

Samenvattingen kennisagenda's



Inhoudsopgave

Inleiding 3

Inclusieve samenleving 4

Arbeidsparticipatie 5

Opgroeien met een visuele beperking 6

Visuele klachten door Cerebrale Visuele Stoornissen (CVI) 7

Visuele klachten door niet aangeboren hersenletsel (NAH) 8

Vitaliteit en mentale weerbaarheid 9

Ouder worden 10

Beperking in horen en zien 11

Inleiding

Sinds 2019 werken Bartiméus, Koninklijke Visio, Robert Coppes Stichting, Oogvereniging en MaculaVereniging samen aan het ontwikkelen en delen van kennis over visuele beperkingen. Dat doen we onder de naam Kennis Over Zien.

Onze samenwerking is erop gericht om met kennis bij te dragen aan het makkelijker maken van het leven van mensen met een visuele beperking. Vanuit het samenwerkingsverband stellen we kennis beschikbaar over alle facetten in het leven met een visuele beperking. Deze kennis draagt bij aan het creëren van een inclusieve samenleving waaraan ook mensen met een visuele beperking kunnen deelnemen. Daarnaast leveren we vanuit Kennis Over Zien een bijdrage aan duurzame- en toekomstbestendige zorg. We doen dit door continu te blijven werken aan kennis en expertise.

In Kennis Over Zien werken we onder meer op basis van kennisagenda's. Een kennisagenda stellen we op aan de hand van vragen die we rondom een thema 'ophalen'. De kennisagenda's zijn opgesteld in samenwerking met de doelgroep, ervaringsdeskundigen, professionals en Kennis Over Zien-medewerkers. We willen iedereen bedanken die zich heeft ingezet voor de ontwikkeling van één of meerdere kennisagenda's. Uw inzet is door ons zeer gewaardeerd.

In dit document vindt u een samenvatting van alle kennisagenda's. De kennisagenda's vormen een belangrijke bron voor onze werkplannen waarin wordt vastgelegd welke kennisactiviteiten we uitvoeren. In de eerste helft van 2024 bepalen we hoe we de werkplannen verder vorm en inhoud kunnen geven op basis van de kennisagenda's. De prioriteit ligt daarbij op het toepassen van bestaande kennis in de praktijk en het vindbaar maken van deze kennis voor de buitenwereld.

Aandacht is er ook voor (ontwikkel)projecten waaruit nieuwe kennis tot stand komt. Voor de inrichting en selectie van (ontwikkel)trajecten kijken we scherp naar welke nieuwe kennis als eerste nodig is om bij te dragen aan de

ambities in participatie, inclusieve samenleving en toekomstgerichte zorg. We hanteren een stapsgewijze aanpak waarin we focus en volgorde aanbrengen in het ontwikkelen van nieuwe kennis op de verschillende ontwikkellijnen. We kunnen niet alles in één keer. Gelukkig bevinden we ons met Kennis Over Zien in een deelsector waarin verschillende partners de ontwikkeling van nieuwe kennis steunen. Vanuit deze samenwerking blijven we ons inzetten om tot kennisontwikkeling te komen die daadwerkelijk een positief verschil maakt in de levens van mensen met een visuele beperking en hun leven makkelijker maakt.

Voor vragen over de kennisagenda's of deze berichtgeving kunt u terecht bij info@kennisoverzien.nl. Meer informatie over Kennis Over Zien vindt u op www.kennisoverzien.nl.



Inclusieve samenleving

In een inclusieve samenleving kan iedereen, ongeacht achtergrond, situatie of beperking, meedoen doordat alle voorzieningen toegankelijk zijn (coalitievoorinclusie.nl). In deze kennisagenda staat hoe Kennis Over Zien met kennisontwikkeling de inclusieve samenleving dichterbij wil brengen voor mensen met een visuele beperking. De kennisagenda onderscheidt vier impactgebieden: fysieke-, digitale-, sociale toegankelijkheid en inclusie. Het is belangrijk dat ontwikkelde kennis in de context kan worden (h)erkend en toegepast. Dat stimuleren we door kennisbehoeften samen met de doelgroep en interdisciplinaire netwerk-samenwerking op te pakken. Zoals:

- Inventarisatie van de kennisbehoeften van de doelgroep en partijen rond fysieke-, digitale- en sociale toegankelijkheid en realisatie van een monitor om de toegankelijkheid periodiek in kaart te brengen.
- Bestaande-, maar slecht toegankelijke, informatie ontsluiten voor uitvoerders en beleidsmakers rond inclusief bouwen, licht, inrichting, mobiliteit en digitale inclusie in wet- en regelgeving.
- Follow up kennisontwikkeling op basis van kennisvragen voor sociale inclusie uit het onderzoeksproject 'Ik weet niet wat ik niet weet'.
- Kennisontwikkeling in het netwerkatelier inclusieve leefomgeving om in co-creatie met de doelgroep en netwerkpartners barrières op fysiek, digitaal en sociaal vlak te doorbreken.
- Kennisbasis ontwikkelen rond fysieke en digitale toegankelijkheid, oriëntatie, mobiliteit, licht, verlichting en inrichting.
- Kennisontwikkeling die in de pas loopt met A.I. als systeemverandering, gericht op versterken van inclusie en voorkomen dat algoritmen (on)bedoeld resulteren in uitsluiting van de doelgroep.



Arbeidsparticipatie

De kennisagenda arbeidsparticipatie is tot stand gekomen in samenwerking met ondersteunende professionals, inhoudsdeskundige professionals en de doelgroep. De kennisagenda biedt inzichten in de kennisbehoeften die er zijn op het gebied van werken met een visuele beperking vanuit de professionals en de doelgroep. Voor 2023 – 2026 zijn de volgende onderwerpen belangrijk:

- Data op orde. We werken in het project ZG in beeld actief aan het inzichtelijk maken van cijfers over werken met een visuele beperking.
- Uitwisseling, vastleggen en delen van best practices in empowerment van jongeren naar werk.
- Rolmodellen in beeld brengen. Jongeren hebben behoefte aan verhalen van anderen.
- Praktische ondersteuningsmogelijkheden op het gebied van werk in kaart brengen voor mensen met een progressieve oogaandoening.
- Kernelementen in de begeleiding in kaart brengen. Welke begeleiding krijgen mensen met een progressieve oogaandoening om aan het werk te blijven?
- Verhalen van inclusief werkgeverschap.
- Handreikingen voor ICT-gebruik op micro-niveau om werkgevers en werknemers te ondersteunen bij het toegankelijk maken van ICT-systemen.
- Duurzame inzetbaarheid. We verkennen met ervaringsdeskundigen wat nodig is om duurzaam inzetbaar te blijven.
- Vindbaar maken van kennis over het verkleinen van arbeidsuitval.



Opgroeien met een visuele beperking

Wat is er anders in de ontwikkeling van kinderen en jongeren met een visuele beperking? In de kennisagenda opgroeien beschrijven we welke kennis we willen ontwikkelen, bundelen, plaatsen en verspreiden om te voldoen aan de kennisbehoeften van ouders (hiermee worden ook verzorgers bedoeld) en professionals rond deze doelgroep. Ook voor ouders die niet bij ons bekend zijn. Dit doen we aan de hand van de levensloop van kinderen en jongeren, die we waar mogelijk koppelen aan de **kritische succesfactoren**. De kennisbehoeften liggen op de volgende vlakken:

- Het toerusten van ouders in het aanleren van vaardigheden bij hun kind.
- Ouders voorzien van kennis in alle fasen van de levensloop van hun kind.
- Op het gebied van ADL, zelfverzorging, verlichting, oriëntatie en mobiliteit, digitale vaardigheden en hulpmiddelen (in het onderwijs).
- Bestaande filmpjes over ADL en zelfverzorging actualiseren.
- Informatie bieden aan ouders en professionals over relevante organisaties en waar hulpmiddelen te verkrijgen zijn.
- Het boek 'Kinderen die slecht zien - ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening' herzien en actualiseren.
- Kennis op het platform EduVip over blinde kinderen uitbreiden en aanvullen met kennis over slechtziende kinderen.
- Bundelen van kennis die snel en praktisch in te zetten is voor professionals, zoals docenten van (regulier) basis- en voortgezet onderwijs.



Visuele klachten door Cerebrale Visuele Stoornissen (CVI)

CVI is de overkoepelende term voor visuele beperkingen als gevolg van hersenletsel bij kinderen. De symptomen leiden soms tot onbegrip van de omgeving. Kennis Over Zien wil dit onbegrip wegnemen. We geven daarom de komende jaren invulling aan de volgende kennisbehoeften:

- Kennis over de impact van CVI op het dagelijkse leven, waaronder oriëntatie en mobiliteit, het sociaal emotioneel functioneren en het beloop van CVI tijdens de ontwikkeling.
- Kennis over het in kaart brengen van de mogelijkheden en beperkingen. Wat zijn de kortste en beste onderscheidende tests in de diagnostiek van CVI en kunnen kwalitatieve onderdelen van de diagnostiek (observaties) meer kwantitatief gemaakt worden?
- Onderzoeken (door)ontwikkelen die na de diagnostiek nodig zijn om de revalidatie-behandeling in te zetten.
- (Door)ontwikkelen van verschillende behandelmethoden en trainingen, zoals de CVI experience, een training om de visuele aandacht te verbeteren, en mogelijkheden voor de inzet van e-health.
- Kennis over de relatie van CVI met Ernstig Meervoudige Beperking (EMB) (door)ontwikkelen. Zoals criteria om een onderscheid te kunnen maken tussen CVI en EMB, bewustwording creëren over de mogelijkheid van CVI bij EMB, psycho-educatie bij EMB en het vastleggen van kennis over de inzet van communicatiemogelijkheden.
- Ontwikkeling van (bij)scholingscurricula voor professionals (in- en extern).



Visuele klachten door niet aangeboren hersenletsel (NAH)

Kennis Over Zien wil de kennis over visuele beperkingen als gevolg van niet aangeboren hersenletsel (NAH) beschikbaar stellen. Zo kan onbegrip worden weggenomen. De komende jaren is er vooral aandacht voor:

- Het (h)erkennen van visuele klachten als gevolg van niet aangeboren hersenletsel (NAH) door externe zorgprofessionals. We gaan verkennen wat ervoor nodig is om de (h)erkenning te verbeteren en wanneer kan worden doorverwezen.
- Het (h)erkennen van visuele klachten door mensen met NAH en weten wat dit betekent voor het dagelijks leven.
- (Na)scholing en ervoor zorgen dat de kennis die er is praktisch ingezet kan worden door interne professionals.
- Handvatten bieden het op gebied van hemianopsie (en neglect) in relatie tot lezen en mobiliteit.
- Verkenning op het onderwerp overprikkeling: welke vorm van onderzoek en behandeling is passend bij deze klachten.
- Verdiepen op diagnostiek en of hetgeen wat we daarin doen voldoende en goede diagnostiek is
- Aandacht voor het effect van behandelingen die worden ingezet bij visuele klachten door NAH.
- Het ontwikkelen van een zorgpad NAH voor mensen met een visuele beperking.



Vitaliteit en mentale weerbaarheid

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat 1 op de 3 personen met een visuele beperking depressieve en/of angstklachten ervaart en meer vermoeidheid dan goedzienden. Wij willen kennis opdoen en laagdrempelig aanbod ontwikkelen om deze klachten te verminderen. De kennisagenda kent vier hoofdthema's:

- **Leefstijl.** Laagdrempelige ondersteuning, bewustwording ontwikkelen dat handelingen meer tijd en energie kosten. Wijzen op geschikte bewegings- en sportactiviteiten en het belang van een gezond voedingspatroon.
- **Psychosociaal welbevinden.** Werkwijzen om lichaamsbeleving en zelfcompassie te versterken. Impact van een visuele beperking op sociale interactie binnen een digitale omgeving. Impact van onveilige gehechtheid en de invloed op het revalidatieproces. Welke vaardigheden heb je nodig om sociale relaties aan te gaan en te behouden? Hoe kun je veerkracht, weerbaarheid en eigenwaarde omzetten in meetbare concepten, interventies (werkwijzen) integreren in het revalidatieproces en eigenwaarde in relaties, intimiteit en seksualiteit bespreekbaar maken?
- **Passende zorg.** Mogelijkheden en nadelen van e-mental health kennen en inzetten voor mensen met een visuele beperking. Inzicht in de specifieke vaardigheden en basishouding voor het opbouwen van een (vertrouwens) relatie met mensen met een visuele beperking en dit vastleggen voor professionals buiten de deelsector.
- **Specifieke doelgroepen.** Laagdrempelig aanbod ontwikkelen als antwoord op specifieke hulpvragen van mensen met een progressieve oogaandoening. Structurele aandacht voor mensen met een visuele beperking en psychiatrische stoornis en de impact hiervan. Toewerken naar een uniforme werkwijze voor diagnostiek, behandeling en evaluatie en een specifiek curriculum (leerplan) voor deze doelgroep.



Ouder worden

In de kennisagenda voor ouderen die slechthoortend of blind zijn, beschrijven we welke kennis we (willen) ontwikkelen en verspreiden om hun leven makkelijker te maken:

- Hoeveel ouderen met een visuele beperking zijn er in Nederland, hoe ziet hun levensloop eruit en wat zijn cruciale momenten waarbij laagdrempelige ondersteuning gegeven kan worden? Hierbij ligt de nadruk op de 4e levensfase, omdat er al meer informatie is over de 3e levensfase.
- Hoe kunnen ouderen vroegtijdig informatie over leven met een visuele beperking vinden?
- Kennisontwikkeling voor een toegankelijke samenleving voor ouderen wat betreft wonen, licht, verlichting, inrichting en digitale toegankelijkheid.
- Wat kunnen we doen aan toenemende angst om naar buiten te gaan?
- Wat is het effect van onze ondersteuning op het terrein van mobiliteit en hoe kunnen we toewerken naar een generieke module?
- Wat is nodig om ouderen met een visuele beperking beter te kunnen laten deelnemen als vrijwilliger in een reguliere vrijwilligersorganisatie?
- Lopende projecten over het sociale netwerk van ouderen afmaken en kijken welke kennis verder ontwikkeld moet worden.
- Project over de rol van het sociale netwerk en daarnaast een methode voor het aanleren en onderhouden van digitale vaardigheden bij ouderen.
- Welke kennis hebben mantelzorgers, thuiszorg-medewerkers en medewerkers in verpleeghuizen nodig over ouderen met een visuele beperking en hoe kunnen we deze kennis beschikbaar maken en overbrengen?
- Voor onze professionals in kaart brengen welke ouderdomsaandoeningen vaak voorkomen bij mensen met een visuele beperking en hoe die elkaar versterken.
- Kennis rondom dementie en visuele beperking ophalen en delen binnen de organisaties wat betreft onder meer tests en ondersteuning.



Beperking in horen en zien

Een beperking in horen en zien (doofblindheid) komt bij minimaal 83.500 Nederlanders voor. De impact die we willen maken met deze kennisagenda is dat zij tevreden zijn met hun kwaliteit van leven. De keuzes zijn geordend in drie onderwerpen, waaronder verschillende projecten en activiteiten plaatsvinden:

- Diagnostiek. Mensen met een beperking in horen en zien, hun naasten en betrokken professionals hebben zicht op de beperkingen en compensatiemogelijkheden. Ontwikkeling van risicoprofielen, handelingsadviezen, bruikbaar maken van diagnostische instrumenten en bewustwordingsactiviteiten bij artsen en zorgprofessionals.
- Begeleiding aan mensen met een aangeboren beperking in horen en zien of een beperking in horen en zien in combinatie met een verstandelijke beperking. Interventies (werkwijzen) in de zorg beter beschikbaar maken en onderbouwen voor professionals. Nieuwe interventies ontwikkelen om de communicatiestrategieën te verbeteren.
- Begeleiding bij een verworven of leeftijdsgerelateerde beperking in horen en zien. Beter beschikbaar stellen en ontwikkelen van interventies die communicatie en de energiebalans ondersteunen. Welke vorm van dagbesteding is passend? In het onderzoek naar het welbevinden van ouderen met een visuele beperking, nemen we mensen met een leeftijdsgelateerde beperking in horen en zien als aparte subgroep mee.