

Onderzoek naar de visuele functies van mensen met een verstandelijke beperking



BARTIMEÛS 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.

Bartiméus
Postbus 340
3940 AH Doorn
Nederland
T 088 88 99 888
info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Artikelnummer 163143190014

Eerste druk

Copyright 2004 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.

Redactie:

Mies van Genderen
Frans Günther
Marlies Raemaekers

Bijdragen van:

Trudy Arentz
Mies van Genderen
Frans Gunther
Geert Kinds
Frank Jorritsma
Piet Rison
Marij van de Wildenberg

Foto's:

Jan IJzerman

Voorwoord:

Coen de Jong



Afbeelding 1. Geert Kinds tijdens het meten met zijn 'preferential looking' machine, ontworpen naar een model van de Erasmus Universiteit in 1984

Woord vooraf

Geert Kinds heeft een unieke plaats in de geschiedenis van de zorgverlening aan mensen met een meervoudige beperking. Hoewel hij zich heeft beziggehouden met verschillende onderdelen ervan, zal de herinnering het sterkst blijven aan de essentiële bijdrage die hij heeft geleverd heeft aan het onderzoeken van het zien.

Zijn gedegen achtergrond in de oogmeetkunde en brede kennis van de oogheelkunde hebben hem daar zeker bij geholpen. Wat hij heeft toegevoegd zijn de kennis en kunde om te achterhalen wat meervoudig gehandicapte mensen zien. Hij heeft de uitdaging aangenomen om bij mensen met een complexe problematiek en soms zeer beperkte communicatiemogelijkheden 'het kijken' in beeld te brengen.

Hoewel niet zonder betekenis voor de wetenschap over het menselijk gezichtsvermogen, hebben zijn inspanningen vooral grote betekenis gehad voor het functioneren en welbevinden van zijn cliënten. Daar is het hem ook altijd om te doen geweest.

In het voorliggende boek hebben vrienden en collega's het baanbrekende en creatieve werk van Geert Kinds in een context geplaatst. Hiermee is zijn betekenis vastgelegd en toegankelijk gemaakt voor degenen die in zijn voetspoor willen treden. Het siert de schrijvers en bewerkers dat zij op zo'n bekwame wijze de essentie ervan op papier hebben gezet. Het boek is dan ook terecht opgedragen aan Geert Kinds.

Prof. Dr. Coen G. A. de Jong,
voormalig voorzitter Raad van Bestuur Bartiméus,
director of Education Development of L.V. Prasad Eye Institute, Hyderabad, India

Inhoud

Inleiding	8
1 Prevalentie en oorzaken	11
1.1 Definitie visuele handicap	11
1.2 Visuele aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking	12
1.3 Kanttekeningen bij therapie van oogheeskundige aandoeningen bij verstandelijk gehandicapten	23
2 Visueel functieonderzoek, psychologisch bekeken	25
2.1 Het belang van onderzoek naar de visuele functies bij mensen met een verstandelijke beperking	25
2.2 De voorbereiding van visueel functieonderzoek	35
2.3 Omgang en bejegening	38
2.4 Interdisciplinair onderzoek en hulpverlening	42
3 Visueel functieonderzoek, oogheeskundig bekeken	47
3.1 Inleiding	47
3.2 Onderzoek van de visuele functies	49
3.3 Beschrijving van de testen	52
3.4 Aanvullende functieonderzoeken (meestal in meer gespecialiseerde setting)	58
4 Interpretatie van de resultaten	63
4.1 Het meetresultaat oogheeskundig bekeken	63
4.2 Het meetresultaat psychologisch bekeken	65
5 Visuele beperkingen compenseren	75
5.1 algemeen:	75
5.2 Kijkafstand	75
5.3 Andere zintuigen gebruiken	76
5.4 omgevingsaanpassingen	79
5.5 Optische hulpmiddelen	94
5.6 Ondersteuning, begeleiding, hulp van anderen, opvoeding en training	97

6	Casuïstiek	98
	Bijlage 1. Informatie over brilgewenning, in gebruik bij het Visueel Advies Centrum Bartiméus	108
	Bijlage 2. Verklarende woordenlijst	115
	Geraadpleegde literatuur	133
	Adressen	139

Inleiding

Dit boek gaat over visueel functieonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is bestemd voor AVG-artsen (arts voor verstandelijk gehandicapten), oogartsen, oogheeskundig assistenten en orthoptisten die behoefte hebben aan handvatten bij het onderzoek naar het visueel functioneren van mensen met verstandelijke beperkingen. Daarnaast bevat het boek ook nuttige informatie voor psychologen, orthopedagogen, ergotherapeuten en al diegenen die willen weten hoe we de visuele functies onderzoeken bij mensen die niet op de gebruikelijke manier kunnen meewerken aan een visueel functieonderzoek.

In het gewone oogheeskundig onderzoek wordt aan mensen gevraagd letters te lezen, een duidelijk antwoord te geven op vragen en hun hoofd of ogen even stil te houden. Dat lukt vaak niet bij mensen met een verstandelijk beperking, net zo min als het lukt bij jonge kinderen, mensen met psychische stoornissen, concentratie-problemen, beperkingen in de communicatie, dementie, de ziekte van Alzheimer of niet aangeboren hersenletsel. Wie de visuele functies wil bepalen van deze mensen, moet zijn toevlucht nemen tot onderzoeksmethodes die minder eisen stellen aan degene die onderzocht wordt. Dergelijke methodes zijn nog niet zo lang geleden ontwikkeld ten behoeve van het onderzoek bij jonge kinderen. Met behulp van deze technieken is op verschillende plaatsen ook geprobeerd om bij mensen met een verstandelijke beperking het gezichtsvermogen te bepalen. Naarmate het vaker geprobeerd werd, slaagde men er beter in om bestaande technieken, die eerst niet lukten, alsnog toe te passen. Heel geleidelijk ontstond er een manier van onderzoeken die bruikbaar is bij mensen met een verstandelijke beperking. Steeds vaker lukte het om deze methode toe te passen bij mensen van wie men voorheen nooit gedacht had het visueel functioneren te kunnen bepalen. Wat aarzelend begonnen was bij jonge kinderen en mensen met een licht verstandelijke beperking is uitgegroeid tot een onderzoeksmethodiek die bruikbaar is bij zeer velen, ongeacht de veelheid en ernst van de cognitieve en communicatieve functiebeperkingen.

De hier geschetste ontwikkeling bestrijkt een periode van ongeveer 30 jaar. Ze heeft zich voorgedaan op verschillende plaatsen. Eén plek verdient het apart vermeld te worden vanwege het grote aantal en de langdurige en onafgebroken pogingen om het visueel functieonderzoek bij ernstig gehandicapten van de grond te krijgen. Dat is de afdeling oogheeskunde van Bartiméus Doorn (Bartiméus biedt zorg, onderwijs en dienstverlening aan mensen met visuele beperking en mensen met een visuele én verstandelijke beperking). Vanaf de start van deze instelling in 1972 zijn de bewoners (op dit moment ruim 365) periodiek door de eigen oogarts (die van Bartiméus) onderzocht. Ongeveer de helft van de bewoners heeft een lichte of matige verstandelijke beperking, de andere helft een ernstige of zeer

ernstige. Aangezien de visuele functiemeting een belangrijk hulpmiddel is voor de oogheekundige diagnostiek, is ook van meet af aan geprobeerd om het visueel functioneren van zoveel mogelijk bewoners te bepalen. Voor de in 1972 talrijk aanwezige kinderen werd bijvoorbeeld de STYCAR (Sheridan Test for Young Children and Retarded) in huis gehaald. Later werden methoden op basis van 'preferential looking' voor eigen gebruik aangepast (zie afbeelding 1). Ook de elektrofysiologie werd ingeschakeld om visus te meten. Toen tenslotte de specifieke methodes waarover we nu beschikken op de markt verschenen, had deze afdeling oogheekunde al enkele decennia ervaring, niet alleen met de bewoners van Bartiméus Doorn, maar ook met de vele cliënten die in de loop der jaren naar dit centrum verwezen zijn.

De belangstelling voor het zintuiglijk functioneren van mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen jaren flink toegenomen. Dit is niet alleen te danken aan het beschikbaar komen van geschikte onderzoeksmethodes. Het heeft ook te maken met ontwikkelingen in de zorg voor deze mensen.

Waren het vroeger 'zwakzinnigen' die vooral bescherming nodig hadden, liefst afgezonderd van de samenleving, nu zijn het mensen met beperkingen en mogelijkheden, mensen die erbij gebaat zijn om zoveel mogelijk aan het gewone leven deel te nemen. Gold vroeger de verstandelijke handicap als voldoende 'verklaring' voor elke tekortkoming, nu houden zorgverleners in toenemende mate rekening met 'andere stoornissen' die niet voortvloeien uit het zwakke denkvermogen. Door de 'andere stoornissen' op te sporen en te behandelen, kan de kwaliteit van leven verbeteren. Met name de aanpak van gedragsproblemen heeft door deze benadering een nieuwe impuls gekregen. Zelfverwonding, bijvoorbeeld, 'hoort niet bij zwakzinnigheid' zoals vroeger wel eens gedacht is maar kan een uiting zijn van een depressie die weer een gevolg kan zijn van een reeks onverwerkbare gebeurtenissen. Door de depressie te behandelen en tegelijkertijd de interactie tussen individu en omgeving aan te pakken, kan de zelfverwonding worden tegengegaan.

Hetzelfde geldt voor zintuiglijke problemen. Net als bijvoorbeeld depressies kunnen deze zich anders manifesteren bij mensen met een verstandelijke beperking. Dat is een van de redenen waarom zintuiglijke beperkingen bij deze mensen vaak niet worden herkend. Als ze ontdekt worden, blijken ze soms behandelbaar te zijn en als dat niet zo is, dan is het bekend zijn met deze beperkingen een absolute voorwaarde om tot de juiste vorm van zorg, hulpverlening of ondersteuning te komen.

Een andere ontwikkeling die heeft bijgedragen aan het toenemend bewustzijn inzake zintuiglijke beperkingen is het integratiebeleid van de laatste jaren. Mensen met een verstandelijke beperking horen bij de samenleving. Ze moeten gebruik kunnen maken van voorzieningen die onze maatschappij beschikbaar heeft. Het leven van gewone mensen staat in toenemende mate model voor het leven dat mensen met een beperking willen leiden.

Daarbij inbegrepen zijn natuurlijk alle hulpmiddelen die gewone mensen gebruiken om hun zintuiglijke tekorten te compenseren.

De groeiende erkenning van het specialistische karakter van visueel functieonderzoek bij de onderhavige doelgroep vindt ook zijn weerslag in het werk van de visuele adviescentra voor mensen met een verstandelijke beperking. Tal van instellingen laten hun cliënten op consultbasis onderzoeken door gespecialiseerde deskundigen. Artsen voor verstandelijk gehandicapten laten zich nascholen op het gebied van oogheekundige screening. Een groot aantal psychologen uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten volgt een cursus voor psychologische diagnostiek en behandeling inzake visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Door dit alles krijgt het visueel functioneren van mensen met een verstandelijke beperking in toenemende mate de aandacht die het verdient.

In de komende hoofdstukken wordt uiteengezet, welke specifieke kenmerken het visueel functieonderzoek bij onze doelgroep heeft.

Eerst gaan we in op prevalentie en oorzaken van visuele stoornissen (hoofdstuk 1).

Vervolgens behandelen we een aantal psychologische aspecten (hoofdstuk 2). Dit hoofdstuk maakt ook wat meer duidelijk om welke mensen het gaat. Daarna komen de oogheekundige kanten aan bod (hoofdstuk 3). Onder meer worden de specifieke meetmethodes besproken. Hoofdstuk 4 bespreekt, hoe onderzoeksresultaten geïnterpreteerd kunnen worden. In hoofdstuk 5 komen omgevingsaanpassingen en hulpverlening aan bod. Het boek wordt afgerond met twee casusbesprekingen (hoofdstuk 6).

We voegen een verklarende woordenlijst toe met termen die in de oogheekunde gangbaar zijn.

Hoofdstuk 1: Prevalentie en oorzaken

1.1 Definitie visuele handicap

Er zijn twee gangbare internationale definities van visuele handicap, de ICD-10 en de WHO-definities (zie onderstaande tabellen).

ICD-10 definitie van visuele handicap

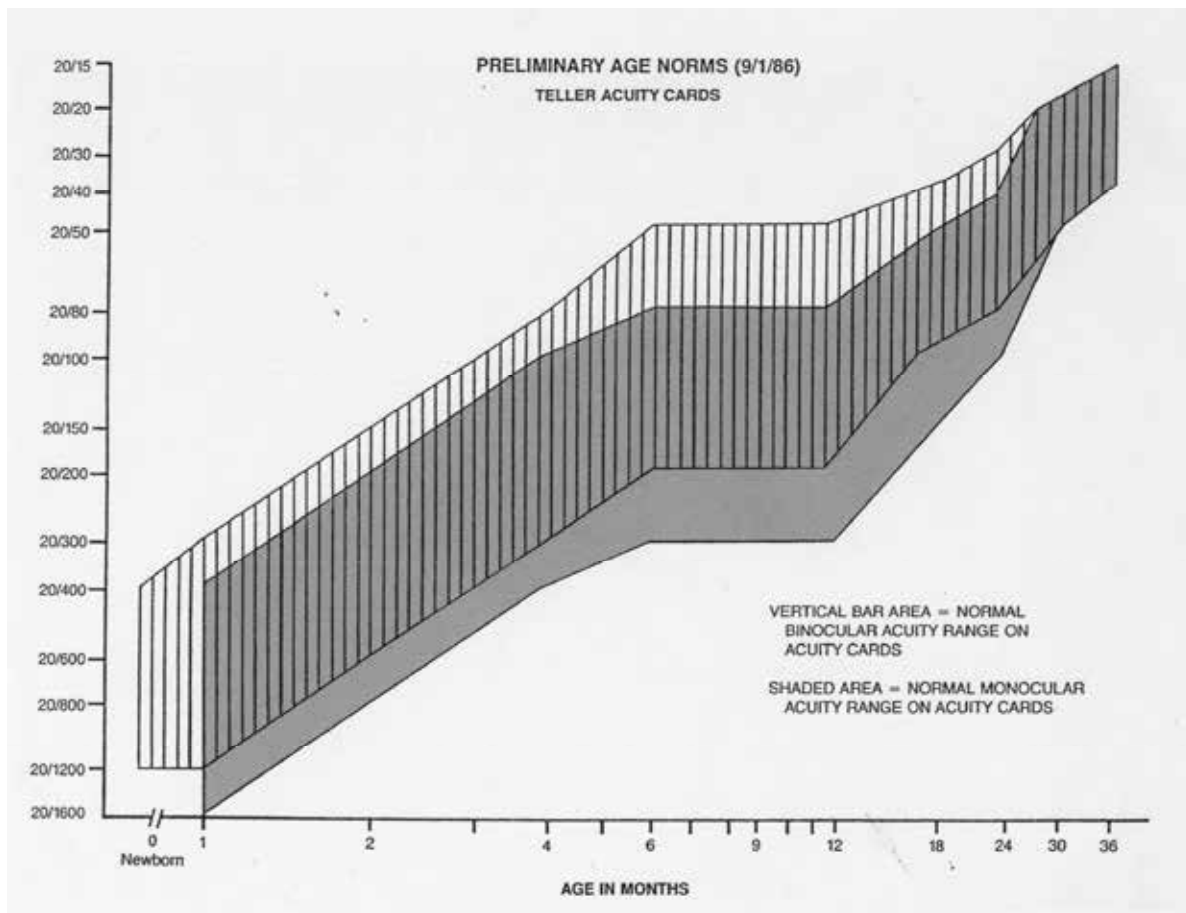
	<i>Normaal</i>	<i>Visueel beperkt</i>	<i>Blind</i>
Visus	$\geq 1/3$	$< 1/3$ en $\geq 3/60$	$< 3/60$
Gezichtsveld	$\geq 30^\circ$	$< 30^\circ$ en $\geq 10^\circ$	$< 10^\circ$

WHO categorieën van visuele handicap

<i>Categorie visuele handicap</i>	<i>Visus in het beste oog met optimale correctie</i>
1. slechtziend	$< 1/3$ en $\geq 6/60$
2. ernstig slechtziend	$< 6/60$ en $\geq 3/60$
3. blind	$< 3/60$ en $\geq 1/60$
4. blind	$< 1/60$ – LP (lichtperceptie)
5. blind	geen LP

Bij kleine kinderen moet de visus worden beoordeeld in samenhang met de leeftijd. Het duurt een aantal jaren voordat kinderen hun uiteindelijke gezichtsvermogen bereiken, tengevolge van rijpingsprocessen in de visuele schors en hogere visuele gebieden. Zich normaal ontwikkelende kinderen met een goed gezichtsvermogen zien vaak pas op 4 à 5 jarige leeftijd 100%.

Om te beoordelen of een kind op een bepaalde leeftijd slechtziend is, wordt de gevonden visuswaarde vergeleken met de normale spreiding van de visus op die leeftijd (zie grafiek).



Figuur 1 Normale spreiding van de TAC visus naar leeftijd

Bij mensen met een verstandelijke beperking komen afwijkingen van het visuele systeem frequent voor. In de literatuur worden percentages opgegeven van 60% tot 75%. Deze afwijkingen kunnen leiden tot slechtziendheid of blindheid; de opgegeven percentages hiervan variëren van 30% tot wel 80% (bij een ernstig verstandelijke beperking).

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben geheel of gedeeltelijk een cerebrale visusstoornis (zie volgende paragraaf). Hierbij kan het visueel functioneren wisselend zijn. De visus, gemeten in een (onvertrouwde) onderzoekskamer kan dan lager uitkomen dan de visuele mogelijkheden die in een vertrouwde omgeving worden waargenomen.

1.2 Visuele aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking

Refractieafwijkingen

Refractieafwijkingen en scheelzien kunnen bijdragen aan een visuele stoornis. Deze beide afwijkingen komen bij kinderen met een verstandelijke beperking veel vaker voor dan in de algemene populatie. Bovendien leiden ze veel vaker tot een visuele stoornis. Reden daarvan is, dat kinderen met een gestoorde ontwikkeling vaak niet op de gebruikelijke manier door een consultatiebureau worden gescreend, omdat ze al regelmatig bij medische specialisten

(kinderarts, neuroloog) moeten zijn. Refractieafwijkingen en scheelzien kunnen zodoende lang onontdekt blijven en leiden dan tot een slechtere visus van één of beide ogen.

Het percentage refractieafwijkingen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt in de literatuur wisselend opgegeven, van 23% tot 52%. Het bepalen van de brekingsafwijking van de ogen zal door een oogarts of orthoptist moeten gebeuren (skiascopie), nadat de ogen gedruppeld zijn. Lichte refractieafwijkingen, tussen S-0.50 en S+2.0 zijn niet ongewoon; in de normale populatie komen deze bij meer dan 70% voor. Deze lichte afwijkingen behoeven in het algemeen geen correctie.

Bij grotere refractieafwijkingen moet per persoon bekeken worden of correctie zinvol is. Zo kan het corrigeren van een matige myopie het nabijzien bemoeilijken van een kind, dat vanwege zijn lichamelijke handicap alleen op het werkblad van zijn rolstoel voorwerpen kan bestuderen of kan lezen. Maar een andere verstandelijk gehandicapte, die niet veel meer kan doen dan zitten en kijken, ziet misschien zijn leefwereld veel groter worden bij een goede myope correctie.

Bij cerebrale visusstoornissen en bij kinderen met het syndroom van Down kunnen er accommodatiestoornissen zijn. Gezonde kinderen kunnen uitstekend accommoderen; voor het zien dichtbij heeft een kind met een hypermetropie van S+ 3.0 geen bril nodig. Bij een verstandelijk gehandicapte persoon kan, ook op jonge leeftijd, t.g.v. het gestoorde accommodatievermogen een volledige correctie wel nodig zijn.

Bij mensen van middelbare en oudere leeftijd neemt het accommodatievermogen af; gewoonlijk wordt dan een leesbril voorgeschreven. Omdat veel mensen met een verstandelijke beperking niet kunnen lezen, wordt bij hen vaak vergeten dat ook zij voor dichtbij kijken een bril kunnen gebruiken. Het nut van deze correctie zal steeds individueel beoordeeld moeten worden.

Scheelzien

Bij mensen met een verstandelijke beperking komt in verhoogde frequentie infantiel scheelzien voor: scheelzien dat in de eerste zes levensmaanden ontstaat. Bij niet-gehandicapte kinderen wordt deze vorm van scheelzien weinig gezien, en dan betreft het meestal scheelzien naar binnen (esotropie). Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt relatief veel scheelzien naar buiten (exotropie) gezien.

Als er niet afwisselend met beide ogen, maar steeds slechts met één oog wordt gekeken, bestaat het risico dat het niet kijkende oog 'lui' wordt. Om een lui oog te voorkomen zal de oogarts of orthoptist voorschrijven dat het goede oog een bepaalde tijd per dag wordt afgeplakt. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat soms een moeilijke beslissing. Vaak is er sprake van organische afwijkingen (bijv. opticusatrofie) die in het ene oog meer uitgesproken kunnen zijn dan in het andere, zodat het maar de vraag is of door plakken de

visus wel goed te krijgen is. Ook zijn sommige kinderen zo ernstig beperkt in wat ze kunnen, dat ze door afplakken volledig gedeprimeerd kunnen raken door te weinig stimuli uit de omgeving.

De schele stand van de ogen kan gecorrigeerd worden door een operatie; soms lukt het pas een bevredigend resultaat te krijgen na een aantal operaties.

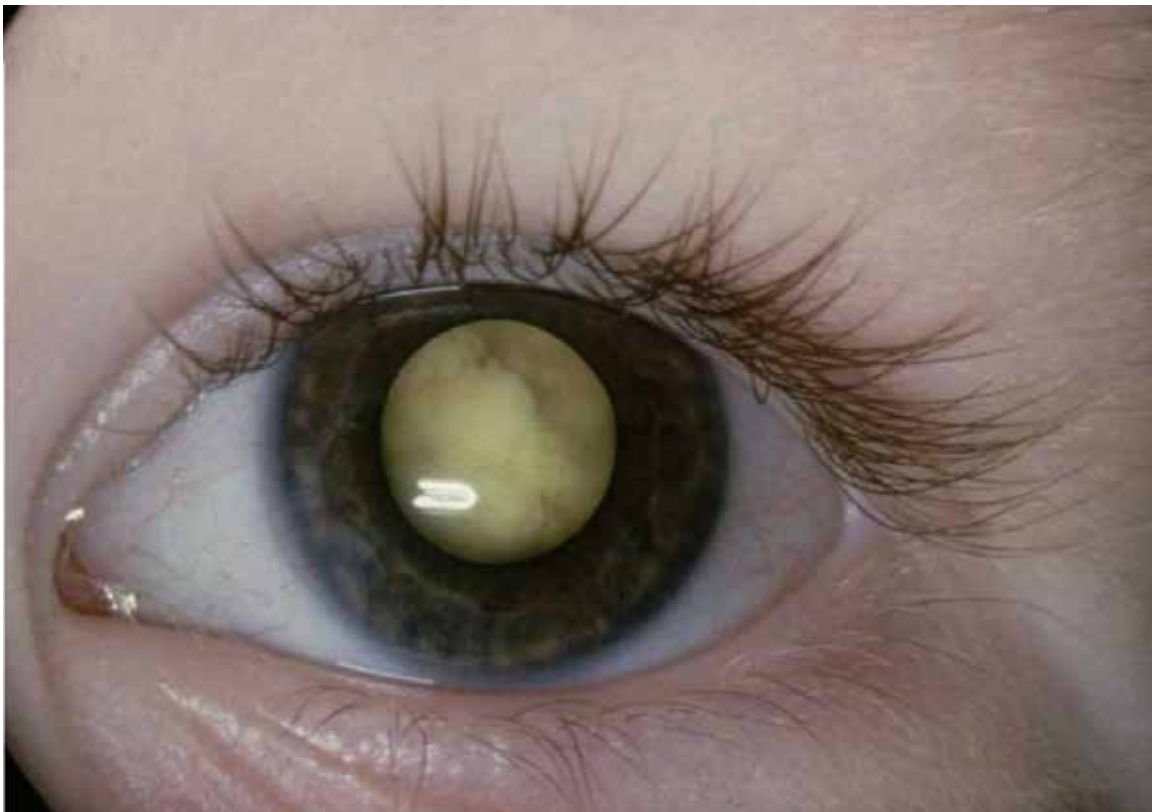
Nystagmus

Nystagmus is het ritmisch heen en weer bewegen van de ogen. Nystagmus komt voor bij aangeboren oogafwijkingen, zoals congenitaal cataract, albinisme en aniridie. Ook komt het voor bij cerebrale visusstoornissen. Van personen die zowel cerebrale visusstoornissen als cerebrale parese hebben, heeft 40% nystagmus.

Nystagmus ten gevolge van aangeboren oogaandoeningen of cerebrale visusstoornissen ontstaat vroeg, in het eerste levensjaar. De nystagmus kan aanvankelijk heel wild zijn, maar wordt meestal rustiger als het kind ouder wordt. Bij sommige mensen is de nystagmus het rustigst bij het kijken in één richting; deze mensen draaien dan hun hoofd (torticollis) om vanuit die oogstand te kijken.

Cataract

Cataract is een troebeling van de lens. Aangeboren (congenitaal) cataract komt voor bij een groot aantal aandoeningen en syndromen met mentale retardatie.



Afbeelding 2. Cataract (troebeling van de lens)

Bij het syndroom van Down komt zowel aangeboren cataract voor als cataract dat later op de kinderleeftijd ontstaat. Ouderdomscataract (seniel cataract) wordt bij het syndroom van Down veel vroeger gezien dan gebruikelijk, vaak al rond het veertigste jaar. Ook bij andere chromosoomafwijkingen komt cataract voor, zoals het syndroom van Turner, trisomie 13 en trisomie 18 en cri-du-chat.

Congenitaal cataract kan ook het gevolg zijn van intra-uterine infecties, zoals rubella en toxoplasmose, of van ernstige perinatale problemen. Cataract op de kinderleeftijd wordt gezien bij stofwisselingsstoornissen; secundair cataract bij aangeboren oogaandoeningen, zoals aniridie en tapetoretinale dystrofie.

Cataract kan behandeld worden door een operatie, waarna de brekingsafwijking gecorrigeerd wordt door een kunstlens, contactlens of bril. Bij aangeboren cataract moet er zo snel mogelijk geopereerd worden, omdat anders de visuele schors zich niet ontwikkelt. Bij zuigelingen wordt vaak geen kunstlens geïmplanteerd, omdat de breking en de grootte van de ogen nog sterk zullen veranderen. Als het mogelijk is, wordt de afakie (lensloosheid) bij kleine kinderen gecorrigeerd door contactlenzen; anders door een bril.

Netvliesafwijkingen: tapetoretinale dystrofie



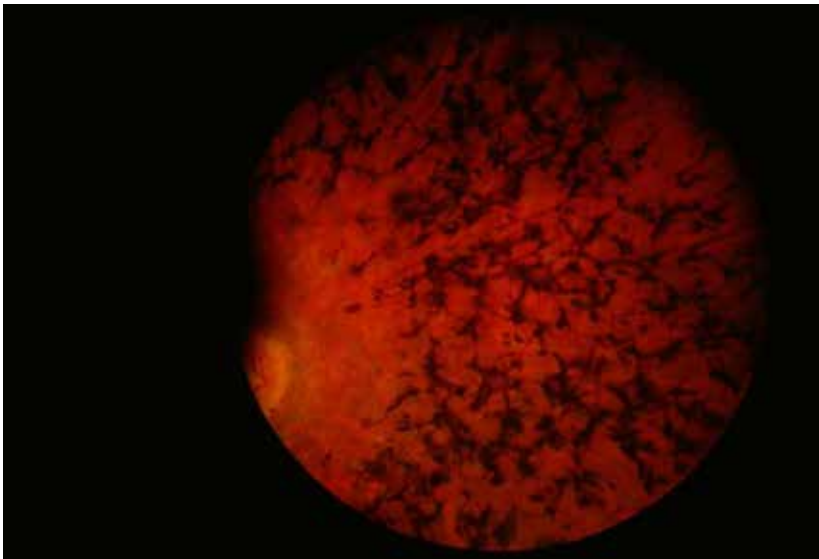
Afbeelding 3. Tapetoretinale dystrofie. Foto van het centrum van het netvlies. De oogzenuw is bleek, de vaten zeer nauw.

Tapetoretinale dystrofie is een verzamelnaam van aandoeningen waarbij de fotoreceptoren van het netvlies (de staafjes en de kegeltjes) toenemend in functie achteruit gaan. De oorzaak voor deze achteruitgang is meestal een afwijking in de fotopigmenten die zich in de fotoreceptoren bevinden. Fotopigmenten zijn eiwitten die het vermogen hebben onder invloed van licht een elektrisch signaal te maken. Als er in deze eiwitten afwijkende aminozuren

zitten (veroorzaakt door een genetisch defect) is de functie van het fotopigment gestoord en ontstaan er stofwisselingsproducten in de fotoreceptor die deze cel beschadigen en uiteindelijk te gronde kunnen richten.

De tapetoretinale dystrofieën worden genoemd naar de cellen die het eerst worden aangetast: bij staaf-kegeldystrofie (ook wel retinitis pigmentosa genoemd) zijn primair de staafjes aangedaan, wat leidt tot gezichtsveldbeperking en nachtblindheid. Bij kegel-staafdystrofie zijn het eerst de kegeltjes aangedaan, wat leidt tot verlies van het scherpe zien en stoornissen in het kleurenzien.

In het algemeen is een tapetoretinale dystrofie progressief; het individuele beloop kan echter meestal niet voorspeld worden. Sommige aangedane personen zijn al bijna blind op de kinderleeftijd, andere hebben tot middelbare leeftijd weinig klachten.



Afbeelding 4. Foto van de zijkant (periferie) van hetzelfde netvlies. De zwarte vlekken zijn pigmentaties (beenbalkjes)

Er zijn zeer vele (meer dan 50!) gendefecten die tapetoretinale dystrofie kunnen veroorzaken; ieder gen codeert weer voor een ander stukje van het fotopigment. Het oogheelkundig beeld vertoont echter een groot aantal overeenkomsten: de vaten van het netvlies zijn nauw, de oogzenuw ziet er bleek uit en vaak zijn er afwijkende pigmentaties.

Bij mensen met een verstandelijke beperking komt tapetoretinale dystrofie voor bij een aantal syndromen, zoals het syndroom van Bardet Biedl, amaurosis congenita van Leber, het syndroom van Joubert. Verder is tapetoretinale dystrofie een onderdeel van degeneratieve aandoeningen: neurometabole ziekten als Batten-Spielmeyer Vogt, peroxismale aandoeningen als het syndroom van Zellweger, mitochondriële aandoeningen en stofwisselingsstoornissen.

Netvliesafwijkingen: netvliesloslating

Tengevolge van een aanlegstoornis of aangeboren afwijkingen van de ogen, bijv. hoge myopie of prematurenretinopathie, kan er bij mensen met een verstandelijke beperking een verhoogd risico zijn op netvliesloslating. Hoge myopie komt voor bij het syndroom van Down, maar ook bij diverse andere syndromen. Prematurenretinopathie is een omschrijving voor het geheel aan netvliesafwijkingen, dat kan ontstaan als een kind zeer vroeg geboren is en/of een heel laag geboortegewicht had.

Als een verstandelijk gehandicapte een netvliesloslating krijgt, kan het zijn dat hij niet goed kan aangeven dat er wat met zijn oog aan de hand is. Zo kan een netvliesloslating lang onopgemerkt blijven. Vaak is het eerste teken een eenzijdig cataract, wat secundair aan de netvliesloslating ontstaat. Als de netvliesloslating ontstaat aan het enige goede oog van een persoon, dan zal het opvallen dat deze vaker ergens tegen aanloopt, of kunnen er gedragsproblemen ontstaan.

Een netvliesloslating kan hersteld worden door middel van een operatie; er is echter alleen kans op een redelijk functioneel herstel als er kort na het ontstaan van de loslating geopereerd wordt.

Netvliesloslating (evenals corneatroebelingen en cataract) worden nogal eens toegeschreven aan automutilatie. Waarschijnlijk is dit minder vaak het geval dan gedacht wordt. Een aanzienlijk deel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft oogaandoeningen met een verhoogde kans op een netvliesloslating. Sommige mensen hebben mogelijk eerst een loslating en gaan daarna pas op hun hoofd of ogen slaan, omdat het zien slechter is geworden. Ook kan het zo zijn, dat de automutilatie wel een rol speelt, maar dat de ogen al verhoogd kwetsbaar waren door een preëxistente aandoening.

Opticusatrofie/opticushypoplasie

Als er met behulp van een sterke lamp en een lens in het oog gekeken wordt (oogspiegelen) kan het begin van de oogzenuw gezien worden (de papil). Normaal is deze rozig van kleur, wat duidt op een goede doorbloeding. Bij versterf van zenuwvezels in de oogzenuw wordt de papil bleek; dit wordt opticusatrofie genoemd.

Opticusatrofie komt voor bij cerebrale afwijkingen en beschadigingen, zoals infantiele encephalopathie; ook kan de oogzenuw beschadigd raken door verhoogde hersendruk, zoals bij hydrocephalus. Bij degeneratieve aandoeningen van het zenuwstelsel, zoals leucodystrofie, is ook de oogzenuw betrokken.

Bij stoornissen in de ontwikkeling van een ongeboren kind, die vóór de 34e zwangerschapsweek optreden, kan opticushypoplasie ontstaan, wat betekent dat de oogzenuw (veel) te klein is.



Afbeelding 5. Opticushypoplasie. De oogzenuw is te klein en bleek

De gevolgen van opticusatrofie/hypoplasie worden bepaald door de vezels die zijn aangedaan. Acute aandoeningen van de oogzenuw, zoals ontsteking bij multiple sclerose, leiden meestal tot centrale gezichtsvelduitval (centraal scotoom). Bij opticusatrofie ten gevolge van verhoogde hersendruk of bij cerebrale visusstoornissen komt juist een concentrisch beperkt gezichtsveld vaker voor. Wordt de oogzenuw aangetast door verhoogde oogdruk (glaucoom) dan worden vaak boogvormige uitvallen in het gezichtsveld gezien (boogscotomen).

Behalve met gezichtsvelduitval kan beschadiging of onderontwikkeling van de oogzenuw ook gepaard gaan met stoornissen in het kleurenzien.

Cerebrale visusstoornissen

Cerebrale visusstoornissen (cerebral visual impairment, CVI) zijn stoornissen in het zien tengevolge van beschadigingen van het visuele systeem voorbij het chiasma opticum. Er zijn vele oorzaken van CVI (zie tabel).

Oorzaken van CVI

Aanleg- en ontwikkelingsstoornissen van de hersenen

Beschadiging van aanvankelijk normaal aangelegde hersenen

- infantiele encephalopathie
 - pre- en perinatale problemen
 - post-natale asfyxie (bijv. verdrinking, bijnawiegedood)
- ontstekingen (meningitis, encephalitis)
- trauma
- stofwisselingsstoornissen
- degeneratieve aandoeningen
- epilepsie
- hydrocephalus
- intracerebrale bloedingen, infarcten (CVA)
- tumoren

Bij kinderen zijn het vooral problemen rond de geboorte (prematuriteit, asfyxie) welke CVI tot gevolg hebben. Prematuriteit kan leiden tot periventriculaire leucomalacie (PVL). De nauwe relatie tussen de laterale ventrikels en de radiatio optica (een voor ischemie zeer gevoelig gebied) is de oorzaak van het veelvuldig voorkomen van cerebrale visusstoornissen bij PVL. Bij ischemische schade in volderen kinderen worden met name infarcten in de parasagittale en parieto-occipitale gebieden gevonden. Bij bilaterale schade is de kans op CVI veel groter dan bij een focaal infarct, ongeacht de uitbreiding.

De symptomatologie van PVL en focale infarcten vertoont verschillen (zie tabel).

Er is een duidelijke relatie tussen de ernst van de afwijkingen zoals vastgesteld met MRI en de ernst van de cerebrale visusstoornissen.

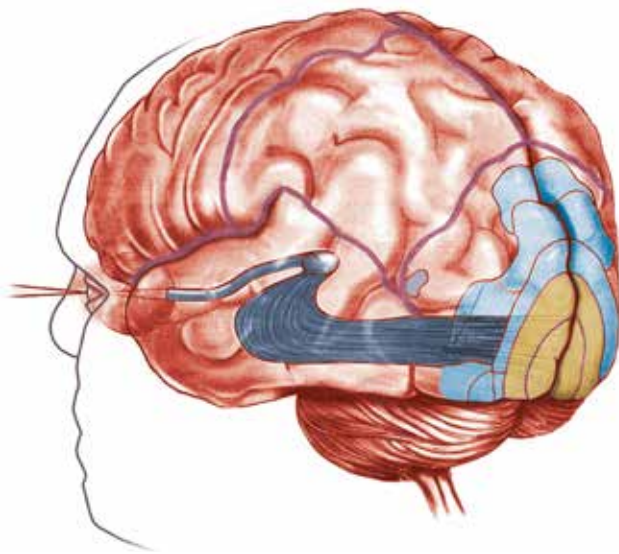
Infantiele encephalopathie

	<i>focaal infarct</i>	<i>periventriculaire leucomalacie</i>
Nystagmus	zelden	30%
Opticusatrofie	zelden	regelmatig
Cerebrale parese	40%	80%
Strabismus	zelden	vaak

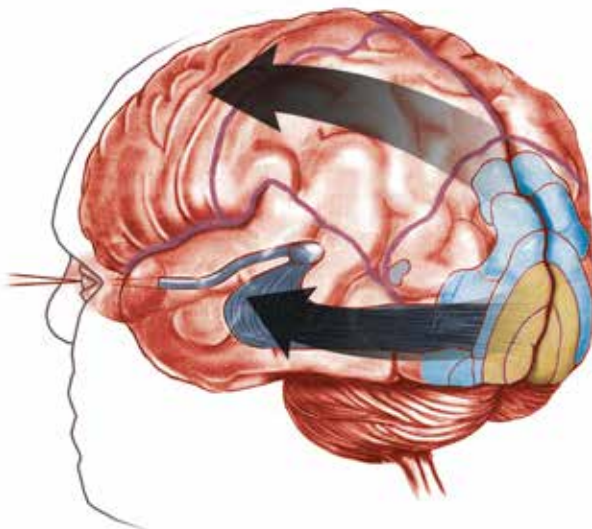
Vanwege schade in de visuele banen en/of de primaire visuele schors is er een verlaagde visus en vaak gezichtsvelduitval. Frequent wordt een concentrische beperking van het gezichtsveld gevonden; soms een uitval van de onderste gezichtsveldhelft of een hemianopsie.

Vanwege schade in de verbindingen met de frontale cortex waar de blikcentra zich bevinden, zijn er vaak problemen met vloeiend volgen en in beeld houden; ook kunnen er accommodatiestoornissen zijn.

Als de hogere visuele centra en/of de verbindingen daarheen beschadigd zijn, ontstaan er visueel-cognitieve problemen. Deze hogere visuele centra bevinden zich pariëtaal (de zgn. dorsale stroom) en temporaal (de zgn. ventrale stroom). Uitval veroorzaakt onvermogen tot gelijktijdig waarnemen (simultaan perceptie), problemen in oriëntatie en herkenning (lezen, gezichten) en dieptezien problemen ondanks stereopsis.

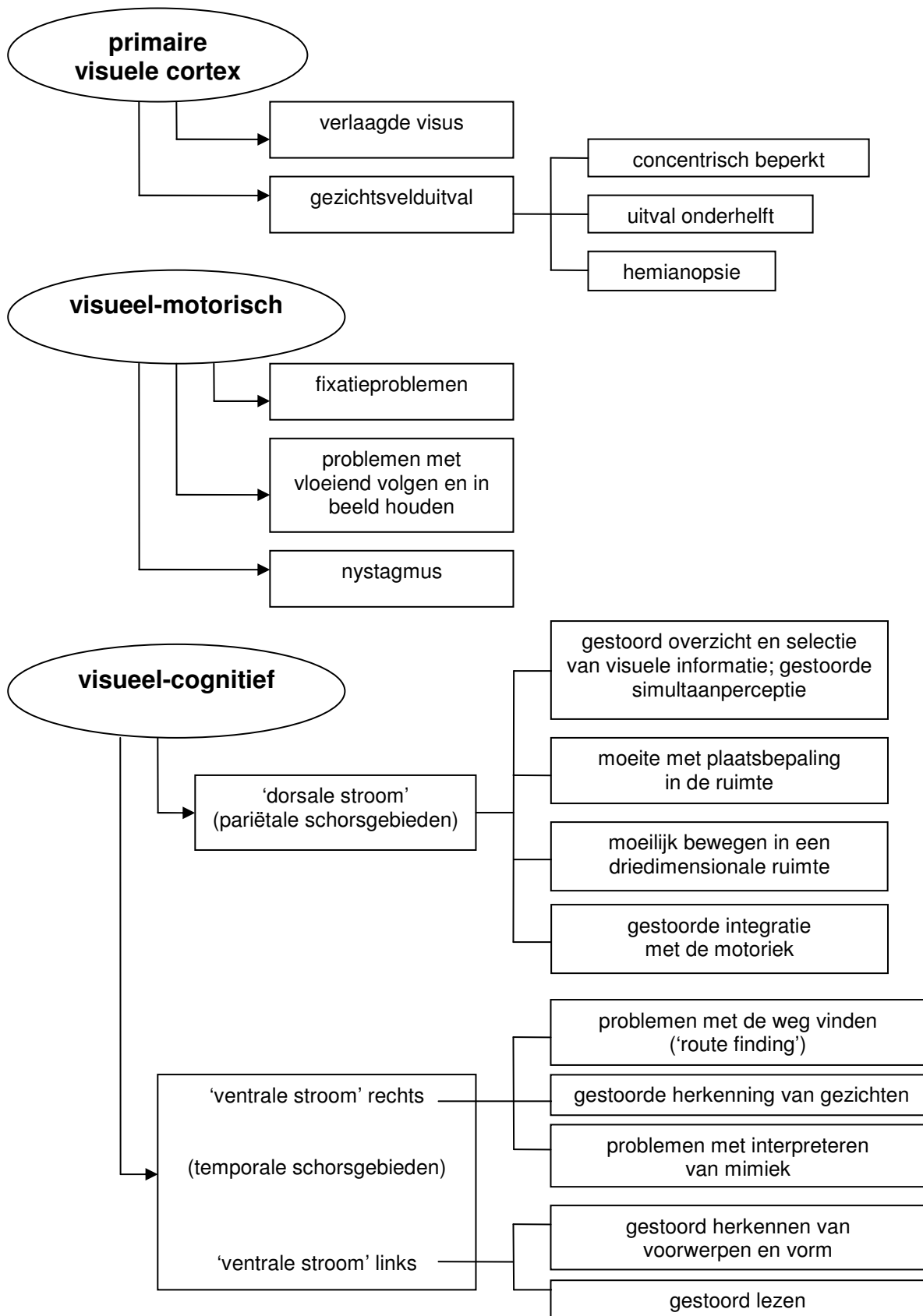


Afbeelding 6. CVI: verloop van de optische banen en primaire visuele schors



Afbeelding 7. CVI: dorsale en ventrale stroom

Visuele problemen bij cerebrale visusstoornissen



Bij een klein kind met cerebrale visusstoornissen worden vaak de eerste weken tot maanden na de geboorte geen of nauwelijks visuele reacties gezien. Daarna lijkt er waarneming te komen in het perifere gezichtsveld en kan het kind langzame bewegingen volgen. Opvallend is vaak de vluchtige visuele attentie, het wegstijven van aangeboden voorwerpen en de slechte fixatie. Sommige kinderen hebben een voorkeur om naar lichtbronnen te kijken. Een kind kan grote moeite hebben zijn blik op een voorwerp te richten. Er zal dan uit andere signalen afgeleid moeten worden dat een voorwerp is gezien, zoals verandering van houding of glimlachen. Vaak wordt een voorwerp kort visueel gelokaliseerd, waarna het kind wegstijft en het voorwerp op de tast pakt. Visus en motoriek integreren lijkt een te grote opgave. Ook als er tegelijkertijd gekeken en geluisterd moet worden wordt de visus uitgeschakeld.

Minder frequente oorzaken van visuele handicaps bij mensen met een verstandelijke beperking

- microphthalmie: aanlegstoornissen van de ogen gaan regelmatig samen met aanlegstoornissen van de hersenen
- hoornvliesafwijkingen (o.a. keratoconus bij het syndroom van Down)
- oudere leeftijd: verlies van accommodatie, seniel cataract, diabetische
- retinopathie, glaucoom, maculadegeneratie.

Bij een aantal van deze oorzaken is vroege opsporing en behandeling van belang, zoals diabetische retinopathie en glaucoom. Vooral bij glaucoom levert de opsporing problemen op: het betrouwbaar meten van de oogdruk bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking is vrijwel onmogelijk. Mocht het al lukken, bijvoorbeeld met een Tonopen (een apparaatje dat vanuit de hand op het oog kan worden gezet) dan wordt de druk vaak veel te hoog gemeten door afweer en knijpen.

Als er gekeken wordt naar de oorzaak van de verstandelijke beperking, is er een aantal categorieën aan te geven waarbij een verhoogd risico bestaat op visuele stoornissen.

Oorzaken van mentale retardatie met verhoogd risico op visuele problemen

Oorzaak	oogheelkundige/visuele stoornis
syndroom van Down	congenitaal cataract, juveniel cataract preseniel cataract scheelzien (hoge) myopie keratoconus, hoornvliestroebelingen nystagmus allergie voor atropine
stofwisselingsstoornissen	corneastroebelingen, cataract, TRD cataract
mitochondriële aandoeningen (bijv. Kearns Sayre)	TRD
peroxismale aandoeningen (bijv. Zellweger)	TRD
neurodegeneratieve aandoeningen	TRD
diverse syndromen (amaurosis congenita van Leber, Bardet Biedl, Joubert, Usher)	TRD
intra-uterine infecties (toxoplasmose, cytomegalie, rubella)	cataract, chorioretinitis, microphthalmie
perinatale problemen prematuriteit	CVI, opticusatrofie, cataract prematuurenretinopathie, CVI, opticushypoplasie/atrofie
niet-aangeboren hersenletsel (trauma's, tumoren, CVA, ontstekingen)	CVI, opticusatrofie

TRD = tapetoretinale dystrofie

CVI = cerebrale visusstoornissen

Bij oudere mensen met een verstandelijke beperking gaan die oogheelkundige aandoeningen een rol spelen waarbij leeftijd een verhoogd risico vormt: bijv. cataract, glaucoom en diabetische retinopathie.

1.3 Kanttekeningen bij therapie van oogheelkundige aandoeningen bij verstandelijk gehandicapten

In het algemeen geldt dat oogheelkundige afwijkingen die zich vóór het netvlies bevinden, vaak te behandelen/opereren zijn. Voorbeelden hiervan zijn: scheelziensoperaties, hoornvlies-transplantaties bij troebele hoornvliesen, staaroperaties bij cataract. In principe kan een verstandelijk gehandicapte net zo goed aan een aandoening geopereerd worden als ieder ander. Hierbij zijn echter wel wat kanttekeningen te maken.

Na een *hoornvliestransplantatie* is een oog lange tijd zeer kwetsbaar (minstens 1 à 2 jaar). Al die tijd mag er niet hardhandig aan het oog worden gezeten. Iemand die dus veel aan zijn

ogen zit, automutileert of oogboort, loopt een te groot risico op ernstige complicaties en zal om die reden niet geopereerd worden. Ook moet het mogelijk zijn dat de ogen na de operatie vaak langdurig worden gedruppeld en dat deze regelmatig door een oogarts worden gecontroleerd.

Een *scheelziensoperatie* kan, als de ogen erg scheel naar binnen staan, tot een verbetering van het perifere gezichtsveld leiden. Meestal echter is een scheelziensoperatie cosmetisch: de visuele functies veranderen er niet door. Bij mensen met een verstandelijke beperking zal de last van een operatie (onbekende omgeving, narcose, angst, etc.) moeten worden afgewogen tegen de verbetering in uiterlijk.

Cataractoperaties zijn momenteel technisch zo verfijnd, dat via een heel kleine opening de lens kan worden verwijderd. Na zo'n operatie is het oog veel minder kwetsbaar dan na een hoornvliesoperatie en bovendien gedurende een veel kortere periode (een paar weken). Met de huidige technieken is een cataractoperatie bij mensen met een verstandelijke beperking daarom bijna altijd mogelijk.

Sommige netvliesaanandoeningen kunnen ook behandeld of geopereerd worden, zoals een netvliesloslating of diabetische retinopathie. Hierbij is het resultaat echter in het algemeen *anatomisch*, dat wil zeggen het stuk netvlies dat losgelaten had ligt wel weer vast, maar de functie is blijvend verminderd. Behandeling zorgt er echter wel voor dat die gedeelten van het netvlies die nog wel werkten, niet achteruit gaan.

Degeneratieve netvliesaanandoeningen, zoals de tapetoretinale dystrofieën, zijn niet te genezen. Toekomstige behandelmethodes, zoals genterapie of netvliestransplantaties, bevinden zich momenteel in een experimenteel stadium.

Aandoeningen van de oogzenuw zijn ook niet te genezen. Wel kan soms door een operatie (bijvoorbeeld van een tumor of hydrocephalus) voorkomen worden dat de schade groter wordt.

Ook cerebrale visusstoornissen zijn niet te genezen. Bij kleine kinderen die nauwelijks visuele reactie vertonen, wordt wel visuele stimulatie geprobeerd (zie hoofdstuk 5). Vanwege de problemen met simultaanperceptie moet daarbij gewaakt worden voor overstimulatie. Het belangrijkste, bij kinderen én volwassenen, is uitleg geven en het realiseren van aanpassingen aan de omgeving (zie verder hoofdstuk 5).

Hoofdstuk 2: Visueel functieonderzoek, psychologisch bekeken

2.1 Het belang van onderzoek naar de visuele functies bij mensen met een verstandelijke beperking

Hoge prevalentie van visuele beperkingen

Zoals we in het vorig hoofdstuk gezien hebben, is de prevalentie van visuele beperkingen hoog binnen de groep van mensen met een verstandelijke beperking. Minimaal 20% van de mensen met een verstandelijke beperking is tevens slechtziend of blind. Dit percentage kan, afhankelijk van de ernst van de verstandelijke beperking, oplopen tot 60% of hoger. De cijfers zijn aanmerkelijk hoger dan vroeger werd aangenomen. Dit heeft te maken met het beschikbaar komen van nieuwe meetmethodes, met behulp waarvan ook het visueel functioneren van mensen met een ernstige verstandelijke beperking gemeten kan worden (Deze methodes worden elders in dit boek uitvoerig beschreven.). Waren we vroeger voornamelijk aangewezen op epidemiologische ramingen die gebaseerd waren op oogheelkundige afwijkingen, tegenwoordig beschikken we over een toenemend aantal empirische bevindingen, gebaseerd op meting van de visuele functies. De genoemde prevalentiecijfers zijn hieraan ontleend.

Subjectieve ervaring en objectieve meting

Vraagt men aan deze mensen zelf en hun begeleiders of er problemen zijn met zien, dan geeft men slechts in 10% van de gevallen aan dat er sprake is van een verminderd gezichtsvermogen. Een flink aantal mensen met een verstandelijke beperking is dus slechtziend zonder dat ze het zelf weten of zonder dat hun begeleiders het weten. Ze kunnen hun visuele prestatie niet met die van anderen vergelijken en beschouwen hun eigen zien als de normale manier van zien. Wat ze niet kunnen, beschouwen ze als te moeilijk of niet leuk en ze komen niet op het idee dat het hun gezichtsvermogen is dat te kort schiet.

Hebben ze wel een besef van hun beperkt gezichtsvermogen, dan lukt het hun vaak niet om dit aan hun begeleiders duidelijk te maken. Deze zijn geneigd om signalen van slechtziendheid niet als zodanig te herkennen en de bijbehorende beperkingen toe te schrijven aan het verstandelijke tekort. Dit wordt dan als een afdoende verklaring geaccepteerd, ook als het gaat om vaardigheden waarvoor een goed zintuiglijk functioneren vereist is. Het niet beheersen van dergelijke vaardigheden zou een goede reden kunnen zijn om aan het gezichtsvermogen of het gehoor te twijfelen, maar in de praktijk blijkt dit minder voor de hand te liggen, wanneer er tevens sprake is van een verstandelijke beperking.

Niet kunnen leren lezen, geen tv willen kijken, een geringe actieradius hebben, niet meedoen met activiteiten zoals handenarbeid, het zijn allemaal voorbeelden van bezigheden waarin het

gezichtsvermogen een doorslaggevende rol speelt, maar die ook heel goed kunnen worden toegeschreven aan een tekort aan intelligentie.

Veel visuele stoornissen blijven dan ook onopgemerkt, tenzij men de moeite neemt om het visueel functioneren te meten.

Gedrag dat ons niet op het spoor van slechthoortheid zet

Normaal oriënterend vermogen

Mensen met een intact gezichtsveld kunnen zich in het algemeen goed oriënteren in de ruimte, ook al is hun gezichtsscherpte minimaal. In een beschermde omgeving zien we zelfs jongeren met een visus van 2/60 naar school fietsen. Voor de omstanders is het dan uiterst moeilijk om te begrijpen dat zo iemand in feite bijna blind is.

Andere voorbeelden van goede oriëntatie bij minimale gezichtsscherpte zijn:

- weten waar je bord staat
- signaleren dat er iemand in de deuropening staat
- grote obstakels vermijden.

In feite berust ruimtelijke oriëntatie op visuele detectie, hetgeen nog mogelijk is bij een visus van enkele procenten. 'Visueel detecteren' is echter niet hetzelfde als 'visueel identificeren'. Detecteren betekent zien **dat** er wat is, niet **wat** het is. Voor dit laatste heeft men ook nog vormwaarneming nodig.

Ook is mogelijk dat men gebruik maakt van niet-visuele compensaties, door bijvoorbeeld af te gaan op het geheugen als men in een bekende omgeving is. Zo kan men leren dat in een bepaalde gang twee deurposten gepasseerd moeten worden, alvorens bij de juiste deur te komen.

Meestal gebruiken mensen verschillende compensaties tegelijk.

Een voorbeeld:

Iemand is in staat om mensen te herkennen aan hun stem. Als degene die herkend wordt een rode trui draagt en er geen tweede persoon met een rood kledingstuk in de situatie aanwezig is, dan hoeft men alleen maar iets roods bewegends waar te nemen om de drager van de rode trui te identificeren. In dit geval is dus een combinatie van stemherkenning, geheugen en kleurwaarneming voldoende om iemand op afstand te herkennen. Bij de omstanders ontstaat dan de indruk dat betrokkene goed kan zien.

Als de situatie verandert (bijvoorbeeld: er komt nog iemand binnen met een rode trui) en er fouten worden gemaakt, dan kunnen deze gemakkelijk toegeschreven worden aan cognitieve factoren zoals onoplettendheid, geen onderscheid maken tussen mensen, enz.

Einde voorbeeld

Obstakels vermijden is ook heel goed mogelijk zonder te weten wat men vermijdt. Door dit alles kunnen slechtziende mensen in een bekende omgeving zich soms heel trefzeker voortbewegen. Men is dan geneigd te denken dat het met de slechtziendheid wel mee valt. Zodra ze soortgelijke taken in onbekende situaties proberen te verrichten wordt duidelijk hoezeer hun gezichtsvermogen te kort schiet.

Het feit dat we ons goed kunnen oriënteren ondanks een zeer beperkt gezichtsvermogen is een van de redenen waarom het visueel functioneren van slechtziende mensen zo vaak wordt overschat.

Is het omgekeerde het geval, dan zien we het tegenovergestelde. Mensen met een goede gezichtsscherpte en een beperkt gezichtsveld worden heel gemakkelijk als slechtziend herkend.

Ogenshijnlijk normale kijkmotoriek en kijkgedrag

Oogbewegingen wekken de indruk normaal te zijn, wanneer ze gekoppeld kunnen worden aan prikkels in de omgeving. Daarbij maakt het niet zoveel uit of de beoordelaar zelf wel of niet de visuele prikkel is waarnaar gekeken wordt: als we iemand zien bewegen met de ogen, naar onszelf of naar een extern object, dan zijn we sterk geneigd te geloven dat iemand kijkt en ziet. Mensen kunnen echter naar iets kijken zonder het goed te kunnen zien.

Ook het 'kijken' naar geluidsbronnen kan tot verkeerde interpretaties leiden.

We zien iemand richting deur kijken op het moment dat deze open gaat. Dit is normaal kijkgedrag. Slechtziende mensen doen in zo'n situatie meestal precies hetzelfde. Ze richten hun blik naar de geluidsbron, ook wanneer ze deze nauwelijks kunnen zien. Dergelijk kijkgedrag komt niet voor bij mensen met aangeboren blindheid, maar is vrij algemeen onder mensen met een lage visus. Men moet er dus op bedacht zijn dat een kijkbeweging in de richting van een geluid makend voorwerp geen bewijs is voor een goede visus. Het kijken in de goede richting kan ook heel goed via het gehoor tot stand zijn gekomen.

Gedrag dat in zijn totaliteit als afwijkend beschouwd wordt, maar vaak niet doet denken aan visuele beperkingen

Vluchtig kijken

Vluchtig kijken kan voorkomen bij mensen met cerebrale slechtziendheid. De ogen zijn bijna voortdurend in beweging en fixeren nooit. De oorzaak ligt in de visuele cortex. Deze is niet in staat om de oogbewegingen aan te sturen op een zodanige manier dat fixatie mogelijk is.

Mensen die vluchtig kijken lijken niet geïnteresseerd zonder dat ze daar zelf iets aan kunnen doen. Psychologen zijn wel eens geneigd om van deze mensen te zeggen dat ze hun aandacht niet kunnen vasthouden of dat ze niet in staat zijn om prikkels te selecteren. Hoe

dan ook, veel mensen met cerebrale slechtziendheid hebben zeer beweeglijke ogen die voortdurend prikkels lijken te ontwijken. Men moet bekend zijn met het verschijnsel cerebrale slechtziendheid om dit gedrag ook als een uiting van slechtziendheid te kunnen interpreteren. Mensen die niet kunnen fixeren hebben over het algemeen geen detailwaarneming, maar kunnen vaak relatief goed visueel detecteren en plaats bepalen. Daarom zijn ze meestal goed in staat zich te oriënteren en levert het vermijden van obstakels weinig problemen op. Aangevuld met niet visuele compensaties, zoals het geheugen en de andere zintuigen, kan deze manier van visueel functioneren op onderdelen een redelijk eindresultaat opleveren, terwijl er in feite sprake is van een ernstig visueel tekort. Dit vraagt om specifieke compensaties die te maken hebben met de aard van de stoornis. In hoofdstuk 5 wordt dieper op dit onderwerp ingegaan.

Afwijkend oogcontact

We spreken van oogcontact wanneer twee mensen met tussenpozen wederzijds elkaars blik vasthouden of elkaars ogen fixeren.

Mensen met een lage visus kunnen op enige afstand ($\pm 1\frac{1}{2}$ m., soms nog minder) geen oogcontact maken. Dit veroorzaakt vaak verwarring in de omgang met anderen. Het is namelijk niet vanzelfsprekend dat het ontbreken van oogcontact begrepen wordt als horend bij een visuele beperking. Dit hangt af van de manier waarop het kijken of niet kijken geïnterpreteerd wordt in de context van de situatie.

Iemand niet aankijken geldt in onze cultuur als afwijkend gedrag, zeker in een één op één contact. Wie niet aangekeken wordt is geneigd te denken dat de gesprekspartner zijn blik vermijdt, hem dus wil negeren. Blijft het oogcontact uit, dan is het heel goed mogelijk dat nog eerder aan autisme of een andere contactstoornis gedacht wordt dan aan een visuele beperking. Dit kan ook gebeuren bij een slechtziende die wel degelijk zijn best doet iemand aan te kijken, maar het niet kan vanwege uitval in het centrale gezichtsveld als gevolg van netvliesafwijkingen. Door naast de ogen of het gezicht van de gesprekspartner te kijken bereikt de desbetreffende slechtziende de voor hem meest haalbare mate van oogcontact, maar voor degene met wie hij omgaat is het effect hetzelfde als niet kijken, er komt namelijk geen oogcontact tot stand.

Soms komt het voor dat men denkt dat mensen oogcontact maken, terwijl ze het in feite helemaal niet doen. Dit kan gebeuren bij mensen met een motorische en verstandelijke beperking die contactgericht en vriendelijk in de omgang zijn. Begeleiders hebben in relatief korte tijd een goede verstandhouding met deze mensen. De prevalentie van (cerebrale) slechtziendheid is hoog in deze groep. Het daarbij behorende onvermogen om prikkels te selecteren of de oogbewegingen goed aan te sturen is er de oorzaak van dat deze mensen niet echt oogcontact maken ook al kijken ze wel de goede kant op. Vraagt men aan hun begeleiders of deze mensen goed oogcontact maken, dan is het antwoord niet zelden

bevestigend. Pogingen om dit te objectiveren lukken dan niet, soms tot verbazing van de betrokken begeleider die altijd gedacht heeft normaal oogcontact te hebben gehad. Zoals het voorgaande voorbeeld al doet vermoeden, wordt de manier waarop mensen oogcontact maken vaak niet nauwkeurig waargenomen. Dit heeft te maken met het intersubjectieve karakter van oogcontact. Zodra je probeert goed te observeren hoe iemand naar je kijkt, objectiveer je die persoon en verbreek je kortstondig de persoonlijke interactie. Zorgverleners die het persoonlijk contact in de bejegening tot zijn recht willen laten komen, zullen niet erg geneigd zijn om hun cliënten op een objectiverende manier te observeren.

Paracentraal fixeren (dichtbij het onderwerp); excentrisch (ver naast) fixeren

Naast het onderwerp kijken doen mensen alleen als ze niet anders kunnen. Wie naast het onderwerp kijkt, projecteert immers het beeld naast de macula, dat wil zeggen, kijkt met zijn perifere netvlies, waar de gezichtsscherpte nooit hoger kan zijn dan 10%. Dat betekent dat vorm- en detailherkenning aanzienlijk beperkt zijn. Mensen fixeren dan ook instinctief altijd centraal, tenzij hun netvliescentrum niet functioneert of er een andere reden is voor uitval van het centrale gezichtsveld.

Naast het onderwerp kijken kan geïnterpreteerd worden als een uiting van niet willen kijken. Het gedrag wordt dan toegeschreven aan cognitieve of persoonlijkheidsfactoren, zoals autisme, geringe taakgerichtheid, gebrek aan motivatie, enz. De werkelijke oorzaak komt meestal pas aan het licht, wanneer er een oogheelkundig onderzoek heeft plaatsgevonden. Een bekende oorzaak is maculadegeneratie (een veel voorkomende oogaandoening bij ouderen). Een minder bekend voorbeeld is de netvliesafwijking van mensen met de ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt (een stofwisselingsziekte).

Dwangstand van het oog; verlamde oogspieren

Sommige slechtziende mensen zijn niet vrij in hun oogbewegingen als gevolg van dwangstand of verlammingen van de oogspieren. Van dwangstand is bijvoorbeeld sprake, wanneer iemand zijn ogen slechts naar één richting kan bewegen, telkens wanneer hij naar iets wil kijken. Het feit dat de ogen niet te sturen zijn is overigens al een visuele beperking op zich.

Verlammingen van de oogspieren leiden vaak tot scheelstand en maken oogbewegingen in een of meer richtingen onmogelijk. Hierdoor moet het hoofd de bewegingen maken waartoe de ogen niet in staat zijn. Dergelijke problemen in de kijkmotoriek worden door omstanders waargenomen als vreemd gedrag.

Dwangstand en verlammingen aan de oogspieren veroorzaken in de gewone dagelijkse omgang een vreemde, soms bizarre expressie van het gelaat en de kijkmotoriek. Deze wordt doorgaans wel opgemerkt, maar niet iedereen doorziet meteen, dat het hier om visuele afwijkingen gaat.

Dwalende ogen

Dwalende ogen zijn voor oogartsen een sterke aanwijzing voor blindheid of ernstige slechtziendheid, van jongs af aan bestaand. Een dwalend oog geeft er immers blijk van dat de samenhang tussen binnenkomende prikkels en de aansturing van oogbewegingen ontbreekt. De praktijk leert echter dat dwalende ogen soms nog de illusie kunnen wekken van fragmentarisch zien.

Als we het geheel van deze paragraaf over 'ogenschijnlijk normaal kijkgedrag' overzien, dan valt op dat afwijkende oogbewegingen mensen vaak op een dwaalspoor brengen. Feitelijk zijn het symptomen van afwijkingen in het visuele systeem, maar ze kunnen gemakkelijk geïnterpreteerd worden als normale oogbewegingen van mensen met afwijkende of inadequate gedragingen, zoals desinteresse, contactgestoordheid, problemen in de communicatieve vaardigheden.

Wisselend visueel functioneren

Door allerlei oorzaken gaat slechtziendheid gepaard met soms sterke wisselingen in het visueel functioneren. Omstanders zijn altijd geneigd slechtziende mensen af te rekenen op hun beste visuele prestatie. Wat ze gisteren gezien hebben moeten ze vandaag ook kunnen zien en als ze ooit een klein voorwerp hebben opgemerkt, wordt ervan uitgegaan dat ze alle voorwerpen van dezelfde afmetingen altijd kunnen zien. Dergelijke redeneringen houden geen rekening met het wisselend functioneren dat kenmerkend is voor tal van visuele functiestoornissen. Een groot deel van deze wisselingen heeft te maken met de reactie op omgevingsfactoren, zoals licht en contrast. Deze beide factoren kunnen sterk fluctueren, afhankelijk van de stand van de zon en de plaats van het voorwerp waarnaar gekeken wordt. Een voorbeeld zien we bij mensen die als gevolg van netvliesafwijkingen bij een lichtsterkte van minder dan 150 Lux niets meer kunnen zien. Voor deze mensen is het volkomen duisternis in een slecht verlichte gang, onder een tafel of in een kast zonder verlichting. Mensen die verblind worden bij een lichtsterkte boven 750 Lux komen in de problemen wanneer ze naar onbeschermd lichtbronnen kijken, zoals halogeenspotjes of lampen die niet goed in armaturen zijn weggewerkt. Zulke problemen zijn moeilijk invoelbaar voor mensen met een goed gezichtsvermogen. Hun ogen kunnen zonder moeite zien bij een lichtsterkte variërend van ± 3 tot 1.000.000 Lux.

Mensen met een lage contrastgevoeligheid zien voorwerpen soms wel soms niet, afhankelijk van de achtergrond. De relatie tussen voorwerp en achtergrond is maar zelden stabiel. Dit komt door de beweeglijkheid van de waarnemer zelf, of die van het voorwerp, of die van de achtergrond. Een donkere stoel voor een lichte muur geeft een sterk contrast. Als de waarnemer zich verplaatst, waardoor de stoel een donker gordijn als achtergrond krijgt, daalt het contrast sterk. Dit gebeurt ook wanneer de waarnemer blijft staan en er iemand met

donkere kleding tussen de muur en de stoel gaat staan. Deze voortdurende wisseling van het contrast in het dagelijks verkeer veroorzaakt een sterke fluctuering van visueel functioneren bij mensen met slechthooftheid.

Bovenstaande voorbeelden verwijzen naar afwijkingen in de anatomie en fysiologie van het oog. Niet meer kunnen zien bij een lichtsterkte lager dan 150 Lux komt voor bij afwijkingen aan het netvlies. Verblind worden bij felle lichtbronnen kan voorkomen bij cataract, keratoconus en afwijkingen aan de iris of het netvlies.

Ook cerebrale slechthooftheid vormt een oorzaak van wisselend visueel functioneren.

Bekendheid met de visuele prikkel speelt bij cerebrale slechthooftheid een rol in het kunnen herkennen van voorwerpen. Daarnaast is de hoeveelheid waarneembare prikkels een belangrijke factor. Mensen met cerebrale slechthooftheid kunnen vaak moeilijk prikkels selecteren. Hoe meer prikkels er zijn en hoe dicht bij elkaar ze liggen, des te groter is hun probleem. Het spreekt voor zich dat dergelijke stoornissen ook beïnvloed worden door de cognitie en het bewustzijnsniveau. Is het concentratievermogen zwak, dan daalt het gezichtsvermogen. Is een voorwerp erg aantrekkelijk, dan gaat ook de concentratie en dus het visueel functioneren omhoog.

Epilepsie heeft invloed op het bewustzijn in zijn geheel, dus ook op het visueel functioneren. Epilepsie komt veel voor, vooral in de groep met ernstige verstandelijke beperkingen. Wordt de gezichtscherpte kort na een toeval gemeten, dan valt deze veel lager uit dan voor de toeval. Aanhoudende epileptische activiteit gaat vaak gepaard met een aanhoudende daling van het gezichtsvermogen van het soort dat we ons voorstellen bij cerebrale slechthooftheid. Mensen met occipitale epilepsie kunnen na een toeval zelfs tijdelijk helemaal blind zijn.

Gedragsskenmerken en gedragspatronen die kunnen wijzen op visuele stoornissen

Duidelijk is dat het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking meestal niet eenduidig verwijst naar visuele stoornissen. Soms lijken mensen visueel normaal te functioneren, terwijl ze in feite met veel kunst- en vliegwerk een visuele beperking compenseren. Soms vertonen mensen afwijkend gedrag dat meer doet denken aan cognitieve of aandachtsstoornissen dan aan een visuele beperking. Aangezien de mensen zelf en hun begeleiders vanuit hun eigen zicht op hun functioneren meestal niet in staat zijn om de bijdrage van het visueel functioneren los te maken uit het geheel, is een visuele functiemeting en een onderzoek van de oogarts (indien nodig) de enige manier om een visuele beperking te achterhalen. Wordt een visuele beperking gevonden, dan blijkt in veel gevallen dat mensen andere mogelijkheden en beperkingen hebben dan men altijd gedacht heeft. Gaat het om mensen in instellingen dan wordt de vraag gesteld welke medebewoners nog meer een onvermoede visuele beperking zouden kunnen hebben en waar men deze het best kan zoeken. Moet men dan hele afdelingen of instellingen gaan screenen, of kan men ook meer vanuit individuen, als het ware vraaggestuurd, gaan zoeken? Vanuit de praktijkervaring met

mensen met een verstandelijke beperking kunnen een aantal gedragingen genoemd worden die een aanwijzing kunnen zijn voor een visuele stoornis. Het is een groot aantal, dat we verdelen in vier categorieën. De volgorde is van sterk indicierend naar minder sterk. Dit geldt zowel voor de vier categorieën als voor de afzonderlijke items.

a) afzonderlijk visueel gedrag (oogheekundige beoordeling):

- afwijkende oogbewegingen (trillende pupillen, dwalende ogen)
- opvallende voorkeur voor kijken op korte afstand (bijziendheid)
- afwijkende of ontbrekende fixatie: niet 'willen' kijken; vluchtig kijken; altijd wegstijven, wegstijven als een visuele prikkel nadert (verziendheid); naast het onderwerp kijken
- lichtschijsheid of moeite met zien in de schemering, het donker
- geen of moeizaam oogcontact
- niet reageren op visuele prikkels die vanuit de omtrek het gezichtsveld binnen komen; te laat zien, schrikken, als een voorwerp visueel doordringt
- visuele aandacht is alleen te wekken door *bewegende* visuele prikkels
- veel tasten in plaats van kijken
- vaak omhoog kijken, vaak naar (onafgeschermd) lichtbronnen kijken
- moeite met vormwaarneming in combinatie met goede visuele oriëntatie
- wisselende visuele prestaties

b) visuo-motorische coördinaties (praktijkobservatie)

- slechte ooghandcoördinatie
- zwakke pincetgreep, een hand die parachuteert op het voorwerp en pas na aanraking tot pincetgreep komt
- slechte oogvoetcoördinatie (struikelen)
- angst om een stoep of de trap af te gaan, angst bij hoogteverschillen
- overschakelen van zien naar voelen, zodra het voorwerp gesignaleerd is

c) afgeleide gedragspatronen (psychologische tests en schalen)

- de standaardscore van het verbaal IQ is meer dan 10 punten hoger dan die van het perfoormaal IQ op WISC-R of WAIS (dit is tevens indicatief voor somatische oorzaken zoals stofwisselingsstoornissen, hersenbeschadiging, enz.)
- opvallend lage scores op tests of subtests met een visuele lading bij intelligentieonderzoek, onder andere de Raven Progressive Matrices, de LIPS (Leiter International Performance Scale), de Snijders Oomen Intelligentietest, enz.
- in de SRZ (Sociale Redzaamheidschaal voor mensen met een verstandelijke beperking) is de Taal standaardscore hoger dan de scores voor Zelfverzorging, Taakgerichtheid en Sociale gerichtheid

d) afgeleide gedragspatronen (psychologische beoordeling)

- moeite met vorm- en detailwaarneming: niet lezen, niet borduren, enz. De gemeenschappelijke noemer in alle bezigheden is dat ze geen fijne vorm- en detailwaarneming eisen.
- mislukte pogingen om te leren communiceren via pictogrammen of foto's
- geen interesse hebben in plaatjes, speelfilms, beeldend materiaal met verhalen of gebeurtenissen
- opvallende voorkeur voor herhalende bewegende beelden die samengaan met herhalend geluid: tenniswedstrijden, sportuitzendingen, autoraces, sommige kinderprogramma's
- vermijden van een auditief drukke omgeving, liever alleen zitten op eigen kamer
- sterke voorkeur voor auditieve hobby's, zoals cd's luisteren, met eigen klanken spelen, luisteren naar eigen geluid van brommen, blazen, hijgen
- sterke voorkeur voor tastprikkelers: wrijven over oppervlakten, zitten naast de wasmachine in werking, tegen een geluidbox aan willen zitten (dit kan ook een aanwijzing zijn voor een gehoorstoornis)
- het sociale verkeer willen volgen op enige afstand
- deprivatieverschijnselen zoals veel zelfstimulatie, stereotiepe bezigheden, in zichzelf gekeerd leven en verhoudingsgewijs veel prikkelen van de nabijheidszintuigen tast, reuk, smaak en zin voor beweging en evenwicht
- naar verhouding opvallend later verschijnen of zelfs ontbreken van de woorden ik en jij in de taal
- algeheel ontbreken van initiatief, volstrekt ontbreken van initiatief in het contact
- ontbrekende normale geldingsdrang gecombineerd met driftbuien
- weerstand tegen het aanleren van zelfredzaamheid: meer energie steken in het verzekeren van de hulp van zorgverleners, dan het zelf willen leren doen. Of: liever niets kunnen en zeker zijn van geregelde tastbare zorghandelingen, dan wel iets kunnen en het contact verliezen

Zoals gezegd daalt de indicatieve waarde van deze vier categorieën in volgorde. Het afzonderlijk visueel gedrag is een duidelijker indicatie dan de kwaliteit van de visuomotorische coördinaties. Dit laatste is uiteraard weer een sterkere aanwijzing dan de afgeleide gedragspatronen. Binnen deze laatste categorie is niet meer met enige zekerheid te zeggen wat meer en wat minder indiceert. De meeste van deze gedragspatronen worden ook aangetroffen bij mensen die andere beperkingen hebben dan visuele. Men kan dan ook nooit stellen dat een afgeleid gedragspatroon een betrouwbare indicatie is voor het bestaan van een zintuiglijke stoornis. Echter, wanneer deze gedragingen worden aangetroffen bij mensen die deel uit maken van een groep met een prevalentie van slechtziendheid van 30% of hoger, dan kan het zeker geen kwaad, om het visueel functioneren te meten. Dit zou al een enorme

verbetering betekenen ten opzichte van wat vroeger algemeen gangbaar was, namelijk dat men bij bovengenoemde gedragingen vrijwel nooit op het idee kwam dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van visuele stoornissen.

Tenslotte: een aantal van de genoemde indicatoren discrimineren niet tussen visuele en auditieve stoornissen. Indicerende gedragskenmerken kunnen dan ook nooit in de plaats komen van objectieve functiemetingen. Deze zijn en blijven de absolute voorwaarde om het zien en horen van mensen met een verstandelijke beperking te beoordelen (Zie ook 'Signalen van slechthoortheid', videoband uitgegeven door Bartiméus.).

Samenvatting en conclusie

We hebben gezien dat de prevalentie van visuele stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking hoger is dan tot nu toe werd aangenomen.

De mensen zelf en hun begeleiders merken visuele beperkingen vaak niet op.

Sommige gedragingen van deze mensen zijn misleidend: ze oriënteren zich in de ruimte, hun oogbewegingen zien er normaal uit en ze kijken in de goede richting als ze iets horen. Al deze gedragingen kunnen duiden op goed zien maar vaak is dit niet zo.

Anderen gedragingen zien er afwijkend uit in hun totaliteit, maar doen vaak niet denken aan visuele beperkingen: het vluchtig kijken, afwijkend oogcontact, naast het onderwerp kijken, afwijkende stand van het oog en dwalende ogen worden door begeleiders vaak aan andere oorzaken toegeschreven dan aan visuele stoornissen.

Ook het wisselend visueel functioneren zet mensen vaak op een dwaalspoor: de beste visuele prestatie wordt meestal als maatgevend beschouwd en geldt als bewijs voor goed zien. De laagste visuele prestatie wordt toegeschreven aan gebrek aan motivatie of aandacht.

Tenslotte beschreven we een aantal gedragingen die een aanwijzing kunnen zijn voor visuele stoornissen. Een dergelijke lijst kan behulpzaam zijn als het gaat om de vraag, bij welke individuen men de moeite moet nemen om het visueel functioneren te laten meten.

We hebben gezien dat visuele functiemeting een onmisbaar instrument is om slechthoortheid op te sporen en misverstanden uit de weg te ruimen bij mensen die zelf niet goed kunnen weergeven wat er met hen aan de hand is.

De meting is ook een onmisbare voorwaarde om de gewenste behandeling vast te stellen.

Sommige stoornissen kunnen worden behandeld door de oogarts, waardoor de visuele beperking verdwijnt. Mensen die blijvend slechthoort zijn kunnen geholpen worden de kwaliteit van hun leven te verbeteren met optische of technische hulpmiddelen, door aanpassingen in hun omgeving en door rekening te houden met hun beperking in de omgang. De diagnose van de oogarts en de visuele functiemeting vormen de basis van deze hulpverlening. De psycholoog of orthopedagoog kan op basis van de onderliggende visuele

functiemeting onderzoek doen naar reeds beschikbare en eventueel nog aan te leren compensaties van de visuele beperking. De functiemeting speelt dus een sleutelrol in zowel de diagnostiek als de hulpverlening inzake visuele stoornissen.

2.2 De voorbereiding van visueel functieonderzoek

Bij de voorbereiding van een visueel functieonderzoek is het belangrijk om na te gaan hoe de cliënt geïnformeerd is of wordt over het onderzoek en of hij toestemming ervoor geeft. Is er sprake van een groter aantal cliënten, dan doet zich natuurlijk de vraag voor hoe dit het best georganiseerd kan worden, rekening houdend met eventuele prioriteiten.

'Informed consent'

Als je een afspraak maakt met de oogarts of orthoptist weet je in grote lijnen wat je daar kan verwachten. Over de details wordt meestal informatie gegeven op het moment dat de verrichting gebeurt. Mensen vinden het prettig om vooraf te horen wat er gaat gebeuren. Het stelt hen gerust en bevordert hun medewerking aan het onderzoek. Bovendien wordt hiermee voldaan aan de voornaamste rechten en plichten van patiënt en hulpverlener zoals vastgelegd in de WGBO (Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst), namelijk de *informatieplicht* van de hulpverlener en het *instemmingsrecht* van de cliënt. De hulpverlener moet de cliënt correct en op een begrijpelijke manier over diens toestand informeren en zijn toestemming verkrijgen voor de voorgestelde behandeling. Is hieraan voldaan dan spreken we van 'informed consent'. Zoals gezegd gebeurt dit alles in de gewone praktijk op een vanzelfsprekende en impliciete manier. Dat geldt ook voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, zij het, dat men zich wat meer moet inspannen om deze mensen op een voor hen begrijpelijke manier te informeren.

'Informed consent' is echter niet altijd gemakkelijk te realiseren bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking of psychische stoornis. Nu we over meetmethodes beschikken die heel weinig medewerking vragen van de kant van de cliënt, krijgen we in toenemende mate te maken met cliënten die niet kunnen praten, of niet begrijpen wat er gezegd wordt of angstig zijn en moeilijk gerust te stellen zijn. Meestal worden deze mensen onderzocht in aanwezigheid van begeleiders bij wie ze zich – als het goed is - veilig voelen en van wie ze, al naar gelang hun zelfredzaamheid, in meer of mindere mate afhankelijk zijn. Vaak is het aan de aanwezigheid en de bijdrage van deze professionals te danken dat kwetsbare mensen mee werken aan onderzoek en behandeling. Hun begeleiders zijn echter meestal niet hun belangenbehartiger in strikte zin. Die taken liggen bij de mentor, curator of een door de cliënt gekozen familielid, dan wel de ouders van minderjarige kinderen. Voor de WGBO is iemand meerderjarig vanaf 16 jaar, met andere woorden, vanaf die leeftijd moet het kind zelf geïnformeerd worden en heeft het kind zelf de bevoegdheid om in te stemmen.

Een beperkt begripsvermogen en het afhankelijk zijn van begeleiders die strikt genomen niet de belangenbehartigers zijn, vormen niet geringe hindernissen bij het verkrijgen van 'informed consent'. Daarom doen we er goed aan om ons altijd eerst tot de cliënt zelf te richten en pas als blijkt dat hij ons niet te woord kan staan, de begeleiders in te schakelen. Verder kan het nuttig zijn om bij de voorbereiding van het onderzoek hier aandacht aan te besteden. Men kan dan bijvoorbeeld tijdig laten weten dat de aanwezigheid van een belangenbehartiger of familielid extra gewenst is, om de informatieverstrekking en het verkrijgen van toestemming zo dicht mogelijk bij de cliënt of diens vertegenwoordiger af te handelen.

Is de visuele functiemeting onderdeel van een hele reeks, zoals het geval is bij meten op consultbasis, dan loont het zeker de moeite om bij de verantwoordelijken na te gaan, hoe informatie en toestemming geregeld zijn. Er kunnen zich bij de onderhavige doelgroep allerlei situaties voordoen, waarin men gaat twijfelen of een gemaakte afspraak voor onderzoek wel door moet gaan. Wat bijvoorbeeld te doen als de cliënt de onderzoekskamer niet wil binnen gaan en de begeleider zachte overreding gebruikt om dit te bevorderen? Wat te doen als de overreding een wat nadrukkelijker karakter krijgt? Dit soort situaties waarin wel de afspraak voor een meting gemaakt is en de cliënt zich feitelijk verzet, komen nogal eens voor bij kwetsbare mensen.

Bij verzet mag geen dwang worden gebruikt, tenzij aan strikte voorwaarden voldaan is. Het is ook niet toegestaan om verzet te relativiseren met redeneringen als: 'de cliënt weet niet wat hij doet', of 'het verzet is alleen maar gebaseerd op angst, dus helpen we de cliënt over de drempel'. Voor de wet is elk feitelijk verzet 'onloochenbaar'. De enige consequentie die men eraan kan verbinden is stoppen met het onderzoek. Daar is ook nog een andere heel goede reden voor: visueel functieonderzoek lukt niet bij iemand die zich verzet.

Zoals gezegd is het aan te bevelen om dergelijke situaties vooraf te bespreken.

Meestal weten begeleiders wel manieren om vrijwillige medewerking te verkrijgen en mocht blijken dat de betrokken instelling in de werkwijze onvoldoende rekening houdt met de positie van de cliënt of zijn vertegenwoordiger, dan kan gevraagd worden de procedure alsnog aan te passen.

Organisatie en entourage

Na het beschikbaar komen van geschikte meetmethodes voor mensen met een verstandelijke beperking vindt er bij deze mensen in ons land een inhaalslag plaats op het gebied van visuele functiemeting. Grote aantallen mensen van wie nooit eerder de visus of het gezichtsveld kon worden bepaald zijn inmiddels onderzocht door oogartsen en gespecialiseerde visuele centra. In de intramurale zorg gaat het om minimaal 5000 mensen met een verstandelijke beperking bij wie ooit een visueel functieonderzoek heeft plaatsgevonden. Hoeveel personen buiten de intramurale zorg ooit onderzocht zijn in de reguliere oogheelkundige voorzieningen is moeilijk te schatten.

De NVAZ (Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) heeft eind jaren negentig een Consensusprotocol Slechtziendheid vastgesteld. Dit protocol beschrijft de oogheelkundige zorg die specifiek op de doelgroep is toegesneden. Ook wordt weergegeven hoe AVG's (artsen verstandelijk gehandicapten) zelf visueel screeningsonderzoek kunnen doen bij hun populatie. Aan artsen die dat willen wordt de weg gewezen naar aanvullende scholing op dit gebied. Op die manier zijn de mogelijkheden om mensen met visuele beperkingen op te sporen aanzienlijk uitgebreid.

Dit alles neemt niet weg dat in de intramurale zorg voorlopig nog een groot aantal personen verblijft bij wie nog nooit een visuele functiemeting heeft plaats gevonden. De kans blijft dus bestaan dat instellingen een beroep doen op deskundigen om de hele populatie of delen ervan te screenen op visuele stoornissen. In een dergelijke situatie ontstaat altijd de vraag of het wijs is om op zo'n vraag in te gaan en hoe dat het beste kan gebeuren. Ervan uitgaande dat de onderzoekscapaciteit en de benodigde financiën geregeld kunnen worden, kunnen we daarover de volgende zorginhoudelijke opmerkingen maken:

- In een doorsnee zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking heeft meer dan 20% van de bewoners een visuele beperking overeenkomstig de WHO-norm. Daarenboven is er nog een flink percentage mensen die gebaat zijn bij een bril of leesadditie. Binnen de instellingen varieert het te verwachten percentage over de verschillende afdelingen, al naar gelang de ernst van de verstandelijke beperking. Meer dan 50% van de mensen met ernstige verstandelijke beperkingen is slechtziend of blind. Als er tevens sprake is van motorische beperkingen dan is het percentage slechtzienden meer dan 70%. Het is nog steeds zo dat veel van deze mensen nooit eerder visueel zijn onderzocht, of dat het al veel te lang geleden is dat een functiemeting heeft plaats gevonden. Met anderen woorden: de kans dat we visuele stoornissen opsporen is groot, daarbij inbegrepen een flink aantal stoornissen die betrokkenen nooit eerder geweten hebben. In het algemeen kunnen we dus stellen, dat het altijd de moeite waard is om een hele afdeling of instelling voor mensen met een verstandelijke beperking te screenen.
- Het visueel screenen van grote groepen mensen heeft ook problematische kanten. Zoals gezegd is de kans aanwezig dat een groot aantal visuele beperkingen voor het eerst ontdekt wordt. Dit betekent allereerst dat een groot aantal slecht nieuws gesprekken gevoerd moet worden. Meestal begrijpen betrokkenen niet hoe het mogelijk is dat ze de visuele beperking over het hoofd hebben gezien en gaan ze in discussie over de juistheid van de meting, het feit dat de cliënt op het moment van de meting toevallig zijn dag niet had, enz. Sommige metingen moeten worden herhaald om gerezen twijfel weg te nemen. Andere disciplines moeten worden geïnformeerd over de repercussies die de visuele beperking kan hebben op hun terrein. Het gevolg is ook een dringende vraag om hulp en behandeling. Wanneer men die geeft, blijkt dat diagnostiek en behandeling bij mensen met een ernstige meervoudige beperking heel wat meer voeten in de aarde hebben dan

bij mensen die wilsbekwaam zijn en goed voor zich zelf kunnen bepalen wat ze nodig hebben. Een eenvoudig hulpmiddel als een bril wordt, hoe nodig ook vanwege de brekingsafwijkingen, door een aantal van deze mensen niet geaccepteerd, tenzij de juiste weg bewandeld wordt om het hulpmiddel te leren gebruiken. Psychologisch onderzoek en advies kunnen hierbij van dienst zijn. Bij mensen met psychische of gedragsproblemen kan de ontdekking van slechtziendheid aanleiding zijn voor een totale herwaardering van hun gedrag of psychische toestand. Al dat soort effecten moeten binnen een redelijke termijn na de visuele functiemeting opgepakt kunnen worden. Is dat vanwege de capaciteit van deze of gene discipline niet mogelijk, dan leidt de grootscheepse visuele functiemeting tot een stuwmeer van hulpvragen die niet direct beantwoord kunnen worden. Het is raadzaam om niet alleen te bekijken hoeveel metingen in korte tijd gedaan kunnen worden, maar ook na te gaan welke middelen er zijn om de gevolgen van de metingen op te vangen en de resultaten om te zetten in individuele hulp op maat. De conclusie die men dan vaak zal trekken, is dat de beschikbare expertise beter kan worden ingezet voor een gestadige voortzetting van de individuele hulpverlening dan het verzamelen van veel meetgegevens die maar zelden tot effectieve hulp kunnen leiden. Beter tien mensen goed geholpen dan honderd mensen geïnformeerd zonder verdere hulp te kunnen geven.

- Kiest men ervoor om het aantal metingen zodanig te beperken als nodig is om alle gevolgen voor de individuele hulpverlening te kunnen opvangen, dan is het raadzaam om aan te sluiten bij de zorgplanbesprekingen, die overal waar zorg verleend wordt periodiek gehouden worden. Elke zorgaanbieder is op grond van wettelijke voorschriften verplicht een individueel zorgplan op te stellen, de cliënt hierover te informeren (zie boven: 'informatieplicht') en dit ten overstaan van de cliënt te verantwoorden ('toestemmingsrecht'). De manier waarop zorgplannen tot stand komen verschilt per instelling, maar in het algemeen is het maken van het zorgplan een moment waarop alle betrokken disciplines stilstaan bij de toestand van de cliënt en zich rekenschap geven van wat hen te doen staat. Dit is een ideale gelegenheid om ook naar het zintuiglijk functioneren te kijken en met andere disciplines te overleggen hoe het resultaat van de meting kan bijdragen aan het welzijn van de betrokkene. Meer in detail bespreken we dit onderwerp in paragraaf 2.4 over interdisciplinaire samenwerking.

2.3 Omgang en bejegening

De vraag hoe we mensen met een (meervoudige) beperking tegemoet moeten treden is in zijn algemeenheid moeilijk te beantwoorden. Dat neemt niet weg dat de bejegening een belangrijk, zo niet het belangrijkste kenmerk is van de gespecialiseerde hulpverlening ten behoeve van deze doelgroep. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking die naar de

reguliere oogarts gaan om een visuele functiemeting te laten doen, lopen het risico dat het onderzoek niet lukt. Gespecialiseerde centra slagen erin bij het merendeel van deze mensen de voornaamste visuele functies op een redelijk betrouwbare manier te bepalen. Dit verschil in resultaat is niet alleen te danken aan de specifieke meetmethodes, maar zeker ook aan de wijze waarop cliënten tegemoet getreden worden. In deze paragraaf zullen we proberen de meest werkzame bestanddelen van de specifieke omgang te analyseren. We doen dat aan de hand van de aandachtspunten

- informatie en toestemming
- communicatie met de cliënt
- angstige cliënten.

Informatie en toestemming; manier van aanspreken

Zoals we in de vorige paragraaf hebben besproken dient dit punt liefst bij de voorbereiding al onderwerp van aandacht te zijn. Wat voor cliënten kunnen we verwachten, wat adviseert de omgeving ons inzake de benadering. Een centrale vraag is: welke mate van autonomie heeft de cliënt, hoe wilsbekwaam is hij of zij? De vooraf gekregen informatie is belangrijk, maar we kunnen er niet blindelings op af gaan, want de begeleidingsstijl van de omgeving kan ook weer variëren van overdreven betutteling tot overdreven gebrek aan zorgzaamheid. De autonomie van een kwetsbaar persoon hangt mede af van de wijze waarop zijn omgeving ermee omgaat. Wie lang genoeg als een kind behandeld wordt, gaat zich ernaar gedragen. En wat de bejegening in een medische of paramedische setting betreft, weet iedereen uit eigen ervaring hoe moeilijk het is om net zo assertief te zijn als men zich voorgenomen heeft. De mate van autonomie of wilsbekwaamheid die we iemand mogen toerekenen, wordt niet bepaald door de juridische status. Juridische status zegt ook niet alles (of zelfs heel weinig) over de psychische gesteldheid.

Er zijn vijf mogelijkheden. De cliënt is juridisch:

- minderjarig. Ouders of voogd zijn bevoegd namens minderjarigen beslissingen te nemen. Voor zaken die de relatie (para)medicus en patiënt betreffen geldt een meerderjarigheidsgrens van 16 jaar en niet 18, zoals het geval is in alle andere aangelegenheden.
- zelfstandig, volledig autonoom. Dit is het geval als er geen beschermingsbewind geregeld is.
- onder bewind', dat wil zeggen een bewindvoerder is bevoegd alle financiële en materiële zaken voor de cliënt af te handelen
- toevertrouwd aan een mentor. Deze is bevoegd te beslissen in zaken van niet financiële of materiële aard

- onder curatele, dat wil zeggen, de curator is bevoegd is te beslissen in alle aangelegenheden.

Het komt voor dat volstrekt wilsonbekwame mensen geen beschermingsbewind hebben, eenvoudig omdat dit nooit aanhangig is gemaakt. Er zijn ook tal van mensen die onder beschermingsbewind staan, terwijl ze op onderdelen wel degelijk wilsbekwaam zijn, dat wil zeggen, heel goed in staat om hun belangen in redelijkheid te behartigen. Is dat het geval, dan is het de taak van de curator, mentor of bewindvoerder om de beschermeling hierbij te ondersteunen en zijn of haar zeggenschap niet kleiner maken dan nodig is.

Het is goed ook tijdens de omgang met cliënten hierop te letten. Ook voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking geldt dat vragen in eerste instantie aan hen worden gesteld, tenzij we van tevoren met zekerheid kunnen weten dat dit geen zin heeft. In geval van twijfel is het altijd beter om paar keer nul op rekest te krijgen van de cliënt dan over diens hoofd heen meteen vragen te stellen aan de begeleidster. Als blijkt dat het rechtsreeks niet lukt, kan de begeleidster altijd nog worden ingeschakeld.

Kwetsbare mensen zijn doorgaans ook heel gevoelig voor het niveau waarop ze aangesproken worden. Iemand van 45 jaar met een verstandelijke leeftijd van 5 jaar denkt niet hetzelfde als een kind van 5. Zijn denkvermogen komt misschien wel in de buurt van dat van een kind van 5, maar hij beschikt wel over 45 jaar leer- en levenservaring. Het aanspreekpeil mag dan ook best eenvoudig zijn, maar de manier van aanspreken moet ook rekening houden met de kalenderleeftijd. Praktisch gezegd: dergelijke mensen moeten eenvoudig, maar niet kinderlijk worden toegesproken.

Samengevat in korte gedragsregels:

- we richten ons rechtsreeks tot de cliënt, tenzij blijkt dat het niet zinvol is
- het is goed om de juridische status te weten, maar voor de opbouw van contact is de mentale gesteldheid belangrijker dan de juridische
- wettelijk vertegenwoordigers zijn belangenbehartigers, geen gezagvoerders
- de manier van aanspreken is eenvoudig, niet kinderlijk.

Communicatie

Taal is een vorm van communicatie; communicatie is een functie van een verstandhouding; verstandhouding is ingebed in een relatie. Vertaald naar de dagelijkse praktijk kan men het ook als volgt beschrijven: praten en elkaar verstaan lukt het beste met degenen met wie men een relatie en een redelijke verstandhouding heeft. Jonge kinderen zien we tegen hun moeder honderduit praten terwijl ze bij vreemden zwijgen in alle talen. Normaal uitgegroeide volwassenen zijn in staat om snel contacten te leggen en, als dit niet lukt, ook zonder contact en verstandhouding verbaal te communiceren. Mensen met meervoudige beperkingen kunnen dit in veel mindere mate en een aantal van hen kan het zelfs helemaal niet. Hoe vreemder de

sociale situatie, des te moeilijker is het voor deze mensen om op een adequate of sociaal aanvaardbare manier informatie uit te wisselen. Hier werd met opzet niet gesproken van 'verbaal uitdrukken', want de zwijgzaamheid in sociaal vreemde situaties geldt voor alle talen, de gesproken taal, de gebarentaal, de voorwerpentaal en de lichaamstaal.

We zullen dan ook bij kwetsbare mensen verhoudingsgewijs meer aan het opbouwen van contact moeten doen, om met ze in gesprek te komen. Eerst relatie, dan taal. De omgekeerde volgorde werkt bij mensen met beperkingen meestal niet.

Het werpt doorgaans veel vruchten af om wat meer tijd te investeren, kennis te maken, contact op te bouwen en gerust te stellen. De verstandhouding die daaruit voortvloeit is de bedding waarin de persoon zich vriendelijk bejegend voelt en het aandurft om zich zelf te zijn, ook in zijn gebrekkige manier van praten en voor zichzelf opkomen.

Angstige personen

Veel mensen met een visuele en verstandelijk beperking zijn bang voor alles wat onbekend is en kunnen snel in paniek raken, wanneer er iets onbekends met hun lichaam gedaan moet worden. Voor sommigen is het knippen van haren en nagels al een beangstigende aangelegenheid, omdat het iets is dat niet elke dag gebeurt. Het feit dat ze geen visuele controle hebben over wat er met hen gebeurt, speelt bij dit alles natuurlijk een grote rol. Door hun visuele beperking kunnen ze niet zien hoe allerlei verzorgingshandelingen verlopen en wat het resultaat ervan is. Door hun verstandelijke beperking valt het hen moeilijk om zich een voorstelling van dit alles te maken en het nut ervan te begrijpen. Men kan zich voorstellen hoe moeilijk het voor deze mensen is om incidentele medische handelingen te ondergaan.

Wat kunnen we in een visueel functieonderzoek doen om angst te verminderen of ervoor te zorgen dat deze hanteerbaar blijft?

Zoals gezegd, is het vooral het onbekende dat mensen angstig maakt. We kunnen hieraan tegemoet komen door een vertrouwde ruimte als onderzoekslocatie te kiezen. Deze ruimte mag in het verleden uiteraard niet gebruikt zijn voor het toedienen van injecties of andere (pijnlijke) verrichtingen.

Verder is het nodig dat angstige mensen tijdens het onderzoek begeleid worden door medewerkers of familieleden bij wie ze zich veilig voelen. Het is raadzaam om dit vooraf te bespreken bij de planning van het onderzoek.

Van de andere kant is het van groot belang, om 'angstbesmetting' te voorkomen.

Paniegeluiden van mensen die bang zijn werken zeer aanstekelijk. Ook dit punt kan bij de planning van een reeks onderzoeken meegenomen worden.

Is de persoon eenmaal in de onderzoekskamer verschenen, dan kan er nog het nodige gedaan worden om hem op zijn gemak te stellen. Ook wat dit betreft geldt als voornaamste principe dat we eerst contact opbouwen, alvorens opdrachten te geven. Om contact te maken zoeken we naar een aanknopingspunt. Er valt altijd wel iets te zeggen over kleding, een

meegebracht voorwerp, speeltje of knuffel. Een kopje thee of koffie drinken kan ook een goed begin zijn. Elke vorm of onderwerp is goed, mits het uitlokt tot meedoen en reageren.

Uiteraard zeg je ook wie je bent en wat je doet, maar dat heeft niet bij iedereen het gewenste resultaat.

Lukt het om op deze manier een interactie met de persoon op gang te brengen, dan is het van belang om deze even vast te houden en te ontdekken of zich een keerpunt voordoet in zijn houding, het keerpunt dat ligt tussen afweer en gewoon mee gaan doen. Pas als dit punt ruimschoots is overschreden, is het verstandig om metingen te doen.

De hele procedure lijkt misschien omslachtig, maar in de praktijk valt het mee. Meestal lukt het om mensen binnen een kwartier op hun gemak te stellen, waarna men kan volstaan met de tijd die gewoonlijk nodig is om bij mensen met een verstandelijke beperking een meting te doen. Medewerkers die de persoon begeleiden zijn vaak erg verbaasd en enthousiast, als het lukt om een test af te nemen. Soms zien ze gedragingen die ze nog niet eerder hebben waargenomen.

Het spreekt voor zich dat in de omgang met mensen van deze doelgroep de geluidsomgeving een belangrijke rol speelt. Daarom kan het bevorderlijk zijn om aangename sfeermuziek te laten klinken tijdens de entree in de onderzoeksruijnte. Dit kan tevens een mooi opstapje zijn om met elkaar te gaan zingen. Samen zingen is voor veel mensen met een visuele beperking een manier om gezelligheid te scheppen.

Geurprikkelers spelen ook een grote rol. Mensen hebben een goed geheugen voor geuren die ze op momenten van heftige emoties hebben opgedaan. Daarom is het van belang om geuren die geassocieerd zijn met medische ingrepen te vermijden. Te denken valt vooral aan desinfectantia en spiritus. Het kan ook geen kwaad om met opzet geuren te introduceren die positieve associaties oproepen. Wanneer we bijvoorbeeld een kop koffie als introductie nemen, dan is meteen ook aan deze voorwaarde voldaan.

2.4 Interdisciplinair onderzoek en hulpverlening

Stel dat het visueel functieonderzoek bij iemand met een verstandelijke beperking is afgerond met als uitkomst, dat er sprake is van een visuele beperking die belangrijk genoeg is om aandacht aan te schenken.

Het eerste dat dan moet gebeuren is een onderzoek door de oogarts met als voornaamste doel het stellen van de oogheekundige diagnose en het instellen van een behandeling die het visueel functioneren zoveel mogelijk herstelt.

Is de aandoening van dien aard dat oogheekundige behandeling niet leidt tot het opheffen van de visuele beperking, dan hebben we te maken met iemand die, naast alle andere problemen die er nog kunnen zijn, een visuele en een verstandelijke beperking heeft.

In het tot nu toe gelopen traject is voornamelijk het visueel functioneren aan bod gekomen. Het wordt nu tijd om ook de verstandelijke beperking bij het geheel te betrekken. Dit is temeer van belang omdat het verstandelijk functioneren een belangrijke rol speelt in de zintuiglijke waarneming en omgekeerd.

Waarneming en denken

Concentratie speelt een grote rol in alle waarnemingsprocessen.

Wie door een drukke binnenstad fietst en een brief moet posten, komt brievenbussen tegen die hij nooit eerder opgemerkt heeft. Fietst dezelfde persoon een dag later langs dezelfde route met de bedoeling om kleren te kopen, dan ziet hij kledingzaken en weinig brievenbussen. Mensen selecteren prikkels op grond van hun belangstelling en ze onderdrukken prikkels die niet relevant zijn. De mate van selectiviteit neemt toe naarmate het prikkelaanbod groter is. Onbekende prikkels worden sneller onderdrukt dan bekende vanwege het feit dat de interpretatie ervan meer tijd en inspanning kost. Staat men in een prikkelrijke situatie onder tijdsdruk, dan is het functioneel om aan minder bekende prikkels weinig aandacht te schenken.

Met deze voorbeelden wordt geïllustreerd dat de menselijke waarneming uit verschillende componenten bestaat. Wat via de zintuigen binnen komt, wordt 'centraal' door de hersenen verwerkt en krijgt betekenis in het bewustzijn. Het bewustzijn beïnvloedt op zijn beurt weer de waarneming. Is de zintuiglijke input beschadigd, dan wordt vanzelfsprekend ook de centrale verwerking aangetast. Dit kan leiden tot foutieve interpretatie van binnengekomen prikkels. Dergelijke interpretatiefouten kunnen leiden tot onbedoelde handelingen en beperkingen in de zelfredzaamheid. Een bekend voorbeeld: iemand met een gebrekkige contrastwaarneming tilt zijn voeten hoog op, wanneer de kleur van de ondergrond waarop hij loopt verandert. Nog een voorbeeld: dezelfde persoon struikelt over een vrij hoge stoeprand wanneer de kleur weinig contrasteert met de omgeving. In sociale situaties kan men met een gering gezichtsvermogen niet goed gezichten herkennen. Het gevolg is dat de betrokkene vaak niet groet en door veel mensen die hem oppervlakkig kennen als een weinig toegankelijk persoon beschouwd wordt. De bejegening is navenant en het gevolg daarvan is weer dat de persoon met de visuele beperking nog onzekerder wordt in het tegemoet treden van mensen. Het herkennen van gezichten wordt op die manier nog verder beperkt, want wie iets op de grens van zijn kunnen doet, heeft zelfvertrouwen en durf nodig.

Samenvattend kunnen we stellen dat waarneming en denken elkaar dermate beïnvloeden, dat het de moeite waard is om aan beide aandacht te schenken wanneer beide in belangrijke mate beperkt zijn. Dit wordt nog eens onderstreept door het gegeven dat de voornaamste compensaties voor een visuele beperking voor het grootste deel afkomstig zijn van de cognitieve functies en een intelligent gebruik van de andere zintuigen.

Compensaties

Wie vaak meemaakt dat hij over stoepranden struikelt, gaat na verloop van tijd denken dat hij niet goed oplet of, als hij zijn visuele beperking kent, dat zijn gezichtsvermogen hem in de steek laat. Hij past zijn manier van lopen aan, wordt extra alert op soortgelijke waarnemingscondities en leert geleidelijk welke kleurverschillen in de ondergrond te maken kunnen hebben met hoogteverschillen. Ook is mogelijk dat hij tijdens het lopen zo goed gaat letten op minimale verschillen in grijstinten, dat hij de stoepranden toch visueel ontdekt. Daarbij tilt hij zijn voeten wat vaker preventief hoog op en voorkomt daarmee dat hij struikelt. We zien hier voorbeelden van verschillende compensaties:

1. De concentratie wordt verhoogd met betrekking tot relevante prikkels.
2. Er is een hogere mate van alertheid van alle zintuigen.
3. Aan prikkels, die na verwerking relatief zwak lijken, wordt op grond van ervaring een sterkere betekenis toegekend.
4. De motoriek wordt aangepast zodat meer rekening gehouden wordt met een grotere foutenmarge vanuit de waarneming.

Compensaties komen tot stand op grond van ervaringen vanuit het verleden. De intelligentie, het onderscheidend vermogen, de boordeling van situaties alsmede de kijk op jezelf als degene die opereert in de situatie en het geheugen spelen allemaal een belangrijke rol. Ook het gebruik van andere zintuigen is heel belangrijk. Wie bijvoorbeeld vanaf de straat een stoeprand nadert, kan dat soms ook al merken aan een lichte daling van de ondergrond, want straten hebben meestal een lichte welving om de afwatering te bevorderen. Degene die extra let op informatie afkomstig van zijn evenwichtsorgaan, voelt als het ware de stoeprand al aangekondigd worden, zodra hij hem nadert.

Een ander voorbeeld is de invloed van het leervermogen op het zien. Wie zich snel en gemakkelijk een mentale voorstelling kan maken van wat hij heeft waargenomen, herkent prikkels beter dan degene die vaak iets moet hebben gezien voordat hij tot herkenning komt. Op dit punt kunnen mensen onderling grote verschillen vertonen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben doorgaans veel moeite met het maken van een mentale voorstelling. Het probleem neemt toe, naarmate het leervermogen ernstiger aangetast is. Wanneer deze mensen bovendien een visuele beperking hebben, dan is hun vermogen om prikkels te interpreteren veel meer beperkt dan het geval is bij intelligente mensen met een visuele beperking.

Vooraf de herkenning van prikkels in een afwijkende context en vorm is moeilijk voor mensen die moeite hebben zich een mentale voorstelling te maken. Wie traag is met het vormen van mentale schema's heeft dus veel meer last van slechthoortheid dan degenen die snel een denkschema vormen.

Tenslotte nog een voorbeeld dat te maken heeft met emoties. Voorafgaande ervaringen en de daarbij behorende emoties dragen sterk bij aan de interpretatie van de zintuiglijke waarneming. Zo zijn jonge kinderen bijvoorbeeld sterk geneigd om in de voorkant van een autobus een gezicht te zien en dit al naar gelang het uitdrukingskarakter als vriendelijk of dreigend te beschouwen. Er is een periode waarin jonge kinderen nauwelijks in staat zijn zich van deze vorm van 'dwangperceptie' los te maken. Wanneer heftige emoties in het geding zijn vergaat het volwassenen niet veel anders. Met name in conflictsituaties is het niet gemakkelijk om te zien wat er feitelijk was en niet dat wat men op het eerste gezicht vreesde of hoopte. Deze sterke invloed van emoties op de waarneming speelt bij mensen met een verstandelijke beperking in veel gevallen het hele leven een belangrijke rol.

Interdisciplinaire werkwijze

Gezien de sterke invloed van cognitie en emoties op de waarneming (en omgekeerd) is het belangrijk om bij het doen van metingen rekening te houden met de belangrijkste psychische factoren die het waarnemen mede bepalen. Nog belangrijker is dit als het gaat om te bepalen welke behandeling of aangepaste omgevingsfactoren nodig zijn. Bij mensen met een normale intelligentie is wat dit betreft meestal geen aanvullende psychologische dossierkennis of onderzoek nodig. Dit geldt ook als mensen een lichte verstandelijke beperking hebben. Is er sprake van een matige tot ernstige verstandelijke beperking, dan is er vaak heel wat meer nodig om een goede analyse van mogelijkheden en beperkingen te maken. In dergelijke gevallen is het gewenst om zorgvuldig kennis te nemen van informatie van dagelijkse begeleiders en gedragsdeskundigen. Heeft men vaak te maken met mensen met visuele en verstandelijke beperkingen, dan is het raadzaam om op een meer structurele wijze gebruik te maken van de deskundigheid van gedragswetenschappers, zoals dat in bepaalde Visueel Advies Centra gebeurt. Daar is de laatste jaren een structurele samenwerking ontstaan tussen oogartsen, technisch oogheekundig assistenten, orthoptisten en zorgkundigen, ambulante begeleiders, psychologen en orthopedagogen. Het werk van de oogarts en technisch oogheekundig assistenten (beoordeling van de oogheekundige pathologie en het visueel functieonderzoek) dient altijd vooraf te gaan aan de beoordeling van het psychisch functioneren. Op grond van het medisch onderzoek is het immers mogelijk om een diagnose te stellen inzake het gezichtsvermogen, ook als de cliënt niet in staat is aan het onderzoek mee te werken door vragen te beantwoorden. Op die manier is men in elk geval verzekerd van een antwoord op de vraag welke visuele beperkingen de betrokkene heeft.

Uit eerder genoemd onderzoek en ervaring weten we inmiddels dat het voor zorgkundigen en psychologen niet mogelijk is om op grond van eigen onderzoek en observatie te beoordelen wat iemand ziet.

Men andere woorden, het resultaat van het oogheekundig onderzoek is onontbeerlijk voor de psycholoog die zich een beeld moet vormen van de intelligentie van iemand met een visuele

en verstandelijke beperking. Uiteraard doen de oogarts en zorgkundige er goed aan om kennis te nemen van de psychologische gegevens, als die op basis van een juist inzicht in het visueel functioneren tot stand gekomen zijn. Deze gegevens zullen veel nut blijken te hebben bij het vaststellen van een behandeling en de implementatie ervan.

Hoofdstuk 3: Visueel functieonderzoek, oogheelkundig bekeken

3.1 Inleiding

Het doel van het visuele functieonderzoek is zoveel mogelijk informatie over het zien van de verstandelijk gehandicapte persoon te krijgen.

Om dit doel te kunnen bereiken, zullen de omstandigheden waaronder het onderzoek plaatsvindt zo optimaal mogelijk moeten zijn en zullen de visustesten moeten worden aangepast aan het niveau van de verstandelijk gehandicapte persoon.

Onderzoekruimte

Om het onderzoek zo betrouwbaar en plezierig mogelijk te laten verlopen is het wenselijk dat de ruimte waarin het onderzoek plaatsvindt aan een aantal voorwaarden voldoet.

Allereerst moet het geen kamer zijn waaraan de bewoner slechte herinneringen heeft (zoals een kamer waarin een pijnlijke behandeling heeft plaatsgevonden).

In de ruimte moet de onderzoeker op een prettige manier kunnen werken: voldoende ruimte, verrijdbare stoelen, etc.



Afbeelding 8. De onderzoekruimte anno 2004 in Bartiméus Doorn

De kamer moet voldoende licht zijn (500 lux), maar ook goed verduisterd kunnen worden. Kunstlicht geeft een constant verlichtingsniveau, direct zonlicht is niet aan te raden vanwege de sterk wisselende lichtintensiteit.

De kamer moet rustig zijn: vooral mensen met een cerebrale visusstoornis zijn heel snel afgeleid door geluid, ook door geluiden uit aangrenzende kamers of de gang. Ook moet de kamer visueel niet te druk zijn (veel kleuren, veel voorwerpen).

Benadering

Om een onderzoek te doen slagen is voldoende tijd en geduld onontbeerlijk. De te onderzoeken persoon moet kunnen wennen aan de ongewone omgeving en de onbekende onderzoekers. Tijdens de anamnese is er tijd voor observatie en het leggen van contact. Het laten verkennen van aantrekkelijke voorwerpen (knuffels, speelgoed) kan aanvankelijke angst doen verminderen.

De optimale benaderingswijze zal per persoon verschillen. De ene keer zullen grapjes en spelletjes nodig zijn, een andere keer juist weer rust. Soms worden ouders of begeleiders uitgebreid betrokken, een andere keer werkt dit niet. De onderzoeker zal op grond van mensenkennis en ervaring de beste benaderingswijze proberen te kiezen (zie verder hoofdstuk 2).

Anamnese

Het doel van de anamnese is zoveel mogelijk informatie te verzamelen die relevant is voor het visuele en het algemene functioneren. De anamnese bestaat uit een algemeen deel, een oogheelkundig deel en vragen aan de begeleiding, ouders of verzorgers. Soms is er al veel informatie voorhanden uit de status en/of het zorgplan.

In de algemene anamnese worden vragen gesteld over de oorzaak van de verstandelijke handicap, problemen rond de geboorte, bijkomende handicaps, epilepsie, stofwisselingsstoornissen, familiale aandoeningen, automutilatie, autisme etc. In de oogheelkundige anamnese worden vragen gesteld over specifiek oogheelkundige aandoeningen, brilgebruik/voorschriften, operaties, infecties, oogboren, familiale aandoeningen (bijvoorbeeld glaucoom), etc. Tenslotte wordt er gevraagd naar bevindingen van de omgeving: zien ouders of groepsleiding gedrag dat op slechtheid kan wijzen, hoe is de mobiliteit, lijkt het visueel functioneren min of meer stabiel of wordt het slechter etc.

Observatie

Tijdens de anamnese is er al gelegenheid tot observatie van de te onderzoeken persoon. Door observatie zijn van buiten af zichtbare afwijkingen te constateren zoals oogbewegingsstoornissen (nystagmus, dwaalbewegingen), hoornvliesafwijkingen (troebelingen, keratoconus), grijze of witte pupillen (cataract) etc. Afhankelijk van de ernst van deze zichtbare afwijkingen ontstaat dan al een vermoeden van een (ernstige) visuele handicap. Ook kan door observatie een indruk verkregen worden van het kijkgedrag: ondermeer de mate van visuele attentie, het al dan niet maken van oogcontact, vluchtig kijkgedrag, ooghandcoördinatie, wisselende reacties op aangeboden visuele stimuli etc. Deze gedragingen kunnen wijzen op een cerebrale visuele stoornis.

Door te observeren ontstaat een inschatting van het visuele functioneren; door het onderzoek wordt duidelijk of deze inschatting een redelijke was.

3.2 Onderzoek van de visuele functies

Het visueel functioneren omvat een groot aantal visuele functies: gezichtsscherpte, gezichtsveld, contrastzien, kleurenzien, zien onder lichte en donkere omstandigheden, vormherkenning, gezichtsherkenning, waarnemen van bewegingen, etc. De belangrijkste functies die getest kunnen worden zijn gezichtsscherpte (*visus*) en gezichtsveld. Deze zijn voldoende om bij screening te kunnen bepalen of er mogelijk sprake is van een visuele handicap.

Uitgebreidere testen zoals kleurenzien en zien in het donker, zullen meestal bij vervolgonderzoek door daarvoor gespecialiseerde personen worden uitgevoerd.

Visus

In het centrum van het netvlies, de gele vlek (*macula lutea* of kortweg *macula* genoemd), bevinden zich 7 tot 8 miljoen kegeltjes. In het midden van de gele vlek, de *fovea centralis* (het 'centrale kuiltje') is de dichtheid van kegeltjes het grootst. Hier staat iedere kegelcel in verbinding met één zenuwcel. Dankzij deze 1 op 1 verhouding en de hoge concentratie van kegeltjes is dit de plaats waar het maximale gezichtsvermogen wordt gehaald. Verder naar buiten in het netvlies zijn er meerdere staafjes of kegeltjes geschakeld op één zenuwcel, waardoor het oplossend vermogen een stuk kleiner is.

Visus (gezichtsscherpte) is de maat voor het onderscheidingsvermogen van het oog: het vermogen om twee dicht bij elkaar liggende punten als twee afzonderlijke punten te zien. Een normaal ziend oog kan, bij voldoende licht, op 6 meter afstand twee punten van elkaar onderscheiden die 1.8 mm uit elkaar liggen: men spreekt dan van een visus van 6/6, 1.0, of 100%.

Voor de bepaling van de visus is een heel scala aan gestandaardiseerde tests voorhanden. Er worden door de testen verschillende categorieën “visus” bepaald:

- detectie: het minimaal waarneembare: het kleinste object dat nog gesignaleerd wordt
- scheidend vermogen (oplossend vermogen, resolutie): het vermogen twee dicht bij elkaar gelegen punten nog als afzonderlijk te zien
- vormherkenning (minimaal herkenbare): het vermogen om, naast waarneming, het voorwerp ook nog te herkennen.

Er kan het best begonnen worden met *binoculair* testen van de visus. Vaak wordt het afdekken van één oog vervelend of bedreigend gevonden en bestaat de kans dat vervolgens de coöperatie voor de rest van het onderzoek weg is. Bovendien is het belangrijker een indruk te krijgen van het algehele visuele functioneren dan van een eventueel verschil tussen beide ogen.

Welke test?

Voor ons houdt ‘zien’ in, dat een voorwerp niet alleen kan worden onderscheiden, maar ook herkend. De standaardtest waarmee de visus wordt bepaald is de Snellenkaart: een kaart met letters, welke op een afstand van 6 meter moeten worden benoemd.

Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is de Snellenkaart te moeilijk. Kan de te onderzoeken persoon vormen herkennen, dan kan een plaatjeskaart gebruikt worden (Cardifftest, Amsterdamse plaatjeskaart, LH-kaart). Als het begrip “hetzelfde” gekend wordt, dan kunnen symbolen gematcht worden (LH-kaart, Stycar). Is er geen verbale communicatie mogelijk en behoort ook matchen niet tot de mogelijkheden, dan zal een vorm van preferential looking moeten worden gekozen (Teller Acuity Cards, Cardifftest). De Teller Acuity Cards zijn grote, grijze kaarten, waar aan één kant een streep patroon te zien is, de andere kant is egaal grijs. De test maakt gebruik van het gegeven dat een persoon veeleer kijkt naar een richting waar ‘iets’ te zien is, dan waar niets te zien is (‘preferential looking’). Als de strepen gezien worden, kijkt de te onderzoeken persoon automatisch die richting op. Door de dikte van de strepen te variëren kan een indruk van het gezichtsvermogen worden verkregen. De test wordt afgenomen op korte afstand (± 0.5 meter). De Cardiff-test bestaat uit kaarten met een figuurtje aan de boven- of onderzijde. De dikte van de lijn waarmee de figuur is getekend varieert. Ook hier wordt gekeken welke kant de te onderzoeken persoon opkijkt. Bij beide testen worden op deze wijze alleen detectie en scheidend vermogen getest, niet de mogelijkheid tot herkenning. De Cardifftest kan ook gebruikt worden als plaatjeskaart, als de persoon de figuurtjes (bijvoorbeeld vis, trein, auto) kan benoemen of met gebarentaal kan aangeven.

Sinds 15 jaar geleden de Teller Acuity Cards werden geïntroduceerd is het mogelijk geworden relatief eenvoudig een indruk te krijgen van het gezichtsvermogen van heel kleine kinderen of

mensen met een verstandelijke beperking. Voor die tijd was dat alleen mogelijk met elektrofysiologie (VEP).

In het algemeen geldt liefst een zo 'moeilijk' mogelijke test: een test op grotere afstand en één waarbij de te onderzoeken persoon zelf (verbaal, gebarentaal of door matchen) aangeeft wat hij gezien heeft. Ook is het aan te bevelen, twee verschillende tests te gebruiken, zodat er meer zekerheid over het resultaat wordt verkregen. Ook visus dichtbij en veraf, indien mogelijk.

Voor- en nadelen van de diverse testen

Een visus, op korte afstand bepaald, mag niet zomaar vertaald worden naar grotere afstand. De visus op afstand kan zowel slechter zijn (bij bijvoorbeeld ongecorrigeerde myopie) als beter (bijvoorbeeld bij accommodatiestoornissen, hoge hypermetropie, presbyopie). De korte afstand is een nadeel van de TAC en Cardiff-test. Een voordeel van de korte afstand is wel dat de aandacht van de te onderzoeken persoon beter gevangen kan worden.

Bij de preferential-looking methoden gaat het om de interpretatie van de onderzoeker. Behalve visusproblemen kunnen hierbij ook motorische stoornissen deze interpretatie bemoeilijken. Officieel is er geen direct equivalent tussen Snellenvisus en visus gemeten met preferential looking. Wel is het zo, dat bij normaal ontwikkelende kinderen deze twee vormen van visusmeting goed overeen blijken te komen.

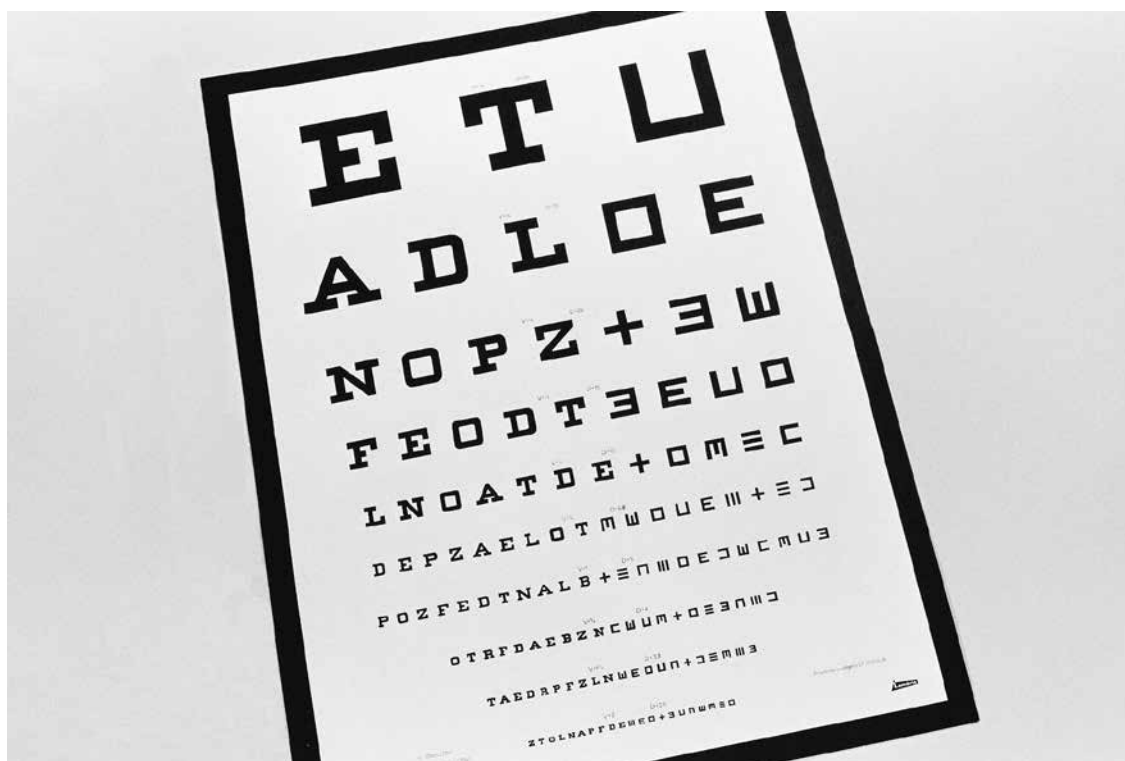
Bij cerebrale visusstoornissen kunnen er problemen zijn met simultaanperceptie wat leidt tot 'crowding': de visus is (veel) lager als die wordt gemeten met een kaart, waarop symbolen in een rij staan, dan wanneer er wordt gemeten met losse symbolen. Met de Stycartest, welke werkt met losse symbolen, wordt dan ook nogal eens een hogere visuswaarde gevonden dan met andere testen.

De Amsterdamse plaatjeskaart wordt veel gebruikt op consultatiebureaus en bij de huisarts. Het nadeel van de test is dat hij vaak een geflatteerd beeld geeft van de visus, omdat de symbolen vrij makkelijk zijn te herkennen (en te onthouden). Ook zijn de plaatjes, in vergelijking met de letters op de Snellenkaart, relatief groot. De correcte manier van afnemen is het verschil te vragen tussen de figuurtjes die op elkaar lijken, bijvoorbeeld poes, klok en theepot. In de praktijk kent een verstandelijk gehandicapte persoon echter vaak niet alle figuurtjes, waardoor de keuzemogelijkheden erg beperkt worden en de test daardoor te gemakkelijk. Ook zijn de figuurtjes sterk cultureel bepaald en ouderwets: mensen van buitenlandse afkomst herkennen een aantal van de plaatjes vaak niet.

3.3 Beschrijving van de testen

De Snellenkaart

De Snellenkaart bestaat uit zwarte letters op een witte, goed verlichte achtergrond. De letters zijn aflopend in grootte en worden hardop gelezen. De testafstand is meestal 6 of 5 meter. De bovenste letter is bij een normaal ziend oog met een visus van 1.0 nog waarneembaar en herkenbaar op 60 meter. Dit getal heet dan het afstandsgetal D (in dit geval 60). Is dit de enig waarneembare letter op een afstand van 6 meter ($d =$ afstand waarop wordt gemeten), dan is de visus $6/60$ (d/D) of 0.1.



Afbeelding 9. De Snellenkaart

Eventueel kan de kaart op een kleinere afstand gebruikt worden, bijvoorbeeld op 3 meter. Dan is de visus dus $3/60$ of 0.05.

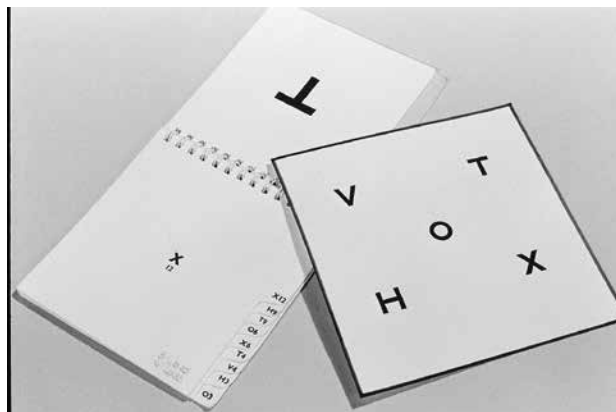
De te onderzoeken persoon zit in een stoel op een afstand van 5 of 6 meter van de kaart en moet de letter benoemen, die de onderzoeker op de kaart aanwijst. De laatste regel waarvan nog letters gelezen kunnen worden bepaalt de visus.

De Stycartest (Sheridan test young children and retarded)

Deze test kan worden gebruikt bij jonge kinderen en bij mensen met uiteenlopende handicaps: doven en slechthorenden, mensen die niet kunnen spreken of een afasie hebben, mensen met een verstandelijke beperking maar ook bij mensen die niet kunnen lezen. De test bestaat uit boekjes met 5 of 7 verschillende zwarte letters op een witte achtergrond en matchkaarten

met 5, 7 of 9 letters. Vaak gebruiken we het 5-letterboekje met de 5-lettermatchkaart om het de persoon niet te moeilijk te maken.

De letters kunnen worden benoemd of gematcht: aangewezen op een kaart waar dezelfde letters op staan.

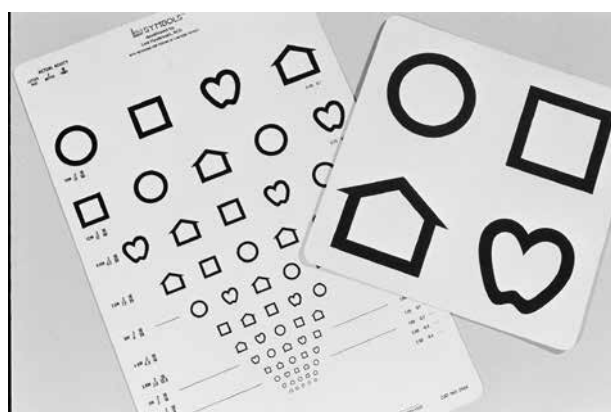


Afbeelding 10. De STYCAR test

De test is ontworpen voor een testafstand van 3 meter. Achter op de aangeboden kaart van de test staat het afstandsgetal. De afstand waarop wordt gemeten wordt gedeeld door het afstandsgetal (d/D) en geeft zo de Snellenwaarde weer. De visus nabij wordt met de near-vision-card gemeten. Deze kaart is gebaseerd op een testafstand van 25 cm. Ook hierbij kunnen de genoemde matchkaarten gebruikt worden. De testafstand kan uiteraard gevarieerd worden.

De LH-test (Lea Hyvarinen-test)

De LH-test bestaat uit een testkaart met 4 zwarte symbolen of optotypen op een witte achtergrond en een matchkaart waarop deze symbolen kunnen worden aangewezen. De symbolen kunnen ook worden benoemd: cirkel, vierkant, huis en appel of hartje. De test is beschikbaar voor het testen op 3 meter (vertevisus) en 40 cm (nabijheidsvisus), en heeft zowel een single-symbol als een crowded (lineaire) versie. De testafstand kan gevarieerd worden. De visus wordt berekend zoals bij onder andere de Stycartest.



Afbeelding 11. De LH-test

Amsterdamse Plaatjeskaart of Burghardt kinderkaart

De Amsterdamse plaatjeskaart heeft verschillende zwarte plaatjes op een witte achtergrond: auto, huis, vlag, eend enz. De plaatjes worden benoemd, maar matchen op een matchkaart is ook mogelijk. De testafstand is tot 5 meter, maar kan gevarieerd worden. In de praktijk blijkt vaak dat het moeilijk is contact te houden met een kind of verstandelijk beperkte persoon wanneer de testafstand meer bedraagt dan 3 meter. Wanneer op deze afstand de onderste regel nog "gelezen" kan worden kan daarna de testafstand vergroot worden. Deze test wordt in de oogheelkundige praktijk gebruikt voor jonge kinderen die nog niet kunnen lezen.

Ook deze test is gebaseerd op vormherkenning en de visus wordt berekend door de formule $Visus=d/D$.

Sinds een tijdje is er nog een kaart (TOV modificatie) op de markt met een testafstand van 3 meter.



Afbeelding12. Amsterdamse Plaatjeskaart

Cardiff Acuity Test

De Cardiff Acuity Test kan worden gebruikt wanneer het niet mogelijk is de visus te meten met de hiervoor beschreven testen, dus wanneer het voor de verstandelijk gehandicapte persoon niet mogelijk is plaatjes, symbolen of letters te benoemen of te matchen.

De test bestaat uit tekeningen in witte en zwarte lijnen op een grijze achtergrond. De tekeningen verdwijnen in de grijze achtergrond wanneer ze de resolutiegrens van de te onderzoeken persoon overschrijden. De test kan worden gebruikt als preferential-looking-test (detectie), maar wanneer de plaatjes wél kunnen worden benoemd of kunnen worden uitgeduid in gebarentaal wordt natuurlijk ook het minimaal herkenbare (identificatie, vormherkenning) getest. De test kan worden uitgevoerd op een testafstand van 50 cm en 1 meter, maar uiteraard kan hierin worden gevarieerd.

Iedere testkaart behorend bij een bepaalde gezichtsscherpte bestaat uit een set van 3 kaarten, waarbij hetzelfde object 2x bovenaan en 1x onderaan staat of omgekeerd. De onderzoeker zit recht voor de te onderzoeken persoon en biedt de testkaart aan zonder zelf te weten waar de figuur zich op de kaart bevindt. Gelet wordt op de verticale oogbewegingen en fixatie, eventueel gecombineerd met benoemen of gebarentaal.

De gevonden waarden worden uitgedrukt in een Snellen-equivalent.

Achter op de kaart staan de Snellenwaarden vermeld, zowel op een testafstand van 50 cm en op een testafstand van 1 meter.



Afbeelding 13. Cardiff Acuity Test

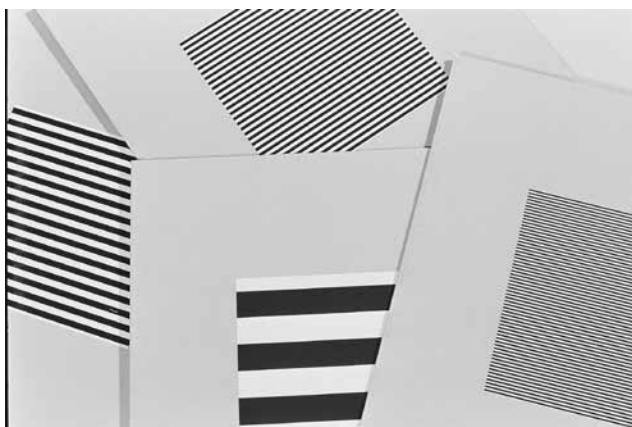
Teller (Keeler) Acuity Cards (TAC-kaarten)

De TAC-kaarten zijn ook gebaseerd op preferential looking. Een kaart heeft een grijze achtergrond met aan één zijde zwart-witte strepen. In het midden van de kaart bevindt zich een kijkgaatje. Als de te onderzoeken persoon de strepen ziet zal hij ernaar kijken (preferential looking: de voorkeur om naar een patroon te kijken in plaats van naar een egaal vlak). De onderzoeker weet niet aan welke kant van de kaart de strepen zich bevinden, en moet op grond van de instelbeweging van de ogen een keus maken welke kant het is (dit wordt 'forced' preferential looking genoemd, het forced slaat op de noodzaak een keuze te maken).

Het raster van de zwart-witte strepen wordt steeds dunner en deze verdwijnt in de achtergrond wanneer het de resolutiegrens van de onderzochte persoon overschrijdt. De gevonden waarden worden uitgedrukt in cycles per degree (C/D) en kunnen worden omgerekend naar

een Snellen-equivalent. Deze waarde kan berekend worden met de volgende formule:
Snellen equivalent = aantal C/D x 2/55 (bij een meetafstand van 55 cm). De waarden staan voor diverse testafstanden (38, 55 of 84 cm) achter op de kaarten vermeld.

Met de testafstand kan gevarieerd worden, maar de afstand waarop wordt getest moet in de uiteindelijke omrekening naar de visus meegenomen worden.



Afbeelding 14. Teller (Keeler) Acuity Cards (TAC-kaarten)



Afbeelding 15. Meting met de TAC-kaarten

Candybeads

Soms is het niet (direct) mogelijk met testkaarten de visus te bepalen.

Om toch een indruk te krijgen van het gezichtsvermogen (het vermogen tot detectie) worden voorwerpen aangeboden met het verzoek deze te pakken of om een kijkreactie uit te lokken.

Om enigszins een standaardisatie te krijgen gebruiken we de Candybeads: kleine taartsnoepjes met verschillende diameter.

De grootste hebben een diameter van ongeveer 6-8 mm; als deze gezien worden op 25 cm komt dit overeen met een visus van ongeveer 0.02. De middelste meten ongeveer 3-4 mm; als deze worden gezien op 25 cm geeft dit een visus van ongeveer 0.05. De kleinste meten 1-2 mm en geven een visus van ongeveer 0.1 aan (op 25 cm). De Candybeads geven alleen

een grove indicatie van het gezichtsvermogen. De afstand waarop de snoepjes worden aangeboden kan gevarieerd worden.

De onderzoeker neemt een van de Candybeads in één hand en biedt daarna beide handen aan om te zien of er een kijkreactie of pakreactie volgt naar of in de hand met het snoepje. De grijpreactie moet daarbij wel goed onderscheiden worden van een tastreactie. De snoepjes kunnen ook op een kruk of tafel worden gelegd.



Afbeelding 16. Candybeads

Gezichtsveld

Het gezichtsveld is het totale veld dat we nog overzien wanneer we naar één bepaald punt kijken. Met beide ogen samen is het gezichtsveld aan beide zijden ongeveer 90° , aan de boven- en onderzijde ongeveer $60-70^\circ$. Monoculair is het gezichtsveld aan de nasale zijde ongeveer 60° .

Voor het bepalen van het gezichtsveld bij een verstandelijk gehandicapte zijn twee personen nodig. Een assistent staat achter de te onderzoeken persoon, en beweegt een voorwerp langzaam van achter naar voren, zodat het in zijn gezichtsveld komt (zie figuur). Dit gebeurt vanuit verschillende richtingen. De afstand tussen voorwerp en gezicht is steeds 35 à 40 cm. Als voorwerp wordt in het algemeen een wit styrofoam balletje met een doorsnee van 3,5 cm gebruikt, dat op een zwart stokje is gestoken. Soms is het nodig om de visuele attentie met andere voorwerpen op te wekken, zoals het favoriete speeltje, een koffiebeker e.d. Let erop dat er niets wordt aangeboden dat geluid maakt, we testen immers de reactie op een louter visuele prikkel! Ook voorwerpen die (sterk) ruiken zijn niet geschikt.

Met deze methode kan getest worden of het gezichtsveld een normale omvang heeft, een lichte of ernstige concentrische beperking en/of er sprake is van een hemianopsie (halfzijdige uitval) of quadrantanopsie (uitval van één quadrant van het gezichtsveld). Ook grote beperkingen aan de boven- en onderzijde kunnen met deze methode zichtbaar worden gemaakt. Kleine defecten kunnen echter niet worden gedetecteerd.



Afbeelding 17. Gezichtsveldmeting

3.4 Aanvullende functieonderzoeken (meestal in meer gespecialiseerde setting)

Contrastgevoeligheid

De contrastgevoeligheidsmeting geeft informatie over het vermogen voorwerpen te detecteren die steeds minder contrast vertonen met de achtergrond.

Hiervoor kan de 'Hiding Heidi' test gebruikt worden, ontwikkeld door Lea Hyvarinen.

Deze test is gebaseerd op preferential looking: een blanco kaart en een kaart met daarop een gezicht in zwarte of grijze tinten worden tegelijk aangeboden en de te onderzoeken persoon geeft aan waar het gezichtje staat (wijzen, verbaal, oogbewegingen). De afstand waarop de kaarten worden aangeboden is officieel 1 meter. In de praktijk wordt vaak op een wat kortere afstand getest omdat het dan makkelijker is contact met de verstandelijk gehandicapte persoon te houden en/of de oogbewegingen te beoordelen.

De contrastgevoeligheid wordt weergegeven in percentages. Een contrastgevoeligheid van 100% wil zeggen dat de persoon alleen in staat is een zwart-wit contrast goed te zien. Een contrastgevoeligheid van 1.2% geeft aan dat men een vaag wit-grijs contrast nog kan zien. De contrastgevoeligheid is dan dus zeer goed. Daartussen liggen verschillende andere waarden.

Bij een verlaagde visus daalt ook de contrastgevoeligheid. Van belang is te weten te komen of de contrastgevoeligheid passend is voor het gezichtsvermogen, veel ernstiger verlaagd is dan op grond van het gezichtsvermogen te verwachten is of juist relatief goed is. Dit heeft consequenties voor het inschatten van de mate van visuele handicap en het geven van verlichtingsadviezen.



Afbeelding 18. Bepaling van de contrastgevoeligheid met behulp van de Hiding Heidi afbeeldingen

Refractie-afwijkingen

In de oogheelkundige praktijk en bij de opticien worden refractieafwijkingen (brekingsafwijkingen) gemeten met behulp van een autorefractometer (objectieve refractiebepaling). Hierbij is een goede fixatie noodzakelijk. Vervolgens wordt met behulp van een phoropter of een pasmontuur en een brillendoos nagerefractioneerend (subjectieve refractiebepaling). Veelal is in de tegenwoordige praktijk het een en ander geautomatiseerd. Volgens een bepaalde methode worden steeds de brillenglazen in phoropter of pasmontuur gewisseld waarbij de onderzochte persoon aan moet geven of het beeld op de testkaart beter of slechter wordt. Om op deze manier de brekingsafwijkingen te bepalen zijn een goede (verbale) communicatie en een goed begripsvermogen onontbeerlijk. Een (hand) autorefractometer wordt ook wel bij onderzoek van mensen met een verstandelijke beperking toegepast.

Meestal wordt echter gebruik gemaakt van skiascopie, een andere manier van objectieve refractiebepaling. Hierbij wordt bij voorkeur gebruik gemaakt van cycloplegie, waarbij de

pupillen wijd worden gedruppeld en de accommodatie wordt stilgelegd door middel van cycloplegische druppels. De brekingsafwijkingen worden door het gebruik van bepaalde technieken bepaald met behulp van een skiascoop en skiascopielatten of losse brillenglaasjes uit een zogenaamde brillendoos. (Het beschrijven van de exacte techniek voert in het kader van dit boek te ver).

Het bepalen van de brekingsafwijkingen is erg belangrijk omdat voor een goed visueel functioneren de projectie van een scherp beeld op het netvlies erg belangrijk is. Alleen dan kan immers een optimaal beeld worden doorgegeven aan de visuele centra in de hersenen. Ook een goede detail- en vormwaarneming is alleen maar mogelijk met een zo optimaal mogelijke correctie van de eventuele brekingsafwijkingen (én een goede werking van het gehele visuele systeem).



Afbeelding 19. Meting van de refractieafwijking (skiascopie)

Ook het belang van het dragen van een leesbril moet hierbij benadrukt worden. Bij het ouder worden gaat het accommodatievermogen (de mogelijkheid om scherp te stellen op een voorwerp nabij, op korte afstand details kunnen herkennen) van het oog langzaam verminderen. Het oog heeft dan de hulp van een nabijheidscorrectie nodig. De nabijheidscorrectie kan op zichzelf staan maar kan ook een additie zijn op een al bestaande correctie van de brekingsafwijkingen. Om plezier te hebben van een “leesbril” hoeft men niet te kunnen lezen. Ook om te puzzelen, foto’s te kijken of hout te bewerken kan een nabijheidscorrectie onontbeerlijk zijn.

Het kleurenzien

De gangbare testen die binnen de oogheelkundige praktijk en door o.a. consultatiebureau- en schoolartsen worden gebruikt om het kleurenzien te testen zijn over het algemeen niet uitvoerbaar bij mensen met een verstandelijke beperking.

Om toch een indruk te krijgen van het kleurenzien kan geprobeerd worden de primaire kleuren rood, groen, blauw en geel te laten benoemen of te matchen. De test wordt uitgevoerd door verschillende kleuren aan te bieden en te laten benoemen, of door een voorwerp met dezelfde kleur te laten pakken of aanwijzen. De vorm van de voorwerpen moet wel hetzelfde zijn, bijvoorbeeld 2 meerkleurige blokjes.

Donkeradaptatie

In voorkomende gevallen kan het zien in het (schemer)donker gestoord zijn, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van tapetoretinale dystrofie (retinitis pigmentosa).

Bij een gestoorde donkeradaptatie is er een opvallend verschil in visueel functioneren bij een optimale verlichting en de visuele waarneming bij schemerlicht en in het donker. Onder slecht verlichte omstandigheden functioneren mensen met bijv. retinitis pigmentosa als (praktisch) blind.

Het zien in het donker kan getest worden door het maken van een donkeradaptatiecurve die ongeveer een half uur beslaat en een zeker cognitief niveau behoeft.

Bij mensen met een verstandelijke beperking kan een indruk verkregen worden van het zien in het donker door in een toenemend verduisterde ruimte witte balletjes te laten pakken. Het balletje wordt steeds op een andere plek aangeboden. Het pakken moet gericht plaatsvinden, niet op de tast.

Ook kan gebruik gemaakt worden van 3 verschillende kleuren balletjes, rood, geel en blauw, waarbij het gele balletje het eerst wordt waargenomen en het blauwe het laatst. Meestal geeft een wit balletje echter al voldoende informatie.

De eigen visuele waarneming in het (schemer)donker is een goed referentiekader. Natuurlijk moet de te onderzoeken persoon de bedoeling van deze test kunnen begrijpen én de mogelijkheid tot pakken (bewegings- en handfunctie) hebben.

Fixatie, oogstand, volgbewegingen, nystagmus, pupilreacties en strooilichtgevoeligheid

Deze worden getest met een fixatielampje. De onderzoeker zit voor de verstandelijk gehandicapte persoon en houdt het lampje op ongeveer 40 cm op ooghoogte in het midden. Daarbij zal hij de persoon vragen op het lampje te fixeren of proberen een kijkreactie uit te lokken. Gelet wordt op de manier van fixeren en de reflexbeeldjes in de pupillen. Staan deze allebei midden in de pupil dan is er geen manifest scheelzien. Door de afdekhand steeds af te wisselen van rechter- naar linkeroog kan worden gekeken of er sprake is van latent scheelzien (alternerende covertest).

Staat het reflexbeeldje bij het ene oog centraal in de pupil en bij het andere oog niet centraal, dan is er wel sprake van manifest scheelzien. Door het rechtstaande oog af te dekken (covertest) kan worden gekeken of het scheelstaande oog instelt op het lampje en of het de fixatie vast kan houden.

Door de verstandelijk gehandicapte persoon te vragen het lampje te volgen en deze naar links, rechts, boven en onder en in schuine richtingen te bewegen kan men bepalen of de volgbewegingen van de ogen onbeperkt zijn en of deze vloeiend verlopen. Tevens is dan te zien of de eventueel scheelstand van de ogen, de scheelzienshoek verandert.

Volgbewegingen kunnen ook worden uitgevoerd met andere voorwerpen, eventueel met geluid.

Met een lampje kan ook worden gekeken of er sprake is van een nystagmus, onwillekeurige trillende bewegingen van de ogen, en welke vorm van nystagmus.

Ook kunnen de directe en indirecte pupilreacties op licht worden beoordeeld en kan worden gelet op (strooi)lichtgevoeligheid.

Strooilichtgevoeligheid kan men onder andere tegenkomen bij cataract, keratoconus en cornealittekens. Lichtschuwheid kan voorkomen bij een heel scala aan oogaandoeningen, zoals aniridie, retinale dystrofieën en opticusproblemen. Bij ontstekingen van het hoornvlies en/of de iris wordt licht als pijnlijk ervaren.

Uitwendige en inwendige inspectie

Met een spleetlamp wordt het buitenste deel van het oog bekeken, alsmede de voorste oogkamer, en worden de iris en de lens beoordeeld.

Door middel van directe of indirecte funduscopie worden de dieper gelegen delen van het oog beoordeeld. Gekeken wordt naar afwijkingen van de lens, glasvocht, netvlies en oogzenuw. Het voert in het kader van dit boek te ver de gehele onderzoeksprocedure te beschrijven.

Hoofdstuk 4: Interpretatie van de resultaten

4.1 Het meetresultaat oogheelkundig bekeken

Als de WHO-categorieën 'vertaald' worden naar de waarden, gemeten met de Teller Acuity Cards op 55 cm, kan de volgende indeling worden gemaakt:

WHO-categorieën van visuele handicap

<i>categorie visuele beperking</i>	<i>visus in het beste oog met de best mogelijke correctie, gemeten op 55 cm</i>
1. slechtziend	< 9.8 C/D en \geq 3.2 C/D
2. ernstig slechtziend	< 3.2 C/D en \geq 1.6 C/D
3. blind	< 1.6 C/D en \geq 0.43 C/D
4. blind	< 0.43 C/D – LP (lichtperceptie)
5. blind	geen LP

Bij de interpretatie van de uitslag van het visuele functieonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking doet zich een aantal problemen voor.

- Allereerst worden veel visustesten afgenomen op korte afstand. De resultaten zijn niet altijd direct vertaalbaar naar de standaardafstand van vijf of zes meter. Ook geeft de verstandelijk beperkte persoon bij de Tellerkaarten en de Cardifftest meestal niet door wijzen of praten aan dat hij iets ziet. De onderzoeker moet dat afleiden uit oogbewegingen. Bij mensen met een cerebrale visusstoornis die zeer vluchtig kijkgedrag vertonen of veel wegstaren, en bij mensen met gestoorde oogbewegingen, kan het heel moeilijk zijn met enige betrouwbaarheid de visus te bepalen. Bij de Tellerkaarten en Cardifftest moet dan ook gesproken worden van een visusschatting. Pas bij de moeilijker testen (Stycar, LH, Snellen), op grotere afstand afgenomen, is de gevonden waarde een betrouwbare maat voor de werkelijke visus.
- Het tweede probleem is het wisselende visueel functioneren bij mensen met cerebrale slechtziendheid. Dat kan betekenen dat in een onbekende (onderzoeks)omgeving de testen veel slechter kunnen uitvallen dan in een vertrouwde omgeving. Sommige personen kunnen zelfs in een onbekende situatie als (praktisch) blind functioneren. Wel is het zo dat de test in de onderzoekskamer goed de visus weergeeft die een verstandelijk gehandicapte persoon in een onbekende situatie zal hebben.
- Het derde probleem is de invloed van de cognitie. Bij mensen met een verstandelijke beperking is het soms de vraag of er daadwerkelijk sprake is van een verlaagd gezichtsvermogen, of dat er geen hogere visus bepaald kan worden omdat de onderzochte persoon daar het mentale niveau niet voor heeft. Voor het bereiken van een redelijke visus met de Tellerkaarten is een zekere aandacht en concentratie vereist, die door een

verstandelijk gehandicapte persoon niet altijd op te brengen is. Van een peuter verwachten we geen hogere visus dan past bij een driejarige; aan een verstandelijk beperkte persoon met eenzelfde mentaal niveau stellen we regelmatig visuele eisen die behoren bij het gezichtsvermogen van een normale volwassene. Beter is te bekijken welke invloed de gemeten visus op het algehele functioneren heeft.

Afhankelijk van de resultaten kunnen we de volgende indeling maken:

1. *Geen visuele functie*: er is geen visus te bepalen met de visustesten. Het afwezig zijn van enige visuele functie wordt zo mogelijk bevestigd door elektrofysiologisch onderzoek. Dit betreft personen die totaal blind zijn of alleen lichtperceptie hebben
2. *Beperkte visuele functie*: er wordt een verlaagd gezichtsvermogen gevonden ($< 1/3$), dat in samenhang met de (mentale) mogelijkheden van de onderzochte persoon ook daadwerkelijk een beperking lijkt te betekenen. Bij kinderen moet de visus beoordeeld worden in samenhang met de leeftijd (zie afbeelding in par. 1.1.)
3. *Normale visus*: een gemeten gezichtsvermogen $\geq 1/3$ of (bij kinderen) een visus die binnen de normale range voor de kalenderleeftijd ligt
4. *Gezichtsvelduitval*: een uitval van (grote) delen van het gezichtsveld die consequenties heeft voor de dagelijks praktijk;
5. *Visuele hinder*: hierbij kan het gezichtsvermogen goed zijn, maar is er bijvoorbeeld last van strooilicht of bestaat er nachtblindheid, waardoor iemand onder bepaalde omstandigheden toch als slechtzienend functioneert
6. *Stoornissen in de hogere visuele functies*: een voorbeeld is stoornis in de vormherkenning, waarbij de visus bepaald met detectietesten (Teller, Cardiff) veel hoger uitvalt dan de visus bepaald met testen waarvoor vormherkenning nodig is.

Uiteraard komen combinaties van bovenstaande mogelijkheden vaak voor: zo is er bij CVI nogal eens sprake van een lage visus, gezichtsvelduitval én stoornissen in de visuele verwerking.

4.2 Het meetresultaat psychologisch bekeken

In de hierna volgende paragrafen gaan we wat dieper in op de wisselwerking tussen de visuele en verstandelijke beperking en de problemen die hierdoor ontstaan bij de interpretatie van meetresultaten.

Het verband tussen visuele en verstandelijke beperkingen

Vanuit de psychologie weten we dat waarneming en denken elkaar sterk beïnvloeden. Wie niet kan zien vormt zich een voorstelling van de werkelijkheid met behulp van geluid, tast en geur. Het vraagt veel van de intelligentie om het ontbreken van visuele informatie te compenseren. Als de intelligentie te kort schiet ontstaan onvoldoende compensaties met het gevolg dat het realiteitsbesef gebrekkig wordt.

Wie niet goed kan denken mist een belangrijke voorwaarde voor een optimaal gebruik van zijn gezichtsvermogen. Voorwerpen waar je geen weet van hebt zie je niet. Kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen, zo ernstig dat zij niet verder dan de onmiddellijke nabijheid van hun lichaam kunnen denken, ontwikkelen een gezichtsvermogen dat alleen op de korte afstand functioneert.

Van wat je niet waarneemt maak je met veel moeite een mentale voorstelling. Dat waarvan je geen mentale voorstelling hebt, neem je nauwelijks waar. Met andere woorden: het een kan het ander versterken of verzwakken. Een beperking in het ene kan een stoornis in het andere veroorzaken. Medisch, fysiologisch en psychologisch gezien is er dan ook geen sprake van *afzonderlijke* beperkingen als een visuele en verstandelijke beperking samengaan. In de opvoeding, begeleiding en orthopedagogische hulpverlening lopen we echter aan tegen het feit dat de meeste hulpverlening van oorsprong voor mensen met één afzonderlijke beperking bestemd is.

De hulp aan mensen met een visuele beperking berust grotendeels op het gebruik van andere zintuigen en doet een extra beroep op het geheugen, het voorstellingsvermogen en de intelligentie.

Mensen met een verstandelijke beperking leren vooral beter gebruik te maken van hun zintuigen. Hun zorgverleners maken vaak gebruik van 'aanschouwelijk maken', visualiseren, laten horen. Iets zintuiglijk waarneembaar maken is immers een manier van concretiseren.

Hoe concreter je iets voorstelt, des te groter is de kans dat het begrepen wordt.

Wat je met visueel gehandicapten bespreekt, *omdat ze het niet kunnen zien*, moet je bij verstandelijk gehandicapten laten zien, *omdat ze de verbale beschrijving niet kunnen volgen*.

Wie een visuele én verstandelijke beperking heeft, kan noch het een, noch het ander.

De opvoeding die bedacht is om de ene beperking te compenseren, is onbruikbaar geworden door de andere. Met andere woorden: ook al zijn de beperkingen afkomstig van dezelfde oorzaak, de bestaande compensatiesystemen zijn uitgesloten omdat ze ontwikkeld zijn voor

elke beperking afzonderlijk. We moeten dus een nieuwe weg vinden om de persoon met de meervoudige beperking te helpen. We moeten tegelijkertijd zijn zwakke gezichtsvermogen en zijn beperkte denkvermogen compenseren. Het een vloeit niet automatisch voort uit het ander, langs beide wegen zullen we het complexe geheel van de meervoudige beperking moeten aanpakken. We maken daarbij gebruik van de nog aanwezige restcapaciteit (visueel en cognitief), we versterken deze en we zoeken naar compensaties die niet uitgesloten zijn door de aanwezige beperkingen. Zo is in grote lijnen de specifieke zorg voor mensen met een meervoudige beperking:

- het uiteenrafelen van een complex geheel
- deelaspecten opsporen waarbij, gelet op het geheel, interventie mogelijk is
- interveniëren: ondersteunen, compensaties ontwikkelen, versterken
- helpen het verworvene te integreren in het samenspel tussen de persoon en zijn omgeving

Beoordeling van de intelligentie van mensen met visuele beperkingen

Elke aangeboren beperking heeft invloed op de ontwikkeling van het denken, de waarneming, de persoon, de emotionaliteit en last but not least de hechting en de inbedding in sociale relaties. Deze invloed is altijd nadelig, als de beperking niet gecompenseerd wordt door extra gebruik te maken van de andere mogelijkheden die de persoon heeft. Bij mensen met een meervoudige beperking zijn de compensaties over en weer uitgesloten, vandaar dat hun beperkingen zo ingrijpend zijn. De verstandelijke beperking neemt toe door de visuele en omgekeerd.

Deze wederzijdse beïnvloeding van beide beperkingen moeten we in acht nemen bij de beoordeling van het functioneren van mensen met een meervoudige beperking.

De slechtziendheid wordt niet alleen bepaald door de visuele functies, maar ook door de deprivatie die een gevolg is van onvoldoende compenseren, wat weer veroorzaakt wordt door de zwakke intelligentie.

De cognitie wordt niet alleen bepaald door de verstandelijke beperking, maar ook door de deprivatie (gemis aan zintuiglijke informatie) die een gevolg is van het zwakke gezichtsvermogen.

Extra training en ondersteuning van de cognitieve functies in combinatie met waarnemingsstimulering kan de depriverende invloed van de zwakke intelligentie en de visuele beperking tenminste gedeeltelijk wegnemen. Bij blinde mensen met een verstandelijke beperking zijn het vooral het gehoor, de tast en het reukvermogen die te samen met de cognitieve verwerking getraind moeten worden. Slechtzienden met een verstandelijke beperking moeten vooral geholpen worden hun gezichtsrest in combinatie met hun andere zintuigen te gebruiken en de binnenkomende informatie goed te interpreteren.

Bij cerebraal slechtzienden is er soms behoefte aan de hulp die blinden nodig hebben, soms aan die welke voor slechtzienden bestemd is, al naar gelang de aard van de cerebrale slechtziendheid.

Een ander interessant aspect van de relatie tussen de visuele en verstandelijke beperking is de wederzijdse beïnvloeding tijdens metingen. Er bestaan vrijwel geen intelligentietests voor mensen met meervoudige beperkingen. Daarom nemen we onze toevlucht tot de gewone intelligentietests. Een bekend voorbeeld is de WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children). Deze test bestaat uit een reeks verbale subtests en een reeks activiteiten die met de handen gedaan worden. Dit laatste gedeelte is onuitvoerbaar voor mensen met een ernstige visuele beperking. Daarom laten we dit achterwege en nemen we de verbale subtests af. Vraag 2 van de eerste subtest ('Informatie') luidt: 'Hoeveel poten heeft een hond?' Vraag 2 van de negende subtest ('Begrijpen') luidt: 'Waarom kun je een kamer beter met lampen dan met kaarsen verlichten?'

Door empirisch onderzoek weten we op welke leeftijd we mogen verwachten dat kinderen zo'n vraag kunnen beantwoorden. Gelden zulke leeftijdsnormen ook voor blinde en slechtziende kinderen? Nee, natuurlijk niet. Een ziend kind heeft in zijn leven ontelbare malen kunnen zien hoeveel poten een hond heeft. Het blinde kind mist deze ervaring. Het kan niet horen hoeveel poten er zijn. Voelen is ook problematisch, althans wat het aantal betreft. Een 'aantal' voelen is alleen mogelijk als je weet wat het begin en het eind van je telling is. Met andere woorden, het blinde kind moet eerst begrip van hoeveelheden hebben voordat het op de tast hoeveelheden kan waarnemen. Dit is de omgekeerde volgorde van het leerproces van het ziende kind.

Bij slechtziende kinderen moet de bruikbaarheid van intelligentietests van geval tot geval beoordeeld worden. Slechtziendheid leidt meestal tot een beperkt vermogen om vorm en detail waar te nemen, maar het detecteren van grotere voorwerpen (zoals de poten van een hond) is vaak heel goed mogelijk. De vraag waarom je een kamer beter met lampen dan met kaarsen kunt verlichten, hoeft voor sommige slechtzienden geen probleem te zijn. Maar degenen die een minimale lichtsterkte van bijvoorbeeld 100 lux nodig hebben, weten niet eens uit eigen waarneming dat een kaars, behalve in de vlam zelf, licht geeft.

Genoemde voorbeelden van verbale opgaven van de WISC zijn overigens niet de enige die een visuele lading hebben. Voor slechtziende en blinde kinderen bevat de test dan ook tal van problemen die de interpretatie van het resultaat bemoeilijken. Men mag ervan uitgaan dat de verbale intelligentie hoger is dan de test aangeeft. We weten alleen niet hoeveel hoger.

Dit alles moeten we niet verwarren met de 'verbale overcompensatie' die het gevolg kan zijn van het veelvuldig aangewezen zijn op taal ter vervanging van de visuele input. Mensen met een visuele beperking 'trainen' hun gehoor als geen ander, omdat ze

- a. hun aandacht niet hoeven te verdelen tussen visuele en auditieve informatie en zich dus volledig kunnen concentreren op geluid
- b. alle gebeurtenissen, die voor hen van vitaal belang zijn, voornamelijk via het gehoor (en natuurlijk ook de tast) moeten waarnemen.

Door de extra training verwerven ze een grote woordenschat en raken ze meer bedreven in het coderen van linguïstische informatie dan het geval zou zijn als ze goed ziend waren geweest. Deze verbale overcapaciteit gaat voor een deel wel weer te niet door 'verbalisme'. Dit is de neiging van blinde mensen om begrippen te definiëren zonder een juiste voorstelling ervan te hebben. Uiteraard komt dit vooral voor bij begrippen met een hoge visuele lading, zoals: horizon, dakrand, schemerlamp, richting, uiterlijk, kleur. Blinde kinderen leren hoe ze zulke begrippen moeten omschrijven, maar ze blijven moeite houden met de exacte toepassing, omdat hun mentale voorstelling altijd een niet visuele is. Bij de beantwoording van testvragen kan de score hierdoor gedrukt worden. Dit alles neemt niet weg dat de verbale intelligentie van blinde mensen vaak hoger uitvalt dan hun totale intelligentie.

Meting van het gezichtsvermogen van mensen met een verstandelijke beperking

Bij de visuele functiemeting van mensen met een verstandelijke beperking vindt een vertekening plaats, omdat de concentratie vaak onvoldoende is. Er zijn diverse soorten tests om de visus te meten. In het algemeen is de regel: hoe minder medewerking de test van de cliënt vraagt, des te 'eenvoudiger' is de gemeten visuele functie. Bij de Tellerkaarten bijvoorbeeld zien we aan de oogbewegingen van de cliënt of hij in staat is om een streepjespatroon te detecteren in een groot grijs vlak. De testsituatie is zo ingericht dat de kaarten een bijna reflexmatige reactie teweeg brengen. Met andere woorden, de medewerking van de cliënt mag minimaal zijn. Ook als hij eigenlijk niet wil kijken naar de streepjes, moet hij eerst weten naar welke kant hij niet moet kijken. Een ervaren onderzoeker heeft dan al gezien of de streepjes gedetecteerd zijn. De test is dan ook bij bijna iedereen af te nemen, maar de validiteit is beperkt. De test meet alleen het onderscheidend vermogen, niet de vormwaarneming. Het onderscheidend vermogen is voorwaarde om tot vormwaarneming te komen, maar het omgekeerde geldt niet. Het is heel goed mogelijk dat je een voorwerp detecteert zonder te kunnen herkennen wat het is. Bij goedzienden komt dit voor als de afstand te groot is, het voorwerp te klein of het contrast te gering wordt. Bij sommige mensen met CVI (cerebral visual impairment) komt het voor bij alle visuele prikkels die ze waarnemen: ze detecteren alles, maar herkennen niet.

Een 'subjectieve' meetmethode zoals de Snellenkaart meet de visus met behulp van het lezen van letters. De test vraagt dus meer coöperatie dan de Tellerkaarten, maar wat ze meet is vormherkenning met inbegrip van het onderscheidend vermogen. Dit soort testen hebben dan ook meer voorspellende waarde inzake het visueel functioneren in het leven van alle dag.

De objectieve tests hebben nog een nadeel dat zich speciaal bij mensen met een verstandelijke beperking voordoet. De streepjes die worden aangeboden zijn aanvankelijk zeer helder en contrastrijk, maar worden geleidelijk steeds vager. Verder hebben ze als visuele prikkel weinig intrinsieke waarde. Ze hebben immers geen betekenis en ze verwijzen ook niet naar iets aantrekkelijks, zoals de afbeelding van een snoepje. Het gevolg is dat de kaarten steeds minder appelleren aan de belangstelling. Het zijn telkens dezelfde streepjespatronen en ze worden steeds vager. Mensen met een verstandelijke beperking zijn dan geneigd er de brui aan te geven. Prikkel die bijna niet meer te zien zijn, ontgaan hen. Het is dus zeer wel mogelijk dat ze nog een à twee kaarten verder zouden komen, als ze in staat zouden zijn bewust hun best te doen om te zoeken naar streepjes.

Dit verschijnsel, dat doet denken aan een verhoogde waarnemingsdrempel, zien we ook bij gehoormetingen. Bij het maken van een audiogram wordt mensen gevraagd om een teken te geven zodra ze een fluittoon horen. Degenen die de opdracht begrijpen reageren al bij de zachtste toon die ze horen. Wie de opdracht niet begrijpt reageert pas als de toon een sterkte bereikt die echt opvalt.

Bij mensen die de opdracht niet begrijpen moeten we er dus rekening mee houden, dat het onderscheidend vermogen beter is dan een (objectieve) test aangeeft. Let wel: deze verwachting gaat alleen op voor de visuele functie 'onderscheidend vermogen'. Ze mag niet worden gegeneraliseerd naar hogere visuele functies zoals de vormherkenning. Van mensen met CVI bijvoorbeeld, weten we uit ervaring dat hun visus gemeten met de Snellenkaart soms lager is dan hun Tellerkaart visus.

Kalenderleeftijd, mentale leeftijd en visus

Een apart probleem is het verband tussen de ontwikkelingsleeftijd en de gezichtsscherpte. Kinderen worden niet geboren met een gezichtsscherpte van 100%. In de loop van de eerste drie levensjaren ontwikkelt de visus zich van 5% tot 100%. Rond de leeftijd van een jaar liggen de normale waarden van de Tellerkaartervisus tussen 13% en 40%. De WHO-grens van slechthoortheid wordt ergens tussen de vier maanden en de leeftijd van twee jaar gepasseerd.

Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking bereiken een mentale ontwikkelingsleeftijd van hooguit twee jaar. Houdt dit in, dat we een visus van 30% of lager moeten beschouwen als passend bij de mentale leeftijd van deze mensen? Het antwoord is nee. De visuswaarden die passen bij eenjarige kinderen lopen nogal uiteen. Kijken we naar de

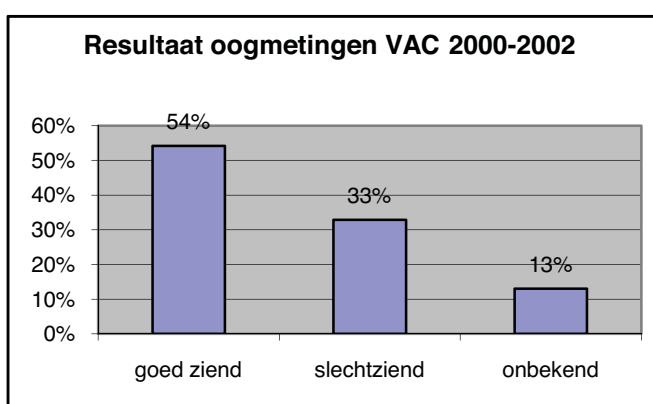
visuswaarden die passen bij kinderen van een maand tot twee jaar, dan blijken deze te liggen tussen 20/1200 en 20/25. Met andere woorden, alles wat ligt tussen zeer ernstig slechtziend en behoorlijk goed ziend past bij een mentale leeftijd van twee jaar of lager. Voegen we daar nog aan toe dat ook de mentale leeftijd van ernstig beperkte mensen niet exact kan worden vastgesteld dan is duidelijk dat we op grond van de mentale leeftijd geen verwachtingen kunnen koesteren inzake het gezichtsvermogen.

Samenvatting verband tussen visuele en verstandelijke beperking

- De visuele en verstandelijke beperking hebben vaak een gemeenschappelijke medische oorzaak en beïnvloeden elkaar functioneel. Op het vlak van de hulpverlening moeten we constateren dat het hulpaanbod van de bestaande zorgsystemen wordt uitgesloten door de 'afzonderlijke beperkingen'. Daarom hebben mensen met een meervoudige beperking een ander type specifieke zorg nodig dat niet kan bestaan uit een optelsom van bestaande vormen van hulp.
- Specifieke zorg voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking impliceert dan ook, dat je rekening houdt met beide beperkingen tegelijk. Dat wil zeggen:
 - zowel het visueel als het verstandelijk functioneren in kaart brengen
 - reeds bestaande compensaties versterken, rekening houdend met de onderliggende analyse van mogelijkheden en beperkingen
 - opsporen van compensaties die niet uitgesloten worden door de beperkingen
 - nieuwe compensaties aanleren ter vervanging van uitgesloten compensaties
 - helpen het verworvene te integreren in het samenspel tussen de persoon en zijn omgeving
- Mensen met een visuele beperking worden benadeeld door de gangbare intelligentietests, als deze geen rekening houden met visuele beperkingen. Daar staat tegenover dat ze op verbale subtests in het voordeel zijn vanwege hun neiging tot 'verbale overcompensatie'. Dit effect wordt weer gedeeltelijk te niet gedaan door de neiging tot verbalisme. De beoordeling van de intelligentie van deze mensen vraagt veel ervaring en is een specifieke deskundigheid.
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn in het nadeel bij de gangbare visustests, zelfs wanneer men gebruik maakt van tests die weinig coöperatie vragen.

Praktijkonderzoek

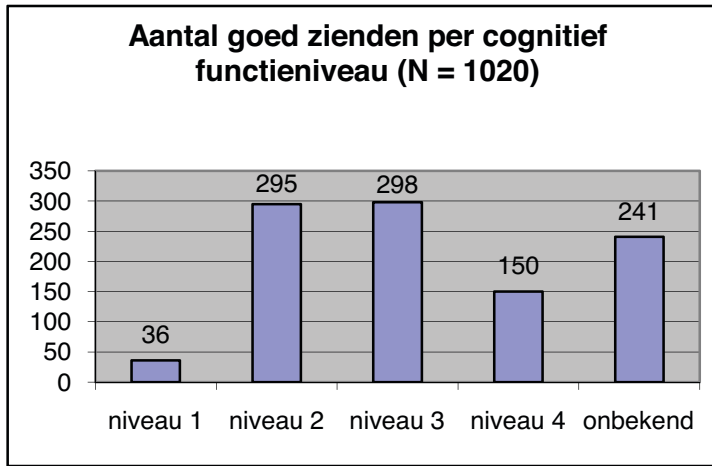
We ronden dit hoofdstuk af met onderzoeksgegevens die we ontleen aan de cliëntendatabase van het Visueel Advies Centrum van Bartiméus. Dit VAC onderzoekt al sinds 1993 jaarlijks een groot aantal personen met een visuele en verstandelijke beperking in tal van instellingen in Nederland. Het percentage slechtzienden dat hierbij wordt ontdekt, verandert in de loop der jaren. In de begintijd bleek bij meting dat meer dan 50% van alle aangemelde personen slechtziend of blind was. De instellingen hadden toen blijkbaar een grote achterstand in te halen wat betreft het signaleren van visuele beperkingen. Toen de inhaalslag voor een deel gemaakt was, steeg het percentage goedziende personen onder de aangemelde cliënten. Bovenstaande grafiek toont de cijfers uit de jaren 2000, 2001 en de eerste zeven maanden van 2002.



We waren benieuwd naar het verband tussen visueel functioneren en verstandelijke beperking, zowel bij goedziende als bij visueel beperkte cliënten. Bij de slechtzienden hadden we overal waar we metingen verrichtten hetzelfde beeld gezien, namelijk dat het percentage visuele beperkingen sterk toenam naarmate de verstandelijke beperking ernstiger was. We vroegen ons af of dit verband ook te vinden was in de populatie verstandelijk beperkte mensen die goed zien.

Het aantal onderzochte personen in deze periode was 1884. Hiervan was het grootste deel goedziend (N = 1020, 54%). We hebben deze goedziende cliënten ingedeeld naar niveau van verstandelijk functioneren.

Vanaf september 2003 beschikken we over gegevens die representatief zijn voor de populatie verstandelijk beperkte mensen. Zie: Jacques van Splunder, Visual Impairment. Prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities. Dissertatie Rijksuniversiteit Utrecht 23-9-2003.



Resultaat:

gemiddelde leeftijd

niveau 1 36 jr

niveau 2 42 jr

niveau 3 39 jr

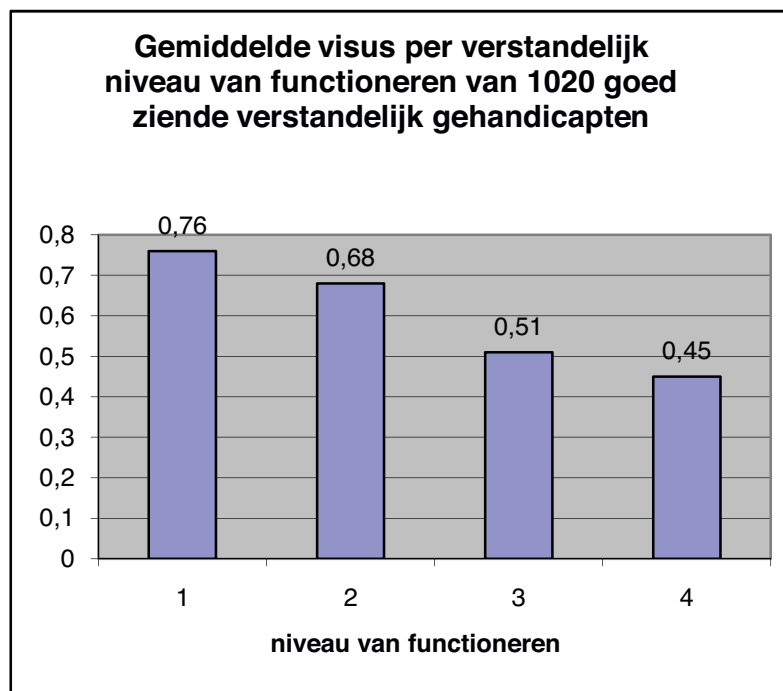
niveau 4 41 jr

Legenda (deze indeling is gebaseerd op DSM-III-R)

Verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd
Niveau 1 = licht	50 – 55 < IQ < 70	7;0 – 11;0 jr
Niveau 2 = matig	35 - 40 < IQ < 50 – 55	4;0 – 7;0 jr
Niveau 3 = ernstig	20 - 25 < IQ < 35 – 40	1;6 à 2;0 – 4;0 jr
Niveau 4 = zeer ernstig	IQ < 20 – 25	< 1;6 à 2;0 jr

Vervolgens werd de gemiddelde visus van cliënten met hetzelfde verstandelijke niveau berekend.

Onderstaande tabel brengt de gemiddelde meetwaarden in beeld.



Bron: cliëntendatabases van 1-1-2000 tot 8-8-2002 Visueel Advies Centrum Bartiméus, Doorn

De grafiek laat een gestage daling van de gemiddelde visus zien gelijk oplopend met de daling van het verstandelijk functioneren. Wat gevonden werd bij slechtzienden bleek dus ook op te gaan voor goedzienden: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, des te hoger het percentage visuele beperkingen. Hoe lichter de verstandelijke beperking, des te lager het percentage visuele beperkingen. We kunnen uit dit beperkte onderzoek niet afleiden of de daling/stijging op alle niveaus even sterk is maar de richting van het verband lijkt wel duidelijk.

Een tweede vraag over het verband tussen mentale leeftijd en visuele beperking ging over de ernstigst gehandicapten, over personen met een ontwikkelingsleeftijd van 2 jaar of jonger. Veel kinderen beneden de 2 jaar hebben nog geen visus van 100% (zie tabel over het verband tussen ontwikkelingsleeftijd en visus in hoofdstuk 1). Betekent dit dat we bij een volwassene met bijvoorbeeld een mentale leeftijd van 16 maanden geen normale visus mogen verwachten?

In het onderhavige praktijkonderzoek werden 364 van de 1884 onderzochte personen ingedeeld bij niveau 4. Daarvan waren er 214 slechtziend (59%). 150 mensen (41%) met niveau 4 waren goedziend. Dit waren dus 150 volwassenen met een verstandelijke leeftijd beneden 1;6 – 2;0 jaar. Hun gemiddelde visus was 0,45. De range was 0,3 – 0,8. Deze grenzen komen overeen met die welke van toepassing zijn op de visus van normale jonge kinderen van 18 – 24 maanden.

Wat kunnen we hier nu uit concluderen voor wat betreft de zorgverlening aan goed en slecht ziende volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking? Alvorens hier iets over te zeggen moet een voorbehoud gemaakt worden.

De mentale leeftijd van volwassen ernstig gehandicapten is niet met zekerheid vast te stellen. Er bestaan nauwelijks intelligentietests die in de 'onderste regionen' nog betrouwbare resultaten geven. Meestal moet men gebruik maken van tests die voor kinderen bestemd zijn. Legt men dergelijke tests aan volwassenen voor dan is de kans groot dat allerlei gedragingen inmiddels uit het gedragsrepertoire verdwenen zijn ook al is de competentie blijven voortbestaan. Men loopt dan de kans allerlei mijlpalen negatief te scoren omdat het bijbehorende gedrag al lang geleden vertoond en intussen verdwenen is.

Het testresultaat: 'mentale leeftijd < 24 maanden' is dus niet altijd betrouwbaar en men mag dus niet te snel concluderen dat iemand te dom is om in aanmerking te komen voor hulpverlening verband houdend met zijn visuele beperking. Een kind van anderhalf jaar heeft immers ook een stimulerende aanpak en dito omgeving nodig en een slechtziend kind van die leeftijd heeft extra stimulering, opvoeding en training nodig om zijn visuele beperking te compenseren.

Hoofdstuk 5: Visuele beperkingen compenseren

5.1 algemeen:

Wanneer eenmaal duidelijk is dat iemand slecht ziet en er -medisch gezien- geen mogelijkheden zijn om de stoornis te verhelpen, dan is de vraag hoe de negatieve gevolgen van de slechtziendheid gecompenseerd kunnen worden.

Een normaal ziend persoon ontvangt als vanzelfsprekend voortdurend visuele informatie uit zijn omgeving. Afhankelijk van de ernst van de visuele stoornis is er een tekort aan deze 'vanzelfsprekende' informatie of zij ontbreekt geheel.

Er zijn grofweg vijf manieren om dit tekort aan informatie te compenseren:

- aanpassen van de kijkafstand
- gebruik maken van andere zintuigen
- aanpassingen van de omgeving
- optische hulpmiddelen
- ondersteuning, begeleiding of hulp van anderen

5.2 Kijkafstand

Het verkorten van de kijkafstand is een veel gebruikte compensatietechniek, vooral door bijziende mensen. Door een voorwerp dichtbij te houden projecteert men een groter beeld op het netvlies. Er wordt dan minder beroep gedaan op het onderscheidend vermogen van het oog, waardoor de kans op herkenning van details groter wordt. Voorwaarde is wel dat het beeld dat op het netvlies valt voldoende scherp is. Tal van zeer bijziende slechtzienden ontdekken dit voordeel van de afstandverkortening zelf en passen het toe. Er zijn er die een kijkafstand hanteren niet veel groter dan de lengte van hun neus.



Afbeelding 20. Afstandverkorting

Het voordeel van de afstandverkorting werkt ook bij jonge slechtzienden die nog een hoog accommodatievermogen hebben. Voor de meeste anderen werkt deze oplossing alleen als zij beschikken over een hoge additie leesbril.

Het gebruik van deze compensatietechniek vraagt veel van de houding. Met name schouders en nek worden zwaar belast. Hier dient aandacht aan besteed te worden.

Afstandverkorting kan ook een rol spelen bij het visueel volgen van het sociale verkeer in de directe omgeving. Ook hier geldt dat veel slechtzienden beter kunnen volgen wat er gebeurt naarmate ze dichterbij zijn, bijvoorbeeld op 40 cm afstand van hun gesprekspartners in plaats van de 80 à 100 cm die ziende mensen meestal nodig hebben om zich op hun gemak te voelen.

Naast dit sociale spanningsveld kan ook nog de mobiliteit een belemmering zijn. Als mensen slecht ter been zijn of van een rolstoel gebruik maken is het moeilijk om altijd de juiste kijkafstand te realiseren. De manoeuvreerruimte wordt immers bepaald door de mobiliteit. Wie zich niet zelf kan verplaatsen moet telkens een beroep doen op anderen die het nut van afstandsverkorting niet altijd meteen begrijpen. Daarbij is de omvang van de rolstoel zelf vaak een fysieke belemmering om dicht bij een onderwerp te komen.

Het vele dichtbij kijken van mensen die wel mobiel zijn wordt wel eens verkeerd geïnterpreteerd, met name als men zich niet realiseert dat het dichtbij kijken met een visuele beperking te maken heeft. Omstanders kunnen dan gaan denken dat ze te maken hebben met iemand die zich overal mee bemoeit en altijd haantje de voorste wil zijn. Dergelijke misverstanden komen nogal eens voor als degene om wie het gaat vanwege zijn andere beperkingen niet zelf kan uitleggen wat er feitelijk aan de hand is. Dergelijke voorbeelden maken duidelijk hoe belangrijk het is om het visueel functioneren in kaart te brengen en de betrokkenen hierover te informeren.

5.3 Andere zintuigen gebruiken

Gehoor

Net als de tastzin is het gehoor een van de zintuigen die het gemis aan visuele informatie kunnen compenseren. Geluid kan informatie geven over waar je bent of wat er om je heen gebeurt en een signaal zijn voor gevaar. De deelname aan het sociale verkeer verloopt hoofdzakelijk via het gehoor wanneer het gezichtsvermogen beperkt is. Ook voor het spraakverstaan is het gehoor onontbeerlijk. Het gehoor is na het gezichtsvermogen het belangrijkste vertezintuig.

Blinde mensen doen veel meer met hun gehoor dan ziende personen voor mogelijk houden. Ze kunnen bijvoorbeeld via de weerkaatsing van geluid horen dat ze een gebouw naderen, dat ze een openstaande deur passeren of dat ze onder een boom door lopen.

Geluidsweerkaatsing kan een indruk geven van de omvang van ruimten en de kwaliteit van het oppervlak van grote voorwerpen. Het kan tevens dienen om afstanden tot voorwerpen te schatten. In sommige gevallen maken blinde mensen zelf geluid om het effect van de weerkaatsing te kunnen benutten.

Het gaat hier om een complexe en fijnzinnige manier van waarnemen en interpreteren die geleidelijk ontwikkeld moet worden, mede onder invloed van training, opvoeding of revalidatie. Daarbij wordt, net als dat het geval is bij de tast, een beroep gedaan op de intelligentie. Is deze in beperkte mate aanwezig dan vervalt naar rato een deel van het compenserend vermogen van het gehoor.

De belangrijkste externe voorwaarde waaraan voldaan moet worden is dat het voldoende stil is zodat de persoon met de visuele beperking de geluiden kan horen die hij nodig heeft. Het mag echter ook weer niet zo stil zijn dat geen enkel achtergrond geluid te horen is. Dit in verband met het akoestisch kunnen schatten van afstanden. Daarnaast moet de persoon met de visuele beperking de weerkaatsing van zijn eigen geluiden kunnen horen.

Dit betekent dat er zo weinig mogelijk storend geluid moet zijn. Geluiden die gelijktijdig klinken maskeren elkaar altijd. Ze vermengen zich met elkaar en worden onherkenbaar. Het resultaat is ruis of geroezemoes. Wat dit betreft is er een interessant verschil tussen beeld en geluid. In de visuele waarneming komt maskering minder vaak voor, eigenlijk alleen wanneer er sprake is van verblinding of bij afbeeldingen die elkaar geheel of gedeeltelijk bedekken, al dan niet transparant. Visuele informatie die niet gemaskeerd wordt blijft afzonderlijk zichtbaar. Men hoeft slechts van het ene onderwerp naar het andere te kijken. Geluid daarentegen is alleen waarneembaar zolang het klinkt en niet gemaskeerd wordt door ander geluid.

Als het gehoor zelf beschadigd is, in hoe geringe mate ook, dan is het herkennen van geluiden die door elkaar heen klinken nog veel moeilijker. Dit is de reden waarom ouder wordende mensen moeite krijgen met het volgen van gesprekken in gezelschap.

Ouderdomslechthorendheid gaat immers vaak gepaard met een verminderde gevoeligheid voor de hoge tonen die juist zo van belang zijn voor het verstaan van spraak.

Enkele weken voordat deze tekst geschreven wordt is een tv-campagne van start gegaan tegen hinderlijk achtergrond geluid. Aan het publiek wordt gevraagd om tv uitzendingen te melden waarin de tekst niet te verstaan is als gevolg van te hard klinkende achtergrondmuziek. Het geluidsniveau van achtergrondmuziek moet 10 dB lager zijn dan de gewone constante omgevingsruis om te voorkomen dat de muziek het verstaan van gesproken tekst hindert (website © Werk, Vrije Universiteit Brussel).

Problemen met de auditieve discriminatie doen zich overigens niet alleen voor bij afwijkingen aan het gehoor maar ook bij waarnemingsstoornissen die een cognitieve achtergrond hebben.

Relatief veel mensen met autisme, dyslexie of een verstandelijke beperking hebben moeite met auditieve discriminatie. Naast training, opvoeding en revalidatie is ook de kwaliteit van de geluidsomgeving van groot belang voor deze mensen. Zij moeten in staat worden gesteld om die geluiden te herkennen die voor hen van belang zijn.

Tast

Voor blinde en slechtziende mensen is de tast een belangrijk zintuig dat gebruikt wordt om informatie op te doen in de directe omgeving van het lichaam. Door middel van de tast kan men voorwerpen detecteren (= opmerken dat ze er zijn en waar ze zijn) en ze vervolgens identificeren (= vaststellen wat het is).



Afbeelding 21. Vormwaarneming met de tast nadat het voorwerp visueel gedetecteerd is.

Hierbij moet wel worden aangetekend dat de tast, vergeleken bij de visuele waarneming, zijn beperkingen heeft. Iemand die blind is kan tastend vele malen rakelings langs een voorwerp scheren zonder het op te merken. Ook de vormwaarneming via de tast is beperkt: de beste Braillelezer haalt gemiddeld slechts eenderde van de leesnelheid een goedziende lezer en het op de tast herkennen van gezichten haalt het niet bij de visuele gelaatsherkenning. Daar komt bij dat het betasten van iemand op zoek naar herkenningspunten alleen mogelijk is bij vertrouwde personen die de noodzaak ervan begrijpen. Dit alles neemt niet weg dat voor visueel beperkte mensen de tastwaarneming een onmisbare bron van informatie is.

Het gebruik van de tast (detectie en vormwaarneming) stelt eisen aan de intelligentie. Zo kan men het tastend zoeken naar obstakels verbeteren door een zoekstrategie te hanteren. Men moet dan eerst de grenzen van het zoekgebied vast stellen en vervolgens het oppervlak

binnen die grenzen gaan scannen, bijvoorbeeld van links boven tot rechts beneden, telkens een rij dalend. Is het zoekgebied te groot dan moet dit eerst in kleinere stukken worden opgedeeld aan de hand van voelbare herkenningspunten. Het is duidelijk dat dit alles veel vraagt van het geheugen, het onderscheidend vermogen en het planmatig denken en handelen. Dit is de voornaamste reden waarom visueel en verstandelijk beperkte mensen moeite hebben met dit veeleisende zintuig.

Ook het gebruik van de taststok als hulpmiddel bij de mobiliteit komt weinig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij hen werkt de stok als een 'abstractie', als een hinderpaal tussen hun voelende vingers en de te voelen ondergrond. Als deze mensen de vloer willen aftasten dan doen ze het liever met behulp van hun voetzolen. Pijnlijke botsingen proberen ze te vermijden door heel voorzichtig schuifelend voort te bewegen.

Omdat planning en systematiek een grote rol spelen in de tastwaarneming kan men veel profijt hebben van training in het gebruik van dit zintuig. Daarnaast zijn er veel omgevingsaanpassingen mogelijk.

5.4 omgevingsaanpassingen

Een toegankelijke en begrijpelijke omgeving

De kwaliteit van de omgeving bepaalt mede het welzijn van het individu. De eisen die mensen aan hun omgeving stellen kunnen zeer uiteen lopen, afhankelijk van waar ze mee bezig zijn (werk of vrije tijd, bijvoorbeeld). Ook het aanpassingsvermogen en de behoefte aan afwisseling verschillen per individu. Dat is de reden waarom de een elk jaar een andere vakantie boekt en de ander telkens weer naar hetzelfde adres gaat.

Een zintuiglijke of verstandelijke beperking maakt de omgeving minder waarneembaar en minder begrijpelijk. Sommige omgevingsfactoren compenseren dit, andere maken het nog erger. De compenserende en belastende aspecten van de omgeving bepalen ook het plezier dat mensen kunnen ervaren. Iemand die slecht hoort gaat niet naar een lawaaierig feest om gezellig met vrienden en kennissen te praten. Mensen die slecht zien gaan niet graag naar een discotheek met rondtollende spotlights. De kans is aanwezig dat zij, wanneer ze eenmaal in het feestgewoel terecht zijn gekomen, niet meer op eigen kracht de uitgang kunnen vinden. Hetzelfde geldt voor druk bezochte cafés met grote contrasten tussen licht en donker en tegelijkertijd veel omgevingslawaaï. Mensen met zintuiglijke of cognitieve beperkingen gaan dergelijke gelegenheden mijden. Dit heeft gevolgen voor hun uitgaansleven en de daarbij behorende sociale contacten.

De afstemming van omgevingsfactoren op de individuele behoefte van deze mensen is dan ook van groot belang voor hun welzijn. Bij de bouw, afwerking en inrichting van ruimten en gebouwen kan veel gedaan worden om de omgeving toegankelijk en begrijpelijker te maken.

Een begrijpelijke omgeving vormt geen belemmering voor het bewegen en het doen van activiteiten en draagt daarmee bij aan de kwaliteit van leven.

Wat zijn nu de eisen die mensen met een zintuiglijke en verstandelijke beperking aan hun omgeving stellen? Bij de beantwoording van die vraag onderscheiden we

- de zichtbare omgeving
- de hoorbare omgeving
- de tastbare omgeving (inrichting en structuur).

Zichtbare omgeving

Daglicht

Volgens de gangbare opvattingen heeft licht een gunstige invloed op het welzijn en de gezondheid. Vooral het daglicht geldt als heilzaam. Het zou een belangrijke rol spelen in de aansturing van het menselijk bioritme. Het zou ook een belangrijke voorwaarde zijn voor psychisch welbevinden. Seizoengebonden depressies worden door velen toegeschreven aan een tekort aan daglicht tijdens de herfst en winter. Tal van bouwkundige voorschriften zijn er dan ook op gericht om zoveel mogelijk daglicht in de binnenruimte toe te laten. Uiteraard spelen ook economische motieven een rol. Een flink deel van de energiekosten heeft immers te maken met verlichting en de afvoer van de extra warmte die verlichting met zich meebrengt. De heilzame invloed van daglicht is uiteraard ook van toepassing op mensen met visuele en of cognitieve beperkingen. We kunnen zelfs stellen dat veel slechtzienden extra daglicht nodig hebben om hun verhoogde waarnemingsdrempel te compenseren.

De lichtbehoefte heeft ook te maken met leeftijd. De lens wordt met het ouder worden minder transparant. Bij een leeftijd van 60 jaar bereikt, in vergelijking met jonge volwassenen, *'nog maar één derde van het omgevingslicht het netvlies door verdikking en vertroebeling van de lens en de ouderdomsgerelateerde afname in pupil diameter. Verder beïnvloedt veroudering de spectrale verdeling van het licht dat de retina bereikt. Ten derde wordt het licht dat het netvlies bereikt minder efficiënt doorgegeven naar de SCN door degeneratie van retinale ganglion cellen en de optische zenuw, met name bij de ziekte van Alzheimer.'* (website 'Stichting Onderzoek Licht en Gezondheid').

Noot: SNC Supra Chiasmatic Nuclei. Hierin zetelt de zogenaamde biologische klok die allerlei lichaamsprocessen synchroniseert met het dag-nachtritme. De toelichting waaruit geciteerd wordt gaat over de invloed van lichtsterkte op de stemming en het bioritme van bejaarden.

Noot: SOLG, TU Eindhoven. Doet onderzoek naar de invloed van (zon)licht op de mens en bevordert standaardisatie in toepassingen daarvan. De wetenschappelijke adviesraad van de

SOLG wordt gevormd door hoogleraren met een technische, medische en psychologische achtergrond afkomstig van universiteiten verspreid over heel Nederland. Ook de NSVV (Nederlandse Stichting Voor Verlichtingskunde) heeft een commissie die zich bezig houdt met de invloed van licht op de gezondheid.

Het is dan ook niet toevallig dat we in deze populaties vaak te maken hebben met bioritmenstoornissen (onder andere omkering van dag en nacht), slaapstoornissen en depressies. In de literatuur vinden we veel onderzoeken over het gebruik van melatonine ter verbetering van het slaap/waakritme van blinde mensen. Leger (et al.) geeft interessante cijfers over de prevalentie van slaapstoornissen onder blinden. Zijn onderzoek heeft ook aangetoond dat blinde mensen meer geneigd zijn hun eigen bioritme te volgen dan zienden. Blinde mensen die helemaal geen licht zien zouden naar verwachting in nog sterkere mate met deze problemen te kampen hebben. Het onderzoek van Leger bevestigt dit. De door hem onderzochte groep van 1073 blinden bestond voor 82% uit mensen die helemaal blind waren. 18% van de onderzochten had nog enige lichtperceptie. De groep volledig blinden had significant veel meer last van slapeloosheid dan de normale populatie, de groep met lichtperceptie vertoonde echter weinig verschil met de controlegroep. Beide subgroepen samen bleken echter veel meer slaapproblemen te hebben dan de ziende bevolking.

Dit alles overziend kunnen we stellen dat ouderen en in veel gevallen ook slechtzienden meer licht nodig hebben dan jongeren om hetzelfde resultaat te bereiken. Bejaarden met een verstandelijke beperking hebben naast de leeftijdsgebonden extra lichtbehoefte ook nog een verhoogde kans op allerlei oogheelkundige aandoeningen die tot slechtziendheid leiden. Deze mensen zijn meestal niet goed in staat om dit zelf te signaleren en aan hun verzorgsters duidelijk te maken.

Er zijn dus diverse goede redenen om te zorgen voor goed daglicht bij ouderen en mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

Daar staat tegenover dat daglicht voor veel slechtzienden ook een nadeel heeft. Dat is de sterk wisselende intensiteit. Het verschil in lichtsterkte tussen een zonnige dag in juli en een bewolkte dag in december is enorm. Voor mensen met een normaal gezichtsvermogen is dit geen probleem. Zij kunnen goed lezen in de felle zon en even later, nadat hun ogen gewend zijn, hiermee doorgaan in een schemerdonkere kamer. Veel slechtzienden missen deze tolerantie voor zeer fel en zwak licht. Ze worden of verblind door te fel licht dat van bovenaf rechtstreeks het oog bereikt (bijvoorbeeld > 3.000 lux, een lichtniveau overeenkomend met dat van een bewolkte winterdag buiten), of ze 'zitten in het donker' bij te zwak licht (bijvoorbeeld < 100 lux) of ze hebben last van allebei. De hier genoemde grenzen worden bij daglicht vaak overschreden, afhankelijk van wisselende bewolking, de stand van de zon en de

positie van de waarnemer. De verblinding kan worden tegengegaan door felle lichtbronnen (de zon en sterke lampen) af te schermen van het oog. Dit kan door middel van zonwering, goede armaturen of filtering bij het oog.

Daarnaast hebben veel slechtzienden last van adaptatieproblemen. Deze komen vooral voor bij de overgang van een relatief donkere naar een relatief sterk verlichte omgeving. Mensen die hier last van hebben worden vaak lichtschiuw. Soms lopen ze met een gebogen hoofd of hebben ze een in elkaar gedoken houding, knijpen voortdurend de ogen dicht, willen met de rug naar het raam zitten, enz. Soms zien we ook schrikreacties bij de plotselinge overgang van donker naar licht. Adaptatieproblemen kunnen worden verholpen door een homogeen lichtniveau.

Veel slechtzienden ondervinden dus niet alleen de heilzame werking van daglicht, maar kunnen er ook last van hebben. Dit is alleen op te lossen door de lichtomstandigheden beheersbaar te maken, dat wil zeggen binnenshuis de invloed van het zonlicht aan banden leggen en de verlichting af stemmen op de individuele behoefte. Deze wordt bij voorkeur door meting vastgesteld. Dit is nodig om te achterhalen welk niveau van omgevingslicht en taaklicht nodig is. Ook moet de mate van hinder door verblinding en adaptatieproblematiek in kaart gebracht worden. Het meten van de individuele lichtbehoefte is ook relevant bij slechtzienden met een verstandelijke beperking omdat ook deze mensen door allerlei vormen van zorgvernieuwing in toenemende mate kunnen beschikken over een eigen ruimte waarin individuele aanpassingen mogelijk zijn. Voor de gezamenlijk te gebruiken groepsruimten kan men dan uitgaan van een groepsgemiddelde dat naar behoefte ingesteld kan worden en waarbij verblinding en hinderlijke overgangen vermeden worden. Bij de meting van het benodigde kunstlicht wordt overigens het daglicht buiten beschouwing gelaten.



Afbeelding 22. Effect van verblinding door ongunstige lichtinval bij troebelingen in de lichtdoorlatende delen van het oog

De gewenste hoeveelheid daglicht kan men dan verschaffen tijdens bezigheden die weinig eisen van de visuele waarneming, zoals in de tuin zitten, wandelen of binnen luisteren naar muziek terwijl de zon de vrije loop krijgt.

Zonlicht kan geweerd worden door het aanbrengen van zonwering, overkapping en gordijnen. Hoge ramen en lichtkoepels zijn taboe vanwege het sterk wisselende daglicht.

Wanneer verschillende slechtziende personen gebruik maken van dezelfde ruimte kan het voorkomen dat de individuele aanpassingen elkaar in de weg staan. In zo'n geval moet men de verlichting compartimenteren, dat wil zeggen de ruimte verdelen in min of meer gescheiden gedeelten waarin de individuele aanpassingen gerealiseerd kunnen worden. Het belang van compartimentering van groepsverblijven zagen we ook al toen we het over de geluidsomgeving hadden: mensen moeten zich kunnen terugtrekken als het te druk wordt om het sociale verkeer te kunnen volgen.

Het is overigens raadzaam om het optimaliseren van de verlichting gelijktijdig met de verbetering van de akoestiek – indien nodig - te realiseren. Voor beide aanpassingen zijn vaak veranderingen in het plafond nodig. Het is veel goedkoper als deze gelijktijdig gerealiseerd kunnen worden.

Samengevat: ouderen en slechtzienden hebben relatief veel daglicht nodig in verband met hun bioritme en psychische welbevinden. Daar staat tegenover dat het daglicht ook hinderlijk kan zijn afhankelijk van de aard van de slechtziendheid en de taken die men verricht. Het buitenlicht moet dus geweerd en bevorderd kunnen worden. Dit kan als volgt:

- voldoende zonwering aanbrengen waarmee het te felle licht naar behoefte kan worden geweerd en toegelaten
- de verlichting binnenshuis afstemmen op de individuele behoefte zoals door meting is vastgesteld; bij meting het daglicht buiten beschouwing laten
- elk individu in staat stellen de lichtomstandigheden te kiezen die passen bij zijn visuele beperking en de activiteiten die hij verricht (compartimentering)
- zorgen voor voldoende blootstelling aan het daglicht door het plannen van passende bezigheden of vrije tijd
- aanpassing voor verlichting en akoestiek gelijktijdig plannen/uitvoeren

Kunstlicht, basisverlichting

Zoals gezegd verschilt de lichtbehoefte van slechtzienden per individu. Toch zijn er ook een aantal eisen die slechtziende mensen gemeenschappelijk hebben. Daaruit kunnen we afleiden wat een goede basisverlichting kan zijn voor ouderen en mensen met een visuele beperking.

De hoeveelheid licht

In het algemeen leidt een hoger lichtniveau bij visueel gehandicapte mensen tot betere visuele prestaties. Een uitzondering op deze regel vormen de slechtzienden die bij hogere niveaus minder gaan zien: achromaten, mensen met opticus atrofie (betrekkelijk zelden), cataract, glaucoom (soms), eindstadium TRD (Tapetoretinale degeneratie - achteruitgang van het netvlies) en andere netvliesandoeningen. Ook komt voor dat mensen pijnklachten krijgen bij een hoger lichtniveau, met name in geval van voorste oogkamer problematiek en soms eindstadium TRD. Na aanvankelijke toename (meestal tussen een paar lux tot 100 of bij uitzondering 200 lux) van visuele functies (gezichtsscherpte, kleurenzien en contrastzien) nemen bij hen bij verder toenemend niveau (soms al boven 100 lux) hun visuele mogelijkheden weer af.

Voor de meeste overigen geldt dat zowel de gezichtsscherpte als het kleuronderscheidingsvermogen toenemen met het lichtniveau. Het met kunstlicht te bereiken lichtniveau zal niet snel te hoog zijn, uitgezonderd de slechtzienden die zojuist genoemd zijn.

In onderstaande tabel geven we een indruk van de lichtsterkte in verschillende situaties. De opgegeven waarden kunnen nog variëren afhankelijk van de plaatselijke omstandigheden (licht aan of uit, wel of niet bewolkt buiten, tijdstip van de dag).

Verschillende situaties	Lichtsterkte
Donkere nacht	< 0,01 lux
Nacht met volle maan	0,25 lux
Kamer	30-50 lux
Normaal kantoor (bureaublad)	500 lux
Hal (onverlicht)	30 -100 lux
Bewolkte winterdag buiten	3000 lux
In de schaduw zomers	10.000 lux
Bewolkte zomerdag	20.000 lux
Zonnige dag in juli	> 100.000 lux

Het licht dat op een voorwerp of een werkblad valt moet bij slechtzienden minimaal 500 lux bedragen. Voor precisiewerk (zoals borduren) is 750 – 1.000 lux gewenst. Daarbij moet de lichtbron zelf zo weinig mogelijk direct zichtbaar zijn om verblinding te voorkomen. Goede armaturen zorgen ervoor dat niet het oog maar het voorwerp waar men naar kijkt verlicht wordt. De gangbare huis-, tuin- en keukenverlichting (vooral halogeenspotjes) bevat veel te sterke puntlichtbronnen die niet aan het oog onttrokken worden. Voor slechtzienden is dit soort verlichting dan ook ongeschikt.

Ook belangrijk is dat de omgeving *gelijkmatig* verlicht wordt. Schemerlampen en spotjes werken wel sfeerverhogend, maar zijn geen goede verlichting voor slechtzienden. Uiteraard

kan sfeerverlichting aangebracht worden als aanvulling op de basisverlichting, maar mag nooit in de plaats komen ervan.

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 kan men technische voorzieningen aanbrengen die ervoor zorgen dat het licht aangaat wanneer een persoon de ruimte betreedt.

Goede basisverlichting hoeft overigens niet duurder te zijn dan gebruikelijk. Met tl- en pl-lampen in goede armaturen kan een lichtniveau worden bereikt dat hoger en homogener is dan dat wat afkomstig is van een veel groter aantal schemerlampen en spotjes.

Een veelgehoorde 'klacht' van tl- en pl-verlichting is dat ze ongezellig is. Dit heeft te maken met de kleur (witheid) en de betrekkelijke homogeniteit van dit licht. Beide aspecten zijn overigens gunstig voor mensen met een visuele beperking. Voor hen draagt het iets comfortabeler kunnen zien zeker bij aan de gezelligheid. De sfeer van tl-verlichting kan verbeterd worden door buizen met een goede kleurweergave te nemen. De kleur van deze verlichting wordt aangeduid met een getal van 2 cijfers, waarvan het eerste hoog en het tweede laag moet zijn, bijvoorbeeld 82 of 83 in plaats van 33. Deze lampen geven licht met een warme kleur en zijn geschikt voor slechtzienden.

Omgevingsfactoren die het lichtniveau beïnvloeden

Bij het realiseren van een goede lichtomgeving is het belangrijk ook te letten op de omgevingsfactoren. Het lichtniveau is een samenspel tussen de lichtbron en de kleuren van weerkaatsingsvlakken zoals de wanden, de vloer, plafond en voorwerpen in een ruimte. Een ruimte met veel donkere wanden haalt het lichtniveau omlaag. Bij het opnieuw behangen en schilderen in lichte tinten wordt een ruimte met dezelfde lampen veel lichter.

Taakverlichting

Tal van individuele taken zijn alleen uitvoerbaar als men voldoende details kan zien. Voorbeelden zijn: het lezen, voedselbereiding, borduren en het kijken naar plaatjes en voorwerpen. Om voldoende details te kunnen onderscheiden hebben slechtzienden veelal een aanvullende taakverlichting nodig. Hiervoor kan een gloeilamp met reflector gebruikt worden dichtbij het werkoppervlak, maar vanwege de warmteontwikkeling van deze lampen hebben tl- of pl-buizen (kleine tl-buisjes) in een gemakkelijk instelbare armatuur de voorkeur. Deze lampen worden ook bij langdurig gebruik nauwelijks warm en zij geven een gelijkmatige belichting van een redelijk groot werkoppervlak.

Reflecties

Glanzende oppervlakken veroorzaken vaak hinderlijke reflecties. Hiermee bedoelen we het spiegelen van een oppervlak, wat we onder andere zien bij ramen, lamplicht op glanspapier, plastic mappen en beeldschermen. De reflecterende vlakken vormen secundaire lichtbronnen, die veel verblindingsklachten kunnen geven. Het is dan ook aan te bevelen om oppervlakken zoveel mogelijk mat af te werken en geen glanzende of metallic kleuren en materialen te gebruiken.



Afbeelding 23. Dezelfde pagina afgedrukt op glanzend en mat papier.

Reflecties kunnen verder worden tegengegaan door lichtbundels goed te richten en goede armaturen te kiezen, dat wil zeggen, armaturen die de lichtbron afschermen en tevens goed gericht kunnen worden.

Adaptatieproblemen van slechtzienende ogen

Het netvlies past zich aan het lichtniveau aan. Dit kost tijd, wat hinderlijk kan zijn bij het heen en weer kijken tussen taak en omgeving. Om die reden mogen tussen taak- en omgevingsverlichting, geen al te grote lichtniveauverschillen zijn. Het is dus belangrijk dat een ruimte gelijkmatig verlicht is. Vuistregel is dat het lichtniveau van de taak (bijvoorbeeld een boek) ongeveer driemaal hoger moet zijn dan het lichtniveau van de directe omgeving (bijvoorbeeld het tafelblad), die weer ongeveer driemaal hoger moet zijn dan de lichtsterkte in de directe omgeving van het oog. Dit betekent een lichtverhouding tussen taak, omgeving en oog van 10:3:1. Voor slechtzienenden 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.



Afbeelding 24. Verhouding 10:3:1: veel licht vanaf de taak, minder uit de omgeving, weinig op het oog

Lichtrichting

Zowel voor de algemene ruimteverlichting als voor de aanvullende taakverlichting (vooral voor deze) is de lichtrichting van belang. Bureaulampen en armaturen zijn veelal uit designoverwegingen ontworpen en bedoeld om vanaf de positie recht tegenover de waarnemer het werkvlak te verlichten. Deze lichtrichting kan hinderlijke reflecties geven. Daarom worden armaturen aanbevolen waarbij de werkplek gelijkmatig vanaf beide zijanten wordt verlicht.

Het is niet aan te raden om indirecte verlichting te gebruiken. Dergelijk licht wordt eerst weerkaatst tegen een plafond of wand met het gevolg dat een te diffuse verlichting ontstaat. Dat is ongunstig omdat dan schaduwwerking wegvalt, waardoor het zien en herkennen van voorwerpen moeilijker wordt.

Mensen die een beetje achterover leunen in een rolstoel hebben vaak een blikrichting die ongeveer 45° omhoog wijst. Daardoor kijken ze regelrecht in de lichtbronnen ter hoogte van het plafond. Dit is een van de redenen waarom lichtkoepels moeten worden vermeden. Het felle buitenlicht dat via de lichtkoepel naar binnen komt kan verblindend werken. Helaas werkt het ook zo bij de lage luminantie armaturen die juist ten behoeve van andere slechtzienden zouden moeten worden aangebracht. Voor mensen die in een rolstoel zitten kan dan ook

beter gekozen worden voor indirecte verlichting ondanks de bezwaren die daaraan kleven of voor armaturen waarbij de lichtbron met matglas is afgeschermd.

Wanneer deze mensen zich op een visuele taak moeten richten is het raadzaam ervoor te zorgen dat ze buiten het directe bereik van felle lichtbronnen zijn. Men kan bijvoorbeeld proberen of een zonneklep helpt. Tenslotte brengen we nog eens in herinnering dat slechtziende mensen, ook degenen die in een rolstoel zitten, een minimale dosis daglicht nodig hebben voor hun bioritme en psychisch welzijn. Met andere woorden, als de bezigheden en taken het toelaten en er geen medische contra-indicaties zijn, zijn daglicht of andere sterke lichtbronnen (die niet in de ogen schijnen) gewenst .

Bakenverlichting

Mensen die bijna volledig blind zijn kunnen zich soms oriënteren met behulp van lichtbakens. Dit zijn lichtbronnen die het oog rechtstreeks bereiken. Aan de hand van dergelijke lichtpunten weten bijna blinde personen welke richting ze moeten kiezen. Zo kan men bijvoorbeeld een lichtpunt aanbrengen boven de deur van een toilet of een douche. Ook is mogelijk om een lange gang of een pad te voorzien van lichtbronnen op enkele tientallen meters afstand van elkaar. Door van lichtpunt naar lichtpunt te gaan komen deze mensen op hun bestemming. De sterkte van de lichtbron moet uiteraard in overeenstemming worden gebracht met de gezichtsrest van degene voor wie ze bedoeld is.

Deze lichtbakens kunnen uiteraard storend zijn voor slechtzienden die vaak last hebben van licht dat rechtstreeks in hun oog schijnt. Hoe sterker de lichtbron, des te meer hinder is te verwachten. In groepsverblijven waar personen met uiteenlopende vormen van slechtziendheid verblijven, is het gewenst om de individuele aanpassingen naar behoefte aan en uit te kunnen schakelen.

Samenvatting licht en verlichting:

Veel bejaarden en slechtzienden hebben te kampen met een of meer van de onderstaande problemen:

1. Een chronisch tekort aan daglicht (vooral in najaar en winter) als gevolg van verminderde doorlaatbaarheid van sommige delen van het oog.
2. Hinder van de sterke wisseling van het daglicht bij de uitvoering van visuele taken.
3. Verlies van lichtgevoeligheid.
4. Overgevoeligheid voor te veel licht met als gevolg: inperking van de visuele functies, pijnklachten of psychisch onwel zijn .
5. Verblinding.
6. Adaptatieproblemen.

Er zijn verschillende manieren om hiermee rekening te houden:

1. Zorgen voor voldoende blootstelling aan het daglicht tijdens bezigheden die weinig eisen stellen aan de visuele waarneming, met name in najaar en winter, zo mogelijk meer uren per dag.
2. Voorzieningen aanbrengen waarmee de invloed van het variabele daglicht binnenshuis naar behoefte beperkt kan worden.
3. Binnenshuis gebruik maken van armaturen die de lichtbron aan het oog onttrekken en bij voorkeur homogeen licht geven (pl-lampen en tl-buizen met warme kleur).
4. Gewenst lichtniveau voor taakverlichting: 500 lux voor gewone bezigheden, 1000 lux voor precisiewerk .
5. Niet te sterke verschillen in lichtintensiteit binnenshuis; taaklicht maximaal 5 à 10 maal zo sterk als het omgevingslicht en ervoor zorgen dat het licht niet direct in het oog schijnt (in verband met verblinding).
6. Gebruik maken van matte oppervlakken om reflecties te vermijden.
7. Indien nodig de lichtrichting aanpassen.
8. In- en uitschakelbare bakenverlichting voor zeer slechtzienden met lichtperceptie.
9. De individuele lichtbehoefte door meting laten vaststellen.

Gelet op het individuele karakter van de lichtaanpassingen is het van belang dat de lichtomstandigheden zoveel mogelijk beheersbaar zijn en dat ze flexibel kunnen worden afgestemd op de activiteiten van degene die er gebruik van moet maken.

Dit is vooral van toepassing als ziende en slechtziende personen van dezelfde ruimtes gebruik maken. Daarnaast hebben mensen met een visuele beperking een eigen individueel aangepaste verblijfsruimte nodig waarin zijn zich kunnen terugtrekken.

Contrast en kleur

Naast het licht speelt ook het contrast een grote rol. Veel slechtzienden hebben moeite met het zien van geringe contrasten. Dit kan veroorzaakt worden door

- verminderde helderheid van de lichtdoorlatende delen van het oog zoals het hoornvlies en de lens. Het binnenvallend licht wordt hierdoor verstrooid. Dit leidt tot verblinding.
- stoornissen in het optisch systeem of afwijkingen van het netvlies die leiden tot verminderde contrastgevoeligheid.

De beste manier om dit probleem aan te pakken is het versterken van het contrast in de omgeving. Zo kan bijvoorbeeld een gang beter zichtbaar gemaakt worden door de deuren of de deurposten te laten contrasteren met de wanden.

Ook kan men kleuren bewust aanwenden ter bevordering van de oriëntatie. Meer uitgebreide adviezen over licht, contrast en kleur kan men vinden in 'Bewust Bouwen' en het bijbehorend supplement.

Een goed hulpmiddel om voldoende helderheid- en of kleurverschil te bereiken is het gebruik maken van kleurenwaaiers die het ACC-systeem volgen.

Noot: Het ACC-systeem is in 1978 ontwikkeld door Sikkens/Akzo nobel, maar wordt vrij algemeen gebruikt. Op de kleurenwaaiers (bijv. van Flexa, een ondermerk van Sikkens) geven de laatste twee cijfers van het kleurnummer de helderheid weer.

De laatste twee cijfers van het kleurnummer geven de helderheid van de kleur weer. De cijfers lopen van 0 tot 100 waarbij 00 zwart is en 99 wit. Een verschil van 30 punten geeft al een duidelijk waarneembaar verschil in helderheid. Het contrast neemt uiteraard toe naarmate het verschil dichterbij 100 komt. Men kan proberen dit verschil te bereiken binnen één kleur of tussen verschillende kleuren. Bij mensen met een verstandelijke beperking kan het aan te bevelen zijn om de contrastverschillen binnen een kleur te houden en kleurverschillen te gebruiken om een betekenis aan te duiden: voor een toiletgroep een andere kleur dan voor de slaapkamers en deze weer een andere kleur dan de verblijfsruimtes.

Spijwit is niet geschikt, zeker niet als er licht opvalt. Dat werkt verblindend. Ook de zeer donkere kleuren kan men bij grote vlakken beter vermijden. Ze absorberen veel licht en worden door slechtzienden ervaren als een 'gat' in de vloer of in de muur.

Bij het aanbrengen van contrasten doet men er goed aan om alleen die objecten te accentueren die in het dagelijks gebruik een functie hebben. Een deur die de slechtziende nooit gebruikt kan men onopvallend maken door zowel de deur als het kozijn in de kleur van de muur te schilderen.

Naast grote oppervlakken (vloer ten opzichte van de muur, deur in de muur) kunnen ook details in contrast opvallend gemaakt worden. Denk aan een gekleurde lichtsakelaar op de muur, een opvallende toilethouder of de klink en het slot in de deur. Maar ook aan contrasterende stoel(poten) op de vloer en opvallende gebruiksmiddelen (geen melk in een witte beker op een wit tafelkleed!).

Extra aandacht verdienen obstakels en hoogteverschillen. Deze moeten zoveel mogelijk gemarkeerd worden met contrasten. Voorbeelden zijn drempels, de eerste en de laatste trede van een trap, kapstokken in de looproute, enz.

Hoorbare omgeving

In de paragraaf 5.3 over het gebruik van de zintuigen zagen we al hoe het gehoor benut kan worden om een tekort aan visuele informatie te compenseren. Dit stelt de nodige eisen aan de persoon. Hij moet zich kunnen concentreren en voldoende intelligent (en getraind) zijn om zich een mentale voorstelling van de omgeving te maken op basis van geluiden.

Het gebruik van het gehoor stelt uiteraard ook eisen aan de omgeving. De meest voor de hand liggende hebben we al vermeld: er mogen niet te veel geluiden tegelijk klinken. De persoon met de visuele beperking moet zich kunnen concentreren op de geluiden die hij nodig heeft om de situatie te kunnen begrijpen en zich te oriënteren. Daarvoor heeft hij vooral nodig de (niet te harde) achtergrondruis en geluidsbakens. Dit zijn geluidsbronnen die een plaats aanduiden. Zo is een tikkende klok voor een blind iemand een hulpmiddel om zich te oriënteren. Ook de geluiden van koelkasten, transformatoren (dimmers, tl-armaturen) of draaiende deuren kunnen dienen als richting- en plaatsbepaling. Het zijn allemaal voorbeelden van geluiden die alleen te horen zijn in een omgeving die voldoende rustig is. Daarnaast moet de persoon met de visuele beperking ook nog de geluiden kunnen horen die hij zelf maakt om de omgeving akoestisch te peilen.

Aan deze voorwaarde wordt meestal voldaan als er niet te veel mensen tegelijk aanwezig zijn. Ook is het noodzakelijk om de verschillende geluiden in huis zoveel mogelijk te compartimenteren. Dit kan worden bereikt door voldoende geluidwerende scheidingswanden aan te brengen tussen de belangrijkste geluidsbronnen. Vooral de keuken en het sanitair veroorzaken lawaai dat storend kan zijn in de huiskamer.

Bij zorgbehoeftige mensen die niet alleen gelaten kunnen worden zullen zorgverleners geneigd zijn om de veiligheid hogere prioriteit te geven dan de akoestiek. In zo'n situatie streeft men naar zo weinig mogelijk fysieke barrières tussen bewoners en verzorgsters. Dat betekent: openstaande deuren en relatief veel bewoners in één lokaal met alle negatieve gevolgen voor de geluidsomgeving.

In dergelijke gevallen is geluidsisolatie toch nog gedeeltelijk haalbaar als men de scheidingswanden voorziet van dubbele ramen. De verzorgsters kunnen dan verschillende ruimtes in de gaten houden en snel ter plaatse zijn waar het nodig is. Een minpunt van deze oplossing blijft staan: compartimentering is onpraktisch in intensieve zorgsituaties en wanneer elke zorghandeling leidt tot het openen en sluiten van deuren, neemt ook het geluidsniveau weer toe. De enige afdoende oplossing die overblijft is schaalverkleining van de intensieve zorgeenheden. Ook dit heeft weer zijn voor- en nadelen (kosten, werkbelasting van personeel). Het voordeel van een relatief gunstige geluidsomgeving dient hierin meegewogen te worden.

Naast de hoeveelheid geluid is ook de kwaliteit van de geluidsomgeving zeer belangrijk. De vraag of men een geluid kan herkennen hangt onder meer af van de nagalmtijd. Dit is de tijd

die een geluid nodig heeft om 60 dB in sterkte af te nemen. Neemt de nagalm nog meer af dan wordt deze niet meer bewust waargenomen. Is de nagalmtijd te lang dan gaat het voorgaande geluid zich vermengen met het volgende geluid. Dit is vooral hinderlijk bij het verstaan van gesproken taal. De norm van de overheid voor de nagalmtijd is 1,0 sec. maar uit onderzoek van de TU Delft is gebleken dat woonverblijven van mensen met een verstandelijke beperking hoogstens 0,4 sec. nagalm mogen hebben.

Nagalm heeft te maken met onder andere de vorm en grootte van een ruimte. Het kan worden beperkt door het interieur te voorzien van geluidabsorberende oppervlakken.

De STI (Speech Transmission Index) is een objectieve maatstaf voor de herkenbaarheid van spraak. De techniek is ontwikkeld door TNO-TM (TNO Technische Menskunde, Soesterberg www.tm.tno.nl) voor het testen van de verstaanbaarheid van gesproken taal in openbare ruimten zoals bijvoorbeeld tunnels. Wanneer in een tunnel alarm geslagen wordt is het van vitaal belang dat degenen die daar verblijven kunnen verstaan wat via de luidsprekers gezegd wordt. De geluidsinstallatie moet in zo'n situatie rekening houden met storende geluiden van velerlei herkomst. Het lijkt zeer de moeite waard om deze objectieve meting van de verstaanbaarheid van spraak toe te passen in ruimtes die gezamenlijk gebruikt worden door visueel beperkte mensen. Deze mensen zijn immers voor wat betreft het volgen van het sociale verkeer sterk afhankelijk van wat er gezegd wordt in hun omgeving. Het meten van spraakverstaanbaarheid en de eventuele aanpassingen die daarvan het gevolg kunnen zijn, kan met het best in samenwerking met een van de audiologische centra ter hand nemen.

Nog een omgevingsfactor: de indeling van een gebouw

De toegankelijkheid van een ruimte heeft niet alleen te maken met het functioneren van de zintuigen en de daarbijbehorende aanpassingen. Ook de eenvoud en de logica van de indeling van ruimtes bepalen het gemak waarmee mensen zich oriënteren.

Om botsingen met ongewenste obstakels te voorkomen moet er in elke ruimte voldoende vrije bewegingsruimte zijn. Men moet door de ruimte kunnen lopen zonder zich te stoten aan meubilair of andere spullen. Ruimtes zullen daarom over het algemeen groter zijn dan standaard het geval is.

Ook meer ruimte vraagt de entree met garderobe, waar jassen, taststokken en andere gebruiksvoorwerpen zodanig opgeborgen moeten kunnen worden dat men ze weer op eigen kracht kan terugvinden. Dit houdt in dat men deze spullen naast elkaar en niet op of achter elkaar kan plaatsen. Men moet dus extra aandacht besteden aan berg ruimten en voorkomen dat normale gebruiksvoorwerpen obstakels in de looproute kunnen worden.

Tenslotte nog een aantal praktische punten.

- Deuren kunnen gevaarlijke obstakels zijn. Deuren draaien bij voorkeur voorwaarts de ruimte in maar de keerzijde hiervan is dat men vanuit tegengestelde richting komend de deur naar zich toe moet openen (Deuren die deel uitmaken van een vluchtroute mogen niet tegen de vluchtrichting in draaien. Zie Bouwbesluit 2003, Ministerie van VROM. Dergelijke brandveiligheidsvoorschriften zijn uiteraard ook in het belang van mensen met een visuele beperking.). Als er genoeg ruimte is om de in- en uitloop routes van elkaar te scheiden dan kunnen zowel de in- als de uitgangen voorwaarts openen. Elektrische deuren markeren zichzelf door het geluid dat ze maken. Het spreekt voor zich dat elektrische deuren schuifdeuren moeten zijn. Naar de persoon toe draaiende elektrische deuren zijn ronduit gevaarlijk voor mensen met een visuele beperking.
- Niveauverschillen en drempels dienen zo veel mogelijk vermeden te worden.
- In de afwerking van gebouwen kunnen naast de kleurcontrasten ook de tactiele contrasten van materialen gebruikt worden om herkenning te bevorderen (hard, zacht, warm, koud). Bijvoorbeeld vloerbedekking naast zeil om de grens tussen zitje en eethoek te markeren of behang naast tegels op de grens tussen open keuken en kamer.
- Soms kan het helpen als men voelbare geleiding aanbrengt op de wanden. Dit is van toepassing bij mensen met concentratiestoornissen of een zwak korte termijn geheugen. Als ze gedesoriënteerd raken kan de voelbare gidslijn hen helpen de draad weer op te pakken. Op een kruising wordt de gidslijn van een wand altijd onderbroken (met uitzondering van de muur in de gang rechtsaf). Op dat punt kan de gidslijn in de vloer worden voortgezet totdat ze op de wand aan de overkant weer beschikbaar is. Een gidslijn in de vorm van een rail langs de wand dient tevens als steun voor mensen die zich moeizaam verplaatsen. Voelbare geleiding in de vloer mag geen drempels of oneffenheden teweeg brengen. Rondom gebouwen kunnen tegels met ribbels aangewend worden om gidslijnen te maken. Deze zullen vaker geïndiceerd zijn dan gidslijnen binnenshuis. Dit vanwege de grotere afstanden buiten en het geringere aantal oriëntatiepunten.
- Tactiele verwijzers in reliëf kunnen gebruikt worden om bepaalde ruimtes te accentueren. Gebruikers zullen getraind moeten worden om de betekenis van de verwijzer te leren onthouden.

Het is zeker aan te bevelen om met deze aanpassingen rekening te houden bij het ontwerpen van nieuwbouw voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Samenwerking tussen verschillende disciplines in een vroeg stadium van de bouwplanning kan ertoe bijdragen dat voor betrekkelijk weinig geld belangrijke aanpassingen gerealiseerd kunnen worden. Dit geldt ook voor gebouwen die bestemd zijn voor mensen van wie men denkt dat ze alleen een verstandelijke beperking hebben. Uit empirisch onderzoek weten we immers dat

slechtziendheid zeer veel voor komt met name bij oudere mensen met Down-syndroom en ernstig verstandelijk gehandicapten. Degene die denkt alleen met verstandelijke beperkingen van doen te hebben doet er goed aan nog eens te kijken naar de cijfers over de prevalentie van zintuigstoornissen bij verstandelijk gehandicapten. De elders in dit boek genoemde cijfers over het aantal visuele beperkingen lopen min of meer gelijk op met die welke gevonden zijn met betrekking tot gehoorstoornissen. Een goede akoestiek is niet alleen van belang in verband met slechtziendheid maar ook met slechthorendheid. De mate waarin men een gehoorrest kan gebruiken wordt immers in belangrijke mate bepaald door de kwaliteit van de omgeving.

Meer aanbevelingen en tips over bouwkundige aanpassingen zijn te lezen in *Bewust Bouwen* en het supplement *Bewust Bouwen*, (Bartiméus 2002, ISBN: 90 71534 43X)

5.5 Optische hulpmiddelen

Brillen voor veraf en dichtbij

Recent onderzoek bij verstandelijk gehandicapten heeft aangetoond dat de prevalentie van refractieafwijkingen 59% bedraagt (N=900). Hoge myopie komt significant vaker voor in vergelijking met de Britse algemene volwassen populatie. Slechts 32% van de mensen draagt een bril; hiervan heeft 10% niet de juiste correctie. In 12% van de gevallen leidde een betere bril tot een significante verbetering van de visus. Slechts 45% van de ouderen met presbyopie heeft een leesbril.

Deze cijfers spreken voor zich. Brillen worden soms niet geaccepteerd door mensen met een verstandelijke beperking of op zijn minst lijkt het zo. Verzorgers en begeleiders durven de aanschaf van een dure bril vaak niet aan. Soms gaan verzorgsters er vanuit dat het nieuwe hulpmiddel tot gedragsproblemen zal leiden. Men hanteert zelden de omgekeerde redenering die toch ook heel plausibel is, namelijk dat het niet dichtbij of veraf kunnen zien kan leiden tot misverstanden die weer aanleiding kunnen zijn voor conflicten en gedragsproblemen.

Het aanmeten van brillen vereist echter speciale aandacht bij deze populatie. Als de weerstand voortduurt kan brilgewenning soms helpen. Een voorbeeld van een brilgewenningsprogramma is toegevoegd als bijlage. Bartiméus heeft ook een videoband over brilgewenning bij verstandelijk beperkte mensen uitgegeven.

Grotere voorwerpen

In paragraaf 5.2 over het aanpassen van de kijkafstand zagen we al dat het vergroten van de afbeelding op het netvlies het verminderde detailzien compenseert. De slechtzienden die ook bijziend zijn, kunnen dat realiseren door de kijkafstand te verkorten. Voor de anderen kan men de objecten vergroten. Dit kan met tekeningen, pictogrammen en foto's gerealiseerd worden.

Vergrotende middelen

Nog een mogelijkheid om de gevolgen van slechtaziendheid te reduceren is het gebruik maken van speciale optische hulpmiddelen, zoals loepen en kijkers.

Bij normaal intelligente mensen wordt aan deze oplossingen vaak als eerste gedacht. Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn deze mogelijkheden juist het moeilijkst toepasbaar.

Om toch een idee te geven welke mogelijkheden bestaan op het gebied van vergrotende hulpmiddelen volgt een korte opsomming, zonder daarbij in te gaan op de voor- en nadelen van ieder hulpmiddel.

- **Bril met extra additie:** Voor scherp zien op zeer korte afstand (minder dan 15 cm). Voor mensen die zeer dichtbij willen kijken, hetzij uit gewoonte, hetzij om te profiteren van het relatief grotere beeld door de zeer korte afstand
- **Visoetloep:** Een vergrootglas (1.8X) dat over het papier wordt geschoven.
- **Handloep:** Een vergrootglas (2 X tot 8X) dat in de hand moet worden gehouden.
- **Inslagloep:** Een vergrootglas (2.5X tot 10X) dat in de hand moet worden gehouden.
- **Standloep:** Een vergrootglas (4X tot 20X) dat over het papier wordt geschoven (bij sterke vergrotingen is het overzicht slechts enkele centimeters).
- **Lichtloep:** Een standloep met verlichting variabel (3X tot 10X) onder de loep.
- **Loeplamp:** Een loep (2X tot 4X) gemonteerd aan goede taakverlichting op tafel of op statief
hoofdloep een loep gemonteerd aan de bril.
- **Beeldschermloep:** Een gerichte tv-camera, (3X tot 40X) gemonteerd boven een verschuifbaar werkblad met daar bovenop een monitor. Tekst of afbeeldingen kunnen op het werkblad verschoven worden. Deze worden dan vergroot op de monitor afgebeeld. De vergroting, het contrast en de helderheid van het beeld zijn instelbaar. Ook kleuren kunnen worden weergegeven.

Kijkers dienen om voorwerpen als het ware dichtbij te halen. Deze bestaan altijd uit tenminste twee lenzen die op enige afstand van elkaar geplaatst zijn. Kijkers kunnen monoculair of binoculair uitgevoerd zijn. Er bestaan:

- Handkijkers: (3X tot 8X) los in de hand te houden kijkers die instelbaar zijn van oneindig tot dichtbij (tot 25 cm).
- Kijkers in de bril: Kijkers die in de bril gemonteerd worden waarbij vooraf opgegeven moet worden op welke afstand ze gebruikt zullen worden, bijvoorbeeld voor tv kijken.
- Nabijkijkers in de bril: Gemonteerd in de bril, alleen voor dichtbij. Afhankelijk van de gewenste vergroting hebben deze kijkers een bepaalde werkafstand met weinig scherptediepte.
- Instelbare bril-kijkers: Bij deze kijkers kan de werkafstand ingesteld worden.

Bij het gebruik van vergrotende hulpmiddelen zijn in sommige gevallen leesstandaards of concepthouders en regelbare taakverlichting onmisbaar.

Optische hulpmiddelen vragen de nodige zorgvuldigheid en vooral handigheid van de gebruiker. Wanneer dit niet aangeleerd kan worden vervalt de mogelijkheid om dit soort hulpmiddelen te benutten. Het is raadzaam om de bruikbaarheid strikt individueel te beoordelen en niet alle personen met een verstandelijke beperking over een kam te scheren. Net als in de brilgewenning (zie bijlage) is het mogelijk om een optisch hulpmiddel alleen onder toezicht te gebruiken. Mensen die geregeld dagactiviteiten bezoeken of onder begeleiding bezigheden verrichten kunnen bij die gelegenheden geholpen worden hun optisch hulpmiddel te gebruiken.

Naast deze optische hulpmiddelen zijn er ook nog diverse computeraanpassingen en technische hulpmiddelen waarin de computer een rol speelt. Allereerst is er natuurlijk de brailregel als uitbreiding van het toetsenbord. Wie braille leest kan hiermee voelen wat de cursor op het beeldscherm aanwijst. Als braille te moeilijk is kan een spraaksynthesizer van dienst zijn bij het werken met de computer. Een spraaksynthesizer is in staat om elk woord dat de cursor aanwijst te laten uitspreken door een computerstem. Als men met de cursor een tekst doorloopt wordt deze in zijn geheel door de pc gesproken. Dit soort software is niet in staat om een zinsmelodie te produceren waardoor het resultaat geen schoonheidsprijs verdient, maar ze levert wel een verstaanbare en dus bruikbare weergave van het beeldscherm.

Ook computerspelletjes kunnen dienen als hulpmiddel voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. De kwaliteit van de beeldschermen wordt geleidelijk beter. Wanneer het resultaat ook nog hoorbaar is neemt de bruikbaarheid nog toe. Enkele voordelen van dit soort spelletjes bij onze doelgroep zijn: de instelbare moeilijkheidsgraad en de mogelijkheid om eindeloos te herhalen en op eigen gelegenheid te experimenteren.

5.6 Ondersteuning, begeleiding, hulp van anderen, opvoeding en training

We hebben in de voorafgaande paragrafen gezien dat het aanleren van compensaties (anders gezegd, het leren leven met de meervoudige beperking) meestal niet zonder hulp van anderen mogelijk is. Deze hulp (ondersteuning, begeleiding, opvoeding, training, revalidatie) kan incidenteel zijn, zoals het aanbrengen van goede verlichting. Ze kan ook tijdelijk zijn, zoals dat het geval is bij het aanleren van mobiliteit. In veel gevallen is de uiteindelijk behaalde zelfredzaamheid beperkt en blijft de betrokkene duurzaam aangewezen op hulp van anderen.

De kwaliteit van de hulpverlening speelt altijd een cruciale rol. De ondersteuning moet op maat gesneden zijn op basis van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Er moet een goed ondersteuningsplan zijn waarin haalbare doelen worden gesteld uitgaande van wat de cliënt wil bereiken. Bij mensen die niet genoeg wilsbekwaam zijn om hieraan bewust mee te werken, moeten vertegenwoordigers en hulpverleners namens hen de juiste keuze maken. De hulpverlener moet een goed inzicht hebben in het functioneren van de persoon met een meervoudige beperking en hij moet dit inzicht kunnen toepassen in de dagelijkse omgang. Daarbij moet hij de cliënt respectvol bejegenen uitgaande van diens individueel welzijn. Het is evident dat dit alles niet eenvoudig is en dat hulpverleners op hun beurt ondersteuning nodig hebben van deskundigen die hen informeren over het functioneren van de cliënt en hen helpen op koers te blijven. Dit geldt in versterkte mate als het gaat om cliënten met psychische en/of gedragsstoornissen.

Het is hier niet de plaats om alle omgangsaspecten van de specifieke zorg voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking te beschrijven. In de paragrafen 2.2. en 2.3 over de voorbereiding van oogheelkundig onderzoek is ook al het nodige gezegd. Voor meer informatie over specifieke zorg, omgang en bejegening verwijzen we naar de visuele centra.

Hoofdstuk 6: Casuïstiek

Visueel Advies Centrum Bartiméus

(De personalia zijn gefingeerd in verband met de bescherming van persoonsgegevens)

Rapport en advies over het gezichtsvermogen van mw. D. Moorman

geboren 04-08-1945, onderzoeksdatum 15-04-1999.

Mw. Moorman (Diny) werd verwezen in het kader van de samenwerking tussen het W-Zorgcentrum en het VAC. De vraagstelling was het visueel functioneren te bepalen en te adviseren inzake de aanpak.

Recente informatie over haar dagelijks leven werd ingewonnen bij mw. C H en mw. L D, groepsmedewerksters van Tulpenplein 6, die resp. 0.8 en 1 jaar bekend zijn met Diny.

1. visueel functioneren

Het rechteroog is atrofisch en blind.

Het linkeroog heeft verschillende afwijkingen:

- een hoornvlies met afwijkende vorm (keratoglobus) en witte vlekken (maculae corneae) door een vroegere aandoening (Kammerwassereinbruch)
- een ontbrekende lens met bijbehorende verziendheid van + 14.00 D
- een iris die trilt onder invloed van bewegingen van het hoofd (iridodonesis).
- het netvlies vertoont resten van een verspreid voorkomende vaatvliesontsteking (chorioïditis disseminata)

De gezichtsscherpte is als volgt.

Visus	rechts	links	methode
op 50 cm met bril	-	0.08	TAC

Een visus van 0.08 betekent dat pas op 80 cm details kunnen worden onderscheiden, die het normale oog al op 10 meter onderscheidt. Zonder bril is de visus nog veel lager dan 0.08. Het effect van de bril geldt voor alle afstanden, niet alleen voor 50 cm.

Tegen de verwachting in heeft Diny geen last van tegenlicht.

Het gezichtsveld heeft verspreid voorkomende gaten als gevolg van de vaatvliesontsteking.

In een bewonersrapport van de leefgroep van maart 1999 lezen we: "Door het slaan op de ogen is Diny aan haar rechter oog zo goed als blind". We vragen ons af of deze conclusie door de behandelend oogarts wordt ondersteund.

Samengevat:

Rechteroog blind. Ernstige slechthoortheid aan het linkeroog door afwijkend hoornvlies, ontbrekende lens en afwijkingen aan het netvlies. Gezichtsscherpte 0.08 met bril van + 14.00 D. Zonder bril is de visus nog veel lager.

2. ontwikkeling en zelfredzaamheid

De SRZ-scores zijn

23-2-1998	Z	TI	Tk	S	SRZ
ruwe score	33	13	6	6	58
stand. score INR 17-40 jr	6.25	5.75	5.25	5.25	5.75
standaardscore POP > 17 jr	6	4	3	4	4

23-2-1998	A	V	G	SGZ	SMZ
ruwe score	0	0	52	52	-
standaardscore INR 26-45	7.25	7.25	4.75	5.25	-
standaardscore POP > 26 jr	7	7	4	5	-

(zie desgewenst de toelichting aan het eind van dit rapport)

In het bewonersverslag van 1997 wordt melding gemaakt van gehooronderzoek dat een jaar eerder op de afdeling logopedie is verricht en dat uitgewezen heeft dat Diny goed hoort. In hetzelfde verslag lezen we dat ze meestal op een negatieve manier duidelijk maakt wat ze wil, namelijk door met de hand in het gezicht te slaan of door sip te kijken. Volgens de groepsleiding is elke verandering in de omgeving voor Diny aanleiding om te bonken. Ook eist ze dat permanent de radio aanstaat. Daarnaast geeft ze uiting aan haar ongenoegen door in elkaar gedoken te zitten en af en toe te huilen.

Er zijn ook momenten dat ze zich goed kan concentreren, gericht boekjes kijkt en tv-programma's volgt. Ook gezelligheid, bezoek en intiemere contactmomenten worden door haar positief gewaardeerd.

Over het geheel maakt ze een introverte, weinig weerbare, maar contactgerichte indruk. Het is niet gemakkelijk om te peilen wat er in haar om gaat.

3. visueel en overig functioneren

De ons toegestuurde recente video-opname van Diny in haar leefgroep en de bezigheidsgroep komt overeen met het hierboven geschetste beeld. We hebben ons afgevraagd wat we van haar visueel functioneren terug kunnen vinden tijdens verschillende activiteiten.

De eetsituatie vraagt weinig van het gezichtsvermogen. Het bord met eten wordt voor haar neer gezet, waarna ze zelf met een lepel gepureerd voedsel eet. De kleine gezichtsrest is toereikend om te bepalen waar zich nog eten bevindt; is dat niet het geval, dan neemt de tast deze taak over.

Voor het buiten lopen geldt hetzelfde. Op bekend terrein is een minimale gezichtsrest voldoende om je te oriënteren.

Informatie inwinnen uit een tijdschrift stelt veel hogere eisen aan de visuele waarneming. Diny doet dit een poosje, maar we moeten aannemen dat het bij bladeren blijft. Met haar visus, die zonder bril veel lager is dan 0.08, kan zij geen foto's herkennen. Juist op deze korte afstand heeft zij zonder bril de meeste hinder van haar verziendheid (+ 14.00). Mogelijk doet Diny dit voornamelijk omdat het van haar gevraagd wordt, of uit gewoonte.

Ook het werk met ontwikkelingsmateriaal heeft te kampen met het probleem van de verziendheid en de korte afstand. De puzzelstukjes zijn alleen al vanwege de ondergrond moeilijk te onderscheiden, ze moeten immers gepakt worden van een met bloemen bedrukt veelkleurig tafelkleed.

Het plaatsen van ronde houten cilinders in een blok met bijpassende gaten verloopt beter omdat deze taak ook visueel veel gemakkelijker is. Een gat met een centimeter doorsnee geeft op 30 cm afstand een visueel beeld op het netvlies dat 100 keer zo groot is als dat wat het normale oog kan onderscheiden (namelijk 1 mm op 3.35 m afstand).

Bij het breien kunnen we zien dat de visuele sturing te kort schiet. Diny probeert heel vaak zonder succes de draad op haar naald te krijgen en roept tenslotte om hulp. Als ze dan wordt aangespoord om door te gaan, gaat ze weer braaf verder. Bij dit werk moet ze vooral steunen op herinnering van vroeger, toen ze veel beter kon zien. Ook hier doet de tast de rest van het werk.

Bij de meeste van deze activiteiten wordt veel van het gezichtsvermogen gevraagd. De reden waarom Diny ze toch nog doet, moet gezocht worden in haar geringe vermogen om haar wensen kenbaar te maken. Ook is het mogelijk dat ze zich moeilijk aanpast aan de nieuwe situatie die door haar slechthoortheid is ontstaan.

4. advies

- Het meeste resultaat is te behalen door een bril te dragen. Op alle afstanden zal de visus aanmerkelijk verbeteren (tot maximaal 0.08, hetgeen nog een zeer beperkte visus is). Een brilrecept is bijgevoegd. Dit is conform een recept dat in 1996 in het ziekenhuis is afgegeven. Het is aan u om te beoordelen of een bril haalbaar is gezien het slaan op het gezicht en of brilgewenning nodig is. Misschien is het raadzaam om de bril de eerste maanden alleen aan te bieden, als, en zolang er één-op-één toezicht geboden kan worden.
- Belangrijk is dat medewerkers op de hoogte zijn van Diny's slechtziendheid. Zij zelf geeft op dit punt niet zulke duidelijke aanwijzingen. Ook met bril valt haar gezichtsvermogen ruim binnen de WHO-normen voor slechtziendheid.
- omdat Diny slecht aangeeft wat haar wensen zijn, dient de omgeving extra voorzichtig te zijn met het aanbieden van niet aangepaste taken. Wij adviseren om in het dagprogramma meer luisteractiviteiten onder te brengen en minder omgang met ontwikkelingsmateriaal van haar te vragen. Bezigheden van vroeger, zoals breien en boekjes kijken, vragen om een afweging. Het doen van de handeling is vertrouwd, maar ze levert niet meer het resultaat van voorheen. Meer aangepaste bezigheden die het gehoor en de tast aanspreken, zijn misschien minder vertrouwd, maar confronteren haar ook niet met haar verlies.
- Onze ervaring is dat mensen als Diny heel goed kunnen meegenieten met sociale luisteractiviteiten in groepsverband met gelijkgestemde bewoners. Samen luisteren naar verhalen, vooral zelfverzonnen verhalen waarin bewoners een rol spelen, kan veel plezier opleveren. Hetzelfde geldt voor bandjes met gekke geluiden, cabaretnummers, ondeugende verhalen, enz.
- Op individueel niveau is er ook nog de mogelijkheid van het gesproken boek.

Mede namens het onderzoeksteam,

X Y, orthopedagoog

Toelichting SRZ, SGZ, SMZ.

De SRZ, Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen bevat 31 vragen. Per vraag kan men 1, 2, 3 of 4 punten scoren.

1 = bewoner kan geen eigen bijdrage leveren,

4 = bewoner doet het helemaal zelf.

De vragen zijn verdeeld in 4 categorieën:

Z = verzorgingsactiviteiten,

TI = taal en spraak,

Tk = taakgerichtheid,

S = sociale gerichtheid.

De ruwe scores zijn gewoon optellingen van de behaalde punten.

Standardscores zijn omgezette ruwe scores, rekening houdend met leeftijd en geslacht van de bewoner. De gemiddelde standandscore is altijd 6.33. Hogere score = gunstiger, lagere score betekent ongunstiger.

Er zijn verschillende standandscores voor de doelgroepen inrichtingsbewoners, bezoekers dagverblijven voor ouderen, zeer moeilijk lerende kinderen, kinderen van Medisch Kleuterdagverblijven en de totale populatie (POP) verstandelijk gehandicapten. Men kan dus zelf kiezen met welke doelgroep een vergelijking gemaakt wordt.

De Storend Gedragschaal voor Zwakzinnigen bevat 32 vragen over storend gedrag. Men kan per vraag minimaal 0, maximaal 4 scoren. Scores worden met 1, 2, of 3 vermenigvuldigd, afhankelijk van de mate van storendheid van het betrokken gedrag. Er zijn drie categorieën storend gedrag:

A = agressief storend gedrag,

V = verbaal storend gedrag,

G = gemengd storend gedrag.

Hogere ruwe score is **ongunstiger**, hogere standandscore is net als bij de SRZ gunstiger.

Ook op de SGZ is de gemiddelde standandscore 6.33.

Rapport en advies inzake het gezichtsvermogen van dhr. R. van der Vaart geboren 20-06-1968, onderzoeksdatum 01-08-2001

Dhr. van der Vaart (Reinier) werd verwezen in het kader van het Bartiméus ESF project, dat tot doel heeft visueel-en-verstandelijk gehandicapte mensen in het normale arbeidsproces te integreren.

Noot: Een project, dat met subsidie van het Europees Sociaal Fonds, mensen met functiebeperkingen aan betaald werk helpt.

1. visueel functioneren

Er zijn geen brekingsafwijkingen. De visuele handicap berust uitsluitend op een cerebrale visusstoornis na zuurstoftekort rond de geboorte. Dit is geen cognitieve stoornis. Het is een defect in de verwerking van visuele prikkels waarbij het vorm-aspect van de prikkel verloren gaat en de 'rest' (omvang en plaats) redelijk goed verwerkt wordt. Mensen met deze stoornis zien heel goed dat er iets is, maar kunnen moeilijk zien wat het is. Bij dhr. Van der Vaart lijkt deze tegenstelling in sterke mate aanwezig. Hij signaleert de kleinste puntjes op 20 cm afstand, maar komt met zijn gezichtscherpte niet boven de internationaal erkende grens van slechthoortheid uit. De gezichtsscherpte is gemeten met de Snellenkaart die niet alleen het onderscheidend vermogen maar ook de vormwaarneming meet.

visus	rechts	links
op 4 m	0,25	
op 1 m		1/18
op 20 cm	D = 0.5	

Een visus van 0,25 (1/4) betekent dat pas op een meter afstand details kunnen worden onderscheiden, die het normale oog al op 4 m onderscheidt.

Er wordt alleen met het rechteroog gekeken. Het linkeroog wordt onwillekeurig onderdrukt. Het gezichtsveld, het kleurenzien en de aanpassing aan het donker zijn goed. Het contrastzien is redelijk, ongeveer 50% van de normale waarde.

Een tweede aspect van cerebrale slechthoortheid is de trage en afzwakkende visuele prikkelverwerking.

Cerebrale slechthoortheid gaat vaak gepaard met **crowding**. Dit is een onvermogen van het visuele systeem om prikkels die naast elkaar liggen uit elkaar te houden. Zo wordt bijvoorbeeld een kleine letter nog net onderscheiden als deze afzonderlijk op een blaadje

wordt aangeboden en kan dezelfde letter niet meer herkend worden wanneer deze temidden van andere letters staat. Door het verschil in visus te meten tussen solitaire en gegroepeerde letters kan crowding worden aangetoond. Dhr. Van der Vaart kan slechts drie à vier vormen naast elkaar verwerken. Het normale gezichtsvermogen kan 12 vormen aan. Dit is waarschijnlijk de voornaamste reden waarom lezen leren niet gelukt is. Hij zelf zegt in antwoord op de vraag of hij op school lezen geleerd heeft: "Ik wou het wel, maar ik kan het gewoon niet".

Samengevat: cerebrale visusstoornis met slechte vormwaarneming en crowding naast goede signalering van prikkels. De stoornis geeft veel verwarring bij het interpreteren van het gedrag.

2. ontwikkeling en zelfredzaamheid

De SRZ-P scores zijn als volgt.

ruwe scores	ZI	ZII	VN	R	SRZ-P
april 2000	14	8	9	13	44
gemiddelde van 20 deelnemers 2000	12.9	8.3	11.2	11.0	43.3
april 1998	13	5	8	8	34
gemiddelde van 14 deelnemers 1998	12.7	8	11	10.9	42.6

Standardscores	ZI	ZII	VN	R	SRZ-P
april 2000	8	8	7	-	8.25
gemiddelde van 20 deelnemers 2000	7.4	7.5	7.6	-	8.0
april 1998	7	7	7	-	6.75
gemiddelde van 14 deelnemers 1998	7.3	7.5	7.3	-	7.9

(zie desgewenst bijgaande toelichting)

In het kader van het ESF-project heeft dhr. Van der Vaart deelgenomen aan een voor visueel gehandicapten aangepaste versie van de Goldsteintraining voor sociale vaardigheden. De scores voor en na de training worden hieronder vergeleken met het groepsgemiddelde van 20 ESF deelnemers. Beoordelaars waren mevr. V. E. en mevr. E.V

vaardigheden	voor	na	ESF-groep
1. kennis maken	7	7	7.5
2. luisteren	7	7	7.24
3. iets vragen	5	8	7.5
4. iets weigeren	8	7	6.53
5. praatje beginnen	4	7	7.6
6. iets bespreken	6	7	6.9
7. kritiek verwerken	3	5	6
8. kritiek geven	7	6	6
9. totaal oordeel	7	7	6.63

De conclusie uit al deze cijfers is dat de zelfredzaamheid de laatste jaren flink vooruit gegaan is tot ruim boven het landelijk gemiddelde van bewoners van gezinsvervangende tehuizen. Ook de scores op de Goldsteincursus liggen iets boven het ESF-groepsgemiddelde.

3. visueel en overig functioneren

Dhr. Van der Vaart ziet onmiddellijk waar iets ligt, hoe klein het ook is. Wat het voorstelt dringt visueel niet of moeizaam tot hem door, in elk geval veel te langzaam om de signalering bij te houden.

Pas wanneer hij het voorwerp gepakt of gehoord heeft, weet hij zeker wat het is.

Objecten die hem dagelijks omringen leert hij beter visueel herkennen door gebruik te maken van koppelingen die hij in zijn geheugen heeft op geslagen. Een voorbeeld: twee schroevendraaiers in een gereedschapskist, een met een geel, een met een rood handvat, worden op den duur herkend aan de kleur zonder dat naar de uiteinden hoeft te worden gekeken. Een dergelijk leereffect gaat verloren zodra iemand anders de gele schroevendraaier verwisselt met precies eenzelfde exemplaar, maar dan met een rood handvat.

Bij deze vorm van slechtziendheid wemelt het dagelijks leven van dit soort onzeker makende voorvallen. Door het aanleren van compensaties leert men een visuele beperking de baas worden, maar op de meest onverwachte momenten werken de compensaties niet meer. Het niet goed kunnen traceren van een tekort heeft meestal tot gevolg dat de persoon het defect aan zichzelf toerekent en niet aan de visuele beperking. De handicap werkt dus onzekerheid en introvert afreageren in de hand. Een voorbeeld ter illustratie: naar zijn eigen zeggen heeft hij nooit puntjes voor het werkoverleg, ook niet als de voorzitter hem ernaar vraagt.

Een tweede belangrijk aspect van deze visuele stoornis is dat het moeizaam vorm herkennen (en tegelijk snel signaleren van prikkels) een belemmering is in het **betekenis verlenen**. Dit

laatste is een van de belangrijkste taken van het ego van de persoon. Het speelt een grote rol bij het regelen van emoties, het overwinnen van tegenslagen en het zich handhaven in een dynamische omgeving.

Het moeizaam definiëren zien we meer malen in het interview dat de arbeidsconsulente op 4 augustus 1993 met dhr. Van der Vaart gehouden heeft over zijn toekomstig werk. Over de meeste vragen moet hij lang nadenken om vervolgens met een weinig definitief antwoord te komen ("soms wel, ja"). De vraag wat hij gemakkelijk werk vindt, beantwoordt hij na lang nadenken niet ("daar geef ik geen antwoord op"). Wij denken dat hij hier eigenlijk mee wil zeggen dat er niets is dat hem echt gemakkelijk afgaat.

Naar aanleiding van een vraag over werken in de tuin zegt hij:

"Ja de tuin vind ik ook wel mooi, maar het onkruid en zo, dat zie je wel allemaal en zo, maar als je net bijvoorbeeld iets geplant hebt of zo, en dan eh dat met allemaal zo groen, dan weet je niet wat onkruid is, dus wat wel moet" *Dan weet je, als ze opkomen, niet meer wat onkruid is en wat goede plantjes zijn?* "Ja".

Hier zien we een goed voorbeeld van de gevolgen van crowding en problemen met vormherkenning. Hij weet waar de plantjes staan, maar kan ze niet uit elkaar houden.

Denkend aan toekomstig werk kan hij niets noemen waar hij echt warm voor loopt. Het meest positief is hij nog over zijn werk op de houtafdeling, volgens hemzelf omdat het werk daar zo afwisselend is, volgens ons ook omdat hij daar beschikt over de juiste begeleiding en een netwerk aan uitgekende aanpassingen. Een ander belangrijk gegeven is dat hij daar te maken heeft met grotere materialen die separaat behandeld kunnen worden. Waar het aankomt op precisie, zorgen de aanpassingen ervoor dat op de tast gewerkt kan worden. Het oogcontact tijdens het interview is vluchtig van aard. Reinier kijkt wel telkens even in de goede richting als er tegen hem gepraat wordt, maar hij laat zijn blik nooit rusten op het gezicht van de gesprekspartner en als hij zelf praat kijkt hij altijd een andere kant op. Het is alsof hij de visuele informatie niet 'er nog bij kan hebben', als hij zijn antwoorden formuleert.

Samengevat denken we dat de combinatie van visueel goed signaleren en slecht vorm waarnemen een grote belasting voor de persoon is, omdat de stoornis moeilijk te herkennen is en tot veel onzekerheid leidt. Het vermogen om betekenis te verlenen kan hierdoor worden aangetast en daarmee ook het besef van identiteit.

4. advies

Er is ook sprake van depressieve klachten. Ons advies is om bij de behandeling van de depressie de nodige aandacht te schenken aan het verband tussen de visuele stoornis en het psychisch functioneren. Daarbij valt te denken aan bewustmaking van de aard van de handicap, zodat een aantal klachten terecht komen op de plaats waar ze ook vandaan komen. Problemen rond het besef van eigenwaarde kunnen daardoor worden ontlast.

Bij de keuze van de werkplek dient rekening gehouden te worden met de behoefte aan aanpassingen en deskundige begeleiding. Dit zou wel eens tot resultaat kunnen hebben dat ervoor gekozen wordt om voorlopig op de houtafdeling van de Gildehoek te blijven. Het materiaal waarmee dhr. Van der Vaart dagelijks werkt dient niet te klein, niet beweeglijk en liefst separaat handelbaar te zijn.

Mede namens het onderzoeksteam, X Y, orthopedagoog

Bijlage 1. Informatie over brilgewenning, in gebruik bij het Visueel Advies Centrum Bartiméus

Brilgewenning

Onder brilgewenning verstaan we het gaan dragen van een bril onder zo gunstig mogelijke omstandigheden. Het doel is de weerstand die het dragen van een bril zou kunnen oproepen te helpen overwinnen. Brilgewenning kan nodig zijn bij allerlei mensen, waaronder met name verstandelijk gehandicapten, die:

- nooit eerder een bril hebben gehad
- geen voorwerpen op hun hoofd verdragen
- afwijzend staan tegenover alles wat nieuw is
- moeite hebben met de toename van visuele informatie die het dragen van de bril vaak met zich meebrengt
- niet meteen het verschil tussen scherp en onscherp herkennen als een voordeel
- de optische verbetering van de bril maar gedeeltelijk opmerken vanwege andere visuele stoornissen

Een brilgewenningsprocedure berust grofweg op drie peilers, namelijk geleidelijkheid, bewustwording en positieve inkadering.

Voordat deze punten verder uitgewerkt worden nog een tip die van pas kan komen bij de aanschaf van een bril. Men moet bij de aanschaf van het montuur zorgen voor een buigzaam montuur (bijv. titaniumchloride) met niet-klemmende veren ('poten'), zachte neuspads en zachte oorbeugels. De glazen kunnen het beste van kunststof zijn. Verder moeten de drager en/of de ouders/verzorgers in staat zijn de glazen regelmatig schoon te maken, anders heeft het dragen van een bril weinig zin.

Geleidelijkheid

Het element van de geleidelijke toename van de draagtijd van een bril brengt met zich mee dat het wennen aan een bril geheel zonder tijdsdruk moet gebeuren. Dit is wel mede afhankelijk van het type bril (zie volgende pagina's).

Dit principe van geleidelijkheid wordt heel vaak gehanteerd bij verstandelijk gehandicapten. Men vindt het bijv. heel gewoon om een bewoner een jaar lang te trainen in het aanprikken van stukjes brood met een vork. In die lijn ligt het voor de hand om ook veel tijd uit te trekken voor brilgewenning omdat een bril, hoe verrijkend voor het visueel functioneren ook, toch een ingrijpende verandering kan zijn.

Bij het geleidelijk invoeren van een bril kijken we naar het aantal keren per dag dat de bril gedragen wordt en de draagtijd per keer. Zowel frequentie als draagtijd kunnen geleidelijk toenemen en wel zo geleidelijk dat de afzonderlijke stappen geen afweerreacties oproepen. Onder gunstige omstandigheden gaat het uiteraard vlugger.

Als betrokkene de bril zelf wil ophouden moet dit natuurlijk gehonoreerd worden, tenzij er een contra-indicatie is, zoals bijv. het overprikkeld raken door de extra (visuele) informatie die men te verwerken krijgt.

Wanneer er toch afweerreacties ontstaan dient de procedure terugschroefd te worden naar de dichtbijgelegen voorafgaande stap die wel werd geaccepteerd, om van daaruit te proberen de gewenning weer op te bouwen.

Wat dit betreft wijkt brilgewenning niet af van een desensitatieprocedure zoals die bij fobieën wordt toegepast.

Mogelijk blijft de brilgewenning op een bepaald punt steken waardoor de bril bijv. lange tijd alleen tijdens het eerste half uur van de dagactiviteiten of tijdens het buiten wandelen of bij het televisie kijken gedragen kan worden.

In zo'n geval passen we de redenering toe dat iemand beter voor de rest van zijn leven een half uur per dag optimaal kan zien dan helemaal nooit.

Bewustwording

Met bewustwording wordt hier bedoeld dat de brildrager weet wat het nut van de bril is.

Mensen met een goede taalvaardigheid kan men hierover mondeling informeren. Voor veel verstandelijk gehandicapten is dit niet weggelegd omdat ze geen of onvoldoende taal kunnen verwerken. Mensen met een vertraagde taalontwikkeling kunnen op een kinderlijk taalniveau worden aangesproken. Sommige sprekers van tweewoordzinnen benoemen bijvoorbeeld vertrouwde dagelijkse handelingen met woorden die door ouders of verzorgers vaak gezegd zijn (plas doen, koffie drinken, enz.). Dergelijke uitingen worden niet alleen gebruikt om wensen kenbaar te maken maar kunnen ook een vorm van hardop denken zijn. Het is het soort hardop denken dat het eigen handelen op gang brengt of begeleidt. Dergelijk taalgebruik kan ook bij briltraining ondersteunend werken. Het kan dus raadzaam zijn om tijdig geschikte woorden aan te reiken.

Mensen die geen taalbegrip hebben moeten het effect van de bril merken door ervaring. Dit houdt in dat zij het verschil tussen onscherp en scherp zien moeten leren onderscheiden door afwisselend zonder en met bril naar dingen te kijken.

Het grootste effect is te verwachten wanneer men (voor die persoon) aantrekkelijke voorwerpen binnen en buiten de afstand van scherp zien brengt en vervolgens laat zien hoe de bril het voorwerp weer scherp maakt.

Een verdere uitleg hierover volgt onder brilsoorten op de volgende pagina's.

De informatieve waarde van visuele prikkels speelt een grote rol. Heel belangrijk is na te gaan wat de toekomstige brildrager interessant vindt. Vaak zijn het bekende dingen uit zijn leven zoals foto's of video-opnamen van familieleden, bekende groepsleiding, feestelijke gebeurtenissen, vakanties en uitstapjes, handwerken of puzzelen, wandelen, tekenfilms enz.

Met behulp van deze principes kan men oefensessies bedenken die een enigszins afwisselend karakter hebben doordat er gewerkt wordt met scherpe en onscherpe beelden van verschillende onderwerpen, getoond in verschillende situaties. Als de verstandelijk gehandicapte dit aankan bevordert dit de generalisatie en hoeft brilgewenning waarschijnlijk niet lang te duren.

Mensen met algemene weerstand tegen veranderingen zullen vooral baat hebben bij geleidelijk 'inslijpen' onder steeds weer dezelfde omstandigheden en routine. Door alles zoveel mogelijk hetzelfde te houden maar intussen de draagtijd van de bril geleidelijk te rekken, kan men proberen het dragen van de bril langzaam aan uit te breiden.

Als het kan leer dan de betrokkene zelf zijn bril op en af te zetten.

Doe dit met twee handen, eerst door samen doen en door daarna geleidelijk steeds minder hulp te geven. Dit zelf doen werkt bewustwording en acceptatie zeker in de hand.

Samengevat kunnen we stellen dat we verstandelijk gehandicapten kunnen helpen zich bewust te worden van het positieve effect van een bril door:

- (voor zover haalbare) verbale ondersteuning, aangepast aan het taal verwerkingsniveau
- het verschil tussen scherp en onscherp te laten zien
- gebruik te maken van materiaal dat voor de betreffende persoon interessant is
- (indien mogelijk) te oefenen in wisselende situaties en met wisselend materiaal
- (indien nodig) te oefenen onder zoveel mogelijk gelijke condities en deze langzaam uit te breiden
- de verstandelijk gehandicapte te leren zelf de bril met twee handen op te zetten en af te zetten.

Dwang, aandrang, overreding, psychische druk enz. enz, dienen zoveel mogelijk vermeden te worden. Lukt dit niet dan zullen de positieve effecten van bewustmaking teniet worden gedaan door de weerstand die pressie met zich meebrengt.

Positieve inkadering

Nieuwe gebeurtenissen zijn acceptabeler naarmate ze positiever worden ingeschat. Dit principe is natuurlijk ook van toepassing bij de introductie van een bril. Meestal kunnen vaste begeleiders wel aangeven welke factoren de gewenning het meest positief beïnvloeden. Men kan denken aan een favoriete groepsmedewerk(st)er, een geregeld spel- of muziekuurtje, bezoek aan de soos, tekenen, televisie kijken enz. Voorwaarde is dat er begeleid en geobserveerd kan worden tijdens de oefensessie.

Mensen die sterk ambivalent zijn in het contact met anderen dienen uiteraard met de nodige voorzichtigheid en afstand benaderd te worden. Voor deze mensen moet men de positieve prikkels binnen de situatie aanbrengen en zich beperken tot observeren en aanwezig blijven. Een ander middel dat tot positieve inkadering leidt is de aanschaf van iets eigens, zoals bijvoorbeeld een eigen televisietoestel of een spelcomputer. Ook dit is weer, afhankelijk van het relatiepatroon, te combineren met persoonlijke aandacht of alleen aanwezig zijn en observeren op de achtergrond.

Brilsoorten

De afstand waarop de verstandelijk gehandicapte het meest een positieve invloed van de bril zal ervaren is afhankelijk van de brilsterkte die is voorgeschreven.

- in het geval van verziendheid (hypermetropie) wordt een bril voorgeschreven met positieve glazen (+glazen, 'bolle' glazen, bijv. S+3.25)
- in het geval van bijziendheid (myopie) wordt een bril voorgeschreven met negatieve glazen (-glazen, 'holle' glazen, bijv. S-14.00)
- bij ongelijke breking of astigmatisme (= het niet gelijk zijn van de brekingsafwijkingen van een of beide ogen in horizontale en verticale richting) wordt een cilindrisch glas voorgeschreven (bijv. S+2.00=C-1.25 as 90° of S-4.25=C-3.00 as 145°). Astigmatisme komt bij veel mensen voor.
- bij ouderdomsverziendheid (presbyopie) is het vermogen om de ogen op een voorwerp dichtbij scherp te stellen, te accommoderen, afgenomen. Het dragen van een 'lees'bril is dan een hulpmiddel om dichtbij weer scherp te zien. Dit gaat meestal spelen vanaf het 40^e of 45^e levensjaar.

Bij **verziendheid** heeft de persoon het meeste voordeel van de bril bij het doen van activiteiten op een korte kijkafstand. Niet voor niets heet het dat de persoon verziend is. Op afstand hoeft hij zijn ogen niet zoveel in te spannen en daar ziet hij dus beter zonder bril dan dichtbij. Brilgewenning zal dus het snelste resultaat hebben wanneer de betreffende persoon deze draagt bij bijv. het eten, puzzelen, foto's of pictogrammen kijken, werkzaamheden op het dagactiviteitencentrum, enz.

Bij **bijziendheid** heeft de persoon het meest baat bij het dragen van de bril wanneer hij op grotere afstand scherp wil zien. Dichtbij is het beeld vaak wel scherp. Meestal zal een visueel ingestelde bewoner zelf (extreem) de kijkafstand verkorten tot die afstand waarop hij het scherpst ziet. Daarom spreekt men ook wel van bijziendheid. Deze persoon zal in de eerste instantie het meest van het dragen van een bril kunnen profiteren bij bijvoorbeeld televisie kijken, buiten wandelen, overzicht op de groep houden enz. Voor dichtbij kan hij ook veel profijt van de bril hebben maar dan zal hij af moeten leren de kijkafstand (extreem) te verkorten. Dit zal een zekere mate van uitleg aan en begrip van de bewoner vragen, alsmede dat men begrijpt waarom iemand de bril niet wil dragen wanneer hij nog steeds op een te korte afstand voorwerpen bekijkt. Een normale kijkafstand bewerkstelligen werkt positief op de brilgewenning.

Bij **ongelijke breking** speelt het probleem dat de wereld er bij het dragen van de bril in de eerste instantie wat vervormd uitziet. Het lijkt soms of alles 'scheef' loopt, vooral bij een hoog astigmatisme, dus een groot verschil in brekingsafwijking horizontaal en verticaal (>C-1.00). Pas door het langere tijd achtereen dragen van dit soort brillen treedt gewenning en visusverbetering op. Wanneer we bij deze brillen aan een brilgewenningsprocedure beginnen is het verstandig de bewoner er in eerste instantie niet mee te laten lopen, maar dit bij activiteiten te doen, waarbij de bewoner zit.

Bij **ouderdomsverziendheid** is er sprake van het verlies van accommodatievermogen waardoor de beelden dichtbij gaan vervagen omdat men er niet meer op scherp kan stellen. Scherp stellen van het oog op dichtbij gebeurt door de lens in het oog boller te maken (accommoderen). Bij het ouder worden gaat dit vermogen langzaam verloren. Een bril met positieve glazen, meestal variërend van S+1.00 tot S+3.50, biedt uitkomst. Heeft men al een bril voor dagelijks gebruik dan wordt de sterkte van de leesbril opgeteld bij de sterkte van de bestaande bril en deze als 'lees'bril gebruikt. Ook kan men een bril aanschaffen waar het leesdeel ingeslepen is, de zogenaamde bifocale of multifocale bril. Een multifocale bril wordt nagenoeg nooit voorgeschreven omdat het wennen aan deze bril erg moeilijk is, zeker voor verstandelijk gehandicapten. Een 'lees'bril wordt uiteraard niet alleen gebruikt om mee te lezen, maar ook voor foto's kijken, handwerken, puzzelen enz. Een aparte leesbril is niet geschikt om mee te lopen of om televisie mee te kijken want op de grotere afstand ziet men met deze bril wazig.

Wanneer iemand licht myoop of bijziend is (tot ongeveer S-4.00) zet men vaak de bril af om dichtbij goed te kunnen zien. Dit is een goedkoop en prima alternatief.

Beperkingen van brilgewenning

Het kan tijdens de brilgewenningsprocedure gaandeweg duidelijk worden dat het dragen van de bril gedurende lange tijd alleen mogelijk is tijdens de uren dat men toezicht kan houden. Het kan daarom aan te bevelen zijn om van meet af aan situaties te kiezen waarin dit toezicht al om andere redenen geboden wordt, zoals tijdens het eten op de groep, in een bezigheidsgroep of bij gezamenlijk wandelen of televisie kijken. Mocht de brilgewenning niet verder generaliseren naar andere situaties dan zou in die gevallen toch bereikt worden dat de betrokkene dagelijks korte perioden kan profiteren van de meerwaarde van de bril.

Een andere beperking van brilgewenning heeft te maken met het feit dat sommige brillen het zien wel verbeteren maar niet de slechthooftheid of visusbeperking (volledig) opheffen. Tijdens het visueel functieonderzoek door het Bartiméus Visueel Advies Centrum wordt altijd door meting nagegaan of het dragen van een bril iets toevoegt aan het visueel functioneren, het gezichtsvermogen. Soms betekent dit een verbetering van 10% naar 100% visus, soms is het een toename van 5% naar 15%. Dit laatste is een hele verbetering maar de betrokkene blijft binnen de grens van (onherstelbare) slechthooftheid (visus <30%). De bril wordt dan toch gegeven om zoveel mogelijk gelegenheid te bieden voor het signaleren van voorwerpen, het beter kunnen herkennen van details en het overzicht houden in de ruimte. Vooral bij deze mensen dringt het soms moeilijk tot hun bewustzijn door dat zij baat hebben bij het dragen van een bril.

De toename van informatie die het gevolg kan zijn van het dragen van een bril kan voor sommige verstandelijk gehandicapten bedreigend zijn. Langdurig verstoken blijven van visuele informatie uit de omgeving leidt tot ontwenning. De verstandelijk gehandicapte richt meer en meer zijn aandacht op de nabije omgeving en het eigen lichaam. Door het dragen van de bril (vooral bij myopie) neemt de hoeveelheid informatie uit de omgeving drastisch toe. Dit kan leiden tot overprikkeling en afweer. Daarom is het raadzaam om, indien nodig, een lange periode van brilgewenning te adviseren/in te bouwen.

Mensen die dit op latere leeftijd ondergaan kunnen moeite hebben met een bril omdat zij de souplesse niet meer hebben om zich aan te passen aan een hoger stimuleringsniveau. Dergelijke processen dienen uiteraard door de betrokken hulpverleners nauwkeurig in de gaten te worden gehouden. Ook in deze gevallen kan men soms tot de conclusie komen dat het dragen van de bril voor onbepaalde tijd moet worden beperkt tot enkele vaste onderdelen van het dagprogramma.

Gedragsproblemen kunnen ertoe leiden dat een bril onhaalbaar is, maar het omgekeerde is ook mogelijk! Niet zelden veroorzaakt het niet dragen van een bril zoveel onzekerheid, dat gedragsproblemen het gevolg zijn en niet de oorzaak. Dit gegeven dient goed overwogen te

worden alvorens men besluit om vanwege gedragsproblematiek niet aan brilgewenning te beginnen.

Samenvatting

Met behulp van geleidelijkheid, bewustmaking en positieve inkadering kunnen veel mensen een bril leren dragen. Sommigen de hele dag, anderen een gedeelte van de dag. De haalbaarheid van brilgewenning wordt beperkt door blijvende slechtziendheid, ouderdom, extreme afstandsverkorting door de bewoner bij kijken, de soms moeilijk te hanteren toename van visuele informatie door het dragen van een bril en, uiteraard, gedragsproblematiek.

Wat dit laatste betreft onderstrepen we nogmaals dat het niet dragen van een bril gedragsproblemen in de hand kan werken.

Met wat moeite en doorzettingsvermogen in de brilgewenningsprocedure kan een groot positief effect worden bereikt waardoor het leven van de verstandelijk gehandicapte verrijkt wordt.

Bijlage 2. Verklarende woordenlijst

A

Abductie: (oog)beweging naar buiten, van de middellijn van het lichaam weg

Aberratie: letterlijk afdwaling; zogenaamde afbeeldings- of lensfout; afwijking van de voor een zuivere beeldvorming vereiste stralengang bij breking door een enkelvoudige lens of onvoldoend gecorrigeerd optisch stelsel

Ablatio retinae: netvliesloslating

Absoluut scotoom: scotoom zonder enige perceptie

Accommodatie: aanpassingsvermogen van het oog (door boller worden van de lens) om op een meer nabij gelegen punt scherp in te stellen

Achromatopsie: kleurenzienstoornis waarbij alle drie soorten van kleurgevoelige elementen ontbreken; 'totale kleurenblindheid'

Adaptatie: het zich aanpassen van het oog aan veranderingen in de lichtsterkte

Adaptatieniveau: niveau van de omgevingsverlichting waaraan het oog moet adapteren

Adductie: (oog)beweging naar binnen, naar de middellijn van het lichaam toe

Adie (syndroom van): pupillotonie en ontbrekende kniepeesreflexen

Afakie: toestand van een oog zonder lens, meestal na lensextractie

Amaurose: blindheid

Amblyopie: verminderde gezichtsscherpte zonder aanwijsbare organische afwijkingen

Ametropie: refractietoestand met abnormale onderlinge verhouding van brekende werking en aslengte van het oog

Anisometropie: ongelijkheid van de refractie van beide ogen

Anomale trichromatopsie: kleurenzienstoornis waarbij weliswaar de drie soorten kleurgevoelige elementen aanwezig zijn, maar waarvan één daarvan onvoldoende functioneert; te onderscheiden in protanomalie, deuteromalie en tritanomalie, naar gelang resp. het rode, het groene en het blauwe element onvoldoende werkt

Anopsi: afwezigheid van het zien

Apostilb (asb): eenheid van luminantie; product van de verlichtingssterkte (in lux) en de zogenaamde reflectiefactor van een diffuus reflecterend oppervlak; $1 \text{ asb} = 0,316 \text{ cd/m}^2$

Area striata: zie occipitale (optische) schors

Asthenopie: vermoeidheidsverschijnselen optredend bij het zien, veroorzaakt door verschillende oogafwijkingen

Astigmatisme: refractie-afwijking waarbij de breking in verschillende meridianen ongelijk is

Atrofie: het te gronde gaan van weefselementen

Automutilatie: zelfverwonding

B

Bilateraal: dubbelzijdig

Binasaal: voor beide ogen aan de neuszijde gelegen

Binoculair (enkel)zien: het zien met beide ogen gelijktijdig met versmelting (fusie) van de twee beelden tot één

Bitemporaal: voor beide ogen aan de slaapzijde gelegen

Bjerrumgebied: Intermediair gebied van het gezichtsveld dat gelegen is tussen de 1^ode en 2^oste parallel

Blinde vlek: plaats in het gezichtsveld, op ca 15 graden temporaal op de horizontale meridiaan, ongevoelig voor lichtprikkel

Blindsight: visueel waarnemen in een blind gebied

Brandpunt: punt op de optische as van een lens of optisch stelsel, waar de evenwijdig aan de optische as invallende lichtstralen na breking samenkomen

Brandpuntsafstand: afstand van het hoofdbrandpunt tot het daarmee corresponderende hoofdvlak van een lens of stelsel

Bronchus: luchtpijpvertakking

C

Candela (cd): internationale eenheid van lichtsterkte

Candybeads: piepkleine gekleurde snoepjes (taartversiering)

Cardiffest: visustest

Cataract: grijze staar, vertroebeling van de ooglens

Centraal scotoom: gezichtsvelddefect, beperkt tot het gezichtsveldcentrum

Centralis (Centraal): in of nabij het middelpunt gelegen

Centrocoecaal scotoom: centraal scotoom waarin tevens de blinde vlek is begrepen

Cerebellum: kleine hersenen

Cerebrum: hersenen

Chiasma opticurn: kruisingsplaats van de oogzenuwen gelegen op de schedelbasis achter de canales optici waar een gedeeltelijke kruising van de zenuwvezels van beide nervi optici tot stand komt

Chorioidea: vaatvlies van het oog

Chromatische aberratie: afbeeldingsfout (kleurfout) van een lens of onvoldoend gecorrigeerd optisch stelsel als gevolg van het feit dat de brekingsindex van een optisch medium voor verschillende golflengten van het licht ongelijke waarden heeft

Cilindrisch cilindervormig: cilindrische lens met onderling verschillende oppervlakte krommingen in twee loodrecht op elkaar staande meridianen

Coecus: blind

Cognibility: vermogen tot leren

Coloboom: sluitingsdefect

Concentrische gezichtsveldbeperking: algehele gevoeligheidsdaling van het netvlies, perifeer meer dan centraal

Confrontatietest: oog-in-oogmethode om het gezichtsveld te bepalen

Consensuele pupilreactie: vernauwing van de pupil van een oog bij belichting van het andere oog

Convergentie: het naar elkaar toe neigen van lichtstralen of van de oogassen

Cornea: hoornvlies

Corpus Callosum: verbinding tussen rechter- en linker hersenhelft

Corpus ciliaire: ringvormig lichaam (straallichaam) in het oog, behorende tot de uvea, dat o.a. kamerwater produceert en de accommodatiespier herbergt

Corpus geniculatum laterale: overschakelingsplaats beiderzijds in de cerebrale optische zenuwvezelbaan tussen de vezels van de tractus opticus en die van de radiatio optica

Corpus vitreum: glasachtig lichaam, glasvocht

Cortex cerebri: hersenschors

Cover-test: afdekproef ter beoordeling van de instelbewegingen

Crowding: het verschil in visus tussen de circulaire-, lijn- en angulaire visus

Cycles per degree: perioden per graad

Cycloforie: ruststandafwijking met neiging tot draaiing van de ogen; synoniem voor strabismus rotatorius latens

Cycloplegie: accommodatieverlamming

Cyclotropie: strabismus rotatorius manifestus

D

Deuteranomalie: zie anomale trichromatopsie

Deuteranopie: zie dichromatopsie

Deviatie: richtingsverandering die een lichtstraal ondergaat door een brekend vlak

Dichromatopsie: kleurenzienstoornis waarbij slechts twee kleurgevoelige elementen aanwezig zijn; te onderscheiden in protanopie, deuteranopie en tritanopie, naar gelang resp. het rode, het groene en het blauwe element ontbreekt

Dioptrie (dpr): maat voor het brekend vermogen van een lens; de dioptrie-waarde van een lens is omgekeerd evenredig aan de brandpuntsafstand in meters

Diplopie: dubbelzien

Divergentie: het uit elkaar neigen van lichtstralen of van de oogassen

Donkeradaptatie: de gedurende een bepaald tijdsverloop veranderde lichtgevoeligheid van het oog bij van licht naar donker afnemende omgevingsverlichting; synoniem voor 'temporele adaptatie'; wordt weergegeven in een adaptatiecurve

Drempel (voor licht): grens die overschreden moet worden om een lichtprikkel door te laten; de drempelwaarde is omgekeerd evenredig aan de lichtgevoeligheid. Luminantiedrempel: intensiteitsdrempel bepaald bij constante object-grootte en variabele object-luminantie. Absolute drempelwaarde: drempelwaarde, bepaald tegen een volkomen donkere achtergrond

Ductus: buis

E

Electro-oculografie (EOG): bestudering en meting van de rustpotentiaal van het oog

Elektro-oftalmologie: leer van het onderzoek en de registratie van de elektrische potentialen van het gehele visuele systeem

Elektro-retinografie (ERG): meting van de uit de retina afkomstige elektrische signalen

Emmetropie: (letterlijk: oog van de juiste maat); refractietoestand met juiste onderlinge verhouding van brekende werking en aslengte van het oog

Emmetropisatie: verschuiving van de refractie in de richting van de emmetropie tijdens de groei van het individu

Esotropie: manifest scheelzien naar binnen

Exoforie: ruststandafwijking met neiging tot buitenwaarts scheelzien; strabismus divergens latens

Exotropie: manifest scheelzien naar buiten

F

Fixeren: het richten van één of beide ogen op één punt

Flash: flits

Focus: brandpunt

Fotofobie: lichtschuwheid

Fotometrie: meten van de lichtstroom van lichtbronnen, waarbij rekening wordt gehouden met de ooggevoeligheidscurve

Fotopisch gebied: adaptatieniveau bij hogere lichtwaarden (daglicht), waarbij de gevoeligheid van de kegeltjes groter is dan die der staafjes en in het gezichtsveld een centrale gevoeligheids-top ontstaat

Fotopsie: het subjectief waarnemen van lichtverschijnselen in de vorm van lichtflitsen, flikkeringen etc door abnormale prikkeling van de optische schors

Fotoreceptor: lichtgevoelige cel

Fovea centralis retinae: het iets verdiepte centrum van de macula lutea

Fundus oculi: 'oogachtergrond', netvlies

Fusie: versmelting van de beelden van beide ogen tot één beeld bij het binoculair zien (sensorische fusie); onder motorische fusie verstaat men fusiebeweging, de oogbeweging die tot fusie en binoculaire fixatie leidt

Fysiologie: leer van de levensverrichting van het lichaam en zijn organen

G

Ganglioncellen: zenuwknoopcellen

Geconjugeerde oogbeweging: aan elkaar gekoppelde, gelijk gerichte beweging van beide ogen

Gedisjungeerde oogbeweging: ongelijk gerichte beweging van beide ogen in bepaalde blikrichtingen

Gevoeligheidscurve: curve welke de gevoeligheid van verschillende plaatsen in het gezichtsveld, gemeten langs een meridiaan of parallel, weergeeft

Gezichtsveld: het gehele gebied van de ruimte, waaruit een oog, dat op een bepaald punt (fixeerpunt) gericht staat, gezichtsindrukken waarneemt; ook: de projectie van dit gebied op de binnenzijde van een halve bol of op een plat vlak

Grating-acuity: streepvisus

Guinet: uitvinder van de skiascoop

H

Hemeralopie: 'dagziendheid' = nachtblindheid

Hemianopsie: uitval van de helft van het gezichtsveld van één of beide ogen met scherpe begrenzing van de verticale meridiaan; zie ook onder heteronyme en homonyme hemianopsie

Hemianopisch scotoom: hemianopisch gezichtsvelddefect, dat niet tot de periferie reikt

Heterochromie: verschillende kleur van de iris van beide ogen

Hiding Heidi: contrastgevoeligheidstest

Heteroforie: ruststandafwijking; strabismus latens

Heteronym: ongelijkmatig, aan verschillende zijden gelegen

Heteronyme hemianopsie: ongelijknamige hemianopsie; uitval van de symmetrische (nasale of temporale) helft van het gezichtsveld van beide ogen

Homonym: gelijknamig; aan dezelfde zijde gelegen

Homonyme hemianopsie: gelijknamige hemianopsie; uitval van de gelijknamige (rechtszijdige of linkszijdige) helft van het gezichtsveld van beide ogen

Hyperforie: ruststandafwijking met neiging tot scheelzien naar boven; strabismus sursumvergens latens

Hypermetropie: oververziendheid; relatief te zwakke breking van het oog ten opzichte van de as-lengte

Hypertropie: strabismus sursumvergens manifestus, neiging tot scheelzien naar boven

Hypoforie: ruststandafwijking met neiging tot scheelzien naar beneden; strabismus deorsumvergens latens

Hypotropie: strabismus deorsumvergens manifestus, neiging tot scheelzien naar beneden

I

Internus: binnenste

Intraventriculaire: in de hersenkamer

Iris: regenboogvlies

Irrigulair: onregelmatig

K

Kaars: de vroeger gebruikte eenheid van lichtsterkte; thans: candela (cd)

Keratoconus: kegelvormige vervorming van het hoornvlies

Keratoscopie: skiascopie

Kollimator: schuifknop in de skiascoop

Kwadrant-anopsie: uitval van een kwart van het gezichtsveld van één of beide ogen met een verticale en een horizontale meridiaan als begrenzing

Kwantitatief gezichtsveldonderzoek: gezichtsveldonderzoek naar de differentiële drempel, waarbij de mate van lichtgevoeligheidsverlies in eenheden van luminantie wordt uitgedrukt

L

Latent: (letterlijk: verborgen); van een ziektebeeld, bijv. strabismus, wel aanwezig, maar niet zonder bepaalde hulpmiddelen te herkennen; tegengestelde van manifest

Lateraal: zijdelings

Lea Hyvärinen: Finse oogarts

Leesadditie: sferische toevoeging aan een brillenglas om tegemoet te komen aan het accommodatieverlies van het oog

Lens (crystalina): ooglens

Leucocorie: witte pupil

Lichtadaptatie: veranderde lichtgevoeligheid van het oog bij toenemende of afnemende omgevingsverlichting

Lichtgevoeligheid: mate van gevoeligheid van het oog voor licht

Lichtsterkte: lichtstroom die per eenheid van ruimtehoek in een bepaalde richting wordt uitgestraald; eenheid: candela (cd)

Lichtstroom: hoeveelheid lichtenergie die door een lichtbron per seconde in alle richtingen als zichtbare straling wordt uitgezonden; eenheid lumen (Lm)

Liquorruimte: hersenkamer

Low-vision: slechtzien

Lumen (Lm): internationale eenheid voor de lichtstroom

Luminantie: helderheid van een lichtgevend oppervlak; lichtsterkte per eenheid van oppervlakte loodrecht op de kijkrichting; eenheid candela per vierkante meter oppervlak (cd/m²)

Luminantiedrempel: zie drempel

Lux: internationale eenheid van verlichtingssterkte; een lichtbron met een lichtsterkte van 1 candela verlicht een oppervlak op 1 meter afstand met een verlichtingssterkte van 1 lux

M

Macula lutea: gele vlek; in de achterpool van het oog gelegen netvliesdeel; zetel van het centrale zien

Manifest: (letterlijk: duidelijk); van een ziektebeeld, bijv. strabismus, zonder meer waar te nemen; tegengestelde van latent

Matching: vergelijken

Media (brekende): de doorzichtige delen van het oog (hoornvlies, voorste oogkamer, lens, glasvocht), die een voor de beeldvorming vereiste optisch-brekende werking hebben

Medium (optisch): doorzichtige stof waarin het licht zich kan voortplanten

Meridianen: op een gezichtsveldschema, alle lijnen die door het fixeerpunt gaan

Metamorfopsie: het vertrokken, verwrongen of misvormd zien van voorwerpen

Microcephalie: te kleine schedel

Miosis: vernauwing van de pupil

Monochromatopsie: kleurenzienstoornis waarbij slechts één van de drie kleurgevoelige elementen aanwezig is

Monocularis (monoculair): één oog betreffende

Motiliteit: beweging

Musculus: spier

Musculus ciliaris: in het corpus ciliaire gelegen accommodatiespier

Myopia gravior: progressieve myopie

Myopie, bijziendheid: relatief te sterke breking van het oog ten opzichte van de aslengte

N

Nervus opticus: gezichtszenuw, 2de hersenzenuw

Neuritis: zenuwontsteking

Neutralisatiemethode: globale meting van de brillenglassterkte door aan het brillenglas een tweede glas met tegengesteld voorteken en van een dusdanige sterkte toe te voegen, dat de brekende werking van het eerste glas opgeheven ('geneutraliseerd') wordt

Nyctalopie: nachtziendheid (wordt nog al eens gebruikt voor nachtblindheid)

Nystagmus: onwillekeurige snelle ritmische oogbewegingen

Ruk- of zaagtandnystagmus: nystagmus met een langzame fase in de ene en een snelle fase in de andere richting

Pendel- of schommelnystagmus: nystagmus met twee gelijke fasen

Latente nystagmus: nystagmus die eerst aan het licht treedt bij afdekking van het andere oog

O

Oculomotorisch: oogspierbeweging

On-off: verschijn-verdwin

Ophthalmoscopie: onderzoek met de oogspiegel (oftalmoscoop) van de oogachtergrond

Oog-in-oogmethode: confrontatietest; globaal onderzoek naar de perifere gezichtsveldbegrenzing, waarbij de onderzoeker door handbewegingen de omvang van zijn eigen gezichtsvelden vergelijkt met die van de tegenover hem zittende onderzochte

Optica: leer van de lichtverschijnselen

Optische as: hoofdas van een optisch stelsel; de verbindingslijn van de krommingsmiddelen van de brekende oppervlakken van het stelsel

Optotypen: reeks van tekens, meestal letters, van verschillende grootte ter bepaling van de gezichtsscherpte

Orthoforie: normale toestand betreffende de oogstand, met name is er noch latent, noch manifest scheelzien aanwezig

Orthopsie: leer van de fysiologie en pathologie van de oogbewegingen en van het binoculaire zien

Optokinetische: oogbeweging opgewekt door optische prikkels

P

Papilla nervi optici: kortweg 'papil' genoemd, verzamelplaats van alle zenuwvezels van het netvlies, die hier gebundeld als nervus opticus (oogzenuw) uit de oogbol treden

Paracentrale: naast het centrum gelegen

Paralyse: (oog)spierverlamming

Parese: incomplete (oog)spierverlamming

Parietaal: wand

Pathologie: ziekteleer

Pericoecaal scotoom: rondom de blinde vlek gelegenscotoom; vergrote blinde vlek

Perifeer: aan de buitenkant gelegen

Pigmentepitheel: buitenste pigmenthoudende laag van het netvlies

Phoropter: instrument om een bril aan te passen

Placido (schijf van): schijf met concentrische, afwisselend witte en zwarte, ringen, waarvan het spiegelbeeld op de cornea onregelmatigheden van het cornea-oppervlak aan het licht brengt

Plan (plano): vlak (van een lensoppervlak); bij uitbreiding noemt men een doorgebogen lens zonder brekende werking ook plan

Positief glas: glas met een convergerende, verzamelende werking

Presbyopie: onvermogen om nabij gelegen voorwerpen scherp waar te nemen door accommodatieverlies; het punctum proximum is hierbij verschoven in de richting van het punctum remotum

Primaire blikrichting: blikrichting rechttuit

Prismadioptrie (prdpt): eenheidsmaat voor de prismawerking (deviatie) 1 prismadioptrie: beeldverschuiving van 1 cm op 1 meter afstand

Protanomalie: zie anomale trichromatopsie

Protanopie: zie dichromatopsie

Pseudo-strabisme: schijn scheelzien

Ptoxis: ooglidverlamming

Punctum proximum: dichtsbij gelegen punt dat door maximale accommodatie scherp op het netvlies wordt afgebeeld

Punctum remotum: verst gelegen punt dat nog scherp op het netvlies wordt afgebeeld

Pupil: centrale opening in de iris

Pupillometrie: meten van de pupilgrootte

Pupillotonie: meestal eenzijdige schijnbare pupilstijfheid met afwijkende ('tonische') pupilreactie; onderdeel van het syndroom van Adie

Pupilreactie: het verwijden of vernauwen van de pupil op licht

R

Radiatio optica: het deel van de cerebrale optische zenuwvezelbaan dat van het corpus geniculatum laterale naar de area striata loopt

Receptief veld: elektrofysiologische eenheid van receptoren, die allen hun prikkels naar één ganglioncel voortgeleiden; de grootte van het receptief veld is afhankelijk van de plaats in de retina en van het adaptatieniveau

Receptoren: eindorganen van de zintuigvezels, die zintuiglijke prikkels ontvangen en verder verwerken; voor het oog zijn dit de staafjes en kegeltjes

Rectus: recht; oogheeskundig rechte oogspier

Reëel beeld: (letterlijk: 'werkelijk') optisch beeld, dat men op een scherm kan opvangen

Refractie: brekingstoestand van het oog

Relatief scotoom: scotoom met verminderde perceptie

Retina: netvlies

Retinoscoop: elektrische oogspiegel ingericht voor het uitvoeren van de skiascopie

Ringscotoom: ringvormig, rondom het centrum gelegen scotoom, waarin de blinde vlek al of niet begrepen kan zijn

S

Saccades: snelle bewegingen van het oog bij nystagmus

Sclera: harde oogrok lederhuid

Scotoom: gebied in het gezichtsveld binnen de perifere begrenzing, waar de lichtgevoeligheid verminderd of afwezig is

Scotopisch gebied: adaptatieniveau bij lage lichtwaarden (duisternis) waarbij de gevoeligheid van de staafjes groter is dan die van de kegeltjes en een relatief centraal scotoom ontstaat

Seclusio pupillae: totale ringvormige verkleefing van de pupilrand met de lens en daardoor afsluiting van de doorgankelijkheid van de pupil voor het kamerwater; synoniem: 'occlusio pupillae'

Secundaire blikrichting: blikrichting naar boven, naar beneden of zijwaarts

Sedatie: verdoving

Sensorisch: betrekking hebbende op de zintuigen

Sferisch: bolvormig; sferische lens lens met een bol- of holvormig geslepen oppervlak

Sferische aberratie: afbeeldingsfout van een lens of onvoldoend gecorrigeerd optisch stelsel, veroorzaakt door de sterkere breking door de rand-gedeelten dan door de dichter bij de optische as gelegen gedeelten van de lens

Sferocylindrisch: torisch oftewel twee cylinders van ongelijke sterkte met hun assen loodrecht op elkaar

Simultane perceptie: gelijktijdige waarneming

Skiascopie: schaduwproef; methode om objectief de refractie van het oog te bepalen
Snellenkaart: kaart met letters om de gezichtsscherpte te bepalen

Spatiële interactie: onderlinge beïnvloeding van binnen een receptief veld dicht bij elkaar gelegen receptoren, resulterend in het gezamenlijke effect van spatiële summatie en inhibitie

Spatiële summatie: zie summatie

Spleetlamp: instrument voor het microscopisch onderzoek van het levende oog, bestaande uit een lichtbron, die een spleetvormige lichtbundel op het oog richt gecombineerd met een binoculaire microscoop

Stereoscopisch zien: onderscheidingsvermogen van diepteverschillen door twee-ogig zien

Stimulus: prikkel in het algemeen; ook testobject

Strabismus: scheelzien

Strabismus alternans: scheelzien, afwisselend met het ene en met het andere oog

Strabismus concomitans: (begeleidend scheelzien) scheelzien, waarbij de scheelzienhoek in alle blikrichtingen even groot blijft

Strabismus convergens: binnenwaarts scheelzien; esotropie/-forie

Strabismus deorsumvergens: scheelzien naar beneden; hypotropie/-forie

Strabismus divergens: buitenwaarts scheelzien exotropie/-forie

Strabismus incomitans: scheelzien met een wisselende grootte van de scheelzienhoek in verschillende blikrichtingen, zoals bij het paralytisch scheelzien

Strabismus latens: heteroforie

Strabismus paralyticus: scheelzien door een oogspierverlamming; de scheelzienhoek is ongelijk in verschillende blikrichtingen

Strabismus periodicus: alleen onder bepaalde omstandigheden (bijv. vermoeidheid) optredend manifest scheelzien

Strabismus rotatorius: scheelzien door raddraaiing der ogen; cyclotropie/-forie

Strabismus sursumvergens: scheelzien naar boven hypertropie/-forie

Summatie: het verschijnsel dat twee of meer lichtprikkel (door optelling) een groter effect op de waarnemingsdrempel hebben dan iedere prikkel afzonderlijk

Spatiële summatie: summatie die optreedt door onderlinge ruimtelijke beïnvloeding (interactie) van receptoren die binnen een receptief veld dicht bij elkaar gelegen zijn

Superior: bovenste

Suppressie (inhibitie): onderdrukking van een zintuigelijke prikkel

T

Tapeto: tapijt

Temporele summatie: summatie die plaats vindt door onderlinge beïnvloeding (interactie) van prikkels die kort na elkaar een receptor of receptief veld stimuleren; de presentatieduur is bepalend voor de mate van de temporele summatie

Temporalis (temporaal): slaapwaarts, aan de slaapzijde

Tertiaire blikrichting: blikrichting schuin naar boven of schuin naar beneden

Topsterkte: maat voor het brekend vermogen van een brillenglas, berekend niet naar de brandpuntsafstand, maar naar de afstand van het brandpunt tot de top van de oogzijde van het brillenglas

Torticollis (ocularis): afwijkende houding van het hoofd als symptoom van een oogspierverlamming

Tractus opticus: cerebrale optische zenuwvezelbundel, zoals deze beiderzijds het chiasma verlaat

Trichromatopsie: kleurenzienvermogen van iemand die volledig over de drie soorten kleurgevoelige elementen beschikt

Tritanomalie: zie anomale trichromatopsie

Tunnelvision: kokerzien

V

Verlichtingssterkte: lichtstroom die per oppervlakte-eenheid ontvangen wordt; eenheid lux (lx)

Visually evoked (cortical) potentials (VEP): elektrische signalen afkomstig uit de occipitale schors

Visuele systeem: het gehele systeem vanaf het oog, waar de optische signalen worden opgewekt, tot de occipitale (optische) schors, waar deze impulsen worden verwerkt

Visus: gezichtsscherpte

Visusconstantie: het zien van vormen en kleuren die er niet volledig behoeven te zijn, zoals het zien van een gedeeltelijk aangegeven driehoek en het zien van kleuren in het donker, zoals groen gras

Z

Zonula Zinnii: ophangband van de lens

Geraadpleegde literatuur

Barraga, N., & Collins, M. (1979). Development of efficiency in visual functioning: rationale for a comprehensive program. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 73, 121-126.

Birch, E.E., & Bane, M.C. (1991). Forced-choice preferential looking acuity of children with cortical visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1991, 33, 722-729.

Bleeker-Wagemakers, E.M., Copper, A.C., Gunther, F.A. et al. (1987). *Omgaan met gezichtsstoornissen bij zwakzinnigen*. Doorn: Vereniging Bartiméus.

Bok, A. (1992). De zin van orthoptische behandeling bij kinderen met het Down-syndroom. *Tijdschrift voor Orthoptie*, 3, 64-69.

Buik, C.A. (1987). Begeleiding van blinden en slechtzienden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2263-2265.

Chen, T.C., Weinberg, M.H., Catalano, R.A., Simon, J.W., & Wagle, W.A. (1992). Development of object vision in infants with permanent cortical visual impairment. *American Journal of Ophthalmology*, 114, 575-578.

Coninx, F., (red.) (1990). *Verslag van de studieconferentie: Diagnostiek en behandeling van meervoudig zintuiglijk gehandicapte personen*. Sint-Michielsgestel: Instituut voor Doven.

Copper, A.C. (1987). Onderzoek en evaluatie van het visueel functioneren bij zwakzinnigen. In C.G.A. De Jong, (red.), *Omgaan met gezichtsstoornissen bij zwakzinnigen*. pp. 23-34. Doorn: Vereniging Bartiméus.

Day, S. (1997). History, examination and further investigation. *Paediatric Ophthalmology, Ed. by D. Taylor. Blackwell Science, 2nd ed., 8, 77-92.*

Denier van der Gon, J.J. (1959) *Gezichtsscherpte: Een fysisch-fysiologische studie* Amsterdam: Klein Offset Drukkerij Poostpers N.V.

Faye, E.E. (1984). *Clinical Low Vision (Second Edition)*. Boston/Toronto, Little: Bro Company.

Groenendaal, F. (1987). *Perinatale hypoxie en visuele functies bij zuigelingen en oudere kinderen*. Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam. Alblasterdam: Offsetdrukkerij Kanters B.V.

Gunther, F.A. & Jong, C.G.A. de (1986). *Meervoudig gehandicapt*. Doorn: Vereniging Bartiméus.

Gunther, F.A. & Jongh, A. de (1992). Visueel en verstandelijk gehandicapten in de algemene zorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Zwakzinnigzorg*, 3, 149-161.

Gunther, F.A. (1993). Visueel-en-verstandelijk gehandicapten. In: H. Nakken (red.), *Meervoudig gehandicapten, een zorg apart* (pp. 74 – 113). Rotterdam: Lemniscaat.

Gunther, F.A. (1999). Interventies bij mensen met visuele beperkingen
In: Heleen Evenhuis & Laura Nagtzaam (red.), *Onderzoeksprogramma chronisch zieken. Wetenschap en geneeskunde voor mensen met een verstandelijke handicap: een nieuw ontgonnen gebied in de Nederlandse gezondheidszorg*. Den Haag: NWO/ MW.

Gunther, F.A. (2004). *Diagnostiek en behandeling van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Bartiméus, Doorn: 2004

Gutter & Limpens, Handleiding Praktische vaardigheden voor de orthoptie. 2^e druk, Uitgeverij Luiten.

Heersema, D.J. & Van Hof-van Duin, J. (1989). Gedragmatige bepaling van de gezichtsscherpte bij kinderen van 1 tot 4 jaar. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 57, nr 6, 210-214.

Heersema, D.J. (1989). *Perinatale risicofactoren en visuele ontwikkeling bij jonge kinderen*. Proefschrift, Erasmus Universiteit. Rotterdam: Universiteitsdrukkerij.

Hubel, D.H. (1990). *Visuele informatie, schakelingen in onze hersenen*. Maastricht: Natuur en Techniek.

Hyvärinen, L. & Lindstedt, E. (1981). *Assessment of Vision in Children*. Stockholm: SRF Tal & Punkt.

Hyvärinen, L. (1995). Considerations in evaluation and treatment of the child with low vision. *The American Journal of Occupational Therapie*, 891 – 897.

Imschoot, L.A.A.R. e. a. (1995). *Het oog nader bekeken: Diagnostiek en behandeling van visusstoornissen bij verstandelijk gehandicapten*. Rotterdam : Erasmus Universiteit Bureau P.A.O.G.

Jacobson, L. (1988). Ophthalmology in mentally retarded adults, a clinical survey. *Acta Ophthalmologica*, 66, 457-462.

Jong, C.G.A. de (red.) (1987). *Omgaan met gezichtsstoornissen bij zwakzinnigen*. Doorn: Vereniging Bartiméus.

Jong, C.G.A. de & Gunther, F.A. (1998). Visuele beperkingen (36 pp.). In: S. ten Horn (red.), *Handboek Mogelijkheden, Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarsen: Elsevier/de Tijdstroom.

Jorritsma F, (1996). *Syllabus Workshop Low Vision*. Algemene Nederlandse Vereniging ter voorkoming van blindheid.

Kennard, C. (ed.) (1993). Visual perceptual defects. In: *Clinical Neurology; Vol 2*, 398-438.

Kinds, G.F. (1987). Hulp voor de visueel gehandicapte patiënt. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, 2265-2268.

Kinds, G.F. (1993). Lezing over visusonderzoek bij verstandelijk gehandicapten op de regiobijeenkomst Utrecht van de Nederlandse vereniging voor artsen in de zwakzinnigenzorg.

Kooijman, A.C., Looijestijn, P.L., Welling, J.A. et al (Eds) (1994). *Low Vision: Research and New Developments in Rehabilitation*. Amsterdam: IOS Press.

Kriss, T. & Thompson, D. (1997). Visual electrophysiology. *Paediatric Ophthalmology*, Ed. by D. Taylor. *Blackwell Science*, 2nd ed., 9, 93-121.

Lantau, V.K., Loewer-Sieger, D.H. & Van Laar, F. (1985). Vroegtijdig onderkennen van visuele stoornissen (VOV). *Tijdschrift Kindergeneeskunde*, 53, 3, 117-122.

Lantau, V.K. (1993). *Cursusprogramma Vroegtijdig Onderkennen van Visuele Stoornissen (VOV) ten behoeve van staf- en consultatiebureauartsen*. Bunnik: Skillslab T.C.B.G.

Lanzi, G., Fazzi, E., Ugetti, C., Cavallini, A., Danova, S., Egitto, M.G., Ferrari Ginevra, O., Salati, R. & Bianchi, P.E. (1998). Cerebral visual impairment in periventricular leucomalacia. *Neuropediatrics*, 29,145-150.

Lindstedt, E. (1985). *Manual playful vision testing. BUST picture cards for vision testing and games*. Stockholm: Högbergsgatan 30, S-11620.

Meire, F.M. & Delleman, J.W. (1995). *Kinderen met een visuele handicap*. Leuven/ Amersfoort: ACCO.

Mercuri, E., Atkinson, J., Braddick, O., Anker, S., Cowan, F., Rutherford, M., Pennock, J. & Dubowitz, L. (1997). Visual function in full-term infants with hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Neuropediatrics*, 28,155-161.

Nagtzaam, L.M.D., (red.). (1997). *Epidemiologie, diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Porro, G., Dekker, E.M., Van Nieuwenhuizen, O., Wittebol-Post, D., Schilder, M.B.H., Schenk-Rootlieb, A.J.F. & Treffers, W.F. (1998). Visual behaviours of neurologically impaired children with cerebral visual impairment: an ethological study. *British Journal of Ophthalmology*, 82,1231-1235.

Pott, J.W.R. (1992). *Visuele functies bij 5 jarige kinderen in relatie tot een zeer laag geboortegewicht en/of een zeer korte zwangerschapsduur*. Proefschrift, Erasmus Universiteit. Rotterdam: Universiteitsdrukkerij.

Sacks, J.G., Goren, M.B., Burke, M.J. & White, S.S. (1991). Ophthalmologic screening of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 1991, 95, 5, 571-574.

Schenk-Rootlieb, A.J.F. (1994). *Cerebral Palsy and Vision. Reduced acuity by injury to the cerebral visual system in children with cerebral palsy*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht. Utrecht: OMI Offset.

Schenk-Rootlieb, A.J.F, Van Nieuwenhuizen, O., Van Zoggel, J., Van der Graaf, Y. & Willemse, J. (1992). Grating acuity in children. Normal values of visual acuity in children up to 13 years as assessed by the acuity card procedure. *Ophthalmic Paediatrics and Genetics*, 3, 155-163.

Sheridan, M.D. (1981). *Manual for the Stycar Vision Tests*. Windsor: NFER - Nelson Publ. Comp.

Sheridan, M.D. (1973). The Stycar graded-balls vision test. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 423-32.

Splunder, J. van (2003). *Prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities*. Oegstgeest: Drukkerij De Kempenaer.

Steendam, M., (1994). *Corticale visuele stoornissen bij kinderen*. Grave: Theofaan.

Stilma, J.S. & Voorn, Th.B. (1993). *Praktische oogheelkunde*, 18, 333-355. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Van de Beek, G. & Schiffelers H. (1988). *Onder vier ogen. Maastricht: De Medicus*.

Vanderkelen, R. & Vandenbussche, E. (1990). *GARA De Ganspoel Rastertest. Bepalen van de gezichtsscherpte met rasters. Handleiding*. Huldenberg (België): Ganspoel Instituut.

Vanderkelen, R. & Vandenbussche, E. (1991). *De Ganspoel Rastertest: Een methode om gezichtsscherpte te bepalen met nieuwe mogelijkheden*. Ichtegem: VSVVO Vlaamse Studiegroep Voor Vroegdiagnose, Vroegbehandeling en Ontwikkelingsbegeleiding.

Vanderkelen, R. & Vandenbussche, E. (1991). The development of appropriate instruments with which to assess the visual abilities of 'low vision' children. *The Educator* 1991, 15-17.

Van Hof-van Duin, J., Mohn, G. & Batenburg-Plenter, A.M. (1982). Functioneel oogonderzoek bij zwakzinnigen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 50, 2, 46-52.

Van Nieuwenhuizen, O. (1987). Cerebrale visusstoornissen. In: C.G.A. de Jong, (red.), *Omgaan met gezichtsstoornissen bij zwakzinnigen* (pp.55-65). Doorn: Vereniging Bartiméus.

Verbunt, H. (1991). Visueel functie-onderzoek bij meervoudig gehandicapte kinderen. In: M. van Duijnhoven, (red.). *Kijk op Theofaan. Themanummer over meervoudig gehandicapte kinderen op kinderdagverblijven*. 2e jaargang, nummer 5. Nijmegen.

Verhoeff, M.L.J. (1995). Visustests voor verstandelijk gehandicapten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zwakzinnigenzorg*, 1, 37-49.

Vos, J.J. (1967). *Standaardisering van de gezichtsscherptebepaling met optotypenkaarten*. Instituut voor Zintuigfysiologie RVO-TNO.

Vos, J.J., Legein, Ch.P. (1989). *Oog en Werk*. 's- Gravenhage: SDU.

Vos, P.T.H. (1993). *Visusscreening bij verstandelijk gehandicapten, woonachtig op Pepijn. Deelproject 'Vergrijzingsonderzoek in de verstandelijke gehandicaptenzorg'*. Scriptie opleiding Geneeskunde R.L. Maastricht 1993.

Warburg, M. (1994). Visual impairment among people with development delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 423-432.

Weve, Dr. H.J.M. (1942). *Leerboek der oogheekundige onderzoeksmethodes*. Leiden: H.E. Stenfert Kroese's Uitgeversmij N.V.

Adressen

Organisaties voor (onderwijs), zorg en dienstverlening aan mensen met een visuele (en verstandelijke) beperking:

Bartiméus

Postbus 340, 3940 AH DOORN

T Infolijn 088 – 88 99 888

Postbus 87, 3940 AB Doorn, Tel. 0343 526911

E-mail: info@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Koninklijke Regio Noord- en West-NederlandVisio

Amersfoortsestraatweg 180, 1272 RR Huizen

T Cliëntservicelijn 088 - 585 85 85

E-mail: oinfo@visio.org

Website: www.visio.org

Belangenorganisaties/informatielijn

De Oogvereniging

Verenigingsbureau:

Algemeen nummer: 030 2992878

Email: info@oogvereniging.nl

Twitter: [@oogvereniging](https://twitter.com/Oogvereniging)

Open: maandag t/m donderdag van 09.00 tot 17.00 uur

Ooglijn:

De Ooglijn: 030 2945444

Bereikbaar: maandag t/m donderdag van 10.00 tot 15.30 uur

Twitter: [@ooglijn](https://twitter.com/ooglijn)

Postadres:

Postbus 2344, 3500 GH Utrecht

Bezoekadres:

Piet van Dommelenhuis, Churchillaan 11 – 2e etage, 3527 GV Utrecht

