezellig kan zijn. Wanneer ouders eerst willen uitproberen wat voor hun kind aantrekkelijk spelmateriaal is, kan gebruik gemaakt worden van de collectie van spelotheken in de buurt of op een van de regionale centra.

Hierna behandelen we spelmateriaal en de speelruimte van het kind.

Spelmateriaal

Voor het slechtziende kind dient het materiaal visueel aantrekkelijk te zijn. Belangrijk is rekening te houden met kleur en contrast, bij voorkeur felle en heldere kleuren. De ondergrond waarop wordt gespeeld is van belang. Ondergrond en materiaal kunnen samen zorgen voor een goed contrast; licht spelmateriaal op een donkere ondergrond en omgekeerd. Het vinden van een gekleurd puzzelstukje op een druk tafellaken is moeilijker dan het vinden van een stukje op een effen onderlaag. Het is van belang materiaal overzichtelijk aan te bieden. Veel slechtziende kinderen hebben moeite met het verkrijgen van overzicht omdat voor nauwkeurige waarneming de kijkafstand verkleind moet worden. Het kan helpen als er niet te veel op een tafeltje ligt.

Bij het aanbieden van prentenboeken kan het kind erbij gebaat zijn als een pagina niet te veel visuele informatie tegelijk bevat. Eenvoudige realiteitsgetrouwe voorstellingen met duidelijk contrast hebben in eerste instantie de voorkeur (kleurenfoto's en duidelijke tekeningen hebben bijvoorbeeld de voorkeur boven pasteltekeningen of afbeeldingen met aquarelverf).

Ook de omvang van het materiaal is belangrijk; groot of juist klein (afhankelijk van de aard van de visuele beperking).

Materiaal dat een beroep doet op meerdere zintuigen tegelijk (dat naast visuele ook auditieve en/of tactiele informatie bevat), kan aantrekkelijk zijn voor (ernstig) slechtziende kinderen.

Materiaal dat belonend is, dus waarbij een kleine handeling al succes oplevert, heeft de voorkeur boven materiaal, dat ondanks herhaaldelijke inspanning geen resultaat oplevert. Het materiaal moet echter wel uitdagend blijven. Het is geschikt wanneer het veel verschillende gebruiksmogelijkheden heeft (allerlei huis-, tuinen keukenmateriaal leent zich hier prima voor).

Voor de wat oudere kinderen geldt dat de organisatie, volgens de regels het spel spelen en er aan deelnemen, al enorm tijdrovend en inspannend kan zijn. Het gooien van de dobbelsteen in een doos of deksel voorkomt dat veel tijd en energie verdaan wordt met het terugzoeken van de dobbelsteen. Andere ideeën: gebruik een grote dobbelsteen, niet al te pietepouterige pionnen of een speelveld in magnetische uitvoering.

Een goede uitgangspositie is bij het spelen van belang. Hoe is de houding van het kind? Zit het kind rechtop met de voeten op de grond? Zoals eerder genoemd hebben veel slechtziende kinderen een korte kijkafstand nodig. Om deze reden buigen zij zich diep over het werk/speloppervlak heen. Een verstelbare tafel met een 'anti-slipmatje' is voor bepaalde spelactiviteiten een uitkomst.

Goede lichtomstandigheden kunnen er voor zorgen dat het kijken minder inspanning vergt. De hoeveelheid en kleur van het licht is afhankelijk van de aard van de visuele beperking.

Speelruimte

Een nieuwe ruimte betekent opnieuw verkennen. Hulp (van ouders/opvoeders, van vriendjes) kan hierbij wenselijk zijn. Naarmate het kind zich veiliger voelt, zal het meer de ruimte ingaan. Indien nodig kan in huis ook voor enige aanpassingen gezorgd worden; een deel van de kamer afbakenen, een vast speelhoekje creëren. Alleen op ontdekking gaan kan allerlei risico's met zich mee brengen: je hoofd stoten, struikelen, ergens tegen aan botsen, rennende kinderen pas op het laatste moment opmerken. Sommige kinderen kiezen ervoor om op één plekje te blijven staan; aan de rand van het speelplein of in de zandbak. Het is goed voor te stellen waarom een kind wiens visueel functioneren beperkt wordt, zich zo gedraagt. Het doet zichzelf echter tekort en onthoudt zichzelf mogelijkheden tot (samen)spel. Stimulans is nodig: het samen verkennen van de ruimte en van de plaats van materialen en het benoemen van vaste obstakels helpen het kind bij de oriëntatie waardoor het zich vrij kan voelen om te spelen.

Een overzichtelijke spelomgeving die enigszins afgebakend is, nodigt uit om te spelen. Probeer te voorkomen dat het kind zijn speelgoed in een te grote, donkere, onoverzichtelijke kast moet zoeken. In een afgeschermd hoekje kunnen kinderen ook leuk samenspelen.

Kinderen kunnen ook zelf creatief zijn in het bedenken van een manier om de omgeving te durven verkennen. Zo kan een driewieler voor een kleuter een prettige

manier zijn om op het schoolplein mee te spelen tussen de rennende andere kinderen. De fiets krijgt de functie van 'stootbumper'. Omgevingsgeluiden als overkomende vliegtuigen, een trein, harde muziek, de televisie die aanstaat, kunnen storend werken. Het is belangrijk dat kinderen rust en ruimte krijgen voor hun spel. Dit bevordert geconcentreerd spel. Probeer de vele prikkels die op een kind afkomen en die hun spel verstoren zoveel mogelijk te verminderen.

Samenvattend: een kind is gebaat bij een omgeving waarin het zich veilig voelt, maar die ook uitlokt te ontdekken en te spelen.

8.6 Tot slot

Spel is onmisbaar in de ontwikkeling van een kind. Slechtziende kinderen kunnen in hun spelen meer barricades tegenkomen dan hun goedziende leeftijdsgenootjes: de omgeving kan zich op een andere wijze presenteren, dat wil zeggen is niet zomaar uitdagend en het ontdekken waard. Ook kan het kind één en ander ontgaan. Spelen is niet alleen spelen met speelgoed. Van veel ervaringen opdoen kan het kind leren, zijn spel uitbreiden en verdiepen. Spel kan een middel zijn om meer grip op de wereld en op jezelf te krijgen. Je kunt bijvoorbeeld oefenen, ervaring opdoen met alledaagse situaties, ontspannen, rollen spelen en verwerken. Een mooi middel voor een kind dat zich in de praktijk van alledag al zo vaak en veel moet inspannen. Als ouder, leerkracht of begeleider kun je aan het spelgedrag zien hoe het kind in de wereld staat. Niet ieder kind maakt zich als vanzelf elke spelvorm eigen, enige stimulans en/of aanpassingen in het spelmateriaal of de speelruimte zullen soms nodig zijn. Om de spelontwikkeling zo optimaal mogelijk te laten verlopen moet dus aan bepaalde voorwaarden worden voldaan en daar kunnen ouders en beroepsopvoeders een belangrijke bijdrage aan leveren.

Aanbevolen literatuur

Intro reeks.

Nijkerk: Intro.

Deze reeks bestaat uit 4 boekjes die vrij eenvoudige en korte groepsspelletjes op het gebied van tast, gehoor, reuk en smaak, visus bevatten.

Singer, D., Singer J. & Hellendoorn J. (1988).

Spelen met fantasie. Reeks kinderen als beroep.

Deventer: Van Loghum Slaterus.

Allerlei suggesties voor fantasierijk spelen. Geschreven voor 'gewone' kinderen, gericht op ouders.

Bomhof, E. & Trossel, M. (1989).

Leren samenspielen. Een praktijkboek voor (groeps)opvoeders.

Amersfoort/Leuven: Acco.

Hemmer, H. (red.). (1991).

Spel, speelgoed, spelen. Tijdschrift voor kinderrevalidatie, 71, 4 –13.

Straus, M. (1991).

De speelwereld van kinderen met een visuele handicap.

In: I. van Berckelaer-Onnes & J. Hellendoorn.

Speciaal spel voor speciale kinderen (p. 89 –106).

Groningen: Wolters-Noordhoff.

9 Interdisciplinaire diagnostiek van slechtziende kinderen

Mies van Genderen, Diety Gringhuis, Jo Moonen, Annemieke Reimer

9.1 Inleiding

Slechtziendheid plaatst kinderen, jongeren en opvoeders voor vele vragen. Wanneer zij zich met deze vragen wenden tot een centrum voor hulpverlening en onderwijs aan visueel gehandicapten, zal een medewerker allereerst met ouders (en kind) hun vragen inventariseren en hen informeren over de mogelijkheden van het centrum. Vervolgens vindt diagnostiek plaats voorafgaand aan advisering en – indien gewenst – begeleiding.

Wat is nu diagnostiek? Een goede diagnose is 'het resultaat van de analyse van de mogelijkheden en beperkingen van een individu op grond van een synthese van alle informatie die door een onderzoek of reeks van onderzoeken is verkregen'. Dat wil zeggen dat een team bestaande uit verschillende disciplines (afhankelijk van de vraag: een arts, oogarts, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en schoolpedagoog) verschillende aspecten van het functioneren in kaart brengt. De onderzoekers vormen zich een indruk van de ontwikkeling van het kind tot nu toe, van de mogelijkheden en beperkingen van het kind, van zijn omgeving en trachten eventuele (te verwachten) problemen of risico's in de ontwikkeling te onderkennen. Daarbij maken zij gebruik van de informatie van de ouders en het kind zelf en zo mogelijk van, eventueel al aanwezige, informatie over het kind van bijvoorbeeld de (oog)arts en/of leerkracht. De onderzoekers voegen daar hun observatiegegevens en overige onderzoeksgegevens aan toe.

De zo verworven gegevens worden door de leden van het interdisciplinair team in een vergadering uitgewisseld en bediscussieerd. Nagegaan wordt welke condities (bij het kind of diens omgeving) het niet naar wens functioneren veroorzaken dan wel in stand houden. Vanuit dit eerste 'totaalbeeld' van het kind of de jongere wordt ten behoeve van de ouders een advies geformuleerd: is begeleiding wenselijk, met welk doel en in welke vorm?

Naast het adviseren over de meest passende vorm van begeleiding kunnen de onderzoeksgegevens er toe bijdragen dat ouders, begeleiders en indien mogelijk het kind zelf, meer inzicht krijgen in het verloop van de ontwikkeling en de facetten die daarin een belemmerende of juist stimulerende rol spelen. Dit kan ouders, begeleider of jongere helpen het gedrag te leren interpreteren, in de vooronderstelling dat zij er op die manier meer vat op krijgen en zo het leven van alledag meer richting kunnen geven.

In vaktaal kan het bovenstaande zo geformuleerd worden: 'de diagnostiek dient te leiden tot gewenste, bruikbare, concrete en gedetailleerde adviezen om zo de (be) handelingsgerichtheid te bevorderen'. Deze handelingsgerichtheid neemt ook toe doordat de opvoeder, respectievelijk cliënt bij de diagnostiek en advisering betrokken wordt en op zijn/haar eigen bijdrage wordt aangesproken. Vervolgens heeft diagnostiek een functie in het evalueren van advies en begeleiding. In de volgende paragrafen gaan we nader in op de werkwijze bij de verschillende onderzoeken, hun doelstelling en betekenis voor de hulpverlening.

9.2 Interdisciplinaire diagnostiek

Het verhaal van een kind dat bij een regionaal centrum aangemeld wordt, is uniek. De vragen die ouders stellen, verschillen en evenzo de antwoorden. Voor alle kinderen geldt echter dat onderzoek, advies en begeleiding gericht zijn op 'het optimaliseren van hun ontwikkeling'.

Een jongetje wordt op ruim vijfjarige leeftijd aangemeld, het gaat niet goed op school, de leerkracht twijfelt of hij in augustus wel naar het volgende leerjaar (groep 3) kan. Uit het intake-rapport blijkt dat op de leeftijd van 10 maanden is vastgesteld dat er sprake is van een visuele stoornis.

Een aantal maanden later krijgen de ouders het advies het goede oog af te plakken.

Het jongetje, dat net van staan tot vrij lopen was gekomen, zag door het afplakken praktisch niets meer en tot lopen was hij niet meer te motiveren. In het intake rapport lezen we: 'de angst, die hij toen ontwikkelde, leek hem te blijven vergezellen'.

De ouders vertellen dat hun zoontje sinds een half jaar door de fysiotherapeut wordt behandeld, de grove motoriek is niet goed ontwikkeld. De cognitieve ontwikkeling lijkt conform kalenderleeftijd te verlopen, wel vallen faalangst en onzekerheid op.

De ouders geven aan dat zij niet goed in kunnen schatten of de beperkte visus een grote invloed heeft op het doen en laten van hun zoontje. Soms zijn zij verbaasd over wat hij allemaal ziet, de ene keer noemt hij het merk van de auto die door de staat rijdt, de andere keer raakt hij je in de supermarkt kwijt, terwijl je op een afstand van ongeveer vier meter staat. De ouders vragen om advies.

De vragen die over kinderen met een mogelijke visuele stoornis gesteld worden, zijn meestal niet spectaculair. Er is over het algemeen geen sprake van duidelijke stagnatie in de ontwikkeling of van grote gedragsproblemen. Wel zijn er gedragsaspecten die ouders, grootouders, leerkrachten en anderen niet begrijpen: wat is er toch aan de hand?

In eerste instantie komen ouders meestal met een vraag op oogheelkundig (en genetisch) gebied, in tweede instantie op ontwikkelingspsychologisch, opvoedkundig en onderwijskundig terrein.

De ernst van de stoornis en de invloed ervan op de ontwikkeling is, ook bij het vaststaan van de diagnose, niet altijd duidelijk. Soms maakt de visuele stoornis deel uit van een uitgebreider complex van stoornissen (syndroom), wat pas na gespecialiseerd onderzoek en/of in de loop van de tijd duidelijk wordt.

Onderkenning en diagnostiek moeten er toe leiden dat de juiste maatregelen kunnen worden genomen, opdat kind en gezin zich, gegeven de situatie, zo goed mogelijk kunnen ontplooiën.

Zoals al genoemd proberen verschillende deskundigen zich een indruk te vormen van de ontwikkeling van het kind. In de interdisciplinaire handelwijze staat echter niet de discipline, maar het kind in zijn totaliteit centraal.

Alle onderzoeken hebben tot doel:

- het tijdig onderkennen van stoornissen en/of risico's in de ontwikkeling;
- het tijdig komen tot het geven van informatie en een indicatie van behandeling, hulp en advies aan degenen die verantwoordelijk zijn voor de opvoeding, verzorging, scholing en/of behandeling van visueel gehandicapte kinderen en jongeren.

Maatschappelijk werkende, arts, oogarts, psycholoog, onderwijskundige en eventueel fysiotherapeut en logopedist, zoeken en beschrijven kenmerken van het kind en zijn omgeving. Zij geven een indruk van het huidige functioneren en het te verwachten functioneren op de kortere termijn en proberen een prognose te geven voor de ontwikkeling op langere termijn. Ook stellen zij indicaties voor (be)handelen.

De adviezen worden geformuleerd ten behoeve van de volwassenen die primair voor de ontwikkeling en opvoeding van het kind/de jongere verantwoordelijk zijn, opdat zij beter in staat zullen zijn emotioneel en/of instrumenteel de zorg voor het kind ter hand te nemen. Anders gezegd het team probeert te komen tot een gemeenschappelijke probleemdefinitie en tracht een gemeenschappelijke visie op de behandeling te ontwikkelen, waarna het in overleg met ouders/begeleiders tot besluitvorming kan komen.

9.3 Het oogheelkundig onderzoek

Het oogheelkundig onderzoek omvat de volgende onderdelen:

- inleidend gesprek;
- bepaling van de gezichtsscherpte;
- onderzoek van de ogen;
- oogheelkundige functieonderzoeken: gezichtsveldonderzoek, kleurenzien, donkeradaptatie, elektrofyysiologisch onderzoek.

De eerste drie onderdelen worden door de oogarts verricht, zonodig met assistentie van een technisch oogheelkundig assistent (TOA); de functieonderzoeken worden in

het algemeen door een TOA uitgevoerd. Niet alle functieonderzoeken worden bij ieder kind gedaan: welke onderzoeken er nodig zijn hangt af van de vraagstelling.

Inleidend gesprek

Het inleidend gesprek heeft tot doel zoveel mogelijk informatie over het kind te verkrijgen. Zwangerschap en bevalling, het tijdstip waarop voor het eerst problemen werden geconstateerd, de indruk die de ouders van het zien van hun kind hebben, de tot nu toe gedane onderzoeken en afwijkingen in de familie, al deze vragen hebben tot doel een indruk te krijgen van de problematiek en de achterliggende oorzaak. Tijdens het gesprek kan de oogarts het kind observeren: heeft hij aandacht voor zijn omgeving? Is hij lichtschuw? Zit hij overal met zijn neus bovenop? Hoe is zijn verstandelijke en motorische ontwikkeling? Evenals het gesprek met de ouders zijn deze observaties zeer belangrijk voor het stellen van een diagnose.

Bepaling van de gezichtsscherpte

De gezichtsscherpte is een maat voor het onderscheidingsvermogen van het oog. De bepaling van de gezichtsscherpte gebeurt met gestandaardiseerde tests, die zo gemaakt zijn dat op een bepaalde afstand (5 of 6 meter) het zien van de kleinste reeks letters een gezichtsscherpte van 100% of 1,0 betekent. Deze 1,0 wordt vaak uitgedrukt als 10/10 of 6/6; het getal boven de breuklijn geeft de afstand weer waarop de regel is gelezen. Een slechtziende, die pas op 1 meter ziet wat een normaalziend persoon op 6 meter kan zien, heeft een visus van 1/6; dit betekent dus, dat een slechtziende de afstand moet verkleinen om hetzelfde te kunnen onderscheiden als een normaalziend persoon. Slechtziende kinderen zitten om die reden vaak letterlijk met hun neus in een boek of heel dichtbij de televisie (wat overigens geen kwaad kan); voor schoolgaande kinderen kan het nodig zijn naar het bord te lopen om te lezen wat erop staat. Voor grotere kinderen en volwassenen worden testkaarten gebruikt met letters, cijfers of ringen met een opening (zgn. Landoltse ringen). Voor kleinere kinderen zijn er allerlei tests met symbolen, zoals de Stycartest (het vergelijken van losse letters) en E-haken. Voor baby's, peuters en meervoudig-gehandicapte kinderen worden de 'Tellerkaarten' gebruikt: grijze kaarten waarop aan een zijde een zwart-wit streep patroon te zien is. Ook al kunnen kinderen niets zeggen, toch kan er aan hun oogbewegingen gezien worden of ze de streepjes waarnemen. Door de kaarten aan te bieden op een vaste afstand en met steeds dunnere streepjes, kan de gezichtsscherpte worden bepaald.

Verder wordt er geprobeerd met speelgoed, kleine snoepjes, balletjes en dergelijke een zo goed mogelijke indruk van de gezichtsscherpte te krijgen.

Bij oudere kinderen wordt ook de gezichtsscherpte voor dichtbij opgenomen met behulp van leesteksten met verschillende lettergrootte of met symbolen (bijvoorbeeld E-haken) van verschillende grootte. De mogelijkheid tot lezen is bij slechtziende

kinderen vaak beter dan de gezichtsscherpte op afstand doet vermoeden, omdat het kind de kijkafstand heel klein kan maken.

Onderzoek van de ogen

Uitwendig onderzoek

Het uitwendig onderzoek begint met een inspectie van het hele kind: afwijkingen aan het gelaat, de handen, de oogleden e.d. Vervolgens wordt gekeken naar de oogstand, de oogbewegingen, het eventueel aanwezig zijn van nystagmus en de pupilreacties op licht.

Spleetlamponderzoek

Het voorste gedeelte van het oog (het hoornvlies, de voorste oogkamer, de iris en de lens) wordt onderzocht met een spleetlamp. De spleetlamp is een instrument dat een vergroot en stereoscopisch beeld van het oog geeft; voor kleinere kinderen of kinderen in een rolstoel kan een handspleetlamp gebruikt worden.

Oogfundusonderzoek ('spiegelen')

Het netvlies met bloedvaten en de oogzenuw kunnen worden bekeken met een oogspiegel (een lamp die een felle lichtbundel geeft) in combinatie met een lens die voor het oog wordt gehouden. Het netvlies kan het best bekeken worden met een verwijde pupil; hiervoor krijgt het kind druppeltjes met een pupilverwijdend middel, dat ongeveer een kwartier moet inwerken.

Skiascopie

Door een bewegende bundel licht door de verwijde pupil op het netvlies te laten vallen kan de brekingsafwijking van het oog worden bepaald. Bij grotere kinderen kan de brekingsafwijking (belangrijk voor een eventuele bril) worden bepaald met een refractometer.

Overige onderzoeken van het oog

Minder vaak bij kinderen uitgevoerde oogonderzoeken zijn: oogdrukmeting, echografie (onderzoek met geluidsgolven) en fluorescentie-angiografie (onderzoek van het netvlies met behulp van ingespoten contrastvloeistof).

Oogheelkundige functieonderzoeken

Gezichtsveldonderzoek

Het gezichtsveld is dat deel van de buitenwereld, dat we zien als we op een punt fixeren. Met het centrale deel van het oog (het gebied van de gele vlek) wordt scherp gezien: dit is het centrale gezichtsveld. Daaromheen ligt het perifere gezichtsveld, wat belangrijk is voor de oriëntatie en een waarschuwingfunctie heeft: komt er iets van de zijkant aan, dan wordt dat waargenomen met het perifere gezichtsveld voordat het scherp wordt gezien.

Het gezichtsveldonderzoek wordt gedaan met een perimeter: een halve holle bol waar het kind zo achter gaat zitten, dat het te meten oog zich precies in het centrum bevindt. Het kind moet een centraal lampje zo goed mogelijk fixeren; vervolgens worden er van opzij stilstaande of bewegende lichtjes geprojecteerd, waarvan het kind moet aangeven wanneer hij ze ziet; de lichtjes kunnen gevarieerd worden in helderheid en grootte. De resultaten worden vastgelegd in een schema en vergeleken met een normaal gezichtsveld.

Gezichtsveldonderzoek met behulp van een perimeter kan pas bij kinderen vanaf ongeveer 6 jaar gebeuren; bij jongere kinderen zal geprobeerd worden een indruk van het gezichtsveld te krijgen door naar de reactie te kijken op balletjes die van meerdere kanten worden aangeboden.

Kleurenzien

Kleuren worden waargenomen door de kegeltjes in het netvlies die zich voor het grootste deel in de gele vlek bevinden. Er zijn drie soorten kegeltjes: voor respectievelijk rood, blauw en groen, waarmee alle kleuren kunnen worden waargenomen; bij iedere kleur worden de drie soorten kegeltjes in een bepaalde verhouding geprikkeld. Als er een soort kegeltjes afwezig of minder gevoelig is, is er sprake van een kleurzienstoornis, in de volksmond meestal 'kleurenblindheid' genoemd; de meest voorkomende is de rood-groen-kleurenblindheid die geslachtsgebonden overerft (en dus hoofdzakelijk bij mannen voorkomt). Bij oogaandoeningen waarbij verlies of beschadiging van kegeltjes optreedt vermindert vaak eerst de gezichtsscherpte (de gele vlek waar de kegeltjes zich bevinden, is immers ook de plaats van het scherpe zien) en dan het kleurenzien.

Er zijn meer soorten kleurentesten:

Ishihara (pseudo-isochromatische test): tegen een gekleurde achtergrond moeten cijfers of figuurtjes herkend worden;

Farnsworth (sorteertest): het op volgorde leggen van gekleurde dopjes;

Anomaloscoop: kleuren moeten worden gemengd tot een overeengekomen standaardkleur.

Donkeradaptatie

Met behulp van de pupil en het netvlies is het oog in staat zich aan te passen aan zeer wisselende hoeveelheden licht. Bij veel licht vernauwt de pupil zich; in het netvlies reageren dan vrijwel alleen de kegeltjes. Naarmate het donkerder wordt, wordt de pupil wijder en reageren de kegeltjes steeds minder; beneden een bepaalde drempel reageren dan alleen de staafjes. Deze aanpassing aan de duisternis kan gemeten worden met een adaptometer, een halve bol waar het kind met zijn hoofd voor zit. Eerst wordt de bol fel verlicht, waardoor de staafjes uitgeschakeld worden; daarna wordt het volledig donker. In de bol wordt dan een wisselend fel lichtstipje geprojecteerd waarvan moet worden aangegeven wanneer het gezien wordt. De eerste 5 minuten reageren alleen de kegeltjes bij een hoge drempel; daarna gaan de staafjes reageren bij een lagere drempel.

Met behulp van deze test kan nachtblindheid worden aangetoond. Nachtblindheid komt voor bij aandoeningen waarbij er verlies is van het perifere gezichtsveld; de staafjes bevinden zich immers in het perifere deel van het netvlies. Dit is onder andere het geval bij retinitis pigmentosa.

Elektrofysiologisch onderzoek

Elektroretinografie (ERG)

Elektroretinografie wordt gedaan als er een vermoeden is, dat de staafjes en/of de kegeltjes niet goed functioneren. Lichtstimulatie van het netvlies doet in de staafjes en kegeltjes elektrische signalen ontstaan, die vervolgens door de oogzenuwen naar de hersenen worden geleid; door middel van elektroretinografie zijn deze signalen te registreren. Hiertoe wordt een contactlens op het oog aangebracht waaraan een elektrode zit; vervolgens worden er verschillende lichtprikkelers gegeven; de elektrische activiteit als antwoord op de lichtprikkelers wordt zo geregistreerd.

Elektro-oculografie (EOG)

De rustpotentiaal van het oog wordt bepaald door de registratie van de verandering van het elektrisch veld tijdens het bewegen van het oog. Bij dit onderzoek worden elektroden bij de ooghoeken en op het voorhoofd geplakt, waarna er naar een verspringend lampje moet worden gekeken.

Het EOG geeft informatie over de staaf- en kegelfunctie en kan helpen bepaalde diagnoses te stellen.

Visual Evoked Potentials (VEP)

De elektrische activiteit van de hersenschors als antwoord op lichtstimulatie wordt geregistreerd; deze activiteit geeft een indruk van het functioneren van de oogzenuw. Hiertoe worden elektroden op het hoofd geplakt, waarna het kind naar lichtflitsen of schaakbordpatronen moet kijken.

9.4 Psycho-diagnostisch onderzoek

Wanneer de psycholoog (of pedagoog) een kind ziet voor een psycho-diagnostisch onderzoek zal hij proberen op basis van de bevindingen te komen tot voorspellingen ten aanzien van het functioneren van het kind op de kortere en langere termijn. Ook zullen (ontwikkelings-) vragen beoordeeld worden en zal getracht worden via de diagnostiek te komen tot bruikbare en concrete, gedetailleerde adviezen. Naarmate het kind jonger is kan het moeilijker zijn om voorspellingen te doen. De psycholoog gaat op zoek naar informatie over het kind en diens situatie. Hij maakt daarbij gebruik van instrumenten als observatie (bijvoorbeeld met behulp van observatieschalen en screeningslijsten), van het diagnostisch interview en van genormeerde tests. Hij tracht te achterhalen op welke gebieden er problemen en achterstanden zijn, wat de aard van het probleem of de problemen is en hoe groot deze zijn. Daarnaast worden de sterke kanten in kaart gebracht: welke mogelijkheden heeft het kind (en zijn omgeving)?

De onderzoeken hebben als doel:

- voorspellingen te doen, bijvoorbeeld ten aanzien van het al dan niet succesvol kunnen functioneren in het regulier onderwijs;
- te beoordelen of en op welke gebieden specialistische begeleiding wenselijk is;
- zoeken naar mogelijke verklaringen voor gedrag;
- tijdig opsporen van kinderen en jongeren die risico lopen. Door vervolgens maatregelen te nemen, kan het optreden van problemen mogelijk worden voorkomen.

Het onderzoek richt zich onder andere op de ontwikkeling van functies: motoriek, zintuiglijk functioneren in het algemeen (horen, ruiken, voelen) en het visueel functioneren (zien) in het bijzonder. Er wordt ook gelet op contactname, aandacht, concentratie, impulsiviteit, activiteit, frustratie-tolerantie en afleidbaarheid. Daarnaast wordt de verstandelijke (cognitieve) ontwikkeling in kaart gebracht (niveau en structuur van de intelligentie, verworven kennis, begrijpen, verbale mogelijkheden, geheugen, concentratie) en de sociaal-emotionele ontwikkeling beoordeeld (gedragsobservatie, spelmogelijkheden, interesses, zelfbeeld, motivatie, inzicht en beleving van sociale situaties, stemming, temperament, angsten, omgaan met de handicap). Zelfredzaamheid, oriëntatie en mobiliteit worden door middel van specifiek verzamelde gegevens, gesprek en observatie in kaart gebracht. Tevens wordt getracht een indruk te verkrijgen van de beleving van het kind met betrekking tot vrienden, school, gezin, vrijetijdsbesteding en toekomst. Daarnaast worden uiteraard ook bepalende omgevingskenmerken in kaart gebracht.

Het onderzoeksmateriaal

Het meeste test- en onderzoeksmateriaal dat gebruikt wordt, is niet speciaal voor slechtzienden ontworpen of aangepast. Uitzonderingen zijn de Reynell-Zinkinschalen, de BOS 2 – 30, de ITVIC voor zeer slechtziende en blinde kinderen, de diagnostische

schalen van de Oregon, de Peabody en het Program to Develop Efficiency in Visual Functioning van Barraga (zie hoofdstuk 12).

Bij de niet aangepaste tests vindt doorgaans scoring plaats volgens de bestaande normering. Dit betekent dat de resultaten van het slechtziende kind vergeleken worden met de normgroep (ziende kinderen).

Door de aard van de beperking zijn de gestelde tijdslimieten voor slechtzienden vaak niet haalbaar. Om toch inzicht te krijgen in de cognitieve mogelijkheden wordt hen toegestaan deze limieten te overschrijden. De dan geboekte resultaten geven de onderzoeker een betere indicatie van het functioneren van het kind, echter met de kanttekening dat de prestatie behaald wordt onder voorwaarde dat er voldoende tijd is. Daarmee wordt tevens iets gezegd over het effect van de slechtziendheid op het functioneren.

Bij intelligentie-onderzoek is een discrepantie tussen een verbaal en een performaal IQ bij slechtzienden niet opmerkelijk. Het materiaal van een aantal performale subtests, zoals legpuzzels, doolhoven en substitutie, geeft de onderzochten doorgaans problemen.

Toch is het belangrijk zoveel mogelijk ook deze performale subtests af te nemen omdat zij, naast het (kwantitatief uitgedrukte) eindresultaat, goede gelegenheid bieden tot observatie van het oplossend handelen, het kijkgedrag, de globale en de detailwaarneming. Bij verbale subtests blijkt het soms gewenst meer door te vragen om (letterlijk en figuurlijk) inzicht te krijgen in het 'beeld' dat het kind zich gevormd heeft.

De onderzoeker zorgt ervoor dat de omstandigheden waaronder gewerkt wordt optimaal zijn wat betreft verlichting en contrast (zie hoofdstuk 12).

Vragenlijsten worden, indien nodig, vergroot. Het kan nodig zijn om de tijd die het invullen van vragenlijsten vraagt, over meer sessies te verdelen.

Na het afnemen van het onderzoeksmateriaal, begint voor de diagnosticus een belangrijk deel van zijn werk: het interpreteren van de gegevens en het vormen van een beeld van het kind. Daarbij dient de diagnosticus zijn opvattingen over de persoon en diens problemen volgens regels te toetsen of te controleren op feiten. Het is zeker in dit aspect van de diagnostiek dat de bekendheid met de visuele handicap belangrijk is. De ervaring leert dat onderzoekers die niet bekend zijn met de invloed van een visuele handicap, deze soms onderschatten, maar soms ook juist overschatten en ten onrechte de verklaring voor geconstateerde 'problemen' zoeken in de visuele handicap. Onderzoekers met veel ervaring in diagnostisch onderzoek van visueel beperkte kinderen ontwikkelen naast de 'geldende normen' een norm ten aanzien van de beoordeling van het functioneren van een slechtziend kind. Zij beschrijven hoe zij de ontwikkeling van het onderzochte kind beoordelen in vergelijking met ziende maar ook met visueel beperkte leeftijdsgenoten.

Zoals al genoemd is diagnostiek in de hulpverlening aan kinderen en jeugdigen een taak die door een multidisciplinair team wordt verricht. In de uiteindelijke advisering

zal de psycho-diagnosticus dus de onderzoeksbevindingen van de andere disciplines betrekken. Het team staat dan voor de taak de informatie te integreren tot een samenhangende theorie over het kind, op grond waarvan noodzakelijke beslissingen genomen kunnen worden. Het advies dat de cliënt krijgt zal behalve goed onderbouwd ook concreet uitvoerbaar moeten zijn en voldoende duidelijk en gedetailleerd omschreven. Tevens behoort tot de advisering een voorstel hoe de hulp vorm krijgt, wie een en ander begeleidt en/of zorg draagt voor een regelmatige toetsing of evaluatie.

9.5 Pedagogisch-didactisch onderzoek

Elk kind en elke jongere brengt een belangrijk deel van het leven op school door. Het is een periode waarin het kind een aantal belangrijke vaardigheden leert: lezen, schrijven, rekenen en wiskunde. Het is een plek waar het gedurende vele jaren kennis maakt met de wereld in de naaste omgeving, maar ook verder weg: andere landen en volken. Het maakt kennis met de geschiedenis en inrichting van de eigen gemeenschap en de staat en leert hoe andere volken geleefd hebben en hoe hun cultuur tot ontwikkeling is gekomen. De natuur wordt ontsloten in vakgebieden als biologie, natuur- en scheikunde.

Bovendien leert het kind zich met concentratie en volharding aan een taak te wijden en met anderen samen te werken. Als de vele eisen die een school stelt goed zijn afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van een kind, zal het een gevoel van competentie ontwikkelen: weet hebben van eigen mogelijkheden en hoe deze te gebruiken.

In het pedagogisch-didactisch onderzoek wordt het kind als schoolkind geobserveerd en onderzocht. Zijn de schoolresultaten in overeenstemming met de mogelijkheden en beperkingen van de leerling? Zijn er oorzaken aan te wijzen van een eventueel achterblijven van de resultaten? Hoe beleeft het kind de schoolsituatie met haar eis om prestaties te leveren? Hoe beleeft het kind zichzelf in relatie met groepsgenoten? Hoe kunnen mogelijke uitingen van onlust verklaard worden? Bij de kinderen en jongeren die wij in dit boek op het oog hebben, spelen de verschillende dimensies van slechtheden een niet te onderschatten rol bij het totale schoolleven. Op grond van de resultaten van pedagogisch didactisch onderzoek wordt een beschrijving gegeven van de slechtheden van de leerling in onderwijsleer-situaties wat betreft leergedrag en vorderingen op een aantal belangrijke leergebieden. Specifiek daarbij is dat een inschatting wordt gemaakt van het aandeel van de visuele beperking in het functioneren van de leerling en van de mogelijkheden die er zijn om te compenseren. Evenals bij het psycho-diagnostisch onderzoek wordt bij het pedagogisch-didactisch onderzoek vanuit een vraagstelling gewerkt: wat is de hulpvraag van dit slechtheden schoolkind en welk onderwijskundig antwoord kan daarop gegeven worden?

Een onderwijskundig medewerker van de onderwijsinstelling voor visueel gehandicapten, vaak een orthopedagoog, neemt dit pedagogisch-didactisch deel van het totale onderzoek voor zijn of haar rekening.

Veel slechtzijnde kinderen die voor een adviesonderzoek aangemeld worden bij een centrum voor visueel gehandicapten zijn nog in de kleuterfase en bezoeken groep 2 van een basisschool. Het onderzoek bij deze kinderen richt zich in het bijzonder op de ontwikkeling van de algemene leervoorwaarden zoals taakgerichtheid, zelfstandigheid, concentratie en zelfvertrouwen. Daarnaast wordt gekeken naar het beheersen van meer specifieke vaardigheden die de basis vormen voor het leren lezen, schrijven en rekenen in groep 3: de verschillende aspecten van de taalontwikkeling, getalbegrip, de oog-handcoördinatie en de fijne motoriek.

Bij het onderzoek van deze kinderen wordt gebruik gemaakt van toetsen.

Geobserveerd wordt dan ook hoe de leerling de taken uitvoert. Op grond van zijn specifieke deskundigheid interpreteert de onderzoeker een mogelijk verschil tussen de op grond van de leeftijd te verwachten resultaten en de feitelijke prestaties van het kind. Belangrijk is hierbij de inschatting van de invloed van de visuele beperking op het functioneren van de leerling.

Een belangrijke aanvulling op de onderzoeksresultaten zijn de gegevens die door de leerkracht over het kind worden verstrekt aan de hand van een vragenlijst. Indien de onderzoeker dat nodig vindt, observeert hij de leerling in de groep. Zodoende kan een totaalbeeld verkregen worden van het functioneren in de feitelijke onderwijs situatie. Ook de visie van ouders wordt in de beoordeling betrokken.

Bij basisschoolleerlingen vanaf groep 3 en leerlingen in het voortgezet onderwijs richt het onderzoek zich vooral op de vorderingen van de instrumentele vaardigheden als technisch en begripend lezen, schrijven en rekenen, en het gebruik van naslagwerken zoals woordenboeken en atlas.

De instrumentele vaardigheden worden onderzocht met gangbare tests, die ook voor zijnde leerlingen worden gebruikt. Dit maakt vergelijking tussen de prestaties van slechtzijnden en zijnden mogelijk. Een dergelijke vergelijking is nuttig, omdat veel slechtzijnde leerlingen regulier onderwijs volgen. Aangezien veel slechtzijnden een lager leestempo hebben, worden ook aangepaste versies (tijdsverlenging) gebruikt.

Daardoor kan deze groep leerlingen ook aan de moeilijker opgaven van een test toekomen en kan een realistischer beeld van de vorderingen verkregen worden.

Zodoende kan een antwoord gegeven worden op de vraag in welke mate de prestaties, vooral het tempo, beïnvloed worden door de slechtheid en of mogelijk sprake is van leerstoornissen. Tevens wordt vastgesteld welke eisen gesteld moeten worden aan lettergrootte, illustraties en het gebruik van het schoolbord. Door middel van een uitgebreide vragenlijst wordt informatie ingewonnen bij de onderwijsgeevenden en indien nodig bezoekt de onderzoeker de school van de leerling.

De onderzoeksresultaten hebben tot doel te adviseren over de onderwijsbehoefte van de slechtzijnde leerling. Het advies kan luiden dat de leerling aangewezen is op speciaal onderwijs in een onderwijsinstelling voor visueel gehandicapten of dat voortzetting van een bezoek aan het regulier onderwijs met ambulante onderwijskundige begeleiding mogelijk is. Het onderzoeksverslag is altijd voorzien van een

aantal onderwijskundige aandachtspunten. Deze kunnen richtsnoer zijn voor een op te stellen handelingsplan.

Aan het eind van elk schooljaar moet een advies worden uitgebracht omtrent terugplaatsing of overplaatsing van de leerling naar het regulier onderwijs of een andere vorm van (voortgezet) speciaal onderwijs. De school kan daarvoor gebruikmaken van aanwezige gegevens over de leerling of een herhalingsonderzoek doen. De bereikte resultaten van het onderwijs en het handelingsplan worden geëvalueerd. Bezien wordt of het onderwijs werkelijk past bij de pedagogisch didactische behoeften en de mogelijkheden van de leerling. Deze jaarlijkse herbeoordeling kan resulteren in een herziening van het eerder gegeven advies of continuering van plaatsing van de leerling in het speciaal onderwijs.

Bij de afsluiting van de periode dat een leerling het speciaal onderwijs bezoekt vindt er een eindonderzoek plaats. De ervaringen opgedaan in die periode dienen als basis voor een advies met betrekking tot een geschikte voortgezette opleiding.

9.6 Kinderfysiotherapeutisch onderzoek

De motorische ontwikkeling van slechtziende kinderen onderscheidt zich ten opzichte van kinderen zonder visuele problemen. Als bij slechtziende kinderen de ontwikkeling van de motoriek traag of afwijkend verloopt in vergelijking met andere slechtziende kinderen, is het verstandig om kinderfysiotherapeutisch onderzoek te verrichten, met name naar de kwaliteit van het bewegen. Om adequaat motorisch te functioneren moeten de perceptuo-motorische basisvoorwaarden aanwezig zijn. Met perceptuo-motoriek wordt bedoeld het onverbreekbaar samenspel van de zintuigfuncties en het bewegingsapparaat bij het leren, organiseren en coördineren van activiteiten. Met behulp van een kinderfysiotherapeutisch onderzoek kan een indruk worden verkregen van het motorisch functioneren zowel kwalitatief als kwantitatief, indien mogelijk in vergelijking met het gemiddelde niveau van andere slechtziende kinderen van dezelfde leeftijd.

Waar kijkt de fysiotherapeut naar?

Aan het fysiotherapeutisch onderzoek zijn twee aspecten te onderscheiden:

1. Kwantitatief: motometrisch onderzoek. Beoordeeld worden fijn motorische vaardigheden, bijvoorbeeld kralen rijgen, schrijven en algemeen lichamelijke vaardigheden zoals lopen over een evenwichtsbalk, hardlopen, springen en hinkelen.

2. Kwalitatief: motoscopisch onderzoek. Al zeer vroeg kan er gericht gekeken worden naar de ontwikkeling van de motoriek: onder andere naar de controle van de houding van het hoofd, het reiken, grijpen, omrollen, het komen tot zit, kruipen, het komen tot staan en het lopen. Bij dit soort onderzoek wordt de kwaliteit van de motoriek beoordeeld: bijvoorbeeld met betrekking tot het gaan zitten is niet het moment waarop het kind kan gaan zitten belangrijk (kwantiteit), maar hoe het kind dat doet (kwaliteit).

De gebruikte tests

Welke motorische tests worden gebruikt om te bepalen of een kind functioneert op leeftijdsniveau, rekening houdend met zijn slechthoortheid?

De Bayley ontwikkelingsschalen van 2 tot 30 maanden

Deze test bestaat uit twee onderdelen. Met het tweede onderdeel, de motorische schaal, kan o.a. beoordeeld worden hoe het kind gaat staan, hoe het staat, hoe het loopt en hoe het zit. Deze test is goed bruikbaar om het niveau van het motorisch functioneren te bepalen. Er bestaat een aanpassing van de BOS 2 – 30 voor slechthoorende Nederlandse kinderen.

De Körperkoordinationstest für Kinder

Deze test voor 4 tot en met 14 jarigen onderzoekt de algemeen motorische vaardigheden (motometrisch). De test bestaat onder meer uit de onderdelen: dynamisch evenwicht, hinkelen, zijwaarts heen-en weer springen en het zich zijwaarts kunnen verplaatsen in de ruimte. Er bestaat een aanpassing voor blinde en slechthoorende Nederlandse kinderen. Uit onderzoek met de KTK blijkt dat motorisch normale, slechthoorende kinderen een motorische achterstand vertonen ten opzichte van motorisch normale leeftijdsgenoten zonder visuele problemen. Bovendien lijkt dit verschil groter te worden met een toename van de leeftijd. Hiermee wordt de noodzaak van een geschikte test en een eigen normgroep voor de normale ontwikkeling van slechthoorende en blinde kinderen duidelijk.

Ook worden de twee volgende testen veel toegepast, waarvoor geen aanpassing voor slechthoorende kinderen bestaat:

ABC test voor 6 tot en met 9 jarigen

Deze test wordt gebruikt voor onderzoek van de fijne motoriek en de algemene lichamelijke vaardigheid.

Movement ABC

Deze test, bedoeld voor 4 tot en met 12 jarigen onderzoekt onder meer de handvoorkeur, de balvaardigheid en het statisch en dynamisch evenwicht.

Recent is door Reimer en anderen een test ontwikkeld voor de fijne motoriek, die een aanpassing is van onderdelen van de ABC en de Movement ABC en van de test van Kinaesthetic Sensitivity. Deze test is ontworpen voor blinde en slechthziende kinderen.

De fysiotherapeut let in het onderzoek verder op:

- automatische reacties: opricht- en evenwichtreacties, steunen opvangreacties;
- tonus (mate van spierspanning): in rust en tijdens beweging;
- sensibiliteit (gevoel): vitaal (tast, pijn en temperatuur) en gnostisch (bewegingsgevoel, bewegingsrichtinggevoel, houdingsgevoel en het kunnen herkennen van een voorwerp zonder de ogen in te schakelen);
- houding: een goed opgerichte houding (alignment) kunnen opbouwen;
- spierkracht: voldoende spierkracht moet aanwezig zijn onder meer om de houding zowel statisch als dynamisch te kunnen handhaven, voor hoofden romp-balans, schouder en heupstabiliteit, enzovoort;
- gewrichtsmobiliteit: te weinig of te veel bewegingsmogelijkheid in een of meerdere gewrichten: hypo-respectievelijk hypermobiliteit;
- spierlengte: spieren kunnen verkort zijn en een adequate wijze van bewegen nadelig beïnvloeden;
- energievoorziening zoals stofwisseling, circulatie en ademhaling.

De fysiotherapeut vormt zich ook een idee over: sociaal contact, gedrag, begrijpen van de opdrachten, concentratie, motivatie, zelfvertrouwen, faalangst en lichamelijke conditie en indien de ouders aanwezig zijn wordt een indruk gevormd van de omgang van ouder en kind.

Om een zo compleet mogelijk beeld van het kind te krijgen, wordt de beschikbare informatie over het kind gebruikt:

- ouders/gezin, spelgedrag, ontwikkeling, schoolprestaties en sociale interacties;
- persoonlijke kenmerken zoals intelligentie, karakter, leergedrag, verwerkingsstrategieën;
- resultaten van eventueel neuropsychologisch onderzoek, dat onder meer informatie kan verschaffen over lichaamsbesef, ruimtelijke oriëntatie en vormherkenning.

De resultaten van het fysiotherapeutisch onderzoek

Wat levert het fysiotherapeutisch onderzoek op, welke conclusies kunnen worden getrokken en welke adviezen worden gegeven?

Het algehele niveau van het motorisch functioneren wordt zowel kwalitatief als kwantitatief bepaald. De motometrische resultaten worden indien mogelijk vergeleken met andere slechthziende kinderen van dezelfde leeftijd. Wat de motoscopische resultaten betreft kan bij het algemeen motorisch functioneren opgevallen zijn dat bijvoorbeeld het evenwicht onvoldoende is, er sprake is van asymmetrisch motorisch

functioneren, houterig bewegen, bewegingsangst, onvoldoende motorisch ritmegevoel en lage bewegingssnelheid.

Bij de fijne motoriek kan er bijvoorbeeld sprake zijn van onvoldoende oog/hand coordinatie, onvoldoende samenwerking van de handen, trage uitvoering van de opdrachten, moeite met het kruisen van de middellijn, gebogen houding tijdens het uitvoeren van de opdrachten.

Indien er vastgesteld wordt dat de motorische ontwikkeling afwijkt van de norm en problemen geeft in het dagelijkse leven kan er besloten worden om fysiotherapeutische interventie te laten plaatsvinden.

Bij kinderen met een leerachterstand en slechtziendheid is het van belang vooral te kijken hoe zij de opdrachten uitvoeren. Wanneer deze kinderen aangemeld worden voor een onderzoek zal bij een eventuele fysiotherapeutische interventie ingeschat moeten worden wat optimaal haalbaar is met het oog op het functioneren in het dagelijks leven, zowel thuis als op school. Overleg met de leden van het interdisciplinair team is dan noodzakelijk.

9.7 Tot slot

Ter afsluiting van dit hoofdstuk nog even terug naar enkele opmerkingen uit de inleiding: 'diagnostiek dient te leiden tot gewenste, bruikbare en concrete, gedetailleerde adviezen' en 'de ernst van de stoornis en de invloed ervan op de ontwikkeling is, ook bij het vaststaan van de diagnose, niet altijd duidelijk'.

Samenvattend kunnen we concluderen dat gespecialiseerd, interdisciplinair onderzoek:

- tot doel heeft het tijdig onderkennen van stoornissen of risico's in de ontwikkeling en het inzicht krijgen in de mogelijkheden en beperkingen van het kind;
- een bijdrage levert aan het informeren en adviseren van ouders (en kind);
- de basis vormt voor hulp en begeleiding in opvoeding en onderwijs van slechtziende kinderen.

De adviezen worden geformuleerd ten behoeve van de volwassenen, die primair voor de ontwikkeling en opvoeding van het kind/de jongere verantwoordelijk zijn, opdat zij beter in staat zullen zijn emotioneel en/of instrumenteel de zorg voor het kind ter hand te nemen.

Diagnostiek en onderkenning moeten er toe leiden dat tijdig de juiste maatregelen genomen kunnen worden opdat kind en gezin zich, gegeven de situatie, zo goed mogelijk kunnen ontplooiën.

In de interdisciplinaire handelwijze staat niet de discipline, maar het kind in zijn totaliteit centraal.



Levien Nieuwenhuis

10 Opvoeding in het gezin

Diety Gringhuis en Paula van Woudenberg

10.1 Inleiding

In het woordenboek vinden we bij opvoeden: 'grootbrengen; het lichamelijk en psychisch vormen' – een actieve bezigheid dus. Een bezigheid waar ouders veel tijd, liefde en energie in investeren. Ouders hebben daar ook verwachtingen bij: je voedt immers op UA . . .

Wanneer de opvoeding niet werkt, als er in de ontwikkeling van het kind problemen ontstaan of wanneer de opvoeding andere (onverwachte) eisen stelt – bijvoorbeeld wanneer blijkt dat een kind gehandicapt is – brengt dit ouders in de war.

Een groot deel van dit boek gaat over ontwikkeling. Dit hoofdstuk handelt over de relatie tussen ontwikkeling en opvoeding, met het accent op de opvoeding: welke rol kunnen opvoeders spelen in de ontwikkeling van het kind? Vervolgens bespreken we wat slechtzienheid betekent voor de opvoeding: welke (andere) eisen stelt slechtzienheid aan de opvoeders, welke vragen kunnen ouders tegenkomen, hoe vinden zij daar zelf een antwoord op en welke rol kunnen (al dan niet professionele) anderen daarbij spelen.

Ten slotte komt een aantal meer specifieke aspecten van de opvoeding van slechtzienende kinderen aan de orde, zoals: de andere kinderen in het gezin, wat betekent het als ook de ouder(s) visueel gehandicapt is (zijn), wat te doen bij stereotiep gedrag en wat kun je het kind zelf vertellen.

Veel ontwikkelingshoofdstukken in dit boek zijn geschreven vanuit het perspectief van het kind. Dit hoofdstuk is vooral vanuit het perspectief van de opvoeder(s) geschreven.

Ergens in dit hoofdstuk wordt gezegd: opvoeden is een verantwoordelijke taak die je als ouder het ene moment volmaakt gelukkig kan maken en het volgende moment tot wanhoop brengt, maar die de meeste ouders goed volbrengen – zo ook de opvoeding van slechtzienende kinderen.

Dit hoofdstuk gaat dan ook over het gewone en ongewone in het opvoeden van een slechtzienend kind.

10.2 Ontwikkeling en opvoeding: wat hebben ze met elkaar te maken?

Hoewel ook baby's selectief op hun omgeving blijken te reageren en al snel door middel van hun gedrag leren hun omgeving te beïnvloeden, wordt het gedrag van een pasgeboren baby voor een groot deel veroorzaakt door reflexen. Huilen, drinken en

kijken zijn in die fase gedragingen die direct voortkomen uit het kind zonder tussenkomst van buitenaf en zonder bewuste beïnvloeding door het kind zelf. Het gedrag van een volwassene daarentegen, wordt in grote mate door hemzelf gestuurd, onder invloed van bewuste processen en van de situatie.

Wat beïnvloedt deze ontwikkeling?

Uiteraard speelt rijping een belangrijke rol. Een baby kan nog niet leren fietsen omdat hij daar niet de fysieke mogelijkheden toe heeft. Een intelligent, zesjarig kind is niet in staat een ingewikkelde rekenkundige vergelijking op te lossen, omdat zijn verstandelijke vermogens – in dit voorbeeld om abstracte relaties te leggen – nog onvoldoende ontwikkeld zijn. Rijping beïnvloedt dus de ontwikkeling, maar er is meer. Leren is een ander aspect. Wanneer een kind lichamelijk 'rijp' is om te leren zwemmen, zal het dit nog niet vanzelf kunnen. Kinderen leren op zeer veel manieren; door zien (hoe bewegen de anderen zich in het zwembad), door doen (na één, tien of vijftig keer proberen, heb je de slag te pakken) en door mondelinge informatie (Intrekken, spreid, sluit!').

De vraag of ontwikkeling nu vooral bepaald wordt door rijpings- en aanlegfactoren of door omgevingsfactoren zoals opvoeding is lange tijd onderwerp van discussie geweest (de 'nature-nurture' discussie).

Pas in de jaren zestig raakte men meer overtuigd van de invloed van beide (en hun onderlinge wisselwerking) op de uiteindelijke vorming van een mens en dat is een positieve gedachte; het veronderstelt immers dat ontwikkeling te beïnvloeden is. Het betekent echter ook een 'opdracht' voor diegenen die verantwoordelijk zijn voor het kind; meestal de ouder(s).

Daarbij is het van belang ons te realiseren dat de mens van nature gericht is op ontwikkeling. Ontwikkelen en opvoeden zijn dan ook niet twee zaken die elkaar bijten, integendeel: de componenten veronderstellen elkaar, ze zijn complementair» Opvoeden is gericht op ontwikkelen en het kind verwacht dit ook. In deze relatie is de opvoeder voorbeeld, zorgt hij voor een veilig, groeibevorderend klimaat en schept situaties/omstandigheden die het kind optimale kansen tot ontplooiing geven.

Kort samengevat kunnen we dus zeggen dat ontwikkeling wordt beïnvloed door aanlegfactoren en omgevingsfactoren. De mens is van nature gericht op ontwikkeling en ontplooiing. Opvoeden is gericht op het optimaliseren van (de voorwaarden voor) deze ontwikkeling.

10.3 Opvoedingsstijlen

De doelen die ouders zich in de opvoeding stellen zijn op meerdere manieren te bereiken en daarbij zijn verschillende opvoedingsstijlen te onderscheiden. Factoren die de opvoedingsstijl bepalen, zijn onder meer: de eigen genoten opvoeding,

persoonlijke eigenschappen, normen en waarden, omstandigheden, voorbeelden uit de omgeving en ervaring met eerdere kinderen. Ook de eigenschappen van het kind spelen een belangrijke rol en zo kan opvoeden gezien worden als een proces van voortdurende wederzijdse beïnvloeding van opvoeder en kind. Wanneer ouders samen een kind opvoeden, komen twee opvoedingsstijlen bij elkaar. Dan is het van belang dat ouders proberen zich gezamenlijke doelen te stellen en zich een idee vormen over hoe hun kind opgroeit en hoe zij hem later graag als volwassene zien. In de wijze waarop ouders dit vervolgens willen bereiken, zullen zij hun eigen, bij hen passende vorm kiezen.

Niet alleen ouders bepalen doelen, ook de maatschappij geeft haar definitie aan 'de geslaagde volwassene'. De mate waarin iemand slaagt in de maatschappij hangt mede af van heersende normen en waarden en de eisen die de maatschappij stelt. Opvoeden gebeurt dus niet geïsoleerd maar in een sociale en maatschappelijke context.

Tot zover het 'gewone' opvoeden. Een verantwoordelijke taak die je als ouder het ene moment volmaakt gelukkig kan maken en het volgende moment tot wanhoop brengt, maar die de meeste ouders goed volbrengen.

10.4 Als opvoeden niet meer vanzelfsprekend lijkt

Zoals in hoofdstuk 1 werd beschreven, hebben ouders bij de komst van een kind verwachtingen en ideeën over de opvoeding. Wanneer blijkt dat hun kind slechtziend is, betekent dit in eerste instantie een 'streep door de rekening'. Het vanzelfsprekende in de opvoeding wordt problematisch doordat verwachtingen van ouders en de normen zoals die in diverse milieus leven niet meer van toepassing lijken wanneer het gaat om een kind met een handicap. Er kan een 'pedagogisch vacuüm' ontstaan: een impasse van niet weten en niet kunnen. En terwijl het vanzelfsprekende van de opvoeding wegvalt, zijn er tegelijk minder mogelijkheden voor opvoeders om te leren door 'modeling': burens, vrienden en familie lijken ineens geen voorbeeld meer voor de opvoeding van dit slechtziende kind.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat het gezin in deze periode onder spanning komt en er een fors beroep gedaan wordt op de onderlinge relaties in het gezin; ieder heeft een eigen manier van reageren op een dergelijke ingrijpende gebeurtenis en ook partners kunnen daarin verschillen. De wijze waarop partners hun gezamenlijke betrokkenheid op het kind, de pijn en het verdriet en elkaars reacties ervaren, kan het verwerken voor ieder van hen zowel moeilijker als makkelijker maken. Bovendien krijgen ouders te maken met zeer uiteenlopende reacties van de omgeving; variërend van ontwijken tot het overladen met goedbedoelde maar ongevraagde adviezen, die ouders het gevoel kunnen geven dat iedereen behalve zij zelf weet hoe dit kind op te voeden. En dat bevordert niet bepaald het gevoel van competentie bij de opvoeders.

Het belang van zelfvertrouwen

Een van de risico's is dat ouders zich (blijvend) onzeker voelen over de opvoeding. Slechtziendheid is wat dat betreft een lastige handicap: weten dát je kind slecht ziet, geeft meestal nog geen informatie over wat het kind ziet, wat het kan en wanneer je bijvoorbeeld wel of niet moet helpen.

We spreken over een risico omdat onzekerheid bij de opvoeders niet zelden onzekerheid bij het kind tot gevolg heeft. En dat terwijl het juist voor een gehandicapt kind van belang is dat het voldoende zelfvertrouwen opbouwt. Zelfrespect is het meest bepalend voor de wijze waarop de slechtziende functioneert op het gebied van zelfstandigheid, relaties en toekomstverwachtingen; meer dan bijvoorbeeld de mate van slechtziendheid (het feitelijke lichamelijke onvermogen). In een maatschappij die niet gewend is om te gaan met slechtziendheid zal de slechtziende zelf moeten leren initiatief te nemen op velerlei terreinen (contacten leggen, uitleg geven over de slechtziendheid, hulp vragen, letterlijk vooraan gaan staan) en ook daarvoor is een positief zelfbeeld voorwaarde.

Op twee niveaus is dus het verkrijgen van zekerheid, het gevoel het hoofd te kunnen bieden aan de handicap (coping) belangrijk. Allereerst voor de ouders die moeten gaan ontdekken dat zij tot veel in staat zijn en – met meer of minder begeleiding – ook hun slechtziende kind kunnen opvoeden. En voor het kind zelf dat met ouders die vertrouwen hebben in wat hij kan – de kans krijgt voldoende vertrouwen in zichzelf te ontwikkelen.

Op weg naar een nieuw evenwicht

Geconfronteerd met de handicap van hun kind staan opvoeders dus voor de opgave een nieuw evenwicht te vinden van waaruit met vertrouwen en plezier de opvoeding van het kind ter hand genomen kan worden. Wanneer ouders plezier (gaan) ervaren aan de opvoeding, aan de dagelijkse ervaringen en interacties met hun kind, komt dit de ontwikkeling ook ten goede.

Of, hoe en hoe snel het gezin dit nieuwe evenwicht vindt, is niet alleen afhankelijk van het aanpassingsvermogen van het gezin, de reactie van de omgeving en de opvoedingsstijl van ouders maar ook van de eigenschappen van het kind zelf: het kind is immers meer dan zijn visuele beperking.

Het is belangrijk dat ouders in die eerste fase te horen krijgen dat de meeste ouders er zeer wel in slagen hun visueel gehandicapte kind op te voeden. Het is immers een natuurlijke reactie van mensen wegen te vinden om veranderende omstandigheden het hoofd te bieden. Ieder doet dat op zijn eigen wijze, gebruik makend van zijn eigen 'coping-strategieën' (hoofdstuk 1) en er is niet één goede manier.

Er zullen uiteraard ook vragen of twijfels blijven: die passen bij opvoeden. Het is echter belangrijk dat ouders zich niet onzekerder voelen dan nodig is.

Meer vragen over de opvoeding dan gewoon en minder houvast aan eigen ervaring en intuïtie en aan de omgeving is voor de meeste opvoeders de beginsituatie. Opvoeders hebben in deze periode behoefte aan steun – in velerlei opzichten. Allereerst is steun vanuit de eigen omgeving heel belangrijk, daarnaast kan het goed zijn een beroep te doen op meer professionele opvoedingsondersteuning om samen te werken aan een 'nieuw' opvoedingsperspectief.

10.5 Opvoedingsondersteuning

Slechtziendheid komt zo weinig voor dat ouders zelden in hun eigen omgeving mensen kennen die hier ook bekend mee zijn. De artsen met wie ouders in de eerste periode contact hebben, zullen hen vooral inlichten over de medische aspecten van de slechtziendheid. Voor vragen over de consequenties ervan voor het kind en voor hen zelf als opvoeders kunnen ouders terecht bij werkers in de hulpverlening aan visueel gehandicapten.

Het doel van opvoedingsondersteuning

Het uiteindelijke doel van opvoedingsondersteuning is het gezin toe te rusten met die 'instrumenten' die het nodig heeft om blijvend zelf de vragen en eisen die de opvoeding stelt aan te kunnen, opdat het gezin zich daarin zekerder en meer competent voelt.

De activiteiten zijn dus niet gericht op herstel van de functie (de aandoening blijft), noch op herstel van functionaliteit (het kind gaat ook niet beter zien) maar op herstel van waardigheid in maatschappelijke of morele zin (het kind kan wel leren omgaan met de handicap – in al zijn facetten). In dit verband zouden we de al eerder geïntroduceerde term 'coping' willen omschrijven als 'alle activiteiten tezamen met het kind en ouders waarin (ouders en) kind geleerd wordt op een effectieve manier met moeilijke situaties binnen- en buitenshuis om te gaan, daarbij rekening houdend met de eigen beperkingen als ook met de 'beperkingen' van de omgeving'.

Werkwijze: het proces van opvoedingsondersteuning

Vragen van ouders

Ouders hebben in de eerste plaats behoefte aan een mogelijkheid zich te uiten, aan erkenning van hun gevoelens, aan steun en begrip en werkelijke interesse (empathie). Ook vragen zij daadwerkelijke ondersteuning bij soms heel praktische zaken.

Er zijn vragen over het voorbereiden van kinderen op doktersbezoek en onderzoeken, over aanpassingen, voorzieningen en diensten, financiële regelingen en uiteraard op pedagogisch, psycho-sociaal en maatschappelijk gebied: wat zijn de consequenties van de handicap en hoe kan ik met dit kind omgaan? Ook nadat ouders de eerste informatie van de arts hebben gekregen, blijven er vragen over de aandoening zelf; over de oorzaak, het verloop, eventuele behandelingswijzen en/of aanpassingen (hoofdstuk 1).

De eerste contacten

Een belangrijke doelstelling van professionele werkers in de eerste periode dat zij in contact komen met een gezin, is het gezin te helpen het evenwicht te herstellen en voorwaarden te scheppen zodat ouders en kind(-eren) zelf zo goed mogelijk de draad weer kunnen oppakken. Dit begint met het gezin te helpen zijn prioriteiten en behoeften vast te stellen. Voorwaarde daarbij is actief te luisteren naar de wijze waarop ouders zelf hun vragen formuleren en het gezin de gelegenheid te bieden hun eigen kracht en mogelijkheden te ontdekken en aan te wenden om die problemen op te lossen die voor hen prioriteit hebben. Gebleken is dat gezinnen beter gebruik maken van adviezen die betrekking hebben op vragen die zij zelf belangrijk vinden.?

In de eerste fase dient het hulpaanbod onder meer te bestaan uit goede diagnostiek, het opbouwen van een relatie met het gezin, het ontdekken en ontwikkelen van 'natuurlijke' ondersteuning vanuit de eigen omgeving van het gezin, het stellen van doelen en het formuleren van de stappen om die doelen te bereiken.

Inzicht in de mate waarin de geboorte van een visueel gehandicapt kind van invloed is op het gezin is vaak voorwaarde voor het begrijpen van de interactie tussen de gezinsleden onderling en tussen het gezin en de werkers. Er kan bij de ouders – meer of minder bewust – sprake zijn van schuldgevoelens, gevoelens van onzekerheid en angst (hoofdstuk 1). Het kan zijn dat zij (nog) geen ver-

Wanneer de slechtziendheid pas later wordt onderkend, kunnen nog andere reacties een rol spelen. Ouders kunnen zich schuldig voelen over het feit dat zij niet eerder in de gaten hadden dat er iets met hun kind aan de hand is. Wanneer ouders al wel langer twijfelden over de ontwikkeling van hun kind, kan de uiteindelijke onderkenning een bevestiging (en opluchting) betekenen, maar ook boosheid ten opzichte van de artsen is niet ongewoon.

Bovendien hebben ouders bij een later onderkende slechtziendheid al langere tijd een 'normaal' verwachtingspatroon en toekomstperspectief opgebouwd. De confrontatie met de handicap kan dan extra hard aankomen.

Het herkennen en onderkennen van de fase waarin ouders zich bevinden, de emoties en gevoelens die op dat moment een rol spelen, is van belang wanneer ouders en begeleider samen begeleidingsdoelen gaan formuleren.

Copingstijlen en opvoedingsstijlen van ouders

Daarbij is ook van belang de eigen copingstijlen van de gezinsleden (en op wat oudere leeftijd uiteraard ook van het kind zelf) te leren kennen (zie hoofdstuk 1). Hoe zijn zij in het algemeen gewend hun problemen op te lossen? Een gezin dat van nature niet gewend is veel te praten over bijvoorbeeld eigen emoties, zal in eerste instantie niet gebaat zijn bij diepgaande, op beleving gerichte gesprekken. Andere ouders zullen eerst hun verhaal kwijt moeten (soms meerdere keren) voor- dat ze tot handelen komen. Weer een ander heeft vooral behoefte aan informatie en wil bijvoorbeeld alles lezen wat er over de aandoening geschreven is. Boven- dien kunnen ouders daarin onderling verschillen: de één wil praten, de ander doen. De begeleiding zal erop gericht zijn de positieve coping-strategieën van een gezin te identificeren en van daaruit de hulpverlening op te bouwen.

Een ander aspect waar de werker inzicht in moet verkrijgen, zijn de ideeën van ouders over opvoeding, hun verwachtingen, de doelen die zij zich hebben of had- den gesteld. En hoe denken zij hun doelen te bereiken, welke rol geven zij zichzelf daarin als opvoeder. In welke mate is er bij ouders wat betreft de opvoeding sprake van een externe of een interne 'locus of control', met andere woorden: een opvoeder die meent niet of nauwelijks invloed te hebben op de ontwikkeling van zijn kind en er van uit gaat dat die ontwikkeling door aangeboren eigen- schappen of toeval bepaald wordt, zal andere verwachtingen hebben, andere doelen stellen en anders handelen dan de opvoeder die er van uit gaat dat zijn eigen opvoedkundig handelen wel degelijk (mede) van invloed is.

Zo ook is van belang of ouders er – wanneer hun kind ouder wordt – van uit gaan dat het gedrag van het kind ook beïnvloed wordt door beslissingen van het kind zelf. In dat geval zullen zij eerder een appèl doen op de eigen verantwoordelijk- heid van het kind.

Zoeken naar oplossingen

Opvoedingsondersteuning is te kenmerken als een proces waarin met ouders wordt gezocht naar oplossingen en antwoorden, diverse manieren van het oplos- sen van problemen op hun effectiviteit worden getoetst en indien nodig bijge- steld. Overigens is niet iedere vraag van ouders een vraag om advies; soms volstaat het geven van 'objectieve informatie'.

Soms ook is het nodig de communicatie in het gezin weer op gang te brengen; tussen ouders onderling, ouders en kind en tussen kinderen onderling.

De ouders zelf spelen in dit proces dus een heel centrale rol, zij participeren actief en zij bepalen ook voor een groot deel waar het in de begeleiding over gaat en waar zij behoefte aan hebben. Daarbij is het belangrijk dat de werker oog houdt voor de draagkracht van het gezin: het (gericht) bezig zijn met de opvoeding moet niet nog eens extra stress voor de ouders betekenen.

Wanneer de begeleiding op deze wijze vorm krijgt, zullen de vragen van ouders in de loop der jaren specifiekere worden. Immers, zij verwerven zelf steeds meer ervaring en deskundigheid als ouder van een slechtziend kind. Nieuwe ontwikkelingsfasen roepen echter ook weer nieuwe vragen op en dan is het plezierig terug te kunnen vallen op de begeleiding.

Als het kind ouder wordt zal bovendien de verantwoordelijkheid van het gezin en de begeleidende instantie terug moeten naar het kind zelf; het kind dat uiteindelijk als volwassene moet functioneren in een complexe en niet altijd even begripvolle maatschappij.

De eigen omgeving

Het is van belang de 'natuurlijke hulpbronnen' van een gezin niet te vergeten, dat wil zeggen met ouders te bekijken welke ondersteuning burens, familie, vrienden kunnen bieden. Zowel in emotionele zin als in praktische zin (denk aan de opvang thuis bij ziekenhuisbezoeken) kunnen zij een belangrijke rol spelen. Uiteindelijk zal het gezin de steun, veiligheid, warmte en stimulans ook en vooral bij zichzelf en in hun eigen omgeving moeten vinden.

Oudercontacten

Contact met andere ouders van slechtziende kinderen kan in de begeleiding een belangrijke functie hebben. Het biedt ouders de gelegenheid informatie maar vooral ervaringen uit te wisselen.

Thema's die vaak naar voren komen zijn: de (vaak negatieve) ervaringen met artsen in de beginperiode, praktische vragen/tips over de alledaagse omgang met het kind, toekomstverwachtingen, de reacties uit de omgeving, de veranderingen in het privéleven (vakantie, hobby's), de reactie van de partner, aandacht verdelen tussen de kinderen.

Contacten tussen ouders van jonge kinderen en ouders van wie het kind al wat ouder is, kunnen helpen iets meer zicht te krijgen op wat je als ouder te wachten staat.

Overigens zijn oudercontactgroepen, waarin een groep ouders voor langere tijd met elkaar optrekt, niet altijd en voor alle ouders een goede vorm. Ouders moeten zich op hun gemak kunnen voelen in een groep, kunnen hier in bepaalde fasen meer of minder voor open staan en de groep zelf moet functioneren, dat wil zeggen de leden van de groep moeten 'iets aan elkaar hebben'. Begeleiding van een professionele werker kan zinvol zijn om de 'krachten' in een groep op een goede manier aan te wenden.

Bovendien zullen veel ouders een drempel over moeten, immers wanneer je je aansluit bij een groep, identificeer je je ook met een 'aparte groep' (zie ook hoofdstuk 16). Begeleiding kan soms nodig zijn om ouders te helpen hulp te accepteren.

Opvoedingsondersteuning: altijd goed?

Steeds vroeger komen ouders in contact met instanties die opvoedingsondersteuning kunnen bieden en zonder twijfel profiteert het kind van deze interventies ook op het gebied van vaardigheden. Tegelijkertijd maakt deze bemoeienis van professionele werkers het de ouder ook moeilijker een natuurlijke, responsieve opvoedingsstijl te ontwikkelen. Het risico is aanwezig dat ouders meer gaan vertrouwen op de deskundige dan op hun eigen observaties en intuïtie, zeker in een fase waarin bij veel ouders de onzekerheid nog overheerst. Bovendien bestaat bij weinig frequente bezoeken het risico dat ouders suggesties langer toepassen dan zinvol of bruikbaar is.

De begeleiding is gericht op het leren omgaan met of anders gezegd op een zo normaal mogelijk leven met de slechtzindheid. En daar zien we tegelijk de paradox: het is goed dat er specifieke begeleiding mogelijk is, maar het maakt tegelijk het bijzondere van je kind duidelijk. Of zoals een ouder het verwoordde: 'alles wat je voor je kind moet doen speciaal omdat het visueel gehandicapt is, doet pijn'.

Het is belangrijk dat professionele werkers zich bewust zijn van deze paradox en de eigenheid en deskundigheid van de ouders niet over het hoofd zien. Ouders zijn uiteindelijk de 'deskundige' wanneer het om de opvoeding van hun kind gaat: zij stellen de doelen en voeren uit; de professionele werker kan hier zijn specifieke deskundigheid aan toevoegen als het gaat om een kind met een speciale vraag.

10.6 Tips voor opvoeders: een hachelijke zaak?

Adviseren over opvoeding is maatwerk; zeker ook als het gaat om de opvoeding van een slechtzind kind. In het voorgaande hebben we laten zien dat met meerdere factoren rekening gehouden moet worden: eigenschappen van het kind, de mate van slechtzindheid, opvoedingsstijl, opvoedingsdoelen en eigenschappen van de ouders, de omgeving waarin het kind opgroeit. Het complexe van slechtzindheid is dat het zowel het kind zelf als zijn omgeving weinig of wisselende informatie geeft over wat er verwacht mag worden. Het risico van overschatten en onderschatten ligt op de loer. Inschatten wat de invloed is van de slechtzindheid op de ontwikkeling van het kind en waar dit specifieke aandacht vereist, is een blijvende opgave waar ouders (en later het kind zelf) voor worden gesteld.

Het geven van tips is dan ook een hachelijke zaak, maar niet onmogelijk wanneer we ons daarbij realiseren dat de adviezen uiteindelijk nog 'op maat gesneden moeten worden'.

Enkele aandachtspunten in de benadering van een kind dat slecht ziet:

Neem als ouder(s) tijd voor jezelf

Voorwaarde om zorg en aandacht aan je kind te kunnen besteden, is ook de tijd nemen voor jezelf. Opvoeden van een gehandicapt kind kost veel energie: in emotioneel en in praktisch opzicht. Het is belangrijk dat ouders daarin leren ook voor zichzelf op te komen. Dingen doen die je zelf prettig vindt, geeft tegenwicht en nieuwe energie en daar zijn uiteindelijk ook de kinderen weer bij gebaat.

Soms gaat zo veel emotionele energie naar het kind dat dit ten koste kan gaan van de investering in elkaar. Het is belangrijk dat partners niet zo geïnvolveerd raken in de zorg voor het kind dat zij niet aan elkaar toekomen. Een evenwichtige tijdsinvestering en het verdelen van tijd en aandacht tussen de kinderen is soms moeilijk. Zorg voor voldoende praktische ondersteuning vanuit de omgeving. Oppas is niet alleen nodig voor doktersbezoek, maar ook om eens iets met één van de andere kinderen alleen te kunnen doen of om een avondje (samen) uit te gaan.

Het opdoen van ervaringen: alle zintuigen zijn belangrijk

Slecht zien beperkt het spontaan opdoen van ervaringen. Het slechtzinnige kind moet dus uitgelokt worden: maak het kind nieuwsgierig, vertel wat er in zijn omgeving te zien en te beleven is. Lok het kind uit tot bewegen, kijken, ruiken, voelen, horen en tasten. Alle zintuigen kunnen helpen informatie aan te vullen die het kind visueel mist. Betrek het kind bij de dingen van alledag. Laat zien hoe iets werkt en geef het de kans om iets vast te pakken en van dichtbij te bekijken, haal de 'wereld' naar het kind toe, laat het vertellen wat het ziet en vertel wat jij ziet: samen ontdekken. Door een kind voor te bereiden op wat komen gaat, kan hij vast opmerkzaam gemaakt worden (als je al eens een zebra op een plaatje hebt gezien, zul je hem bij het bezoek aan de dierentuin misschien net zo snel herkennen als je zusje).

Nauwkeurig en systematisch kijken

Ook door oppervlakkig waar te nemen, ontsnapt belangrijke informatie aan de aandacht van een kind. Geef het kind de gelegenheid en de tijd om te kijken. Vaak kan dat heel ongemerkt, spelenderwijs, terwijl je bezig bent met de dagelijkse dingen (het kind een tulpebol in de hand geven terwijl je bezig bent met poten en hem na een tijdje zelf 'zijn' bol in de aarde laten poten).

Soms vraagt leren kijken extra aandacht. Kies dan een geschikt moment, waarop er rust en tijd is om gericht met elkaar bezig te zijn. Spoor het kind aan nauwkeurig, rustig en systematisch te kijken. Check wat het kind zelf gezien heeft en maak hem opmerkzaam op wat hij miste. Soms interpreteert het verkeerd ('dat beest is geen koe maar een gevlekt schaap') of heeft het iets niet precies gezien.

Intensief kijken kost veel energie, geef het kind dus ook de gelegenheid om uit te rusten en vraag niet te veel. Bovenal moet het kind plezier houden in kijken: sluit daarom zoveel mogelijk aan bij zijn interesse.

Goede omstandigheden: licht, ruimte, veiligheid, structuur, orde, regelmaat

Zorg voor optimale omstandigheden in huis en op school. Licht en lichtinval moeten aangepast zijn aan de aard van de slechtziendheid. Zorg ervoor dat het kind niet gehinderd wordt door verblinding of schaduwvorming.

Ruimte kan helpen de visuele informatie te organiseren; teveel materialen (indrukken) te dicht bij elkaar zijn moeilijker te onderscheiden. Maak gebruik van kleur en contrast (zie hoofdstuk 12).

Orden de omgeving zo dat deze overzichtelijk wordt: in de speelhoek, in zijn kamertje, in de kast; weten waar iets staat en het zelf terug kunnen vinden is belangrijk. Goede voorbereiding, de situatie structureren, in kleine stapjes iets aanleren en herhaling zijn belangrijk. Een voorbeeld: je gaat soep koken. Maak het kind nieuwsgierig door van te voren al iets te vertellen over de vermicelli die groter wordt, de balletjes die gerold moeten worden, de champignons die boven komen drijven. Laat het kind (op veilige afstand, maar wel zo dat hij het kan zien (oog- hoogte) er bij komen zitten, zorg dat de ingrediënten al bij de hand zijn en gedeeltelijk klaar (anders duurt het voor een jong kind veel te lang). Bedenk van te voren wat het kind zelf kan doen (bijvoorbeeld helpen balletjes draaien) en corrigeer niet meteen teveel (het tiende balletje gaat waarschijnlijk vanzelf al beter dan het eerste).

Duidelijkheid: de betekenis van taal

Wees duidelijk in wat je van het kind verwacht, maak een vraag of opdracht concreet. Realiseer je dat het kind mogelijk nonverbale signalen niet heeft opgemerkt. Goed gebruik van taal kan behulpzaam zijn bij het informeren, uitleggen en in het geven van aanwijzingen ('het ligt bij de kapstok' is duidelijker dan 'het ligt daar'). Houd daarbij rekening met de leeftijd van het kind: gebruik taal die het kan begrijpen. Taal die betekenis heeft, helpt verbanden leggen.

Leren interpreteren van gedrag: kijken, kijken en nog eens kijken

Het is al meermalen gezegd: de consequenties van de slechtziendheid zijn moeilijk te voorspellen. Bovendien komen slechtziende kinderen onder wisselende omstandigheden tot wisselende prestaties. Daarom is misschien wel het belangrijkste advies aan ouders: kijk goed naar je kind!

Je kunt uit het gedrag van een kind heel veel afleiden: leren interpreteren van gedrag is van belang om adequaat te kunnen reageren. Probeer zijn gedrag te begrijpen: wat lukt hem zonder hulp, waarom lukt het onder andere omstandigheden niet, wat merkt hij uit zichzelf op en wat ontgaat hem (wanneer bijvoorbeeld een kind niet doet wat je vraagt, kan dat zijn omdat hij het niet kan, niet wil of omdat hij de vraag niet heeft begrepen).

Uiteraard is niet alles wat een kind doet aan de slechtziendheid toe te schrijven. Je hebt ook onzekere, verlegen, slecht bewegende ziende kinderen. En ieder kind valt weleens: het ene kind sporadisch, het andere loopt altijd met kapotte knieën. Door je in het kind te verplaatsen en te kijken, kijken en nog eens te kijken, kun je als opvoeder stapje voor stapje de beperkingen en de mogelijkheden van je kind en de ontwikkeling daarin leren inschatten.

Omgaan met anderen

Ouders kunnen hun kind helpen bij de sociale integratie maar waarschijnlijk niet door te proberen hun kind te leren hoe het met leeftijdsgenoten om moet gaan.

Belangrijker is dat het kind onafhankelijk en met zelfvertrouwen de ander tege- moet treedt, zelfredzaam is, interesse krijgt in en nieuwsgierig wordt naar de we- reld om hem heen en hobby's aangereikt krijgt die hem in contact brengen met leeftijdsgenoten. Een ander belangrijk aspect is dat het kind leert hulp te vragen wanneer hij deze nodig heeft. De tijd nemen om leeftijdsgenoten in de klas uitleg te geven over de handicap kan bijdragen tot meer begrip.

Schoolse vaardigheden zijn belangrijk en moeten aangemoedigd worden, maar sociale vaardigheden bepalen meestal de kwaliteit van het leven. Het kind zal er op voorbereid moeten worden dat er bij de omgeving verlegenheid en onbegrip kan zijn. De meeste mensen die het ontmoet kennen de handicap niet en ook de gewone omgangstaal verloopt anders; het kind mist tekens, ge- zichtsuitdrukkingen, lichaamstaal. Leren omgaan met dit tekort aan nonverbale informatie in de communicatie vraagt een sociale gevoeligheid, die compenseert wat wordt gemist.

Vertrouwen in eigen kunnen bevorderen

Door het kind aan te moedigen en te bevestigen in wat hij doet, zal het een toene- mend vertrouwen in eigen kunnen ontwikkelen.

Het helpt als het kind taken krijgt die het aankan; dat werkt belonend. Te vaak geconfronteerd worden met niet volbrachte taken en niet bereikte doelen kan daarentegen het zelfvertrouwen ondermijnen. Zo is het niet handig een ernstig slechtiend kind op school te leren zijn knoop vast te maken op het moment dat nog twintig kleuters staan te wachten om buiten te mogen spelen. En als het knopen dichtdoen nog erg moeilijk is, is het ook niet leuk als de volwassene – nadat je met veel moeite twee knopen dicht hebt – het van je overneemt omdat het zo lang duurt. Maak dan alle knopen dicht op één na en laat het kind de laat- ste doen: zodat hij het karwei zelf afmaakt en naar buiten kan.

Houd rekening met de leeftijdsfase van het kind: maak er gebruik van dat een kleuter nieuwsgierig is en graag leert. Maar weet ook dat pubers een afkeer hebben van correctie – zeker in het bijzijn van anderen.

Het aanleren van vaardigheden

Het goed beheersen van vaardigheden bevordert eveneens het zelfvertrouwen. Soms is het nodig een vaardigheid wat nadrukkelijker aan te leren. Houd daarbij rekening met het ontwikkelingsniveau van het kind (in plaats van met zijn kalen- derleeftijd). Verdeel de taak in logische, elkaar opeenvolgende stappen. Bedenk vooraf hoe eventuele problemen ten gevolge van de slechtiendheid kunnen wor- den opgelost. Kies waar mogelijk voor een natuurlijke omgeving en ga na of het kind het geleerde vervolgens ook in andere situaties kan toepassen. Bevorder zelfcontrole en tevredenheid over het resultaat. Maak het niet – als iets lukt – meteen weer een stapje moeilijker: het geeft ook heel veel plezier om iets wat je kunt een paar keer te herhalen.

Geef het kind voldoende eigen verantwoordelijkheid

Ieder kind zal in toenemende mate zelf beslissingen moeten gaan nemen en zelf verantwoordelijkheden dragen. Uiteraard is daarbij van belang rekening te houden met de leeftijd, maar vooral met de mogelijkheden van een kind.

Bied veiligheid, maar probeer ook los te laten. Dit is vaak een dilemma voor de ouder: kun je je kind alleen naar school laten gaan, welke risico's loopt hij daarbij, maar ook; wordt hij – als je hem blijft brengen – niet te veel een uitzondering? Probeer af en toe eens 'van een afstand' naar je kind te kijken; verwacht je alleen dat hij iets niet zal kunnen of weet je het zeker. Het eenvoudigst is wanneer je eerst onder veilige omstandigheden er achter kunt komen of het tot iets in staat is. Soms echter zal alleen met enig risico een volgende stap gemaakt kunnen worden. Naarmate een kind jonger is, zal de volwassene de marges moeten bepalen. Als je inschat dat hij de situatie aan kan, is het belangrijk hem dan ook te laten merken dat je vertrouwen hebt in zijn handelen.

Naarmate het kind ouder wordt, kun je de consequenties van zijn gedrag met hem bespreken. Binnen de grenzen van wat veilig is, zal ook een slechtzien kind de ruimte moeten krijgen om zijn eigen mogelijkheden en beperkingen te ontdekken: ook als hij daarbij af en toe (letterlijk) zijn neus stoot.

10.7 Enkele aspecten nader bekeken

In deze laatste paragraaf komen nog enkele thema's aan de orde waar ouders (en kind) in de opvoeding mee te maken (kunnen) krijgen.

Broertjes en zusjes

De aanwezigheid van een slechtzien kind beïnvloedt – zoals eerder al is opgemerkt – het gehele gezinsnetwerk. Bovendien kan de slechtzienheid voor ieder gezinslid een andere 'betekenis' hebben.

Het heeft dus ook invloed op de andere kinderen in het gezin – en omgekeerd maar voorspellen hoe zij elkaar beïnvloeden is moeilijk. In de literatuur vinden we een aantal aandachtspunten. Zo zouden broertjes en zusjes zich minder vrij voelen OM negatieve gevoelens (irritatie, boosheid) te uiten en kunnen zij al jong een beschermende rol op zich nemen ten opzichte van het visueel gehandicapte kind.

Jongere kinderen kunnen merken dat van hen gedrag verwacht wordt dat hun oudere, gehandicapte broertje of zusje nog niet hoeft. Dit kan als voortrekken worden gezien en tot gevolg hebben dat ze op een andere manier aandacht gaan vragen. Tolerantie ten opzichte van het slechtzien kind fluctueert met de leeftijd. Broers en zussen zouden zich in de vroege adolescentie – wanneer kinderen zich graag conformeren met de algemene norm – meer verlegen voelen met hun gehandicapte broer of zus. In de begeleiding is het van belang juist in deze leeftijdsfase ook de eigen gevoelens en behoeften van de andere kinderen in het gezin serieus te nemen. Het verdelen van de

aandacht tussen de kinderen is voor veel ouders een lastige opgave. Het slechtziende kind krijgt sowieso meer aandacht door bijvoorbeeld de noodzakelijke doktersbezoeken en (niet te vergeten) de bezoeken aan en van de begeleidende instanties. Belangrijk is ook voor de andere kinderen apart tijd vrij te maken waarin alle aandacht er voor hen is. Soms is daarbij praktische ondersteuning nodig vanuit de omgeving (zie ook 10.6).

Niet alleen bij het slechtziende kind zelf, maar ook bij broertjes en zusjes zullen er (vroeger of later) vragen komen over de betekenis van de slechtziendheid. En ook bij hen zal men alert moeten zijn op ontkenning en gevoelens van jaloezie en angst dit ook te krijgen. Ook schuldgevoel over het zelf 'gewoon' zijn is niet ongebruikelijk.

Hoe en wanneer kun je kinderen iets vertellen over de visuele handicap, en wat vertel je dan?

Wat vertel ik mijn kind(eren)?

Wanneer de diagnose slechtziendheid wordt gesteld, krijgen ouders niet alleen met hun eigen vragen te maken, maar ook (op kortere of langere termijn) met de vragen van de andere kinderen, de familie, de ruimere omgeving en uiteraard van het kind zelf.

Een voorwaarde om te kunnen uitleggen wat er met het kind aan de hand is en welke consequenties de visuele stoornis heeft voor het functioneren van het kind is dat ouders zich zelf voldoende een beeld hebben gevormd van de slechtziendheid. Indien artsen de oorzaak kennen, is het dan ook belangrijk dat ouders die weten. Maar ook als de diagnose bekend is, zal het beeld nog heel onzeker zijn. Toch lijkt het goed om de omgeving – die immers ook verlegen is met deze handicap – zo goed mogelijk uit te leggen wat je wel en niet weet. Onbekendheid met de handicap maakt het voor anderen moeilijk hier adequaat mee om te gaan en de ervaring leert dat het blinde kind een meer accepterende omgeving ontmoet dan het slechtziende kind. Daarbij blijkt ook dat het verschil maakt of de slechtziendheid uiterlijk zichtbaar is. Slechtziendheid is niet zelden een onzichtbare handicap, waarbij het gedrag van het kind nu eens tot verwondering en goedkeuring leidt (kan hij dat wèl?!) en dan weer tot afkeuring wanneer iets anders te moeilijk blijkt.

Ouders en kind hebben het beiden moeilijk met de handicap en dat maakt het niet eenvoudig om er met elkaar over te praten. Hoewel voor menige slechtziende kleuter de vraag 'waarom moet ik een bril op?' aanvankelijk van dezelfde orde is als 'waarom is de lucht blauw?' zullen beide vragen voor ouders een geheel andere emotionele betekenis hebben. Om het kind geen pijn te doen, zijn de antwoorden vaak minder direct, minder duidelijk wanneer het de slechtziendheid betreft. Sommige kinderen voelen ook zelf al jong aan dat de slechtziendheid een 'moeilijk' onderwerp is. Toch is het voor het kind belangrijk te weten wat er met hem aan de hand is. Hij wil begrijpen

wie hij is, waarom dingen voor hem anders zijn en waarom sommige volwassenen zo nadrukkelijk of juist om- zichtig naar hem vragen. Maar hij wil ook zelf antwoord kunnen geven wanneer hem gevraagd wordt waarom zijn ogen 'trillen'.

De leeftijd waarop kinderen (gaan) beseffen dat zij 'anders zijn' kan zeer uiteenlo- pen. Een studie waarin 32 ouders van blinde en slechtziende kinderen werd ge- vraagd wanneer zij dit bij hun kind bemerkten, laat een range zien van 2 tot 9 jaar. Bij veel slechtziende kinderen komen bij schoolplaatsing de eerste vragen: waarom zien de andere kinderen in de kring de plaatjes wel, waarom ben ik altijd het laatste bij gym, enzovoort. En later: waarom mag ik niet alleen naar school, niet autorij- den? Het besef dat er iets anders is, maakt nog niet meteen duidelijk wat dat dan is. Wanneer een kind gaat merken dat het niet op z'n eigen waarneming kan vertrou- wen, zal – door eigen ervaring met die van anderen te vergelijken – pas geleidelijk aan het inzicht daarin groeien. Soms moet de bewustwording van buitenaf beïn- vloed worden; immers, het kind ziet wat het ziet en zal daarom niet altijd vragen stellen. Vanuit die bewustwording kan het kind leren op de juiste momenten hulp te vragen, voor zichzelf op te komen en zich daardoor competentier gaan voelen.

Uit recent onderzoek bij kinderen in de leeftijd van 6 tot en met 12 jaar naar de ontwikkeling van het denken over ziekte komt naar voren dat leeftijd daarin een cruciale factor is: naarmate de kinderen ouder en rijper worden, winnen hun ver- klaringen aan inzicht en complexiteit. Wanneer het kind ouder wordt, zal het dus meer gedetailleerde informatie nodig hebben om zich een beeld te kunnen vormen van zijn handicap. Omgekeerd zal het te vroeg ingewikkelde informatie geven, alleen maar nieuwe vragen oproepen. Het is dan ook belangrijk dat de omgeving alert is op welke vragen het kind stelt en in de reacties rekening houdt met zijn (ontwikkelings)niveau.

Bij het zelf uitleggen van hun handicap aan anderen zijn slechtziende kinderen vaak uitvoeriger dan blinde kinderen. Dit weerspiegelt enerzijds de complexiteit van de handicap, anderzijds kan het slechtziende kind – meer dan een blind kind – een beroep doen op de gezamenlijke ervaring van 'het zien'.

Naast vragen over wat heb ik, waarom is dat zo en gaat het nog over, moet ook rekening gehouden worden met de vraag: en kan het slechter worden. Als het om een aandoening met een stationair beeld gaat vergeet dan niet het kind (ook als hij hier niet om vraagt) te vertellen dat het niet erger zal worden. Wanneer de aandoening wel progressief is, is het veel moeilijker het kind hierover enige dui- delijkheid te geven.

Progressieve aandoeningen

Het proces van geleidelijk afnemende visuele mogelijkheden met de uiteindelijk dreigende blindheid, vormt voor het slechtziende kind een bron van angst. Bovendien moet het kind (en zijn omgeving) zich regelmatig aanpassen aan nieuwe 'grenzen'. Vooral het feit dat er over het algemeen vrijwel niets te zeggen valt over het verloop van het proces brengt spanning en onzekerheid met zich. Er zal regelmatigere behoefte zijn aan een 'objectieve' oogheekundige meting van vermoede veranderingen. Zeker hier dienen de medische en psychologische begeleiding hand in hand te gaan.

Een moeilijke afweging is op welk moment er moet worden overgeschakeld op het gebruik van braille als een methode om te lezen en te schrijven. Dat betekent overigens lang niet altijd dat het kind na zo'n overstap in zijn geheel geen gebruik meer zal maken van zijn visuele mogelijkheden.

Om informatie tot zich te nemen staan visueel gehandicapte kinderen drie strategieën ter beschikking :

- zien als voornaamste zintuig voor het vergaren van informatie en het sturen van gedrag;
- de niet-visuele zintuigen hiervoor gebruiken;
- in sommige situaties het zien gebruiken en onder andere omstandigheden de andere zintuigen.

Deze laatste strategie kan voor het kind verwarrend zijn en het zal de neiging hebben een voorkeur te ontwikkelen voor de eerste of de tweede strategie. Daarmee doet het kind zichzelf echter tekort. Zolang er nog sprake is van visuele mogelijkheden, is het belangrijk in aanpak en begeleiding een 'twee-sporen-beleid' te voeren. Door het kind in verschillende situaties nauwkeurig te observeren kan de afweging gemaakt worden op welke manier (met behulp van welke zintuigen en/of technieken) het kind in deze situatie en onder deze omstandigheden het beste informatie opdoet.

Je voorbereiden op het 'blind worden' bestaat niet, pas op het moment dat het zich voordoet, kan een kind hier mee leren omgaan. Wanneer het lezen en schrijven in zwartdruk het kind zoveel tijd en inspanning gaat kosten dat het met braille makkelijker en sneller gaat, is het moment gekomen de overstap te maken. We merken zowel bij het kind als bij de omgeving (ouders, leerkrachten) een – vaak onbewuste – weerstand tegen braille en het gebruik van de handen ter ondersteuning, terwijl de ervaring leert dat die overgang bij het kind zelf uiteindelijk vaak tot meer ontspanning leidt. Het zeer ernstig slechtziende kind zal – ter aanvulling op braille – ook aangemoedigd moeten worden om via het zien informatie tot zich te nemen (bijvoorbeeld – al dan niet met een hulpmiddel – de plaatjes in het zwartdruk exemplaar of je eigen post bekijken).

Omgekeerd kunnen sommige kinderen (bijvoorbeeld met een kokergezichtsvel) nog heel lang zwartdruk lezen terwijl ze in het 'maatschappelijk verkeer' baat hebben bij een adequaat inschakelen van de andere zintuigen en/of hulpmiddelen.

Weerstand bij gebruik van hulpmiddelen

Veel slechtzienden hebben baat bij het gebruik van één of meerdere (optische) hulpmiddelen. Het effect van het hulpmiddel (meer zien) is voor veel kinderen zo belonend dat zij hier uit zichzelf naar zullen grijpen. Desondanks zien we ook dat kinderen het hulpmiddel (in periodes) niet willen gebruiken waarbij vaak sociale, psychologische en gedragsmatige factoren een rol spelen.

Een kind zal eerder gebruik maken van het hulpmiddel wanneer het hem iets oplevert. De vraag welk hulpmiddel nodig is, kan dan ook alleen worden beantwoord wanneer men weet wat het kind nodig heeft in zijn dagelijks functioneren: een baby in de box hoeft nog niet op vijf meter scherp te zien. Wanneer kinderen naar school gaan, stelt dit andere eisen aan het visueel functioneren. Daarbij kan het dan nog verschil maken of het kind moet leren schrijven of dat het deelneemt aan de gymles.

Ook het uiterlijk zichtbaar zijn van het hulpmiddel is een aspect om rekening mee te houden. Dit geldt zeker in bepaalde levensfasen, zoals de puberteit. Soms zal het kind in bepaalde situaties de voorkeur geven aan een minder opvallend hulpmiddel ook al behaalt hij hiermee niet het maximale resultaat. Zolang hij zich niet echt te kort doet (bijvoorbeeld zijn eindexamen niet haalt, omdat hij de opgaven niet ziet), lijkt het goed de jongere hierin zijn eigen keuzes te laten. Het niet willen gebruiken van een hulpmiddel hoeft niet altijd geïnterpreteerd te worden als 'een niet verwerkt hebben van de handicap' – iedereen kiest er immers weleens voor 'pijn te lijden om mooi te zijn'.

Stereotiep gedrag

Bij ernstig slechtziende kinderen kunnen vormen van stereotiep gedrag optreden (oogboren, het hoofd schudden, met de hand voor de ogen 'wapperen' terwijl ze in het licht kijken, het bovenlichaam heen en weer bewegen). Onder stereotiepe gedrag verstaan we in dit verband: onwillekeurige, repeterende bewegingen, die geen echt doel (lijken te) dienen.

Hoewel de discussie over oorzaak en behandeling van stereotiepe gedrag nog niet is afgerond, wordt het optreden hiervan meestal in verband gebracht met een gebrek aan (visuele) prikkels in de omgeving. Ernstig visueel gehandicapte kinderen zijn vaak minder actief omdat zij niet visueel worden aangetrokken tot de omgeving om hen heen. Toch hebben de zich ontwikkelende hersenen behoefte aan stimulering en wanneer deze onvoldoende vanuit de omgeving komt, gaat het kind zijn eigen lichaam gebruiken als een bron van activiteit en ontwikkelt zo een vorm van 'zelfstimulatie'. Voldoende (motorische) activiteit kan de behoefte aan stereotiepe gedrag doen afnemen. Een 'wiebelend' kind op een schommel of hobbelpaard zetten, maakt het gedrag acceptabeler. Ook het aanbieden van niet verenigbare activiteiten (een kind dat met twee handen met speelgoed speelt, kan niet tegelijkertijd in zijn ogen boren) kan helpen. Soms is het nodig het kind attent te maken op het gedrag (het is zich hier

meestal niet van bewust) – eventueel met een codewoord of een afgesproken signaal (tikje op de schouder).

De indruk is dat met de toenemende integratie van visueel gehandicapten het stereotiepe gedrag bij visueel gehandicapten afneemt. Mogelijk corrigeert de natuurlijke omgeving het gedrag ook. Wanneer het gedrag echter hardnekkig is kan met name om sociale redenen – een intensievere (gedragsmatige) beïnvloeding noodzakelijk zijn. Deze (gedrags)programma's – die vaak onder deskundige begeleiding worden uitgevoerd – hebben meer effect naarmate het kind hier zelf beter voor gemotiveerd is.

Als ouders zelf slechtziend zijn

Een groot aantal oogheelkundige aandoeningen is erfelijk bepaald (hoofdstuk 3) en dat rechtvaardigt de vraag: wat betekent het voor de opvoeding van een slechtziend kind wanneer één of beide ouders zelf visueel gehandicapt is?

In het bestek van dit boek kan hier slechts kort op ingegaan worden.

Wanneer blijkt dat er ook bij het kind sprake is van slechtziendheid, kan dit tot schuldgevoel leiden bij de ouder(s). Daarbij speelt een rol of ouders op de hoogte waren van het feit dat het om een erfelijke aandoening ging. En wat wisten zij van de kans op herhaling?

Steeds meer ouders maken gebruik van 'genetic counseling' (erfelijkheidsvoorlichting). Dit betekent dat zij – geïnformeerd over de erfelijkheidsaspecten, het herhalingsrisico, enzovoort – samen met een erfelijkheidsdeskundige over deze vraag hebben kunnen (en moeten) praten.

Toch maakt deze wetenschap vooraf het niet eenvoudiger voor ouders. Als we alleen al proberen te bedenken wat het betekent wanneer ouders met een erfelijke aandoening om die reden geen kinderen zouden wensen; ontkennen zij daarmee de waarde van hun eigen leven? En wat als de partners hier verschillend over denken?

En wanneer ouders wel bewust voor kinderen kiezen? De ervaring leert dat de omgeving het de ouders dan erg lastig kan maken. Opmerkingen als: het is wel duidelijk van wie hij het heeft; wisten jullie dat dan niet; hoe kunnen ze dat nou laten gebeuren? zullen soms alleen gedacht, soms ook gezegd worden. Met als gevolg dat visueel gehandicapte ouders zichzelf niet zelden voor een extra zware taak stellen: de omgeving bewijzen dat zij bewust en met recht gekozen hebben voor hun kind(eren) en zeer wel in staat zijn hun (visueel gehandicapte) kind op te voeden.

In de samenwerking met visueel gehandicapte ouders zullen professionele werkers zich er terdege van bewust moeten zijn dat de ouder zelf 'ervaringsdeskundige' is. Hij weet uit eigen ervaring wat het kan betekenen om slecht te zien. Hierin schuilt echter tevens een gevaar. In de behoefte hun kind te leren kennen en begrijpen, proberen ouders aansluiting te zoeken bij hun eigen ervaringen – ook met betrekking tot de slechtziendheid. En als één van beide partners visueel gehandicapt is, lijkt die daarin

ook nog een 'streepje voor te hebben'. Hoewel deze eigen ervaring zeker voordelen biedt, weten we ook dat niet twee slecht-zienden hetzelfde zien. Bovendien bepalen zoveel andere factoren dan de aan-doening zelf wat uiteindelijk de consequenties zijn voor een individu. De ervaringen van de ouders hoeven dus zeker niet altijd de ervaringen van hun kind te zijn (of te worden).

Een laatste aspect dat we in dit verband willen noemen zijn de praktische consequenties.

Een slechtziende ouder heeft zelf ervaren hoe hij het tekort aan informatie ten gevolge van de slechtziendheid kan compenseren. In de opvoeding zal hij veelvuldig van deze ervaring gebruik maken. Als slechtziende ouder zal hij echter ook zelf tegen grenzen aanlopen: hoe doe je in een drukke supermarkt boodschappen als je ook je ondernemende peuter nog in de gaten moet houden: had je wel gezien dat jouw kind tussen al die krioelende kinderen in het zwembad voor het eerst van de duikplank af durfde en hoe ontspannen is een dagje naar de Efteling met twee watervlugge kinderen?

Hoewel de eigen ervaring visueel gehandicapt te zijn, de ouder dus beslist van pas komt bij de opvoeding van zijn slechtziende kind, brengt de eigen handicap onmiskenbaar ook – zowel in emotioneel als in praktisch opzicht – andere opvoedingsvragen met zich mee.

10.8 Tot slot

In dit hoofdstuk is besproken welke rol opvoeders (ouders en begeleiders) kunnen spelen in de ontwikkeling van een slechtziend kind. Er zijn onder andere handreikingen geformuleerd die ouders in staat kunnen stellen met vertrouwen de opvoeding ter hand te nemen. Opvoeden van een kind dat slecht ziet, lijkt aanvankelijk vooral een moeilijke opgave waar ouders geen ervaring mee hebben en in hun eigen omgeving geen voorbeelden van vinden. Toch zijn de meeste ouders zeer wel in staat voorwaarden te scheppen voor een optimale ontwikkeling van hun kind. Voor opvoeders is daarbij van belang dat zij zich competent voelen, vertrouwen hebben in de mogelijkheden van hun kind en in hun eigen mogelijkheden, adequaat 'gebruik maken' van hun natuurlijke omgeving, rekening houden met hun eigen copingstrategieën en opvoedingsstijl en waar nodig in staat zijn hulp en begeleiding te vragen en te ontvangen. Vertrouwen in eigen kunnen bij de opvoeder bevordert zelfvertrouwen bij het kind.

11 Onderwijs

Jo Moonen

11.1 Inleiding

Vijftig jaar geleden had een boek over slechtziendheid nog niet geschreven kunnen worden. De praktijk van opvoeding van en onderwijs aan slechtzienden moest nog vorm krijgen) Die ontwikkeling startte in Nederland pas na de Tweede Wereldoorlog, toen verschillende aparte scholen voor slechtzienden werden gesticht. Van ontwikkelingsbegeleiding in de voorschoolse periode was pas sprake vanaf de jaren zeventig, evenals van een meer systematische beïnvloeding van de visuele mogelijkheden van slechtzienden.

Historisch gezien is de aandacht voor de visuele mogelijkheden van (zeer) slechtzienden niet vanzelfsprekend. Vanaf het moment dat er onderwijskundige zorg ontstond voor blinde kinderen (rond 1800) was men zich bewust van het bestaan van slechtziendheid. Ook de gedachte dat met de beperkte visuele vermogens iets gedaan zou kunnen worden was al vroeg aanwezig. Maar de oogheelkundige theorie die het ontzien, dus het ongebruikt laten van de resterende visuele vermogens, benadrukte en legitimeerde, heeft lang – tot in deze eeuw – een overheersende invloed gehad op de praktijk van de zorg voor visueel gehandicapten. Gewezen werd op het gevaar van een totaal verlies van de visuele vermogens bij gebruik daarvan. Tot in de twintigste eeuw werden slechtzienden ondergebracht in scholen voor blinde leerlingen, ondanks pogingen om de noodzaak van een speciale opvang voor slechtzienden onder de aandacht te brengen. Deze pogingen waren gebaseerd op de – psychologisch gefundeerde – opvatting dat geringe visuele mogelijkheden door training functioneel gemaakt konden worden. Pas in de twintigste eeuw kreeg deze zogenoemde ‘trainingstheorie’ voet aan de grond. Zij was een sterke impuls voor het ontstaan van een slechtzienden-pedagogiek en is nog steeds richtinggevend aan de ontwikkelingen binnen de zorg voor slechtziende kinderen en jongeren. De slechtzienden-pedagogiek bevat echter ook nog elementen van de eertijds heersende opvatting met betrekking tot het ontzien van resterende visuele mogelijkheden, nu echter getransformeerd naar ontzien in pedagogische zin. Het gaat dan om maatregelen die het leren van de slechtziende leerling begunstigen, respectievelijk zijn inspanningen informatie op te doen op een aanvaardbaar niveau brengen. Concreet ging het eertijds om maatregelen met betrekking tot beperkte leestijd per dag, bewegingsbeperkingen, het gebruik van grote letters en modellen en dergelijke. Ook vandaag de dag worden maatregelen genomen met als doel de fysieke en psychische bescherming van de slechtziende leerling: speciaal onderwijs, de verlenging van onderwijsduur en examentijd, aangepast bewegingsonderwijs en beperkte sportbeoefening in verband met risico's die een kwetsbaar visueel systeem kan lopen. Het slechtziendenonderwijs aan speciale scholen zelf kan gezien worden als een pedagogisch antwoord op de beperkte fysieke en psycho-sociale belastbaarheid van een aantal slechtziende kinderen en jongeren. De

maatregelen die getroffen worden betreffen dus niet meer alleen het oogheekundige aspect, maar zijn ook pedagogisch van aard. Bovendien gaat het niet meer om algemene, voor alle slechtzienden in gelijke mate geldende maatregelen, maar beoordelen verschillende disciplines de noodzaak van speciale maatregelen voor individuele slechtziende leerlingen. Samenvattend kan men stellen dat het onderwijs aan slechtzienden en de specifieke maatregelen die dit onderwijs kenmerken, historisch gezien op twee pijlers rusten: ontzien en stimuleren, aanvankelijk als twee elkaar uitsluitende, medisch georiënteerde opvattingen, die in de praktijk voor alle slechtzienden en zeer slechtzienden golden. Beide opvattingen verloren van lieverlede hun primair medische, op fysieke aspecten gerichte oriëntatie (bijvoorbeeld training van de oogbewegingen), maar kregen een op de totale, individuele persoon gericht pedagogisch karakter. Er is dus sprake van een individualisering en 'pedagogisering' van de zorg. Slechtziendenpedagogiek is wezenlijk zienden-pedagogiek. In de opvoeding van slechtziende kinderen en jongeren wordt een voortdurend beroep gedaan op een efficiënt gebruik van de visuele mogelijkheden. Op welke manieren dat kan gebeuren wordt beschreven in hoofdstuk 12. Dit hoofdstuk gaat over het onderwijs aan slechtzienden: de wijze waarop de beide karakteristieken, ontzien en stimuleren, gestalte krijgen in de verschillende vormen van onderwijskundige zorg.

11.2 De onderwijskundige zorg voor slechtzienden

Vóór 1980 ging een deel van de slechtziende kinderen en jongeren naar speciale scholen voor slechtzienden. De toelating tot een dergelijke school hing hoofdzakelijk, zo niet uitsluitend af van de uitkomsten van een oogheekundig functieonderzoek. In de laatste twee decennia is de dienstverlening met betrekking tot opvoeding en onderwijs aan slechtziende kinderen veelvormig geworden. Wat het onderwijs betreft zijn er naast speciale scholen voor visueel gehandicapten bezoeken slechtziende kinderen en jongeren nu ook reguliere scholen in de eigen woonomgeving, waar zij ambulante onderwijskundige begeleiding ontvangen vanuit het speciaal onderwijs. Bovendien bestaat de mogelijkheid voor leerlingen en onderwijsgeevenden om cursussen te volgen waarin aandacht besteed wordt aan bepaalde aspecten van het onderwijs. Eén gevolg van deze uitbreiding van dienstverlening is dat het aantal slechtziende kinderen dat enige vorm van specifieke onderwijskundige zorg ontvangt, groter is geworden.

Het oogheekundig criterium 'slechtziendheid' is weliswaar nog steeds een voorwaarde om tot de zorg toegelaten te worden, maar de behoeften aan speciale onderwijskundige zorg worden momenteel onderzocht door een breed samengesteld, interdisciplinair team (zie hoofdstuk 9). Op grond van de onderzoeksresultaten van verschillende disciplines wordt bepaald voor welke vorm van onderwijs het slechtziende kind het meeste in aanmerking komt.

Algemene karakteristiek van de slechtziende leerling

Eén van de eisen die aan goed onderwijs gesteld moet worden is dat onderwijsleerprocessen aansluiten bij de kenmerken van de leerlingen, met het oog op het bereiken van gestelde didactische doelen. Die kenmerken van de leerling worden ook wel aangeduid met beginsituatie van de leerling of begingedrag ('entering behavior'). Het specifieke kenmerk van de leerlingen waar het hier om gaat, is slechtziendheid en de gevolgen daarvan. In hoofdstuk 2 wordt betoogd dat slechtziendheid een begrip is met meer dimensies. De opvoeding en het onderwijs zijn vooral gericht op beïnvloeding van de effecten van het visueel defect en de beleving daarvan door de slechtziende zelf en zijn omgeving.

De pedagogisch-didactische uitgangspositie of beginsituatie van de slechtziende leerling is met een aantal punten te karakteriseren :

- een beperkte toegang middels visuele waarneming tot de materiële en sociale omgeving en een dientengevolge eveneens beperkte cognitieve verwerking;
- een vergroot risico van perceptuele, psychomotorische, psychosociale en emotionele ontwikkelingsproblemen;
- sensorische, fysieke, cognitieve of emotionele problemen die bij een niet gering aantal leerlingen voorkomen.

Volgens enkele onderzoekers zijn de inter-individuele verschillen met betrekking tot deze laatstgenoemde kenmerken bij visueel gehandicapte kinderen groot; groter dan bij scholieren in het algemeen.

Een aantal genoemde karakteristieken van slechzienden worden elders in dit boek beschreven. Gebeurtenissen in de omgeving en gedrag van anderen kunnen hen geheel of gedeeltelijk ontgaan, waardoor hun ervaring beperkter is en het incidentele en spontane leren – voor normaal zienden zo vanzelfsprekend – negatief beïnvloed wordt en misverstanden ontstaan. Duidelijk waar te nemen zijn de gevolgen van visuele beperkingen voor mobiliteit en oriëntatie, zowel in de grote ruimte als binnen handbereik. Dat laatste betreft oriëntatie op de werktafel en in het leerboek.

Het onderwijs aan slechtziende leerlingen moet erop gericht zijn deze effecten te minimaliseren door de mogelijkheden om de noodzakelijke ervaringen op te doen te optimaliseren. Slechtziende leerlingen hebben behoefte aan:

- meer informatie
- meer nauwkeurige informatie
- meer gestructureerde informatie
- meer tijd om informatie op te nemen.⁵

De hulpvraag: individueel en dynamisch

De analyse van de beginsituatie van de slechtziende leerling vraagt om een nauwkeurige individuele diagnostiek.

De diagnostiek die in hoofdstuk 9 beschreven wordt, heeft tot doel een vaststelling van de hulpvraag van de individuele leerling en het formuleren van een eveneens individueel pedagogisch-didactisch antwoord afgestemd op deze hulpvraag. Het speciaal onderwijs kent een drietal onderzoeken: een toelatingsonderzoek, herhalingsonderzoek en een eindonderzoek. Deze onderzoeken hebben wat de functie betreft, een eigen accent, maar ze zijn alle gericht op 'een verantwoorde relatie tussen hulpvraag en antwoord'. De accenten betreffen

- legitimatie: het vaststellen of een leerling aangewezen is op slechtziendenonderwijs dan wel op ambulante onderwijskundige begeleiding in het regulier onderwijs;
- determinatie: het bepalen van het type speciaal onderwijs en van de concrete school die tot een goed antwoord op de hulpvraag in staat is;
- de pedagogisch-didactische functie: een analyse van de individuele hulpvraag ten behoeve van een nauwkeurige afstemming van het didactisch proces op die vraag.

De beginsituatie van de leerling is dynamisch: ze verandert voortdurend, mede onder invloed van het leren zelf. Om die reden vinden er in de loop van het onderwijs meer onderzoeken plaats. Veel scholen voor speciaal onderwijs hanteren bovendien een leerlingvolgsysteem: tijdens het schooljaar worden enkele malen de vorderingen van de leerlingen vastgesteld en besproken.

Afwegingen bij de schoolkeuze

Er zijn een aantal factoren te noemen die van invloed zijn op de schoolkeuze of de continuering daarvan. Allereerst de factoren die te maken hebben met het visueel defect en de daarmee samenhangende visuele mogelijkheden en onmogelijkheden in de onderwijsleersituatie. Zo kan bijvoorbeeld het werktempo zo laag zijn dat de leerling in het regulier onderwijs spoedig een te grote achterstand kan oplopen. Een tweede groep zijn de sociaal-emotionele factoren. Eén aspect daarvan is de persoonlijkheid van de leerling, en dan vooral de veerkracht, die van cruciaal belang is in situaties waarin prestaties gevraagd worden. Slechtziende leerlingen kunnen dit soort situaties als stressvol ervaren en dientengevolge de eisen van taaksituaties vermijden. Teruggetrokkenheid of agressief gedrag kunnen symptomen hiervan zijn. Juist de in dit opzicht meer kwetsbare leerlingen kunnen aangewezen zijn op tijdelijke of langdurige plaatsing op speciale scholen voor visueel gehandicapten. Een ander aspect vormen de sociale vaardigheden die voor een succesvolle integratie in het regulier onderwijs van belang zijn. Het zelfbeeld van de leerling speelt hierbij een rol. Intrinsieke motivatie en leervaardigheid zijn eveneens kenmerken van de leerling die meegewogen moeten worden in de keuze voor een onderwijssituatie.

Een andere groep factoren heeft te maken met de omgeving van de leerling: de kwaliteiten van de leerkracht wat betreft didactische mogelijkheden, acceptatie en flexibiliteit en de acceptatie door medeleerlingen.

De wensen en verwachtingen van ouders spelen ook een rol bij de schoolkeuze en bij het continueren van een plaatsing.

Ten slotte wordt een keuze mede bepaald door externe factoren die te maken hebben met de mogelijkheden van de speciale of reguliere school. Zo zijn de mogelijkheden van het voortgezet speciaal onderwijs beperkt: een aantal vormen van voortgezet onderwijs, zoals HAVO, VWO en de meeste vormen van beroepsonderwijs, zijn alleen regulier te volgen.

Directies en teams van reguliere scholen kunnen wel eens moeite hebben met acceptatie van een slechtziende leerling, bijvoorbeeld omdat het behalen van een diploma of toekomstig succes in het beroep waartoe wordt opgeleid, dubieus of uitgesloten wordt geacht. Ook twijfels of men in staat is de slechtziende leerling adequaat op te vangen, kan een team doen aarzelen de leerling op te nemen. Het toegenomen aantal leerlingen met specifieke problemen in het regulier onderwijs kan eveneens een rol spelen.

De Commissie van Onderzoek

Aan een toelating tot een school voor speciaal onderwijs, dus ook een onderwijsinstelling voor visueel gehandicapte kinderen, gaat altijd een toelatingsonderzoek vooraf. Ook het toekennen van ambulante onderwijskundige begeleiding geschiedt op grond van de uitkomsten van zo'n onderzoek. Het toelatingsonderzoek bij slechtziende kinderen bestaat uit een viertal deelonderzoeken: een algemeen medisch, een oogheelkundig, een psychologisch en een didactisch onderzoek (zie ook hoofdstuk 9). Bij deze onderzoeken wordt ook gebruik gemaakt van de informatie die de school waarop de slechtziende leerling op dat moment zit, verschaft. De informatie van de maatschappelijk werkende die het eerste contact heeft met het gezin van de slechtziende, speelt eveneens een rol in de adviesvorming. Bij een toelatingsonderzoek wordt dus vastgesteld of een slechtziende leerling in aanmerking komt voor speciale onderwijskundige zorg en wordt bepaald welke vorm het meest geschikt is voor deze individuele leerling: ambulante onderwijskundige begeleiding op een school in de eigen omgeving of een plaatsing op een speciale onderwijsinstelling. Over beide vormen in het vervolg van dit hoofdstuk meer. Het toelatingsonderzoek verschaft ook noodzakelijke gegevens voor onderwijsgevend en begeleiders, zoals visuele mogelijkheden en beperkingen, leervaardigheid en schoolvorderingen, aandachtspunten en adviezen met betrekking tot te volgen cursussen.

In de advisering over het beste onderwijs voor slechtzienden speelt de Commissie van Onderzoek een centrale, wettelijk vastgestelde, rol. In deze Commissie zitten over het algemeen de directeur van de school voor speciaal onderwijs, een oogarts, een maatschappelijk werkende en een psycholoog of orthopedagoog. Meestal maakt ook een algemeen arts deel uit van de Commissie.

Het uitgebrachte advies is allereerst bestemd voor de ouders of wettelijke verzorgers van de leerling. Het komt voor dat ouders, ondanks een andersluidend advies, de voorkeur geven aan een plaatsing op de school in de buurt en begeleiding vanuit de school voor visueel gehandicapten, boven een plaatsing op de speciale school. Ook in zo'n geval wordt begeleiding gegeven.

Het bespreken van de resultaten van het eindonderzoek en de jaarlijkse advisering omtrent terugplaatsing of overplaatsing zijn ook taken van de Commissie.

Het specifieke karakter van het onderwijs aan slechtziende leerlingen

De ontwikkeling van een slechtziendidactiek heeft zich afgespeeld in het historische grensgebied tussen aanpassing aan de eisen van het reguliere onderwijs, om daarmee de gelijkwaardigheid te benadrukken, en aan de andere kant benadrukking van het specifieke karakter ter legitimering van het bestaan van speciale scholen. Anders gezegd: een speciale didactiek wordt bepaald door enerzijds het gegeven dat de slechtziende door zijn visuele beperking in het leerproces benadeeld is, anderzijds door de eis dat de slechtziende desondanks zo onderwezen en ondersteund moet worden, dat hem 'de kans op optimale culturele, sociale en beroepsmatige integratie en optimale individuele ontplooiing gegeven wordt'. De vraag naar een specifieke didactiek voor slechtzienden is in zekere mate omstreden. Sinds het stichten van scholen voor slechtzienden was het in politiek opzicht opportuun om te wijzen op de overeenkomst in doelen en inhouden met de reguliere scholen en daarmee op de gelijkwaardigheid. Daardoor miste men de kans om te komen tot een ontwikkeling van specifieke doelen en inhouden. Aan de andere kant moest ook het aparte ten opzichte van het reguliere en het blindenonderwijs aangegeven worden door ook steeds het bijzondere, het aanwenden van specifieke methoden en middelen, naar voren te brengen. Volgens Rath hebben de scholen voor slechtzienden niet aan het gevaar kunnen ontkomen van dogmatisering van afzonderlijke speciale methoden alsook van het voorschrift van specifieke maatregelen voor alle slechtziende leerlingen, terwijl deze maatregelen slechts voor een beperkt aantal scholieren nuttig zouden zijn. Het ontstaan van ambulante onderwijskundige begeleiding heeft deze dogmatiek doorbroken.

De extreme heterogeniteit van slechtziende leerlingen met betrekking tot het visuele defect en de gevolgen daarvan ontslaat niet van de verplichting tot het formuleren van algemene didactische uitspraken. Enkele didactische aspecten van het onderwijs aan slechtzienden worden hierna besproken.

Doelstellingen

Hoofddoelstellingen van het onderwijs aan slechtzienden zijn :

- het zo veel mogelijk reduceren van de negatieve effecten van de slechtziendheid op de visuele waarneming door optische hulpmiddelen, speciale media en aanpassing van de leeromgeving;
- het stimuleren tot het gebruik van de aanwezige visuele vermogens en niet-visuele waarnemingsfuncties;
- het tegengaan van niet noodzakelijke effecten van de visuele handicap door tijdige maatregelen;
- het beperken van de functionele gevolgen van de visuele handicap in leer- en levenssituaties, bijvoorbeeld door mobiliteitstraining en het voorbereiden op reële en moeilijke situaties (denk aan regulier onderwijs);
- het versterken van de competentiegevoelens door een nauwkeurige afstemming van het didactisch handelen wat betreft doelstellingenkeuze, leerinhouden en werkwijzen op de aanwezige mogelijkheden;
- het ondersteunen van acceptatie en het overwinnen van een negatieve beleving van de visuele beperkingen door advisering, trainingen en therapieën;
- het zoveel mogelijk tegengaan van het ontstaan van een sociale handicap en het tot stand brengen van passend gedrag in situaties die sociaal belemmerend zijn door bijvoorbeeld het bewustmaken van bestaande gedragsmechanismen, het bevorderen van vaardigheden om bepaalde situaties of omstandigheden positief te beïnvloeden en leren om te gaan met frustrerende omstandigheden.

Welke maatregelen kunnen genomen worden om deze doelen te bereiken?

Didactische media

Een belangrijk aspect van de slechtziendendidactiek is het gebruik van speciale middelen of didactische media. Didactische media zijn die media die ten dienste staan van informatieoverdracht in onderwijsleersituaties.

Allereerst moet hier worden opgemerkt dat veel leermiddelen die in het onderwijs gebruikt worden zonder meer of met enige aanpassing ook gebruikt kunnen worden in het onderwijs aan slechtzienden. Hierover bestaan bij hen die niet vertrouwd zijn met slechtziende leerlingen misverstanden. Men heeft vaak te hoge verwachtingen van de inzet van allerlei specifieke media.

Met betrekking tot de functie van speciale middelen voor slechtzienden kan onderscheid gemaakt worden tussen compensatie en substitutie. Beide hebben tot doel het ontlasten van de leerling in onderwijsleersituaties. Compensatie in dit verband is het optimaal activeren van de nog aanwezige visuele reserves. Daartoe dienen optische en elektronische hulpmiddelen.

Substitutie is het zoveel mogelijk benutten van intacte functies. Middelen daarvoor zijn bijvoorbeeld speciale aardrijkskundige kaarten en gesproken lectuur.

In het slechtziendenonderwijs hebben media, naast de normale didactische functies, dus een extra dimensie, namelijk een compenserende en substituerende functie, die de nadelen voor het leren, de sociale aanpassing en communicatie verminderen of opheffen.

Eisen

Enkele principiële eisen die aan media in het slechtziendenonderwijs gesteld moeten worden, zijn:

- Zij dienen specifiek te zijn met het oog op hun compensatie- en substitutiefunctie, echter met het oog op het algemene doel van het onderwijs aan slechtzienden, namelijk maatschappelijke integratie, is het nodig daaraan grenzen te stellen. Een matiging van het specifieke is aan te bevelen. Het is van belang dat slechtzienden ook vertrouwd raken met bijvoorbeeld gebonden schrift, het gebruik van moderne methoden met kleurendruk, cursivering en dergelijke. Hierover wordt in het slechtziendenonderwijs wel verschillend gedacht, hetgeen te maken heeft met de pedagogische normen die men hanteert.
- Keuze en individuele aanpassing door de leerling zelf moeten mogelijk zijn. Media moeten in voldoende aantallen aanwezig zijn, bijvoorbeeld in sommige gevallen voor elke slechtziende leerling een tv-toestel.

Vergroten

Media die het beeld op het netvlies vergroten spelen een belangrijke rol. Er zijn drie manieren om dat te doen:

- afstandverkorting tussen ogen en voorwerp;
- vergroting van de objecten zelf;
- het gebruik van optische en niet-optische hulpmiddelen. (In hoofdstuk 12 wordt hier dieper op ingegaan).

Voor- en nadelen

Hier moeten nog enkele voor- en nadelen van speciale media in didactische zin genoemd worden. Het gebruik van grote-letterboeken heeft tot voordeel een minder snelle vermoeidheid, een nadeel is echter dat dit soort boeken groot en zwaar zijn. Tegenwoordig kan men gebruik maken van vergrotende kopieerapparatuur, waarmee men snel vergrotingen kan verschaffen maar ook in staat is de lettergrootte aan te passen aan de individuele behoeften van de leerling. Ook het gebruik van een tv-loep heeft in het onderwijs, zeker in het voortgezet onderwijs het nadeel dat het apparaat niet makkelijk verplaatst kan worden.

Dikkere liniatuur in schriften en het gebruik van mat papier zijn eveneens middelen om de waarneming te bevorderen. Dat geldt ook voor het gebruik van driedimensionale modellen, vaak sterk vergroot en met optische kwaliteiten wat betreft kleurgebruik. Bij zeer slechtzienden zijn ook modellen op kleine schaal goed bruikbaar om een totaaloverzicht te krijgen van voorwerpen die in werkelijkheid te groot zijn om in één keer te overzien.

Presentatie

Na deze meer algemene opmerkingen over leermiddelen wordt hier op enkele speciale eisen met betrekking tot de presentatie van leermateriaal ingegaan. Aan gedrukte teksten moeten bepaalde eisen gesteld worden. De voorkeur verdienen schreefloze letters. Gelet moet worden op goed contrast van teksten, afbeeldingen en illustraties. Blauwe drukinkt en grauw of gekleurd papier zijn niet aan te bevelen, evenmin papier dat glimt. Sommige slechtzienenden hebben bij het gebruik van tv-loep en computer voorkeur voor witte letters op een zwart scherm. Naast het gebruik van vergrotende hulpmiddelen zijn tekstvergrotingen een mogelijkheid die vaak bij slechtzienenden de voorkeur verdient. Nauwkeurig onderzoek dient daaraan vooraf te gaan. Niet alle slechtzienenden prefereren vergrotingen en in geval van beperkte gezichtsvelden kunnen ze juist nadelig zijn, omdat deze afwijking problemen geeft bij het in één keer overzien van een reeks letters of woorden.

De meest ideale grootte van gedrukte tekst is die welke de leerling in staat stelt het snelst en accuraatst te lezen. Op het eerste gezicht kan een grote druk het makkelijkst lijken, maar moet na enige oefening toch de voorkeur aan normale druk worden gegeven.

De 'leesbaarheid' van grafieken, figuren, tabellen en afbeeldingen wordt vergroot door contrast, dat eventueel extra moet worden aangebracht door bijvoorbeeld het overtrekken van de hoofdlijnen of het herschrijven van de afbeelding met alleen de belangrijkste details. Contrast in gekleurde afbeeldingen hangt mede af van de mate van verschil tussen de gebruikte kleuren. De schaal van de illustratie kan zodanig gekozen worden dat een slechtzienende de afbeelding in één keer of met enkele oogbewegingen kan overzien. Ook hier geldt dat de maatregelen die genomen worden, zijn afgestemd op de behoeften en voorkeuren van de individuele leerling. Van vergroting van contrast en reductie van details wordt gebruik gemaakt bij speciale voor slechtzienenden ontworpen aardrijkskundige kaarten.

Het schoolbord dient schoon en mat van oppervlak te zijn. Witte bordes voor viltstiftgebruik geven, mits ze geen schittering veroorzaken en dikschrijvende viltstiften worden gebruikt, weliswaar een uitstekend contrast, maar zijn voor lichtschuwe leerlingen nadelig.

Overhead-projectoren worden in het regulier onderwijs in toenemende mate gebruikt. Door het sterke tegenlicht en de vaak te kleine letters zijn de projecties voor veel slechtzienenden vaak moeilijk te lezen. Een kopie van de sheet voor de slechtzienende leerlingen verdient aanbeveling.

Het gebruik van dikschrijvend schoolkrijt heeft de voorkeur. Zorg moet worden besteed aan de op het bord geschreven teksten wat betreft goede vormgeving (bij voorkeur blokschrift) en overzichtelijkheid.

Bij demonstraties (natuur- en scheikundige proeven) moeten veiligheidszichtbaarheidseisen tegen elkaar worden afgewogen. Het is raadzaam om veiliger alternatieven te zoeken.

Gesproken informatie kan een goede vervanging zijn van teksten, bijvoorbeeld geluidscassettes, mondelinge uitleg of mondelinge 'beschrijving' van wat de leerkracht doet of op het bord schrijft.

Inrichting van de ruimten

Niet direct tot de media behorend, maar wel van groot belang in het kader van de materiële voorwaarden, is de inrichting van de onderwijsruimten en de andere ruimten in de school waar de slechtziende regelmatig vertoeft. Ook als er gewerkt wordt met kleine groepen is het aan te bevelen om onderwijs te geven in normale, grote klaslokalen. Dit komt de overzichtelijkheid ten goede.

Veel zorg verdient goede verlichting, hetgeen bij slechtzienden een combinatie is van algemene ruimteverlichting en individuele verlichting. Beide vormen moeten het liefst aan de individuele behoeften kunnen worden aangepast. Bijvoorbeeld de mogelijkheid tot lichtreductie ten behoeve van lichtschuwe leerlingen. (zie voor verlichting hoofdstuk 12).

Ook in de gangen (zeker in het voortgezet onderwijs met zijn grote aantallen leerlingen) moet een goede verlichting aanwezig zijn.

Het is van belang voor de komst van een slechtziende leerling na te gaan in welke ruimtes de leerling zal komen: gangen, trappen, klaslokalen, toiletten, gymzaal enzovoort. Afzonderlijk moet bekeken worden welke eisen aan het licht gesteld moeten worden, hetgeen mede afhankelijk is van de activiteiten die ter plaatse worden uitgevoerd. Soms is het nodig meer verlichting aan te brengen, in een aantal gevallen moet gedacht worden aan de mogelijkheid om zonlicht te reduceren. Overwogen moet worden of onderscheidingen in de vorm van contrast- of signaalstrepen (bijv. traptredes) moeten worden aangebracht of dat schoolborden vernieuwd moeten worden. Aandacht dient ook te worden besteed aan de plaats van de leerling in de klas ten opzichte van de ramen (lichtinval) en het schoolbord (goed zicht). Het kan nodig zijn voor extra bordverlichting te zorgen.

Meubilair

Voor bezoekers van scholen voor slechtzienden zijn de schuine tafelbladen, vaak nog voorzien van individuele verlichting, opvallende verschijnselen.

Verstelbare tafels en stoelen zijn geen luxe voor slechtziende leerlingen. De meesten hebben een kortere werkafstand nodig tot het tafelblad dan normaal ziende leerlingen in verband met het effect van de vergroting van het beeld op het netvlies dat daardoor ontstaat. Niet aangepast meubilair vraagt van de leerling een ongezonde, gekromde houding van rug en nek. Het tafelblad dient groot genoeg te zijn voor de leerboeken in grootdruk, die doorgaans in afmeting afwijken van de gewone leerboeken.

Didactische principes

Naast aandacht voor de materiële voorwaarden voor goed onderwijs dienen ook enkele andere didactische principes genoemd te worden.

Ervaringen

Het eerste betreft het opdoen van ervaringen. Slechtzienden moeten zoveel mogelijk toegang hebben tot directe ervaringen. Deze belangrijke eis wordt in het onderwijs en de opvoeding terecht gewaardeerd, maar stuit in de dagelijkse situatie nogal eens op praktische problemen. Daardoor zijn visueel gehandicapten nogal eens afhankelijk van beschrijvingen van anderen. De nadelen hiervan zijn dat beschrijvingen minder betekenis hebben dan directe ervaringen, zij doen een extra beroep op het geheugen van de leerling en hebben als mogelijk effect dat de waarnemingen en de ervaringen van het kind worden ondergewaardeerd en dat de rol van ontdekken in het leerproces wordt uitgehouden.

Terecht kan worden opgemerkt dat het onderwijs over het algemeen nogal verbaal is. Toch zou het 'zelf zoveel mogelijk opdoen van ervaringen' een van de belangrijkste motieven moeten zijn in het onderwijs aan slechtzienden. Onderwijsgevendenden dienen zich te realiseren hoeveel er door slechtzienden dagelijks visueel gemist wordt: de merkwaardige vlucht van een merel, de branding, bergtoppen, jagende wolken, mimiek . . . , observaties die voor normaal zienden vanzelfsprekend zijn. Deze beperkingen reduceren in sterke mate het wat genoemd wordt 'incidentele leren'. Veel ervaringen zijn echter niet toegankelijk voor slechtzienden door te grote afstand, gevaar, tijdgebrek en te hoge kosten. Modellen en video zijn daarom belangrijke hulpmiddelen.

Ook excursies komen tegemoet aan de behoefte aan extra ervaringen. Deze excursies moeten zorgvuldig gekozen worden, omdat de mogelijkheden wat betreft tijd en kosten beperkt zijn. Keuzes zouden onder meer bepaald moeten worden door het exemplarisch karakter voor een bepaald vakgebied en aanleiding moeten geven tot belangrijke leerervaringen. Een en ander vraagt om een gedegen voorbereiding.

Eisen aan de leerling

Elders in dit boek wordt gewezen op de invloed van de slechtziendheid op de omgeving van de slechtziende, vooral op de verwachtingen van opvoeders. Slechtziendheid maakt de omgeving onzeker waar het gaat om het inschatten van de gevolgen van de visuele beperking voor gedrag, netheid, vlijt, concentratie, zelfstandigheid en dergelijke. Het gevolg is nogal eens een onder- of overschatting van de mogelijkheden van de leerling. Als vuistregel zou gehanteerd kunnen worden dat in principe aan slechtziende leerlingen dezelfde eisen gesteld mogen worden als aan de goedziende klasgenoten op genoemde gebieden, met uitzondering van het werktempo van de slechtziende, dat veelal lager is. Een dergelijk uitgangspunt, mits individuele verbijzondering niet uit het oog wordt verloren, kan een belangrijke bijdrage leveren aan de integratie van de slechtziende leerling in de reguliere school. De onderwijsgevende moet echter wel beseffen dat het schoolwerk voor een

slechtziende leerling inspannend en vermoeiend kan zijn door de grote en langdurige concentratie die moet worden opgebracht. Ook de netheid van het geschreven werk kan door de slechtziendheid negatief beïnvloed worden. Voor alle duidelijkheid is het belangrijk hier op te merken dat met deze vuistregel niet bedoeld wordt dat schoolvakken geen problemen zouden opleveren: met name die gebieden waar een beroep wordt gedaan op vaardigheden met betrekking tot ooghandcoördinatie, oriëntatie en motoriek zijn voor veel slechtzienden bijzonder moeilijk.

Het is voor de slechtziende leerling van belang te leren de eigen spullen ordelijk en systematisch op te ruimen, zodat geen tijd verloren gaat met zoeken.

Ook in het speciaal onderwijs liggen de gevaren van overprotectie dan wel overvraging op de loer, temeer daar de leerlingen die speciale scholen voor visueel gehandicapten bezoeken doorgaans extra problemen hebben naast hun visuele stoornis.

Overbescherming manifesteert zich nogal eens in onderschatting van de mogelijkheden tot (een zekere mate van) zelfstandigheid in onderwijsleersituaties. De vaak onbewust in stand gehouden afhankelijkheid van de voortdurende aanwezigheid en het ingrijpen van de volwassene kan een gevoel van hulpeloosheid en incompetentie in de hand werken. Kleine groepen in het speciaal onderwijs hebben pas dan een gunstig effect als de daardoor geboden mogelijkheden tot individualisering worden benut en de mogelijke negatieve bij-effecten worden onderkend. Het speciaal onderwijs is bij uitstek de plek waar een evenwicht gevonden moet worden tussen ontzien en uitdaging. Een voorwaarde is een weldoordachte instructie en effectieve groepsorganisatie. Op deze wijze kunnen de mogelijkheden van een kleine groep voor de leerkracht, namelijk meer gelegenheid om individuele en meer op de leerling toegesneden aandacht te geven, volledig benut worden.

Informatie-overdracht

Ook bij de overdracht van informatie moet rekening gehouden worden met de beperkingen van het gezichtsvermogen. De informatieoverdracht van de leraar kan daardoor in meer of mindere mate aan effectiviteit inboeten.

Als gezichtsexpressies en gebaren niet goed waargenomen kunnen worden, worden extra eisen gesteld aan het stemgebruik: rustig, verstaanbaar, gevarieerd en prettig. De verbale uitleg dient accuraat en concreet te zijn en de woordkeus weloverwogen. Bepaalde incidenten die een schrikreactie kunnen veroorzaken, dienen verklaard te worden. Slechtziende leerlingen moeten attent gemaakt worden op veranderingen die in de omgeving worden aangebracht: een andere opstelling bijvoorbeeld van het meubilair.

De leerkracht dient erop bedacht te zijn dat bepaalde begrippen of beschrijvingen door de slechtziende onvoldoende begrepen worden door beperkte visuele ervaring. Lichaamstaal kan voor normaal ziende leerlingen een belangrijke ondersteuning zijn voor het begrip. Slechtzienden kan deze extra informatie echter ontgaan. Voorbeelden zijn: aanwijzen, houdingen en bewegingen om de afmetingen of effecten aan te geven, gezichtsexpressies die nodig zijn om een opmerking (grap) juist te kunnen interpreteren. Het noemen van de naam van de leerling alvorens een opdracht te geven of een vraag te stellen kan verwarring voorkomen.

Tempo

De slechtzienende leerling heeft voor veel, zo niet alle activiteiten in de school meer tijd nodig dan de goedziende leerling: de goede bladzijde opzoeken, een pen in de la vinden, het schrijven van een zin, het bekijken van een plaatje, het vinden van een ander leslokaal, het maken van huiswerk (soms ten koste van andere activiteiten!) enzovoort. De meeste slechtzienenden hebben een aanzienlijk beperkte leessnelheid. In sommige gevallen kan een op band ingesproken tekst uitkomst bieden. Het afluisteren van een band gaat sneller dan lezen. Vooral wanneer veel gelezen moet worden en teksten niet te moeilijk zijn. Gesproken teksten hebben het nadeel dat het moeilijk is om bepaalde passages terug te vinden en wanneer grafieken en illustraties wezenlijk deel uitmaken van de tekst.

Het lage leestempo en het moeilijk terugvinden van passages in een tekst vragen bijzondere aandacht voor begrijpend en studerend lezen.

Vragen

Speciale aandacht verdient bovendien het stellen van vragen als belangrijk didactisch middel. Vragen kunnen van belang zijn voor kinderen met beperkte ervaringen. Met gerichte vragen, die controleren of de leerling iets gezien of begrepen heeft, kan de leerkracht de slechtzienende helpen actief betrokken te blijven bij het leerproces en krijgt de onderwijsgevende beter inzicht in de ideeën van slechtzienende leerlingen en kan hij of zij daar adequater op reageren. Het belang van vragen en vraagtechnieken in het onderwijs is door veel onderwijskundige onderzoekers benadrukt.

11.3 Vormen van onderwijskundige zorg

Ambulante onderwijskundige begeleiding

Ten gevolge van de geografische spreiding van slechtzienendescholen in Nederland betekende een plaatsing op een school voor slechtzienenden vroeger vaak een verblijf op een internaat op jonge leeftijd en voor vele jaren.

De ouders en slechtzienende (en blinde) leerlingen hebben zich vanaf de jaren zeventig sterk gemaakt voor een verblijf in het eigen gezin en op een reguliere school in de nabijheid van de ouderlijke woning. Ook de omgang met leeftijdsgenoten in de buurt is een belangrijk argument geworden tot integratie van de slechtzienende in regulier onderwijs.

Het overheidsbeleid is tegemoet gekomen aan deze wensen en sinds 1979 bestaat de mogelijkheid dat slechtzienende leerlingen en hun leerkrachten begeleiding ontvangen van leerkrachten uit het slechtzienendenonderwijs. Leerlingen die anders aangewezen zouden zijn op speciaal onderwijs kunnen nu regulier onderwijs volgen. Deze vorm van begeleiding is wettelijk geregeld. Door de ambulante begeleiding overtreft het aantal slechtzienende leerlingen dat in de thuisomgeving onderwijs ontvangt in ruime mate het aantal dat speciale scholen voor visueel gehandicapten bezoekt.

De begeleiding is bestemd voor slechtziende leerlingen vanaf vier jaar en kan gegeven worden in het regulier basis- en voortgezet onderwijs, in andere scholen voor speciaal onderwijs, en in het middelbaar beroepsonderwijs. Tevens worden onderwijsgevend en teams geadviseerd.

In de scholen voor visueel gehandicapten is slechtheid een gemeenschappelijk kenmerk, met dwingende gevolgen voor het schoolleven, curricula, schoolorganisatie en know how. Op reguliere scholen en andersoortige scholen voor speciaal onderwijs is de handicap een bijzonderheid, die met de feitelijke toestand van dat schoolsysteem in overeenstemming moet worden gebracht en waarvoor men eerst om begrip moet vragen, zowel bij onderwijsgevend als bij medeleerlingen. Deze bijzondere situatie, het anders zijn, heeft ook gevolgen voor de waardering van bijzondere media door de slechtziende leerling zelf: soms verzet hij zich tegen het gebruik daarvan.

Een voordeel van onderwijs aan een school in de buurt is, dat het slechtziende kind en de jongere in de 'natuurlijke' omgeving kan opgroeien. De slechtziende kan sociale relaties aanknopen met goedziende kinderen. Het is mogelijk door het gezamenlijk opgroeien vooroordelen ten aanzien van het gehandicapt zijn te voorkomen of af te breken.

Toch kunnen er allerlei factoren zijn die de voordelen in nadelen kunnen doen veranderen. Zo kan het sociaal kwetsbare slechtziende kind juist in een geïsoleerde positie terecht komen en geen aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten. Daardoor kan de handicap negatiever beleefd worden. Het gebruik van compenserende hulpmiddelen ondervindt daardoor meer weerstand. Niet alle reguliere scholen zijn ondanks een grote inzet en begeleiding voldoende in staat om didactisch de juiste antwoorden te geven op de vragen van de slechtziende leerlingen. Een voorbeeld is het gymnastiekonderwijs, waarbij slechtziende leerlingen vaak zodanige hinder van hun handicap ondervinden, dat zij in het geheel niet of maar gedeeltelijk aan onderdelen mee kunnen doen. Soms is er sprake van 'pseudo-participatie' met onzekermakende gevolgen.

Een slechtziende leerling in de klas stelt extra eisen aan de onderwijsgevende wat betreft organisatie, differentiatie en mediakeuze. Waargenomen wordt dat leerkrachten soms niet goed weten welke eisen zij aan de leerling moeten stellen.

De ambulante onderwijskundige begeleider is doorgaans een leerkracht met ruime ervaring in het speciaal onderwijs voor slechtzienden. In toenemende mate worden ook vakleerkrachten ingezet voor adviezen met betrekking tot het bewegingsonderwijs, mobiliteit, computergebruik, handvaardigheid en dergelijke. Aanvankelijk had de begeleider uitsluitend de opdracht te adviseren over technische voorzieningen. In de praktijk bleek dat daarmee niet kon worden volstaan. De schoolteams in het regulier onderwijs hebben behoefte aan een goed begrip van slechtheid en de gevolgen voor het onderwijs, de omgang met de leerling, de eisen die men kan stellen aan prestaties en omgang met anderen. Momenteel is de

begeleiding gericht op de slechtziende leerling en de onderwijsgeevenden en is er regelmatig contact met de ouders over de ontwikkelingen van hun kind op school. Deze ontwikkelingen betreffen niet alleen de leervorderingen, maar het totale functioneren van de slechtziende leerling, dus ook de sociaal-emotionele, de motorische, de zintuiglijke ontwikkeling, het efficiënt gebruik van de beperkte visuele mogelijkheden, mobiliteit en de ontwikkeling tot zelfstandigheid. Een belangrijke manier om zicht te krijgen op het functioneren van de leerling in de basisschool is observatie in en buiten de klas. Doorgaans zal de begeleider ook bij elk bezoek een individueel contact met de slechtziende leerling hebben. De begeleiding van de leerkracht is erop gericht begrip te kweken voor de speciale positie van de visueel gehandicapte leerling te midden van normaal ziende leerlingen. Ook heeft de begeleiding tot doel het gevoel van competentie van de leerkracht te vergroten. Daarvoor geeft de begeleider voorlichting over slechtziendheid, adviezen met betrekking tot de omgang met de handicap, voorzieningen, te treffen maatregelen en wettelijke regelingen. Eens in de zes tot acht weken bezoekt de ambulante begeleider de school.

De onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapte leerlingen en de centra spelen een belangrijke rol in de begeleiding: de begeleider kan een beroep doen op de daar aanwezige deskundigheid van onder andere collegaleraren, oogheelkundigen en gedragsdeskundigen.

De onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapte leerlingen

Ten gevolge van de ontwikkelingen met betrekking tot onderwijskundige begeleiding van slechtziende leerlingen in het regulier onderwijs, zijn de speciale scholen voor slechtzienden en de blindenscholen vanaf het eind van de jaren tachtig meer en meer gedwongen om samen te gaan werken, c.q. te fuseren. De wet voorziet in de mogelijkheid gecombineerd onderwijs te geven aan blinde en slechtziende leerlingen. Om tegemoet te komen aan de specifieke didactische eisen die adequaat onderwijs aan blinde en slechtziende leerlingen stelt, is het van belang rekening te houden met:

- de mogelijkheid van gescheiden onderwijs bij sommige vakken (bijvoorbeeld gymnastiek) en bij de instructie van nieuwe leerstof bij bepaalde vakken;
- voldoende tijd voor een goede lesvoorbereiding door leerkrachten;
- vaardigheid bij de leerkrachten met betrekking tot gedifferentieerd onderwijs om tempoverschillen te kunnen opvangen;
- een goed overwogen inrichting van het klaslokaal en opslag van leer- en hulpmiddelen; de mogelijkheid om een beroep te kunnen doen op een tweede leerkracht.

Met de groei van het aantal leerlingen dat naar reguliere scholen gaat, veranderde de populatie van de slechtziendenscholen. Men spreekt hier van een verdichting van de problematiek, dat wil zeggen dat deze scholen tegenwoordig procentueel meer leerlingen met een extra problematiek hebben: leerstoornissen, sociaal-emotionele

problemen en ontwikkelingsproblemen. De begaafdheid van de leerlingen loopt sterk uiteen. Bovendien wordt er nu gezamenlijk onderwijs gegeven aan blinde en slechtziende leerlingen. De heterogeniteit van de leerlingpopulatie van de scholen voor visueel gehandicapten is hierdoor zeer groot. Ook deze ontwikkeling stelt hoge eisen aan didactische differentiatie en groepsorganisatie.

De onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapte leerlingen hebben een afdeling voor speciaal onderwijs voor kinderen van vier tot twaalf jaar. De doelstellingen en de inhoud van het onderwijs op deze afdeling komen in grote lijnen overeen met die van de gewone basisschool. Maar de kleine groepen, het specifieke klimaat dat bepaald wordt door 'ontzien en adequaat stimuleren', de speciale voorzieningen, de individuele orthopedagogische en orthodidactische begeleiding en het nauwkeurig volgen van de ontwikkeling maken deze scholen bij uitstek geschikt voor slechtziende leerlingen voor wie het regulier onderwijs niet of nog niet 'haalbaar' is. Naast speciaal onderwijs is er ook een afdeling voor voortgezet speciaal onderwijs met de mogelijkheid om Basisvorming, MAVO of VBO te volgen.

Ook het voortgezet speciaal onderwijs tracht leerlingen dezelfde kansen te bieden als in het regulier onderwijs.

Specifiek voor het onderwijs aan slechtziende kinderen is de bijzondere aandacht voor visuele stimulering en training (zie hoofdstuk 12).

Ook het bewegingsonderwijs neemt een bijzondere plaats in. De gevolgen van de handicap zijn bij gymnastiek vaak zeer zichtbaar. Individualisering, het werken in niveaugroepjes, de aangepaste selectie van bruikbare werkvormen, de eisen die aan de zichtbaarheid van de omgeving en het materiaal gesteld worden, zijn in het speciaal onderwijs goed te realiseren.

In het onderwijs aan slechtzienden ligt het accent van het verkeersonderwijs op de deelname aan het verkeer als voetganger. De theoretische verkeerslessen, waarin net als elders examen wordt gedaan, worden aangevuld met praktische looplessen in het werkelijke verkeer.

Voor leerlingen die nachtblind zijn, een beperkt gezichtsveld hebben of zeer slechtziend zijn, bestaat binnen het onderwijs aan slechtzienden de mogelijkheid om stoklooplessen te krijgen (zie ook hoofdstuk 13).

De informatica is voor slechtzienden door huidige mogelijkheden van onder andere de hardware (grote beeldschermen) goed toegankelijk geworden.

Aan de inrichting, in het bijzonder de verlichting, van de onderwijsruimten en andere ruimten in de schoolgebouwen worden bijzondere eisen gesteld.

Het bestaan van onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapte leerlingen is voor een aantal slechtziende leerlingen onontbeerlijk en maakt een voortgaande ontwikkeling van de specifieke onderwijskundige zorg, ook die in het regulier onderwijs, mogelijk. In dit kader spreekt men ook wel van de betekenis die de onderwijsinstelling heeft als 'resource centre'.

Cursussen

De onderwijsinstellingen en de centra voor visueel gehandicapten bieden ouders, leerlingen en leerkrachten uit het regulier onderwijs de mogelijkheid cursussen te volgen van één of meer dagen.

De doelstellingen van deze cursussen zijn:

- het geven van informatie over slechtziendheid en de gevolgen ervan binnen het onderwijs;
- het aanleren van bepaalde vaardigheden (bijvoorbeeld stokloopinstructie verkeersdeelname, visuele training, aardrijkskundeonderwijs);
- het geven van informatie over technische ontwikkelingen (bijvoorbeeld computers);
- het ontmoeten van lotgenoten en het uitwisselen van ervaringen.

Deze cursussen worden gegeven door medewerkers van de onderwijsinstellingen en de centra. Cursusprogramma's zijn verkrijgbaar.

11.4 Tot slot

In het voorafgaande is duidelijk geworden dat met de ambulante onderwijskundige begeleiding een belangrijke stap is gezet in de ontwikkeling naar meervoudigheid van de onderwijskundige zorg voor slechtziende leerlingen. Leerlingen kunnen in de eigen woonomgeving naar school. Zijzelf en hun leerkrachten kunnen begeleiding krijgen. De mogelijkheid bestaat om diverse cursussen te volgen. Een tijdelijke of langdurige plaatsing op een onderwijsinstelling voor visueel gehandicapten is mogelijk. Men spreekt daarom ook wel van onderwijskundige 'zorg op maat' voor visueel gehandicapte kinderen en jongeren.



Vincent Eggenhuizen

12 Beïnvloeding van het visueel functioneren

Geert Kinds en Jo Moonen

Astrid, 10 jaar oud, kan vaak iets niet zien maar blind is ze niet. Ze heeft een aandoening aan het netvlies van de ogen. Ze kan de indruk wekken de zaak voor de gek te houden, wanneer ze de ene dag iets niet kan zien en de andere dag weer wel. De mate waarin ze ziet, is vaak afhankelijk van factoren als weersomstandigheden, lichtinval, maar ook spanningen en vermoeidheid kunnen een rol spelen. Haar oogaandoening gaat gepaard met nystagmus, het onwillekeurig heen en weer gaan van de ogen, het lijkt wel of haar ogen altijd trillen. Ook lijkt het alsof ze anderen niet aankijkt. En gezichten worden vaak niet herkend, wel hoort ze aan de spraak wie tegen haar praat.

Het midden van het gezichtsveld is onscherp, kleuren zien er anders uit en bij lage contrasten worden geen verschillen gezien, waardoor ze alleen maar grote letters kan lezen, terwijl fietsen nog heel goed mogelijk is. Haar oogarts heeft aan haar ouders uitgelegd dat de gele vlek van haar ogen niet goed functioneert en dat er regelmatig oogcontroles zullen plaatsvinden. Er was ook iets met de erfelijkheid en daarom moet ze nog eens voor onderzoek naar andere specialisten in de oogheelkunde. De oogarts schrijft op de kaart 'Kegeltjesdystrofie'.¹ Ze heeft leren leven met de onbetrouwbaarheid van haar gezichtsrest en uit de visuele indrukken die ze opdoet moet ze proberen de juiste conclusies te trekken.

Ze zegt weleens: 'Het lijkt wel of ik in een gebarsten spiegel kijk. De hele dag ben ik bezig de ontbrekende stukken in te passen'. Op de school in haar eigen woonplaats heeft ze het gevoel de hele dag op haar tenen te lopen om te beantwoorden aan de eisen die de omgeving stelt, maar door haar handicap vaak onderuit gehaald te worden, wat erg frustrerend is.

Astrid zal zich bewust moeten gaan worden van haar visuele mogelijkheden en beperkingen en ze zal gestimuleerd moeten worden om haar gezichtsrest zo goed mogelijk te benutten. Als kind temidden van goedziende leeftijdsgenootjes is ze er zich vaak niet van bewust welke gevolgen de slechtziendheid heeft, omdat ze zich nooit kan meten met anderen in gelijke omstandigheden.

12.1 Inleiding

De meeste kinderen en jongeren met een ernstige visuele handicap beschikken over bruikbare visuele functies. Het gebruik daarvan kan gestimuleerd worden. Bij een zeer beperkt gezichtsvermogen vraagt dat veel inspanning van de opvoeder en het kind, maar gezien de effecten voor allerlei situaties in het dagelijks leven is het zeer de moeite waard. Slechtziendheid is een moeilijk 'grijpbare' handicap, wat zeker duidelijk zal worden bij het lezen van de hoofdstukken 2 en 3. De vele typen stoornissen en de

diverse effecten daarvan zijn niet door oogheelkundig ingrijpen, door conventionele brillen of contactlenzen te verhelpen.

De verschillende afwijkingen hebben in meer of mindere mate beperkende gevolgen voor de ontwikkeling van slechtziende kinderen, niet in de laatste plaats ten aanzien van prestaties bij allerlei taken waarbij het gezichtsvermogen nodig is. De vele gevolgen worden in dit boek beschreven, evenals de beleving daarvan, de maatregelen om de gevolgen te beperken en compensatiemogelijkheden.

Dit hoofdstuk gaat over het visueel waarnemen van slechtzienden en zeer slechtzienden, in het bijzonder over de vraag of dit gunstig te beïnvloeden is. Kan het gebruik van de visuele functies geoptimaliseerd worden, ook als gewone brillen en contactlenzen niet helpen? En hoe is dat bij een zeer gering gezichtsvermogen?

In de historie van de georganiseerde zorg voor blinden en slechtzienden zijn deze vragen betrekkelijk nieuw. Tot in de eerste helft van de twintigste eeuw werden slechtzienden ondergebracht in scholen voor blinde kinderen en leerden zij daar het brailleschrift en gebruik maken van andere 'blindentechnieken'. Hoewel onderkenning van de visuele mogelijkheden van slechtzienden, zeer slechtzienden en ook van mensen die als 'blind' geclassificeerd waren, een lange geschiedenis heeft, is visuele stimulering en training iets van de laatste twee of drie decennia. De overtuiging dat zelfs zeer geringe visuele mogelijkheden in bepaalde situaties bruikbaar kunnen zijn, heeft steeds meer veld gewonnen. Tegenwoordig wordt al zo vroeg mogelijk in de ontwikkeling van visueel gehandicapte kinderen kijkgedrag uitgelokt. En ook daar waar kinderen in het onderwijs vooral gebruik maken van blindentechnieken, zoals het brailleschrift, wordt beoordeeld of de aanwezige visuele vermogens eventueel bruikbaar zijn en maken opvoeders kinderen daarvan bewust en leren hen die nog aanwezige mogelijkheden aan te wenden in allerlei situaties. Het gevaar dat er geen appèl wordt gedaan op bruikbare gezichtsresten is groot, zeker wanneer er sprake is van zeer ernstige visuele beperkingen, waardoor in de praktijk van opvoeding en onderwijs vooral die mogelijkheden gebruikt worden die de 'beste' en snelste resultaten opleveren. Ook meetresultaten van visuele functies kunnen de indruk wekken dat er 'met de ogen' niets meer kan. Ervaring en onderzoek leren dat de samenhang tussen bijvoorbeeld klinisch gemeten gezichtsscherpte en de visuele waarneming zwak is. Blijkbaar spelen bij visuele waarneming, en zeker waar die ernstig belemmerd wordt door een visuele handicap, naast de aard van de stoornis een aantal andere factoren een rol. Die hebben alle in zekere mate invloed op de kwaliteit van de waarneming. Een aantal van deze factoren is beïnvloedbaar en daarmee ook in zekere mate de kwaliteit van het visuele functioneren van slechtzienden en zeer slechtzienden. Het hoeft geen betoog dat daaraan grenzen zijn, die bepaald worden door de ernst van de stoornis in het visuele systeem. Zo is er bijvoorbeeld een grens aan het positieve effect van lichtvermeerdering.

12.2 Visueel functioneren: complex en dynamisch

Het begrip visueel functioneren

Dit hoofdstuk gaat over beïnvloeding van het visueel functioneren. Onder visueel functioneren wordt verstaan het gebruik van het gezichtsvermogen bij het uitvoeren van taken die visuele oriëntatie vragen. Visueel functioneren wordt bepaald door vele factoren die in drie groepen verdeeld kunnen worden, te weten:

- de kwaliteit van het visuele systeem ofwel de visuele mogelijkheden van ogen, oogzenuw en hersenen;
- fysieke en psychische mogelijkheden;
- de kenmerken van de omgeving.

Deze factoren zijn niet constant, maar aan verandering onderhevig.

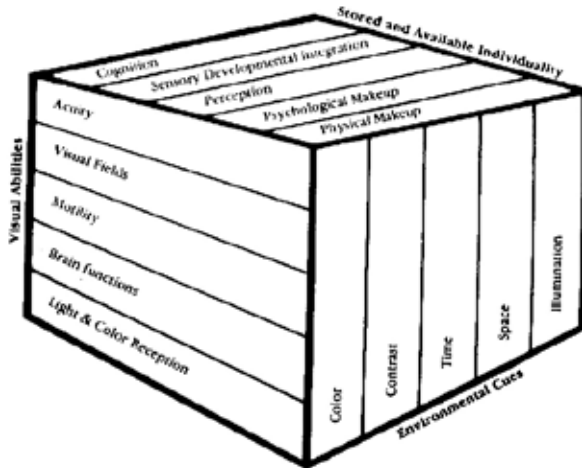
Visueel functioneren is doelgericht, en wel door het aanwenden van visuele aandacht (bijvoorbeeld de blik wenden naar objecten en deze fixeren), visuele controle (bijvoorbeeld het identificeren van afbeeldingen en gezichten) en visueel begeleide motoriek (bijvoorbeeld het reiken naar een object). Met andere woorden: visueel functioneren is gericht op leren kennen en handelen. Een belangrijke rol bij visueel functioneren spelen eerdere ervaringen, behoeften, verwachtingen en motivatie.

Een model van visueel functioneren

Uit de hierboven genoemde karakteristieken blijkt dat visueel functioneren een complex en dynamisch begrip is. In deze paragraaf wordt daar dieper op ingegaan. Het zal hen die wat langer en intensiever met slechtzienden omgaan spoedig opvallen dat de verwachtingen die men heeft van wat zij nog kunnen waarnemen, niet altijd uitkomen. Deze verwachtingen zijn vaak gebaseerd op resultaten van oogheilkundig en visueel functieonderzoek. Deze onderzoeken zijn van groot belang voor het bepalen van wat het visuele systeem van een slechtziende nog wel kan. Inschattingen die op grond van dergelijk onderzoek worden gemaakt van wat slechtzienden en zeer slechtzienden in allerlei situaties en bij diverse handelingen met de nog aanwezige functies kunnen doen, komen niet altijd uit. Er is een beperkt verband tussen de resultaten van genoemde onderzoeken en het visueel functioneren. Dit laatste kan in diverse situaties verschillen.

Een verantwoorde voorspelling van het visueel functioneren van slechtziende mensen vraagt om dfe onderzoeken en observaties, die rechtdoen aan de vele factoren die visueel functioneren feitelijk bepalen. Die zorgvuldigheid is nodig om verantwoorde uitspraken te kunnen doen over de mogelijke beïnvloedbaarheid van het visueel functioneren van individuele slechtzienden.

Corn ontwikkelde in het begin van de jaren tachtig een model van visueel functioneren van zeer slechtzienden. In dit model kunnen de talrijke factoren die in een veelvoudige samenhang van invloed zijn op het visueel gedrag, worden ondergebracht en geordend (zie fig. 12.1).



Figuur 12.1 Model van het visueel functioneren naar Corn

De factoren zijn ondergebracht in een drietal dimensies, in het model de zichtbare zijden van de kubus. Eén dimensie omvat de mogelijkheden van het visuele systeem, ofwel de visuele mogelijkheden, bijvoorbeeld gezichtsscherpte en kleurwaarneming. In een tweede dimensie is de fysieke en psychologische toerusting van het individu ondergebracht. Voorbeelden daarvan zijn geheugen, informatieverwerking, kennis, samenwerking van de zintuigen, vitaliteit en dergelijke. De derde dimensie ordent omgevingskenmerken: bijvoorbeeld licht, contrast en inrichting van de ruimte. Geen van de dimensies is in principe statisch. Bij het visuele systeem is sprake van rijping die pas rond het zestiende levensjaar voltooid is, of in sommige gevallen van degeneratie of verbetering. De tweede dimensie, de individuele toerusting, ontwikkelt zich door rijping en leren.

Omgevingsfactoren zijn veranderbaar, dat wil zeggen dat de zichtbaarheid van de omgeving te beïnvloeden is. De lichthoeveelheid kan vermeerderd worden. De dynamiek van de drie dimensies is wezenlijk voor de opvoeding van slechtzienden en zeer slechtzienden. De veranderbaarheid van met name de tweede en derde dimensie geven een eerste aanwijzing voor de beïnvloedbaarheid van het visuele functioneren. Het visueel functioneren van elk individu is gebaseerd op een unieke combinatie van de in het model opgenomen factoren.

Opvoeders kunnen het model gebruiken bij de keuze van factoren die in de tweede en/of derde dimensie gemanipuleerd zullen moeten worden om visueel functioneren in natuurlijke levenssituaties uit te lokken en te beïnvloeden. Zo kan bijvoorbeeld met behulp van felgekleurde bewegende voorwerpen, een bewegende lichtbron, grote of

juist kleine objecten kijkgedrag opgewekt worden. Niet alleen bevordering van het visueel functioneren, maar ook belemmeringen kunnen systematisch opgespoord worden: grootte, verlichting, contrast, waarnemingstijd zijn factoren, die men, al of niet gecombineerd, kan variëren. De aard van de verschillende factoren geeft al aan dat het vaststellen of iemand voor een systematische beïnvloeding van het visueel functioneren in aanmerking komt en hoe dat het beste kan gebeuren, een interdisciplinaire aangelegenheid is.

Het model biedt onderzoekers de mogelijkheid combinaties van factoren uit de verschillende dimensies te bestuderen voor een beter begrip van het visueel functioneren en de beïnvloedbaarheid daarvan. Uitkomsten van dergelijk onderzoek kunnen gebruikt worden voor het ontwerp of verbetering van nieuwe programma's ter bevordering van het visueel functioneren.

Afsluitend kunnen we stellen dat het model van Corn inzicht biedt in de dynamiek en complexiteit van visueel functioneren en meerdere disciplines de mogelijkheid geeft om met elkaar te communiceren. Het model is diagnostisch bruikbaar: door een systematisch hanteren van de verschillende componenten of combinaties daarvan kan men visueel geleid gedrag uitlokken dan wel bevorderen. Ook is het bruikbaar voor verder wetenschappelijk onderzoek van het visueel functioneren van slechtziende en zeer slechtziende personen.

Slechtziendheid en de visuele ontwikkeling

Hoewel slechtziendheid een ernstige bedreiging van het normale visuele ontwikkelingspatroon betekent, is uit studies gebleken dat de ontwikkeling van het visuele systeem en de perceptie in sterke mate overeenkomt met die van normaal ziende personen. De visuele ontwikkeling is het resultaat van interactie tussen leerprocessen enerzijds en rijping van het visuele systeem anderzijds. De verschillende psychologische en visuele functies ontstaan en ontwikkelen zich volgens een vast patroon, ook bij een beperkt gezichtsvermogen. Die ontwikkeling kan vertraagd verlopen of ernstig bedreigd worden ten gevolge van slechtziendheid. Naarmate de visuele beperking ernstiger is, is een vroege stimulering van de waarneming urgenter.

12.3 Beïnvloeding van het visueel functioneren

Inleiding

Het is de verdienste van de Amerikaanse psycholoog Natalie Barraga dat zij in het begin van de jaren zestig als eerste methodisch vaststelde dat visueel gedrag van 'blinde' kinderen met geringe visuele mogelijkheden significant verbeterd kon worden door een korte periode van speciale instructie met daartoe geëigend materiaal¹. Latere studies bevestigden de conclusies van dit onderzoek. Eerder al werd door onderwijskundigen, psychologen en oogspecialisten de betekenis van ervaring en

training voor een efficiënt gebruik van de visuele mogelijkheden van (zeer) slechtzienden benadrukt. Maar pas in de tweede helft van deze eeuw vond in de definiëring van slechtziendheid een verschuiving plaats van een sterke nadruk op optische metingen en de mate van defect, naar een meer functionele benadering met nadruk op het gebruik van de aanwezige visuele mogelijkheden. Een dergelijke benadering bracht een toenemende aandacht mee voor verbetering van het gebruik van de visuele mogelijkheden.

Barraga's experiment bevestigde de hypothese, dat een visueel stimuleringsprogramma het visueel functioneren van zeer slechtziende leerlingen die een niet-visueel onderwijsprogramma volgden, zou bevorderen. Opmerkelijk is dat een verrijkingprogramma van visuele discriminatie, dat gedurende een relatief korte periode van twee maanden werd aangeboden, bij de onderzoeksgroep als resultaat had een toename van testcores, die zich significant onderscheidde van die van de controlegroepen. De uitkomst van het onderzoek is een pleidooi voor een voortdurende beoordeling of ook visueel onderricht mogelijk is aan zeer slechtziende leerlingen die uitsluitend auditief en tactiel onderwijs ontvangen. De laatste decennia zijn er een aantal programma's en materialen ontwikkeld voor de visuele stimulering en training. Deze zijn vooral gericht op jonge visueel gehandicapte kinderen en zeer slechtziende schoolkinderen.

Over noodzaak, mogelijkheden en effecten van de beïnvloeding van het visueel functioneren van slechtzienden met een visus die gelijk is aan of groter dan 0,1 heeft nog nauwelijks een systematische gedachtenontwikkeling plaatsgevonden. De praktijk laat zien dat vooral aandacht besteed wordt aan een vergroting van de zichtbaarheid van de omgeving ter bevordering van oriëntatie en begripsontwikkeling, het gebruik (leren maken) van optische hulpmiddelen, en beïnvloeding van het gedrag van de slechtziende om zelf maatregelen te treffen ten gunste van een optimaal gebruik van zijn gezichtsvermogen. Opvoeding en onderwijs van slechtzienden zijn sinds een halve eeuw visueel en staan dus garant voor een intensief gebruik van visuele mogelijkheden.

In Nederland heeft I.E. Ekkens een gestandaardiseerde onderzoeksprocedure voor het visueel functioneren van slechtziende basisschoolleerlingen ontwikkeld, die bruikbaar is voor onderwijsgevend. Deze procedure zullen we verderop bespreken.

Manieren om het visueel functioneren te beïnvloeden

Vaststellen of kinderen voor beïnvloeding van het visueel functioneren in aanmerking komen is, zoals eerder opgemerkt, een interdisciplinaire aangelegenheid. Ook bij de keuze van interventies zijn gegevens van meer disciplines nodig, zoals blijkt uit Corns model van het visueel functioneren. Gezichtsscherpte, gezichtsvelden, oogbewegingen, kleurwaarneming, visuele perceptie, motoriek, cognitieve mogelijkheden en visueel gedrag in verschillende omgevingen zijn de gegevens die over het individuele slechtziende en zeer slechtziende kind verzameld worden. Zodra een visueel

gehandicapt kind binnen de georganiseerde zorg belandt, zijn data uit medisch, oogheelkundig en visueel functieonderzoek spoedig voorhanden. Bij de bespreking hierna van de verschillende vormen van interventie behandelen we kort enkele onderzoeks- en observatie-instrumenten voor de visuele waarneming.

Uit de aard van het visueel functioneren van elk individu, het unieke karakter daarvan, volgt dat programmering op het individu toegesneden dient te zijn. Er moet rekening worden gehouden met de kwaliteit van de afzonderlijke factoren, hoe ze op elkaar inwerken en met de ontwikkelingsleeftijd. Wezenlijk bij het opstellen van individuele programma's voor de beïnvloeding van het visueel functioneren is rekening te houden met de effecten ervan in reële leef- en werksituaties.

In de praktijk en literatuur worden verschillende manieren onderscheiden om het visueel functioneren van (zeer) slechtzienden te beïnvloeden. Deze interventies kunnen al of niet gecombineerd worden. Er zijn benaderingen die vooral de nadruk leggen op een stimulerende omgeving en andere die zich vooral concentreren op het aanleren van specifieke vaardigheden waarbij visuele waarneming belangrijk is. Een keuze uit deze alternatieven wordt mede bepaald door het ontwikkelingsniveau van het kind. Over het algemeen is een combinatie aan te bevelen. Een ander onderscheid dat gemaakt kan worden, is de mate van actieve betrokkenheid van het slechtziende kind of de jongere zelf. Zo zijn er programma's die ervan uitgaan dat visuele stimuli op zich voldoende (moeten) zijn om kijkgedrag uit te lokken, terwijl andere programma's de nadruk leggen op het bewust ervaren van de gunstige gevolgen van het gebruik van de visuele mogelijkheden als voorwaarde voor visueel functioneren. In de opvoeding en het onderwijs van normaal begaafde slechtziende kinderen wordt veelal de voorkeur gegeven aan de laatste benadering, die past in de heersende pedagogische opdracht, namelijk de slechtziende zo vroeg mogelijk inzicht geven in de eigen rol bij het vergroten van de visuele mogelijkheden, om zo de ontwikkeling te bevorderen van de eigen verantwoordelijkheid om waar mogelijk visueel informatie op te doen. Het leren kennen van eigen mogelijkheden en grenzen van het gebruik van het resterende gezichtsvermogen en de bruikbaarheid van andere modaliteiten, zoals gehoor, tast en reuk, zijn belangrijke pedagogische opgaven bij slechtzienden.

'Helping individuals with low vision to understand how their vision functions will enable them to make choices, manipulate their environment, and develop their identities as seeing peoples who have low vision' zo vat Corn de pedagogische opdracht samen.

Vier interventies

Uit de literatuur over het onderwerp blijkt, dat er nog geen afspraken zijn over eenduidig gebruik van begrippen om de verschillende wijzen van beïnvloeding van het visueel functioneren te benoemen. Zo wordt de term visuele stimulering nogal eens gebruikt voor wat we in dit hoofdstuk 'beïnvloeding van het visueel functioneren' noemen.

We onderscheiden hier vier wijzen van beïnvloeding of interventies:

- management van de visuele omgeving, waarvan het aspect verlichting als belangrijk middel verderop ter sprake komt;
- gebruik van optische en niet-optische hulpmiddelen, waarvan het belangrijkste effect, namelijk vergroting, in dit hoofdstuk bijzondere aandacht krijgt;
- visuele stimulering;
- visuele training.

Management van de visuele omgeving

Hiermee bedoelen we dat de omgeving van de slechtziende zodanig ingericht wordt, dat deze optimaal zichtbaar is. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van verlichting, kleur en contrast, beschikbare waarnemingstijd en ordening van de aanwezige voorwerpen. De verantwoordelijkheid voor het voorwaarden scheppen in de omgeving verschuift meer en meer van de opvoeder naar het slechtziende kind zelf naarmate het ouder wordt: hij of zij moet leren zelf de omgeving indien mogelijk te veranderen om het gebruik van het gezichtsvermogen te optimaliseren.

Verlichting

Een belangrijke omgevingsfactor is verlichting. Op een aantal aspecten daarvan gaan we hier nader in.

Voor ons is licht iets heel vanzelfsprekends, zozeer zelfs dat we er niet bij stil staan wat licht en verlichting betekent voor slechtziende kinderen. Er zijn een aantal factoren die belangrijk zijn bij een goede lichtomgeving voor kinderen met een visuele handicap.

De keuze van een goede verlichting is van groot belang bij het optimaliseren van de visuele waarneming. Dit geldt zeker voor kinderen met een visuele handicap. Op de vraag wat nu een goede lichtomgeving is voor de slechtzienden is geen algemeen antwoord te geven. Er kunnen immers individuele verschillen in lichtbehoefte bestaan, onder meer door de verschillende aard van de oogaandoeningen. Zelfs bij dezelfde oogaandoening kunnen de individuele verschillen in lichtbehoefte groot zijn. In het algemeen kunnen we wel zeggen dat bij slechtiendheid, evenals bij het ouder worden, het belangrijker wordt om te letten op een goede lichtomgeving. De meeste slechtzienden hebben een lichtbehoefte die te vergelijken is met die van een 60-jarige dat wil zeggen ongeveer 10 tot 15 maal meer dan een 10-jarige. Een 10-jarige kan volstaan met weinig licht en kan bijvoorbeeld 's avonds in bed nog goed lezen zonder leeslampje.

De volgende factoren spelen een rol bij het optimaliseren van de lichtomgeving:

- Het soort licht.

Bij verlichting in een gebouw waar slechtzienden wonen, werken en recreëren is het belangrijk om het daglicht zoveel mogelijk uit te sluiten. Een goede lichtomgeving kan het beste gerealiseerd worden door gebruik te maken van kunstlicht. Bij het maken

van een lichtberekening van een ruimte voor slechtzienden houden we geen rekening met het daglicht. Daglicht is namelijk sterk variabel door de dag heen, bij verschillende weersomstandigheden en gedurende verschillende jaargetijden. Zonlicht is de grote lichtbron voor het daglicht. Aan de gebouwen wordt dan ook van alles gedaan om het zonlicht te weren bijvoorbeeld door het aanbrengen van zonwering, overkapping en gordijnen. Hoge ramen en lichtkoepels zijn taboe onder andere omdat ze het wisselende licht binnenhalen.

Voor slechtzienden is het belangrijk dat de omgeving gelijkmatig wordt verlicht. Schemerlampen en spotjes werken sfeerverhogend maar zijn geen goede verlichting voor slechtzienden. Uiteraard kan sfeerverlichting wel aangebracht worden als aanvulling op de basisverlichting maar het mag hier nooit voor in de plaats komen. In ruimtes waar slechtzienden zijn of kunnen komen is het uitermate belangrijk dat het kunstlicht permanent aan is. Omdat het uit milieu-overwegingen belangrijk is om zuinig om te gaan met energie (dus ook met kunstlicht) kan men technische voorzieningen aanbrengen die ervoor zorgen dat het kunstlicht aangaat wanneer een persoon de ruimte betreedt. Het is belangrijk om zuinig om te gaan met licht maar op de kwaliteit van de verlichting mag nooit worden bezuinigd.

- De hoeveelheid licht.

In het algemeen leidt een hoger lichtniveau tot betere visuele prestaties. Binnen bepaalde grenzen neemt zowel de gezichtsscherpte als het kleuronderscheidingsvermogen toe met een toenemend lichtniveau. Het met kunstlicht te bereiken lichtniveau zal niet snel te hoog zijn, uitgezonderd voor lichtschuwende slechtzienden zoals bijvoorbeeld albino's.

Het licht van een lamp dat op een voorwerp schijnt, moet bij slechtzienden minimaal 500 lux bedragen; 1 lux is te vergelijken met het licht van 1 kaars.

- Omgevingsfactoren.

Bij een goede lichtomgeving is het belangrijk om tevens te letten op de omgevingsfactoren. Het lichtniveau is een samenspel tussen de lichtbron en de kleuren van de wanden, vloer en voorwerpen in een ruimte. Een ruimte met veel donkere wanden haalt het lichtniveau omlaag. Bij het opnieuw licht behangen en schilderen van een ruimte wordt het met dezelfde lampen veel lichter.

- Contrasten.

Het lichtniveau kan verbeterd worden door te werken met contrasten. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door de voorwerpen die gezien moeten worden afzonderlijk te verlichten. Voor een slechtziende zal de zichtbaarheid van deze voorwerpen in de omgeving verbeteren doordat het contrast met de achtergrond groter wordt.

Daarnaast is het belangrijk om te werken met kleurcontrasten zodat bijvoorbeeld de kleur van de deur zich goed onderscheidt van de kleur van de wand.

- Taakverlichting.

Het is belangrijk om de lichtomgeving af te stemmen op de te verrichten visuele taken. Hierbij maken we een onderscheid tussen een goede lichtomgeving ten behoeve van detailzien en een goede lichtomgeving ten behoeve van oriëntatie en mobiliteit. Detailzien is bijvoorbeeld nodig bij lezen, schrijven, eten en het kijken naar plaatjes en voorwerpen. Voor detailzien is veelal aanvullende taakverlichting nodig. Hiervoor kan een gloeilamp met reflector gebruikt worden maar vanwege de veelal korte lees- of werkafstand hebben TL-buizen of PL-buizen (kleine TL-buisjes) in een gemakkelijk instelbaar armatuur de voorkeur. Ook bij langdurig gebruik worden deze lampen nauwelijks warm en een redelijk groot werkoppervlak kan er gelijkmatig mee worden verlicht.

Ten behoeve van oriëntatie en mobiliteit hebben we een hoog lichtniveau nodig. Dit bereiken we door rekening te houden met zowel de verlichting als met omgevingsfactoren (zie voorgaande tekst).

- Verblinding.

Voor een goede lichtomgeving is het belangrijk om verblinding zoveel mogelijk te voorkomen. Verblinding treedt onder meer op wanneer rechtstreeks in de verlichtingsbron wordt gekeken, bijvoorbeeld door rechtstreeks in een kale lamp te kijken.

- Strooilicht.

Daarnaast kunnen slechtzienden last hebben van strooilicht, bijvoorbeeld als iemand een troebele lens heeft dan wordt het licht in het oog verstrooid. Ter verduidelijking het volgende voorbeeld: als je 's avonds in de auto rijdt en door een vuile autoruit kijkt naar het licht van een tegenligger dan krijg je strooilicht. Dit is niet het geval indien de lichtbron van achteren komt. Slechtzienden met een afwijking aan het hoornvlies, troebele lenzen of geïmplanteerde kunstlenzen zijn extra gevoelig voor verblinding en strooilicht. Het contrastzien daalt dan sterk.

- Reflecties.

Voor een goede lichtomgeving is het belangrijk om hinderlijke reflecties zoveel mogelijk te vermijden. Met reflecties bedoelen we het spiegelen van een oppervlak. Dit zien we bijvoorbeeld bij ramen, bij lamplicht op papier, bij plastic mappen en bij beeldschermen. Het contrastzien zal hierdoor verminderen waardoor bijvoorbeeld de leesbaarheid sterk achteruit gaat. Wat de algehele verlichting betreft kunnen deze problemen gereduceerd worden door gebruik te maken van de zogenaamde lage-luminantie armaturen. Bij deze armaturen zijn de TL-buizen zodanig afgeschermd dat ze in de gebruikelijke kijkrichtingen niet zichtbaar zijn. Bovendien zorgen reflectoren ervoor dat het licht komt op de plaats waar het nodig is.

Een veelgehoorde 'klacht' bij TL-verlichting is dat het ongezellig licht is. Het is echter niet de TL-verlichting op zich maar de kleur van de TL-verlichting die bepalend is voor de sfeer. De kleur van het licht kan afgestemd worden op de functie van het licht in

een bepaalde ruimte. Zo kan bijvoorbeeld sfeerlicht aangebracht worden in de huiskamer en iets witter licht in een werkruimte.

- Aanpassingsproblemen van slechtziende ogen.

Het netvlies past zich aan aan het lichtniveau. Dit kost tijd hetgeen hinderlijk kan zijn bij het heen en weer kijken tussen taak en omgeving. Om die reden mogen er geen al te grote niveauverschillen zijn tussen taak- en omgevingsverlichting. Het is dus belangrijk dat een ruimte gelijkmatig verlicht is. Als richtlijn dient dat de verlichting van de taak (bijvoorbeeld een boek) maximaal drie maal hoger moet zijn dan de verlichting van de directe omgeving (bijvoorbeeld het tafelblad), die weer maximaal drie maal hoger moet zijn dan de verlichting in de directe omgeving van het oog. Dit betekent een verhouding tussen taak, omgeving en oog van 9 : 3 : 1. Voor slechtzienden met uitgesproken aanpassingsproblemen is het raadzaam te kiezen voor een beperkte en zo gelijkmatig mogelijke overgang van het lichtniveau. Dit geldt niet alleen voor de overgang tussen taak- en omgevingsverlichting, maar ook voor de overgang in verlichting van de ene naar de andere ruimte.

- Lichtrichting.

Zowel voor de algemene ruimte-verlichting als vooral voor de aanvullende taakverlichting is de lichtrichting van essentieel belang. Bureauampen en armaturen zijn veelal uit 'design'-overwegingen ontworpen en zijn bedoeld om vanaf de positie recht tegenover de waarnemer het werkvlak te verlichten. Deze lichtrichting houdt grote risico's in van vermindering van contrastwaarneming en hinderlijke reflecties. Daarom worden armaturen aanbevolen waardoor de werkplek gelijkmatig vanaf beide zijkanten wordt verlicht.

Samengevat, het is bij slechtzienden belangrijk om te letten op een goede lichtomgeving waarbij de volgende factoren belangrijk zijn: voorkeur voor kunstlicht, zorgen voor een goed lichtniveau door gebruik te maken van lichte kleuren met de juiste contrasten, aanbrengen van aanvullende taakverlichting waarbij de werkplek gelijkmatig vanaf beide zijkanten wordt verlicht, en het voorkomen van verblinding, strooilicht, reflecties en aanpassingsproblemen bij verschillende lichtniveaus.

Het gebruik van optische en niet-optische hulpmiddelen

Ook met het gebruik van optische en niet-optische hulpmiddelen kan het visueel functioneren beïnvloed worden. Naarmate het slechtziende kind ouder wordt, zal elke interventie op dit gebied erop gericht moeten zijn het kind te leren omgaan met het gebruik van voor hem of haar geschikte middelen. Daarbij zal rekening moeten worden gehouden met weerstanden tegen het gebruik en onmogelijkheden die het gevolg zijn van een bepaalde ontwikkelingsfase, leeftijd en ontwikkelingsniveau, en de nadelen die hulpmiddelen meestal óók hebben en die per individu kunnen verschillen. In de laatste decennia heeft het gebruik van optische hulpmiddelen een grote vlucht genomen. Enige kennis hiervan is voor ouders, begeleiders en onderwijsgevend

noodzakelijk. Vandaar dat we hier uitgebreider op het aspect vergroting en vergrotingsmogelijkheden door hulpmiddelen ingaan.

Vergroting en vergrotingsmogelijkheden

Een object wordt op het netvlies afgebeeld en via de oogzenuw naar de hersenen geleid, waardoor waarneming tot stand komt. Bij vermindering van de centrale visus of vermindering van het oplossend vermogen moet van vergroting gebruik gemaakt worden. Oplossend vermogen wil zeggen: het vermogen om twee afzonderlijke, dicht bij elkaar gelegen punten op een bepaalde afstand nog gescheiden waar te nemen. De netvliesbeelden van objecten moeten zodanig vergroot worden dat deze met een verminderde gezichtsscherpte herkend worden. Er zijn drie mogelijkheden om tot vergroting te komen:

1. Afstandverkorting. Slechtziende kinderen hebben het vermogen door hun sterke adaptatie objecten (teksten, TV) te vergroten door de lees- of kijkaafstand te verkleinen. Zij doen dit vanzelf. (Door op een afstand van 10 centimeter te lezen wordt al een vergroting van 3 à 4 maal verkregen, omdat men doorgaans leest op een afstand van 30 à 40 centimeter).
2. Vergroting van de objecten zelf. Grote-letterboeken worden momenteel veel gebruikt.
3. Vergrotende optiek tussen object en ogen. Hierdoor kan de grootte van een afbeelding van een voorwerp op het netvlies beïnvloed worden. Indien de accommodatie tekort schiet, worden lenzen gebruikt met een positieve brekingswaarde. Met optische en opto-elektronische hulpmiddelen is een dergelijke vergroting mogelijk.

Ook voor slechtzienden is een scherpe afbeelding op het netvlies een eerste vereiste. Hiervoor komen in aanmerking brillen, contactlenzen en inplantlenzen of combinaties hiervan. Sommige slechtzienden zijn enthousiast over het gebruik van gekleurde filterglazen. Zij geven daarbij aan scherper te zien en beter contrasten waar te nemen. Dit is evenwel moeilijk te objectiveren.

Voor het zien dichtbij kan gebruik gemaakt worden van eenvoudige loepen, telescoopbrillen en de TV-loep. Voor het zien in de verte kunnen focuseerbare telescopische prismakijkers gebruikt worden. De eenvoudige loep is voor slechtzienden, die voldoende hebben aan een matige vergroting van het netvliesbeeld, een heel bruikbaar hulpmiddel. Er zijn vele soorten loepen verkrijgbaar, zoals hand-, stand-, hoofd-, zaken lichtloepen. In de tafelloeplampen is veelal een combinatie van PL-verlichting en een loep met een vergroting tot circa driemaal toegepast.

Is er een vergroting nodig van 3 x of meer, dan komen telescopische systemen in aanmerking. Er zijn twee soorten telescopische systemen. Bij het systeem van Kepler wordt gebruik gemaakt van twee pluslenzen en een prisma. Tezamen vormen ze een zogenaamde prismaloep. De voordelen zijn een vergroting tot 10 x voor nabij en minimaal 3,6 x voor veraf. De nadelen zijn dat de prismaloep relatief lang en zwaar is en een klein gezichtsveld tot gevolg heeft. Voor het zien in de verte kan deze

telescopische prismakijker zeer goede diensten bewijzen: het lezen van teksten op het station, verkeersborden, winkelnamen, en het gebruik op sportvelden en bij de TV. Het systeem van Galileï is opgebouwd uit een pluslens en een minlens (Hollandse kijker). De voordelen zijn dat het hulpmiddel kort en licht is en een redelijk groot gezichtsveld heeft. De nadelen zijn dat het een kleine vergroting voor veraf (1,8 x) geeft, voor nabij een korte werkafstand (5 tot 15 cm).

Lopen of deelnemen aan het verkeer blijkt met telescopische systemen onmogelijk door het kleine gezichtsveld, de schijnbare toeneming van de beweging en de schijnbare nabijheid van de objecten.

In de gevallen waarin de sterkst vergrotende optische hulpmiddelen niet langer voldoen, kan de TV-loep eventueel nog uitkomst brengen. De TV-loep is een hulpmiddel waarmee veel ernstig slechtzienden nog zelfstandig kunnen lezen en schrijven, al vraagt het gebruik hiervan oefening. Ongeveer twintig jaar geleden bestond een TV-loep uit een TV-toestel, waaraan men een camera had gekoppeld. Met deze camera kon de te lezen informatie worden opgenomen en via de zoomlens worden vergroot. Intussen is de techniek veel verfijnder, maar het principe is nog gelijk. Welke voordelen biedt zo'n apparaat nu voor de slechtzienden?

Met een goede optische loep is een vergroting te bereiken van 2 – 3 x . Met een prismabril ligt dit hoger maar de gebruiksmogelijkheden zijn toch relatief beperkt. Met een TV-loep is het nu mogelijk om vergrotingen te halen tot 60 x . Een TV- loep geeft tevens het voordeel dat men niet zo gespannen de juiste afstand onderwerplens-oog hoeft vast te houden. Het onderwerp ligt vast op de leestafel. De lens en de camerabuis zijn zo gemonteerd dat ze het beeld van het te lezen onderwerp rechtstreeks opnemen. Het oog kijkt ontspannen naar de monitor. Dit is vanwege de geringe scherptediepte juist bij grotere vergrotingen belangrijk. Het kunnen regelen van helderheid en contrast is voor de slechtziende van groot belang. De meesten hebben een hoog contrast en veel helderheid nodig.

Een TV-loep geeft juist de mogelijkheid om een opgenomen beeld te bewerken alvorens het op een monitor weer te geven. Hierbij kan de helderheid verhoogd en het contrast vergroot worden. Maar niet alleen dat, het beeld kan zeer nauwkeurig geregeld worden, precies zo als de persoon 't het meest aangenaam vindt. Voor veel slechtzienden is het lezen van 'witte' letters op een zwarte achtergrond veel prettiger dan de normale druk van zwart op wit. Door contrast-omkering kunnen we van de normale zwart-op-wit-druk wit-op-zwart-druk maken.

Voor iedereen is er een optimale grootte van de letters nodig. Dit is afhankelijk van de oogafwijking. De lettergrootte wordt bepaald door de sterkte van de lens en de grootte van de monitor.

Door de vergroting snel te kunnen wisselen kan de slechtziende zich aan elk soort druk aanpassen. De huidige TV-loepen kan men instellen met een spreiding van ongeveer 15 x , dus bijvoorbeeld van 3 – 45 x of van 4 – 60 x .

Kinderen onder de 6 jaar moeten nog niet met vergrotende hulpmiddelen uitgerust worden, uitgezonderd kinderen die zeer slechtziend zijn. Kinderen die jonger zijn dan 6 jaar hebben een zodanige accommodatie, dat ze door afstandsverkorting hetzelfde

bereiken als met een vergrotend hulpmiddel. Bij het ouder worden neemt de accommodatie af.

In het begin van de basisschool wordt om de accommodatie te ondersteunen een visolet of handlichtloep geadviseerd tegelijk met het gebruik van grootschrift. Vanaf het 10e jaar komen speciale brillen en loepbrillen in aanmerking. Onder anderen is de bifocale bril met prisma's nu een mogelijkheid. Slechtziende jongeren gebruiken deze brillen meestal vele jaren.

Ook buitenshuis zijn aanpassingen mogelijk en vaak aan te bevelen. Allerlei maatregelen kunnen de zichtbaarheid van de 'omgeving' buiten verhogen en situaties veiliger maken.

Goede buitenverlichting zonder verblindingskans is nodig. Teksten horen op een goede kijkhoogte te worden aangebracht, namelijk niet hoger dan 200 cm en niet lager dan 100 cm boven de grond. De letters dienen in goed contrast te zijn met hun omgeving en moeten groot genoeg zijn.

Objecten als lampen, verkeerslichten, straatnaamborden en dergelijke zouden voor slechtzienden langs de straat en niet midden op de straat geplaatst moeten worden.

Gebeurt dit niet, dan heeft de slechtziende alle reden om ernaartoe te lopen, waardoor hij onnodig een aantal keren extra de straat moet oversteken.

Overhangende takken en uithangborden mogen het zicht niet belemmeren. De doorgangshoogte moet minimaal 220 cm zijn. Als er trappen zijn, dienen ze aan beide kanten van leuning voorzien te zijn en van markering voor herkenning van de eerste en laatste treden.

Voetgangersoversteekplaatsen kunnen aangelegd worden, daar waar het trottoir een rechte hoek maakt met de straat en waar de oversteek het kortst en het meest overzichtelijk is. In straten met veel verkeer dienen oversteekplaatsen duidelijk te worden aangegeven en het gebruik van geluidssignalen is een goede aanvulling op het voetgangersverkeerslicht.

Zebrapaden worden goed herkend door een slechtziende, vanwege de zwart-witte kleur met veel contrast.

Ingangen en begrenzingen van gebouwen en winkels dienen goed verlicht te zijn, zowel om de activiteit die er plaatsvindt aan te geven, als voor de veiligheid. Glazen deuren dienen zichtbaar gemarkeerd te worden.

Visuele stimulering

Een derde type beïnvloeding van het visueel functioneren is visuele stimulering. Jonge kinderen met zeer geringe visuele vermogens moeten vaak gestimuleerd worden om deze te gaan gebruiken. Wanneer dat niet gebeurt is de kans groot dat deze minimale vermogens niet of onvoldoende benut gaan worden. Volgens een aantal onderzoekers kan een vroege visuele stimulering van zeer slechtziende kinderen, bij voorkeur in het eerste levensjaar, invloed uitoefenen op het visuele systeem, met andere woorden de visueel neurologische structuur positief beïnvloeden. Bij visuele stimulering wordt het optisch deel van de hersenen geprikkeld. Voorbeelden van stimulering zijn

programma's waarbij aan zeer jonge kinderen met behulp van dia's of video bepaalde patronen worden getoond om daarmee visuele reacties uit te lokken. Ook het vertoon van sterk fluorescerende objecten in donkere ruimten beoogt dat effect. Sterke visuele signalen lokken kijkgedrag uit. Het zoeken, volgen en fixeren van objecten zijn voorbeelden van gedragingen die met visuele stimulering opgeroepen willen worden. De voorkeur verdienen die visuele stimuli die bij jonge kinderen activiteiten uitlokken als reiken en grijpen.

Visuele training

De 'Look and Think Checklist', het 'Program to Develop Efficiency in Visual Functioning' en de in Nederland door I. Ekkens ontwikkelde 'procedure om het visueel functioneren te onderzoeken' zijn voorbeelden van programma's om het visueel functioneren van (zeer) slechtziende kinderen te onderzoeken, te observeren en/of te trainen.

Gaat het bij visuele stimulering om het uitlokken van kijkgedrag door het stimuleren van het optisch deel van de hersenen, visuele training beoogt een beter en efficiënter gebruik van de aanwezige visuele mogelijkheden.

Het 'Program to Develop Efficiency in Visual Functioning' van Barraga is momenteel het bekendste. Dit programma bestaat uit een diagnostisch deel en trainingsgedeelte en is vooral bruikbaar voor jonge, zeer slechtziende kinderen met een mentale leeftijd van minstens drie jaar tot kinderen met een leeftijd van zes à zeven jaar. Uitgangspunt voor de ontwikkeling van dit programma is de veronderstelde interactie tussen functies van het visuele systeem, visuele taken die ontwikkelingspsychologisch zijn gerangschikt en omgeving. Het programma is opgebouwd volgens de lijnen van de visuo-perceptuele ontwikkeling. Deze is voor ernstig slechtziende kinderen niet anders, mits vroegtijdig gestimuleerd en getraind wordt. Visuele functies kunnen zich ontwikkelen, stellen de auteurs, als lichtwaarneming mogelijk is. Bij normaalzienden gebeurt het ontwikkelingsproces spontaan.

Visueel-motorische reacties op licht is het eerste wat in het onderzoeksdeel van het programma onderzocht wordt. Door middel van zo'n 40 opdrachten, gerangschikt van eenvoudig naar complex, brengt het programma het visueel functioneren in beeld. Het herkennen van het geschreven woord is het laatste onderdeel. Doel is informatie over het niveau van het visueel functioneren bij verschillende taken te verkrijgen. Tot de diagnostische procedure behoort ook een observatielijst. Het diagnostisch deel geeft een gedifferentieerd beeld van het visueel functioneren van zeer slechtzienden bij verschillende taken en in verschillende situaties. Een serie van 150 lessen sluit aan bij het diagnostisch deel. Op grond van de toets-uitslagen kan daarmee een individueel leerplan worden opgesteld. Klinische ervaring met het instrument leert dat bijvoorbeeld visueel gehandicapte kinderen die vanwege hun geringe visuele vermogens op brailleschrift zijn aangewezen, in ruime mate over hun functionele visuele mogelijkheden kunnen beschikken. Het komt voor dat als 'blind' geclassificeerde mensen niet weten dat zij bruikbare visuele mogelijkheden hebben en

hoe deze aan te wenden. De met het instrument verzamelde diagnostische gegevens kunnen aanleiding geven tot verdere observatie in dagelijkse situaties.

Eerder werd melding gemaakt van een gestandaardiseerde onderzoeksprocedure voor het visueel functioneren van slechtziende basisschoolleerlingen, te gebruiken door onderwijsgeevenden. Deze is ontwikkeld door I.E. Ekkens. De onderzoeksitems zijn gerelateerd aan de grote hoeveelheid taken in de klassesituatie, waarbij visuele waarneming binnen handbereik een rol speelt. Daartoe zijn vooraf de visuele componenten van schooltaken geïnventariseerd. De procedure is bruikbaar voor onderzoek van kinderen van 6 tot 12 jaar die zwartschrift kunnen lezen. Essentieel in de procedure is dat 'de categorieën waarvan sprake is bij effectief visueel functioneren worden onderzocht en geobserveerd vanuit voor de onderwijssituatie relevante, verschillende invalshoeken omdat dit in de klas voortdurend van het kind gevraagd wordt'. De ontwikkeling heeft uiteindelijk geresulteerd in de selectie van een twaalftal onderzoeksitems, bijvoorbeeld kijkstrategieën, visuele discriminatie, deel-geheelrelaties, figuur-achtergrondwaarneming en dergelijke. De verschillende items zijn weer onderverdeeld in een aantal componenten. Daarnaast worden ook aandachtspunten voor observatie verstrekt.

De 'Kijkdoos' is een computerprogramma dat gebruikt kan worden voor visuele training van normaal lerende slechtziende en zeer slechtziende kinderen van 6 tot 12 jaar. In het eerste onderdeel 'Low Vision' komen de categorieën bekijken, bewegen, verandering, verdwijnen en dezelfde aan bod. Elke categorie volgt de ontwikkelingssequentie van het visueel functioneren, begint met lichtperceptie en eindigt met visueel waarnemen met cognitieve aspecten. Afhankelijk van de visuele mogelijkheden kan er gekozen worden voor licht of donker scherm, verschillende kleuren en combinaties daarvan, statische of dynamische stimuli, variaties in de grootte van de vormen enzovoorts. In het tweede onderdeel, 'detail waarneming', komen de categorieën wisselend fixeren, aanwijzen en matchen van figuren, figuur/achtergrondwaarneming en flitsoefeningen aan bod. De leerkracht heeft een groot aantal mogelijkheden ter beschikking om het programma aan te passen aan de visuele problematiek van het kind.

12.4 De rol van de opvoeders

Het is van belang dat ouders, professionele opvoeders, leerkrachten en andere specialisten die zich met de zorg voor visueel gehandicapten bezig houden, doordrongen zijn van de mogelijkheden en het belang van het leren gebruiken van resterende visuele vermogens van (zeer) slechtzienden. Zelfs zeer geringe vermogens kunnen aangewend worden voor allerlei taken. Bij zeer slechtzienden gaat dat vaak niet vanzelf: zeer slechtzienden gebruiken niet automatisch hun visuele mogelijkheden. Daarvoor zijn vaak interventies van de opvoeder nodig. Aan de andere kant moeten volwassenen zich bewust zijn van de gevaren van overschatting van de visuele mogelijkheden van slechtzienden 'waaraan toch zo weinig te merken is'.

Allen die op een of andere wijze bij de opvoeding van slechtzienden betrokken zijn, dienen een zekere mate van deskundigheid te ontwikkelen met betrekking tot de beïnvloeding van het visueel functioneren in de concrete leef- en leersituaties. Daarbij dient uiteindelijk de zelfredzaamheid van het individu bij het doelmatig gebruik van zijn visuele mogelijkheden voorop te staan.

12.5 Tot slot

In dit hoofdstuk zijn een aantal 'bouwstenen' aangedragen voor een theorie en methodiek van de beïnvloeding van het visueel functioneren. Het is een gegeven dat visueel functioneren niet alleen door de uitslagen van visueel functie-onderzoek bepaald wordt. Met andere woorden er is geen direct verband tussen de soort en de mate van uitval of beperking en het visueel functioneren. Visueel functioneren kan bovendien voor diverse taken en in diverse omstandigheden verschillend zijn. Dit kan een bron van verwarring zijn voor hen die nog weinig ervaring hebben in de omgang met slechtzienden en zeer slechtzienden.

De laatste decennia is er een toenemende belangstelling te constateren voor beïnvloeding van het visueel functioneren. Het gebruik van zeer geringe visuele vermogens kan met succes gestimuleerd en bevorderd worden. In dit hoofdstuk wordt een viertal manieren of interventies onderscheiden om het gebruik van visuele vermogens te beïnvloeden. Het vaststellen of iemand voor een systematische beïnvloeding van het visueel functioneren in aanmerking komt is een interdisciplinaire aangelegenheid.

Het visueel functioneren van een individu wordt feitelijk door een groot aantal factoren bepaald. Bij het opzetten van programma's voor beïnvloeding moet met die factoren en de ontwikkelingsleeftijd rekening worden gehouden. Maatregelen om het visueel functioneren te beïnvloeden dienen op het individu toegesneden te zijn. Een vroege start wordt in het algemeen aanbevolen.

In de opvoeding van slechtziende kinderen en jongeren wordt het van belang geacht de slechtziende zelf al vroeg inzicht te geven in de eigen rol bij het vergroten van haar of zijn visuele mogelijkheden met het oog op een sterke ontwikkeling van eigen verantwoordelijkheid voor het verkrijgen van visuele informatie. Echter ook leren rekening houden met de grenzen van de visuele mogelijkheden en met de bruikbaarheid van niet-visuele modaliteiten zoals gehoor en tast, kunnen als belangrijke pedagogische opdrachten beschouwd worden.

Aanbevolen literatuur

Houbel, D.H. (1990).

Visuele informatie, schakelingen in onze hersenen.

Maastricht: Natuur en techniek.

Als we naar de wereld om ons heen kijken, komen de meer dan 100 miljoen receptoren van het netvlies in een spervuur van fotonen te liggen.

Deze receptoren – staafjes en kegeltjes – zetten lichtenergie om in elektrische signalen, die van uit het netvlies naar de hersenen worden gevoerd. Hoe worden deze signalen in de hersenen verwerkt? Wat gebeurt er met de overweldigende toevloed van informatie en hoe ontstaat een samenhangend beeld met al zijn vormen, contrasten, kleuren, beweging en diepte?

De mechanismen waarmee we bovengenoemde functies waarnemen en de functie van de vezels die beide hersenhelften verbinden, worden behandeld.

De ontwikkeling van het visuele systeem voor en na de geboorte en de de opmerkelijke consequenties van het verlies van het gezichtsvermogen op jeugdige leeftijd worden besproken.

13 Oriëntatie en mobiliteit

Roeland Boter en Annet Veldman

Hans is 14 jaar en fanatiek speler in het B2-juniorenelftal van de voetbalclub uit zijn dorp. Heel graag zou hij tot het eerste doordringen. Zijn beperkt gezichtsvermogen geeft hem wat meer problemen nu het spel steeds sneller gaat en steeds minder 'op een kluitje'; maar daarin is Hans vindingrijk.

Hij ondervindt alleen meer hinder dan vroeger van de grotere afstanden naar uitwedstrijden. Het elftal gaat nu meestal op de fiets en dat durft Hans alleen op bekende routes en niet in een peloton. Openbaar vervoer biedt slechts zelden een oplossing en bovendien valt het zo op als hij alleen er gebruik van maakt. Steeds vaker 'schrijft hij af' voor uitwedstrijden, maar dat maakt zijn kansen voor het eerste kleiner. Hij had nooit gedacht dat hij zich hiermee geen raad zou weten. Slecht zien heeft grotere consequenties dan hij altijd dacht. Uiteindelijk besluit Hans met zijn elftalleider te overleggen.

13.1 Inleiding

De vorm, maar ook doelmatigheid van het contact van de mens met zijn omgeving – de wereld om hem of haar heen – wordt door diverse factoren bepaald. Grofweg kan onderscheid gemaakt worden in factoren die buiten hemzelf liggen, zoals plaats, omstandigheden, andere personen, verwachtingen, factoren die de waarneming beïnvloeden, en factoren, die bij hem als persoon horen, zoals motivatie, intelligentie, ideeën, overtuigingen en meningen en persoonlijkheidskenmerken. Veel dagelijkse activiteiten en handelingen zijn plaatsgebonden, dat wil zeggen we moeten zelf ter plekke zijn voor bijvoorbeeld ons werk, vrijetijdsbesteding, huishouden, sociale contacten, maar ook als we gebruik willen maken van voorzieningen (van winkel tot ziekenhuis).

Verplaatsing van A naar B, van de ene naar de andere plek, is echter niet altijd eenvoudig. Het doet een beroep op vaardigheden en aanpassingsvermogen. Dit geldt zeker voor de groep slechtzienden. Het verplaatsen (reizen) vraagt van hen vaak extra voorbereiding (bijvoorbeeld uitschrijven van het reisschema) en het brengt soms een zekere mate van afhankelijkheid van derden (de conducteur of medepassagiers) met zich mee. Ook het zelf besturen van een auto is voor slechtzienden niet mogelijk. 'Mobiliteit' is een voorwaarde voor bevredigend en zinvol persoonlijk functioneren. Wanneer je letterlijk in staat bent te komen waar je wezen wilt, dan vormt dat vaak figuurlijk de sleutel tot het bereiken van eigen idealen of doelen. Dan kun je dat felgekleurde speeltje bemachtigen dat je verderop ziet liggen, dan kun je met vriendjes meespelen op het schoolplein, dan kun je misschien wel op de fiets naar school en later met de bus naar de stad om te winkelen of uit te gaan, dan kun je vrienden zelf gaan bezoeken of gaan reizen en kun je ooit je kinderen zelf naar school brengen.

Deze opsomming maakt drie dingen duidelijk:

1. Doel en reikwijdte van mobiliteit wijzigen zich in de loop der jaren. Kinderen, pubers en volwassenen maken er op uiteenlopende en telkens wisselende manieren gebruik van (zie paragraaf 13.4).
2. Mobiliteit is een vaardigheid die zich in de loop der jaren ontwikkelt. Ervaringsieren vanaf de jonge jaren zal zeker bijdragen tot beheersing van vaardigheden jaren later. De uitspraken 'Al doende leert men' en 'Jong geleerd is oud gedaan' zijn van toepassing.
3. Mobiliteit draagt in hoge mate bij aan een zinvolle en vooral prettige levensvulling. Het stelt je in staat tot een letterlijke blikverruiming en breder zicht op de wereld.

Redenen genoeg waarom 'oriëntatie en mobiliteit' een belangrijk aspect vormen in de begeleiding en opvoeding van slechtziende kinderen en hun ouders. Er wordt zonnodig gericht geoefend. Zowel omgevings- als persoonlijkheidsfactoren vragen daarbij de aandacht. Een toenemend zelfvertrouwen en zelfrespect onder andere verkregen door positieve (leer)ervaringen kan zo letterlijk een nieuwe wereld ontsluiten. Ditzelfde geldt voor een ontwikkelend inzicht in eigen beperkingen en eventuele risico's die de slechtziende kan lopen en of hij leert om te gaan met reacties van familie, vrienden of kennissen. Ook kan een minder bezorgde en daardoor minder beperkende houding van ouders bijdragen aan het kunnen veroveren van de wereld.

Het is niet verwonderlijk dat in verschillende levensfasen de slechtziende met verschillende 'mobiliteitsproblemen' wordt geconfronteerd. Voor veel slechtzienden is de weg van 'mobiliteit als doel op zich' naar 'mobiliteit als middel' er één vol voetangels en klemmen.

Mobiliteit kan ook worden benaderd vanuit socio-cultureel perspectief. Elke samenleving stelt haar eigen regels ten aanzien van de mobiliteit. Zo kennen wij een uitgebreid verkeersreglement, zijn er veiligheidsnormen en geldt in elk geval voor het rijbewijs een oogheekkundig criterium.

Een samenleving als de onze waarin allerlei diensten en voorzieningen zijn gespreid, reistijd als steeds minder bezwaarlijk wordt ervaren, doet in toenemende mate een beroep op ieders mobiliteit.

Mensen hebben steeds uiteenlopende contacten: in telkens andere functies, op verschillende plaatsen en met uiteenlopende doelstellingen waarbij telkens een ander appèl gedaan wordt op de mobiliteit. Het ene moment ben je voor je werk in Amsterdam om wat later op de dag je moeder in Bussum te bezoeken, daarna reis je naar je huis in Utrecht en om een uur of zeven stap je in de bus om naar het theater te gaan.

In onze samenleving wordt er ook een steeds groter beroep gedaan op het vermogen alle zintuiglijke informatie snel en goed te verwerken. Dit speelt zeker een belangrijke rol bij de mobiliteit. Er worden dus in tweeërlei opzicht extra eisen aan visueel gehandicapten in het algemeen en aan opgroeiende kinderen in het bijzonder gesteld.

Voor hen zijn aanpassingen of toevoegingen zoals groot lettertype, gesproken informatie, leesbaarheid van verkeerstekens en bewegwijzering, duidelijke routemarkeringen, goede verlichting en contrastwerking van wezenlijk belang voor de toegankelijkheid en beschikbaarheid van informatie; het maakt hun bewegingsvrijheid groter. Dit draagt niet alleen bij tot emancipatie van de individuele slechtziende maar ook tot een groter rendement voor de samenleving.

In paragraaf 13.2 gaan we nader in op de betekenis die de vaardigheid 'gewoon gaan' kan hebben voor de ontwikkeling van een opgroeiend slechtziend kind. De beperkingen die een slechtziend kind daarin kan ondervinden, roepen bij ouders en opvoeders veel vragen op. Paragraaf 13.3 benadrukt de twee-eenheid van leven en bewegen. Vervolgens bespreken we in paragraaf 13.4 de invloed van persoonlijke en omgevingsfactoren. Paragraaf 13.5 gaat dieper in op de chronologische ontwikkeling van motoriek en mobiliteit. We beëindigen het hoofdstuk met een aantal opmerkingen over doelgerichte ondersteuning en begeleiding.

13.2 Oriëntatie en mobiliteit: begripsbepaling

De begrippen 'oriëntatie' en 'mobiliteit' worden vooral door werkers en hulpverleners vaak in één adem gebruikt zonder dat er gesproken is over de definiëring en de onderlinge samenhang. Toch zijn de belangrijkste elementen eenvoudig te formuleren. Voor slechtzienden geldt dat het vermogen tot waarnemen (oriëntatie) en zich verplaatsen (mobiliteit) beperkt kunnen zijn of raken door een stoornis in het visueel systeem. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen onbehandelbare stoornissen enerzijds en te beïnvloeden beperkingen anderzijds. Die laatste hebben immers betrekking op de wijze waarop iemand de resterende mogelijkheden effectief benut. Opvoeding en begeleiding richten zich primair op een terugdringen van de beperkingen ten gevolge van de visuele stoornis en op het verwerven van een zo groot mogelijke onafhankelijkheid en zelfstandigheid.

Oriëntatie is de vaardigheid van een individu om zijn positie te bepalen in de hem omringende omgeving. De kern ligt in het ruimtelijk verband tussen persoon en omgeving. Is de uitgang links of rechts, op welke afstand zit mijn gesprekspartner ongeveer, hoe ver is het naar de overkant van de straat, waar is die boekwinkel toch ook al weer, hoe vind ik de weg naar spoor twaalf en wat is de kortste fietsroute naar mijn vriend, zijn allemaal vragen die van doen hebben met de plaatsbepaling in de ruimte. Dit ruimtelijke verband wijzigt zich telkens door wisselingen in de omgeving en verplaatsing van de persoon zelf. Pas als je weet waar je bent (A) en waar je heen wilt (B) kun je bepalen here je daar kunt komen, langs welke route en met welk (vervoer)middel.

Mobiliteit is de vaardigheid zich effectief en doelgericht in zijn omgeving te verplaatsen. De verplaatsing brengt het verband tussen plaats A en B feitelijk tot stand.

Bovendien wordt duidelijk dat wanneer je ergens heen gaat, je daar ook iets te zoeken hebt, ofwel verplaatsing is doelgericht. In de inleiding is in het algemeen het belang van mobiliteit benadrukt maar ook elke verplaatsing afzonderlijk heeft een betekenis. Juist daarom gaat mobiliteit niet alleen over reizen (al dan niet met openbaar vervoer), stoklopen en 'de weg weten' maar ook over bewegingsgedrag op kleinere schaal, bijvoorbeeld in huis, op school, het speelplein, de supermarkt of de bibliotheek.

Wanneer je oriëntatie en mobiliteit beschouwt als vaardigheden die iemand zich eigen kan maken, bestaat er geen principieel verschil tussen slecht- en goedzienden. In het proces van waarneming en beweging bestaan er wel principieel kwalitatieve verschillen tussen goedzienden en slechtzienden, verschillen in de wijze waarop een slechtziende waarneemt en beweegt. In de praktijk blijken deze vooral van invloed op het leerproces en op de uiteindelijke mogelijkheden. Beide vaardigheden zijn vooral minder vanzelfsprekend voor slechtzienden; zijzelf en hun omgeving moeten er vaak wel wat voor doen!

Ouders en ook kinderen en jongeren zelf hechten veel waarde aan bewegingsvrijheid zonder dat zij daarover spreken in termen van 'oriëntatie en mobiliteit'. 'Gewoon gaan' is geen vaardigheid op zich maar met het gehele leven vervlochten. Daarom vormt voor slechtzienden de reële en vaak concrete beperking van die vaardigheid een bedreiging van eigen welzijn, geluk en plezier.

13.3 Leven is bewegen, bewegen is leven

Bewegen, in beweging zijn en bewogen worden zijn uitingen van leven en gevoelens maar vormen tegelijkertijd een voorwaarde om te kunnen leven. Doen waar je zin in hebt, gaan en staan waar je wilt, plezier hebben in sport en ontspanning maar ook je gevoelens uitdrukken en getroffen worden door mooie muziek hebben alle te maken met (innerlijke) beweging en bewegingsvrijheid.

Er zijn vele factoren die onze bewegingsvrijheid kunnen beperken. Deels liggen die buiten onszelf maar ook vaak in de persoon zelf. Slecht zien is zo'n factor die behoorlijke gevolgen kan hebben voor die ervaren vrijheid. Omdat vrijheid over het algemeen als hoogste goed wordt beschouwd, krijgt de bewegingsontwikkeling als vanzelf veel aandacht van ouders en opvoeders en later van de kinderen zelf en van eventuele begeleiders. Kan Anne later meespelen op straat, is de school volgend jaar niet te ver om te lopen, is het veilig als Piet met zijn vriendje meefietst naar de voetbalclub, Hans wil graag uit en naar de bioscoop maar kunnen zijn vrienden die verantwoordelijkheid wel dragen en kunnen we Karin misschien toch rijlessen cadeau doen voor haar verjaardag? – allemaal voorbeelden van vragen, die veel ouders zich telkens gedurende de opvoeding van hun kind stellen. Voor ouders en kinderen zelf is het uitermate frustrerend en ook reden tot woede en onmachtgevoelens wanneer leeftijdsgenoten zich al die vormen van bewegingsvrijheid vanzelfsprekend en met speels gemak eigen maken, terwijl het slechtziende kind er telkens maar niet of pas na lang proberen in slaagt of er niet eens aan hoeft te beginnen.

In de motorische ontwikkeling worden een aantal 'mijlpalen' (hoofdstuk 6) onderscheiden, zoals kruipen, zitten, staan, lopen, rennen en springen. Evenzo bereikt het kind 'mobiliteitsmijlpalen'; het kind is telkens in staat zijn of haar leefwereld een stukje te vergroten, doet nieuwe ontdekkingen en gaat op zoek naar uitdagingen (een rammelaar, de blokkenkast van m'n broertje, de zandbak op het pleintje, naar school, de gymclub, het winkelcentrum, de jeugdsoos en de disco en kamperen met vrienden). mijlpalen worden onder andere gesymboliseerd door verschillende vervoermiddelen zoals driewieler, fietsje, benenwagen, echte fiets, bus, trein en auto (zie ook paragraaf 13.5). De reikwijdte van deze vervoermiddelen wordt in volgorde steeds groter. Voor alles zal een slechtziend kind begrip moeten ontwikkelen van eigen lichaam en de positie daarvan in de omringende wereld – dus ook als voorwaarde voor later effectief gebruik van hulpmiddelen. In dit proces van onderzoeken en ontdekken legt een kind de basis voor latere bewegingsvrijheid, die overigens beslist niet zonder grenzen zal zijn, en sterker nog soms zeer beperkt kan zijn. Een harmonische motorische ontwikkeling en het leren benutten van visuele mogelijkheden en compensatiemogelijkheden (tast, gehoor) zijn van groot belang voor de latere bewegingsvrijheid.

Veel vragen en zorgen van ouders hebben betrekking op de toekomst, maar kunnen de mobiliteitsontwikkeling al in het heden onnodig dwarsbomen. Uitbouw van bewegingsvrijheid is relevant op het moment dat het kind of de jongere er in zijn of haar beleving aan toe is en het op voorhand niet is uitgesloten dat de volgende mijlpaal haalbaar is.

Over het algemeen kan in alledaagse situaties geoefend worden, maar er kunnen zich ook situaties voordoen waarin een specifieke vaardigheidstraining de beste manier is een kind 'iets' aan te leren. Maar alleen dan wanneer succes reëel lijkt en – nog belangrijker – het opdoen van alledaagse ervaring onvoldoende is. In die training en bijbehorende begeleiding van ouders wordt gebruik gemaakt van bekende leerprincipes met behulp van directe feedback. Die training zal vanwege het doelgericht karakter van mobiliteit altijd moeten aansluiten bij de belangstelling en interesses van het kind of de jongere.

Omdat slechtzienden later vaak in zekere mate afhankelijk zijn van anderen is het zinnig kinderen ook al op jonge leeftijd te laten wennen aan situaties waarin ze eigen beperkingen ervaren, iets slechts met anderen samen kunnen of hulp moeten inroepen. Die opvatting pleit voor zoveel mogelijk deelnemen aan gebruikelijke kinder- en jeugdactiviteiten, tenzij dat niet haalbaar en daardoor onnodig pijnlijk is. Samenspelen betekent ook dan samen leren en samen leven.

13.4 Waar loop je tegen aan?

Er bestaan grote verschillen tussen mensen in de mate waarin ze vaardigheden beheersen. Zowel oriëntatie als mobiliteit worden opgevat als individuele vaardigheden, die binnen grenzen haalbaar en zonodig oefenbaar zijn. Die grenzen

worden bepaald door een aantal factoren, waarbij de persoonlijkheid van het kind en zijn of haar omgeving een grote rol spelen (zie ook hoofdstuk 12).

Persoonlijke factoren

- Visuele stoornis.

Voor de mobiliteit is het belangrijk om precies de oogheeskundige diagnose en visuele functies te kennen. Deze geven inzicht in de oriëntatie- en mobiliteitsmogelijkheden, zoals de mate van overzicht en het kunnen signaleren van verkeer. Misschien is er sprake van gezichtsvelduitval waardoor niet alles tijdig gesignaleerd kan worden of is oriëntatie in het donker bij nachtblinden bemoeilijkt. Door de vele vormen van slechthoortheid kan elk kind specifieke mobiliteitsproblemen ondervinden. Daarnaast is de oogheeskundige prognose belangrijk, omdat er veranderingen kunnen optreden in iemands visuele mogelijkheden.

- Begripsvermogen.

Het leren van vaardigheden, onthouden van bepaalde kennis en het oplossen van een probleem hangt mede af van de verstandelijke vermogens van het kind. Wanneer vaardigheden worden beheerst, is het belangrijk dat een kind die ook in andere vergelijkbare situaties kan toepassen. Maar ook het vermogen om in onverwachte situaties te handelen, een alternatief te bedenken en initiatieven te nemen zijn hiervan afhankelijk.

- Motivatie.

Ontwikkeling van het kind op het gebied van mobiliteit blijft uit wanneer de motivatie om er-op-uit te gaan onvoldoende aanwezig is. De redenen voor gebrek aan motivatie kunnen verschillend zijn. Het kind kan het bijvoorbeeld moeilijk vinden een herkenningsstok te gebruiken waarmee voor de buitenwereld de slechthoortheid zichtbaar wordt. De sociaal emotionele ontwikkeling speelt een grote rol in de omgang met en acceptatie van de handicap (zie hoofdstuk 7). Het zelfvertrouwen en zelfbeeld beïnvloeden het eigen gedrag en handelen van het kind. Een groeiend zelfvertrouwen en geloof in eigen mogelijkheden komt vooral tot stand door ervaringen van succes in telkens moeilijker (alledaagse en oefen-) omstandigheden. Een andere reden kan zijn dat de interesse van het kind niet geprikkeld wordt. De innerlijke motivatie wordt voornamelijk gevoed en in stand gehouden door het aanbieden en kiezen van stimulerende en haalbare doelen die passen in de leef- en denkwereld van het kind. In het donker de weg naar de bibliotheek leren, is zinloos als het kind niet van lezen houdt en de bibliotheek alleen overdag geopend is.

Omgevingsfactoren

- Materiële omgeving.

Te denken valt hierbij aan weersomstandigheden, verkeersdrukte, lichtval, obstakels en beschikbare visuele informatie.

Weersomstandigheden kunnen de oriëntatie belemmeren. Met harde wind hoor je minder, sneeuw bedekt oriëntatiepunten en verandert de akoestiek, bij tegenlicht vallen contrasten weg, gladheid maakt het oversteken gevaarlijker en mist geeft nog minder zicht. Meer dan normale verkeersdrukte vergroot de afhankelijkheid doordat het te onveilig wordt (of als zodanig wordt ervaren) om zelf over te steken. Drukke met veel mensen op een plein, markt of bij een manifestatie kan het overzicht belemmeren en de bewegingsvrijheid doen afnemen.

Licht kan hinderlijk zijn, zoals fel zonlicht verblinding kan veroorzaken. Soms is de verandering van lichtomstandigheden bij de overgang van buiten naar binnen of andersom zo groot dat de waarneming tijdelijk ernstig wordt belemmerd.

Obstakels in winkelstraten (reclameborden, fietsen en dergelijke) of wegwerkzaamheden kunnen de voetganger voor onaangename verrassingen plaatsen. Aanwezige visuele informatie zoals bij bushaltes en op stations, bewegwijzering en straat- en plaatsnamen zijn vaak moeilijk te lezen. In warenhuizen en winkels hangen informatieborden vaak hoog, zijn de prijskaartjes klein en de producten vaak op afstand uitgestald.

Voorbeelden genoeg waaruit blijkt dat de samenleving is gebaseerd op visuele informatieoverdracht. Visueel gehandicapte kinderen, jongeren en volwassenen worden hier telkens mee geconfronteerd. Aanpassingen als een prismakijker, contrastrijke en rubber stoeptegels, rateltickers (in verkeerslicht) blijken vaak een effectief hulpmiddel.

- De sociale omgeving.

Dit zijn de (belangrijke) personen uit de omgeving van het kind, die het gedrag beïnvloeden. De relatie met ouders, leerkrachten en begeleiders biedt goede mogelijkheden tot stimulans mits door hen voldoende rekening wordt gehouden met de ambities, wensen, mogelijkheden, persoonlijkheid en motieven van het kind. Elk kind komt in onaangename situaties terecht, zoals opdringerig gedrag van omstanders, pesterijen door leeftijdsgenootjes, opzichtige aandacht voor de herkenningstok en het ervaren van onbegrip. Dergelijke situaties vragen om tactvolle en steunende omgang met tegelijkertijd oog voor het aandeel van het kind zelf in die omstandigheden.

13.5 Mobiliteitsmijlpalen

Ook voor oriëntatie en mobiliteit zijn er verschillende ontwikkelingsfasen te onderscheiden.

Baby's en peuters

'Kom je bij mij op schoot', vraagt moeder aan Annelies. Annelies luistert naar de stem van moeder en kruipt naar haar toe. Ze ziet moeder pas goed wanneer ze dichterbij gekomen is. Eenmaal op schoot begint moeder met Annelies een bewegingsliedje te zingen. Annelies moet hierbij haar evenwicht goed bewaren, aan het eind van het liedje tilt moeder haar beentjes in de lucht. Annelies geniet van dit spelletje en kraait van plezier wanneer haar benen de lucht ingaan.

De ontwikkeling op het gebied van oriëntatie en mobiliteit verloopt vaak anders wanneer kinderen slechtziend zijn. Afhankelijk van de aard van de slechtziendheid kan het kind meer moeite hebben met het verwerven van bewegingsvrijheid. Daarom is het voor ouders belangrijk alert te zijn op de motorische ontwikkeling van hun kind en de mijlpalen die daarin worden onderscheiden (hoofdstuk 6). Oriëntatie en mobiliteit hangen hier nauw mee samen.

Vanaf de eerste maanden kunnen vertrouwde personen vanuit een veilige situatie bij het kind bewegingservaringen uitlokken en stimuleren. Het plezier krijgen in bewegen staat daarbij steeds voorop. Om uitgelokt te worden moet er ook sprake zijn van objectpermanentie en in hoofdstuk 7 is besproken dat deze bij slechtziende kinderen later tot stand komt.

Jonge kinderen ervaren hun eigen lichaam en dat van een ander vooral door veel en gevarieerd te bewegen. Het lichaamsbesef en de mogelijkheden van het eigen lichaam worden vaak spelenderwijs ontdekt. Wanneer het kind daar op die manier toch geen goed beeld van kan krijgen, is extra aandacht belangrijk door bijvoorbeeld samen met het kind lichaamsdelen te benoemen. Dit kan door de dag heen op een natuurlijke manier gebeuren bijvoorbeeld tijdens het wassen en aankleden. Wanneer het kind zichzelf gaat verplaatsen, gaan ruimtelijke oriëntatie en het vrij durven bewegen nadrukkelijker een rol spelen. Het kind moet zekerheid bij zichzelf gaan ervaren wanneer het zich beweegt en daarbij durven experimenteren met evenwicht en houdingen. Ruimtelijke begrippen zoals op, onder, hoog, laag, dichtbij en ver weg zal het kind leren begrijpen en toepassen. Een slechtziend kind kan moeilijker imiteren, waardoor het herhaald voordoen en vooral samen doen van bewegingen leuk en zinnig is.

Ook het overzien van een ruimte is niet altijd makkelijk. Het kind heeft daardoor meer tijd nodig om een ruimte te verkennen en er vertrouwd mee te raken. Voor het kind is het prettig om samen een nieuwe ruimte te verkennen en wanneer hij attent gemaakt wordt op veranderingen in een voor hem bekende ruimte (verplaatst meubilair).

De peuter kan door allerlei spelletjes ('Ik hoor, ik hoor wat jij niet hoort') al vroeg attent worden gemaakt op ook andere zintuigen die voor verdere bewegingsvrijheid belangrijk zullen zijn. Waar hoor je de wasmachine, welk eten ruik je in de keuken en hoe voelt de vloerbedekking in de kamer?

Het jonge kind beweegt zich voornamelijk in een beschermde omgeving. De weg vinden in huis, de tuin, de peuterspeelzaal is met een volwassene in de buurt waar het kind op terug kan vallen, veilig. In deze veilige omstandigheden kan het kind veel gelegenheid krijgen om bewegingservaringen op te doen zoals klimmen, klauteren, rennen en springen maar ook om zich te leren verplaatsen op een driewieler of skelter.

Schoolgaande kinderen

'Ik denk dat ik nu kan oversteken'. Peter staat met vader aan de kant van de weg. Samen lopen ze naar de sportschool, waar Peter op judo zit. De route er naar toe oefenen ze samen. Peter weet hoe hij op oriëntatiepunten moet letten. Na de telefooncel gaan ze rechtsaf, deze straat moeten ze helemaal uitlopen tot aan de kapperswinkel op de hoek. 'Het oversteken vind ik nog wel moeilijk hoor'. Peter kan door zijn kokergezichtsvelde het aankomende verkeer niet goed signaleren. 'Ook goed luisteren Peter', zegt zijn vader. 'Ik vind overigens dat het oversteken elke week al beter gaat'.

Wanneer kinderen naar school gaan, wordt hun wereld groter. De vaardigheden oriëntatie en mobiliteit spelen een belangrijke rol bij activiteiten als het verkennen van de ruimten op school of het lopen van de weg van huis naar school. Sociale contacten worden belangrijk, meegaan met vriendjes en vriendinnetjes, het bezoeken van een sportclub of muziekschool.

Op deze leeftijd wordt de afweging van risico's steeds belangrijker. Kan het kind zelfstandig maar veilig ergens naar toe lopen of fietsen?

Allereerst is van belang te beoordelen hoe het kind zich als voetganger gedraagt. Kan het zich oriënteren in een bekende omgeving, kan het obstakels herkennen en benoemen? Ook een verder aanleren van het bewust gebruik van de zintuigen is het kind bij het oriënteren tot steun. Zoals – naast het gericht gebruiken van de restvisus – luisteren naar het verkeer, het ruiken van de drogisterij of het voelen van hete lucht bij de ingang van bijvoorbeeld een warenhuis.

Het is verstandig dat slechtiende kinderen eerst in een rustige omgeving hun weg leren vinden, daarbij gebruik makend van oriëntatiepunten. Oriëntatiepunten zijn makkelijk te herkennen punten in de omgeving met een constante en permanente lokatie. Dit kan variëren van een lantaarnpaal of tuinhok tot een gele deur de viswinkel. Opvallende oriëntatiepunten (kleur en vorm, maar ook geluid en reuk) zijn aantrekkelijk om tijdens het lopen te gebruiken. Deze kunnen een goed herkenbaar houvast bieden.

Oversteken is een vaardigheid die veel aandacht behoeft. Het is aan te raden te beginnen met rustige enkelbaanswegen om kinderen vertrouwd te maken met oversteken, het bepalen van een veilige plaats om over te steken, het inschatten van afstand en snelheid en de diverse voertuigen. Wanneer dit goed gaat en min of meer

automatisch verloopt kan ook eens in drukkeren en complexere situaties worden geoefend. De verkeersregels kunnen zo spelenderwijs en in de praktijk vaak eenvoudig worden aangeleerd (kennis van verkeersborden en tekens, voorangsregels enzovoort). Het is soms een goede ondersteuning wanneer verkeerssituaties (rotondes, kruisingen en uitritten) eerst op een plattegrond worden bekeken en daarna pas in werkelijkheid worden 'genomen'.

Naast oversteken en de weg vinden, krijgt het aanleren van sociale vaardigheden steeds meer betekenis. Hiermee wordt bedoeld dat het kind zich duidelijk leert uitdrukken, leert hoe iemand aan te spreken, hulp te vragen of juist af te slaan. Door deze situaties met het kind te bespreken en eens samen uit te proberen, wordt het inzicht in eigen handelen en mogelijkheden vergroot.

Door veel te oefenen in de dagelijkse praktijk zal het vertrouwen in eigen kunnen toenemen.

De visuele mogelijkheden van een kind bepalen in hoeverre het gebruik van een hulpmiddel als een taststok of herkenningsstok zinvol is. Een taststok is een lange witte stok die reikt vanaf de grond tot aan het borstbeen. Een taststok is nodig wanneer het kind obstakels visueel niet kan ontwijken. Een slechtziend kind gebruikt een taststok meestal niet; in geval van nachtblindheid kan het echter noodzakelijk zijn. Een herkenningsstok wordt wel door veel slechtziende kinderen bij het oversteken gehanteerd. Een herkenningsstok is een korte stok van ongeveer 50 centimeter en heeft een signaalfunctie bij het oversteken.

De stok is vooral bedoeld om aan andere weggebruikers duidelijk te maken dat men met een blinde of slechtziende te maken heeft die ongehinderd doorgang moet worden verleend.

Ouders kunnen voor een groot deel zelf hun kind wegwijzen in het verkeer. Voor het leren van specifiekere vaardigheden zoals stokgebruik, wat is een veilige route om te lopen, welke oriëntatiepunten zijn geschikt en hoe kunnen knelpunten worden opgelost kan een mobiliteitstrainer, verbonden aan een regionaal centrum voor hulpverlening aan visueel gehandicapten, ondersteuning bieden in de vorm van individuele begeleiding in de eigen woonomgeving of door middel van mobiliteitscursussen, eventueel fietscursussen. Ouders worden bij deze begeleiding nauw betrokken om het geleerde in de dagelijkse situatie met hun kind toe te kunnen passen.

Fietsen is voor een slechtziende niet altijd verantwoord. In geval van professionele begeleiding wordt in overleg met ouders, mobiliteitstrainer, oogarts en jongere beoordeeld wat de mogelijkheden op dit gebied zijn. Sommigen zullen op een begrensd terrein kunnen fietsen (bijvoorbeeld een woonerf) anderen kunnen bepaalde routes over het fietspad of enkele straten leren.

Een goede beheersing van de fiets is een eerste aandachtspunt en verkeershandelingen en regels die bij het fietsen horen een goede tweede. Er kan uiteraard het beste in een

rustige omgeving geoefend worden. Deelname aan het verkeer zal vaak alleen onder bepaalde omstandigheden haalbaar zijn, denk aan de volgende factoren die belemmerend kunnen werken: tijdstip, weersomstandigheden, verkeersdruk. Vaak worden vaste routes aangeleerd waar op moeilijke punten naar veiliger alternatieven wordt gezocht. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat het beter is om af te stappen en een stukje te lopen zodat dat moeilijke kruispunt veilig wordt gepasseerd in plaats van links te moeten voorsorteren.

Degene die bij het leren fietsen in het verkeer meefietst, kan het beste eerst naast de jongere rijden. Onderweg kan dan eenvoudig op verschillende momenten worden gestopt om situaties ter plekke uit te leggen. De mogelijkheid om een route te fietsen hangt zoals gezegd ook van weersomstandigheden af, een alternatief moet daarom altijd voorhanden zijn.

Jongeren

‘Vrijdagavond is het schoolfeest en ik heb nog niets geregeld’, denkt Mark. ‘Heen kom ik er wel want dan is het nog licht en de route naar school kan ik fietsen, maar hoe terug! Met de bus gaan is een mogelijkheid maar de laatste bus vertrekt al om 23.00 uur, dat is te vroeg. Terug lopen is te ver en fietsen lukt niet want in het donker zie ik bijna niets. Maar om Thomas weer te vragen om bij hem achter op de fiets te mogen, terwijl hij het nog niet heeft aangeboden . . . misschien vindt hij het wel vervelend, hij moet er toch een stuk voor om fietsen. Vervelend om me zo afhankelijk te voelen! In ieder geval wil ik niet dat pa me komt halen, dat is zo kinderachtig, dan ga ik nog liever niet. Dan toch Thomas maar vragen want in dat schoolfeest heb ik wel veel zin!’

Een slechtziende jongere wil zelfstandig naar de stad kunnen, een vriend bezoeken, een krantenwijk nemen. Jongeren willen graag zelf ergens naar toe kunnen, hun bewegingsvrijheid vergroten en daarbij liggen reisdoelen steeds verder weg. Nu wordt de oriëntatie in een onbekende omgeving van belang. Hoe lees ik de straatnaambordjes en huisnummers, hoe moet ik een plattegrond lezen, hoe werkt de bewegwijzering in openbare gebouwen en waar lees ik hoe laat de bus vertrekt. Een prismakijker en handloep kunnen in dergelijke situaties handig zijn.

Wanneer een afstand te groot is om lopend te overbruggen, wil de jongere van het openbaar vervoer gebruik maken. De bus, trein, tram en metro hebben ieder hun eigen gebruiksaanwijzing. De reis begint daarom bij een goede voorbereiding. Vragen die een jongere zichzelf daarbij moet leren stellen, zijn:

- Wat moet ik meenemen?
- Hoe ligt het station of de halte vanuit de plaats van vertrek?
- Wat zijn de vertrektijden, moet ik overstappen?
- Waar koop ik een kaartje of strippenkaart en hoe gebruik ik die?
- Waar kan ik op stations en perrons informatie krijgen?

Kortom, nogal wat punten die bij het gebruik leren maken van het openbaar vervoer om aandacht vragen. De ouder of begeleider die tijdens deze (oefen)ritten meereist

kan gebruik maken van een geleidekaart (verkrijgbaar via de VNBW) voor gratis vervoer. Effectief gebruik kunnen maken van openbaar vervoer biedt de slechtiende een grote mate van mobiliteit en onafhankelijkheid.

13.6 Op weg naar . . . ?

'Ik heb het cadeautje voor oma in mijn rugzak, tot straks'. Marleen trekt de deur achter zich dicht en gaat op weg naar oma. Haar moeder staat achter het raam te kijken hoe Marleen naar de straat loopt en oversteekt. De route naar haar oma heeft Marleen al vele malen geoefend. Vandaag gaat ze voor het eerst alleen. De laatste keren volgde moeder nog op een afstand maar Marleen liet zien dat ze goed wist waar ze op moest letten en hoe haar herkenningsstok te gebruiken. Marleen is opgetogen, oma zal wel verbaasd zijn dat ze alleen naar haar toe komt lopen.

Daar is de eerste straat, goed luisteren en kijken om het juiste moment te bepalen en de stok uit te steken. Dat ging prima, nu verder naar het zebrapad. Dat is altijd goed luisteren want niet alle auto's stoppen daarvoor. Zeker niet wanneer ze zien dat jij afwachtend reageert. Marleen merkt dat de route haar goed afgaat. Ze gaat voorzichtig om het opgebroken trottoir heen. Aan een meneer die haar hulp wil bieden vertelt ze dat dat niet nodig is, ze weet goed wat ze doen moet.

Daar is de Bergweg en bij het rode hekje met nummer 9 ben ik er, denkt Marleen. Oma staat in de deuropening haar trotse kleindochter op te wachten. 'Ik ben vandaag alleen gekomen oma!' Binnen rinkelt de telefoon.

Elke opvoeder, begeleider of anderszins betrokkene wordt op een gegeven moment geconfronteerd met de vraag waar en ook wanneer de eigen verantwoordelijkheid ophoudt en die van het kind begint. Het veiligheidsaspect en de afweging van aanvaardbare risico's bij deelname aan het verkeer maken deze beslissing extra moeilijk.

Bij ondersteuning zijn een paar stelregels belangrijk:

- duidelijke en eenduidige informatie aan het kind geven;
- de begeleiding geleidelijk aan steeds minder nadrukkelijk geven;
- ingrijpen alleen als er direct gevaar dreigt of als het kind aangeeft het niet meer te weten;
- de begeleiding geleidelijk aan meer naar de achtergrond laten verdwijnen (van naast naar dicht achter en ver achter).

Kinderen hebben er behoefte aan het geleerde te gebruiken. Het zelfvertrouwen groeit wanneer opdrachten of verzoeken tot een goed einde worden gebracht. Bij voorkeur gaat dat op een speelse manier (bijvoorbeeld zoekspelletjes, kleine boodschapjes doen of een speurtocht) wat in de loop van de jaren zondig plaatsmaakt voor een doelgerichte training (routes lopen op een kaart of plattegrond, een boodschap doen of een pakje afgeven op het postkantoor). De ondersteuning en begeleiding kunnen steeds minder nadrukkelijk worden wanneer het kind al doende

ook werkelijk leert. Dit moet altijd in overleg want zelfstandigheid laat zich niet forceren. Een vertrouwensrelatie is immers een voorwaarde om initiatieven te ondernemen en risico's te aanvaarden. Vaak is er aanvankelijk wel behoefte samen een signaal (opgestoken hand, zwaaien met de herkenningsstok) af te spreken waarmee hulp van de begeleider kan worden gevraagd waardoor te snel ingrijpen kan worden voorkomen.

Een volgende stap kan zijn af te spreken dit signaal niet meer te gebruiken maar dat de aanwezigheid dan voldoende moet zijn. Ten slotte is de begeleider slechts nog aanwezig bij vertrek en na afloop bij aankomst wanneer verslag wordt gedaan.

13.7 Tot slot: op weg naar!

Voor slechtzienden geldt dat het vermogen tot waarnemen (oriëntatie) en zich verplaatsen (mobiliteit) beperkt kunnen zijn of raken door een stoornis in het visueel systeem. Opvoeding en begeleiding richten zich primair op een terugdringen van de beperkingen van de visuele stoornis en op het verwerven van een zo groot mogelijke onafhankelijkheid en zelfstandigheid.

Het is voor een slechtziend kind vooral belangrijk dat hij in allerlei situaties vaardigheden op het gebied van oriëntatie en mobiliteit leert gebruiken. Met het oog op generalisatie van vaardigheden wordt het kind of de jongere geleerd eigen mobiliteitsdoelen te kiezen en zelf een plan te maken om op weg te gaan.

Aanbevolen literatuur

Boer-Drenth, M.M. (1993).

Sensomotorische ontwikkeling van ziende, slechtziende en blinde kinderen. Haren: Visio.

Bewegen & Hulpverlening. 1994, nr. 4. (Zie hoofdstuk 6, Aanbevolen literatuur.)



Moniek Voermans

14 Praktische zelfredzaamheid

Jelly van Dijk en Paul Lagerweij

Een meisje van 19 jaar woont sinds kort op kamers. Toen ze nog thuis woonde, werd ze niet actief bij het huishouden betrokken. Nu merkt ze dat alledaagse dingen haar veel energie kosten. Het boodschappen doen is tijdrovend, omdat ze in de winkel lang moet zoeken naar wat ze nodig heeft en ook het koken kost veel tijd doordat overzicht en systematiek ontbreken. Voor ontspanning is er nog maar weinig ruimte.

14.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de betekenis en het belang van het 'praktisch zelfredzaam zijn' van slechtziende kinderen en jongeren. Het aanleren van praktische vaardigheden, zoals aankleden of met mes en vork eten, verloopt bij goedziende kinderen vaak vanzelfsprekend. Ze kijken bij anderen dingen af en komen al oefenend, stapsgewijs tot een goede zelfredzaamheid op dit gebied. Voor slechtziende kinderen spreekt dit leerproces allerm minst vanzelf. Het van anderen iets afkijken is vaak niet goed mogelijk en het zelf willen proberen komt daarmee minder goed op gang. Dit kan een aanmerkelijke invloed hebben op de ontwikkeling van het slechtziende kind. Uiteraard is hierbij de mate waarin het kind slecht ziet van invloed. Naarmate het kind meer visuele informatie mist, wordt het hier beschrevene meer van toepassing. Hierna beschrijven we eerst het begrip praktische zelfredzaamheid nader en geven we aan waarom dat in een boek als dit aparte aandacht verdient (paragraaf 14.2 en 14.3). Vervolgens gaan we in op een aantal min of meer algemeen geldende uitgangspunten en voorwaarden voor het begeleiden van slechtziende kinderen en jongeren naar een optimale praktische zelfredzaamheid. Dit koppelen we aan leeftijdsperiodes.

14.2 Plaatsbepaling van het begrip praktische zelfredzaamheid

Praktische zelfredzaamheid heeft betrekking op de mate waarin iemand in staat is in materiële zin 'zijn eigen boontjes te doppen'. Het gaat om vaardigheden als zelfverzorging, kleden en eten, maar ook het verzorgen van de leefomgeving en bijvoorbeeld het bijhouden van de eigen administratie.

Het kunnen uitvoeren van deze vaardigheden is afhankelijk van een aantal voorwaarden. Zo zal kennis aanwezig moeten zijn van voorwerpen en gereedschappen. Daarnaast wordt de mate waarin iemand praktisch zelfredzaam is ook bepaald door persoonlijke mogelijkheden als praktische intelligentie, aard, interesse en motivatie. Ook zal in veel gevallen een zekere mate van mobiliteit en sociale redzaamheid aanwezig moeten zijn; denk bijvoorbeeld aan het doen van een boodschap. Het ontwikkelen van praktische zelfredzaamheid gebeurt niet geïsoleerd van andere

vaardigheden in de opvoeding. Wel is het als aandachtsgebied duidelijk van andere te onderscheiden.

Dat iemand zich als individu goed weet te redden, wordt in onze samenleving gezien als een groot goed. Gevoelens van respect en zelfrespect hangen ermee samen.

Mensen laten op dit gebied onderling grote verschillen zien: de een is uitgesproken handig, de ander aandoenlijk onhandig en weer een ander hinderlijk onhandig. Dit geldt voor slechtzienenden net als voor zienden. Het blijkt echter dat veel slechtzienenden meer 'last hebben' van een geringe zelfredzaamheid. Een ziende die zijn kleren laat slingeren heeft ze immers over het algemeen sneller teruggevonden dan zijn ernstig slechtzienende leeftijdsgenoot.

Aan een kind worden op het gebied van praktische zelfredzaamheid uiteraard andere eisen gesteld dan aan een volwassene. Van een kind van vier jaar verwachten we misschien dat hij zelf zijn jas aantrekt, maar nog niet dat hij kan theezetten. Van een volwassene verwachten we niet anders dan dat hij, al of niet met een partner, een eigen huishouding voert met alle daarbij behorende vaardigheden.

Echter, de eisen die we aan zelfredzaamheid stellen, zijn niet universeel en onveranderlijk; ze zijn afhankelijk van de tijd en de cultuur waarin we leven. Het verrichten van huishoudelijke vaardigheden bijvoorbeeld, was nog niet zo lang geleden voorbehouden aan de (huis)vrouw. Het onderscheid tussen 'mannen- en vrouwen-taken' begint in onze cultuur hoe langer hoe meer te vervagen. We zien dit aan een aantal maatschappelijke ontwikkelingen: zo neemt de behoefte aan goede kinderopvang buiten het eigen gezin toe en zijn er wettelijke mogelijkheden gecreëerd om met behoud van werk tijdelijk meer tijd te spenderen aan opvoeding en huishouding (ouderschapsverlof).

De wijze waarop de ontwikkeling van een kind verloopt, is afhankelijk van individuele kenmerken van het kind enerzijds en de invloed van de omgeving anderzijds.

Ontwikkeling is geen autonoom verlopend proces. Weliswaar kunnen ontwikkelingsfasen herkend worden en verloopt één en ander volgens een bepaalde lijn of volgordel, maar de wijze waarop de fasen doorlopen worden, wordt voor een belangrijk deel beïnvloed door de opvoeding. In de interactie tussen opvoeder en kind vindt de ontwikkeling plaats. Daarbij is het doel het 'eigene' van het kind tot ontplooiing te laten komen, rekening houdend met de eisen, mogelijkheden en grenzen die de samenleving stelt.

Samenvattend kunnen we stellen dat een goede praktische zelfredzaamheid:

- in onze samenleving een belangrijk streven is;
- qua niveau gekoppeld is aan leeftijd of ontwikkelingsfase en aan de mogelijkheden van het kind;
- het resultaat is van opvoeding.

14.3 Het belang van aandacht voor praktische zelfredzaamheid

Zoals in dit boek meermalen benadrukt wordt, is het leren kennen van zijn omgeving voor een slechtziend kind een minder vanzelfsprekend proces dan voor een kind met een goed gezichtsvermogen. Visuele informatie is vaak onvolledig en moeilijker te interpreteren. Voorwerpen worden minder snel gezien, maar ook het leren van een handeling door afkijken van een ander wordt bemoeilijkt. Zonder speciale aandacht daarvoor kan een slechtziend kind dus snel een achterstand oplopen in alledaagse praktische vaardigheden.

In de centra voor visueel gehandicapte jeugd is de laatste 25 jaar onder meer expliciet en systematisch aandacht besteed aan het – als onderdeel van de opvoeding

- aanleren van praktische vaardigheden om de zelfredzaamheid te vergroten.

Als voordelen van een zelfstandigheidsprogramma noemde Heslinga destijds onder meer dat:

- het besef van verantwoordelijkheid bevordert wordt als men zelf taken kan verrichten en anderen kan helpen (altijd verzorgd worden heeft volgens Heslinga een tegengestelde uitwerking);
- het gedrag van de betrokkene sociaal meer acceptabel wordt, waardoor meer sociale contacten kunnen ontstaan;
- het gevoel van competentie en eigenwaarde vergroot wordt, waardoor de betrokkene actiever wordt in het ondernemen van activiteiten.

Zonder nadrukkelijke aandacht voor praktische vaardigheden in de opvoeding blijken (ernstig) visueel gehandicapten het risico te lopen op allerlei terreinen van het maatschappelijk leven in een achterstandspositie te geraken. De volgende voorbeelden zijn eenvoudig te herkennen: het niet of niet goed leren hanteren van eenvoudige gereedschappen en materialen (mes en vork, schaar) kan voor een kind enig gevaar opleveren, maar later ook invloed hebben op het uitoefenen van alledaagse handelingen, bijvoorbeeld in een beroep. Bovendien kan het op 'goedzienden' vreemd overkomen dat iemand niet behoorlijk weet te eten. Dat een slechte zelfverzorging een negatieve invloed kan uitoefenen in het aangaan en onderhouden van sociale contacten ligt voor de hand (Heslinga noemt solliciteren als voorbeeld).

Aansluitend op wat in de vorige paragraaf gezegd is over ontwikkeling, kunnen we nu stellen dat het niveau van praktische zelfredzaamheid dat bereikt wordt, afhankelijk is van kenmerken van het kind in kwestie en van zijn omgeving.

Met betrekking tot de 'kindkenmerken' kan gedacht worden aan aanlegfactoren (bijvoorbeeld temperament, intelligentie), maar ook aan de aard van de visuele beperking. Voor een zeer slechtziend kind zal bijvoorbeeld de omgeving contrastrijker, overzichtelijker en wellicht beter voelbaar moeten zijn, dan voor een kind met meer visuele mogelijkheden.

Een kind ontwikkelt zich als het de gelegenheid krijgt zijn omgeving te onderzoeken (zie ook hoofdstuk 4). Daarbij doorloopt het de weg van 'grijpen naar begrijpen': door

naar iets te reiken, het vast te houden en te bekijken, leert het kind het voorwerp kennen, maar ook leert het hoe ermee om te gaan. Het gevoel is een besef invloed te kunnen uitoefenen op de omgeving. Dit gevoel van competent zijn heeft nieuw onderzoekgedrag tot gevolg en zo breidt het kind zijn begrip en zijn handelingsrepertoire uit. Voor een slechtziend kind is de stap van kijken naar grijpen wat moeilijker. Voorwerpen worden vaak niet of onvoldoende waargenomen om interessant genoeg te zijn voor een ontdekkingsreis. Wanneer zo'n reis wel ondernomen wordt, kan bovendien teveel tegenslag (stoten, struikelen of pijn doen) de ondernemingslust doen uitdoven.

Hier blijkt een actieve rol van de opvoeders van essentieel belang; in de volgende paragraaf gaan we hier nader op in.

14.4 Praktische zelfredzaamheid: ontwikkelingsfasen

Algemene uitgangspunten

Opvoeders van slechtziende kinderen staan voor de taak de omgeving voor het kind zichtbaar en bereikbaar te maken. Daar waar goedziende kinderen door visuele prikkels 'gelokt' worden, moet voor slechtziende kinderen de afstand tot de omgeving bewust en nadrukkelijk verkleind worden. De wereld wordt als het ware naar het kind toegebracht. Dit zal vaak heel concreet en letterlijk moeten gebeuren, zoals we in de beschrijving van de leeftijdsperiodes illustreren. Daarmee zal de afstand van het kind tot zijn omgeving ook in figuurlijke zin worden verkleind: begrip en inzicht zullen beter en sneller ontstaan en daaraan gepaard het besef invloed te kunnen uitoefenen.

Een aantal algemene aandachtspunten is van belang:

- Laat zien dat voorwerpen en handelingen niet op zichzelf staan.

Enkele voorbeelden: Dat de gesneden en gekookte andijvie een uur voor het eten nog een grote bos was, zal voor een goedziend kind niet moeilijk te begrijpen zijn, Ernstig slechtziende kinderen hebben soms echter geen idee van de herkomst en het uiterlijk van groente in de oorspronkelijke staat. Als een kind mag helpen met het snijden van de champignons voor een omelet, is het goed om duidelijk te maken wat er na het snijden met de champignonstukjes gebeurt: bijvoorbeeld dat ze worden gebakken en daarna verder door het ei verwerkt. Voor het slechtziende kind is het vervolg minder logisch dan we gewend zijn te veronderstellen. Een laatste voorbeeld: hoe blijft toch het wasgoed aan de lijn hangen? Het verband tussen knijpers (als die al gezien worden) en het ophangen wordt niet vanzelf gelegd.

- Geef voldoende tijd.

Voor het waarnemen van zaken en het leren van handelingen hebben slechtziende kinderen vaak meer tijd nodig. Het is goed om daarmee rekening te houden en extra druk op het kind te voorkomen door een geschikt tijdstip te zoeken. Ook wanneer een

kind een vaardigheid beheerst, is de kans groot dat het daarvoor meer tijd nodig zal hebben dan een goedziend kind.

- Geef voldoende ruimte.

Omdat het voor slechtziende kinderen moeilijk en soms onmogelijk is om bepaalde handelingen tijdig te corrigeren doordat goede visuele controle ontbreekt, is voldoende werkruimte van belang (bijvoorbeeld om te voorkomen dat hij steeds iets omstoot). Vermijd afleidende prikkels.

- Zorg voor orde en systematiek.

Voor slechtziende kinderen is het van groot belang dat er ordelijk en steeds volgens hetzelfde systeem gewerkt wordt. Dit geldt zowel voor de volgorde van handelingen als voor de plaats waar de spullen te vinden zijn. Een vaste werkwijze helpt het kind zich te oriënteren in de situatie; het werkt op den duur ook tijdsbesparend.

- Vertel wat waargenomen of gedaan wordt.

Deze verbale begeleiding geeft het kind houvast bij het onthouden van hetgeen hij gezien heeft. Bovendien werkt het verduidelijkend in geval de zaken niet of onvoldoende worden gezien.

- Doe ook een beroep op andere zintuigen.

Het gehoor, de reuk en de tast zullen een deel van de gemiste visuele informatie kunnen aanvullen. Dit gaat echter niet vanzelf, een kind moet leren ook op andere wijzen waar te nemen. Zo kan het kind geleerd worden zich bewust te zijn van verschillende ondergronden waarop hij loopt en van hoorbare aspecten van objecten (zie hoofdstuk 13), maar ook van diverse voelkwaliteiten van bijvoorbeeld spelmateriaal.

- Zorg voor goede lichtomstandigheden.

Afhankelijk van de aard van de oogheelkundige afwijking en de voorkeur van het kind kan dit betekenen meer of juist minder licht op de plaats van handeling. Tegenlicht en schaduwwerking kunnen voor een slechtziend kind 'verblindend' werken (zie hoofdstuk 12).

- Zorg voor contrastrijk materiaal.

Een geheel doorzichtig glas water loopt bijvoorbeeld grote kans omgestoten te worden. Een gekleurd glas of een beker verdient de voorkeur.

Tot zover enkele aandachtspunten waar opvoeders rekening mee kunnen houden. Hoe kan de opvoeder dit nu integreren in de dagelijkse opvoedingssituatie? Het bovenstaande zou immers de indruk kunnen wekken dat we pleiten voor een strikt trainingsprogramma. Dit is niet het geval. We houden een pleidooi voor opvoeding waarin de ontwikkeling van praktische vaardigheden een belangrijke, maar niet

allesoverheersende plaats krijgt, maar voor het kind op natuurlijke wijze in het dagelijks leven verweven is.

Wanneer de opvoeder specifiek aandacht wil besteden aan het aanleren van een bepaalde vaardigheid, zal hij zich vooraf de volgende vragen stellen:

- Welke vaardigheid wordt gekozen?
- Is het voor het kind zinvol deze vaardigheid te leren?
- Welk moment is geschikt om te oefenen?
- Kan de handeling direct in zijn geheel geleerd worden?

Bij de keuze voor een bepaalde vaardigheid is aan te bevelen eerst na te gaan of deze past bij de ontwikkelingsfase van het kind of de jongere. Een peuter van drie kan bijvoorbeeld nog geen veters leren strikken. Enige kennis van wat een kind op een bepaalde leeftijd gemiddeld kan, is uiteraard nuttig (zie ook hoofdstuk 4). Meer toegespitst op het individuele kind kan het goed zijn eens te observeren wat het kind al aan vaardigheden verricht en hoe het dat doet: is nog hulp nodig of wordt de activiteit zelfstandig en goed uitgevoerd? Daarop kan men dan aansluiten. Bij de keuze van een geschikt moment is het van belang te bedenken hoeveel tijd naar verwachting nodig zal zijn, of er een apart, rustig moment gekozen moet worden of dat het temidden van andere activiteiten kan.

Sommige activiteiten kunnen beter in deel-handelingen worden opgesplitst. Een kind dat zelf zijn boterham leert smeren en snijden, krijgt bijvoorbeeld eerst een halve boterham op een groot bord om te oefenen. Een belangrijk aspect hierbij is de motivatie van het kind. Als een deeltaak lukt, geeft dat een gevoel van 'ik kan het!', wat het kind stimuleert verder gaan. Een meer gecompliceerde activiteit die iets te moeilijk is, kan demotiverend werken.

Ontwikkelingsfasen

Om de benodigde vaardigheden in verschillende perioden van het leven van een kind tot aan de volwassenheid te koppelen aan ontwikkelingsfasen, staan ons meerdere ontwikkelingspsychologische theorieën ter beschikking.

Hier kiezen we voor een praktische indeling waarin een voorschoolse periode onderscheiden wordt van een basisschoolperiode en twee fasen daarna: adolescentie en jong-volwassenheid.

Hoewel de jongvolwassenheid strikt genomen niet meer bij de jeugd jaren hoort, beschrijven we deze toch specifiek. Vooral voor slechtziende jongeren is het een belangrijke en duidelijk van de adolescentiefase te onderscheiden periode, waarin de stap naar volwassenheid gezet wordt.

Per periode staat het kind voor een aantal 'ontwikkelingstaken' die hij moet vervullen om aan de eisen van de samenleving te kunnen voldoen. De theorie van de ontwikkelingstaken, afkomstig van Havighurston en de benadering van Landsheer e.a. ,

nemen we hierna als uitgangspunt voor de beschrijving van de benodigde praktische vaardigheden per ontwikkelingsfase.

Daar waar we leeftijden noemen als begrenzing van een periode, moeten deze als zeer globale richtlijnen worden opgevat. Er zijn nu eenmaal grote onderlinge verschillen in ontwikkeling bij kinderen en jongeren.

De periode tot 4 jaar

In deze periode gaat de ontwikkeling van het kind snel en met grote stappen. Hoewel een zuigeling vaak heel goed kan duidelijk maken wat hij wil, en soms een krachtige invloed op zijn omgeving uitoefent, is hij toch maar een afhankelijk en passief wezentje in vergelijking tot de ondernemende kleuter die zijn omgeving wil uitbreiden en al zoveel zelf kan.

Voor de opvoeders betekent deze leeftijdsperiode het omschakelen van het volledig verzorgen tot begeleiden bij het zelf doen. In dit verband is zelfredzaamheid ook bijvoorbeeld het kind op de 'normale' leeftijd laten overstappen van fles op tuit-beker op beker of het leren happen van een lepel of vork. Ouders kunnen kinderen laten ervaren hoe voedsel ruikt en voelt en het kind zelf laten reiken naar het bord en het niet plompverloren voor zijn neus zetten.

Enkele ontwikkelingstaken rond het aanleren van praktische vaardigheden zijn:

- leren gebruiken van zintuigen en spieren: lichaamsbeheersing;
- leren lopen;
- vast voedsel leren eten;
- leren praten;
- ontwikkelen van eenvoudige begripsvorming: leren kennen van de omgeving, leren kennen van belangrijke personen en relaties tussen hen;
- komen tot zelfstandig gedrag.

De accenten voor wat betreft de praktische vaardigheden liggen op het gebied van: oog-hand-coördinatie (kijken en grijpen), fijnmotorische vaardigheden (variërend van pakken en bewegen van klein materiaal, zoals blokjes, tot knippen en kleuren), eten, drinken, zindelijkheid, praten, spelletjes doen.

Naast de algemeen geldende voorwaarden (licht, contrast, tijd, ruimte) geldt voor deze leeftijd specifiek het gebruik van lichte materialen. Door plastic bekertjes en licht bestek te gebruiken is ook aan het gewicht te merken of er wat in of op zit. Verder is het van belang dat de omgeving zodanig is aangepast dat een peuter de mogelijkheid kan krijgen om te oefenen. Een stuk plastic onder de kinderstoel en een goede slab kunnen de gevolgen van knoeien beperken.

Bij het leren aankleden zijn systematiek en tijd essentieel. Het is voor kinderen handig de kleren in de juiste volgorde klaar te leggen; wat je het eerst aan moet trekken ligt bovenop de stapel. Maar ook moet een kind de tijd krijgen om zichzelf te leren aankleden. Volwassenen zullen vaak geneigd zijn dingen van kinderen over te nemen, omdat ze het sneller kunnen. Soms kan het beter zijn een kwartier eerder op te staan

dan steeds onder tijdsdruk taken van kinderen over te nemen. Een rits van een jas is voor een vierjarige soms heel lastig dicht te krijgen; en zeker als de schoolbel al bijna gaat. Na schooltijd kan in alle rust zo'n rits eens bekeken worden en vaak lukt het daarna dan ook onder tijdsdruk.

De basisschoolleeftijd

De basisschoolleeftijd loopt van ongeveer vier jaar tot twaalf jaar. Een ingrijpende wijziging in het leven van een kind is het naar school gaan. Zijn fysieke en sociale omgeving worden daarmee sterk uitgebreid.

Sociale vaardigheden en vaardigheden op het gebied van oriëntatie en mobiliteit worden steeds belangrijker (zie hoofdstuk 13). Veel kinderen gaan – als de omstandigheden dat toelaten – vanaf groep 4 zelf naar school; er worden partijtjes gegeven en het lid worden van een club wordt gezien als een goede bijdrage aan de sociale en motorische ontwikkeling. Er komen schoolkampen waar de kinderen zich moeten kunnen redden zonder de steun van hun ouders.

Het kind staat in deze periode onder meer voor de volgende opgaven:

- leren omgaan met andere regels;
- delen van aandacht met vele anderen;
- leren lezen en schrijven;
- presteren op basis van gerichte opdrachten.

Voor de praktische vaardigheden liggen accenten op: 'tafelmannieren', smeren en snijden, kleren uitzoeken, aan- en uitkleden, helpen bij klusjes, zelfstandig boodschappen doen, lichaamsverzorging.

Een belangrijke reden om te werken aan de genoemde praktische vaardigheden in deze periode, is dat daarmee aangesloten wordt bij de eisen die de buitenwereld aan het kind stelt, bijvoorbeeld wanneer het kind lid wordt van een club of naar een verjaardagspartijtje gaat. 'Iets zelf kunnen' geeft een gevoel van competentie bij de kinderen, ze ontlener er eigenwaarde aan.

Op de basisschoolleeftijd kunnen slechtiende kinderen teleurstellende ervaringen opdoen. Ze kunnen ontdekken dat goedziende leeftijdsgenootjes bepaalde zaken eerder onder de knie krijgen of eerder mogen dan zij. Bijvoorbeeld alleen naar school gaan, of zelfstandig een boodschap doen. Een boodschap leren doen in een drukke supermarkt vraagt voor een slechtiend kind nu eenmaal meer tijd en aandacht. Het aanleren in kleine stapjes kan goed werken. Zelf melk inschenken is alleen leuk als het ook lukt! Dus de fles moet niet te vol zijn (een pak schenkt moeilijker) en als een beker een donkere kleur heeft, kan je beter zien of hij al vol is. Een eenvoudige, goed omschreven boodschap doet het kind eerst eens onder begeleiding van de volwassene, in een rustige en overzichtelijke omgeving.

Bij het aanleren van vaardigheden geldt, ook bij deze leeftijd weer, dat systematiek en een goede uitleg heel belangrijk zijn. Vaak wordt ten onrechte gedacht dat slechtiende kinderen slordig zijn. In veel gevallen heeft het kind domweg niet gezien dat het melk gemorst heeft of dat er nog wat boter aan het mes kleefde. Onzekerheid

over wat het kind kan, maakt dat opvoeders vaak moeilijk iets aan hem kunnen overlaten. Toch zijn er voldoende karweitjes te bedenken die zonder al te veel begeleiding uitgevoerd kunnen worden. Te denken valt aan taakjes in huis, zoals plantjes water geven, de eigen kamer netjes houden, tafel dekken. Ook taken waar je waardering voor kunt krijgen werken vaak stimulerend; zelfstandigheid en verantwoordelijkheid worden aangesproken en dit kan de zelfwaardering positief beïnvloeden. Het kunnen taken zijn waar goedziende kinderen misschien pas veel later mee beginnen, maar die fietsen weer eerder en gaan sneller zelfstandig naar vriendjes.

Een voorbeeld van iets dat specifieke aandacht nodig heeft bij slechtziende kinderen, is het leren hanteren van een schaar; leren netjes uitknippen kost extra moeite. Het is iets wat veel kinderen niet snel uit zichzelf zullen doen en waar ze dus minder in geoefend zijn. Andere voorbeelden zijn:

- Post versturen; hoe zitten postzegels aan elkaar? Waar schrijf je het adres?
- Telefoneren; hoe werkt een telefoonboek? Slechtziende kinderen vinden het vaak erg moeilijk iets alfabetisch op te zoeken. Omdat dit ook weer extra inspannend is doen ze minder vaak ervaringen op.
- Geld herkennen; hoe vind je zo snel het juiste geld in je portemonnee? Veel kinderen betalen uit gemak en uit veiligheid maar met groot geld in plaats van te zoeken naar een dubbeltje en een kwartje. Je kunt leren hoe je verschillen snel kunt herkennen (een stuiver heeft een gladde rand en een kwartje een geribbelde) of een truc verzinnen, zoals het geld gesorteerd in je portemonnee bewaren.
- Hanteren van bestek; netjes eten zonder te knoeien is ook iets wat kinderen niet vanzelfsprekend goed leren. Systematiek en goede feedback is hierbij belangrijk. Vertel wat het kind anders kan doen om netter te eten, bijvoorbeeld de lepel anders vasthouden of het bord niet te vol scheppen.
- Netjes aandoen van kleding; leren aankleden geeft over het algemeen geen speciale moeilijkheden behalve het aandacht hebben voor details. Vaak zit net het kraagje nog naar binnen of is de gulp nog niet dicht of hangt een hemd uit de broek.

Vanaf een bepaalde leeftijd zal een kind zelf zijn kleding willen uitkiezen. Gestoord kleurenzien kan dan een extra probleem vormen. Een oplossing kan zijn geschikte combinaties bij elkaar in de kast leggen of de kledingstukken te leren herkennen aan details als knopen, ritsjes of de stof. Het aanbrenge van merkjes is eveneens een mogelijkheid, maar een arbeidsintensieve.

Puberteit en adolescentie

In deze periode die grofweg begint bij het voortgezet onderwijs, wordt een nog sterker beroep gedaan op mobiliteit en sociale vaardigheden dan in de vorige fase (zie ook hoofdstuk 4). Jongens en meisjes in deze leeftijd vinden veelal herkenning bij elkaar en onderscheiden zich ook van andere leeftijdsgroepen in uiterlijk en gedrag. Er komt een bezinning op de eigen identiteit (wie ben ik eigenlijk, wat wil ik zijn) en daarmee breekt voor de slechtziende 'puber' één van de moeilijkere perioden van zijn

leven aan. Uiterlijk, motoriek en mobiliteit wijken nogal eens af van wat de 'groepsnorm' heet te zijn. Veel energie en tijd is door het doorgaans lagere werktempo nodig voor het schoolwerk. Een al te nonchalante houding ten aanzien van school kan de slechtziende jongere zich vaak niet permitteren en er is minder tijd beschikbaar voor andere bezigheden.

Volgens de benadering van ontwikkelingstaken, moet de jongere in deze periode:

- omgaan met veranderingen in het lichaam;
- kiezen voor eigen normen en strategieën;
- een positief zelfwaardegevoel ontwikkelen.

Relevante praktische vaardigheden liggen op de volgende gebieden: lichaamsverzorging, presentatie, gespreks- of discussietechnieken, huishouden: eigen kamer bijhouden, beginnend koken.

Op deze leeftijd is het van belang te leren welke maatregelen er getroffen moeten worden om een bepaalde activiteit te kunnen uitvoeren. Hoeveel licht heb ik nodig, welke hulpmiddelen zijn voor mij geschikt, waar heb ik hulp bij nodig, zijn veel voorkomende vragen.

Zelfstandigheid heeft zijn grenzen. De slechtziende jongere moet leren ontdekken welke mogelijkheden en welke beperkingen hij heeft. Zaken die extra aandacht vragen zijn onder meer:

- Lichaamsverzorging: nagels knippen is een voorbeeld van een vaardigheid die echt geoefend moet worden. Vooral teennagels zijn lastig te zien, tenzij men heel lenig is! Met een goede uitleg en 'droog' oefenen met papiertjes en een nagelknippertje of iets dergelijks, zijn goede resultaten te boeken. Ook het leren opbrengen van make-up vergt enige oefening. Hierbij is evenzeer goede uitleg nodig en iemand die vertelt of alles netjes zit.
- Huishoudelijke vaardigheden: ook al lijkt het wat vroeg, toch is het belangrijk op deze leeftijd al vooruit te kijken naar de toekomst en al te beginnen met huishoudelijke vaardigheden zoals koken. Hierbij komen verschillende zaken aan de orde die een slechtziende niet zomaar even afkijkt en vanzelf leert. Daar is tijd en oefening voor nodig. Naast hele praktische handelingen zoals snijden en schillen is het voor slechtzienden van belang ordelijk en systematisch te leren werken in de keuken.

Jong-volwassenheid

Na een periode waarin de nadruk ligt op een oriëntatie op zichzelf, is de jongvolwassene gericht op de maatschappij en zijn positie daarin. Een vervolgopleiding of het starten in een eerste werkkring staan in het teken van het definitief onafhankelijk functioneren. Wanneer we naar slechtziende jong-volwassenen kijken moet het begrip onafhankelijkheid in dit verband niet al te absoluut geïnterpreteerd worden. Sommigen zullen immers op bepaalde gebieden wat begeleiding blijven vragen. Toch is sprake van een nieuwe fase waarin de opvoedkundige relatie beëindigd is.

Ontwikkelingstaken waarvoor de jong-volwassene staat zijn onder meer:

- zich losmaken van ouders en 'nest'; plaatsbepaling;
- oplossen van loyaliteitsconflicten, verwerking van verlies, afscheid;
- verdere verwerving van sociale en beroepsvaardigheden.

Accenten liggen in deze fase op: huishoudelijke en maatschappelijke vaardigheden.

Wat betreft de huishoudelijke vaardigheden wordt van de jongvolwassene verwacht dat hij, in meerdere of mindere mate zelfstandig een huishouden voert. De praktische, maatschappelijke vaardigheden hebben betrekking op het weet hebben van omgangsvormen in relaties met burens, collega's en clubgenoten. Daarnaast op zaken als het uitbrengen van een stem, het invullen van formulieren en het regelen van financiële zaken, waaronder halen van geld uit een automaat ('pinnen'). Verder moet hiertoe het kunnen vinden van de weg naar (overheids) instanties en (belangen)verenigingen gerekend worden.

Vragen als welke woonvorm is voor mij geschikt, wat kan ik zelfstandig en waar heb ik hulp bij nodig, hoe vind ik werk of hoe besteed ik mijn tijd zinvol? spelen een belangrijke rol.

Voor het beantwoorden van deze vragen zal soms enige steun nodig zijn van anderen. Het paradoxale van het onderwerp van dit hoofdstuk zit hierin, dat de betrokkene hulp zal vragen als hij voldoende zelfredzaam is.

14.5 Tot slot

In dit hoofdstuk is aangegeven waarom het voor slechtzienden zo belangrijk is zich op praktisch gebied goed te kunnen redden. Vanuit die visie zijn we ingegaan op de plaats van praktische vaardigheden in de opvoeding.

De weg naar een optimale praktische zelfredzaamheid is voor het slechtziende kind niet een vanzelfsprekende route. Van de opvoeders wordt een actieve rol gevraagd om dit proces op gang te brengen en te begeleiden.

Het onderwerp is benaderd vanuit min of meer algemeen geldende uitgangspunten en richtlijnen. Deze kunnen vertaald worden naar concrete opvoedingssituaties die steeds een eigen interpretatie en toepassing vragen.

Voor wie behoefte heeft aan uitgewerkte voorbeelden van praktijksituaties, verwijzen we naar een aantal meer praktische boeken die op dit gebied verschenen zijn. Over specifieke onderwerpen, zoals koken, zijn meerdere overzichtelijke en goed te gebruiken boekjes te verkrijgen. Een uitgewerkte leergang op het gebied van algemene praktische zelfredzaamheid wordt gegeven in *Independent Living*. Nederlandstalige werken waarin gedetailleerd op vaardigheden en werkwijzen wordt ingegaan zijn bijvoorbeeld de beide werkboeken die bij Bartiméus zijn ontwikkeld.

Aanbevolen literatuur

Beynes, L., Bruggink, W., Hal, W. van, e.a. (1991).
Kookboek voor de magnetron.
Nijmegen: Le Sage ten Broek.

Bisschop, M. & Compernelle, Th. (1981).
Je kind kan het zelf.
Brussel/Amsterdam: Elsevier.

Buijk, C.A. (1987).
Dat zie ik zelf wel.
Utrecht: VNBW.

Dijk, J. van (1996).
Ben ik in beeld. Presentatie in alledaagse situaties: een praktische handleiding voor visueel gehandicapte jongeren.
Zeist: Bartiméus.

Drooge-Snijderberg, V. van, Holman, H.J. & Oostelbos, M.J.G. (1989).
Wij koken zo.
Heerhugowaard: Stichting Bijzondere Edukatieve Publikaties.

Hove, I. ten & Vuuren, H. van (1994).
Het verhuisproject.
Zeist: Vereniging Bartiméus.

Kros, M. & Meijden, H. van de (1987).
Koken kun jij ook.
Ede/Antwerpen: Zomer & Keuning.

Plomp, M. & Visser, J. (1988).
Maak er eens een potje van.
Zeist: Vereniging Bartiméus.

Rijneveld, D. & Dijk, J. van (1988).
Praktische vaardigheden.
Zeist: Vereniging Bartiméus.

Rijneveld, D. (1991).
Praktische vaardigheden 2.
Zeist: Vereniging Bartiméus.

Zelfstandig wonen, wat kost dat? (1990)
Den Haag: Nibud.

15 Vrijtijdsbesteding

Paul Lagerweij en Piet Swager

Een slechtzienende jongen van elf jaar is lid geworden van een sportclub. Hij heeft al veel naar wedstrijden gekeken en kan zelf aardig met een balletje overweg. Hij beschouwt zichzelf als niet zo heel erg slechtzienend dus hij meent dat het allemaal wel moet lukken. Hij heeft zich voorgenomen op de club aan niemand te vertellen dat hij slechtzienend is. Op de training loopt het redelijk, maar tijdens de wedstrijd maakt hij missers die zijn medespelers niet kunnen verklaren. Na enige tijd wordt hij niet meer aangespeeld. Hij wordt beschouwd als motorisch onhandig. Na een gesprek met de trainer besluit hij aan zijn clubgenoten over zijn slechtzienendheid te vertellen.

15.1 Inleiding

Vrijetijd is een belangrijk onderdeel van het leven van mensen in onze huidige samenleving. Het is een gegeven dat zich sinds het begin van deze eeuw in toenemende mate mag verheugen in de belangstelling van wetenschap en politiek. Aandacht voor vrijtijdsbesteding wordt enerzijds gezien als een wezenlijk aspect van de opvoeding van de jeugd, anderzijds als noodzaak om de extra vrijkomende tijd in de toekomst zinvol te kunnen benutten.

Hoewel de laatste tijd steeds meer twijfels klinken over de vraag of het 'vrijtijdsparadijs' er in de moderne samenleving werkelijk komt, lijkt toch duidelijk dat de arbeidsmarkt voor groepen gehandicapten eerder kleiner dan groter wordt. Ook voor slechtzienenden geldt dat arbeidsplaatsen niet dik gezaaid zijn. Alleen om die reden al vraagt een goede vrijtijdsbesteding veel aandacht in de opvoeding van slechtzienende kinderen en jongeren.

Andere redenen om aandacht te schenken aan de invulling van vrije tijd, komen naar voren in het onderstaande.

Na een plaatsbepaling van het verschijnsel vrijetijd in onze samenleving, volgt een beschrijving van de betekenis ervan voor mensen met een visuele beperking.

Vervolgens behandelen we de praktische problemen die zich kunnen voordoen bij het uitoefenen van vrijetijdsactiviteiten, en welke stappen gezet kunnen worden om deze problemen te voorkomen of te lijf te gaan. Deze stappen zijn bedoeld als een handreiking die veel slechtzienenden wellicht niet nodig hebben, omdat zij een goede en probleemloze vrijtijdsbesteding hebben. Voor anderen kan het echter een steuntje betekenen om ook met plezier de vrije tijd door te brengen.

De waarde van vrijetijd

Maatschappelijk

Het verschijnsel vrijetijd ontstond als gevolg van de industrialisatie aan het eind van de vorige eeuw als een nieuw fenomeen voor brede lagen van de bevolking. Arbeidstijd en arbeidsvrije tijd konden vanaf die tijd steeds duidelijker worden onderscheiden. Met de invoering van de achturige werkdag in 1919, werd de vrijetijd meetbaar en werd de invulling ervan onderwerp van zorg voor pedagogen ('volksopvoeders') en beleidmakers. Een verkeerd gebruik van de vrije tijd werd beschouwd als een bedreiging voor de samenleving. Er werd geschreven over 'onmaatschappelijke gezinnen' en, na de oorlog, over 'verwilderde jeugd'. Een goed gebruik van de vrijetijd werd dan ook aanbevolen en de overheid ging zich bezighouden met het scheppen van voorzieningen en het maken van toekomstgericht beleid. Toenemende welvaart zorgde voor meer tijd, vanaf begin jaren zestig voor de vrije zaterdag en later voor een verdere arbeidsduurverkorting, maar ook voor meer bestedingsmogelijkheden. Er kwam een grotere variëteit aan activiteiten voor meer mensen beschikbaar. Vanuit verschillende wetenschappelijke instituten wordt nu een bijdrage geleverd aan kennis en beleidsontwikkeling op het gebied van vrijetijd. Het accent is verschoven van 'volksontwikkeling' naar het bieden van gevarieerde keuzemogelijkheden vanuit meerdere motieven.

Persoonlijk

Vrijetijdsbesteding kan worden ingezet voor verschillende doelen. Voor de arbeidersbeweging gold destijds 'culturele verheffing' in onze tijd wordt veelal gesproken van ontspanning of recreatie. Ook het ontplooiën van talenten die bijvoorbeeld in het werk niet aangesproken worden, kan het oogmerk zijn van vrijetijdsbesteding.

Afhankelijk van de activiteit in kwestie, kan vrijetijdsbesteding een bijdrage leveren aan het bereiken van bepaalde opvoedingsdoelen, zoals: muzikale, intellectuele, motorische of sociale vorming.

Sommige schrijvers gaan ervan uit dat deelname aan recreatieve activiteiten door kinderen, een duidelijk herkenbare, positieve invloed heeft op zaken als gezondheid, zelfbeeld, creativiteit en sociale aanpassing.

15.2 Vrijetijdsbesteding en slechtiendheid

Alle aandacht die er tot nu toe geweest is voor onderzoek en planning van vrijetijdsbesteding, ondermeer in opdracht van de nationale overheid, was gericht op de doorsnee bevolking. Voor gehandicapten was er in de loop van de tijd weliswaar een specifiek aanbod ontwikkeld, maar dat ging om activiteiten in instellingen en instituten. Daarbuiten werden nauwelijks aanpassingen verzorgd. Voor visueel gehandicapten geldt dat er pas aan het eind van de jaren zestig een begin gemaakt werd met het systematisch benaderen van de vrijetijdsbesteding als ontwikkelings-

gebied binnen de opvoeding. Een deel van de blinde en slechtziende jeugd verbleef in een internaat, gekoppeld aan een school voor blinden of slechtzienden. Binnen de internaten werd door activiteitenbegeleiders een aanbod verzorgd waarbij na verloop van enige jaren de blik ook naar buiten werd gericht: geprobeerd werd aansluiting te zoeken bij reguliere verenigingen in de omgeving om daarmee tot een vorm van samenwerking te komen. Naast de bovengenoemde doelen die met vrijetijdsbesteding kunnen worden nagestreefd, speelde in deze ontwikkeling het 'integratiedoel' een grote rol: beoogd werd de jongere in contact te brengen met goedzienden om zo te leren zich staande te houden buiten het beschermde milieu van het internaat. Het werd gezien als een goede voorbereiding op het leven na het doorlopen van de speciale school, wanneer de jongere zich als zelfstandig individu moest zien te redden. De laatste jaren zijn voor (visueel) gehandicapte jongeren ook buiten de instellingen initiatieven ontplooid. Dit betreft bijvoorbeeld speciale groepsvakanties en reizen. Ook zijn er verenigingen opgericht voor specifieke doelgroepen, zoals clubs voor aangepast sporten.

Uit onderzoek naar de leefwereld van jongvolwassen visueel gehandicapten blijkt echter dat een groot deel van de ondervraagde visueel gehandicapten een voorkeur heeft zich aan te sluiten bij reguliere verenigingen.

Gedurende het laatste decennium gaan steeds meer slechtziende kinderen en jongeren, die daarvoor aangewezen waren op speciaal onderwijs, naar het regulier onderwijs en blijven thuis wonen. Daardoor wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de vrijetijdsbesteding thuis en op verenigingen in de eigen omgeving. In veel gevallen gaat het zonder speciale kennis of aanpassingen goed; jongeren hebben hobby's en/of bezoeken met plezier een vrijetijdsclub. Het aantal jeugdigen met een teleurstellende ervaring in het vinden van een recreatieve activiteit in clubverband is evenwel nog te groot. Het betreft meestal mislukkingen die voorkomen hadden kunnen worden, soms met weinig extra moeite! Het vastlopen op een club kan met een aantal factoren samenhangen. Ze lijken echter vaak terug te voeren tot een centraal gegeven: een tekort aan informatie. Dit tekort kan zich voordoen in de kennis van de begeleider binnen de vereniging of activiteit, ten aanzien van de beperkingen van het kind; hierdoor ontstaan verkeerde verwachtingen. Het kan zijn dat teveel van het kind wordt geëist of juist te weinig. Wanneer het een activiteit betreft waarbij goedziende leeftijdsgenoten betrokken zijn, kan onduidelijkheid over bepaald gedrag de contacten danig belemmeren.

Ook de slechtziende zelf kan een tekort aan informatie hebben. Mogelijk heeft hij een keuze gemaakt op basis van een vluchtige oriëntatie en bemerkt hij te laat dat er zich veel praktische problemen voordoen. Als hij niet op de hoogte is met mogelijke aanpassingen of hulpmiddelen moet hij afhaken. Soms moet iets anders gekozen worden omdat de activiteit zonder meer ongeschikt is.

De gevolgen van een mislukking kunnen verstrekkend zijn voor het betrokken kind. Het is meestal niet de eerste faalervaring en het zal zich wel tweemaal bedenken alvorens een nieuwe stap te zetten in de richting van een vereniging. Daarmee kunnen

de mogelijkheden voor (sociale) ontwikkeling aanzienlijk beperkt worden. Hiermee is de essentie van een zinvolle vrijetijdsbesteding voor slechtziende kinderen en jongeren gegeven. Het gebied van vrijetijdsactiviteiten biedt hen de gelegenheid al van jongsafaan op plezierige wijze de eigen mogelijkheden te leren kennen en ontwikkelen op praktisch en sociaal-emotioneel terrein ; het geeft de mogelijkheid in contact te komen en te blijven met goedziende leeftijdsgenoten en het biedt ten slotte een goed tegenwicht tegen het sterk gestructureerde leven van alledag waaraan slechtzienden door de aard van hun beperking vaak gehouden zijn. Terugkerend naar maatschappelijke en vooral arbeidsmarktontwikkelingen, kunnen we constateren dat voor slechtzienden aandacht voor vrijetijdsbesteding van belang is. Hoewel er op het gebied van scholing en arbeidsinpassing goed werk wordt gedaan, kan namelijk worden gesproken van een groep met extra risico wat betreft de kans op werkloosheid.

15.3 Vrijetijdsbesteding: een afbakening van begrippen

Een benadering van het aandachtsgebied vrijetijdsbesteding van slechtziende kinderen en jongeren, hangt uiteraard nauw samen met de wijze waarop men kijkt naar het begrip vrijetijd. In het voorgaande is aangegeven dat er in de maatschappelijke waardering van het verschijnsel vrijetijd in de loop van de jaren een verandering is opgetreden. Werd het aanvankelijk gezien als 'arbeidsvrije' tijd die benut moest worden voor vorming en ontwikkeling, later werd de mogelijkheid tot ontspanning en plezier benadrukt. Na verschillende onderzoeken rond vrijetijdsbesteding kwam men tot de conclusie dat arbeidstijd en vrijetijd niet per definitie een relatie met elkaar hebben. Vrijetijd kenmerkt zich door vrijheid van handelen, naar keuze van de betrokkene. De een verzamelt graag en de ander is altijd in de manege te vinden. Toegepast op slechtziende kinderen en jongeren, gaat het dan om tijd buiten schooluren, huiswerk en andere verplichtingen, die door en ten behoeve van het kind of de jongere zelf wordt ingevuld.

Vrijetijdsbesteding kent dan ook vele vormen, van passief tot actief, van alleen tot groepsgewijs en van kosteloos tot duur.

Kinderen en jongeren zijn bij het maken van hun keuzen vaak aangewezen op hulp van een volwassene. Niet alles is mogelijk. Zoals we in de paragrafen 15.3 en 15.4 uit zullen werken, is juist bij slechtziende kinderen de rol van de opvoeder essentieel. Het uitgangspunt van dit hoofdstuk is dat de opvoeder het kind zonodig motiveert, hem op mogelijkheden wijst en zijn beperkingen voorhoudt, maar steeds de wensen en de eigenheid van het kind of de jongere in het oog houdt. Het zelf kunnen kiezen en handelen is voor de ontwikkeling van het kind immers belangrijk (zie hoofdstuk 7). De invloed van de volwassene zal ook veranderen naarmate het kind ouder wordt. Het samen voorbereiden van verschillende stappen en het min of meer actief volgen van het proces zal plaats maken voor het af en toe eens informeren naar de gang van zaken door de opvoeder.

15.4 Beperkingen door slechtheid

Zoals in dit boek meermalen aangegeven wordt, komt slechtheid in veel vormen voor. Elke vorm kent zijn eigen, specifieke beperkingen in relatie tot bepaalde activiteiten.

Ondanks die verscheidenheid kunnen de beperkingen die slechtheiden bij vrijetijdsactiviteiten ervaren, teruggevoerd worden tot problemen samenhangend met:

- de visuele waarneming;
- het handelingstempo;
- vaardigheden.

Daarnaast is er uiteraard de feitelijke beperking voor sommige activiteiten bij slechtheiden met bijvoorbeeld een verhoogd risico op netvliesloslating.

Problemen samenhangend met de waarneming kunnen zijn:

Het niet (goed) kunnen lezen van geschreven teksten.

- Veel informatie vanuit verenigingen wordt schriftelijk verstrekt. Contrast, lettertype en lettergrootte laten vaak te wensen over.
- Het visueel niet of beperkt op afstand kunnen volgen van instructies. Vaak worden voor een groep handelingen voorgedaan, al of niet verbaal begeleid. Voor slechthziende jongens of meisjes kan dit betekenen dat informatie niet goed overkomt.
- Een onvoldoende overzicht hebben over grote ruimten of oppervlakten, zoals een sportveld, een sporthal, een zwembad of een danszaal.
- Zich moeilijk kunnen oriënteren in ruimten, door onvoldoende of 'verkeerde' verlichting. Bij dit laatste kan gedacht worden aan tegenlicht door vensters.

Problemen die samenhangen met het handelingstempo:

- Als gevolg van de visuele beperking kan voor de betrokkene het tempo waarin een activiteit wordt gedaan te hoog liggen. Het oriënteren op een handeling en deze uitvoeren kost vaak wat meer tijd. Binnen een sportactiviteit kan dit een nadelige invloed hebben op het samenspel; bij een activiteit als musiceren levert het lezen van de muziek vaak vertraging op.
- Het aanleren van een handeling kost soms meer tijd.

Problemen op het gebied van vaardigheden:

- ñ Bij wisselende plaatsen van handeling, zoals bij sportwedstrijden, moet de jongen of het meisje op de juiste plaats kunnen komen. Dat stelt eisen aan vaardigheden op het gebied van oriëntatie en mobiliteit (zie hoofdstuk 13).
- ñ Bij elke activiteit is een zekere mate van zelfstandig functioneren vereist. Afhankelijk van de leeftijd van het kind gaat het om zaken als zelf sportkleding aantrekken, een drankje bestellen en afrekenen en om informatie vragen.
- De meeste activiteiten vragen om een zekere mate van sociale vaardigheid. Slechthziende kinderen en jongeren kunnen zich in contacten met anderen onzeker voelen: Hoe kom ik over? Word ik geaccepteerd? Voldoe ik aan de eisen?

Bovenstaande hoeft niet te betekenen dat van deelname moet worden afgezien als zich een of meer van de genoemde problemen voordoen. Veel van de beperkingen zijn te hanteren, te verminderen of op te heffen. Ter plaatse kunnen goede oplossingen worden bedacht of afspraken gemaakt.

Veel hangt daarbij af van de visueel gehandicapte zelf: kan en wil hij duidelijk aangeven welke extra voorzieningen hij nodig heeft om volwaardig te kunnen participeren? Is hij ook in staat zijn grenzen onder ogen te zien en te accepteren dat niet alle aspecten van een activiteit haalbaar zijn?

Een positieve instelling van de slechtziende zelf en zijn omgeving, motivatie en een dosis humor spelen bij het welslagen van een vrijetijdsbesteding een belangrijke rol.

Enkele overwegingen vooraf

Vaak komen kinderen zelf met de vraag een bepaalde activiteit te mogen doen of lid te mogen worden van 'een clubje'. Het gegeven dat klasgenootjes iets dergelijks doen kan daarbij stimulerend werken. Soms vinden de ouders het belangrijk dat hun kind iets gaat ondernemen.

Wanneer zo'n moment zich aandient, vraagt men zich in het algemeen eerst een aantal dingen af: 'Is het echt iets voor mijn kind; zou hij het volhouden; wat zijn de kosten . . .'

Deze vragen spelen uiteraard bij alle kinderen een rol, goedziend of slechtziend, maar kunnen voor de laatsten verderstrekkende gevolgen hebben.

Om die reden noemen we hieronder een aantal aandachtspunten die voorafgaand aan de keuze van een georganiseerde activiteit, door de opvoeders (samen met hun kind) langsgelopen kunnen worden. Is de activiteit:

- interessant voor het kind?

De interesse van ouders zou van minder gewicht moeten zijn dan die van het kind. Niet zelden vraagt een activiteit meer inzet, daarom is de motivatie nog belangrijker dan bij een ziend kind. Om al te snel afhaken te voorkomen lijkt het zinvol dat ouders rekening houden met de belangstelling van hun kind. Vaak kunnen de verwachtingen of doelstellingen van ouders zonder problemen gecombineerd worden met de interesse van het kind. Ouders zullen het in een aantal gevallen bijvoorbeeld belangrijk vinden dat er voor het kind gelegenheid is contacten te leggen met leeftijdsgenootjes. Daarvoor is bij veel activiteiten gelegenheid.

Soms is sprake van een zekere 'familietraditie', bijvoorbeeld in het geval dat hele families lid zijn van de plaatselijke voetbalvereniging. In het geval van slechtziendheid kan het zijn dat zo'n traditie moet worden doorbroken.

- passend bij de leeftijd?

Hierbij moet een onderscheid gemaakt worden tussen kalenderleeftijd en 'mentale leeftijd' (is het kind er werkelijk aan toe?). Deze laatste vraag kan wellicht beter als uitgangspunt gekozen kan worden. Slechtziende kinderen hebben soms een wat lager

ontwikkelings tempo waardoor aansluiting bij een jongere groep overwogen kan worden. Anderzijds bestaat het gevaar te lang aan een activiteit voor jongere kinderen te blijven meedoen.

- passend bij de aard van het kind?

Heeft het kind een grote 'actiebehoefte', of zoekt hij rustiger, meer consumptieve bezigheden. Het kan goed zijn te overwegen of een kind gebaat is bij een situatie waarin initiatief de ruimte krijgt of eentje waarin gestructureerde opdrachten gegeven worden.

Ook is belangrijk te beoordelen of het kind verlegen of onzeker is, dan wel 'stevig' en sociaal vaardig. In het eerste geval zal de te kiezen activiteit mogelijk kleinschaliger, overzichtelijker en rustiger moeten zijn dan in het tweede.

Daarnaast kan dit gegeven bepalend zijn voor de keus van een minder gangbare activiteit: wanneer je als enige uit je klas naar koor gaat, zal je die keus misschien geregeld moeten verdedigen. Daarvoor moet je stevig in je schoenen staan.

- passend bij de motorische vaardigheden?

Hier speelt de vraag een rol of de betrokkene in staat is motorisch voldoende mee te doen. Dit zal vooral spelen bij sporten bewegingsactiviteiten (grote motoriek) of bij creatieve activiteiten, handvaardigheidsactiviteiten en muzieklessen (fijne motoriek). Wanneer de motorische vaardigheden tekort schieten kan men evengoed besluiten tot deelname, of, anders gezegd, juist daarom laten meedoen. Het doel van deelname verandert daarmee echter wel en het lijkt goed dat alle betrokkenen zich dat vooraf realiseren.

Meer concrete overwegingen bij het maken van de keuze voor een club zijn:

- zijn de consequenties acceptabel?

Dit betreft vragen als: zijn de kosten reëel; kan overal aan meegedaan worden? Het kan bijvoorbeeld zijn dat er wedstrijden of toernooien moeten worden gespeeld op momenten die niet passen binnen de gezinscultuur.

- is sociaal contact daadwerkelijk mogelijk?

Zoals hierboven aangegeven, is het leggen van contacten voor ouders vaak een doel bij het aansturen op een activiteit voor hun kind. Voor slechtiende kinderen en jongeren wordt het gezien als één van de belangrijker doelstellingen (zie ook paragraaf 1.2). Het leggen van contacten is echter allerm minst iets dat vanzelfsprekend gebeurt. Het hangt onder meer af van de sfeer op de club, de al ontstane groepjes en de geneigdheid van de leden om anderen toe te laten.

- kan de activiteit langere tijd gedaan worden?

Het kan prettig zijn als een vorm van vrijetijdsbesteding voor meerdere jaren een uitdaging is en ontspanning biedt. Een langere periode geeft gelegenheid vaardigheden goed te leren beheersen en kan, als het om een vereniging gaat, de basis zijn voor goede sociale contacten.

15.5 Een stappenplan

We beschrijven hieronder een stappenplan dat voor ouders, begeleiders en jongeren een hulpmiddel kan zijn bij het maken van de keuze voor een activiteit buitenshuis.

Stap 1. Oriënteren

Soms zullen ouders of kinderen een duidelijk idee hebben over de wijze waarop de vrijetijd het best of meest plezierig kan worden doorgebracht. In dat geval kan de oriëntatiefase kort zijn. Anderen willen wat doen, maar weten niet wat en hebben van de mogelijkheden nog geen helder beeld. Dan kan het goed zijn eerst eens informatie op te vragen ter oriëntatie op de 'vrijetijdsmarkt'. Veel gemeenten in ons land geven jaarlijks een gids uit waarin alle verenigingsactiviteiten staan vermeld. Daarnaast worden in regionale kranten of huis-aan-huis bladen activiteiten en evenementen in de eigen woonplaats of regio gepubliceerd. Voor activiteiten in verenigingsverband die expliciet voor visueel gehandicapten zijn, verwijzen we naar vermeldingen achterin dit boek. Centra voor hulpverlening aan visueel gehandicapten hebben per regio een afdeling met informatie over onder meer aangepast spelmateriaal.

Algemene overwegingen zoals in de vorige paragraaf genoemd, zullen in deze oriëntatiefase een rol spelen.

Stap 2. Informeren

Wanneer een eerste voorkeur blijkt, kan men naar de mogelijkheden in de omgeving informeren. Een verkenning van de accommodatie en de begeleiding ter plaatse verdient aanbeveling. Aandacht vragen bijvoorbeeld de entree, de eventuele kleedruimten en de instructiezaal. Is er voldoende licht en hoe ziet de inrichting er uit, zijn er moeilijk waarneembare obstakels of donkere trapportalen? Waar bevinden zich de doucheruimten en het toilet?

Kennis maken met de instructeur of begeleider en daarbij bespreken dat de deelnemer slechtziend is en bijzondere aandacht nodig heeft bij de instructie, kan duidelijkheid scheppen. De motivatie van de begeleider of instructeur om de betrokkene extra aandacht te geven, is van groot belang. Het aantal deelnemers aan de activiteit geeft inzicht in de haalbaarheid van voldoende individuele aandacht. Tot hoeveel aanpassing is men bereid? De eventuele beperkingen zoals aangegeven in paragraaf 15.2 kunnen nu getoetst worden aan de praktijk:

– Waarneming. Er moet antwoord gegeven worden op de vraag wat het slechtziende kind of de jongere in de praktijk met zijn visuele mogelijkheden kan. Krijgt hij voldoende overzicht, en wat is de maximale afstand om nog duidelijk visueel te kunnen waarnemen?

Kunnen hulpmiddelen hierin nog verbetering aanbrenge(n), zo ja, waaraan moet dan gedacht worden?

Waaraan dienen geschreven teksten te voldoen, is een normale, groot- of extra grootdruk nodig? Is er extra verlichting gewenst of werkt te veel licht juist ten nadele van de visuele waarneming?

Kan men bij de te kiezen activiteit aan deze zaken tegemoet komen?

– Handelingstempo. Verwacht men dat het kind met de anderen zal kunnen meekomen of moet in dat opzicht zijn positie ook anders zijn? Is er binnen de te kiezen activiteit zonodig ruimte voor apart oefenen? Wil hij dat?

– Mobiliteit, zelfredzaamheid en communicatieve vaardigheden. Kan de deelnemer zelfstandig de activiteit bereiken, moet hij gebracht worden, of kan hij misschien met iemand meerijden? Is er (nog) specifieke training nodig?

Moet er met openbaar vervoer gereisd worden? Kan de deelnemer fietsen als de omstandigheden daarvoor geschikt zijn, te denken valt aan goede weersomstandigheden, maar ook veilige routes. Nachtblindheid kan bepalend zijn voor het tijdstip waarop aan de activiteit deelgenomen kan worden. Kan aan de muziekles het gehele jaar 's avonds om zeven uur worden deelgenomen of is vier uur 's middags veel beter?

Aan de deelnemer worden, afhankelijk van de leeftijd, eisen gesteld op het gebied van zelfredzaamheid. Bij jonge kinderen moet gedacht worden aan veterstrikken, rits of knoopsluitingen vast maken en bijvoorbeeld zelfstandig naar het toilet gaan. Van de wat oudere kinderen en jongeren mag worden verwacht dat ze zich onafhankelijk van anderen, aangepast aan de daar geldende regels, op een sociaal acceptabele manier kunnen redden, ook wat betreft eten, drinken, verkleeden en afrekenen. Zijn de eisen in de te kiezen situatie haalbaar voor de betrokkene?

Belangrijk voor de deelnemer is dat hij in staat is op een adequate manier te communiceren. Luisteren naar de ander, reageren op wat er verwacht wordt, maar zelf ook kunnen uitleggen, bijvoorbeeld wat hij gemist heeft en kan of niet kan, is belangrijk. Is de betrokkene daartoe in staat of heeft hij daarbij enige steun nodig van ouders of begeleiders ter plaatse?

Stap 3. Realiseren van de keuze

Als de afwegingen gemaakt zijn en er voor een activiteit is gekozen, kan er worden aangemeld. Bij een eerste les of bijeenkomst kan het goed zijn dat een van de ouders eens meekijkt. Hij of zij kan de gang van zaken van enige afstand observeren en letten op het gedrag van de betrokkenen: is het slechtziende kind in staat zelfstandig te functioneren; hoe verloopt het eerste contact met de deelnemers en in hoeverre worden de afspraken met de begeleider nagekomen.

Pubers kunnen het vervelend of gênant vinden als hun ouders komen kijken, uiteraard dient dit in de afweging om wel of niet bij een eerste 'les' aanwezig te zijn te worden meegenomen.

Stap 4. Evalueren van ervaringen

Evaluatie van de gang van zaken is een essentieel onderdeel van het stappenplan. Het verdient aanbeveling regelmatig te beoordelen hoe het gaat, of en waar bijgestuurd moet worden en in welke mate. In het begin is het van belang (regelmatig), samen met

het kind en de begeleider/instructeur, de gang van zaken te bespreken. Hierbij is zeker ook de omgang met de andere deelnemers een punt dat aandacht verdient. Verder is de vraag of eventueel gemaakte aanpassingen voldoen en of het gevraagde tempo bij te houden is.

Een geregelde evaluatie kan voorkomen dat een en ander ongemerkt anders loopt dan verwacht. Als de deelnemer het niet naar wens vindt gaan, is het nog de vraag of hij het durft aan te kaarten. Een evaluatie zoals hier voorgesteld, kan dat probleem ondervangen.

15.6 Vrijtijdsbesteding: enkele mogelijkheden

In en om het huis

Juist door bekendheid met de omgeving zijn er verschillende geschikte activiteiten in en om huis voor slechtziende kinderen en jongeren te bedenken. Spelen op een eigen vertrouwde plaats, met andere kinderen fietsen op het pleintje, muziek luisteren of maken, in je eigen tuintje werken, met de computer spelen, een gezelschapsspel doen of met vrienden op je kamer knutselen, plannetjes maken of praten.

Het is belangrijk dat het materiaal voldoet aan eisen als duidelijk geschreven teksten en contrasterende kleuren.

Ook het werken met creatief materiaal is geschikt voor in en om het huis. Gedacht kan worden aan tekenen, boetseren, timmeren, figuurzagen en handwerktechnieken. Soms zullen er eenvoudige aanpassingen, bijvoorbeeld vergrotingen van tekeningen, nodig zijn.

Activiteiten met audiovisuele middelen bieden veel mogelijkheden om creatief bezig te zijn. Afhankelijk van de beschikbare apparatuur en programma's, kan gedacht worden aan het samenstellen van de favoriete top 100 aller tijden, het maken van interviews, spelen met video en diverse videospelletjes. Bij de videospelletjes is aan te bevelen vooraf te beoordelen of ze goed te overzien en te volgen zijn. Er zijn nog niet veel speciale programma's voor slechtzienden op de markt.

In alle seizoenen biedt de tuin volop mogelijkheden, bespreek zonodig van te voren de werkzaamheden. Uitleg van functie en een veilig gebruik van gereedschappen is nuttig.

tip 1:

Laat bij een gezelschapsspel met dobbelstenen, het slechtziende kind spelen met een eigen dobbelsteen. Dit bevordert het tempo waarin gespeeld wordt. Rollen in het deksel van een schoenendoos of op een dienblad voorkomt weggrollen en onnodig zoeken.

tip 2:

Pas eventueel de spelregels aan en beperk indien nodig de hoeveelheid materiaal. Memorie spelen met de helft van het aantal kaartjes, geeft bijvoorbeeld meer overzicht.

Sport

Waar bij sportactiviteiten de beperkingen liggen, is afhankelijk van onder meer de aard en de mate van slechtziendheid. Iemand met een 'kokergezichtsveld' zal bij balsporten niet geweldig presteren: de bal in het gezichtsveld houden is moeilijk en samenspel bijna onmogelijk. Een slechtziende met uitval in het centrum van het gezichtsveld kan soms wel voldoende zicht op de bal houden en in een team spelen.

Algemeen kan worden gesteld dat veel sportactiviteiten mogelijk zijn wanneer ze individueel kunnen worden beoefend.

Bij sporten waar op grote afstand visueel moet worden waargenomen, zoals bij zeilen en surfen, verdient het aanbeveling dit samen met een goedziende te doen. Contacten binnen een club of verenigingsverband kunnen hiertoe uitstekend worden benut. Denksporten als schaken en dammen zijn, indien gewenst met behulp van aangepast materiaal, goed mogelijk.

Muziek

Muziek luisteren en muziek maken kan voor velen een goede vorm van vrijetijdsbesteding zijn.

Instrumentaal muziekonderwijs aan muziekschool of privé-praktijk, kan een aantal voorzieningen vragen. Zo zal afhankelijk van het gezichtsvermogen misschien het notenschrift moeten worden vergroot of gebruik gemaakt worden van een speciale lessenaar. Dit is mede afhankelijk van het type instrument dat bespeeld wordt. Bij het bespelen van een dwarsfluit kan men de ogen bijvoorbeeld dichterbij de bladmuziek brengen dan bij een viool. Soms kan de cassette-recorder uitkomst bieden. De les kan ook volledig op band worden opgenomen en thuis bij het studeren naar believen worden afgespeeld. Dit kan het tempo en het rendement van de les verhogen, frustratie bij het lezen voorkomen en heeft als aardige bijkomstigheid dat de les ongelimiteerd herhaald kan worden.

Kamperen

Kamperen kan een leuke en geschikte vorm van vrijetijdsbesteding zijn. Een goede voorbereiding is ook hierbij uiteraard essentieel. Het slechtziende kind kan nadrukkelijk ingeschakeld worden, waarbij het instructief is namen en functies van materialen te noemen. Overzichtelijk bij elkaar opgeborgen spullen maken een vlot

opzetten van de tent mogelijk, enzovoort. In de voorbereiding komt ook de keuze van een geschikte kampeerplaats aan de orde. Een van de belangrijkste aspecten is overzicht en ordelijkheid en natuurlijk herkenbaarheid van tent en plaats.

tip 3:

Een handig hulpmiddel bij de oriëntatie op de camping is het bevestigen van een windmolentje of rateltje aan de tent.

15.7 Tot slot

In dit hoofdstuk is het belang aangegeven van een goede vrijetijdsbesteding voor slechtziende mensen, jong en oud. Ter voorbereiding op een toekomst waarin voor de slechtziende kinderen van nu een zinvolle vrijetijdsbesteding niet alleen prettig is maar ook noodzakelijk, hebben we een aantal concrete stappen aanbevolen. Benadrukt is het nut van een goede voorbereiding door ouders, samen met hun kind, waarbij de motivatie van de laatste belangrijk is. Die motivatie is echter niet altijd vanzelfsprekend. Jongeren zullen op een bepaalde leeftijd misschien geen enkele behoefte voelen aan een gereguleerde vorm van vrijetijdsbesteding. Een periode van 'nietsdoen' of je alleen op je eigen kamer terugtrekken kan soms nodig zijn. Slechtziende jongeren hebben immers al vaak een energievragend en sterk geregeld bestaan. Vrijetijdsbesteding kan als een afwisseling ervaren worden, maar ook als 'meer van hetzelfde'. Deze behoefte aan nietsdoen moet echter onderscheiden worden van angst voor een stap in de sociale omgeving. Daarom is een peiling van de beweegredenen bij de betrokkene zinvol.

Bij de voorgestelde nadrukkelijke voorbereiding en aanwezigheid van de opvoeders in het op gang brengen en houden van een zinvolle vrijetijdsbesteding, zal men wellicht huiverig zijn voor een al te duidelijke uitzonderingspositie van het slechtziende kind. Om volwaardig mee te kunnen doen is het vaak nodig de beperkingen zichtbaar en bespreekbaar te maken.

16 Maatschappelijke positie

Roeland Boter en Bill Wouters

16.1 Inleiding: de slechtzienende koorddanser

Iedereen, jong of oud, slim of dom, man of vrouw, goedziend of slechtzienend, rijk of arm streeft naar een plaats in zijn omgeving of in 'de' samenleving waar hij of zij zich gelukkig en tevreden voelt. Iedereen zoekt naar evenwicht tussen enerzijds persoonlijke ambities, motieven, mogelijkheden en beperkingen en anderzijds de ruimte en faciliteiten die de directe en bredere leefomgeving biedt om te realiseren wat je wilt en kunt.

Zo'n evenwicht is wankel. Er treden voortdurend verstoringen op door veranderingen van de persoon in kwestie of diens omgeving. Die labiliteit doet onvermijdelijk een beroep op het aanpassingsvermogen.

Deze aanpassing aan de omgeving en de omgang met de eigen levensomstandigheden verloopt veelal volgens vaste patronen, ieder heeft een persoonlijke stijl. Via welke weg iemand tot zijn plaats in de samenleving komt en hoe die plaats er uiteindelijk uitziet, wordt onder meer bepaald door persoonlijkheid en ontwikkelingsgeschiedenis. Een herkenbare concretisering van iemands functioneren is zijn of haar maatschappelijke positie, die bestaat uit een samenspel van factoren als relaties, werk, vrijetijdsbesteding, sociaal-economische status, woon- leefsituatie, idealen en ambities en het sociale netwerk.

Op maatschappelijk niveau is er altijd sprake van spanning omdat een bevredigende situatie voor iedereen op ieder willekeurig moment onmogelijk is. Immers, posities kunnen onmogelijk zo worden verdeeld dat ze voor iedereen bevredigend zijn. Mensen hebben vele, uiteenlopende en vaak tegenstrijdige belangen. Iedere samenleving probeert die spanning te reduceren en beheersbaar te maken door ordening in zichzelf aan te brengen en personen te groeperen op basis van een of meer karakteristieke of opvallende kenmerken.

Slechtzienendheid is zo'n karakteristiek maar niet altijd opvallend kenmerk. Aard en consequentie van de visuele stoornis zijn zeer uiteenlopend en nogal eens bepaald door omstandigheden. De groep slechtzienenden is niet alleen heterogeen op tal van andere factoren maar ook op het classificatiecriterium, slechtzienend, zelf. Desondanks vormen slechtzienenden een minderheidsgroep.

Een stereotype is een samenspel van kenmerken die worden toegekend aan alle personen die één of enkele kenmerken gemeenschappelijk hebben. Ervan uitgaand dat personen zich van belemmerende stereotypen willen bevrijden, is dat schijnbaar slechts mogelijk door die stereotypen te bestrijden als lid van en vanuit die groep. Identificatie met de groep slechtzienenden rechtvaardigt echter tegelijkertijd de vooroordelen waarvan het individu zich juist wil ontdoen. Op zoek naar een bevredigende

maatschappelijke positie worden slechtzienden dus geconfronteerd met een levensgrote paradox.

De spanning ligt voor een slechtziende vooral in de mate waarin en de wijze waarop hij zich kan en wil identificeren met andere slechtzienden om zich uiteindelijk als individu te emanciperen en zijn ambities te bevredigen. Reële en bewuste omgang met en (h)erkenning van de eigen beperking speelt daarom een wezenlijke rol in de persoonlijkheidsontwikkeling en latere levenswandel.

Een slechtziende balanceert als een koorddanser boven de nadelige gevolgen van stereotypen, wikt en weegt tussen toenadering tot of juist afstand nemen van de groep slechtzienden en schuifelt ondertussen voorzichtig voorwaarts.

Alleen een slechtziende zelf is in staat ervaren belemmeringen en barrières op weg naar een gesteld doel weg te nemen, waarbij hij de kracht van de minderheid kan benutten in plaats van zich door het lot daarvan te laten frustreren.

Het belang van een bevredigende maatschappelijke positie is evident. In dit hoofdstuk gaan we vooral dieper in op de moeizame weg waarlangs slechtzienden, als individu en als lid van een grotere groep, die positie (kunnen) bereiken. In dat proces spelen een aantal psychologische en sociologische mechanismen een belangrijke rol.

In paragraaf 16.2 wordt nog eens duidelijk wat het belang is van kijken, opletten en nadoen in de ontwikkeling van een kind. Observeren van gedrag van anderen is essentieel bij het aanleren van eigen sociaal en later maatschappelijk gedrag. Paragraaf 16.3 brengt een aantal psychologische begrippen samen die alle betrekking hebben op spanningsregulatie. Mensen ontwikkelen strategieën voor 'het omgaan met stress'.

Bovengeschetst spanningsveld is daarvan voor slechtzienden een levendig voorbeeld.

Ook de samenleving probeert die spanning te hanteren zoals blijkt in paragraaf 16.4.

Omgang met visueel gehandicapten levert spanning op die ieder wil leren hanteren. In dat perspectief wordt de slechtziende de spanningsbron, het subject. In de afsluitende paragraaf wordt 'de maatschappelijke positie' geconcretiseerd in een aantal kernitems. Daarin wordt tevens een lans gebroken voor een herdefiniëring van het begrip integratie.

16.2 Ik en de wereld

Mensen bepalen zelf hoe ze zich gedragen. Ze maken hun eigen keuzes, individueel. Ze bepalen zelf wie of wat ze willen zijn. Toch kunnen mensen die keuzes niet maken zonder beïnvloeding van de maatschappelijke omgeving waarin zij zich hebben bevonden en waarin zij zich bevinden.

Mensen leven samen met andere mensen en ieder mens heeft op de een of andere manier behoefte aan contact met andere mensen. Die behoefte kan leiden tot het ontwikkelen van of deelnemen aan één of meer zogenoemde 'sociale netwerken'. Dit zijn sociale systemen of systeemjes van mensen die zich van elkaar in meer of mindere mate afhankelijk opstellen ten voordele van elkaar. Zo kennen we de kennissenkring,

de vriendenkring, maar ook de familie of delen van de familie; collega's en sportverenigingen kunnen er ook deel van uitmaken.

Deel uitmaken van een sociaal netwerk is een wezenlijke voorwaarde voor het handhaven van psychisch welbevinden. Men blijft in een netwerk wel degelijk een individu, met eigen meningen en eigen keuzes, maar behoort tegelijkertijd tot een gemeenschap. Het menszijn wordt in dit opzicht dus gekenmerkt door 'sociale individualiteit.'

Identiteit

De individualiteit van mensen komt vooral tot uitdrukking in wat men wel karakter of persoonlijkheid noemt. Het unieke van een persoon wordt ten dele bepaald door zijn erfelijke aanleg, maar ook de ontwikkeling in de loop van zijn leven speelt een grote rol. Voor dit op erfelijkheid en ontwikkeling gebaseerde 'eigene' wordt de term identiteit gebruikt. Het zich ontwikkelen van die identiteit in de loop van het leven wordt identificatie genoemd.

Een uitermate belangrijk onderdeel van de identiteit is het beeld dat de persoon van zichzelf heeft. Je zou kunnen zeggen: hoe hij zijn eigen identiteit ziet is een wezenlijk onderdeel van die identiteit. Dit zelfbeeld bestaat uit meerdere delen, deelzelfbeeldjes of 'zelfschema's'. Ieder zelfschema heeft betrekking op een bepaald, speciaal gebied van het leven van de betreffende persoon. Gaandeweg vormen de zelfschema's zich, niet allemaal tegelijk en niet allemaal in hetzelfde tempo en niet allemaal op dezelfde manier. Dit is erg afhankelijk van de ervaringen die het kind opdoet in de loop van zijn leven. Ook als iemand eenmaal volwassen is geworden blijft er beweging in het geheel van de gevormde zelfschema's en daarmee in het zelfbeeld. Toch zal er met het klimmen van de jaren steeds meer sprake zijn van een stabiele, min of meer constante kern: de 'ware identiteit' van iemand. Een heel belangrijk deel van de identiteit van een mens is zijn zelfwaardering, de beoordeling van de eigen identiteit. Men spreekt ook wel van 'eigenwaarde' of 'gevoel van eigenwaarde'. De ontwikkeling van de zelfwaardering gaat in positieve richting als zich in de eerste levensjaren een gehechtheid ontwikkelt tussen het kind en minstens één volwassene. Op grond van die gehechtheid kan het kind zich ontplooien tot een zelfstandig wezen, dat individueel keuzes kan maken. Daarmee verwerft de persoon competentie. Dit is een blijvend vermogen om de eigen capaciteiten en de hulp van andere mensen op een effectieve manier in te zetten bij het oplossen van allerlei problemen.

Competentie door communicatie

In de ontwikkeling van de competentie speelt aanvankelijk de waardering van het gedrag van het kind door andere mensen een grote rol. Maar gaandeweg wordt door het kind bemerkt, dat het zelf ook invloed kan uitoefenen op anderen. Dit door het kind zelf ervaren vermogen om zijn omgeving te beheersen wordt steeds belangrijker,

vooral ook als het kind in meerdere sociale situaties terechtkomt, zoals bijvoorbeeld de school. De competentie in het sociale verkeer wordt dan steeds meer beïnvloed door de beleefde competentie, de beoordeling van zichzelf als 'competent'.

In dit verband is de manier waarop met anderen, vooral met andere kinderen, wordt gecommuniceerd van grote betekenis. Deze communicatie is in eerste instantie nonverbaal van aard. Pas in de loop van de ontwikkeling groeit het vermogen tot effectieve communicatie in gesproken taal (en geschreven taal nog later). Het slechtziende kind verkeert daardoor in de aanvang van deze competentieontwikkeling in een nadelige positie. Het is immers in die eerste fase van vooral nonverbale communicatie niet of niet goed in staat de mimiek van anderen visueel waar te nemen. Slechtziende kinderen kunnen vaak details visueel niet waarnemen. Gezichten van andere mensen vertonen opmerkelijk weinig visuele contrasten. Met andere woorden: de slechtziende neemt een gezicht wel als een gezicht waar, maar hij ziet niet welke uitdrukking dat gezicht draagt. Evenmin wordt goed visueel waargenomen welke persoon bij dat gezicht hoort.

Nonverbale communicatie als zodanig is dus gedeeltelijk problematisch. Maar veel nonverbaal gedrag is in feite een ondersteuning of begeleiding van verbaal gedrag, bijvoorbeeld in de vorm van 'praten met de handen', 'ondeugend kijken' bij het vertellen van een mop. In die zin voegt de nonverbale informatie weinig nieuws toe. Maar nonverbaal gedrag wordt ook gebruikt als beïnvloeding van het gesprek dat men voert met een of meer anderen. Het dient ook als sturing en uitwerking van de relatie die men op dat moment heeft met de gesprekspartner(s). Deze zogenaamde 'monitorfunctie' van nonverbale communicatie is vaak ook gekoppeld aan het wel of niet instandhouden van de hele communicatie als zodanig op dat moment, in die situatie. Gedacht kan worden aan het verveeld gaan kijken of geeuwen als een speech te lang duurt, op de punt van de stoel gaan zitten en 'de oren spitsen'. Waarschijnlijk leveren deze instandhoudings- en sturingsfuncties van non-verbale communicatie voor slechtzienden problemen op.

Omdat hij niet op tijd of niet passend reageert op nonverbale uitingen van de ander(en) loopt de slechtziende het risico als het ware 'vergeten te worden'. Hij zag het immers niet gebeuren! Meer dan in één-op-één-situaties bestaat dit risico in groepsituaties en vooral in groepsituaties met weinig structuur.

Een ander belangrijk gevolg van de verminderde mogelijkheid tot nonverbale communicatie bij slechtziende kinderen is het niet of moeilijk leren van gedragswijzen door naar het gedrag van anderen te kijken. Goedziende kinderen plegen vooral in hun peuter- en kleutertijd zorgvuldig het gedrag van anderen te observeren om dit vervolgens zo goed mogelijk te imiteren. Houding, mimiek, gebaren en manier van bewegen van mensen die interessant zijn als voorbeelden (letterlijk) worden grotendeels visueel geobserveerd. Dit is problematisch of onmogelijk voor een slechtziend kind. Juist name het aspect van de uitdrukking van gevoelens is hierin een kwetsbaar punt.

Zelfwaardering

De zelfwaardering ontwikkelt zich bij een kind gaandeweg. Die zelfwaardering betreft vooral de bij zichzelf waargenomen competentie, de bij zichzelf waargenomen capaciteiten en de verwachting dat men succes zal hebben in het sociale verkeer. Dit laatste wordt ook wel aangeduid met de term 'zelfvertrouwen'. Iemand met een positieve zelfwaardering wordt geacht bestand te zijn tegen bedreigende situaties. Het is de vraag of slechtzinnige kinderen zichzelf anders waarderen dan goedzinnige kinderen. Onderzoekingen leveren tegenstrijdige resultaten op'. Duidelijk is wel, dat bijvoorbeeld overbescherming in de opvoeding van slechtzinnige kinderen kan leiden tot een lage zelfwaardering. Deze overbescherming kan het gevolg zijn van schuldgevoelens bij de ouders. Het kind dat overbeschermd wordt opgevoed komt weinig bedreigende situaties tegen en als hij ze tegenkomt worden ze opgelost door de opvoeder(s) en niet door hem, waardoor hij niet leert hoe competent hij zelf is, of zou kunnen zijn.

16.3 De stress de baas

Niet alles in het leven loopt op rolletjes. Mensen worden regelmatig geconfronteerd met problemen van allerlei aard die ze op moeten lossen. Een en ander kan met zogenoemde stress gepaard gaan. De algemene term voor het hoofd bieden aan stress (bedreiging, angst) is 'coping' (van het Engelse werkwoord 'to cope': het hoofd bieden aan).

Zelfwaardering en competentie spelen een belangrijke rol in het effectief omgaan met de problemen en met de ermee gepaard gaande stress. De wijze waarop iemand dat doet kan per moment en per situatie verschillen. Toch valt er bij de meeste mensen een zekere vaste, eigen lijn te ontdekken in de keuze van copinggedragingen. Veel mensen ontwikkelen eigen (coping)strategieën in de omgang met frustraties, met problemen en vrees. De ontwikkeling van die strategieën wordt in hoge mate beïnvloed door de ervaringen die de persoon heeft opgedaan. Alvorens gereageerd wordt op stress is het noodzakelijk dat de persoon de situatie op zijn juiste waarde inschat. Pas daarna volgt de beoordeling van de mogelijke oplossingswijze en dan volgt de keuze en de uitvoering. Of iemand wel of niet effectief het hoofd zal bieden aan een stress-situatie blijkt vooral af te hangen van zijn beoordeling van de situatie zoals die is en van zijn inschatting van zijn eigen competentie om het probleem op te lossen. Hierin spelen verwachtingen en voorspellingen dus een grote rol! Verwachtingen zijn altijd gebaseerd op eerdere ervaringen, waarvan men geleerd heeft. Zo ontstaan in de loop van iemands ontwikkeling veralgemeniseerde verwachtingen of verwachtingspatronen. Sommige mensen verwachten bijvoorbeeld altijd dat zij zelf problematische situaties naar hun hand kunnen zetten. Anderen daarentegen zijn ervan overtuigd dat zij geen enkele invloed hebben op wat er om hen heen en met hen gebeurt als er problemen zijn. Uiteraard worden hier twee uitersten beschreven, er zijn natuurlijk ook mensen die deze verwachtingen wat minder sterk veralgemeniseerd hebben.

De eerste algemene verwachting heet volgens de theorie van het sociale leren interne oriëntatie (internal locus of control), de tweede heet externe oriëntatie (external locus of control). Hierop voortbordurend stelde de theorie van de 'aangeleerde hulpeloosheid', dat herhaald blootgesteld worden aan niet-beheersbare gebeurtenissen bij de persoon in kwestie leidt tot de ontwikkeling van een blijvende en vaste overtuiging, dat hij niet in staat zal zijn tot beheersing. Hierdoor kunnen op den duur negatieve effecten optreden zoals:

- de neiging om geen initiatieven te nemen;
- toenemende moeite om in nieuwe situaties de samenhang te ontdekken tussen het eigen gedrag en de effecten van dat gedrag;
- gevoelens van somberheid, vijandigheid of angst.

Deze verschijnselen treden vooral op indien de persoon de oorzaken van zijn ervaren gebrek aan beheersing toeschrijft (attribueert) aan zichzelf.

Attributie

Een persoon kan beheersing of gebrek aan beheersing aan bepaalde factoren of oorzaken toeschrijven (attribueren) op drie aspecten:

- de eerder genoemde interne of externe oriëntatie;
- de stabiliteit van de betreffende oorzaak of het incidentele karakter ervan. Met andere woorden: beschouwt de persoon de toegeschreven oorzaak als continu aanwezig of als een zich voortdurend herhalend iets of beschouwt hij deze oorzaak als een eenmalig incident?
- de algemeengeldigheid van de toegeschreven oorzaak of het alleen van toepassing zijn in deze ene, speciale situatie.

Zo kan de persoon bij zichzelf gebrek aan beheersing waarnemen en dit vervolgens attribueren aan zichzelf (interne oriëntatie). Als de gebeurtenis die hiertoe aanleiding gaf zich daarna veelvuldig herhaalt, bestaat de kans dat deze persoon deze attributie stabiliseert. Met andere woorden: hij raakt er steeds meer van overtuigd dat het altijd aan hem ligt. Als in die attributie dan ook nog algemeen-geldigheid optreedt (het ligt altijd aan mij en het is ook in alle probleemsituaties zo), dan bestaat er een grote kans dat deze persoon zichzelf beduidend lager zal gaan waarderen. Hierbij kan gedacht worden aan het voorbeeld van het zich door anderen afgewezen of gediscrimineerd voelen. De persoon wordt misschien regelmatig feitelijk afgewezen vanwege afwijkend gedrag, afwijkende religie, het uitdragen van bepaalde politieke opvattingen, afwijkend uiterlijk of afwijkende seksuele voorkeur. Wezenlijk is echter de verklaring die de persoon hier zelf voor heeft. Het gaat dus om zijn overtuiging dat hij afgewezen wordt en ook dat dit ondubbelzinnig te maken heeft met zijn vermeende minderwaardigheid of zijn zogenaamde afwijking.

Sommige slechtzienden voelen zich afgewezen door anderen – als regel goedzienden – en zij schrijven dit toe aan hun slechtziend zijn. In hoeverre ervaren zij zich als minder waard? Of anders gesteld: in hoeverre leidt zich regelmatig afgewezen voelen bij

slechtzienden tot een lagere zelfwaardering? Het antwoord op deze vraag kan niet eenduidig gegeven worden. Onderzoek hiernaar kan wellicht in de toekomst meer duidelijkheid verschaffen.

Coping

Stress kan ontstaan door concrete lichamelijke bedreiging, maar er is ook de psychosociale stress die voorkomt in de vorm van emotioneel schokkende gebeurtenissen en dramatische veranderingen in de leefsituatie. Zo is er natuurlijk ook vaak sprake van 'stress' in het leven van alledag die niet dramatisch hoeft te zijn. Ook kennen we de door rolconflicten bepaalde stress. Waarschijnlijk is de kans op het optreden van deze vorm van stress bij slechtzienden in het algemeen groter dan bij goedzienden.

Voorbeelden van stress-oproepende rolconflicten zijn:

- het niet kunnen voldoen aan eisen die horen bij de taak waar men zich voor gesteld heeft (bijvoorbeeld in werk, studie, vereniging, huishouding);
- het niet met elkaar verenigbaar zijn van verschillende taakeisen, omdat de persoon verschillende (dus: tegenstrijdige) rollen speelt of moet spelen;
- het voor zichzelf vaststellen dat men eigenlijk een bepaalde rol niet langer kan of wil spelen terwijl men er toch aan vastzit.

Uit welke bronnen kan een mens putten om tot effectieve coping te komen in bovengenoemde en andere stress-situaties? Vooral zelfwaardering en angst blijken belangrijke factoren te zijn. Zo is gebleken dat een lage zelfwaardering kan leiden tot het voortdurend niet effectief omgaan met stress waardoor dit een chronisch karakter krijgt. Er kan dan sprake zijn van een soort vaststaand patroon waarin de persoon op spannende momenten zichzelf voorhoudt dat hij volstrekt waardeloos is en het 'immers toch niet kan oplossen', het 'wordt toch nooit wat'. Het koesteren van dit verwachtingspatroon leidt vanzelf tot nog meer stress en nog minder succes in het beheersen van probleemsituaties, zodat het bewijs van de eigen ontoereikendheid telkens weer en steeds sterker geleverd wordt.

Hoe kan zo'n negatieve zelfwaarderingsspiraal tot stand komen? Ongetwijfeld kan de opvoeding hierin een rol spelen. Gedacht kan worden aan:

- affectieve verwaarlozing;
- voortdurende ontmoediging door anderen (opvoeders bijvoorbeeld) in het nemen van initiatief;
- te sterke nadruk in opvoeding (en onderwijs) op de noodzaak en de plicht tot het leveren van grote prestaties;
- bevordering van passief en afhankelijk gedrag;
- gebrek aan passende 'voorbeelden' van effectieve coping door anderen.

Zeker de laatstgenoemde factor kan in de ontwikkeling van slechtziende kinderen een bijzondere rol spelen. Er zijn immers nauwelijks idolen en andere positieve voorbeeldfiguren die slechtziend zijn en ook als zodanig herkenbaar zijn. Met hen zou

een slechtziend kind zich wellicht positief kunnen vereenzelvigen zoals het goedziende kind dat doet met zijn goedziende voorbeelden.

Omgang met anderen

Heel vaak blijken slechtziende kinderen te denken, dat goedzienden beter functioneren dan zijzelf. Zij plegen hun 'falen' toe te schrijven aan het visueel gehandicapt zijn. Objectief gezien hoeft dat lang niet altijd terecht te zijn. Van belang is echter, dát sommige slechtzienden het denken. En van belang is dat zij in die eerder beschreven spiraal terecht kunnen komen van lagere zelfwaardering, verminderde beheersing, enzovoort.

Uit een overzichtsartikel van Erin e.a. over het aanleren van sociale vaardigheden, blijkt dat het zeer gewenst is om in de begeleiding en scholing van visueel gehandicapte kinderen en jongeren hieraan expliciet aandacht te geven. Ook wordt geconcludeerd dat sociale vaardigheden te veranderen zijn en dat interventie dus zinvol is; minder bekend is welke specifieke vaardigheden aangeleerd zouden moeten worden om met succes sociale interacties aan te gaan: onderzoek hiernaar wordt aanbevolen.

Van Beekti noemt met betrekking tot specifieke vaardigheden in ieder geval het belang van 'iets vragen of uitleggen omdat je slechtziend bent'. Tevens wijst hij erop dat er niet altijd sprake hoeft te zijn van een tekort aan vaardigheden. Soms worden de vaardigheden wel beheerst, maar niet toegepast uit onzekerheid of angst. Ook kunnen er sociale problemen ontstaan doordat het gedrag niet goed geëvalueerd wordt (inadequate zelfsturing), er te hoge eisen worden gesteld of er sprake is van een gevoel weinig grip te hebben op je leven en je omgeving (locus of control).

In de sfeer van het voorkomen van problemen kan in dit verband ook gedacht worden aan 'coping met stress'-lessen op school.? Daarin zijn standaard ontspannings-oefeningen en verwante methoden opgenomen. Voor slechtziende leerlingen kan met name gedacht worden aan uitbreiding met de technieken van 'time management' – dat wil zeggen het goed leren omgaan met tijd en het aandacht schenken aan het op effectieve en efficiënte wijze zoeken van sociale steun en concrete hulp in die situaties waarin dit vanwege de visuele handicap nodig is. Hoewel de meningen hierover verdeeld zijn, lijkt een klassikale benadering goed te realiseren. Voor een individuele benadering om de zelfwaardering bij slechtziende kinderen te verhogen pleit, dat de zelfwaardering niet bij alle kinderen in één klas gelijk is. Bovendien kan ook bij één kind de zelfwaardering per taak of activiteit verschillen.

16.4 Minderheid tegen wil en dank?

Factoren op individueel, groeps- en maatschappelijk niveau spelen een rol bij het creëren en in stand houden van minderheidsgroepen. We zijn al ingegaan op intrapsychische mechanismen die van invloed zijn op de individuele beleving van de eigen situatie en omstandigheden en de wijze waarop daaraan het hoofd wordt geboden. In

deze paragraaf gaan we in op het proces van minderheidsvorming en de betekenis daarvan voor het individu, de minderheid zelf en de samenleving. In zekere zin spelen hierin vergelijkbare processen een rol, echter met dit verschil dat besproken copingstrategieën nu collectief worden toegepast. Bovendien is de slechtziende – als individu en als minderheidsgroep – nu het ‘lijdend voorwerp’ waar die in het voorgaande zelf het onderwerp was.

Waarom hebben we het vaak over minderheden, vormen slechtzienden ook zo’n minderheid, wat levert die ordening in groepen ons eigenlijk op, wie vormt de meerderheid? Op welke manieren kunnen slechtzienden, zowel individueel als gezamenlijk, drempels en weerstanden proberen weg te nemen?

Mensen willen ordening aanbrengen in een complexe en ingewikkelde leefomgeving door die in te delen op grond van opvallende kenmerken. Het maakt de samenleving overzichtelijker. Het is niet alleen een psychologische behoefte maar ook een gegeven in de menselijke mentale structuur, het waarnemings- en denkproces dat gebaseerd is op ordening en kategorisering en daarmee enige lijn brengt in chaos.

Stereotypering blijkt vooral van toepassing op groepen in een zwakkere sociaal-maatschappelijke positie, wat het doorbreken van die positie extra belemmert.

Vooropgesteld moet worden dat het minderheidsdenken per definitie deel uitmaakt van het menselijk gedrag en het streven naar opheffing daarvan hoe dan ook zinloos is. Niet alleen dingen, situaties en indrukken maar ook mensen worden gegroepeerd op basis van één of enkele (soms uiterlijke) kenmerken, wat vaak alleen maar gunstig is omdat juiste gevolgtrekkingen worden gedaan; een slager (classificatie) verkoopt vlees maar geen brood, een tijger (classificatie) is gevaarlijk, de conducteur (classificatie) knipt de kaartjes en een vrolijke lach (classificatie) betekent een opgewekte stemming. Tegelijkertijd bestaat het gevaar dat te snel en onzorgvuldig conclusies worden getrokken met nadelige gevolgen voor de beoordelaar, bijvoorbeeld muizen (classificatie) zijn doodeng, een rood aangelopen hoofd (classificatie) drukt woede uit, kunstenaars (classificatie) zijn warhoofden en een blinde (classificatie) is afhankelijk maar kan wel mooi piano spelen.

In beide reeksen voorbeelden is het principe gelijk: op grond van een classificatie kent de beoordelaar één of meer kwalificaties toe aan object, persoon of situatie. Toch is er een belangrijk verschil tussen beoordeling enerzijds en het hanteren van vooroordelen en stereotypen anderzijds. Beoordelingen zijn gebaseerd op feitelijke informatie en waarneming en kunnen zich wijzigen door nieuw verkregen informatie of inzicht. Vooroordelen en stereotypen daarentegen zijn vooral gebaseerd op aannames en vooronderstellingen en zijn ongevoelig voor daarvan afwijkende ervaringen. Incidentele, met het vooroordeel consistente, ervaringen vormen een nadrukkelijke bevestiging daarvan (zie je wel: slechtzienden wijzen alle aangeboden hulp af, die donkere bril is eigenlijk alleen maar voor de show, ze reageren geagiteerd wanneer welgemeende interesse wordt getoond) en zijn vaak gebaseerd op onterechte conclusies en onwetendheid. Niet-consistente ervaringen passen niet in het beeld en krijgen niet of nauwelijks kans dit te veranderen.

Uit de literatuur blijkt dat vooral directe en persoonlijke ervaringen stereotypen en vooroordelen kunnen doorbreken. Mediacampagnes (TV-spotjes, billboards, advertenties, enzovoort) zijn nauwelijks effectief vanwege het minimaal appèl dat wordt gedaan op de persoonlijke ervaring en interpretatie. Dit impliceert dat de beeldvorming van de visueel gehandicapten in het algemeen en van iedere slechtziende in het bijzonder vooral op interpersoonlijk niveau kan worden beïnvloed wat een primair aandeel bij elke slechtziende afzonderlijk legt. Bijstelling van die beeldvorming kan effect hebben voor de betrokken slechtziende, maar ook voor de groep slechtzienden in zijn geheel.

Maar aannames en vooronderstellingen hebben een collectieve dimensie wat de weerstand tegen aanpassing extra versterkt. Hoewel de samenleving het individu als de fundamentele maatschappelijke eenheid beschouwt, deelt ze deze ook in een aantal groepen in: mannen, vrouwen, werkenden, niet-werkenden, allochtonen, gehandicapten, jongeren, ouderen, maar ook slechtzienden, brildragers en geleidekaarthouders. In het collectief bewustzijn worden feitelijkheden en cognities op den duur niet meer van elkaar onderscheiden met nadelige gevolgen voor alle betrokkenen.

De samenleving is zich vaak niet of nauwelijks bewust van impliciete vooroordelen en stereotypen waardoor aanwezige individuele mogelijkheden onvoldoende worden benut. De 'slachtoffers' realiseren zich die juist vaak maar al te goed en ondervinden er veelal de hinder en nadelen van. Slechtzienden worden vaak op voorhand uitgesloten van uiteenlopende activiteiten in sport, vrije tijd, werk en sociaal verkeer. In het wegruimen van die drempels staat de slechtziende voor een moeilijke keus. Slechts door identificatie met de groep slechtzienden kan hij zich als slechtziende emanciperen.

Er lijkt echter nog een andere en misschien wel meer effectieve strategie voorhanden die het proces van aangeleerde hulpeloosheid doorbreekt. De visuele stoornis betekent een feitelijke beperking in het persoonlijk functioneren maar dat hoeft niet te betekenen dat dat als handicap wordt ervaren. Ook slechtzienden staan tegenwoordig vele hulpmiddelen ter beschikking die hen in staat stellen tot effectief maatschappelijk functioneren.

Wat overblijft is de persoonlijke ervaring van de eigen (minderheids)positie. Het probleem wordt veelal gedefinieerd op individueel niveau en door samenleving en betrokkene als zodanig ervaren. Het is echter maar de vraag of het werkelijke probleem bij de slechtziende zelf ligt en de cognitie van de minderheid zich niet zo zou moeten wijzigen, dat het probleem als zodanig op maatschappelijk niveau wordt ervaren. Met andere woorden, de psychologie van de minderheid en haar individuen zou zich zo moeten wijzigen dat zij aannames en vooronderstellingen als probleem van de samenleving beschouwen, overigens niet voorbijgaand aan de vaak bittere feitelijke consequenties ervan. Op die manier ontworstelen de slechtzienden zich aan de slachtofferpositie wat grote betekenis kan hebben voor gevoel van eigenwaarde en identiteit. Ook de samenleving doet zichzelf tekort wanneer zij onder slechtzienden aanwezig potentieel onvoldoende benut door hen op voorhand op onderdelen van het maatschappelijk verkeer uit te sluiten.

De slechtiende bevindt zich in een telkens wisselend schemergebied van zien en niet-zien. De omstandigheden wijzigen zich voortdurend over de tijd waardoor de visuele handicap wisselend is in aard, omvang en betekenis. Dit is een derde factor in de al eerder genoemde heterogeniteit. Uiteenlopende factoren als jaargetijde, verlichting, school- of werkomstandigheden, levensfase, gestelde eisen en wijzigingen in taken en rollen leiden tot een zich herhalend proces, vooral wanneer een appèl wordt gedaan op nieuwe aspecten of kwaliteiten van de betrokkene, bij 'daily hazzles' en 'stressful life events' zoals verhuizing, schoolkeuze, andere werkkring, relatievorming en nieuwe vormen van vrijetijdsbesteding. Diverse factoren leiden tot een zekere onvoorspelbaarheid die slechts kan worden weggenomen door de directe leefomgeving te informeren over en vertrouwd te maken met aard, omvang en betekenis van de visuele handicap en vooral wijzigingen daarin.

Iemands maatschappelijke positie en persoonlijke bevrediging daarin, ontwikkelt zich in de interactie van de totale persoonlijkheid met diens omgeving. Dat is niet slechts het resultaat van een effectief omgaan met één element daarvan, het feit slecht te zien. Wel vraagt dit om integratie van dit aspect binnen die persoonlijkheid teneinde drempels en hindernissen als gevolg van stereotypen te overwinnen.

16.5 De maatschappelijke positie

Telkens hebben we gesproken over 'de maatschappelijke positie' in het algemeen en die van visueel gehandicapten in het bijzonder. Maar wat wordt er eigenlijk mee bedoeld, waar heb je het dan over en hoe wordt die bepaald? In deze afsluitende paragraaf beschrijven we hoe die positie is opgebouwd, welke verschillen er bestaan tussen goed- en slechtienden en afsluitend breken we een lans voor een andere benadering van het begrip integratie.

Een positie is een plaatsbepaling in een bepaalde omschreven situatie of context: midvoor in het schoolleefmilieu, in de file voor de Brienoord, achteraan de rij bij de bakker en normaal begaafd maar ook werkzoekend, samenwonend, lid van vereniging of club en geaccepteerd collega. De maatschappelijke context is moeilijk te concretiseren maar wel voor iedereen herkenbaar. Factoren als sociaal netwerk en relaties, woon- en leefomstandigheden, vrijetijdsbesteding, arbeid(somstandigheden) en levensdoelen bepalen in samenhang iemands levensomstandigheden. Tevredenheid met en voldoening van die situatie hangt nauw samen met persoonlijk welzijn en geluk. Een positie is nooit stabiel maar altijd aan verandering onderhevig. Zowel de eigen omstandigheden (werk, huisvesting, relaties en vrije tijd) als die in de omgeving kunnen zich wijzigen.

Recent onderzoek laat een aantal positieverschillen zien tussen slechtienden enerzijds en goedzienden anderzijds. Het uiteindelijk behaalde onderwijsniveau van slechtienden ligt lager en wordt later bereikt, wat van invloed zal zijn op de kansen op de arbeidsmarkt. Verder blijkt dat velen voorzien in een zinvolle dagbesteding en dat het percentage dat actief een betaalde baan zoekt, niet veel afwijkt van dat van de

hele Nederlandse bevolking, maar ook dat het percentage slechtzienden dat loonvormende arbeid verricht duidelijk lager ligt. De loopbaan kent minder wijzigingen en geen of nauwelijks een aanloopperiode in tijdelijk of uitzendverband. In vrijetijdsbesteding blijkt de voorkeur vooral te liggen in individuele activiteiten. De organisatiegraad is laag. Zeker op dit gebied blijkt er een sterke wens tot meer integratie. Zelfstandige huisvesting komt minder voor onder slechtzienden. Tevens zijn er opmerkelijke verschillen in de samenlevingsvormen. Voor slechtzienden zijn die minder traditioneel en uniform dan bij goedzienden het geval is.

Er wordt veel gesproken over het belang van integratie voor de verwerving en het behoud van een aanvaardbare maatschappelijke positie. Integratie suggereert een ingroei, invoegen van de slechtziende in de samenleving. Dit perspectief gaat uit van de vooronderstelling dat de slechtziende op voorhand een positie 'buiten' die samenleving heeft. Het lijkt in dit verband veel effectiever om in de persoonlijke ontwikkeling en de daartoe geboden opvoeding en begeleiding proberen te komen tot het voorkómen van een in aard en omvang onaanvaardbaar isolement vanwege de visuele handicap. Op deze wijze plaatst de slechtziende zichzelf en de omgeving de slechtziende vanaf het allereerste moment in een positie die uitgaat van volwaardig lidmaatschap, als kleuter maar ook als jongere en volwassene. Dit uitgangspunt kan bijdragen tot een toename van de ervaren controle over de eigen levensomstandigheden en verdere ontwikkeling daarvan.

Maar ook met deze visie op de eigen ontwikkelingskansen en ambities worden de slechtziende of diens opvoeders en begeleiders met regelmaat geconfronteerd met hinderlijke consequenties van de handicap in alle aspecten van het maatschappelijk verkeer. Daarbij kan grofweg onderscheid worden gemaakt tussen min of meer technische en interpersoonlijke vaardigheden. Technische vaardigheden als koken, huishoudelijk werk, verrichten van kleine klusjes, boodschappen doen maar ook zelfstandig deelnemen aan het verkeer en reizen zijn tot op zekere hoogte te leren, in de gewone opvoeding of middels specifieke begeleiding (zie hoofdstuk 13 en 14). Ontwikkeling van interpersoonlijke vaardigheden lijkt vooral het produkt van de persoonlijkheidsontwikkeling en opvoeding maar leent zich, getuige de diverse vormen van sociale vaardigheidstrainingen, ook wel degelijk voor programmatische beïnvloeding. Het blijkt echter dat aangeleerde vaardigheden alleen dán effectief kunnen worden benut wanneer die passen in een positief maar tevens reëel zelfbeeld waarin de visuele handicap de plaats heeft die hem toekomt. Op basis van het beschreven gedragsmodel lijken vooral de beleving van de eigen handicap en de consequenties ervan te beïnvloeden door te leren van positieve ervaringen en te geloven in persoonlijke en gezamenlijke kracht en mogelijkheden. De kwaliteit van de eigen levensomstandigheden is primair de beleving van de slechtziende zelf en op die wijze een graadmeter voor de ervaren kwaliteit van leven. Op die wijze is de maatschappelijke positie veel meer dan de plaats die men inneemt op de maatschappelijke ladder of de sociaal-economische status. Ook die herdefiniëring van het begrip kan bijdragen tot een zinvolle en positieve ervaring van de eigen levensomstandigheden.

17 Op weg naar een volwaardige plaats in de maatschappij

Voorzieningen voor slechtzienden

Gert van Baal, Iris van Halem, Jo Moonen en Paula van Woudenberg

17.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 kwam aan de orde hoe ouders die geconfronteerd worden met de visuele handicap van hun kind, vaak ook al vragen stellen ten aanzien van de toekomst: zal hij later zelfstandig kunnen wonen, welke beroepen kan hij uitoefenen? Vanwege onbekendheid met de consequenties van de slechtziendheid hebben ouders behoefte aan een 'nieuw' perspectief. Vervolgens gaan zij op weg: daarbij stellen ouders zich doelen en vormen zij zich een beeld van hoe zij graag willen dat het hun kind vergaat. Naarmate het kind ouder wordt zal hij of zij ook zelf doelen gaan stellen. Consequenties van slechtziendheid, mogelijke risico's voor de ontwikkeling en de wijze waarop hiermee rekening gehouden kan worden, komen in dit boek aan de orde. Daarbij is ook aangegeven hoe belangrijk het is hier van jongsafaan aandacht aan te besteden.

Opvoeden gebeurt in het heden, de doelen die opvoeders en kinderen zichzelf stellen kunnen dichtbij maar ook verderweg liggen. In de loop van de ontwikkeling wijzigen die doelen, maar als referentie voor opvoeding en ontwikkeling is er altijd een verderweg gelegen doel: toewerken naar een volwaardige plaats in de maatschappij. Dat proces strekt zich over de gehele jeugd uit: de toekomst begint vandaag.

In dit proces staan slechtziende kinderen, jongeren, opvoeders en andere betrokkenen er niet alleen voor. Naast de ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk kunnen zij een beroep doen op maatschappelijke dienstverlening, gespecialiseerde hulpverlenings- en onderwijsvoorzieningen en verschillende belangenverenigingen. In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de wijze waarop deze voorzieningen in Nederland zijn georganiseerd. Bij wie kun je aankloppen voor aanpassingen, waar ga je als eerste naar toe als je baby slecht blijkt te zien, kost dat geld, heb je een verwijsbrief nodig, wat bieden Regionale Centra, is er een school voor slechtzienden, waar ontmoet je andere (ouders van) slechtziende kinderen, zijn er vakanties voor slechtzienden? – allemaal vragen die in dit laatste hoofdstuk aan de orde komen. Ten slotte gaan we kort in op de periode van jongvolwassenheid. Hoe vergaat het slechtziende jongeren in Nederland; vinden ze werk, wonen ze zelfstandig, welke vragen komen zij tegen en waar kunnen zij daarvoor terecht?

Juist in dit hoofdstuk is ook momentgebonden informatie opgenomen. Het is dan ook aan te raden vooraf te informeren naar eventuele wijzigingen.

Voordat we de huidige situatie in Nederland beschrijven, besteden we in de volgende paragraaf eerst kort aandacht aan ontwikkelingen in hulpverlening en onderwijs: van de vroegere 'blindeninstituten' naar de moderne centra voor hulpverlening en onderwijs die ons land nu kent. Welke maatschappelijke ontwikkelingen waren daarop van invloed, en welke invloed hebben de (ouders van) visueel gehandicapten hier zelf op gehad?

17.2 Ontwikkelingen in hulpverlening en onderwijs

Geschiedenis

In 1808 gaat in Nederland de eerste blindenschool van start – met drie leerlingen. Ruim een eeuw later (dan zijn we aan het begin van deze eeuw) kent Nederland drie grote instituten: een neutraal, een katholiek en een protestants-christelijk instituut; een indeling dus op grond van levensbeschouwing.

Vanaf het begin van deze eeuw zien we een aantal ontwikkelingen.

Allereerst een verdere differentiatie binnen de totale groep: zo gaat men slechtziende kinderen als een aparte groep beschouwen die een geheel eigen benadering vraagt.

Daarnaast laat de periode na de oorlog (vanaf 1945) een ontwikkeling zien in de professionalisering van de internaatsopvoeding. Lange tijd hadden internaten het karakter van een schoolinternaat. De nadruk lag op het onderwijs en het doel van het internaat was de kinderen die te ver van school woonden in een veilige, vertrouwde omgeving zo veel mogelijk huiselijkheid te bieden. Pas vanaf 1967 wordt de internaatsopvoeding geregeld en betaald vanuit de AWBZ en vanaf dat moment wordt in toenemende mate groepsleiding met een pedagogische beroepsopleiding aangesteld. Vervolgens kwamen er maatschappelijk werkenden en orthopedagogen. Het internaat werd steeds minder opvang en steeds meer orthopedagogische hulpverlening. Daarbij werd het als voordeel gezien wanneer de kinderen enige tijd konden opgroeien tussen en met andere visueel gehandicapte kinderen. Tegelijkertijd was men zich terdege bewust van het paradoxale van deze vorm van hulpverlening: immers, je haalt het kind uit de samenleving om het vervolgens voor diezelfde samenleving op te voeden.

Een derde ontwikkeling is de discussie over het 'normalisatieprincipe' die in de jaren zeventig vooral op initiatief van de ouderverenigingen op gang komt. Kort samengevat pleitte men voor ambulante begeleidingsmogelijkheden in het regulier onderwijs en kleinschaliger, evenwichtig over het land verspreide Regionale Centra – met als doel de hulp dicht bij huis zodat meer visueel gehandicapte kinderen thuis zouden kunnen blijven wonen en het regulier onderwijs volgen. Uit de geschiedschrijving blijkt dat integratie van de visueel gehandicapte al vanaf het begin als doel van de hulpverlening wordt geformuleerd en dus geen nieuw verschijnsel is.

De visie over de wijze waarop dit bereikt kan worden, is echter steeds aan verandering onderhevig.

De mogelijkheden voor begeleiding in de eigen omgeving luidden een nieuw tijdperk in. In rap tempo groeide het aantal slechtziende kinderen dat met begeleiding gebruik ging maken van het regulier onderwijs. Halverwege de jaren tachtig ging meer dan de helft van de kinderen naar het speciaal onderwijs voor visueel gehandicapten: op dit moment is dit 1 op de 3 à 4 kinderen.

Deze gerichtheid op integratie en de algemeen maatschappelijke ontwikkeling dat mensen met een handicap recht hebben op een zo volwaardig mogelijk bestaan, kwam niet alleen tot uiting in de toename van het aantal kinderen in het regulier onderwijs. Ook de visie op hulpverleners veranderde en daarmee de werkwijze. Zo is er een beweging van het 'overnemen van opvoedingsverantwoordelijkheid' naar 'ondersteunen van de ouders bij de opvoeding van hun kind'. Daarbij komt meer nog dan in het verleden het accent te liggen op hulp gericht op het ontplooiën van mogelijkheden. Nu meer visueel gehandicapten thuis blijven, gaat de hulp zich ook richten op de omgeving: leerkrachten, beroepsopvoeders en andere (beroepsmatig) betrokkenen.

Daarnaast maakt de start van de vroegbegeleiding in de jaren zeventig het mogelijk vanaf de geboorte hulp aan het kind en het gezin te bieden en worden door de vooruitgang in de vroege onderkenning van visuele stoornissen kinderen gelukkig steeds eerder aangemeld.

Huidige situatie

Met de toenemende integratie van visueel gehandicapte kinderen liep Nederland wereldwijd beslist niet voorop. Andere landen waaronder Amerika en de Scandinavische landen waren ons daar al in voorgegaan. Mede op grond van hun ervaringen hebben we in Nederland niet zo rigoureuus als in deze landen de instituten en de scholen gesloten. De huidige hulpverlening aan visueel gehandicapten in Nederland kenmerkt zich juist door een bont palet van mogelijkheden. De hulp is gedifferentieerd en kan steeds meer op maat gegeven worden. De hulp is erop gericht mensen die blind of slechtziend zijn die begeleiding te bieden welke hen in staat stelt hun mogelijkheden ten volle te ontplooiën en hen ondersteunt in het verkrijgen of behouden van een volwaardige plaats in de maatschappij. Nederland kent nu een goed over het land verspreid netwerk van kleinschalige Regionale Centra voor visueel gehandicapte kinderen, jongeren en volwassenen, hun omgeving en professioneel betrokkenen. Deze centra bieden informatie en voorlichting, consultatie en advies, onderzoek en behandeling. Men kan er in principe met iedere vraag terecht. In paragraaf 17.4 wordt het werk van de regionale centra beschreven. Ook zijn er centra waar kinderen voor kortere of langere periode intramuraal kunnen verblijven, bijvoorbeeld in combinatie met speciaal onderwijs voor visueel gehandicapten.

17.3 Belangenverenigingen

Naast de vanuit de overheid georganiseerde en gefinancierde hulp zijn er in Nederland ook een aantal belangenverenigingen. Deze cliëntenorganisaties bieden (ouders van) visueel gehandicapten de mogelijkheid informatie en ervaringen uit te wisselen, maar hebben ook nadrukkelijk een maatschappelijke functie. Vanuit gezamenlijke inspanningen kunnen zij invloed uitoefenen op overheidsbeslissingen, opkomen voor de belangen van deze (minderheids)groep in de samenleving en een bijdrage leveren aan meer reële beeldvorming over de visueel gehandicapte in de maatschappij. De cliëntenorganisaties hebben nadrukkelijk invloed (gehad) op de ontwikkelingen in de hulpverlening aan visueel gehandicapten en de verwachting is dat hun invloed nog zal toenemen.

Er zijn verenigingen voor visueel gehandicapten zelf en voor ouders. Ook kent Nederland diverse verenigingen voor slechtzienden of blinden met een bepaalde aandoening (bijvoorbeeld de Retinitis Pigmentosa-vereniging, de Contactgroep Albinisme) of met een syndroom (bijvoorbeeld Bardet-Biedl).

17.4 Mogelijkheden van hulpverlening en onderwijs

Zoals gezegd kent Nederland op dit moment een groot aantal Regionale Centra voor visueel gehandicapten van alle leeftijden, hun omgeving en professioneel betrokkenen. Deze centra bieden informatie en voorlichting, consultatie en advies, onderzoek en behandeling.

Daarnaast zijn er in Nederland vier onderwijsinstellingen. De instellingen bieden speciaal (voortgezet) onderwijs en ambulante onderwijskundige begeleiding in het regulier onderwijs. Nederland kent ook een speciale vakopleiding. Een aantal intramurale voorzieningen biedt de mogelijkheid kinderen en jongeren voor kortere of langere tijd meer intensief te begeleiden.

De Regionale Centra

Iedereen kan voor voorlichting en informatie terecht bij een Regionaal Centrum. Wanneer (ouders van) een visueel gehandicapt kind in aanmerking willen komen voor begeleiding, kunnen zij rechtstreeks contact opnemen met een Regionaal Centrum bij hen in de buurt.

Aanmelding en intake

Zodra bekend is dat er sprake is van een visuele handicap kunnen ouders hun kind (telefonisch of schriftelijk) aanmelden. Vaak worden ouders verwezen door een (oog) arts maar dit is niet noodzakelijk. Ouders kunnen ook zonder verwijzing van een arts met hun vragen bij een regionaal centrum aankloppen. Wel is van belang dat het kind

ook een eigen, reguliere oogarts heeft die zorg draagt voor de behandeling en controle.

Meestal hebben ouders zelf al heel veel vragen, vaak ook zijn zij nog niet echt toegekomen aan het formuleren daarvan, maar bellen bijvoorbeeld omdat de oogarts hen dat heeft geadviseerd.

De eerste stap is dan meestal dat een medewerker van het Regionaal Centrum samen met ouders inventariseert wat hun vragen zijn en wat zij van de hulpverlening verwachten. Daarnaast worden ouders geïnformeerd over de mogelijkheden van hulp en begeleiding en over de verdere werkwijze.

Onderzoek

Om ouders en begeleiders goed te kunnen adviseren wordt eerst onderzoek gedaan (zie ook hoofdstuk 9). Daarbij wordt – met toestemming van de ouders ook eventueel al aanwezige informatie van anderen over het kind betrokken. Op grond van het gesprek met de ouders, de onderzoeksresultaten en eventueel opgevraagde informatie wordt een advies geformuleerd en samen met ouders een begeleidingsplan opgesteld.

Begeleiding

Het team.

Voor de begeleiding is een team beschikbaar bestaande uit een ontwikkelingsbegeleider, maatschappelijk werkende, pedagoog/psycholoog, oogarts en visuooloog of technisch oogheelkundig assistent (TOA). In de praktijk zijn het de ontwikkelingsbegeleider en de maatschappelijk werkende die het meest contact met het gezin hebben – bij de ouders thuis of op het centrum. Het team kan indien nodig ook andere disciplines betrekken zoals een fysiotherapeut, een activiteitenbegeleider of ergotherapeut.

De inhoud.

De begeleiding richt zich niet alleen op het kind zelf maar ook op het kind in het gezin en – indien wenselijk – op andere betrokkenen. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen betreffen onder meer opvoedingsvragen, omgaan met reacties uit de omgeving, visuele ontwikkeling, spel en speelgoed, sociale ontwikkeling, motorische ontwikkeling en praktische vaardigheden.

De begeleiding kan zich over vele jaren uitstrekken en in de verschillende ontwikkelingsfasen kunnen de vragen veranderen. Daarom wordt tijdens de begeleiding af en toe opnieuw onderzoek gedaan om te toetsen of de ontwikkeling naar wens verloopt en of er reden is om het begeleidingsplan bij te stellen.

De vorm.

De manier waarop de begeleiding vorm krijgt hangt af van de vragen en kan zeer divers zijn: ambulante of in dagbehandeling, individueel of groepsgewijs, kort of langerdurend, het accent op opvoedingsondersteuning, kennisoverdracht of vaardigheidstraining. De begeleiding kan zich richten op het kind, de ouders, de peuterspeelzaal, de school, op vrijetijdsactiviteiten, of een combinatie van deze.

Naarmate het kind ouder wordt, zien we meestal een verschuiving van begeleiding van de ouders naar begeleiding gericht op het kind zelf. Vaak zien we dat de intensiteit van de begeleiding bij periodes wisselt. Een periode van intensief contact wordt afgewisseld met geen of weinig bemoeienis vanuit het centrum.

Groepsactiviteiten bieden ouders en kinderen de gelegenheid ervaringen en vragen met elkaar uit te wisselen. Naast de door ouders zelf georganiseerde ouderdagen en oudercontactgroepen, organiseren ook de Regionale Centra een groot aantal ouderdagen en cursussen voor ouders, kinderen, familieleden en (professionele) werkers. De cursussen kunnen een dag(deel) of meerdere dagen in beslag nemen en hebben als doel informatie-overdracht, het aanleren van vaardigheden en onderlinge uitwisseling van ervaringen. Een aantal cursussen wordt in samenwerking tussen Regionale Centra en Onderwijsinstelling georganiseerd. Een cursusprogramma is verkrijgbaar.

Intramurale voorzieningen

Wanneer blijkt dat met ambulante begeleiding en dagbehandeling onvoldoende tegemoet gekomen kan worden aan de vragen van kind en ouders, is er de mogelijkheid van een intramurale plaatsing voor een korte of langere periode. De werkwijze wat betreft aanmelding, onderzoek en multidisciplinaire teams is vergelijkbaar met die in de regionale hulpverlening. De begeleidingsvorm is echter een andere: in kleine leefgroepen wordt door professionele werkers intensief aandacht besteed aan de verschillende ontwikkelingsaspecten. Bovendien kan het voor een slechtziend kind soms plezierig zijn een periode te verkeren tussen andere visueel gehandicapte kinderen.

Met de toenemende integratie komt tevens een ontwikkeling op gang waarin jongeren, na het volgen van regulier onderwijs, in de adolescentie zelf vragen kortdurend gebruik te kunnen maken van de intramurale voorzieningen om te werken aan zelfstandigheid en zich zo – via een vorm van begeleid kamerbewonen – voor te bereiden op het wonen en werken in de toekomst.

De Onderwijsinstelling

Hierboven hebben we beschreven hoe de begeleiding vanuit de Regionale Centra gedurende de kinderen jeugdijaren vorm krijgt.

Wanneer de tijd is aangebroken dat een slechtziend kind naar de basisschool gaat, wordt ook begeleiding vanuit een gespecialiseerde onderwijsinstelling van belang omdat zich bij ouders nieuwe vragen aandienen:

- kan ons kind naar de school in de buurt of moet het naar een speciale school en kunnen wij zelf die keuze maken?

- weten leerkrachten hoe ze met een slechtziende moeten omgaan en kunnen ze daar hulp bij krijgen?
- heeft het kind speciale hulpmiddelen nodig op school, hoe komen we daaraan en wie moet die betalen?

Schoolkeuze

Vroeger bezochten de meeste kinderen een speciale school voor slechtziende leerlingen; wat vaak betekende dat zij door de week niet thuis konden blijven wonen. Inmiddels is er voor ouders de keuze tussen regulier onderwijs met Ambulante Onderwijskundige Begeleiding vanuit de onderwijsinstelling en speciaal onderwijs. De meeste ouders kiezen voor hun kinderen een school nabij de ouderlijke woning, zodat ze bij andere kinderen uit de buurt in de groep zitten en ook na schooltijd hun vriendjes kunnen ontmoeten. Bijna alle slechtziende kleuters bezoeken dan ook de eerste twee schooljaren de basisschool in de buurt.

Bij het maken van een keuze tussen regulier of speciaal onderwijs kunnen ouders gebruik maken van de deskundigheid en ervaring van de onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapten. Voor een klein aantal kleuters blijkt dan dat zij baat hebben bij een plaatsing op de kleuterafdeling van de onderwijsinstelling. Vaak is bij deze kinderen sprake van één of meer bijkomende problemen, waardoor zij extra kwetsbaar zijn en de opvang in de eerste twee jaren op een basisschool problematisch wordt. Er kan ook sprake zijn van een vertraging in de ontwikkeling, waarbij niet duidelijk is of de slechtziendheid dan wel andere beperkingen de oorzaak zijn. Plaatsing in de speciale kleutergroep biedt dan de mogelijkheid

– naast een gerichte aanpak – het kind nauwkeurig te observeren om zo inzicht te krijgen in de problematiek en op grond daarvan te adviseren voor welke vorm van onderwijs zij vanaf groep 3 het meest in aanmerking komen.

De overgang naar groep 3 is vaak opnieuw een moment dat ouders een keuze maken tussen een voortzetting van het verblijf van hun kind op de reguliere school of een plaatsing op de onderwijsinstelling.

Bij de afweging welke vorm van hulp en van onderwijs geïndiceerd is, speelt zeker niet alleen de ernst van de visuele handicap een rol. De mogelijkheden van het kind in sociaal, emotioneel en cognitief opzicht en de mogelijkheden van de eigen omgeving (het gezin, de school) zijn zeker zo belangrijk in die afweging. Dit is de reden dat er ter ondersteuning van een advies een interdisciplinair onderzoek plaatsvindt, dat één à twee dagen in beslag neemt (zie hoofdstuk 9).

Bij de onderzoeken en de advisering wordt gebruik gemaakt van de ervaringen met en de kennis van het kind die de leerkracht op de reguliere school heeft opgedaan en (indien mogelijk) van de ervaringen van het begeleidingsteam van het Regionaal Centrum.

De bevindingen van de onderzoeken en de verzamelde informatie worden besproken in de Commissie van Onderzoek, die op grond hiervan een advies formuleert en beslist

over toelating tot de Onderwijsinstelling. Het advies (dat tevens een aantal speciale aandachtspunten voor de onderwijsgeevenden bevat) wordt met de ouders besproken.

Ambulante Onderwijskundige Begeleiding

Elk slechtziend kind dat naar het basisonderwijs, een school voor speciaal onderwijs in de eigen omgeving, het voortgezet onderwijs of het middelbaar beroepsonderwijs gaat, kan op deze scholen begeleiding krijgen door een medewerker van de onderwijsinstelling voor visueel gehandicapten. In hoofdstuk 11 wordt de gang van zaken van de onderwijskundige begeleiding beschreven. De ambulante begeleider bezoekt regelmatig de school. Het aantal bezoeken varieert, afhankelijk van de problemen die zich kunnen voordoen. Gemiddeld is dat vijfmaal per jaar. Vaak wordt aan zo'n bezoek een gesprek met de ouders thuis gekoppeld. De begeleider maakt daarvoor met de school en de ouders een afspraak. De begeleiding is zowel voor het basisonderwijs als het voortgezet onderwijs aan een beperkt aantal jaren gebonden. Aan Ambulante Onderwijskundige Begeleiding zijn geen kosten verbonden voor ouders en school.

Een reguliere school die een slechtziende leerling heeft opgenomen, kan voor een aantal uren per week een extra leerkracht aanstellen voor ondersteuning. Vaak zullen op een reguliere school speciale hulpmiddelen nodig zijn. Meer daarover wordt vermeld in paragraaf 17.6.

De school voor visueel gehandicapte leerlingen

Het advies om een slechtziend kind op een speciale school te plaatsen wordt gegeven op grond van de verwachting dat deze leerling in het gewone onderwijs (grote) risico's loopt en is aangewezen op een orthopedagogische en orthodidactische aanpak. Op de onderwijsinstelling krijgen slechtziende leerlingen voor de meeste vakken les in groepen waarin ook normaal lerende blinde kinderen zitten. Aan de specifieke eisen die zowel het onderwijs aan blinde als dat aan slechtziende leerlingen stelt, wordt veel aandacht besteed.

De scholingsmogelijkheden voor slechtziende leerlingen op de onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapten zijn: speciaal onderwijs (te vergelijken met basisonderwijs) en voortgezet speciaal onderwijs (basisvorming, MAVO en VBO). Gestreefd wordt naar gelijkwaardigheid met het reguliere onderwijs, zodat leerlingen ook gedurende de schoolperiode kunnen overstappen.

Cursussen

Voor slechtziende leerlingen in het regulier onderwijs en hun leerkrachten worden cursussen gegeven door medewerkers van de onderwijsinstellingen. Ook eerder werd vermeld dat een aantal cursussen in samenwerking met de Regionale Centra wordt verzorgd. Een cursusprogramma kan bij de onderwijsinstellingen en bij de regionale centra worden opgevraagd.

Tijdelijk of langdurig

De wetgeving verplicht het speciaal onderwijs in ieder geval twee jaar na inschrijving van de leerling een herhalingsonderzoek te doen, om te beoordelen of een plaatsing terecht is geweest: dit kan resulteren in een advies de plaatsing te continueren of een overstap naar het regulier onderwijs te maken.

De meeste slechtziende leerlingen, die geplaatst zijn op de onderwijsinstelling, maken daar het speciaal en/of voortgezet speciaal onderwijs af. Het is echter ook goed mogelijk dat leerlingen tussentijds de overstap maken naar het regulier onderwijs. Een dergelijke verandering van onderwijs kan plaatsvinden op grond van een advies van de onderwijsinstelling, op verzoek van de ouders of de leerling zelf. Zo ook is voor leerlingen die het regulier onderwijs bezoeken een tussentijdse overstap naar de onderwijsinstelling voor visueel gehandicapte leerlingen mogelijk.

17.5 Op weg naar een volwaardige plaats in de maatschappij

Eerder in dit hoofdstuk is genoemd dat opvoeding en onderwijs erop gericht zijn blinde en slechtziende mensen die begeleiding te bieden die hen ondersteunt in het verkrijgen of behouden van een volwaardige plaats in de maatschappij. Aan maatschappelijk functioneren kunnen meerdere aspecten worden onderscheiden, zoals:

- persoonlijke aanpassing: dit betreft onder andere uiterlijke verschijning, persoonlijke hygiëne, presentatie en gedrag die leiden tot een positief dan wel negatief beeld van de persoon bij anderen;
- sociale aanpassing: heeft betrekking op het verwerven van die sociale vaardigheden die een persoon helpen adequaat te functioneren als lid van een groep;
- maatschappelijke aanpassing: betreft aspecten van het maatschappelijk functioneren zoals omgaan met geld, winkelen, gebruik maken van voorzieningen;
- beroepsaanpassing: het verwerven van die vaardigheden die het functioneren in een werk-setting vergemakkelijken.

De periode van adolescentie en jongvolwassenheid kenmerkt zich door weer andere vragen en onzekerheden, door nieuwe verantwoordelijkheden en het nemen van beslissingen. Veel jongeren stellen zich de vraag: wat ga ik doen als ik mijn school afrond, terwijl de vraag eigenlijk zou moeten zijn: wat doe ik voordat ik school afrond om me voor te bereiden op de toekomst. Het voorbereiden op volwassenheid ten aanzien van wonen, werken, relaties en vrije tijd begint eigenlijk al in de voorschoolse periode. Factoren die de mate van succes in de jongvolwassenheid beïnvloeden hebben hun wortels in de vroege ontwikkeling. Zo is voldoende zelfvertrouwen belangrijk,

evenals adequaat sociaal gedrag, coping-vaardigheden, kunnen omgaan met eigen mogelijkheden en beperkingen, een brede interesse en om kunnen gaan met de reacties van een soms onwetende of weinig begripvolle maatschappij. Voor opvoeders betekent deze fase naast het rekening houden met de mogelijkheden en beperkingen van de jongeren ook hen de gelegenheid bieden uitdagingen aan te gaan en risico's te durven nemen. Juist in een periode die gekenmerkt wordt door experimenteren en het nemen van meer verantwoordelijkheid is het echter voor opvoeders vaak moeilijk de grenzen ook voor de slechtzijnde jongere te verruimen.

Hoe vergaat het visueel gehandicapte (jong-)volwassenen in Nederland?

In 1992 werd in opdracht van de FOVIG (een overkoepelende organisatie van ouders van visueel gehandicapten) onderzoek verricht naar de leefsituatie van visueel gehandicapten in de leeftijd van 19 t/m 32 jaar. Het onderzoek richtte zich op drie gebieden: opleiding, dagbesteding en woonsituatie. Aan het onderzoek deden 531 normaal lerende, visueel gehandicapten mee, van hen was 16% blind en 84% slechtzijnd.

In het voorwoord worden de resultaten van het onderzoek in één zin samengevat: 'Als we de gegevens over de leefsituatie van de onderzochte groep mensen met een visuele handicap in de leeftijd van 19 tot en met 32 jaar vergelijken met die van de Nederlandse bevolking in dezelfde leeftijd, dan zien we niet zoveel ongewoons.' Enerzijds is dit een geruststelling, anderzijds verhult het wellicht de moeite die het betrokkenen heeft gekost om zover te komen.

Opleiding en beroep

Onlangs kwam ik iemand tegen uit het dorp waar ik vroeger gewoond heb. 'Zo, en wat doe jij nou op het ogenblik?' werd belangstellend aan mij gevraagd. 'Ik volg de opleiding voor Boekhandel en Uitgeverij in Amsterdam', antwoordde ik. 'Ach ja, echt iets voor jou, boekbinden'.

Het kiezen van een geschikte opleiding en passend beroep is een heel proces. In het middelbaar onderwijs wordt al een basis gelegd voor de keuze van een beroepsrichting. De samenstelling van het vakkenpakket bepaalt bijvoorbeeld al enigszins welke beroepen tot de mogelijkheden behoren. Dit geldt uiteraard ook voor kinderen zonder oogaandoening maar over het algemeen zullen er voor goedzienden minder beperkingen zijn.

Bij de keuze is het allereerst belangrijk zicht te krijgen op de wensen van de jongere zelf: waar liggen zijn interesses, wat vindt hij belangrijk in een beroep of carrière? Dan is het belangrijk de mogelijkheden en beperkingen van de jongere goed in kaart te brengen: intelligentie, visus, praktische vaardigheden, sociale vaardigheden, mobiliteit,

omgang met handicap – allemaal aspecten die van belang zijn bij het komen tot een keuze voor geschikte beroepen.

Naast het inventariseren van de wensen en mogelijkheden van de slechtziende zelf, is het ook van belang te weten welke mogelijkheden slechtzienden in het arbeidsproces hebben. Niet alle beroepen zijn immers zonder meer bereikbaar. Toch kan er vaak meer, dan in eerste instantie gedacht wordt. Het idee dat mensen met beperkt zicht een vak uitoefenen waarbij het gezichtsvermogen zeker geen grote rol speelt, is echter nog alom aanwezig. Telefoniste, 'iets met muziek' of boekbinder zijn beroepen die in aanmerking komen. Aan functies als heftruckchauffeur, computerprogrammeur, lerares of redacteur denkt men veel minder snels terwijl ook deze beroepen door slechtzienden uitgeoefend worden. Soms met, maar vaak ook zonder extra aanpassingen.

In het eerder genoemde 'FOVIG-onderzoek' bleek dat de variatie groot is: 104 verschillende beroepen werden genoemd. Geconcludeerd werd ook dat er ten opzichte van de Nederlandse bevolking in de onderzoeksgroep meer mensen in de administratieve, beleidvoerende en ambachtelijke sector werken.

Het is uiteindelijk dus een combinatie van factoren als capaciteiten, opleiding, interesses, persoonlijke eigenschappen, leeftijd en visus die de reële arbeidskansen bepalen.

De leerkrachten en decaan van de reguliere school kunnen uiteraard adviseren. Zij kennen immers de jongere en de opleidingsmogelijkheden.

Bij het beoordelen van de mogelijke invloed van de slechtziendheid kunnen ook de Regionale Centra en de Onderwijsinstellingen voor visueel gehandicapten begeleiding bieden.

Om de keuze te ondersteunen is er tevens de mogelijkheid een beroepskeuzetest te doen. Hiervoor kan men onder meer terecht bij de Regionale Centra, de vakopleiding Sonneheerdt en Het Loo Erf (adressen achter in dit boek).

Vakopleiding

Nederland kent een vakopleiding voor visueel gehandicapten: Sonneheerdt in Ermelo. Jongeren kunnen hier vanaf 18 jaar een vakopleiding volgen. Deze opleiding duurt twee tot drie jaar en bevat een stage. De opleidingen liggen op ambachtelijk, administratief technisch en automatiseringsgebied en kunnen op verschillende niveaus worden afgerond.

Sonneheerdt heeft tevens een afdeling Arbeidsbemiddeling die visueel gehandicapten helpt bij het vinden van een passende baan.

Solliciteren

Solliciteren is een kunst apart – ook voor een slechtziende. Potentiële werkgevers zullen meestal onbekend zijn met het verschijnsel slechtziendheid en de ervaring leert dat zij daardoor mogelijke consequenties van de slechtziendheid zwaarder inschatten. Tegelijkertijd blijkt uit recent onderzoek dat werkgevers die ervaring hebben met

slechtziende werknemers zeer tevreden zijn. Een slechtziende sollicitant moet dus rekening houden met deze vooroordelen en bijvoorbeeld zorgvuldig afgewogen of hij in een sollicitatiebrief melding maakt van de slechtziendheid en op welke manier. Door alleen de slechtziendheid te noemen zonder duidelijk te maken waarin deze wel of juist niet van invloed is, loopt hij een groter risico op grond hiervan afgewezen te worden. Soms kan het in verband met de functie-eisen juist verstandig zijn de eigen handicap te vermelden, bijvoorbeeld wanneer gevraagd wordt naar kennis van integratieproblemen van gehandicapten voor een functie in de welzijnszorg. In het eerste gesprek is het van belang dat de sollicitant zelf de visuele beperking aan de orde stelt. Wanneer een werkgever overtuigd is van overige kwaliteiten en talenten, zal de oogafwijking in de meeste gevallen zo belemmerend zijn als de slechtziende hem zelf ervaart. Goede informatie over wat de slechtziendheid voor deze functie kan betekenen (in gunstige en ongunstige zin) is essentieel. Ook de mogelijkheden van aanpassingen kunnen daarbij aan de orde te komen. De sollicitant hoeft zich niet beter voor te doen dan hij is, maar moet wel rekening houden met het feit dat de werkgever waarschijnlijk onbekend is met de handicap. Het kan goed zijn de nadruk te leggen op juist de sterke kanten en zelf aan te geven welke mogelijkheden er zijn om eventuele nadelige consequenties van de slechtziendheid op de werkplek te minimaliseren. Zolang er nog werkgevers zijn die menen dat slechtzienden nooit aan een computer kunnen werken of zelfstandig naar de postkamer kunnen lopen, is het belangrijk ook te vertellen waarin de slechtziendheid géén rol speelt.

Een goede presentatie, sociale vaardigheden, eigen initiatief en zelfrespect zullen de slechtziende goed van pas komen bij het vinden van werk. Wanneer een werkgever blijft aarzelen kan hij zich ook bij de eerder genoemde Regionale Centra, de Arbeidsbemiddeling Sonneheerdt of het Loo Erf laten informeren over eventuele consequenties van slecht zien in deze functie.

De medische keuring kan een vertragende werking hebben op de aanname-procedure. Veel bedrijfsartsen kunnen zich moeilijk voorstellen of en in welke mate met een beperkt gezichtsvermogen goed gefunctioneerd kan worden in een bepaalde functie. Het is daarom handig een standaardbrief te hebben waarin door een oogarts uitgelegd wordt wat de oogafwijking inhoudt en welke beperkingen dit wel en niet kan betekenen voor het werk.

Wonen

Uit het 'FOVIG-onderzoek' blijkt dat van de onderzochte groep 56% zelfstandig woont. Van de Nederlandse bevolking in dezelfde leeftijdsgroep woont 67% zelfstandig. De leeftijd waarop men zelfstandig gaat wonen ligt ongeveer gelijk. Ongeveer 25% van de ondervraagden is gehuwd of woont samen. Bij de Nederlandse bevolking in deze leeftijdsgroep is dit percentage 51%.

De stap van het wonen in een gezin naar zelfstandig wonen, is voor de meeste jongeren groot. Wanneer deze stap door een visuele handicap te groot is, is er een aantal mogelijkheden voor ondersteuning:

- de Regionale Centra bieden begeleiding in de thuissituatie op praktisch en sociaal gebied;
- er zijn cursussen op de Regionale Centra voor jongeren die zelfstandig willen gaan wonen;
- ook kan voor een periode een beroep gedaan worden op een intramurale voorziening: dit is een meer intensieve vorm om zelfstandig te leren wonen. Begeleid op kamers wonen kan hierop een vervolg zijn.

Indien er sprake is van beperkte mobiliteit kan een medisch/sociale urgentie bij gemeente of woningbouwverenigingen aangevraagd worden. In de praktijk is gebleken dat hier rekening mee gehouden wordt.

Het komt voor dat slechtzienden aanpassingen in hun woning nodig hebben. Voor deze en andere voorzieningen wordt verwezen naar paragraaf 17.6.

Sociale contacten, relaties en tijdsbesteding

Voor ernstig slechtziende mensen vraagt een baan en het huishouden vaak al veel energie. Soms kan dit een rol spelen in de afweging of men al dan niet fulltime wil werken.

In toenemende mate wordt in onze maatschappij ook belang gehecht aan vrije tijd en ontspanning (in hoofdstuk 15 zagen we dat dit deels uit vrije keuze is en deels noodzaak door de stijgende werkloosheid).

Contact leggen wordt door mensen met een visuele handicap nogal eens als lastig ervaren. Confrontatie met onwetendheid en soms onbegrip van de omgeving komen ook in deze fase van (jong)volwassenheid voor. Zeker bij eerste ontmoetingen moet men eerst door vooroordelen heen. Een activiteit die niet eenmalig is, maar geregeld terugkeert met ongeveer dezelfde mensen, schept de mogelijkheid elkaar beter te leren kennen. Men is niet meer afhankelijk van die eerste, vaak enige indruk. Wanneer daar behoefte aan is, zijn er ook speciaal voor visueel gehandicapten georganiseerde vormen van vrijetijdsbesteding (zie hoofdstuk 15). Ook de Regionale Centra bieden mogelijkheden om onder begeleiding ervaring op te doen met verschillende vormen van tijdsbesteding. Zo kan een ieder de voor hem of haar geschikte bezigheden ontdekken.

Vakantie is een goede vorm van ontspanning en kan tevens een geschikte manier zijn om nieuwe contacten te leggen. Individuele vakanties behoren uiteraard tot de mogelijkheid, evenals het deelnemen aan georganiseerde groepsreizen. Er worden speciale reizen georganiseerd die geschikt zijn voor visueel gehandicapten, maar

waaraan ook goedzienden deel kunnen nemen. Meer informatie hierover kan verkregen worden bij onder meer de ANWB en de NVBS.

Erfelijkheid

In deze fase krijgen jongeren ook te maken met aspecten als het aangaan van relaties, en een eventuele kindervens. In dit verband is ook erfelijkheid van belang. Vele vormen van slechtziendheid zijn erfelijk bepaald. De vraag of de oogafwijking erfelijk is en hoe groot de kans op herhaling is, kan in veel gevallen beantwoord worden. Hiervoor kan men terecht bij de afdeling oogheelkunde van de Regionale Centra, bij de klinisch genetische centra en bij het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (101) te Amsterdam (adressen achter in dit boek).

Volwassenheid

Ook na de schoolperiode en nog tot op oudere leeftijd kunnen slechtzienden met hun vragen (opnieuw) terecht bij de afdeling volwassenen-hulpverlening van de Regionale Centra. Het Loo Erf in Apeldoorn verzorgt intramurale revalidatie voor visueel gehandicapte volwassenen.

17.6 Voorzieningen

Voorzieningen en aanpassingen voor visueel gehandicapten zijn bestemd voor verbetering van wonen, leven, werk en onderwijs. Voorzieningen worden verstrekt, indien deze verband houden met de handicap en beargumenteerd kan worden dat het om een noodzakelijke voorziening gaat. Voor een aantal voorzieningen is een medische verklaring nodig. In de meeste gevallen wordt een eigen bijdrage per kalenderjaar gevraagd, dat wil zeggen dat deze bijdrage alleen verschuldigd is in het kalenderjaar waarin de voorziening wordt toegekend. De eigen bijdragen zijn aan een maximum gebonden: ze mogen de draagkracht van de gehandicapte niet te boven gaan. Wanneer de kosten van een voorziening lager zijn dan een jaarlijks vastgesteld grensbedrag dan moet men die zelf betalen.

Tot voorzieningen behoren onder meer:

- bijzondere optische hulpmiddelen;
- verstelbare werktafel;
- aangepaste verlichting;
- vergrote woordenboeken;
- grote lijn-atlas;
- tandem;
- TV-Loep;
- memorecorder, cassette-recorder;
- computer-apparatuur en vergrotings-software;
- vervoersvoorzieningen (taxikostenvergoeding);
- taststokken.

De verstrekking van voorzieningen aan gehandicapten is geregeld in de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), de Regeling hulpmiddelen 1996 die uitgevoerd wordt door de ziektekostenverzekeraar en de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW).

Bij de eigen gemeente (WVG) kan vergoeding worden aangevraagd voor voorzieningen met betrekking tot vervoer en rolstoelen.

De ziektekostenverzekeraars (Regeling hulpmiddelen 1996) vergoeden onder meer bijzondere optische hulpmiddelen, aangepaste computerapparatuur, taststokken en aangepast meubilair.

Voor werken onderwijsvoorzieningen (bijvoorbeeld individuele verlichting, grote-letter-woordenboeken, computeraanpassingen) kan men terecht bij de bedrijfsverenigingen (AAW).

Bij de Studie- en Vakbibliotheek (SVB) kunnen vergrote leer- en studieboeken worden aangevraagd, waarbij een verklaring kan worden gevraagd dat de leerling slechtziend is.

Het is raadzaam om bij behoefte aan voorzieningen vooraf informatie in te winnen bij de Regionale Centra, de Slechtzienden- en Blinden-(SB)-lijn of de belangenverenigingen, die op de hoogte zijn van de actuele stand van zaken (adressen achterin het boek).

17.7 Ten slotte

In dit hoofdstuk hebben we beschreven hoe de mogelijkheden van hulpverlening en onderwijs aan visueel gehandicapten de afgelopen decennia flink zijn toegenomen. De hulp is meer gespecialiseerd, beter in de directe woonomgeving beschikbaar en op maat te geven.

Ook de (ouders van) visueel gehandicapten zelf hebben zich in toenemende mate georganiseerd, waardoor zij elkaar kunnen ontmoeten en hun stem kunnen laten horen.

De mogelijkheden van de bestaande voorzieningen zijn gelukkig steeds beter bekend bij betrokkenen waardoor er sneller en op jongere leeftijd verwezen wordt. De doelstelling van hulpverlening en onderwijs is mensen met een visuele handicap die begeleiding te bieden welke hen in staat stelt hun mogelijkheden ten volle te ontplooiën en hen ondersteunt in het verkrijgen of behouden van een volwaardige plaats in de maatschappij. We mogen concluderen dat de slechtziende daarbij een steeds beter netwerk van voorzieningen ter beschikking staat.

Aanbevolen literatuur

Rutter, T. (1991).

Niet in blauwe en roze wolken geboren.

Interviews met ouders van blinde en slechtziende kinderen. Theofaan.

Gerestein, J. en Weelden, J. van (1991).

Zicht op de wereld. Over opvoeding van en onderwijs aan blinde en slechtziende kinderen.

Leuven: Acco.

Peters, M.J.G.G. en Habekothé, H.T. (1993)

Anders gewoon, gewoon anders. De leefsituatie van visueel gehandicapten van 19 t/m 32 jaar onderzocht.

Utrecht: Fovig.

Deze brochure is een speciale bewerking (populaire samenvatting) van het eerder genoemde wetenschappelijk onderzoeksrapport.

Enkele relevante adressen

Gehandicaptensport Nederland

Gehandicaptensport Nederland adviseert, ondersteunt en ontwikkelt het sporten voor mensen

met een handicap in Nederland. Mensen met een visuele handicap kunnen bij Gehandicaptensport Nederland terecht voor advies en doorverwijzingsadressen.

Postbus 200

3980 CE Bunnik

T 030 - 659 73 00

F 030 - 659 73 73

website: www.gehandicaptensport.nl

E-mail: info@gehandicaptensport.nl

Art of Events Productions

Koekoekstraat 38

3514 CX Utrecht

T 030 - 271 83 66

F 030 - 276 23 06

E-mail: info@artofevents.nl

Website: www.artofevents.nl/themadiner

Bartiméus

Dineren in het Donker

Bartiméus organiseert elke laatste vrijdag van de maand een 'Diner in donker' voor iedereen die deze bijzondere ervaring wil meemaken.

Aanmelden kan via dinereninhedonker@bartimeus.nl

Ctaste

Genieten van lekker eten, zonder iets te kunnen zien: dat is een ervaring die uw avond gegarandeerd in een andere dimensie brengt. U proeft meer en voert de meest boeiende gesprekken zonder afgeleid te worden. Reserveren kan vanaf 12.00 uur via (020)675 28 31.

Amsteldijk 55

1074 HX Amsterdam

T 020 - 675 28 31

E-mail: info@ctaste.nl

Webiste: www.ctaste.nl

Bibliotheken

Christelijke Bibliotheek voor Blinden en Slechtzienenden (CBB)

De CBB is een zelfstandige en gespecialiseerde bibliotheek die vanuit een christelijke levensbeschouwing lectuur in aangepaste leesvormen beschikbaar stelt. U vindt bij de CBB een grote collectie christelijke tijdschriften en kranten in gesproken vorm op cd-rom, in braille en in grootletter.

Postbus 131, 3850 AC Ermelo

T 0341 - 565 499

E-mail: info@cbb.nl

Website: <http://www.cbb.nl>

Dedicon

De grootste producent en tevens expertisecentrum op het gebied van aangepaste leesvormen: braille, gesproken, vergrotingen en digitaal.

Postbus 24, 5360 AA Grave

T 0486 - 486 486

F 0486 - 476 535

E-mail: info@dedicon.nl

Website: <http://www.dedicon.nl> (corporate site)

Website: <http://www.anderslezen.nl> (webportaal o.a. voor de levering van alle digitale uitgaven aan de klanten)

Stichting Aangepast Lezen

Kunt u de kleine lettertjes niet meer lezen? Of lukt het lezen niet meer door een visuele beperking of leeshandicap? Dan kan Stichting Aangepast Lezen voor u of voor iemand in uw omgeving van grote betekenis zijn.

Postbus 84010, 2508 AA Den Haag

T 070 - 33 81 500

F 070 - 33 81 550

E-mail klantencontact en/of afdeling boeken: klanten@aangepast-lezen.nl Website: www.aangepast-lezen.nl

Hulpmiddelen

Beleyes

Beleyes is een winkel waar u in principe zonder afspraak direct een hulpmiddel kunt uitproberen. Osdorperban 11 A, 1068 LD Amsterdam

T 020 - 777 68 07

F 0842 - 20 67 24

E-mail: info@beleyes.nl

Website: www.beleyes.nl

Ergra Low Vision

Carnegielaan 4 – 14, 2517 KH Den Haag

T 070 - 311 40 70

F 070 - 311 40 71

E-mail: info@ergra-low-vision.nl

Website: www.ergra-low-vision.nl

Freedom Scientific Benelux BV

Postbus 4334, 7320 AH Apeldoorn

T 055 - 323 09 07

F 055 - 323 09 08

E-mail info@freedomscientific.nl

Website: info@freedomscientific.nl

Low Vision Totaal

Veel hulpmiddelen voor slechtzienden worden thuis gebruikt om te lezen, TV te zien of hobby's te bedrijven. De specialisten van Low Vision Totaal komen daarom bij u thuis meten.

Low Vision Totaal

Linneweaver 7, 2292 JG Wateringen

T 0174 - 29 80 46

F 0174 - 22 66 81

E-mail: info@lowvisiontotaal.nl

Website: www.lowvisiontotaal.nl

Optelec Nederland BV

(voorheen: Tieman Nederland)

Postbus 399, 2990 AJ Barendrecht

E-mail: info@optelec.nl

Website: www.optelec.nl

Slechtziend.nl

Van Heemstraweg 46B, 6658 KH Beneden-Leeuwen

T 0487 - 59 56 54

F 0487 - 59 56 55

E-mail: info@slechtziend.nl

Website: www.slechtziend.nl

Revalidatie- en opleidingscentra

Bartiméus

Bartiméus wil de kwaliteit van leven voor mensen die slechtziend of blind zijn verbeteren. Met persoonlijk advies, ondersteuning en kennisoverdracht. Hoe dat gebeurt, bepaalt de cliënt zelf. Hij maakt zijn eigen keuzes. Maar als de cliënt ons een vraag stelt, gaan wij door tot wij het antwoord hebben.

Postbus 1003, 3700 BA Zeist

Bartiméus Infolijn: (088) 88 99 888

F 030 - 698 23 75

E-mail: info@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Kalorama, Centrum voor Doofblinden

Kalorama biedt diverse revalidatiemogelijkheden aan volwassenen met auditief-visuele beperkingen. Communicatie, zelfstandigheid, psychisch functioneren en contact met lotgenoten zijn kernbegrippen. Revalidatie wordt ambulante, via de deeltijdbehandeling of via tijdelijk of permanent wonen geboden.

* Hoofdlocatie

Nieuwe Holleweg 12, 6573 DX Beek-Ubbergen

T 024 - 684 77 77

F 024 - 684 77 88

E-mail: info@kalorama.nl

Website: www.kalorama.nl

Koninklijke Kentalis

Als horen en communiceren niet vanzelfsprekend is

Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel

T 073 - 558 81 11

F 073 - 551 21 57

E-mail: info@kentalis.nl

Website: www.kentalis.nl

Koninklijke Visio

Visio, dé partner in zorg, onderwijs en revalidatie voor blinde en slechtziende mensen.

Wilt u meer informatie of wilt u een beroep doen op de diensten van Visio, dan kunt u contact opnemen met de Cliëntservedienst T 088 - 585 85 85.

E-mail: info@visio.org

Website: www.visio.org

Scholen

Bartiméus

Postbus 1003, 3700 BA Zeist

Bartiméus Infolijn: (088) 88 99 888

E-mail: onderwijs@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Comeniuschool

Slotermeerlaan 103, 1063 JN Amsterdam

T 020 - 613 11 76

Koninklijke Kentalis

Als horen en communiceren niet vanzelfsprekend is

Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel

T 073 - 558 81 11

E-mail: info@kentalis.nl

Website: www.kentalis.nl

Koninklijke Visio

Visio, dé partner in zorg, onderwijs en revalidatie voor blinde en slechtziende mensen.

T 088 - 585 85 85

E-mail: info@visio.org

Website: www.visio.org

Computer-, internet- en webtoegankelijkheidsverenigingen

ReadSpeaker Nederland

ReadSpeaker laat uw website spreken. ReadSpeaker is software waarmee de tekst op een website aan de bezoeker voorgelezen wordt.

Dolderseweg 2a, 3712 BP Huis ter Heide

T 030 - 69 244 90

F 030 - 69 245 99

Website: www.readspeaker.com

Stichting Accessibility

Stichting Accessibility is het expertisecentrum voor toegankelijkheid en maatschappelijk verantwoord ondernemen op het gebied van ICT. Accessibility heeft een eigen bestuur en een langlopende verbondenheid met de organisatie van waaruit we zijn ontstaan:

Stichting Bartiméus.

T 030 - 239 8270

F 030 - 239 82 38

E-mail: info@accessibility.nl

Website: www.accessibility.nl

Twitter: [@AccessibilityNL](https://twitter.com/AccessibilityNL)

Stichting Waarmerk Drempelvrij.nl

Postbus 1440, 3600 BK Maarssen

T 034 - 659 01 15

F 034 - 657 45 32

E-mail: info@lbt.nl

Website: www.drempelvrij.nl

Vilans & Expertisecentrum Xidis, ICT en Handicap

Voor vragen over het gebruik van ICT door mensen met een handicap kunt u terecht bij Vilans. Postbus 8228, 3503 RE Utrecht

T 030 - 789 23 00

F 030 - 789 25 99

E-mail: info@vilans.nl

Website: www.vilans.nl

Robotekst

Snel en gratis een ontoegankelijk bestand omzetten naar een leesbaar document?

Website: <http://www.robotekst.nl>.

Nederlandse blindengeleidehondenscholen

KNGF Koninklijk Nederlands Geleidehonden Fonds

Postbus 544, 1180 AM Amstelveen

Amstedijk Noord 42, 1184 TD Amstelveen

T 020 - 496 93 33

F 020 - 496 57 76

E-mail: info@kngf.nl

Website: www.kngf.nl

Desudo Blindengeleidehondenschool

industrieterrein Oostervaart

Kwikstraat 5, 8211 AM Lelystad

T 0320 - 22 21 04

E-mail: info@desudo.nl

Website: <http://www.desudo.nl>

Deze school is lid van de International Guide Dog Federation.

Geleidehondenschool Herman Jansen

Prieelvogelweg 15, 1349 CG Almere

T 036 - 538 45 60

E-mail: info@hondentrainer.nl

Website: <http://www.geleidehondentrainer.nl>

Deze school is lid van de International Guide Dog Federation.

Martin Gaus Geleide- en Hulphondenschool

Bronsweg 9, 8211 AL Lelystad

T 032 - 022 95 00

F 032 - 022 95 05

E-mail: info@martingaus.nl

Website: www.martingausgeleidehonden.nl

Nederlandse tehuizen en instanties voor beschermd of begeleid wonen voor blinden en slechtzienden

Bartiméus

Bartiméus wil de kwaliteit van leven voor mensen die slechtziend of blind zijn verbeteren. Met persoonlijk advies, ondersteuning en kennisoverdracht. Hoe dat gebeurt, bepaalt de cliënt zelf. Hij maakt zijn eigen keuzes. Maar als de cliënt ons een vraag stelt, gaan wij door tot wij het antwoord hebben.

Postbus 1003, 3700 BA Zeist

Bartiméus Infolijn: (088) 88 99 888

F 030 - 698 23 75

E-mail: info@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Het Schild, centrum voor visueel gehandicapte ouderen

Wolfhezerweg 101, 6874 AD Wolfheze

T 026 - 482 11 77

F 026 - 482 21 28

Website: www.hetschild.nl

E-mail: info@hetschild.nl

Kalorama, Centrum voor Doofblinden

Kalorama biedt diverse revalidatiemogelijkheden aan volwassenen met auditief-visuele beperkingen. Communicatie, zelfstandigheid, psychisch functioneren en contact met lotgenoten zijn kernbegrippen. Revalidatie wordt ambulante, via de deeltijdbehandeling of via tijdelijk of permanent wonen geboden.

Nieuwe Holleweg 12, 6573 DX Beek-Ubbergen

T 024 - 684 77 77

F 024 - 684 77 88

E-mail: info@kalorama.nl

Website: www.kalorama.nl

Koninklijke Kentalis

Als horen en communiceren niet vanzelfsprekend is

Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel

T 073 - 558 81 11

F 073 - 551 21 57

E-mail: info@kentalis.nl

Website: www.kentalis.nl

Koninklijke Visio

Visio, dé partner in zorg, onderwijs en revalidatie voor blinde en slechtziende mensen. Wilt u meer informatie of wilt u een beroep doen op de diensten van Visio, dan kunt u contact opnemen met de Cliëntservicelijn T 088 - 585 85 85.

E-mail: info@visio.org

Website: www.visio.org

Robert Coppes Stichting

Vlasmeersestraat 38a, 5261 TD Vught

T 073 - 657 91 57

F 073 - 657 13 04

E-mail: info@robertcoppes.nl

Nederlandse beroepsopleidingscentra en tewerkstellingsinstanties voor blinden en slechtzienden

Bartiméus

Postbus 1003, 3700 BA Zeist

Bartiméus Infolijn: (088) 88 99 888

F 030 - 698 23 75

E-mail: info@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Koninklijke Kentalis

Als horen en communiceren niet vanzelfsprekend is Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel

T 073 - 558 81 11

F 073 - 551 21 57

E-mail: info@kentalis.nl

Website: www.kentalis.nl

Koninklijke Visio

Visio, dé partner in zorg, onderwijs en revalidatie voor blinde en slechtziende mensen. Wilt u meer informatie of wilt u een beroep doen op de diensten van Visio, dan kunt u contact opnemen met de Cliëntservicelijn T 088 - 585 85 85.

E-mail: info@visio.org

Website: www.visio.org

Proson

Proson is het productiecentrum van Bartiméus in Ermelo. Proson levert niet alleen productieresultaten en dienstverlening, maar ook een bijdrage aan het welzijn en de integratie op de arbeidsmarkt van mensen met een beperking. Aan mensen met een visuele beperking via stichting Bartiméus, maar ook aan bijvoorbeeld mensen met een stoornis in het autistisch spectrum (ASS).

E-mail: info@proson.nl

Website: www.proson.nl

REA-college Nederland

Voor aangepaste beroepsopleidingen: van scholing naar werk

Putterweg 140, 3851 VG Ermelo

T 0341 - 550 566

E-mail: info@reacollegenederland.nl

Website: www.reacollegenederland.nl

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Anna van Hannoverstraat 4, Postbus 90801 2509 LV Den Haag

T 070 - 333 44 44

Website: www.rijksoverheid.nl/ministeries/szw

Reïntegratiebedrijf Werkpad

Werk zoeken en behouden voor mensen die minder goed kunnen horen of zien, esm of autisme hebben. Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michiëlsgestel

T 073 - 55 88 396

Teksttel 073 - 55 88 398

E-mail: info@werkpad.nl

Website: www.werkpad.nl

Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV)

Website: www.uwv.nl

Genetische raadplegingen:

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie. De Erfomail van het Erfocentrum is voor iedereen die vragen heeft over: Erfelijkheid, Erfelijke en aangeboren aandoeningen, Kinderwens, Medische biotechnologie en Lotgenotencontact

E-mail: erfolijn@erfocentrum.nl

Website: www.erfelijkheid.nl

Nederlandse contactgroepen en patiëntenverenigingen voor blinden en slechtzienden

Achromatopsie Nederland (AchromED)

AchromED is een belangenorganisatie van en voor mensen met achromatopsie.

T 030 - 234 23 32

Website: www.achromatopsie.nl

E-mail: info@achromatopsie.nl

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Contactgroep Albinisme van de NVBS

Contactgroep Leber's Opticus Atrofie van de NVBS

Contactgroep Marfan Nederland

Contactgroep Retina Belangen

Contactgroep Usher

Contactgroep van ouders met kinderen met het syndroom van Bardet/ Biedel en van

Laurens-Moon Contactgroep Visueel Auditief Gehandicapten van de NVBS

Diabetesvereniging Nederland

Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten (FOVIG)

Glaucoomvereniging

Hemianopsie.nl

Maculadegeneratie Vereniging Nederland

Nederlandse Vereniging Batten-Spielmeyer-Vogt

Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (NVBS)

Oog in Oog

Retina Nederland

Literatuur

Literatuur hoofdstuk 1

- Drogendijk, A.C. e.a. (1990). 'Zorgen voor morgen'. Nijkerk: Intro.
- Armenta, F. (1993). The family. In: 'First steps'. Los Angeles: Blind Childrens Center.
- Cohen, R.A., Harrell, L. & Macon, C.I. (1992). Family focus: working with families of young blind and visually impaired children.
In: R.L. Pogrund, D.L. Fazzi & J.S. Lampert (red.), 'Early focus'. New York: American Foundation for the Blind.
- Ferrell, K.A. (1986). Working with parents. In: G.T. Schol (red.), 'Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth'. New York: American Foundation for the Blind.
- Tuttle, D.W. (Fall 1986). Family members responding to a visual impairment. 'Education of the visually handicapped'. 18, nr. 3.
- Ware, G. (1983). Shattered pre-birth dreams and the parental impact of the socio-emotional development of the infant. 'Proceedings of the International Symp. of Vis. Hand. Infants and Young People'. Watertown, Mass.: Perkins school for the Blind.
- Gallagher, J.J., Beckman, P & Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration. 'Exceptional children', 51, nr. 1.
- Hancock, K, Wilgosh, L. & McDonald, L. (1990). Parenting a visually impaired child: the mothers perspective. 'Journal of visual impairment and blindness', okt.
- Taylor, R.E. & Upton, L.R. (1988). Stress and coping: implications for visual impairment. 'Journal of vision rehabilitation', 2, nr. 3.
- Sonksen, P.M. (1989). Constraints upon parenting: experience of a paediatrician. 'Child: care, health and development', 15.
- Nixon, H.L., (1988). Reassessing support groups for parents of visually impaired children. 'Journal of visual impairment & blindness', sept.
- Lazarus, R.S. and Folkman, S. (1984). 'Stress, appraisal, and coping'. New York: Springer.
- Youngson-Reilly, S., Tobin, M.J. and Fielder, A.R. (1994). Patterns of professional involvement with parents of visually impaired children. 'Developmental Medicine and Child Neurology', 36, 449-458.
- Oog in oog met de diagnose (1989). 'Kind en ziekenhuis', dec.

Literatuur hoofdstuk 2

- Lowenfeld, B. (1963), (1980). Psychological Problems of Children with Impaired Vision. In: Cruickshank, 'Psychology of Exceptional Children and Youth'. New York: Prentice-Hall.

- WHO, (1978). 'International Classification of Diseases. Basic tabulation list with alphabetical index'. Geneva: World Health Organisation.
- WCC, (1990). 'Outline of the contribution of the Dutch WHO collaborating centre to the initial ICIDH revision meeting'.
- Cozijnsen, M., Delleman, J.W. (1981). Causes of the Visual Handicap in Bartiméus, Zeist. In: C.G.A. de Jong, 'Ophthalmological Disorders Resulting from Perinatal Damage, a Symposium'. Doorn: Bartiméushage.
- Corn, A.L. (1986). Low Vision and Visual Efficiency. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the Blind.
- Meire, F.M. & Delleman, J.W. (1987). 'Kinderen met een visuele handicap'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Weinleder, H.G. (1985). Psychologie der Blinden und Sehbehinderten. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'Pedagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Mersi, F. (1985). PAdagogische Sehschedigung: Definition, Konzept, Modell. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'PAdagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Cutsforth, T. (1951). 'The Blind in School and Society'. New York: American Foundation for the Blind.
- Carroll, J.B. (1961). 'Blindness: What it is, what it does and how to live with it'. Boston (Mass.): Little, Brown & Co.
- Cholden, L.G. (1958). 'A Psychiatrist works with Blindness'. New York: American Foundation for the Blind.
- Bogdan, R. (1986). The Sociology of Special Education. In: R.J. Morris & B. Blatt, 'Special Education, Research and Trends'. New York: Plenum Press.
- Rath, W (1985). Geschichte der Erziehung Blinder. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'PAdagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Mersi, F. (1985). Geschichte der Erziehung Sehbehinderter. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'Pedagogik der Sehbehinderten. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Scholl, G.T., (1986). What does it mean to be blind. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the Blind.
- Meyerson, L. (1963). Somatopsychology of Physical Disability. In: Cruickshank, 'Psychology of Exceptional Children and Youth'. New York: Prentice-Hall.
- Meyerson, L. (1963). A psychology of Impaired Hearing. In: Cruickshank, 'Psychology of Exceptional Children and Youth'. New York: Prentice-Hall.
- Lazarus, R.S. and Folkman, S. (1984). 'Stress, Appraisal and Coping'. New York: Springer.
- Mussen, P.H., Conger, J.J. & Kagan, J. (1979). 'Child Development and Personality'. (5e dr.). New York: Harper & Row.

- Ammerman, R.T., Van Hasselt, V.B. & Hersen, M. (1986). Psychological Adjustment of Visually Handicapped Children and Youth. In: 'Clinical Psychology Review'. 6, 67-85.

Literatuur hoofdstuk 3

- Cozijnsen, M. & Delleman, W. (1981). Causes of the visual handicap in Bartiméus Zeist. In: C.G.A. de Jong (red.). 'Ophthalmological disorders resulting from perinatal damage. A symposium'. Doorn: Vereniging Bartiméus.
- Doesschate, J. ten (1982). Causes of blindness in the Netherlands. 'Doc. Ophthalmol.', 52, 279- 285.
- Galjaard, H. & Frets, P.G. (1992). Erfelijkheidsonderzoek en voorlichting. In: A.A. Kaptijn, 'Medische psychologie in het ziekenhuis'. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Meire, F.M. & Delleman, J.W. (1987). 'Kinderen met een visuele handicap'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Pol, B.A.E. van der (1985). 'Inventarisatie van blinde en slechtziende kinderen in de Nederlandse instituten op 1 januari 1980'. Leeuwarden.

Literatuur hoofdstuk 4

- Davies, M. Alkema, F. (1988). 'VTO doe je zo!' Assen: Van Gorcum.
- Landsheer, J.A. (1993). In: N. Van Broeck, 'Behandeling van zieke kinderen'. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Van Duinen, M. (1982). 'Naar kinderen kijken'. Deventer: Van Loghum Slaterus (reeks Kinderen als beroep).
- Verhuist, F.C. (1991). 'De ontwikkeling van het kind'. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Baldew, J.M. (1993). 'Dingen die niet voorbij gaan'. Assen: Van Gorcum.
- Erikson, E.H. (1964). 'Het kind en de samenleving'. Utrecht/Antwerpen: Spectrum.
- Chen, D. (1993). Early childhood development. In: 'First Steps, a handbook for teaching young children who are visually impaired'. Los Angeles, California: Blind center.
- Dik, M. (1988). 'Baby's en peuters met een visuele handicap'. Deventer: Van Loghum Slaterus. (reeks Kinderen als beroep).
- Van Broeck, N. (1993). 'Behandeling van zieke kinderen'. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kohnstamm, R. (1980). 'Kleine ontwikkelingspsychologie, deel I en II'. Van Loghum Slaterus.
- Meulen, M. van der (1993). Zelfbeeld en psychisch functioneren. 'Kind en Adolescent', 3 (themanummer).
- Dechesne, B.H.H., Hakkens H.J.M. & Weelden, J. van (1989). In: R.A.C. Hoksbergen e.a., 'Adolescenten in vele gedaanten'. Lisse: Swets & Zeitlinger.

- Chapman, E. (1978). 'Visually handicapped children and young people'. London: Henley; Boston: Rowledge & Kegan Paul.
- Mönks, F.J. & Knoers, A.M.P. (1982). 'Ontwikkelingspsychologie'. Assen: Van Gorcum.

Literatuur hoofdstuk 5

- Verhuist, J.C.R.M. (1987). 'Ontwikkelingspsychologie voor opvoeding en onderwijs'. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Verhuist, F.C. (1991). 'De ontwikkeling van het kind'. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Flavell, Miller, P.H. & Miller, S.A. (1993). 'Cognitive Development'. New Jersey: Prentice-Hall.
- Finello, R.M., Hanson, N.H. & Kekelis, L.S. Cognitive focus. In: R.L. Pogrud, e.a. (1992) 'Early focus'. New York: American Foundation for the Blind.
- Luit, H. van (1992). 'Kinderen en leerproblemen'. Utrecht: Kosmos.
- Dik, M. (1985). 'Baby's en peuters met een visuele handicap'. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Rogers, S.J. & Puchalski, C.B. (1988). Development of object permanence in visually impaired infants. 'Journal of Visual Impairment & Blindness', 82, 137-142.
- Elstner, W. (1983). Abnormalities in the verbal communication of visually-impaired children. In: A. Mills (red.), 'Language Acquisition in the Blind Child. Normal and deficient'. London: Croom Helm.
- Steehouwer, I.M. (1994). 'De ontwikkeling van de woordenschat bij visueel gehandicapte kinderen'. Niet gepubliceerd afstudeeronderzoek cognitieve functiestoornissen. Utrecht: Rijksuniversiteit.
- Landau, B. & Gleitman, L.R. (1985). 'Language and Experience. Evidence from the blind child'. Cambridge/London: Harvard University Press.
- Fraiberg S. (1977). 'Insights from the Blind'. London: Souvenir Press.
- Reynell, J. (1978). Developmental patterns of visually handicapped children. 'Child Care, Health & Development', 4, 291-303.
- Sonksen, P. (1979). Sound and the visually handicapped baby. 'Child Care, Health & Development', 5, 413-420.
- Warren, D.H. (1984). 'Blindness and early childhood development'. New York: American Foundation for the Blind.
- Dungen, L. van den & Verboog, M. (1991). 'Kinderen met taalontwikkelingsstoornissen'. Muiderberg: Coutinho.
- Ierland, M.S. van & Wegener Sleeswijk, B. (1987). Taal van blinde en slechziende kinderen: Een analyse met STAP. In: R. Appel (red.). 'You me linguistics fun! Nieuwe inzichten in de toegepaste taalwetenschap. Toegepaste taalwetenschap in artikelen, Special 2'. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Kekelis, L.S. & Andersen, E.S. (1984). Family communication styles and language development. 'Journal of Visual Impairment and Blindness', 78, 54-65.

- McGurk, H. (1983). Effectance Motivation and the Development of Communicative Competence in Blind and Sighted Children. In: A. Mills (red.). 'Language Acquisition in the Blind Child. Normal and deficient'. London: Croom Helm.
- Dekker, R. (1987). 'Intelligentie van visueel gehandicapte kinderen in de leeftijd van 6 tot 15 jaar'. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Werth, P. (1983). Meaning in language Acquisition. In: A. Mills (red.), 'Language acquisition in the Blind child. Normal and deficient'. London: Croom Helm.
- Barraga, N. (1983). 'Visual handicaps and learning'. Texas: Pro-ed Austin.
- Dekker, M.J.A. (1990). Cognitieve ontwikkeling van visueel gehandicapte kinderen, 'Nederlands tijdschrift voor de psychologie', 45, 349-363.

Literatuur hoofdstuk 6

- Touwen, B.C.L. (1992). Motorische ontwikkeling van de zuigeling en kleuter. In: B. Hopkins & A. Vermeer (red.) 'Kinderen en beweging'. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Turkia, P. & Danner, R. (1982). Der sensorisch-integrative Prozess. 'Monatschrift Kinderheilkunde', 130, 132-136.
- Bushnell & Boudreau (1993). Motor development and the mind. In: Child Development, 64, 1005- 1021.
- Helders, P.J.M. (1986). Early signs of blindness or very low vision in very young children. In: D. Tamir & T.B. Brazelton (red.), 'Stimulation and Intervention in Infant Development'. London: Freund Publishers.
- Egan, C.F. (1979). The early development of visually handicapped children. In: V. Smith & J. Keen (red.), 'Visual Handicap in Children'. London: Heineman.
- Zinkin, P.M. (1979). The effect of visual handicap on early development. In: V. Smith & J. Keen (red.), 'Visual Handicap in Children'. London: Heineman.
- Kinsborne, M. & Lempert, H. (1980). Human figure representation by blind children. 'Journal of General Psychology', 102, 33-37.
- Fraiberg, S. (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted children. 'Psychoanalytic Study of the Child', 23, 264-300.
- Gallahue, D.L. (1976). 'Motor development and movement experiences for young children'. Canada: John Wiley & Sons Inc.
- Gallahue, D.L. (1989). 'Understanding motor development: Infants, children, adolescents'. Indianapolis: Benchmark Press.
- Schaefers, M. (1993). 'De motorische ontwikkeling van blinde kinderen en interventiemethoden' (doctoraalscriptie). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Rossum, J.H.A. van (1990). Motorische ontwikkeling: een centraal thema (1), 'Lichamelijke opvoeding', 16, 753-758.
- Connolly, K. (1970). 'Mechanisms of motor skills development'. London: Academic Press.
- Cranenburgh, C. van (1989). 'Inleiding in de toegepaste neurowetenschappen (1)'. Lochem: De Tijdstroom.

- Helders, P.J.M. (1982). Motorische ontwikkelingsaspecten van het blinde kind. 'Maandblad voor Revalidatie', dec., 6-7.
- Fraiberg, S., Siegel, B. & Gibson, R. (1966). The role of sound in search behavior of a blind infant. 'Psychoanalytic Study of the Child', 21, 327-357.
- Fraiberg, S. (1971). Separation crisis in two blind children. 'Psychoanalytic Study of the Child', 26, 355-371.
- Fraiberg, S. (1976). 'Insights from the blind'. New York: Basic Books.
- Griffin, H.C. (1981). Motor development in cognitally blind children. 'Education of the visually handicapped', 12, 106-111.
- Weelden, J. van (1961). 'Blinde kinderen: benadering van een pedagogisch vraagstuk'. Groningen: J.B. Wolters.
- Jong, C.G.A. de (1990). The development of mobility in blind and multiply handicapped infants. In: A. Vermeer (red.), 'Motor development, adapted physical activity and mental retardation. Medicine and sport science, 30', p. 56-66. Basel: Karger.
- Habekothé, H.T. & Peters, M.J.G.F. (1993). 'De leefsituatie van visueel gehandicapten in de leeftijd van 19 t/m 32 jaar'. Utrecht: FOVIG.
- Winnick, J.P. (1985). The performance of visually impaired youngsters in physical education activities: Implications for mainstreaming. 'Adapted physical activity Quarterly', 2, 292-299.
- Meire, F.M. & Delleman, J.W. (1987). 'Kinderen met een visuele handicap'. Leuven/Amersfoort: Acco.

Literatuur hoofdstuk 7

- Dosen, A. (1990). 'Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen'. Meppel, Amsterdam: Boom.
- Erikson, E.H. (1957, 1968). 'Het kind en de samenleving'. Utrecht, Antwerpen: Aulaboeken, Het Spectrum.
- Lewis, M.G., Mickelson, (1983). 'Children's Emotions and Moods Development Theory and Measurement'. New York: Plenum.
- Bandura, A. (1977). 'Social Learning Theory'. New Jersey: Prentice-Hall.
- Hauber, E.M. (1990). Leven naast een zorgenkind. In: A. Ladan, 'Kind en Gezin, Psychoanalytische visies'. Meppel, Amsterdam: Boom.
- Ferrell, K.A. (1986). Infancy and Early Childhood. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the blind.
- Fraiberg, S.H. (1975). 'Insights from the Blind. Comparative Studies of Blind and Sighted Infants'. New York: Basic Books.
- Warren, D.H. (1984). 'Blindness and Early Childhood' (2e dr.), New York: American Foundation For the Blind.
- Seligman, M.E.P. (1975). 'Helplessness'. San Francisco: Freeman.
- Fraiberg, S.H. (1977). 'De magische wereld van het kind'. Bussum: Paul Brand.

- Rotter, J.B. (1966). Generalized Expectancies for Internal Versus External Control of Reinforcement. 'Psychological Monographs', 80.
- Verhuist, F.C. (1991). 'De ontwikkeling van het kind'. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Ferrell, K.A. (1986). Working with parents. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the Blind.
- Beermann, U. (1966). 'Erziehung von Sehbehinderten'. Weinheim: Pedagogische Studien.
- Hudelmayer, D. (1985). Sozialpädagogik und soziale Kompetenz. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Hueber, M. (1986). Social Skills. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the blind.
- Ringrose, H.J. & Nijenhuis, E.H. (1986). 'Bang zijn voor andere kinderen'. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Beek, R. van (1988). 'Sociale vaardigheidstrainingen voor visueel gehandicapte adolescenten'. Helmond: Wibro.
- Heinze, T. (1986). Communication Skills. In: G.T. Scholl, 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth. Theory and Practice'. New York: American Foundation for the Blind.
- Lowenfeld, B.L. (1963, 1980). Psychological Problems of Children with Severely Impaired Vision. In: W.M. Cruickshank, 'Psychology of Exceptional Children and Youth'. Prentice-Hall.
- Thimon, W. (1985). Soziologische Aspekte von Sehschädigung. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik der Blinden und Sehbehinderten', Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Dechesne, B.H.H. (1979). 'Lichamelijk gehandicapte jongeren; Sexualiteit, relaties, zelfbeeld'. Rotterdam: Lemniscaat, Ortho.
- Kugel, J. (1969). 'Lichaamsplan, lichaamsbesef, lichaamsidee. De psychologische betekenis van de lichamelijke ontwikkeling'. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Klee, E. (1980). 'Gehandicapten'. Nijkerk: Intro.
- Lovett, S.B. (1988). Adaptation to vision Loss. A Cognitive/Behavioral Approach. 'Journal of Vision Rehabilitation', 2, nr. 3, 29-35.
- Tobin, D.I. & Reynolds, R.V. (1986). Selfmanagement and Social Learning Theory. In: 'Self Management of Chronic Disease'. New York: Acalm Press.
- Rutter, M. (1983). 'Stress, Coping and Development in Children'. New York: Mc. Graw-Hill.
- Livneh, H. & Evans, J. (1984). Adjusting to Disability: Behavioral correlates and intervention strategies. 'Journal of Personnel and Guidance', 62, 363-365.

Literatuur hoofdstuk 8

- Kooyman, Y. (1987). 'Spelen'. Lezing. Doorn: Ambulante begeleiding Bartiméus.
- Mbnks, F.J. & Knoers, A.M.P. (1994). 'Ontwikkelingspsychologie'. Assen: Van Gorcum.
- Straus, M. (1991). De speelwereld van kinderen met een visuele handicap. In: I. van Berckelaer-Onnes en J. Hellendoorn. 'Speciaal spel voor speciale kinderen' (p. 89-106). Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Kooij, R. van der (1974). 'Spelen met spel'. IJmuiden: Vermande.

Literatuur hoofdstuk 9

- Kievit, Th., Wit, J. de, Groenendaal, J.H.A. & Tak, J.A. (1992). 'Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen'. Amersfoort: College uitgevers.
- De Bruyn, E.E.J. (1993). Psychodiagnostiek. In: 'Handboek Orthopedagogiek 2'. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Pameijer, N.K. (1992). 'Het hypothesentoetsend model en de diagnostiek van leer- en opvoedingsproblemen in de praktijk'. Amsterdam: Gemeentelijk Pedologisch Instituut.
- Huyberechts, B. (1982). 'Motorische ontwikkeling en leermoeilijkheden'.
- Meulen, B.F. van der & Smrkovsky, M. (1983). 'Bayley ontwikkelingsschalen BOS 2 - 30'.
- Wiegman R.D., e.a. (1991). 'Aanpassing van de BOS 2 - 30 voor gebruik bij slechtziende kinderen'.
- Schilling, F. (1974). 'Körperkoordinationstest for Kinder'.
- Reimer, A.M., Siemonsma-Boom, M. & Smits-Engelsman, B. (1989). 'Kwantitatieve motorische diagnostiek bij blinde en slechtziende kinderen door middel van de Körperkoordinationstest for Kinder'.
- Wieggersma, P.H., e.a. (1988). Test voor algemene bewegingscoördinatie'.
- Henderson, S.E., e.a. (1992). 'Movement Assessment Battery for Children'.
- Laszlo, J.I. (1985). Test of Kinaesthetic Sensitivity.
- Reimer, A.M., Siemonsma-Boom, M., & Smits-Engelsman, B.C.M. (eind 1999). Manual skills in blind and visually impaired children between 6 and 12 years of age: A motometric and motoscopic study. 'Journal of Visual Impairment & Blindness'.

Literatuur hoofdstuk 10

- Kok, J.W.F. (1989). 'Specifiek Opvoeden'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Dechesne, B.H.H., Hakkens, H.J.M. & Weelden, J. van (1989). Adolescenten met een lichamelijk tekort. In: R.A.C. Hoksbergen e.a. 'Adolescenten in vele gedaanten'. Lisse: Swets en Zeitlinger.

- Sonksen, P.M. (1989). Constraints upon parenting: experience of a paediatrician. 'Child: care, health and development', 15, 29-36.
- Armenta, F. (1993). The family. In: 'First steps'. Los Angeles: Blind Childrens Center.
- Zaad, C.P.M. (1993). Hulp aan lichamelijk en meervoudig gehandicapte kinderen, orthopedagogische beschouwingen. In: 'Handboek orthopedagogiek 2', Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S., (1984). 'Stress, appraisal and coping'. New York: Springer.
- Cohen, R.A., Harrell, L. & Macon, C.I. (1992). Family focus: working with families of young blind and visually impaired children. In: R.L. Pogrund, D.L. Fazzi & J.S. Lampert (red.). 'Early focus'. New York: American Foundation for the Blind.
- Gallagher, J.J., Beckman, P. & Cross, A.H. (1983). Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration. 'Exceptional Children', 51, 1.
- Greenhalgh, R. (1993). Social aspects of visual impairment. In: A.R. Fielder, A.B. Best & M.C.O. Bax (red.). 'The management of visual impairment in childhood'. Cambridge: Mac Keith Press.
- Nixon, H.L., (1988). Reassessing support groups for parents of visually impaired children. 'Journal of visual impairment & blindness', 82, 271-278.
- Groenveld, M. (1993). Effects of visual disability on behaviour and the family (1993). In: A.R. Fielder, A.B. Best & M.C.O. Bax (red.). 'The management of visual impairment in childhood'. Cambridge: Mac Keith Press.
- Best, T. 'Listening to parents of handicapped children'.
- Erin, J.N., Fazzi, D.L., Gordon, R.L. Vision focus: understanding the medical and functional implications of vision loss in young blind and visually impaired children. In: R.L. Pogrund, D.L. Fazzi & J.S. Lampert (red.). 'Early focus'. New York: American Foundation for the Blind.
- 15. Nixon, H.L. (1994). Looking sociologically at family coping with visual impairment. 'Journal of Visual Impairment & Blindness', Jul-Aug.
- Bonamie, E. (1994). A different family. In: A.C. Kooijman e.a. (red.). 'Low Vision'. IOS Press.
- Jan, J.E., Freeman, R.D. & Scott, E.P. (1977). 'Visual impairment in children and adolescents'. New York: Grune & Stratton.
- Erin, J.N. & Corn, A.L. (z.j.). A survey of children's first understanding of being visually impaired. 'Journal of visual impairment & blindness', Mar-Apr, 132-139.
- Hees, J.F. van (1982). 'Het blinde en slechtziende kind'. Uitgave Vereniging Bartiméus, Zeist.
- Koopman, H.M. (1993). 'De kijk van kinderen'. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Woudenberg, P.A. van, Schuil, J. (1992). Oogheelkunde. In: A.A. Kaptein e.a. (red.), 'Medische psychologie in het ziekenhuis'. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Taylor, P. (1992). Behavioral focus: developing positive strategies for behavior management of young blind and visually impaired children. In: R.L. Pogrund, D.L. Fazzi & J.S. Lampert (red.), 'Early focus'. New York: American Foundation for the Blind.

- Huebner, K.M. (1986). Social skills. In: G.T. Scholl (red.), 'Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth'. New York: American Foundation for the Blind.
- Hoekstra, S.A. (1991). Samen brillen tegen boren. 'Tijdschrift voor orthopedagogiek', 30, 493-498.
- Mulder, A.A.J. & Otterloo, I. van (1982). Stereotype gedrag bij blinde kinderen. 'Tijdschrift voor orthopedagogiek', 21, 401-406.

Literatuur hoofdstuk 11

- Gerestein, J. (1990). De huidige stand van zaken in de hulpverlening en het onderwijs aan blinde en slechtziende kinderen en jongeren. In: 'Handboek Orthopedagogiek'. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Rath, W. (1987). Sehbehinderten Odagogik'. Stuttgart: Kohlhammer.
- Corte, E. de, Geerligs, C.T., Lagerweij, N.A.J. e.a. (1981). 'Beknopte didaxologie'. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Schindele, R. (1985). Didaktik des Unterrichts bei Sehgeschligten. In: W. Rath & D. Hudelmayer (red.), 'PMagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlijn: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Best, A.B. (1992). 'Teaching children with visual impairments'. (reeks Children with special needs), Buckingham/Bristol: Open University Press.
- Adviesraad voor het basisonderwijs, speciaal onderwijs en de opleidingen (1985). 'Van hulpvraag naar antwoord. Advies over een ontwikkelingsmodel van het speciaal onderwijs in de periode van de Interimwet'. Zeist: ARBO.
- Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen (1985/1992). 'Onderwijs kundig Besluit ISOVSO'. Den Haag: Staatsuitgeverij.
- Jong, H. de & Zeijlstra, B. (1994). 'De grote lijn atlas'. Grave: Theofaan.
- Boekaerts, M. & P.R.J. Simons (1993). 'Leren en instructie. Psychologie van de leerling en het leerproces'. Assen: Dekker & Van de Vegt.
- Fokke, R. (1990). Ambulante onderwijskundige begeleiding. In: J. Gerestein & Van Weelden. 'Zicht op de wereld. Over opvoeding van en onderwijs aan blinde en slechtziende kinderen'. Amersfoort/Leuven: Acco.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 1994-1995, 24 136, nrs. 1,2 en 3 (1995). 'Wijziging van de Interimwet op het speciaal onderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs en van enkele andere wetten inzake samenvoeging van de schoolsoorten onderwijs aan blinde kinderen en onderwijs aan slechtziende kinderen tot de schoolsoort onderwijs aan visueel gehandicapte kinderen'. Den Haag.
- Theofaanschool Louis Braille (1991). 'Reisdoel - SWP 2 t.b.v. het experiment "Samengaan" tot een SOVSO-school voor visueel gehandicapte leerlingen'. Grave: Theofaanschool Louis Braille.
- Tanner, M. (1995). Blinde Schiller in Sehbehindertenklassen - Sehbehinderte Schler in Blindenklassen? 'Blind - Sehbehindert', 1, 3-7.

Literatuur hoofdstuk 12

- Meire F.M. & Delleman, J.W. (1987). 'Kinderen met een visuele handicap'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Barraga, N.C. & Morris, J.E. (1983). 'Program to develop efficiency in visual functioning. Source Book on Low Vision'. Louisville, Kentucky: American Printinghouse for the blind.
- Rath, W. (1987). 'Sehbehindertenpädagogik'. Stuttgart: Kohlhammer.
- Barraga, N.C., Collins, M. & Hollis, J. (1977). Development of efficiency in visual functioning: A literature analysis. 'Journal of Visual Impairment and Blindness', 71, 387-391.
- Hall, A. & Bailey, I.L. (1989). A model for training vision functioning. In: 'Journal of visual impairment and blindness', 83, 390-396.
- Corn, A.L. (1983). Visual Function: A theoretical model for individuals with low vision. 'Journal of Visual Impairment and Blindness', 77, 373-377.
- Houbel, D.H. (1990). 'Visuele informatie, schakelingen in onze hersenen'. Maastricht: Natuur en techniek.
- Bishop, V.E. (1988). Making choices in Functional Vision Evaluations; 'Noodles, Needles and Haystacks'. 'Journal of visual impairment and Blindness', 82, 94-99.
- Bower, T.G.R. (1977). 'A primer of infant development'. San Francisco: W.H. Freeman and Company.
- Barraga, N.C. (1977). 'Increased visual behavior in low vision children' (2e dr.). New York: American Foundation for the Blind.
- Sonksen, P.M., Petrie, A. & Drew, K.J. (1991). Promotion of visual development of severely visually impaired babies: evaluation of a developmentally based programme. 'Developmental Medicine and Child Neurology', 33, 320-335.
- Ekkens, I.E. (1993). Visual functioning. A practical approach for teachers. In: A.C. Kooijman e.a., 'Low Vision. Research and new developments in rehabilitation'. Amsterdam: IOS Press.
- Corn, A.L. (1986). Low vision and visual efficiency. In: G.T. Scholl (red.), 'Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth. Theory and practice' (pp. 99-117). New York: American Foundation for the Blind.
- Kinds, G.F. (1993). Slechtiendheid en blindheid. In: 'Praktische oogheelkunde', 18 (pp. 333- 355), Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Faye, E.E. (1984). 'Clinical low vision' (2e dr.). Boston/Toronto: Little, Brown and Comp.
- Zeschitz, M. & Strothmann, M. (1990). 'Visuelle Stimulation sehgeschkfigter Kinder. Begleittext zur Diaserie'. Würzburg: Bentheim.
- Tobin, M., e.a. (1977). 'Look and Think! A handbook on visual perception training for severely visually handicapped children'. University of Birmingham.
- Barraga, N.C. & Morris, J.E. (1983). 'Program to develop efficiency in visual functioning. (a) Low Vision Checklist, (b) Diagnostic Assessment Procedure & (c) Design for Instruction Program'. Louisville, Kentucky: American Printinghouse for the Blind.

- Kamp, F.P. van de (1989). 'Gebruik van het "Program to develop efficiency in visual functioning" '. Scriptie ter verkrijging van het diploma speciaal onderwijs. (ongepubliceerd). Zeist.
- Kijkdoos (1995). Een computerprogramma voor visuele stimulering en training, ontwikkeld door

Literatuur hoofdstuk 13

- Meire, F.M. & Delleman, J.W. (1987). 'Kinderen met een visuele handicap'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Corn, A.L. (1983). Visual function: a theoretical model for individuals with low vision. 'Journal of visual impairment and blindness', 77, 373-377.
- ICIDH (1980). 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps'. New York: World Health Organization.
- Hill, E.W. & Ponder, P. (1986). 'Orientation and mobility techniques; a guide for the practitioner'. New York: American Foundation for the Blind.

Literatuur hoofdstuk 14

- Scholl, G.T. (red.) (1986). 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth'. New York: American Foundation for the Blind.
- Verhuist, F.C. (1991). 'De ontwikkeling van het kind'. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Kok, J.W.F. (1989). 'Specifiek Opvoeden'. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Meinks, F.J. & Knoers, A.M.P. (1994). 'Ontwikkelingspsychologie'. Assen: Van Gorcum.
- Heslinga, J. (1970). 'Opvoeding van Blinden en andere Gehandicapten'. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Hudelmayer, D. (1985). SozialOdagogik und soziale Kompetenz. In: W. Rath & D. Hudelmayer, 'Handbuch der SonderOdagogik, Band 2: Pliagogik der Blinden und Sehbehinderten'. Berlijn: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Leenders, F.H.R. (1984). 'Brood en Spelen', (dissertatie). Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht.
- Riksen-Walraven, J.M.A. (1977). 'Stimulering van de vroegkinderlijke ontwikkeling, een interventie-experiment', (dissertatie). Amsterdam-Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Riksen-Walraven, J.M.A. (1978). Effects of Caregiver Behavior on Habituation Rate and Self-Efficacy in Infants. 'International Journal of Behavioral Development', 105-130.
- Heslinga, J. (1968). 'Met vaste hand'. Arnhem: Van Loghum Slaterus.
- Landsheer, J.A., Prins, P.J.M. & Nyhoff-Huyse, M.W.D. (1991). Het gedragstheapeutisch proces bij kinderen en jeugdigen. In: H. Orlemans, P. Eelen & W. Haaijman (red.). 'Handboek Gedragstherapie' (pp. 1-104).

- Kros, M. & Meijden, H. van de (1987). 'Koken kun jij ook'. Ede/Antwerpen: Zomer & Keuning.
- Loumiet, R. & Levack, N. (1993). 'Independent Living' (Volume 11, Self Care and Maintenance of Personal Environment). Austin: Texas School for the Blind and Visually Impaired.
- Rijneveld, D. & Dijk, J. van (1988). 'Praktische vaardigheden'. Zeist: Vereniging Bartiméus.
- Rijneveld, D. (1991). 'Praktische vaardigheden 2'. Zeist: Vereniging Bartiméus.
- Beynes, L., Bruggink, W., Hal, W. van, e.a. (1991). 'Kookboek voor de magnetron'. Nijmegen: Le Sage ten Broek.
- Bisschop, M. & Compennolle, Th. (1981). 'Je kind kan het zelf'. Brussel/Amsterdam: Elsevier.
- Buijk, C.A. (1987). 'Dat zie ik zelf wel'. Utrecht: VNBW.
- Dik, M. (red.) (1988). 'Baby's en peuters met een visuele handicap'. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Drooge-Snijderberg, V. van, Holman, H.J. & Oostelbos, M.J.G. (1989). 'Wij koken zo'. Heerhugowaard: Stichting Bijzondere Edukatieve Publikaties.
- Hove, I. ten & Vuuren, H. van (1994). 'Het verhuisproject'. Zeist: Vereniging Bartiméus.
- Jonker, T. (1992). 'Zie je alleen met je ogen?', deel 1 en 2. Den Dungen: Daja.
- Plomp, M. & Visser, J. (1988). 'Maak er eens een potje van', Zeist: Vereniging Bartiméus.
- Swallow, R.M. & Huebner, K.M. (red.) (1987). 'How to thrive, not just survive'. New York: American Foundation for the Blind.
- Tooze, D. (1981). 'Independence Training for Visually Handicapped Children'. London: Croom Helm.
- 'Zelfstandig wonen, wat kost dat?' (1990). Den Haag: Nibud.

Literatuur hoofdstuk 15

- Beckers, Th. & Mommaas J. (red.) (1991). 'Het vraagstuk van den vrijetijd'. Leiden: Stenfert Kroese.
- Vrijetijdsparadijs blijkt overwerkkel. (1994). 'De Volkskrant', 1 juni.
- Bijsterveld, Q. van (1991). Vrijetijd en onmaatschappelijkheidsonderzoek. In: Th. Beckers & J. Mommaas (red.). 'Het vraagstuk van den vrijetijd' (p. 83-90). Leiden: Stenfert Kroese.
- Beckers, Th. (1991). Vrijetijdsonderzoek en arbeidersemancipatie. In: Th. Beckers & J. Mommaas (red.). 'Het vraagstuk van den vrijetijd' (p. 12-24). Leiden: Stenfert Kroese.
- Luxton, K. & Kelley, J.D. (1981). Foundations and Basis of Recreation and Leisure Services for Blind and Visually Impaired Children. In: J.D. Kelley (red.). 'Recreation Programming for Visually Impaired Children and Youth' (p. 1-15). New York: American Foundation for the Blind.

- Habekothé, H.T. & Peters, M.J.G.F. (1993). 'De Leefsituatie van Visueel Gehandicapten in de Leeftijd van 19 t/m 32 jaar'. Utrecht: FOVIG.
- Kelley, J.D. (red.). (1981). 'Recreation Programming for Visually Impaired Children and Youth'. New York: American Foundation for the Blind.
- Huebner, K.M. (1986). Social Skills. In: G.T. Schol (red.), 'Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth' (p. 341-362). New York: American Foundation For the Blind.
- Swallow, R.M. & Huebner, K.M. (red.) (1987). 'How to Thrive Not just Survive'. New York: American Foundation for the Blind.
- Beckers, Th. (1991). Divergentie en differentiatie. In: Th. Beckers & J. Mommaas (red.). 'Het vraagstuk van den vrijetijd' (pp. 224-233). Leiden: Stenfert Kroese.
- Loumiet, R. & Levack, N. (1993). 'Independent Living' (Volume 111: Play and Leisure). Austin: Texas School for the Blind and Visually Impaired.

Literatuur hoofdstuk 16

- Mënks, F.J. & Knoers, A.M.P. (1982). 'Ontwikkelingspsychologie'. Nijmegen: Dekker & V.d. Vegt.
- Jansz, J. (1991). Sociale individualiteit. 'De Psycholoog', 26, 12, 541-545.
- Tobin, M.J. & Hill, E.W. (1988). Visually impaired teenagers; ambitions, attitudes and interests. 'Journal of visual impairment and blindness', 82, nr. 10, 414.
- Beaty, L.A. (1991). The effects of visual impairments on adolescent's self-concept. 'Journal of visual impairment and blindness', 85, nr. 3, 129.
- Erin, J.N., Dignan, K.J. & Brown, P.A. (1991). Are social skills teachable? A review of the literature. 'Journal of visual impairment and blindness', 85, nr. 2, 61.
- Beek, R. van (1988). 'Sociale vaardigheidstrainingen voor visueel gehandicapte adolescenten'. Helmond: Wibro.
- Schulink, E.J.M., Gerards, F.M. & Bouter, L.M. (1988). Het effect van stress-educatie. 'Pedagogischen Studiën', 65, 110, 425-436.
- Johnson, C.L. & Johnson, J.A. (1991). Using short-term group counseling with visually impaired adolescents. 'Journal of visual impairment and blindness', 85, nr. 4, 166.
- Obiakor, F.E. & Stile, S.W. (1989). Enhancing self-concept in students with visual handicaps. 'Journal of visual impairment and blindness', 83, nr. 5, 255.
- Parsons, S. (1987). Locus of control and adaptive behavior in visually impaired children. 'Journal of visual impairment and blindness', 81, nr. 9, 429.
- Habekothé, R. & Peters, M.J.G.F. (1993). leefsituatie van visueel gehandicapten van 19 t/m 32 jaar'. Fovig.

Literatuur hoofdstuk 17

- Gerestein, J., Weelden, J. van (red.) (1990). 'Zicht op de wereld. Over opvoeding van en onderwijs aan blinde en slechtziende kinderen'. Amersfoort/Leuven: Acco.
- Woudenberg, P.A. van (1995). Als we dat hadden geweten . . . In: 'Visies op visuele handicaps'. Interne uitgave Bartiméus.
- Simpson, F. (1986). Transition to adulthood. In: G.T. Scholl (red.), 'Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth'. New York: American Foundation of the Blind.
- Habekothé, H.T. & Peters, M.J.G.F. (1993). leefsituatie van visueel gehandicapten in de leeftijd van 19 t/m 32 jaar'. Utrecht: Fovig.
- Vlaskamp, F.J.M. & Beks, M.C.M, (1989). 'Beroepen voor blinden en slechtzienden'. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken.

Auteurs

G. van Baal

Maatschappelijk werkende, Bartiméus Regionaal Centrum Oost-Nederland te Deventer

Drs. I.A.G. Bals

Psycholoog, Bartiméus Regionaal Centrum Oost-Nederland te Deventer

Drs. R.D. Boter

Psycholoog, Bartiméus Regionaal Centrum Midden-Nederland te Utrecht

J.M. van Dijk

Zelfstandigheidstrainster, Centrum Bartiméus Zeist

Drs. M.M. van Genderen

Oogarts, Centrum Bartiméus Zeist

Drs. D. Gringhuis

Klinisch pedagoog, Bartiméus Regionaal Centrum Midden-Nederland te Utrecht

I. van Halem

Journaliste

Drs. E. den Hartog

Orthopedagoog, Theofaan Grave

Prof. Dr. P.J.M. Helders

Bijzonder hoogleraar Fysiotherapie Rijksuniversiteit Utrecht

Drs. S.A. Hoekstra-Vrolijk

Klinisch pedagoog, Centrum Bartiméus Zeist

G.F. Kinds

Visuoloog en technisch oogheekundig assistent, Centrum Bartiméushage Doorn

Drs. P.C. Lagerweij

Klinisch pedagoog, Centrum Bartiméus Zeist/Bartiméus Regionaal Centrum Midden Nederland, Zeist

Drs. J.M.G. Moonen,

Orthopedagoog, Bartiméus Onderwijsinstelling Zeist

A.M. Reimer

Fysiotherapeut

Drs. J. Schuil
Oogarts, Centrum Bartiméus Zeist

P. Swager
Hoofd activiteitenbegeleiding, Centrum Bartiméus Zeist

A.M. Veldman
Ontwikkelingsbegeleidster, Bartiméus Regionaal Centrum Midden-Nederland te Utrecht

Drs. C. Vet
Klinische pedagoog/ontwikkelingsbegeleidster, Bartiméus Regionaal Centrum Oost-Nederland te Deventer

Drs. P.A. van Woudenberg
Ontwikkelingspsycholoog, Centrum Bartiméus Zeist

Drs. B. Wouters
Psycholoog, Stichting 'Het Loo Erf' te Apeldoorn