kennis over zien

# Richtlijn Interventie CVI-(Z)EVMB

Voor kinderen en jongeren met een Cerebrale visuele stoornis en (Zeer) Ernstig Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen



Onder redactie van **Kennis Over Zien**

Visio Bartiméus

# Inhoud


Voorwoord 5

Leeswijzer 8

1 Inleiding 10
1.1 Voor welke cliëntgroep is de richtlijn bedoeld? 11
1.2 Hoe is de richtlijn tot stand gekomen? 11
1.3 Hoe zijn we tot onze aanbevelingen gekomen? 12
1.4 Opbouw richtlijn met stroomdiagram en leeswijzer 12

2 Onderzoek en diagnose CVI 15

3 Vaststellen interventieplan 17
3.1 Interventieplan vaststellen 17
3.2 Rol van multidisciplinair team 18

4 Interventies 19
4.1 Interventies in het algemeen 19
4.2 Interventies in deze richtlijn 19
4.3 Evaluatie interventies 21

5 Psycho-educatie: Informatie en inzicht bieden 23
5.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur 23
5.1.1 Psycho-educatie voor ouders aansluitend op CVI-diagnostiek 23
5.1.2 Psycho-educatie voor ouders van kinderen die al bekend zijn met de diagnose CVI 24
5.1.3 Psycho-educatie gericht op professionals 24
5.2 Bevindingen uit de praktijk 25
5.3 Aanbevelingen voor psycho-educatie 26
5.3.1 Psycho-educatie in aansluiting op de CVI-diagnostiek 27
5.3.2 Psycho-educatie tijdens de uitvoering van interventies 27
5.3.3 Herhaling bij veranderingen in het leven van een kind 28
5.4 Suggesties hoe psycho-educatie vorm te geven 28

6 Externe factoren 29
6.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur 29
6.2 Bevindingen uit de praktijk 30
6.3 Aanbevelingen voor omgevingsaanpassingen 33
6.3.1 Aandacht voor de uitgangshouding van het kind 33
6.3.2 Aandacht voor de plaats in de ruimte 34
6.3.3 Rol van licht 34
6.3.4 Doseren van en ondersteunen via zintuiglijke informatie 34
6.3.5 Gebruik van structuur en voorspelbaarheid 36
6.3.6 Benadering en instructie door het kindsysteem 36
6.3.7 Gebruik van technologie 37

**7 Directe behandeling 38**
7.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **38**
7.2 Bevindingen uit de praktijk **39**
7.3 Aanbevelingen directe behandeling **41**
7.3.1 Moment van starten **42**
7.3.2 Samenwerking met het kindsysteem **42**
7.3.3 Aandacht voor en integratie in activiteiten en participatie **43**
7.3.4 Opbouw van de behandeling en de uitgangspunten **43**

**8 Interventies gericht op zintuiglijke stimulering 46**
8.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **46**
8.2 Bevindingen uit de praktijk **48**
8.3 Psycho-educatie **50**
8.4 Externe factoren **50**
8.5 Directe behandeling **51**
8.5.1 Stimuleren van het inzetten van overige zintuigen **54**
8.6 Middelen en materialen **54**

**9 Interventies gericht op sociaal-emotionele ontwikkeling, gehechtheid en relaties 55**
9.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **55**
9.2 Bevindingen uit de praktijk **57**
9.3 Psycho-educatie **57**
9.4 Externe factoren **58**
9.4.1 Hulpmiddelen en materialen **58**
9.5 Directe behandeling **58**
9.5.1 Beschikbare methodieken **58**

**10 Interventies gericht op communicatie 60**
10.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **60**
10.2 Bevindingen uit de praktijk **62**
10.3 Psycho-educatie **63**
10.4 Externe factoren **63**
10.5 Directe behandeling **64**
10.5.1 Beschikbare methodieken **64**
10.5.2 Hulpmiddelen en materialen **65**

**11 Interventies gericht op ADL 66**
11.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **66**
11.2 Bevindingen uit de praktijk **67**
11.3 Psycho-educatie **67**
11.4 Externe factoren **68**
11.5 Directe behandeling **68**
11.5.1 Beschikbare methodieken **69**

**12 Interventies gericht op schoolse vaardigheden 70**
12.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur **70**
12.2 Bevindingen uit de praktijk **71**
12.3 Psycho-educatie **71**
12.4 Externe factoren **72**
12.5 Directe behandeling **72**
12.5.1 Beschikbare methoden **73**
12.5.2 Hulpmiddelen en materialen **73**

**13 Interventies gericht op spel en vrijetijdsbesteding 74**
13.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur 74
13.2 Bevindingen uit de praktijk 75
13.3 Psycho-educatie 75
13.4 Externe factoren 76
13.5 Directe behandeling 76
13.5.1 Beschikbare methoden 76
13.5.2 Hulpmiddelen en materialen 76

**14 Interventies gericht op oriëntatie en mobiliteit 78**
14.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur 78
14.2 Bevindingen uit de praktijk 78
14.3 Psycho-educatie 79
14.4 Externe factoren 79
14.5 Directe behandeling 80
14.5.1 Beschikbare methoden 80

**Nawoord 82**

**Bijlage 1** Effectiviteit van interventies 84
**Bijlage 2** Referentielijst 96
**Bijlage 3** Hulpmiddelen, websites en materialen 104
**Bijlage 4** Visuele ontwikkeling 112
**Bijlage 5** Praktijkgerichte onderzoeken 115
**Bijlage 6** Adviezen voor collega's die werken met de cliëntgroep CVI-(Z)EVMB 124

# Voorwoord

Het doel van deze richtlijn is om professionals concrete handvatten te bieden voor de begeleiding van kinderen en jongeren met cerebrale visuele stoornissen (CVI) in combinatie met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB). De handvatten maken het mogelijk om het kind en het kindsysteem systematisch en onderbouwd te begeleiden. De richtlijn draagt daarmee bij aan de kwaliteit van leven en het ontwikkelings-potentieel van kinderen en jongeren met CVI en (Z)EVMB.

De behoefte aan een gestructureerde en onderbouwde benadering is groot. Bestaande methodieken en diagnostische kaders sluiten vaak onvoldoende aan bij de specifieke kenmerken van deze doelgroep. Daarnaast is de wetenschappelijke kennis over CVI in combinatie met (Z)EVMB nog beperkt.

Dit document dient als praktisch hulpmiddel voor professionals. Tegelijkertijd vormt het een oproep tot verdere samenwerking en kennisontwikkeling binnen de betrokken disciplines. De richtlijn beoogt ook bij te dragen aan een gezamenlijke taal en werkwijze binnen zorg, revalidatie en onderwijs. Zo kunnen kinderen met CVI en (Z)EVMB overal rekenen op vergelijkbare kwaliteit van ondersteuning.

De zorg, revalidatie en het onderwijs voor kinderen en jongeren met CVI en (Z)EVMB vragen om een gespecialiseerde en multi-disciplinaire aanpak. Deze interventierichtlijn is ontwikkeld als antwoord op de complexe vraagstukken waarmee professionals in zorg, revalidatie en onderwijs dagelijks worden geconfronteerd.

Mensen met (Z)EVMB vormen een unieke subgroep binnen de bredere populatie van mensen met verstandelijke en meervoudige beperkingen. Deze groep kenmerkt zich niet alleen door een zeer ernstige verstandelijke beperking en vaak ook motorische beperkingen, maar ook door bijkomende zintuiglijke en medische uitdagingen.

Voorbeelden hiervan zijn visuele problemen, epilepsie, slaapproblemen en voedings-problematiek (Van der Putten et al., 2017). Door deze complexiteit is maatwerk noodzakelijk in zowel diagnostiek als interventie. Reguliere benaderingen voor kinderen met minder complexe ondersteuningsbehoeften zijn daarom niet zonder meer toepasbaar op deze doelgroep. Dit onderstreept de noodzaak van methodieken die aansluiten bij hun specifieke ondersteuningsbehoeften.

Kinderen met (Z)EVMB zijn volledig afhankelijk van hun omgeving. De afstemming van die omgeving bepaalt in hoge mate hun functioneren en kwaliteit van bestaan (Van der Putten et al., 2017). Dit vraagt om een relationeel perspectief, waarin de interactie tussen persoon en omgeving centraal staat. Professionals werken daarbij nauw samen met ouders en andere betrokkenen.

Deze richtlijn is zowel practice-based als evidence-based. Dat betekent dat zij niet alleen is gebaseerd op wetenschappelijke inzichten, maar ook op de praktijkervaringen van professionals van Visio en Bartiméus die dagelijks werken met kinderen en jongeren met CVI en (Z)EVMB.

In het voorjaar van 2024 nam Milou Jochems, studente ergotherapie, semi-gestructureerde interviews af onder tien behandelaars. Zij stelde onder meer vragen over de ervaren effectiviteit van CVI-interventies bij cliënten met (Z)EVMB, inspiratiebronnen en knelpunten. Eind 2024 is binnen Visio en Bartiméus een vragenlijst breed uitgezet over de begeleiding van deze cliëntgroep en de ervaringen van professionals daarmee. In totaal kwamen hier 65 reacties op.

De resultaten van beide onderzoeken, samen met de praktijkervaring van de leden van de projectgroep en de input van de klankbordgroep, bieden waardevolle inzichten in wat in de praktijk werkt. Ook geven zij inzicht in de factoren die bijdragen aan de effectiviteit van interventies en aan een succesvolle toepassing daarvan.

Het onderzoeksontwerp voor de interviews en vragenlijsten is, in samenwerking met Gineke Hanzen van de Academische Werkplaats EMB, voorgelegd aan en goedgekeurd door de ethische commissie van de Rijksuniversiteit Groningen. Annette van der Putten en Aly Waninge zijn gedurende de aanvraagfase en het project betrokken als projectadviseurs vanuit de Academische Werkplaats EMB.

Daarnaast voerden Lera Moskalenko en Truus van Duijvenboden, onder begeleiding van Gineke Hanzen, een systematic review uit. Zij doorliepen hierbij een gestructureerd proces om wetenschappelijke literatuur over CVI in relatie tot (Z)EVMB te vinden, te selecteren en te beoordelen. Voor methodologische ondersteuning bij het uitvoeren van deze review is samengewerkt met Olga van Dijk, informatiespecialist van de Hanzehogeschool Groningen. De bevindingen uit de systematic review zijn geïntegreerd in deze interventierichtlijn en vormen een belangrijke aanvulling op de praktijkkennis van professionals. Naar verwachting verschijnt in 2026 een wetenschappelijk artikel over deze review.

Dit project is mede mogelijk gemaakt door de Visio Foundation, Bartiméus, en eigen bijdragen van de Academische Werkplaats EMB, de Rijksuniversiteit en de Hanzehogeschool Groningen.

**Opdrachtgever**
Marcel Janssen, directeur Onderwijs Visio

**Projectleider**
Karin Topper, projectleider expertise- en kennisontwikkeling Visio

**Initiatiefnemer en projectleider tot maart 2025**
Marieke Steendam, ergotherapeut Visio

**Leden projectgroep**
- Katinka Bakker (ambulant behandelaar, Bartiméus)
- Kim Ceelen (ontwikkelingstherapeut, Visio)
- Truus van Duijvenboden (gedragswetenschapper, Bartiméus)
- Ardy Jongeneel (ambulant onderwijskundig begeleider, Bartiméus, tot september 2025)
- Lera Moskalenko (neuropsycholoog, Visio)
- Minette Roza (ambulant behandelaar, Bartiméus)
- Marieke Steendam (ergotherapeut, Visio)
- Luuk Wagemans (ambulant onderwijskundig begeleider, Visio)

**Projectadviseurs Academische Werkplaats EMB**

- Dr. Gineke Hanzen (Postdoc Academische Werkplaats EMB en fysiotherapeut Visio)
- Prof. dr. Annette van der Putten (hoogleraar, Rijksuniversiteit Groningen)
- Dr. Aly Waninge (lector, Hanzehogeschool Groningen)

**Leden klankbordgroep**

- Carola Damink-Busschers (gedrags-wetenschapper, Visio)
- Daphne Dilling (fysiotherapeut, Visio)
- Carly van der Linden (ouder)
- Florine Pilon (orthoptist, Bartiméus)
- Martien Rienstra (ergotherapeut, Visio)
- Neil Saffrie (ouder)
- Mariette van der Splinter (orthoptist, Visio)
- Alice Verbaan (ambulant onderwijskundig begeleider, Bartiméus)
- Silvia Vermeulen (ambulant behandelaar, Bartiméus)
- Judith Verwey (gedragswetenschapper, Bartiméus)

Wij danken de leden van de Academische Werkplaats EMB en de klankbordgroep voor hun betrokkenheid bij meerdere momenten in het proces en voor de waardevolle adviezen die zij hebben gegeven op de conceptversie van deze richtlijn.

# Leeswijzer

## Woordkeuze

Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in deze richtlijn gesproken over ‘het kind’. Waar ‘het kind’ staat, kan ook ‘cliënt’, ‘jongere’ of ‘jong-volwassene’ worden gelezen. Waar ‘hij’ en ‘zijn’ worden gebruikt, worden ook ‘zij’ en ‘haar’ bedoeld.

Er is gekozen voor de term ‘kindsysteem’ wanneer wordt verwezen naar het netwerk van ouders, familie en zorgverleners die gezamenlijk invulling geven aan de ondersteuning van het kind.

Binnen Visio en Bartiméus kunnen professionals die hetzelfde werk uitvoeren verschillende functietitels hebben. In deze richtlijn kiezen we voor de term ‘behandelaar’ als het gaat om ambulant behandelaar, ontwikkelingstherapeut, consulent VVB, ergotherapeut, fysiotherapeut en logopedist die deel uitmaken van het multidisciplinaire team. Ook de Ambulant Onderwijskundig Begeleider (AOB’er) en de klassenleerkracht vallen hieronder, tenzij anders aangegeven. Een enkele keer wordt een collega vanuit zorg aangeduid als ‘therapeut’, om deze te onderscheiden van een collega vanuit onderwijs.

## De opbouw van de hoofdstukken, het schema en kleurgebruik

De kleuren die in deze richtlijn worden gebruikt ondersteunen de verschillende stappen in het behandelproces, vanaf de (werk)diagnose tot en met het uitvoeren van interventies. Deze stappen en het bijbehorende kleurgebruik worden in hoofdstuk 1.3 nader toegelicht aan de hand van een stroomdiagram.

Ieder hoofdstuk begint met een inleiding waarin algemene informatie wordt gegeven over het betreffende thema. Voor behandelaars van Visio en Bartiméus zal deze informatie veelal bekend zijn. Voor verdere verdieping wordt verwezen naar de standaardwerken over cerebrale visuele stoornissen (CVI). Deze zijn opgenomen in bijlage 3. In verband met de leesbaarheid is ervoor gekozen deze literatuur niet in elk afzonderlijk hoofdstuk opnieuw te vermelden.

In deze richtlijn worden veel thema’s en interventies beschreven. Hoewel het gebruik van casuïstiek de leesbaarheid zou kunnen vergroten, is ervoor gekozen dit niet op te nemen. Vanwege de grote variatie aan mogelijke interventies zou dit de richtlijn onnodig omvangrijk maken. Bovendien vraagt de complexe cliëntgroep altijd om maatwerk. Dat kunnen de behandelaars dankzij hun expertise zelf toepassen. Voor casuïstiek wordt verwezen naar de boeken die worden genoemd in bijlage 3.

## Gebruik van hyperlinks

In de richtlijn staan soms hyperlinks naar externe documenten, hulpmiddelen en aanvullende informatie. Deze links bieden de mogelijkheid om door te klikken naar actuele en verdiepende bronnen, zonder de richtlijn zelf te belasten met uitgebreide toelichtingen.

## Actualiteit van de inhoud

De projectgroep is zich ervan bewust dat informatie over interventies, hulpmiddelen en toepassingen in de praktijk aan verandering onderhevig kan zijn, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van nieuwe apps en technologische hulpmiddelen. De richtlijn biedt daarom een kader en verwijst waar mogelijk naar bronnen die regelmatig worden geactualiseerd.

## Bijlagen

Bij deze richtlijn zijn de volgende bijlagen opgenomen. Hierin is aanvullende achtergrond-informatie en verdieping te vinden:

- **Bijlage 1** – Effectiviteit van interventies
- **Bijlage 2** – Referentielijst
- **Bijlage 3** – Hulpmiddelen, websites en materialen
- **Bijlage 4** – Visuele ontwikkeling
- **Bijlage 5** – Praktijkgerichte onderzoeken
- **Bijlage 6** – Adviezen voor collega's die werken met de cliëntgroep CVI-(Z)EVMB

# 1 Inleiding

Bij CVI is sprake van stoornissen in de visuele functies als gevolg van een aanlegstoornis, een abnormale ontwikkeling van de hersenen of een beschadiging van een normaal aangelegd brein. Met gangbare beeldvormende technieken zijn afwijkingen niet altijd objectiveerbaar. In die gevallen is een medische voorgeschiedenis waaruit blijkt dat cerebrale schade waarschijnlijk is, van belang voor de diagnostische beoordeling. CVI kan leiden tot beperkingen in activiteiten en tot problemen in participatie in het dagelijks leven (VIVIS, 2019).

CVI is de meest voorkomende oorzaak van visuele beperkingen bij kinderen in ontwikkelde landen (Chang & Borchert, 2020). Onderzoek laat zien dat de percentages binnen de doelgroep (Z)EVMB zeer hoog zijn. Van deze kinderen heeft 90,4% een visuele beperking, waarbij CVI in 93,9% van de gevallen de primaire oorzaak is (Steendam et al., 2024).

Bij kinderen en jongeren met (Z)EVMB wordt vaak gesproken van een ‘werkdiagnose CVI’. Het stellen van een definitieve diagnose is, vanwege de combinatie van beperkingen en/of de jonge leeftijd van het kind, niet altijd mogelijk. Bij jonge kinderen kan daarnaast sprake zijn van een vertraagde visuele ontwikkeling (rijping). Herhaaldiagnostiek is dan nodig om de ontwikkeling te volgen. Wanneer vroegtijdig wordt ingegrepen, kunnen gerichte visuele strategieën en omgevingsaanpassingen bijdragen aan een betere ontwikkeling. Dit hangt samen met de plasticiteit van het jonge brein (Chang & Borchert, 2020; Hoyt, 2003; Hyvärinen, 2006; Matsuba & Jan, 2006; Silva et al., 2018). Vroege visuele ervaringen stimuleren de ontwikkeling van het visuele brein. Deze ervaringen kunnen bijdragen aan herstel en verdere ontwikkeling van visuele functies, vooral in de eerste levensmaanden, wanneer de hersenplasticiteit het grootst is (Micheletti et al., 2022).

CVI moet niet alleen worden gezien als een visueel probleem, maar als een aandoening met brede gevolgen voor de ontwikkeling. Vroege herkenning en aanpak zijn daarom van groot belang. In het dagelijks leven van kinderen met CVI en (Z)EVMB blijkt dat zij moeite hebben met visuele aandacht en met het verwerken van de hoeveelheid en complexiteit van visuele informatie.

De interventies voor kinderen met CVI in combinatie met (Z)EVMB vragen om een gespecialiseerde en multidisciplinaire aanpak. Deze interventierichtlijn is ontwikkeld als antwoord op de complexe vragen waarmee professionals in de zorg, visuele revalidatie en het onderwijs dagelijks worden geconfronteerd.

## 1.1 Voor welke cliëntgroep is de richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is geschreven voor kinderen met CVI en (Z)EVMB. Omdat bekend is dat deze cliëntgroep zich doorgaans traag ontwikkelt, richt de richtlijn zich op kinderen, jongeren en jongvolwassenen tot 25 jaar. Hoewel de richtlijn mogelijk ook behulpzaam kan zijn voor volwassenen met vergelijkbare problematiek, valt deze groep buiten de primaire cliëntgroep.

Kinderen met CVI en (Z)EVMB hebben vaak ook motorische, zintuiglijke en/of medische beperkingen. Deze meervoudige problematiek beïnvloedt hun zelfredzaamheid, communicatie en interactie met de omgeving. De richtlijn richt zich op kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, zowel met als zonder motorische beperkingen, in combinatie met CVI.

Binnen deze doelgroep wordt onderscheid gemaakt op basis van ontwikkelingsleeftijd:

- **Kinderen met (Z)EVMB**: een ontwikkelingsleeftijd tot ongeveer 2 jaar (kinderen met een intensieve en blijvende ondersteuningsbehoefte met een niet meetbaar IQ van minder dan 20 punten; WHO, 2001; Schalock et al., 2021).
- **Kinderen met EVMB**: een ontwikkelingsleeftijd tot ongeveer 4 jaar (kinderen met een intensieve en blijvende ondersteuningsbehoefte met een niet meetbaar IQ tussen de 20 en 35 punten; WHO, 2001; Schalock et al., 2021).

## 1.2 Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Binnen de visuele revalidatie ontbrak tot voor kort een specifieke richtlijn voor de behandeling en begeleiding van kinderen met CVI en (Z)EVMB en hun kindsysteem. In deze richtlijn is daarom gekozen voor een systematische aanpak, waarin wetenschappelijke kennis en praktijkervaring zijn samengebracht.

De richtlijn is tot stand gekomen door:

- **Literatuuronderzoek**, waarbij de huidige stand van zaken is geïnventariseerd via een systematische review van wetenschappelijke literatuur en door het verzamelen van evidence-based en practice-based interventies uit internationale bronnen (boeken, artikelen en websites).
- **Praktijkonderzoek**, bestaande uit:
  - interviews met tien professionals van Visio en Bartiméus. Deze interviews zijn getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd met behulp van thematische analyse. De belangrijkste thema's die hieruit naar voren kwamen – zoals het bieden van inzicht en informatie over CVI, het aanpassen van omgevingsfactoren, het uitvoeren van directe interventies met het kind en de samenwerking met het kindsysteem – zijn rechtstreeks verwerkt in de richtlijn. Informatie over de uitkomsten van dit onderzoek is te vinden in *bijlage 5*;

- vragenlijsten onder professionals van Visio en Bartiméus om aanvullende praktijkervaringen te inventariseren. Deze vragenlijsten zijn ontwikkeld door de projectgroep. De verzamelde antwoorden geven inzicht in practice-based interventies, inspirerende werkwijzen die door behandelaars als effectief worden ervaren en inspiratiebronnen voor behandelaars. Een samenvatting van de uitkomsten is te vinden in bijlage 5.

## 1.3 Hoe zijn we tot onze aanbevelingen gekomen?

Om een indruk te geven van de effectiviteit van interventies maken we gebruik van de effectladder (Van Yperen, Veerman & Bijl, 2017). Hoe hoger een interventie op de effectladder staat, hoe sterker het bewijs dat deze bijdraagt aan het bereiken van het beoogde doel. Een interventie wordt als effectief beschouwd wanneer zij minimaal niveau 3 van de effectladder bereikt. De effectladder laat bovendien zien welke stappen nodig zijn om de effectiviteit van interventies verder te onderbouwen.

In bijlage 1 is een tabel opgenomen waarin wordt weergegeven wat er bekend is over de effectiviteit van de verschillende interventies. Hieruit blijkt dat veel interventies die momenteel worden ingezet bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met CVI en (Z)EVMB (nog) niet of onvoldoende wetenschappelijk zijn onderzocht op effectiviteit voor deze complexe cliëntgroep. Het opzetten van gestandaardiseerde en betrouwbare studies is voor deze groep ingewikkeld. Elk kind met (Z)EVMB is immers uniek in de combinatie en ernst van de beperkingen, waardoor interventies altijd individueel moeten worden afgestemd. Veel onderzoek heeft daarom het karakter van een N=1-studie, waarin een interventie wordt onderzocht bij één of een beperkt aantal kinderen. Uitspraken op basis van grootschalig onderzoek zijn hierdoor tot op heden nauwelijks mogelijk.

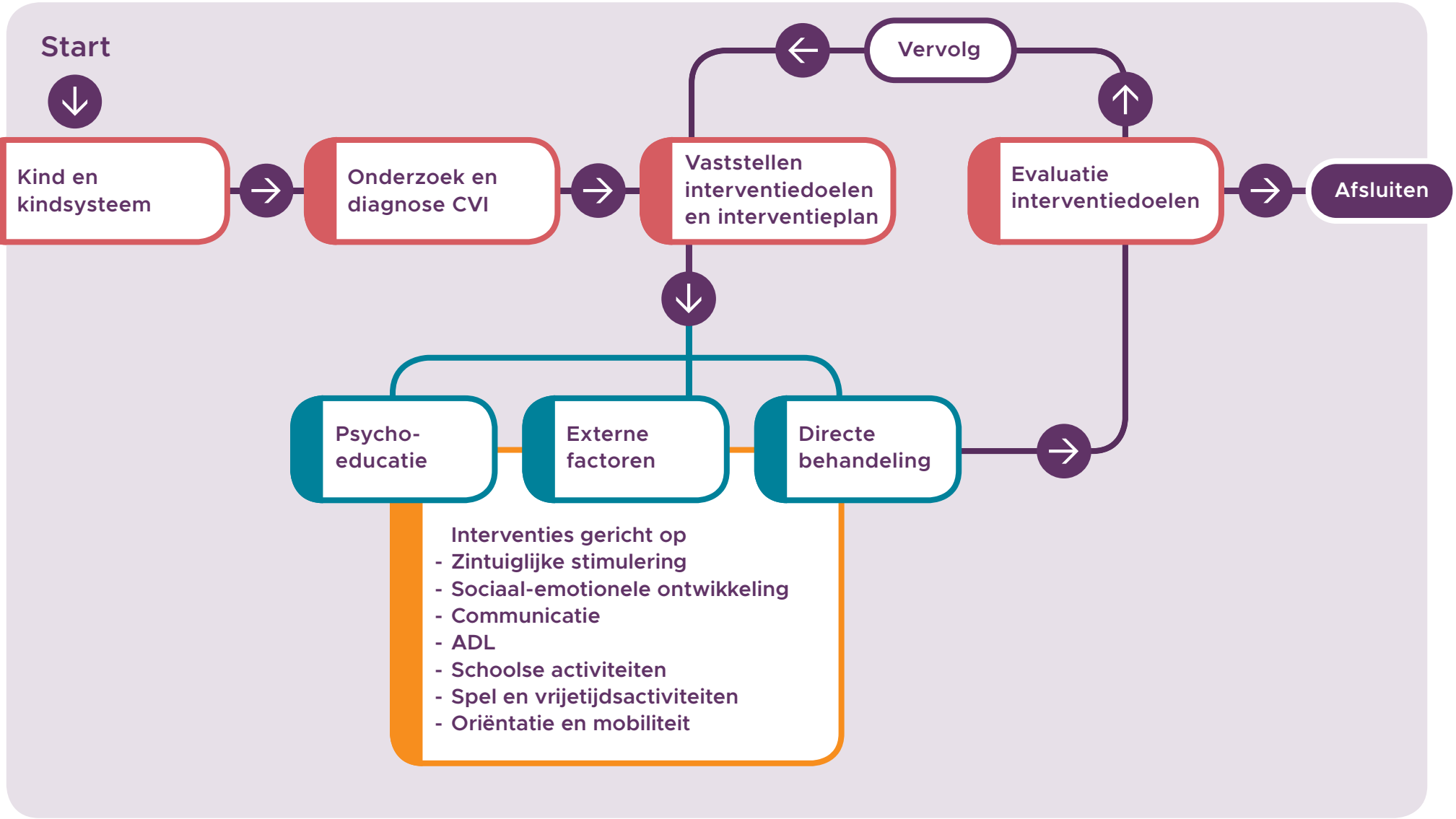
In deze richtlijn bevelen we soms interventies aan die zijn onderzocht bij een iets andere doelgroep, bijvoorbeeld op de bredere groep van kinderen met een visuele en verstandelijke beperking.

Als projectgroep schatten we in dat de opgenomen interventies ook potentie hebben voor kinderen met CVI en (Z)EVMB, hoewel hiervoor nog geen specifiek wetenschappelijk bewijs beschikbaar is.

Bij het formuleren van onze aanbevelingen hebben we ons waar mogelijk laten leiden door beschikbare evidentie en de theoretische onderbouwing van interventies. Daarnaast wegen de praktijkervaringen van behandelaars van Visio en Bartiméus, inclusief de ervaringen van de projectgroep, zwaar mee. De keuze voor een bepaalde interventie en de noodzakelijke aanpassingen om deze af te stemmen op de specifieke mogelijkheden en beperkingen van het individuele kind en het kindsysteem blijven altijd maatwerk.

## 1.4 Opbouw richtlijn met stroomdiagram en leeswijzer

Voor deze richtlijn heeft de projectgroep het proces gevisualiseerd met behulp van het stroomdiagram op de volgende pagina.


Start
Kind en kindsysteem
Onderzoek en diagnose CVI
Vaststellen interventiedoelen en interventieplan
Vervolg
Evaluatie interventiedoelen
Afsluiten
Psycho-educatie
Externe factoren
Directe behandeling
Interventies gericht op
- Zintuiglijke stimulering
- Sociaal-emotionele ontwikkeling
- Communicatie
- ADL
- Schoolse activiteiten
- Spel en vrijetijdsactiviteiten
- Oriëntatie en mobiliteit

De opbouw van de hoofdstukken volgt de logische volgorde van het proces: van het vaststellen van een (werk)diagnose CVI, via het formuleren van interventiedoelen en het opstellen van een interventieplan, tot het uitvoeren van interventies. Deze opbouw sluit aan bij de stappen in het stroomdiagram. De hoofdstukken corresponderen daarbij met de gebruikte kleurcategorieën.

De beschreven interventies zijn inhoudelijk afgestemd op de dagelijkse praktijk. Per interventiedomein – zoals zintuiglijke stimulering, communicatie en spel – bieden zij concrete handvatten voor de interventies gericht op kinderen met CVI en (Z)EVMB.

De hoofdstukken 2, 3 en 4 vormen een algemene inleiding op de specifieke interventies voor deze doelgroep. In de hoofdstukken 5, 6 en 7 worden psycho-educatie, externe factoren en directe behandeling uitgewerkt. Tot slot volgen in de hoofdstukken 8 tot en met 14 de interventies gericht op verschillende levensgebieden:

8 Zintuiglijke stimulering
9 Sociaal-emotionele ontwikkeling: gehechtheid, relaties
10 Communicatie
11 ADL
12 Schoolse activiteiten
13 Spel en vrijetijdsactiviteiten
14 Oriëntatie en mobiliteit

# 2 Onderzoek en diagnose CVI

Voordat interventies volgens deze richtlijn kunnen worden ingezet, moet eerst een (werk) diagnose CVI zijn vastgesteld. Deze diagnose wordt gesteld via een zorgvuldig proces van oogheelkundig en functioneel onderzoek en observatie, conform het Protocol Inter-disciplinaire Diagnostiek van CVI bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, ontwikkeld door Visio en Bartiméus (2023). Dit protocol brengt niet alleen de visuele beperkingen in kaart, maar ook de impact daarvan op het dagelijks functioneren van het kind. De diagnostiekfase zelf maakt geen onderdeel uit van deze richtlijn.

Het multidisciplinaire verslag dat uit dit diagnostische proces voortvloeit, vormt de schakel tussen diagnostiek en interventie. Het biedt een samenhangend beeld van het functioneren van het kind in al zijn facetten. Door bevindingen van verschillende disciplines te combineren, wordt zichtbaar hoe visuele beperkingen kunnen samenhangen met andere ontwikkelingsgebieden.

In het verslag worden zowel specifieke visuele functies beschreven als de wijze waarop het kind deze functies inzet in het dagelijks leven. Daarnaast worden motorische, communicatieve en sociaal-emotionele aspecten meegenomen, evenals de invloed van de omgeving en het kindsysteem. Deze integrale benadering is noodzakelijk om interventies goed te kunnen afstemmen op de individuele ondersteunings-behoeften van kinderen en jongeren met CVI en (Z)EVMB.

## Tacit knowledge – Ouders/ begeleiders bevragen

Een specifieke rol tijdens de fase van diagnostiek en onderzoek is weggelegd voor tacit knowledge: stilzwijgende, ervarings-gerichte kennis van ouders en begeleiders. Deze kennis ontstaat door langdurige en dagelijkse nabijheid en bestaat uit intuïtieve observaties die vaak niet expliciet worden verwoord, maar wel essentieel zijn voor het interpreteren van gedrag en het bepalen van passende interventies.

Voor kinderen met CVI en (Z)EVMB, die meestal beperkt of niet verbaal communiceren, vormt tacit knowledge een belangrijke aan-vulling op formele diagnostiek. Ouders en begeleiders signaleren subtiele reacties op visuele prikkels, herkennen momenten van overprikkeling of visuele vermijding en weten in welke omstandigheden het kind beter functio-neert. Zij herkennen bijvoorbeeld vroege signalen van overprikkeling, zoals het afwenden van het hoofd, onrustig gedrag of het vermijden van visuele input, en hebben ervaring met strategieën die in het dagelijks leven effectief blijken te zijn.

Een belangrijk aspect van deze ervaringskennis betreft de fluctuerende aard van het visueel functioneren bij CVI. Ouders en begeleiders signaleren vaak dat hun kind het ene moment goed lijkt te kunnen zien, terwijl het op een ander moment visuele taken volledig vermijdt.

Deze schommelingen hangen veelal samen met factoren als vermoeidheid, complexiteit van de taak, omgevingsdrukte en de algehele belastbaarheid van het kind. Professionele observaties, die meestal kortdurend en gestructureerd zijn, bieden niet altijd een volledig beeld van deze variaties. Dit kan leiden tot overschatting of onderschatting van het visueel vermogen. De tacit knowledge van ouders en begeleiders vormt daarom een waardevolle aanvulling op professionele diagnostiek.

De input van ouders en begeleiders is niet alleen van belang voor het verkrijgen van een volledig functioneel beeld, maar ook voor de implementatie van interventies. Hun kennis over wat werkt in de dagelijkse praktijk draagt eraan bij dat gekozen interventies aansluiten bij de leefwereld van het kind. Het betrekken van deze ervaringskennis is essentieel voor het ontwikkelen van realistische en haalbare interventies (McKillop et al., 2006). Door ouders en begeleiders actief te betrekken en hun kennis een volwaardige plaats te geven binnen het multidisciplinaire team, ontstaat een completer en contextgevoeliger beeld van het visueel functioneren van het kind, wat de kans op succesvolle implementatie van interventies vergroot.

# 3 Vaststellen interventieplan

## 3.1 Interventieplan vaststellen

Een passend interventieplan sluit aan bij de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van kind en ouder. Nadat CVI is onderzocht en vastgesteld, vindt doorgaans een eerste (multidisciplinair) overleg plaats met ouders. Hierin worden de bevindingen en hulpvragen besproken. Daarnaast is dit overleg bedoeld om draagkracht te creëren voor het op te stellen interventieplan. Lueck et al. (1999) benadrukken het belang van gezamenlijke besluitvorming: *"De onderzoekers, ouders en thuisbegeleiders bespraken samen de resultaten van de functionele visusevaluatie en bepaalden gezamenlijk de interventie-benadering, zodat de doelen betekenisvol waren binnen de context van het dagelijks leven."*

Dit overleg is een belangrijk moment met de volgende gesprekspunten:

- Professionals lichten toe wat uit het CVI-onderzoek naar voren is gekomen, zoals:
  - Wat is CVI in het algemeen en hoe uit het zich bij het betreffende kind?
  - Wat zijn de sterke en zwakke kanten in het visuele functioneren?
  - Hoe kun je hier in de omgang met het kind rekening mee houden?
  - Hoe beïnvloeden de overige beperkingen het visueel functioneren? En andersom?
- Herkennen ouders hun kind in het verslag?
  - Daarbij is aandacht voor de impact die deze extra diagnose CVI heeft op ouders van een kind met (Z)EVMB.
- Met ouders wordt verkend hoe CVI het kind belemmert in zijn dagelijkse activiteiten en participatie, zoals:
  - communicatie
  - verzorgingsmomenten
  - spel- en ontwikkelingstaken
  - oriëntatie en mobiliteit
- Professionals bespreken met ouders dat het visueel functioneren van kinderen met CVI variabel kan zijn en wordt beïnvloed door interne en externe factoren. Samen wordt nagegaan:
  - welke omgevingsfactoren het kind in boven-staande situaties beïnvloeden
  - welke interne kindfactoren van invloed zijn op het visuele functioneren. Denk aan vermoeid-heid, honger, medicatie en fysiek ongemak (bijvoorbeeld epilepsie, stress)

De hulpvraag en de onderzoeksresultaten vormen het uitgangspunt voor het opstellen van concrete en haalbare interventiedoelen (SMART). Deze doelen worden afgestemd op zowel de mogelijkheden van het kind als op de draagkracht van ouders en het kindsysteem.

De doelen kunnen betrekking hebben op de visuele mogelijkheden van het kind. Daarnaast kunnen de doelen gericht zijn op het ontwikkelen van strategieën voor alledaagse situaties in de thuis-, school- of dagbestedings-context. Ook het verbeteren van het comfort kan onderdeel zijn van de doelen.

Om de doelen in het interventieplan syste-matisch op te stellen, kan gebruik worden gemaakt van bestaande methodieken voor de cliëntgroep (Z)EVMB. Voorbeelden daarvan zijn:

- **Kijk, zo kan het ook!** – een werkwijze waarbij op grond van een evaluatie van de stand van zaken wordt gekeken welke verbeter- en ontwikkelvragen er liggen en welke vervolg-stappen nodig zijn (Bokken, 2016)

- **LACCS** – een denkkader dat zorg en onderwijs afstemt op vijf fundamentele levensgebieden bij mensen met (Z)EVMB (De Geeter & Munsterman, z.d.; 2020)
- **Zicht op Goed Leven** – een op LACCS gebaseerde werkwijze die de impact van de visuele beperking op de verschillende LACCS-gebieden in kaart brengt en inzicht geeft in hoe de kwaliteit van leven vergroot kan worden
- **Programma Perspectief** (voorheen Vlaskamp-methode) – een methode die erop gericht is dat de persoon met (Z)EVMB ondersteuning ontvangt die aansluit bij zijn wensen, behoeften en mogelijkheden vanuit een relationeel en ontwikkelingsgericht perspectief. Professionals werken samen met naasten om de persoon goed te leren kennen en stemmen de ondersteuning hierop af, zodat de persoon zich optimaal kan ontwikkelen
- **Zorg voor Participatie+**, een methode gericht op cliënten met (Z)EVMB, waarbij per persoon doelen op maat worden geformuleerd, gericht op het vergroten van de betrokkenheid eigen regie.
- **Plancius leerlijn | Leerlingvolgsysteem** – leerlingvolgsysteem voor het onderwijs
- **Ontwikkelingsvolgmodel (OVM)** – gebruikt in het onderwijs van Visio en Bartiméus

De doelen worden vastgelegd in een interventieplan (ook wel behandel- of zorgplan genoemd). Dit plan wordt regelmatig geëvalueerd en bijgesteld, op basis van de ervaringen, resultaten en eventuele nieuwe hulpvragen. Deze evaluatie en bijstelling vinden plaats samen met ouders en het kindsysteem.

## 3.2 Rol van multidisciplinair team

De ondersteuning van kinderen met CVI en (Z)EVMB vraagt om nauwe samenwerking tussen professionals uit verschillende domeinen, zoals onderwijs, zorg en revalidatie.

Een multidisciplinair team binnen de visuele revalidatie bestaat idealiter uit professionals met verschillende expertises. Hieronder vallen onder andere gespecialiseerde leerkrachten en therapeuten, zoals ambulant behandelaars, ergotherapeuten, ontwikkelingstherapeuten, logopedisten en fysiotherapeuten. Ook gedragswetenschappers, maatschappelijk werkers en orthoptisten maken vaak deel uit van het team. De exacte samenstelling verschilt per setting en per kind.

Centraal staat dat de samenwerking is gericht op het bieden van samenhangende ondersteuning. Deze ondersteuning sluit aan bij de mogelijkheden, behoeften en context van het kind en bij zijn kindsysteem.

Kran et al. (2024) concluderen in een commentaar, gebaseerd op de inbreng van vijf professionals uit meerdere landen, dat multidisciplinaire samenwerking in onderzoek van groot belang is. Dit geldt ook voor de vertaling daarvan naar interventies. Daarbij staan het kind met CVI en diens kindsysteem centraal en maken zij onderdeel uit van het team.

Het proces van ‘empowerment’ wordt bevorderd wanneer professionals ouders erkennen en respecteren als ‘experts op zich’ (Avdi et al., 2000; Shulman, 1992, geciteerd in McDowell, 2023), omdat zij beschikken over tacit knowledge. Ouders staan het dichtst bij het kind en hebben de impact van visuele problemen op het functioneren en het emotioneel welzijn van hun kind in uiteenlopende contexten ervaren.

# 4 Interventies

Na het afronden van het diagnostisch traject en het vaststellen van een individueel interventie-plan begint de fase van het inzetten van interventies. Deze fase bouwt voort op de in kaart gebrachte hulpvragen, context en ontwikkelingsmogelijkheden van het kind. De focus verschuift van analyse naar handelen: hoe professionals, in samenwerking met het kindsysteem, doelgerichte en haalbare behandeling en ondersteuning kunnen bieden. Dit hoofdstuk beschrijft wat in deze richtlijn onder interventie wordt verstaan.

## 4.1 Interventies in het algemeen

Een interventie is een theoretisch en praktisch weldoordachte, systematische aanpak voor preventie, ondersteuning en hulp bij specifieke risico's en problemen. Sleutelfactoren voor het succes van een interventie zijn het delen van informatie, het opbouwen van een samen-werkingsrelatie en het regelmatig evalueren van de interventie (Kempler et al., 2014; Dale et al., 2019).

Binnen de visuele revalidatie worden de termen behandeling, begeleiding, ondersteuning en interventie vaak door elkaar gebruikt. Professionals binnen de visuele revalidatie met een therapeutische achtergrond spreken doorgaans van behandeling, gericht op verbetering of herstel. Professionals vanuit onderwijs, wonen en dagbesteding spreken vaker over begeleiding en ondersteuning. We hebben ervoor gekozen om interventie als overkoepelende term te gebruiken.

## 4.2 Interventies in deze richtlijn

In deze richtlijn wordt interventie gezien als het geheel van acties en interacties tussen professionals en kinderen met hun kind-systeem. Deze zijn gericht op het stimuleren van ontwikkeling en het bieden van passende ondersteuning, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren.

Voor kinderen met CVI bestaat op dit moment geen algemeen erkend standaardinterventie-programma (Chang & Borchert, 2020; Delay et al., 2023). Hoewel verschillende interventies worden ingezet, zoals visuele stimulerings-programma's en kijkstrategieën, is het wetenschappelijke bewijs voor de effectiviteit daarvan nog beperkt.

Interventies bij kinderen met CVI zijn niet alleen gericht op het stimuleren van visuele functies. De nadruk ligt vooral op de vraag hoe deze functies, in combinatie met andere zintuigen, bijdragen aan het dagelijks functioneren en de zelfstandigheid van het kind.

Een interventie voor kinderen met CVI en (Z)EVMB kan bestaan uit één of meerdere van de volgende componenten:

- **Psycho-educatie** – het geven van informatie over CVI om beter inzicht te krijgen in de impact van CVI voor dit kind; zie verder hoofdstuk 5
- **Externe factoren** – aanpassingen aan de omgevingsaspecten, van zowel de fysieke als de sociale omgeving; zie verder hoofdstuk 6
- **Directe behandeling** – behandeling gericht op het kind zelf, de kind-ouderrelatie en/of het kind-kindsysteem; zie verder hoofdstuk 7

Deze componenten kunnen afzonderlijk of in combinatie worden ingezet (zie stroom-diagram).

De effectiviteit van een interventie hangt af van de mate waarin deze wordt overgenomen en eenduidig toegepast binnen het kindsysteem, ook in de thuissituatie.

Praktijkervaringen van professionals uit het werkveld laten eveneens zien dat interventies het meest effectief zijn wanneer ouders en begeleiders in de dagelijkse praktijk direct toepasbare adviezen en werkwijzen ontvangen.

Uit de vragenlijsten komen 53 antwoorden op de vraag naar effectiviteit van de behandeling. Er wordt 50 keer aangegeven dat veranderingen bij het kind of het behalen van doelen dit lieten zien. Daarnaast wordt in 23 antwoorden benoemd dat ook het kindsysteem positief is veranderd. Vaak worden beide aspecten in één antwoord genoemd als teken van effectiviteit.

In de interviews komen het werken met kleine stapjes en het vergroten van inzicht binnen het kindsysteem naar voren als belangrijke tekenen van effectiviteit. Ook wordt genoemd dat behandelaars variëren met de middelen die aan het kind worden aangeboden, om te onderzoeken of dit tot meer effect leidt.

Opvallend is dat maar één respondent een weifelend antwoord gaf:
*“Moeilijk meetbaar. Vaak is het ook een kwestie van proberen wat aanslaat en veel tijd.”*

Een andere respondent geeft aan:
*“Een interventie vind ik ook effectief wanneer het merkbaar aansluit bij de interesse en het activiteitenprogramma van een kind.”*

Voor een goede multidisciplinaire samenwerking is het van belang dat het hele team gezamenlijk verantwoordelijk is voor het volledige revalidatietraject. Taken worden daarbij verdeeld. Gesprekken met ouders over acceptatie, dagbesteding, logeerplek of uithuisplaatsing worden vaak gevoerd door de gedragswetenschapper en/of maatschappelijk werker. In de praktijk zal de therapeut de meeste directe contacten hebben met het kind en het kindsysteem. Het contact met de school wordt juist intensiever onderhouden door de AOB’er.
Regelmatige terugkoppeling binnen het multidisciplinaire team houdt de focus op de revalidatiedoelen scherp. Deze afstemming ondersteunt de zoektocht naar de juiste ingang om verandering teweeg te brengen bij het kind met CVI en (Z)EVMB.

Deze vaak informele raadpleging van collega’s wordt ook in de interviews en vragenlijsten sterk benadrukt als informatie- en inspiratiebron voor professionals.

Uit de interviews komt het thema ‘Inspiratie’ naar voren. Respondenten geven aan inspiratie te halen uit verschillende bronnen, zoals ouders, eigen werkervaringen en richtlijnen. Daarnaast benoemen zij het overleg en het uitwisselen van ervaringen met collega’s als belangrijke inspiratiebron.

Een respondent verwoordt dit als volgt:
*“Ik haal mijn inspiratie juist van het werken met én in de gezinnen en te zien hoe krachtig ouders zijn, met soms de meest ingewikkelde diagnoses … En daarnaast natuurlijk zeker de contacten met collega’s en het uitwisselen met elkaar van wat zien en ervaren wij bij al deze kinderen?”*

Een andere respondent geeft aan:
*“Ik vind het heel erg leuk en interessant om van elkaar te horen wat je doet. Dat betekent niet dat je het één op één overneemt, maar het zet je wel aan het denken, dat je van elkaar kan leren. Dus ik denk dat de inspiratie met name komt vanuit collega’s.”*

Een derde respondent zegt:
*"Ik denk allereerst als het over CVI gaat, dan heb ik altijd de richtlijnen bij me. Dat is dan het protocol volgens mij over de diagnostiek 'inter-disciplinaire diagnostiek CVI'…En dan heb je ook nog de 'Richtlijn behandeling CVI'. En dan heb je ook nog de VAS. En al die dingen, als ik even vastloop, dan kijk ik daar vaak even in."*

Ter aanvulling geeft één respondent aan regelmatig gebruik te maken van Pinterest:
*"Maar net als Pinterest en zo, daar kom je vaak ook wat leuke dingetjes tegen om te gebruiken. En ja, als je het hebt over het creatieve stuk, dan is Pinterest misschien inderdaad wel wat meer aansluit, want vaak het spelmateriaal wat er is, is niet altijd helemaal toegankelijk voor de doelgroep of handig om te gebruiken."*

Uit de vragenlijsten blijkt dat professionals de meeste inspiratie halen uit overleg met collega's. In 34 van de 51 antwoorden op deze open vraag worden collega's genoemd. Daarnaast wordt vier keer een expertisegroep, -centrum of -kanaal genoemd. In de interviews geven zeven van de tien respondenten aan dat overleg met collega's een belangrijke inspiratie-bron is. Ook eigen ervaring wordt regelmatig genoemd. Zes van de tien respondenten noemen daarnaast de speelotheek op hun locatie als inspiratiebron voor materialen.

Verder wordt inspiratie en informatie gehaald uit de volgende bronnen, in willekeurige volgorde:

- Opleidingen/cursussen/workshops
- Intranet/internet/nieuwsbrieven
  - Academische werkplaats EMB
  - Activelearningspace.org
  - Eduvip
  - Fablab
  - Facebook groepen
  - Kennisplein
  - Leveranciers
  - Pinterest
- Handboeken/protocollen en methoden
- Literatuur/publicaties en artikelen
- Observatie van het kind

## 4.3 Evaluatie interventies

Interventies bij kinderen met CVI en (Z)EVMB vragen om een cyclisch proces van observeren, evalueren, bijstellen en beëindigen van inter-venties. Uit de praktijk blijkt dat evaluatie-instrumenten, zoals reflectieve gesprekken met ouders en observaties van het (visuele) gedrag van het kind in verschillende contexten, waardevolle informatie opleveren voor bijstelling of voortzetting van de interventie.

Een respondent geeft aan:
*"Je moet goed kijken naar kleine veranderingen en veel overleggen met de omgeving. Soms zie je dat iets werkt, ook al kun je het niet direct meten."*

Evaluatie is geen eindpunt, maar een essentieel terugkerend onderdeel van het interventie-traject. Daarbij wordt het functioneren van het kind steeds opnieuw bezien in relatie tot de gestelde doelen, de context en de ontwikkeling in de tijd (Walker & Hodgson, 2017).

Interventiedoelen worden geëvalueerd in multidisciplinair verband, waarbij ook het kindsysteem actief wordt betrokken. Ouders signaleren vaak als eerste of het kind over- of ondervraagd wordt, of dat interventiedoelen niet langer passend zijn. Deze ervaringskennis is onmisbaar voor een realistische bijstelling van het interventieplan (McKillop et al., 2006).

Professionals benoemen deze signalen als waardevol. Een respondent zegt:
*"Als ik zie dat kinderen goed reageren, ik het systeem meekrijg en dat de aanpassingen goed doen voor de kinderen … dan zie je vaak toch vooruitgang."*

Een ander geeft aan:
*"Een interventie is effectief wanneer een kind of diens systeem baat heeft bij wat we inzetten. Dat kan ook klein zijn: een stapje vooruit, meer ontspanning, beter begrepen worden."*

Bij evaluatie moet nadrukkelijk het levensloop-perspectief worden meegenomen. Zeker bij kinderen met (Z)EVMB, bij wie ontwikkeling vaak traag en subtiel verloopt, is het belangrijk om ontwikkelingskansen op de lange termijn te zien. Interventiedoelen moeten daarom niet alleen gericht zijn op direct meetbare effecten, maar ook op het opbouwen van vaardigheden, relaties en zelfredzaamheid in toekomstige levensfasen (Micheletti et al., 2022).

In sommige gevallen leidt evaluatie tot het beëindigen van een interventie, bijvoorbeeld wanneer deze geen effect heeft of wanneer de belasting voor het kind of gezin te groot is. Ook dit is een waardevolle uitkomst van het proces, mits zorgvuldig besproken en gedocumenteerd met alle betrokkenen (Pilling et al., 2023). Soms is dit tijdelijk en wordt de interventie hervat wanneer zich nieuwe ontwikkelingen of hulpvragen voordoen.

Twee respondenten verwoorden dit als volgt:
*"Echt stoppen gebeurt zelden, maar wel als de belasting voor het gezin te groot is of als het niet meer past bij de situatie van het kind. Dan is stoppen ook een bewuste, waardevolle keuze."*

*"Als het beoogde effect bereikt is, als het doel behaald is. Maar als ik denk dat dat zover is, dan bespreek ik dat wel ook met de gedragswetenschapper of met ouders, leerkracht, begeleiding … dus dat is niet een beslissing die ik mijn eentje neem … Maar dan kan het soms ook wel zijn dat er iets nieuws uitkomt, dus dan kan het ook zijn dat het wel weer verder gaat met een nieuw [doe]."*

# 5 Psycho-educatie: Informatie en inzicht bieden

Psycho-educatie is een onmisbaar onderdeel van de interventie. In deze richtlijn verstaan we onder psycho-educatie het begrijpelijk en op maat overbrengen van informatie over CVI, wat dit inhoudt en de gevolgen daarvan voor het kind.

Het bieden van psycho-educatie start tijdens het afronden van de CVI-diagnostiek en loopt door gedurende het interventietraject. Nieuwe situaties, zoals een overgang naar een andere groep of school, kunnen aanleiding zijn om opnieuw psycho-educatie te bieden.

Via psycho-educatie krijgen ouders en het kindsysteem inzicht in de sterke en zwakke aspecten van het visuele functioneren van het kind in het dagelijks leven. Hierdoor zijn zij beter in staat om vanuit hun eigen rol bij te dragen aan het creëren van een ondersteunende opvoedings- en leeromgeving, waarin het kind zich optimaal kan ontwikkelen binnen de eigen mogelijkheden. Psycho-educatie helpt ouders eveneens om de specifieke ondersteuningsbehoeften van hun kind aan anderen toe te lichten.

## 5.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

### 5.1.1 Psycho-educatie voor ouders aansluitend op CVI-diagnostiek

In een onderzoek van McDowell (2021) namen 76 ouders van kinderen met CVI uit meerdere landen deel aan een online enquête over hun ervaringen tijdens de diagnostische periode. Hoewel het onderzoek zich niet specifiek richtte op kinderen met (Z)EVMB, biedt het waardevolle inzichten. De bevindingen laten zien dat ouders die ten tijde van de diagnose duidelijke en relevante informatie over CVI ontvingen, beter begrepen welke impact de aandoening heeft op de ontwikkeling van hun kind. Daarnaast ontwikkelden zij meer vertrouwen om effectief op te komen voor de behoeften van hun kind, verdiepten zij hun begrip van CVI en ervoeren zij positievere relaties met de professionals die hun kind ondersteunen.

Het perspectief van ouders werd ook onderzocht door Oliver et al. (2023), die focusgroepen organiseerden met gezinnen van kinderen met CVI. Ouders gaven aan dat zij vaak zelf actief informatie moesten zoeken. Dit deden zij om professionals rondom hun kind, zoals leerkrachten, te informeren over CVI en om adequaat te kunnen opkomen voor de behoeften van hun kind. Zij ervoeren dit als onwenselijk. Ouders benadrukten een consistente behoefte aan vroege, duidelijke en toegankelijke informatie vanaf het moment van diagnose. Daarnaast gaven sommige ouders aan hun eigen kennis en ervaring te willen uitwisselen met andere ouders. Ook werd het unieke karakter van CVI bij elk kind benadrukt, evenals de noodzaak van informatie die is toegesneden op de specifieke visuele kenmerken van het eigen kind.

Informatievoorziening moet idealiter beginnen met een mondelinge uitleg, gevolgd door schriftelijk materiaal, websites en verwijzingen naar ondersteunende organisaties (Mulligan et al., 2012, geciteerd in McDowell, 2023). Deze informatie moet begrijpelijk, eenduidig en toepasbaar zijn. Daarnaast moet deze informatie ingaan op zowel algemene kenmerken van CVI als op de specifieke visuele problemen van het kind, inclusief de dagelijkse gevolgen en adviezen voor het omgaan met beperkingen in kennisverwerving, sociale interactie en mobiliteit (Dutton & Bauer, 2019; Jackel et al., 2010, geciteerd in McDowell, 2023).

### 5.1.2 Psycho-educatie voor ouders van kinderen die al bekend zijn met de diagnose CVI

Goodenough et al. (2021) interviewden ouders en kinderen van 6 tot 18 jaar over de impact van CVI op het dagelijks leven. Ouders benadrukten het belang van (h)erkenning van CVI en van duidelijke uitleg over de aandoening, inclusief de gevolgen voor het dagelijks functioneren van hun kind en informatie over waar ondersteunende informatie te vinden is. Zij gaven aan het noodzakelijk te vinden dat alle professionals rondom het kind en het gezin worden geïnformeerd over CVI en de implicaties daarvan in het dagelijks leven, met name in het onderwijs. Dit geldt in versterkte mate wanneer sprake is van meervoudige beperkingen. Daarnaast gaven ouders aan niet alleen behoefte te hebben aan uitgebreide informatie na de diagnose, maar ook tijdens latere ontwikkelingsfasen van hun kind. Zij noemden hierbij het gebruik van folders, video's, online bronnen, sociale media en lotgenotengroepen.

Ook McKillop et al. (2006) onderzochten het perspectief van ouders van kinderen met CVI. Uit hun gesprekken kwam naar voren dat ouders het als waardevol ervaren om met elkaar in gesprek te zijn en copingstrategieën te delen. De mogelijkheid tot het uitwisselen van ervaringen werd gezien als een belangrijke vorm van steun.

Tijdens een interventiestudie gericht op kinderen met CVI en (Z)EVMB werd duidelijk dat het belangrijk is dat ouders tijdens de behandeling steeds ruimte hebben om vragen te stellen. Dit vergroot hun kennis en inzicht, waardoor zij interventiedoelen thuis beter kunnen uitvoeren en generaliseren naar andere momenten van de dag (Lueck et al., 1999).

McDowell (2023) beschrijft empowerment van het kind met CVI en het gezin als een van de hoofdcomponenten in de ondersteuning van kinderen met CVI. Dankzij voorlichting over CVI kunnen ouders een centrale rol vervullen in de revalidatie van hun kind, als belangenbehartiger en mede-uitvoerder van interventies in het dagelijks leven (Bode et al., 2016, geciteerd in McDowell, 2023). Dit kan bijdragen aan een gevoel van controle en aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van het gezin (Singh et al., 1995, geciteerd in McDowell, 2023).

Tijdens de COVID-19-pandemie deden meerdere onderzoekers ervaringen op met telerevalidatie, waarbij online contact werd onderhouden tussen behandelaars en ouders. Er zijn aanwijzingen dat contactmomenten via telerevalidatie, als aanvulling op face-to-face contact, een toegevoegde waarde kunnen hebben en de ouderbetrokkenheid bij het uitvoeren van interventies kan versterken (Dhiman et al., 2022; Philip et al., 2023a; Philip et al., 2023b; Schwartz et al., 2021).

### 5.1.3 Psycho-educatie gericht op professionals

Naast de ervaringen van ouders is ook onderzocht wat professionals nodig hebben om kinderen met CVI beter te ondersteunen. Tooth et al. (2025) onderzochten het effect van voorlichtingsvideo's over CVI op professionals en studenten. Het bekijken van deze video's vergrootte het zelfvertrouwen om CVI te herkennen, toe te lichten en passende adviezen te geven. Daarbij werd benadrukt dat video's moeten aansluiten bij de doelgroep, aangezien professionals andere informatiebehoeften hebben dan ouders.

## 5.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit de kwantitatieve analyse van de interviews en vragenlijsten komt naar voren in welke mate onderstaande methoden en materialen voor psycho-educatie bekend zijn en gebruikt worden door professionals. Deze bevindingen worden weergegeven in onderstaande tabel.

Aanvullend komt uit de interviews naar voren dat alle respondenten aangeven dat het geven van informatie en inzicht aan ouders en het kindsysteem over CVI bij hun kind essentieel is. Ook wordt het belang van herhaling en het bieden van psycho-educatie tijdens behandelingen en andere contactmomenten unaniem benadrukt.

Deze aspecten worden ook door alle respondenten toegepast.

Wat naar voren komt uit de interviews en vragenlijsten (zie onderstaande tabel):

- Het bieden van informatie en inzicht wordt gezien als een fundamenteel en terugkerend onderdeel van de begeleiding van kinderen met CVI en (Z)EVMB. Het gaat daarbij niet alleen om kennisoverdracht, maar ook om het creëren van begrip en handelingsmogelijkheden bij ouders en betrokkenen.
  Een respondent verwoordde dit als volgt: *"Ouders en leerkrachten moeten eerst zien en ervaren wat CVI in de praktijk betekent, pas dan gaat de informatie leven."*

| Psycho-educatie | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik gebruik het | Ik ken het | Ik gebruik het |
| Uitslaggesprek | 67,6 | 53,8 | 100 | 80 |
| Netwerkbijeenkomst | 52,3 | 35,4 | 100 | 80 |
| Boek en koffer 'CVI in beeld' | 75,4 | 50,8 | 100 | 90 |
| Boek 'Mijn kind heeft CVI' | 83,1 | 60 | 70 | 40 |
| CVI Experience workshop | 76,9 | 52,3 | – | – |
| Fotoboekje CVI kit | 26,2 | 18,5 | 50 | 50 |
| CVI-animatie YouTube | 83,1 | 70,8 | 100 | 50 |
| 'Kijk, zo kan het ook'-methode | 73,8 | 40 | 60 | 40 |

- Voorlichting wordt niet opgevat als een eenmalige overdracht van kennis, maar als een doorlopend proces dat verweven is met observaties, behandelingen en evaluaties en zich aanpast aan het moment. De effectiviteit van psycho-educatie wordt in belangrijke mate bepaald door de timing en de relevantie van de informatie. Ouders nemen informatie pas op wanneer zij eigen ervaringen hebben opgedaan of concrete vragen stellen. De voorlichting moet afgestemd zijn op de draagkracht en prioriteiten van ouders, omdat visuele problematiek vaak slechts één van de vele zorggebieden is waarmee zij te maken hebben.
  Zoals één respondent aangaf: *"Je kunt wel heel veel informatie geven, maar als de vraag er niet is, komt het antwoord ook niet binnen."*
  Een ander benadrukte: *"Voor sommige ouders is CVI één van de tien ballen die ze in de lucht houden. Dan moet je kiezen wat op dat moment landt."*
  En: *"Over het algemeen is mijn ervaring dat het belangrijkste het uitslaggesprek is … In het eerste gesprek is [de informatie over CVI] vaak nieuw en heeft soms ook impact die even tijd nodig heeft. Het afspreken om er nog een keer op terug te komen werkt vaak positief naar de vervolgondersteuning."*

- Het gebruik van beelden, video's en materialen ondersteunt het inzicht van CVI in de dagelijkse praktijk en vergemakkelijkt herkenning en acceptatie bij ouders en kindsysteem.
- Enkele reacties van respondenten:
  *"In de tussenevaluatie doe ik vaak een PowerPoint met beelden. Beelden spreken vaak meer dan alleen woorden."*
  Ook het inzetten van materialen wordt als effectief gezien: *"Nieuwe producten zoals 'Mijn CVI' of filmpjes zijn mooie middelen om heel laagdrempelig iets uit te leggen, waardoor mensen het beter snappen."*
  *"Door samen een filmpje te bekijken, zie je dat het team ineens begrijpt waarom die aanpassing nodig is."*
- Beschikbare middelen voor psycho-educatie, zoals 'CVI in beeld', 'Mijn kind heeft CVI', 'CVI Experience', de methode 'Kijk, zo kan het ook' en de CVI-animatie op YouTube, zijn bij de meeste professionals bekend en worden in mindere mate ook gebruikt. Het fotoboekje uit de CVI-kit is beperkt bekend, mogelijk omdat het een intern Bartiméus-product is.
- Het belang van terugkoppeling tijdens en na behandelingen wordt door alle respondenten benadrukt, evenals het belang van herhaling in de loop van de tijd en bij veranderingen.
  *"Ik hou bij iedere behandeling een kort verslagje bij en stuur tussendoor verslagjes naar ouders en leerkracht. Zo weten ze wat ik doe en kunnen ze het meteen toepassen in de klas."*
- Meerdere keren wordt expliciet benoemd dat het belangrijk is om ook voorlichting te geven aan broers en zussen van het kind.
- Het boek 'Weet jij wat ik zie?' (Steendam, 2007) wordt veel gebruikt als informatiebron.
- De methode 'Zicht op Goed Leven' kan worden ingezet voor de cliëntgroep CVI en (Z)EMB. Psycho-educatie is onderdeel van deze methode.
- Een aantal middelen voor psycho-educatie wordt in het overzicht gemist, waaronder
  - het CVI-paspoort van Visio en het 'Dit ben IK-boek: CVI', die wel gericht zijn op CVI maar niet specifiek op kinderen met (Z)EVMB
  - de Visuele Assessment Schaal (VAS) CVI-ZEVMB. Hoewel dit een diagnostisch instrument is, worden de oudervragenlijst en het diagnostisch verslag soms gebruikt voor de terugkoppeling aan ouders en het kindsysteem
- Ten aanzien van de meeste middelen geven respondenten aan dat deze niet specifiek zijn gericht op kinderen met (Z)EVMB. Er is behoefte aan psycho-educatiemateriaal dat specifiek is ontwikkeld voor de EMB-doelgroep met CVI.

## 5.3 Aanbevelingen voor psycho-educatie

Op basis van inzichten uit de wetenschappelijke literatuur en praktijkervaringen van professionals doet de projectgroep de volgende aanbevelingen, afgestemd op de verschillende fasen van de interventie:

**5.3.1 Psycho-educatie in aansluiting op de CVI-diagnostiek**
**5.3.2 Psycho-educatie tijdens de uitvoering van interventies**
**5.3.3 Herhaling bij veranderingen in het leven van het kind**

### 5.3.1 Psycho-educatie in aansluiting op de CVI-diagnostiek

Ouders hebben in een vroeg stadium behoefte aan informatie over CVI in het algemeen en over wat dit specifiek betekent voor hun kind. Tegelijkertijd moet rekening worden gehouden met de grote emotionele impact die een CVI-diagnose kan hebben op ouders van een kind met (Z)EVMB. Zij ervaren al dat hun kind ernstig in de ontwikkeling wordt belemmerd door meervoudige beperkingen die eerder aan het licht zijn gekomen. De boodschap dat het kind daarnaast ook slechtziend is, komt vaak extra hard aan.

De rouw en het verdriet die hiermee gepaard gaan, maken dat ouders tijd nodig hebben om deze boodschap te verwerken. Pas daarna zijn zij in staat om informatie over CVI tot zich te nemen en mee te denken over wat dit voor hun kind betekent. De benodigde verwerkingstijd verschilt per ouder. Het is daarom belangrijk dat de professional dit 'levende verlies' erkent, in de communicatie aandacht heeft voor de emotionele impact van de nieuwe diagnose en de informatievoorziening afstemt op wat ouders aankunnen. Dit blijft van belang, ook tijdens de uitvoering van interventies.

Bij het bespreken van de resultaten van het CVI-onderzoek en het uitwisselen met ouders en het kindsysteem over de beperkingen die het kind door CVI ondervindt, kan gebruik worden gemaakt van:

- het onderzoeksverslag, waarbij samen met ouders de vertaalslag wordt gemaakt naar de dagelijkse praktijk
- een op maat gemaakte PowerPointpresentatie met de belangrijkste informatie over CVI, afgestemd op het specifieke kind
- educatief beeldmateriaal over CVI in het algemeen, met de kanttekening dat CVI bij een kind met (Z)EVMB moeilijker te herkennen kan zijn
- videofragmenten van het kijkgedrag van het kind, waarbij CVI-kenmerken helpend zijn voor het kindsysteem om deze te herkennen
- ervaringsoefeningen die zijn afgestemd op de CVI-kenmerken van het kind en op lagere visuele functies, met name gezichtsscherpte en gezichtsveld (ervaringsbrillen)

### 5.3.2 Psycho-educatie tijdens de uitvoering van interventies

- Ga in op vragen, opmerkingen en ervaringen van ouders en het kindsysteem. Dit gebeurt bij voorkeur face-to-face, maar kan, als het passend is voor het kindsysteem, ook plaatsvinden in een online overleg.
- Wissel ervaringen en observaties uit met ouders en het kindsysteem. Dit gebeurt bij voorkeur persoonlijk tijdens de directe interventie, maar e-mail, WhatsApp of het delen van korte video-opnames kunnen hiervoor eveneens worden ingezet.
- Bekijk samen met ouders en het kindsysteem videofragmenten van het kind tijdens de interventie. Herhalingsvideo's van dezelfde of vergelijkbare activiteiten kunnen helpen om de ontwikkeling van het kind te volgen.
- Wijs ouders en professionals op cursussen over CVI die aansluiten bij het kind en het kindsysteem.
- Benoem de mogelijkheid van CVI-scholing voor het kindsysteem, bijvoorbeeld voor betrokken professionals vanuit school of dagbesteding.

- **Bespreek met ouders of zij behoefte hebben aan contact met andere ouders** in vergelijkbare situaties en koppel hen zo mogelijk. Er kan ook behoefte zijn om aan te sluiten bij een Facebookgroep over CVI.

### 5.3.3 Herhaling bij veranderingen in het leven van een kind

Herhaling van psycho-educatie kan nodig zijn wanneer de situatie van het kind verandert, bijvoorbeeld bij een overgang naar een andere groep of school of bij nieuwe stappen in de ontwikkeling van het kind.

## 5.4 Suggesties hoe psycho-educatie vorm te geven

Binnen Visio en Bartiméus zijn verschillende vormen van kennisoverdracht over CVI ontwikkeld. Psycho-educatieproducten die specifiek zijn gericht op de (Z)EVMB-doelgroep met CVI ontbreken echter nog. De onderstaande middelen kunnen professionals ondersteunen bij het vormgeven van psycho-educatie op maat.

#### a Educatief beeldmateriaal, zoals:

- CVI bij kinderen – uitleg voor kinderen
- CVI bij volwassenen met een verstandelijke beperking – uitleg aan het kindsysteem
- kinderen met ZEVMB en visuele beperkingen

#### b Ervaringsgerichte werkvormen, zoals:

- CVI-experience
- CVI in beeld, kist met ervaringsoefeningen (alleen beschikbaar voor medewerkers van Visio)
- foto's uit de CVI-kit met voorbeelden van omgevingsinvloeden op het visueel functioneren (alleen beschikbaar voor medewerkers van Bartiméus)

#### c E-learning:

- *Mijn jonge kind met CVI*, een e-learningmodule voor ouders die visueel inzichtelijk maakt hoe CVI zich manifesteert in het gedrag van jonge kinderen en hoe hiermee om te gaan (alleen beschikbaar binnen Bartiméus en niet specifiek voor (Z)EVMB)

#### d Publicaties:

- Weet jij wat ik zie?
- Mijn kind heeft CVI

#### e Methodische aanpak:

Bij onderstaande methodieken wordt gebruikgemaakt van meerdere elementen van psycho-educatie, zoals uitleg over de meervoudige beperking aan de hand van een PowerPointpresentatie, het doen van ervaringsoefeningen en het samen met ouders of het kindsysteem bekijken van videobeelden van het kind. Het doel hiervan is inzicht te krijgen in de wijze waarop het kind visuele informatie verwerkt.

- Kijk, zo kan het ook! | Kennis Over Zien
- 'Zicht op Goed Leven' (gebaseerd op LACCS)
- Programma Perspectief - goede aanwijzingen voor effectiviteit (Vilans, 2025) voor de doelgroep kinderen en volwassenen met (Z)EVMB

# 6 Externe factoren

In deze richtlijn worden met externe factoren bedoeld: omgevingsaspecten die het visuele functioneren van kinderen met CVI en (Z)EVMB beïnvloeden. Dit betreft zowel de fysieke omgeving, zoals geluid en visuele prikkels, als de sociale omgeving, zoals communicatie-vormen en voorspelbaarheid van activiteiten.

Externe factoren hebben een aanzienlijke invloed op de mate waarin een kind visuele informatie verwerkt en interpreteert. Door deze factoren bewust aan te passen, wordt de visuele inspanning beperkt en de toegankelijkheid van informatie vergroot. Dit maakt de verwerking van visuele informatie makkelijker. Het aanpassen van externe factoren ondersteunt kinderen met CVI en (Z)EVMB in het optimaal benutten van hun visuele mogelijkheden, zowel thuis als in onderwijs- en zorgomgevingen. Als fysieke én sociale omgevingsfactoren zorgvuldig worden afgestemd op het kind, kan een omgeving ontstaan die visueel begrijpelijk en voorspelbaar is en uitnodigt tot handelen.

Belangrijke aanpassingen van externe factoren vinden plaats op het gebied van:

- de uitgangshouding van het kind
- de plaats in de ruimte
- de rol van licht
- het doseren van en ondersteunen via zintuiglijke informatie
- het gebruik van structuur en voorspelbaarheid
- de benadering en instructie door het kindsysteem
- het gebruik van technologie

## 6.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Bij het zoeken naar informatie over interventies bij CVI komen vaak opsommingen naar voren met praktische adviezen om de omgeving en taken aan te passen. Deze adviezen blijken echter nauwelijks wetenschappelijk te zijn onderzocht. Hieronder zijn artikelen uitgelicht die gericht zijn op, of toepasbaar zijn voor, de doelgroep CVI en (Z)EVMB.

Uit literatuurstudie blijkt dat omgevings-aanpassingen kunnen helpen om het visuele functioneren te verbeteren. Voorwaarde is wel dat deze worden afgestemd op de specifieke visuele beperkingen. Voorbeelden die worden genoemd zijn het vereenvoudigen van de visuele omgeving en het gebruik van voorwerpen met kleur, contrast en beweging om visuele herkenning te vergemakkelijken. Ook de omgevingsverlichting kan van invloed zijn. Soms maakt een gedimde omgevings-verlichting het kijken makkelijker. Daarnaast kunnen het geven van extra tijd, het kiezen van een goede plaats in de ruimte en het gebruik van apparaten met schermen een positief effect hebben (Chang & Borchert, 2020).

Omgevingsfactoren zoals achtergrond of ondergrond, de complexiteit van de visuele omgeving en overige ondersteuning (zoals verbaal aanmoedigen, geluid maken, extra beweging met materialen en aanraking) kunnen significante invloed hebben op het visuele gedrag van kinderen met CVI en (Z)EVMB. Ook de ondergrond van een activiteit kan een grote rol spelen (Lueck et al., 1999). In dit onderzoek blijkt het licht van een lightbox af te leiden in plaats van het kijken naar het voorwerp op de lightbox te ondersteunen.

In een onderzoek naar de voorkeuren van kinderen met CVI en cerebrale parese (CP) voor kleur en/of beweging bleek dat een bewegende prikkel, ook als deze grijs was, meer visuele aandacht trok dan een stilstaande gekleurde prikkel. De visuele aandacht werd bovendien langer vastgehouden. In dit onderzoek is geen bewijs gevonden dat er specifieke kleurvoorkeuren zijn. Rood, blauw, geel en groen werden gebruikt, terwijl vaak wordt aangegeven dat rood en geel de voorkeur zouden hebben. Het betrof echter een kleine onderzoeksgroep. Het belang van het gebruik van beweging en kleur voor de motivatie van kinderen wordt in dit onderzoek benadrukt (Cohen-Maitre & Haerich, 2005).

Onderzocht is of het gebruik van een tent van felgekleurde stof kinderen met meervoudige beperkingen en CVI helpt om de visuele aandacht te richten. De hypothese is dat de tent enerzijds een afgeschermde ruimte biedt waarin storende visuele en geluidsprikkels worden gedempt. Anderzijds zou het licht dat door het gekleurde tentdoek valt het kind alerter kunnen maken.

In een onderzoek waarbij de tent gedurende twee jaar is aangeboden aan twee kinderen, beiden meervoudig beperkt en ernstig visueel beperkt ten gevolge van CVI, in de leeftijd van 5 tot 9 jaar, lijkt de visuele aandacht voor visuele prikkels toe te nemen (Little et al., 2015). Ook was er sprake van toegenomen interactie met de omgeving en met anderen. Er is echter geen nadere informatie over de frequentie en tijdsduur waarmee de tent is aangeboden. Vervolgonderzoek wijst uit dat korte, beperkte sessies niet genoeg zijn om dit effect te bereiken of vast te houden (Pilling & Little, 2020).

In de onderzoeken van Van den Bosch et al. (2014; 2015) komt naar voren dat niet alle geluid per se afleidend is voor personen met een verstandelijke en visuele beperking. Ze onderzochten de auditieve omgeving in relatie tot stemmingen van mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Deze bevindingen geven aanleiding om aan te nemen dat een verbeterde auditieve omgeving de stemming van mensen met een ernstige verstandelijke en visuele beperking kan verbeteren. Geluid lijkt van invloed op de gemoedstoestand van mensen met een ernstige verstandelijke en visuele beperking.

De basisvoorwaarde voor een veilige auditieve omgeving is dat deze minimaal complex is en dat geluiden bijdragen aan het gevoel van veiligheid. Zo kan het rustige gebabbel van klasgenoten geruststellend zijn, net als geluiden die een medegroepsgenoot vaak maakt. Onverwachte geluiden, zoals iets dat valt of stemverheffing, kunnen juist onrust geven.

## 6.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit de kwantitatieve analyse van de interviews en vragenlijsten zijn gegevens naar voren gekomen over de bekendheid en het gebruik van methoden en materialen door professionals op het gebied van externe factoren.

Alle geïnterviewden benoemen dat interventies effectiever zijn wanneer zij concreet en praktisch worden ingebed in de dagelijkse context. Het gaat daarbij niet alleen om specifieke methodieken, maar vooral om het werken in kleine stappen en het zichtbaar maken van vooruitgang.

| Externe factoren | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik pas het toe | Ik ken het | Ik pas het toe |
| Optimale lichtomstandigheden | 100 | 89,2 | 100 | 90 |
| Aanpassing van contrasten in materiaal | 100 | 98,5 | 100 | 100 |
| Aanpassing van contrasten in omgeving | 100 | 93,8 | 100 | 100 |
| Structuur in dagritme en omgeving | 96,9 | 92,3 | 100 | 100 |
| Egale ondergrond creëren | 95,4 | 93,8 | 100 | 100 |
| Zorgdragen voor visueel en auditieve rustige omgeving (akoestiek)* | 96,9 | 92,3 | 100/90 | 90/90 |
| Zorgen voor optimale kijkafstand | 98,5 | 98,5 | 100 | 100 |
| Bieden van voldoende kijktijd/responstijd | 100 | 96,9 | 100 | 100 |
| Optimale inrichting taalspraakcomputer, digibord et cetera | 89,2 | 67,7 | 100 | 70 |
| Optimale verwijzers | 89,2 | 78,5 | 100 | 100 |
| Inrichting (klas)lokaal** | 90,8 | 76,9 | 100 | 100 |
| Inrichting ruimtes thuis** | 78,5 | 53,8 | 100 | 100 |
| Aanpassen ontwikkelings- en spelmateriaal | 92,3 | 87,7 | 100 | 80 |
| Positie van kind ten opzichte van anderen | 93,8 | 93,8 | 100 | 100 |
| Aandacht voor hoeveelheid aangeboden materialen | 100 | 98,5 | 100 | 100 |
| Gebruik hulpmiddelen, zoals speelboog, schuine leesplank, bril | 96,9 | 95,4 | 100 | 100 |
| Inzetten van aanpassen tempo en herhaling | 96,9 | 96,9 | 100 | 100 |
| Goede uitgangspositie, fysieke gesteldheid en alertheidsniveau | 96,9 | 93,8 | 100 | 100 |
| Stimuleren van andere zintuigen | 98,5 | 90,8 | 100 | 100 |
| Communicatie afgestemd op het niveau van betekenisverlening | 93,8 | 89,2 | - | - |

* Iets anders gevraagd bij interviews in 2 vragen

** Bij interviews één vraag: alle ruimtes

Opvallend is dat alle genoemde aanpassingen in externe factoren bekend zijn bij de geïnterviewde behandelaars. Bij het toepassen scoren enkele factoren iets lager, namelijk het zorgdragen voor een ruimte die visueel en auditief rustig is (90%), het aanpassen van ontwikkelings- en spelmateriaal (80%) en de optimale inrichting van de taalspraakcomputer, het digibord en dergelijke (70%).

De meer heterogene groep respondenten van de vragenlijsten kent ook bijna alle onderdelen uit de bovenstaande tabel (89,2% of hoger). Dertien van de twintig factoren zijn bij meer dan 95% van de respondenten bekend. Bij toepassing scoren de optimale inrichting van de taalspraakcomputer en het digibord (67,7%), inrichting van het klaslokaal (76,9%) en optimale verwijzers (78,5%) het laagst. De overige onderdelen liggen boven de 87,7%.

Een respondent benadrukt het belang van herhaling voor de effectiviteit van de interventie:
*"Ja, ik merk wel bij heel veel ouders dat het belangrijk is om te herhalen."*

Een andere respondent benadrukt de rol van herhaling voor de effectiviteit bij het kind:
*"Als iets niet lukt wat doe je dan? Dan bied ik het gewoon de volgende keer nog een keer aan. En dan kijken of het dan wel lukt. En anders, dat is niet het dan nog. Oké. Een keer en nog een keer nou gewoon herhalen, ja."*

Zowel in de vragenlijsten als in de interviews wordt vaak aangegeven dat het toepassen van aanpassingen in de praktijk niet altijd haalbaar is door omstandigheden. Met name het verminderen van visuele en auditieve prikkels is niet altijd mogelijk. Een aantal keren wordt aangegeven dat een advies wel wordt gegeven, maar vervolgens niet wordt opgepakt. Een respondent uit de vragenlijsten geeft aan:
*"Het generaliseren [van de adviezen] is soms best lastig. Het in de praktijk, on-the-spot, samen in de situatie van de persoon verplaatsen en hulpverlener inzicht geven [kennisoverdracht] zodat hij zelf eventuele aanpassingen kan benoemen werkt mijns inziens. Meer op lange termijn in handelingsbekwaam [maken] van de hulpverlener."*

In interviews en vragenlijsten wordt daarnaast vaak aangegeven dat men in een multidisciplinair team samenwerkt. Adviezen worden wel vanuit het team gegeven, maar niet noodzakelijkerwijs door de respondent zelf.

Aanvullende opmerkingen uit interviews en vragenlijsten, gericht op het aanpassen van externe factoren, zijn onder meer:

- afwisseling van visuele en non-visuele taken, en de omgeving bewust maken van het feit dat kijken wisselend is en afhankelijk kan zijn van externe factoren
- de omgeving wijzen op het feit dat kijken en het inzetten van andere zintuigen tegelijk moeilijk kan zijn en de begeleiding daarop aanpassen
- overgangsliedjes en tactiele verwijzers toepassen om het visuele systeem rust te geven
- de keuze om stil te zijn in plaats van steeds te praten
- spreek andere zintuigen aan, vooral tast, minder gehoor (eigen ervaring van respondent)
- tactiele verwijzers
- geur functioneel inzetten, met de kanttekening dat geur ook een afleidende factor kan zijn
- bijwijzen van visuele informatie, verbaliseren en afdekken van visuele informatie

- vergroting en afstandsbepaling van afbeeldingen ten opzichte van elkaar
- aandacht voor objectpermanentie, het “niet kunnen verdwijnen van voorwerpen” (eigen ervaring van respondent)
- aandacht voor houding: niet alleen ondersteund zitten, veel (jonge) kinderen kunnen vaak liggend beter kijken
- rekening houden met tijdstip, alertheid, vaste tijd en dag voor behandeling
- herhaling is belangrijk
- soms zou een update van praktische kennis helpend zijn, zoals welke contrasten helpend zijn, en het uitwisselen van ervaringen zodat men van elkaar kan leren
- ik heb wel van veel dingen gehoord, maar weet niet altijd wat hier standaard in is; doe ook veel op gevoel … zou wel beter willen weten wat de mogelijkheden zijn

Reacties van twee respondenten over dit onderwerp:
*“Uiteraard wordt niet alles tegelijk ingezet. Afhankelijk van welke externe factoren een rol spelen voor iemand. Maar dat spreekt denk ik voor zich.”*

*“Allen onderdeel van ons werk. En fijn om mee te werken en hier adviezen over te geven. Geeft vaak ook direct resultaat, zodat het voor omstanders zichtbaar is hoe belangrijk dit is.”*

## 6.3 Aanbevelingen voor omgevingsaanpassingen

In deze richtlijn worden de belangrijkste aanpassingen beschreven waarmee rekening moet worden gehouden, gebaseerd op de verzamelde, zij het beperkte, literatuur en de praktijkervaring van alle betrokkenen bij het tot stand komen van deze richtlijn. Vanuit de theoretische achtergrond en praktijkervaring van professionals worden de volgende aanbevelingen gedaan. Deze zijn ingedeeld op grond van de gebieden die van belang zijn in het dagelijks leven:

6.3.1 Aandacht voor de uitgangshouding van het kind
6.3.2 Aandacht voor de plaats in de ruimte
6.3.3 Rol van licht
6.3.4 Doseren van en ondersteunen via zintuiglijke informatie
6.3.5 Gebruik van structuur en voorspelbaarheid
6.3.6 Benadering en instructie door het kindsysteem
6.3.7 Gebruik van technologie

### 6.3.1 Aandacht voor de uitgangshouding van het kind

De houding van het kind heeft een belangrijke invloed op het evenwicht en de aandacht. Zeker wanneer het kind motorische beperkingen heeft, is een goede uitgangshouding van groot belang bij het uitvoeren van een visuele activiteit. Kies bewust een uitgangshouding die past bij de activiteit en die niet te veel aandacht of energie van het kind vraagt. Denk aan rugligging, zijligging, ondersteund zitten en ondersteund staan, bijvoorbeeld met een statafel. Dit kan per activiteit verschillen. Overleg hierover met ouders en met de fysiotherapeut of ergotherapeut, indien betrokken. Elk kind is hierin uniek.

Daarnaast is het slagen van de visuele activiteit mede afhankelijk van kijkafstand en visuele voorkeuren:

- Het werk- of tafelblad kan eventueel schuin of verticaal worden ingesteld. Denk aan een verstelbare tafel of opzetplank.
- Een speelboog of little room kan als middel worden ingezet

### 6.3.2 Aandacht voor de plaats in de ruimte

- Houd rekening met de kijkafstand van het kind bij het kiezen van een plaats in de ruimte. Stem dit af op zowel de gezichtsscherpte als de visuele aandacht.
- Zorg voor een plaats in de ruimte waarbij er niet achter het kind wordt gelopen.
- Houd rekening met de lichtinval via ramen, licht van opzij heeft meestal de voorkeur.
- Zorg voor een uitzicht zonder afleidende visuele informatie.
- Geef het kind, als het zelf keuzes kan maken, de kans en tijd om een goede plaats in de ruimte te kiezen.
- Heb aandacht voor de hoeveelheid beweging in het gezichtsveld van het kind. Denk aan personeel en klas- of groepsgenoten die voorbijlopen of bewegen. Beweging is vaak visueel boeiend voor personen met CVI en kan daardoor afleidend werken. Een overmatige hoeveelheid beweging kan sommige kinderen met CVI bovendien overweldigen.
- Geef het kind bij een specifieke taak of activiteit zo nodig een afgeschermde, prikkelarme plek. Dit kan eventueel met een geluiddempende koptelefoon.

### 6.3.3 Rol van licht

- Primaire lichtbronnen kunnen boeiend zijn en daardoor afleidend werken. Denk aan felle verlichting, grote raamoppervlaktes en lampen. Het is belangrijk dat kinderen hier niet direct in kunnen kijken of hierdoor worden afgeleid. Direct licht kan bovendien verblindend werken. Scherm dit waar mogelijk af.
- Licht kan ook worden gebruikt om iets uit te lichten en visueel te benadrukken. Denk aan spelmateriaal of het gezicht van een ouder of begeleider. Gebruik hiervoor een zaklamp, bureaulamp of een lightbox. Observeer of het achtergrondlicht van de lightbox het kijken naar een voorwerp stimuleert of juist afleidt. UV-licht, bijvoorbeeld in een blackbox, kan eveneens worden ingezet om fluorescerende materialen visueel te benadrukken.
- Omgevingsverlichting hoeft niet altijd daglicht te zijn. Voor sommige kinderen met CVI en (Z)EVMB is kijken in gedimd licht juist makkelijker. Dit kan per kind en per activiteit verschillen.
- Houd rekening met verschillen in verlichting bij omgevingsveranderingen. Denk aan de overgang van groep naar buiten of van woonkamer naar gang. Zo'n overgang kan verwarrend zijn. Ook kan lichtadaptatie vertraagd zijn tot wel vijftien minuten, waardoor het kind in eerste instantie weinig ziet bij veel meer of veel minder licht.

### 6.3.4 Doseren van en ondersteunen via zintuiglijke informatie

Het doseren van visuele en auditieve prikkels heeft invloed op de aandacht van kinderen met CVI en (Z)EVMB voor visuele activiteiten. Dat geldt ook voor tactiele, vestibulaire en olfactorische prikkels. Te veel prikkels kunnen sensorische overbelasting geven en het verwerkingsproces vertragen. Houd de omgeving daarom zo eenvoudig mogelijk voor wat betreft zintuiglijke prikkels. Niet in alle situaties zijn alle prikkels te beïnvloeden. Houd daar dan rekening mee in het aanbod van activiteiten en taken.

Bij sommige kinderen met CVI en (Z)EVMB kan de visuele aandacht worden versterkt door een extra zintuiglijke prikkel toe te voegen, bijvoorbeeld door auditieve ondersteuning. Ook een tactiele prikkel kan ondersteunend zijn, bijvoorbeeld wanneer kijken wordt uitgelokt door eerst aan te raken. Dit verschilt per kind.

### Visueel

- Houd rekening met het gezichtsveld van het kind en waar het prikkels het beste waarneemt.
- Zorg voor een rustige achtergrond van een object, bij voorkeur effen en contrasterend.
- Bied objecten en materialen aan met duidelijke visuele kenmerken. Denk aan zwart-wit, primaire kleuren, reflecterend of fluorescerend materiaal.
- Maak waar nodig gebruik van visueel 'opwarmen'. Bied eerst sterke visuele prikkels aan om visuele alertheid te stimuleren en bouw daarna de sterkte van de prikkel af.
- Kies bewust voor 3D-voorwerpen (reëel materiaal of representatie), foto's of plaatjes (foto's van voorwerpen en plaatjes zoals pictogrammen, vereenvoudigde voorstellingen en contouren) en bouw op naar meer details.
- Markeer essentiële kenmerken met kleur en omlijning om visuele herkenning te verbeteren.
- Dek overbodige visuele informatie af. Gebruik bijvoorbeeld een stuk karton met venster.
- Verwijder overbodige voorwerpen uit het gezichtsveld van het kind. Houd rekening met de vaak beperkte aandacht voor te veel prikkels tegelijk. Dit verschilt per kind en per materiaal.
- Gebruik dynamische of bewegende prikkels en objecten. Deze trekken vaak de meeste visuele aandacht en maken fixatie makkelijker. Een kleine beweging met een voorwerp in het gezichtsveld trekt sneller aandacht dan een stilstaand voorwerp.
- Houd rekening met de gezichtsscherpte en de kijkafstand zodat de details van aangeboden materiaal goed zichtbaar zijn. Bied liever groter aan dan getest is, zodat het kind details zeker kan zien.
- Introduceer nieuwe visuele elementen geleidelijk. Zo kunnen kinderen eerst vertrouwd raken met het materiaal.
- Gebruik nieuwe uitdagende prikkels bij kinderen die deze juist nodig hebben. Vertrouwde prikkels kunnen uitgewerkt zijn, al komt dit minder vaak voor.

### Auditief

- Creëer een veilige auditieve omgeving en voorkom storende auditieve prikkels. Omgevingsgeluid kan afleidend zijn bij het kijken. Observeer welke geluiden afleidend zijn voor het kind. Rustig gebabbel van klasgenoten kan geruststellend zijn, net als geluiden die een medegroepsgenoot vaak maakt. Onverwachte geluiden, zoals iets dat valt of stemverheffing, kunnen afleidend werken. Een respondent gaf hierover aan:
  *"De bewustwording van het praten van de begeleiders over de hoofden van de leerlingen! Wanneer je wilt overleggen, ga dan even buiten de klas staan."*
- Geluid kan het kijken ook uitlokken en ondersteunen. Denk aan tikken, geluid makende voorwerpen, verbale ondersteuning en het gebruik van liedjes.

### Tactiel

- Tactiele prikkels kunnen afleidend zijn en soms lastig te herkennen. Denk aan een kriebeltrui of een schoen die niet lekker zit. Ook een kind dat de hele tijd met de handen friemelt, kan moeite hebben om tegelijk kijken in te zetten.
- Tactiele prikkels kunnen ook ondersteunend zijn. Laat objecten bijvoorbeeld eerst verkennen met de mond en/of handen.

### 6.3.5 Gebruik van structuur en voorspelbaarheid

Kinderen met CVI en (Z)EVMB hebben vaak baat bij duidelijke structuur, zowel bij korte activiteiten als bij dagelijks terugkerende activiteiten. Begin en eindig een activiteit op dezelfde manier. Bouw elke activiteit op volgens een vaste volgorde. Hierdoor weet het kind wat er wordt verwacht.

Kondig een activiteit duidelijk aan. Dit kan visueel, auditief, tactiel of verbaal worden ondersteund. Dit verschilt per kind. Laat het kind de activiteit zoveel mogelijk zelf uitvoeren, zo nodig onder begeleiding. Kondig vervolgens het einde van de activiteit duidelijk aan en haal het materiaal direct uit de visuele omgeving van het kind.

Bij dagelijks terugkerende activiteiten, zoals naar school gaan of een eetmoment, kunnen rituelen worden ingeslepen. Denk aan korte liedjes, concrete verwijzers en/of pictogrammen.

Kinderen met CVI functioneren visueel vaak beter in een vertrouwde omgeving. Deze is voorspelbaar, waardoor zij minder visuele aandacht hoeven te besteden aan de omgeving en zich beter kunnen concentreren op een activiteit. Nieuwe situaties kunnen juist lastig zijn voor de visuele waarneming. Door het gebruik van vertrouwde objecten en structuren wordt een nieuwe situatie voorspelbaarder.

Het kan ook helpend zijn om visuele structuur aan te bieden. Denk aan vaste plekken voor materialen en spullen in de vertrouwde omgeving van het kind. Dit kan in ruimtes zoals woonkamer, badkamer en groepsruimte, maar ook op het werkblad of de tafel van het kind.

### 6.3.6 Benadering en instructie door het kindsysteem

Het visueel functioneren van kinderen met CVI en (Z)EVMB kan zeer variabel zijn. Een groot deel van de doelgroep met (Z)EVMB heeft bijkomende gezondheidsproblemen, zoals epilepsie, maag- en darmproblemen en/of luchtwegproblemen. Dit zijn interne factoren van het kind die het visueel functioneren beïnvloeden, bijvoorbeeld door vermoeidheid, verminderde alertheid en lichamelijk ongemak.

Medicatie kan daarnaast bijwerkingen hebben die invloed hebben op het functioneren van het kind.

Een respondent geeft aan hoe belangrijk het inzicht van ouders op dit gebied is:
*“Ik vind het effectief als ouders uiteindelijk inzicht krijgen in bijvoorbeeld het feit dat het kijken van hun kind zo wisselend kan zijn en wat de invloed daarvan kan zijn, dat vind ik eigenlijk de eerste winst. Dat vind ik het meest essentieel, dat ouders goed hun kind kunnen zien en wat het kind op dat moment überhaupt aankan.”*

Over het algemeen is het tempo van prikkel-verwerking bij kinderen met CVI en (Z)EVMB lager dan bij andere kinderen. Dit geldt voor veel prikkels, maar zeker voor visuele prikkels. Het bieden van voldoende reactietijd is daarom belangrijk. Dit is sterk afhankelijk van het kind en het moment van de dag. Veel kinderen zijn in de ochtend of na een rustmoment alerter en kunnen visuele prikkels sneller verwerken dan op andere momenten.

Bij kinderen met CVI en (Z)EVMB is het belangrijk te beseffen dat het combineren van visuele, auditieve en tactiele prikkels tegelijk overweldigend kan zijn en de informatie-verwerking kan belemmeren. Het kan zijn dat een kind bij verbale instructie wegkijkt, zodat het beter kan luisteren.

- Observeer bij het aanbieden van een visuele activiteit hoe alert het kind is. Pas zo nodig de activiteit aan.
- Geef het kind ruim de tijd om te reageren. Praktijkervaring leert dat een reactie 30 tot 60 seconden vertraagd kan zijn.
- Kijk welke tijdstippen in het dagprogramma geschikt zijn om visuele activiteiten aan te bieden.
- Verspreid visuele activiteiten over de dag en wissel af met non-visuele activiteiten. Langdurig visuele aandacht richten is extra inspannend.
- Bied activiteiten stap voor stap aan, met een vaste volgorde.
- Bied bij sommige kinderen informatie via één zintuig tegelijk aan. Laat het kind bijvoorbeeld eerst luisteren en daarna kijken.
- Bied een balans tussen herhaling van bekende taken en het uitdagen met nieuwe, meer complexe visuele taken.

### 6.3.7 Gebruik van technologie

Kinderen met CVI en (Z)EVMB kunnen mogelijk zelfstandig invloed uitoefenen op hun om-geving met technologische hulpmiddelen. Denk aan bedieningsmogelijkheden voor speelgoed, muziekdragers en andere apparaten. Dit kan met schakelaars en knoppen, spraakgestuurde bediening, oogbesturing en dergelijke. De mogelijkheden van het kind op dit gebied kunnen in kaart worden gebracht met behulp van een uitgebreid technologisch onderzoek, bijvoorbeeld met iExpress.

Kinderen met CVI en (Z)EVMB maken vaak gebruik van een taalspraakcomputer. Houd rekening met de volgende aanbevelingen bij het inrichten van de taalspraakcomputer:

- weinig items per scherm
- voldoende witruimte en egale achtergronden
- hoog contrast
- foto's van echte objecten
- plaatsing en positie van het apparaat, plat of schuin
- keuze van rastergrootte in relatie tot het aantal symbolen
- maak gebruik van open vakken
- zorg voor voldoende ruimte tussen de symbolen en een duidelijk onderscheid tussen functionele knoppen en thematische categorieën

# 7 Directe behandeling

Bij directe behandeling richt de professional zich, in samenspraak met het kindsysteem, direct op het kind. Directe behandeling is een gestructureerde, op maat gemaakte aanpak. Hierbij staan het stimuleren van de totale ontwikkeling, de ontwikkeling van alle zintuigen en het aanleren van vaardigheden centraal. De behandeldoelen zijn gericht op het functioneren in het dagelijks leven. Daarom vindt directe behandeling niet alleen plaats in therapieruimtes of klaslokalen, maar ook in de vertrouwde thuissituatie van het kind. De professional van Visio en Bartiméus heeft hierbij een voorbeeldfunctie en denkt mee over hoe de opgestelde doelen kunnen worden geïntegreerd in het dagelijks leven van dit individuele kind.

## 7.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur verschijnen steeds meer onderzoeken naar directe behandeling bij kinderen met CVI. Er zijn echter geen standaard klinische programma's voor kinderen met CVI die wereldwijd worden gebruikt. Dit betekent dat veel landen en organisaties eigen behandelvormen hebben ontwikkeld en toepassen. De effectiviteit hiervan is veelal nog niet bewezen.

Omdat de groep kinderen met CVI heterogeen is, zijn wetenschappelijke onderzoeken, zoals (non-)randomized controlled trials, moeilijk op te zetten. Andere onderzoeksdesigns, zoals multiple casestudies, zijn wel mogelijk, maar geven minder sterke aanwijzingen voor effectiviteit (Veerman & Van Yperen, 2008). In de literatuur zijn diverse onderzoeken beschreven gericht op verschillende (deel) aspecten van het functioneren van kinderen met CVI. Dit varieert van serious gaming tot communicatie, visuele stimulering en het aanleren van praktische vaardigheden.

Verschillende onderzoeken laten zien dat het betrekken van ouders in therapie hen handvatten geeft om hun kind te ondersteunen in de ontwikkeling. Ook wordt beschreven dat ouders dan beter in staat zijn om tijdens interacties af te stemmen op het kind. Het is belangrijk dat het kindsysteem de afspraken en acties die deel uitmaken van de interventie daadwerkelijk toepast in de dagelijkse praktijk. Dit bepaalt voor een groot deel het succes van de behandeling.

De gedeelde verantwoordelijkheid van ouders, het kindsysteem en het multidisciplinaire team versterkt de continuïteit en effectiviteit van de ondersteuning. Deze afstemming maakt het mogelijk om behandeling in te bedden in de dagelijkse routines van het kind en zijn netwerk (McDowell, 2021). Een ander onderzoek laat zien dat een combinatie van individuele therapie en thuistraining, met actieve oudersbetrokkenheid, leidt tot verbeteringen in functionele motorische vaardigheden bij kinderen met CVI en cerebrale parese (Salavati et al., 2017).

In een review van Micheletti et al. (2023) is de effectiviteit onderzocht van negen interventieprogramma's voor kinderen tot 5 jaar met een visuele beperking op basis van zowel oculaire als cerebrale oorzaken. De aanname is dat vroege interventie belangrijk is, omdat de hersenen van jonge kinderen zich nog kunnen ontwikkelen en aanpassen op basis van opgedane ervaringen (neuroplasticiteit). De onderzochte studies zijn methodologisch te verschillend om te concluderen welk programma het meest effectief is. Er zijn aanwijzingen dat vroege, intensieve, oudergeïntegreerde visuele interventies positieve effecten hebben.

Het bewijs is echter nog beperkt en inconsistent. Positieve effecten worden vooral gezien:

- bij vroege, intensieve en op maat gemaakte interventies
- bij interventies waarbij ouders actief betrokken zijn
- bij interventies waarbij de natuurlijke omgeving van het kind wordt aangepast en verrijkt, door multisensorische en sociale ervaringen te bieden en door middel van (inter)actief spel waarbij het hele gezin betrokken is

De ervaringskennis van ouders over het visueel functioneren van hun kind is waardevolle informatie. Ouders passen vaak zelf succesvol de omgeving aan en signaleren wanneer taken te complex zijn. Deze kennis moet systematisch worden benut bij het ontwerpen van interventies en aanpassingen (McKillop et al., 2006).

Het ontvangen van therapie, zoals vroege interventie, fysio- en ergotherapie of refractieve correctie, wordt geassocieerd met een significante verbetering van visuele functies bij kinderen met cerebrale visuele stoornissen (Jimenez-Gomez et al., 2022). Zelfs wanneer deze therapieën slechts beperkt zijn toegepast, werd al een positieve impact waargenomen. Dit onderstreept het belang van een multidisciplinaire aanpak, waarin verschillende therapieën worden gecombineerd om zowel de visuele als motorische ontwikkeling te ondersteunen.

## 7.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit interviews en vragenlijsten zijn gegevens naar voren gekomen over de bekendheid en het gebruik van methoden en materialen. Zie de tabel op de volgende pagina.

Uit de onderzoeken blijkt dat de onderstaande methoden zeer bekend zijn. De eerste drie uit het onderstaande rijtje worden vaak toegepast. De overige methoden worden wisselend toegepast:

- aanleren van eenvoudige kijkstrategieën
- stimuleren van visuele aandacht (visuele stimulatie)
- stimuleren tast (Tast Toe MB)
- Active Learning
- brilgewenning
- ‘Kijk, zo kan het ook’-methode
- methode ‘hand over hand’ of ‘hand onder hand’
- mobiliteitstraining
- oogbesturing, eyetracking
- spelbegeleiding EMB
- trainen van compensatiezintuigen

Het gebruik van de lightbox en blackbox is iets minder bekend bij de respondenten van de vragenlijsten en interviews.

Duidelijk minder bekend bij de respondenten van de vragenlijsten ten opzichte van de interviews zijn:

- technologische ondersteuning (zoals iExpress)
- methode ‘Kwaliteit in Communicatie’
- VIPP-V
- ‘Vasthouden, loslaten, zelf doen’

Beweegwijs is zo goed als onbekend in beide onderzoeken.

| Directe behandeling | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik pas het toe | Ik ken het | Ik pas het toe |
| VIPP-V, video-interactie methodiek | 47,7 | 13,8 | 70 | 50 |
| 'Kijk, zo kan het ook'-methode | 72,3 | 40 | 80 | 40 |
| Stimuleren van visuele aandacht (visuele stimulatie) | 84,6 | 64,6 | 100 | 100 |
| Aanleren van eenvoudige kijkstrategieën | 93,8 | 78,5 | 100 | 100 |
| Oogbesturing/eyetracking | 86,2 | 33,8 | 100 | 60 |
| Brilgewenning | 95,4 | 64,6 | 100 | 80 |
| Stimuleren tast (Tast Toe MB) | 73,8 | 36,9 | 80 | 100 |
| Methode 'hand over hand' of 'hand onder hand' | 87,7 | 63,1 | 90 | 90 |
| Active Learning | 84,6 | 61,5 | 90 | 60 |
| Spelbegeleiding EMB | 80 | 40 | 90 | 80 |
| Technologische ondersteuning (zoals iExpress) | 38,5 | 18,5 | 100 | 60 |
| Beweegwijs | 9,2 | 4,6 | 0 | 0 |
| Methode 'Kwaliteit in Communicatie' | 46,2 | 23,1 | 70 | 50 |
| Gebruik lightbox/blackbox* | 73,8 | 30,8 | 50/70* | 40/50* |
| Mobiliteitstraining | 89,2 | 44,6 | 100 | 50 |
| Trainen van compensatiezintuigen | 67,7 | 47,7 | Niet gesteld | Niet gesteld |
| Methodiek 'Vasthouden - Loslaten - Zelf doen' | 24,6 | 12,3 | 60 | 30 |

* Bij interviews in twee aparte vragen

In de vragenlijsten wordt vaak gemeld dat men methoden niet zelf toepast, maar dat een collega uit het multidisciplinaire team dit doet. Respondenten zijn er dus wel mee bekend, maar passen het niet altijd zelf toe. Dit lijkt wisselend te zijn ingevuld, gericht op de respondent zelf of vanuit het team.

Een aantal keer wordt aangegeven dat men meer op het kindsysteem gericht is dan op het kind zelf. Een enkeling past methoden nog niet toe of mist een opleiding om een methode uit te mogen voeren, bijvoorbeeld bij VIPP-V.

Een respondent geeft aan dat mobiliteits-training en het aanleren van eenvoudige kijkstrategieën wel bij de doelgroep EVMB, maar niet bij de doelgroep (Z)EVMB worden toegepast.

Respondenten uit de interviews geven een aantal keer aan dat zij regelmatig één-op-één in een aparte ruimte oefenen. Daarna wordt de overstap richting de klas gemaakt.

Een respondent vat het gebruik van directe interventiemethoden als volgt samen:
*"Het is van het kind afhankelijk wat op welk moment het beste werkt. Daarom is het goed om gebruik te kunnen maken van verschillende behandelmethoden."*

Onderdeel van het thema 'essentiële factoren' uit het kwalitatieve onderzoek van de interviews zijn ook de aspecten 'in kleine stapjes werken', 'herhaling' en 'betrokkenheid van het kindsysteem'. Enkele citaten ter illustratie:
*"Ik merk dat het bij deze kinderen soms best wel puzzelen is. Je moet het soms gewoon uitproberen en dan kijken of iets werkt of niet. En je merkt dat iets werkt aan het kind zelf, dat die met hele kleine stapjes vooruitgaat."*

*"Ja, ik merk wel bij heel veel ouders dat het belangrijk is om te herhalen."*

*"Als iets niet lukt wat doe je dan? Dan bied ik het gewoon de volgende keer nog een keer aan. En dan kijken of het dan wel lukt. Een keer en nog een keer, nou gewoon herhalen, ja."*

*"Ik vind het effectief als ouders uiteindelijk inzicht krijgen in bijvoorbeeld het feit dat het kijken van hun kind zo wisselend kan zijn en wat de invloed daarvan kan zijn, dat vind ik eigenlijk de eerste winst. Dat vind ik het meest essentieel, dat ouders goed hun kind kunnen zien en wat het kind op dat moment überhaupt aankan."*

Opvallend is dat enkele documenten worden genoemd die niet gericht zijn op interventie maar op diagnostiek, of niet van toepassing zijn op deze doelgroep:

- ZIEZO-methode
- VAS CVI-ZEVMB
- Protocol interdisciplinaire diagnostiek (drie versies)
- Richtlijn behandeling CVI 4 tot 18 jaar
- Tactiel profiel

Bij directe interventiemethoden wordt door geïnterviewden en invullers van de vragenlijsten het volgende gemist:

- de Beren-methode
- Kanjers in de Keuken (over participatie van jongeren in de keuken)
- sensorische integratie
- scholing
- typen, computervaardigheden, digitale methoden
- communicatiepaspoort

## 7.3 Aanbevelingen directe behandeling

Voor de doelgroep CVI en (Z)EVMB is er geen wetenschappelijke onderbouwing dat directe behandeling effect heeft, afgezien van voorzichtige aannames uit enkele casestudies. Op basis van grijze literatuur en praktijkervaring zijn wel aanbevelingen te formuleren. De aanbevelingen zijn te rangschikken naar:

**7.3.1 Moment van starten**
**7.3.2 Samenwerking met het kindsysteem**
**7.3.3 Aandacht voor en integratie in activiteiten en participatie**
**7.3.4 Opbouw van de behandeling en uitgangspunten**

### 7.3.1 Moment van starten

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat er leeftijdsafhankelijke neuroplasticiteit is van het visuele systeem. Neuroplasticiteit is het vermogen van de hersenen om nieuwe verbindingen te maken. Hoewel er kritische periodes zijn in de vroege ontwikkeling, is er ook steeds meer bewijs dat plasticiteit doorwerkt op latere leeftijd.

Vroege zintuiglijke ervaringen dragen bij aan de ontwikkeling van het brein en daarmee aan de ontwikkeling van sensorische functies. Daarom is het belangrijk om directe behandeling zo vroeg mogelijk in te zetten. Dit kan door het bewust aanbieden van zintuiglijke ervaringen en het verrijken van de omgeving.

Hoewel er nauwelijks wetenschappelijk bewijs is voor vroege stimulering bij kinderen met (Z)EVMB, ziet men in de praktijk dat het visueel functioneren in het dagelijks leven kan verbeteren. Dit is niet altijd zichtbaar bij oogheelkundig onderzoek of op hersenscans.

De aanbeveling is om zo snel mogelijk na diagnosestelling te starten met op het kind afgestemde behandeling. Behandeling is van belang in de kritische fase van de ontwikkeling van het brein. Ook op latere leeftijd verdienen kinderen met CVI en (Z)EVMB de kans om door middel van directe behandeling het visuele systeem en andere zintuigen beter te leren inzetten. Professionals ervaren dat deze kinderen ook op latere leeftijd nog vooruitgang kunnen boeken door een periode van directe behandeling.

Het is belangrijk om het kindsysteem hierbij geen beloften te doen waarvan niet zeker is of ze haalbaar zijn. Tegelijkertijd is het belangrijk om elk kind met CVI en (Z)EVMB de kans te geven om te ontwikkelen wat latent aanwezig is. Reële doelen stellen en evaluatieafspraken maken horen bij het proces van het visuele revalidatietraject.

### 7.3.2 Samenwerking met het kindsysteem

De behandeling moet goed aansluiten bij het kind en zijn omgeving. Ouders spelen hierbij een belangrijke rol, omdat zij de oefeningen en aanpak in het dagelijks leven kunnen toepassen. Door ouders actief te betrekken:

- krijgen zij handvatten om hun kind beter te ondersteunen
- kunnen zij tijdens interacties beter afstemmen op het kind
- wordt de behandeling beter ingebed in het dagelijks leven

Dit geldt niet alleen voor ouders, maar ook voor andere betrokkenen zoals begeleiders, leerkrachten en therapeuten. Zo ontstaat een samenhangende aanpak rondom het kind.

De professional zal vaak voordoen hoe dagelijkse activiteiten met een kleine aanpassing kunnen worden omgezet in een behandelmoment. Door dit samen met het kindsysteem in de situatie te doen, krijgt het kindsysteem de kans om deze aanpak te integreren in dagelijkse activiteiten. Denk hierbij aan een-op-een momenten, zoals tijdens de verzorging, begroeting en spel.

Speladvies voor momenten waarop het kind met CVI en (Z)EVMB op zichzelf is aangewezen, biedt extra mogelijkheden om de ontwikkeling te stimuleren. Het is van belang om zoveel mogelijk aan te sluiten bij routines en wensen van het kindsysteem.

Het is belangrijk om het kindsysteem te leren kennen en te weten hoe betrokkenen het beste informatie verwerken. De één leert het meest als het wordt voorgedaan. Een ander wil juist eerst achtergrondinformatie en het daarna pas zien. De ene persoon generaliseert gemakkelijk van de ene naar de andere activiteit. Een ander moet het bij elke activiteit opnieuw zien.

Het is ook belangrijk om rekening te houden met de manier waarop de overdracht binnen een gezin of binnen een groep of klas verloopt. Als één ouder vaak aanwezig is, maar de overdracht naar de andere ouder niet goed lukt, is het zinvol om regelmatig een afspraak met beide ouders te maken. Soms kan het gebruik van een video-opname hierbij helpen.

Door steeds met het kindsysteem te bespreken hoe de integratie van visuele behandeling in het dagelijks leven verloopt en hoe het kind reageert, krijgen zowel professional als kindsysteem inzicht in veranderingen. Kleine aanpassingen kunnen dan snel worden besproken en toegepast. Kinderen met CVI en (Z)EVMB volgen doorgaans geen lineair ontwikkelingspad. Snel kunnen reageren op veranderingen stimuleert de ontwikkeling.

### 7.3.3 Aandacht voor en integratie in activiteiten en participatie

Kinderen met CVI en (Z)EVMB functioneren doorgaans het beste in een bekende omgeving. In zo'n omgeving is minder aandacht nodig voor onbekende prikkels en voelt het kind zich doorgaans veilig. Dit is een optimale situatie voor directe behandeling. De aanwezigheid van een bekende persoon, zoals een ouder of begeleider, kan dit veilige gevoel versterken.

Een ander kenmerk is dat kinderen met CVI en (Z)EVMB het geleerde vaak niet zelf kunnen generaliseren. Wat zij thuis leren, kunnen zij meestal niet zomaar toepassen op een andere plek, en andersom. Dit betekent dat het kindsysteem hierin een sleutelrol heeft. Deze samenwerking en overdracht vragen een belangrijke rol van de behandelaar.

De behandelaar kan, door op relevante momenten van de dag aanwezig te zijn, samen met het kindsysteem aanpassingen binnen een activiteit uitproberen en hierover afspraken maken. Planningstechnisch is dit niet altijd haalbaar. Om het kindsysteem te ondersteunen, is het wel belangrijk om de eerste keren overdracht te doen tijdens een activiteit waarbij de behandelaar aanwezig is. Denk aan eet- en drinkmomenten of aan de kring.

Als het voor het kindsysteem duidelijk is wat de behandeling beoogt, hoe het kind reageert en hoe zij daarop kunnen reageren, kunnen andere dagelijkse activiteiten worden besproken. Dit gebeurt bij voorkeur op de plaats van handeling, zodat de situatie zichtbaar is en behandelstrategieën daarop kunnen worden afgestemd.

### 7.3.4 Opbouw van de behandeling en de uitgangspunten

Uitgangspunt voor behandeling is de uitkomst van de onderzoeksfase en de observaties. Dit geldt niet alleen voor het visueel functioneren, maar voor het totale functioneren van het kind. Denk aan ontwikkelingsniveau, motorische mogelijkheden, zintuiglijke informatieverwerking, communicatiemogelijkheden en sociaal-emotionele ontwikkeling. Ook bijkomende gezondheidsproblemen moeten duidelijk zijn, zoals epilepsie. Heeft een kind bijvoorbeeld vaak absences en is het daardoor minder alert? Of heeft het kind na het eten last van reflux en kan het zich dan niet richten op externe prikkels?

Het bereiken van subdoelen bij kinderen met CVI en (Z)EVMB is niet eenvoudig. Het vraagt veel inzicht en flexibiliteit van behandelaar en kindsysteem. Juist bij kinderen met CVI en (Z)EVMB speelt diagnostic teaching een speciale rol in directe behandeling. Dit kan worden vertaald als observerend behandelen. Het is een dynamische en responsieve werkwijze, waarbij behandelaars al behandelend blijven onderzoeken wat voor het kind werkt. Door systematisch en voortdurend te observeren hoe een kind reageert op verschillende interventies of aanpassingen, ontstaat inzicht in wat een effectieve, op maat gemaakte behandeling is. Tijdens dit proces wordt de aanpak voortdurend bijgesteld op basis van directe observaties.

In de opbouw van een behandeling moet de behandelaar veel aspecten in de gaten houden en keuzes maken. De beginsituatie wordt bepaald door interne factoren, waarbij alertheid van het kind een belangrijke factor is. Alertheid wordt door veel factoren beïnvloed. Daarnaast zijn externe factoren beperkt beïnvloedbaar. Er is niet overal een geschikte rustige plek beschikbaar. Ook kan het kindsysteem wel of juist niet aanwezig zijn.

Vanuit deze beginsituatie en met de subdoelen voor ogen kiest de behandelaar een activiteit waarmee aan een doel kan worden gewerkt.

Er zijn drie dimensies die kunnen worden aangepast:

- complexiteit
- diversiteit van materialen
- duur van activiteiten

Naast het vaststellen van de beginsituatie en het gebruiken van een startritueel om contact met het kind te leggen, maakt de behandelaar steeds keuzes in complexiteit, diversiteit en duur. Zeker bij behandeling gericht op visuele aandacht en vaardigheden, al dan niet in combinatie met andere zintuiglijke prikkels, luistert dit bij kinderen met CVI en (Z)EVMB nauw. Wanneer een kind lange tijd aandacht heeft voor een sterke visuele prikkel, zoals een reflecterend stuk karton van A4-formaat dat in beweging is, is de kans groot dat de duur van de aandacht bij eenzelfde prikkel in kleiner formaat korter zal zijn. De behandelaar kiest bewust aan welke dimensie wordt gewerkt en wisselt dit ook binnen een sessie af. Ook bij het aanbieden van spelmaterialen kan variatie in deze drie dimensies helpend zijn.

Bij het richten van de behandeling op het gebruik van de visus bij dagelijkse activiteiten kunnen verschillende methoden worden ingezet, al dan niet in combinatie met elkaar.

Backward chaining is een beproefde methodiek om vaardigheden aan te leren. Hierbij wordt een taak in kleine stukjes opgedeeld. Het kind wordt ondersteund, praktisch en/of verbaal, bij alle onderdelen behalve bij de laatste handeling. Door deze laatste handeling zelfstandig uit te voeren, ervaart het kind succes. Daarna wordt teruggewerkt, zodat het kind ook de één-na-laatste, twee-na-laatste en volgende handelingen zelfstandig gaat doen. Forward chaining is ook mogelijk, maar het succesgevoel na de laatste handeling is dan minder.

Graduated guiding is een methodiek waarbij een activiteit wordt begeleid met verbale en/of sensomotorische ondersteuning. Hieronder vallen ook hand-onder-hand en geleid actief bewegen. De mate van ondersteuning ligt niet vast, maar wordt door de begeleider meer of minder ingezet, afhankelijk van de situatie.

Leerstrategieën voor kinderen met (Z)EVMB laten zien dat herhaling van groot belang is. Het aanleren van iets nieuws kost veel tijd en geduld. Ook vaste structuur en het gebruik van dezelfde materialen maken het aanleren van activiteiten gemakkelijker. Zoals eerder aangegeven is het vermogen om te generaliseren zeer beperkt.

Tot slot nog een opmerking over de keuze van de vaardigheden die het kind worden aangeleerd. Zijn deze activiteiten ook van belang in het leven van het kind zelf? Hoe belangrijk is het kunnen leggen van een puzzel of het kunnen terugvinden van spelmateriaal voor een kind met (Z)EVMB? Beide zijn complexe visuele taken, maar welke geeft het kind voldoening? Is het leren smeren van een boterham relevant voor een kind uit een gezin waar brood nooit wordt besmeerd?

# 8 Interventies gericht op zintuiglijke stimulering

Zintuiglijke stimulering bij kinderen met CVI en (Z)EVMB richt zich op alle zintuigen. Er worden verschillende benamingen gebruikt, zoals visuele stimulatietraining, visuele stimulatie-programma's en visuele stimulatie-interventies. Het stimuleren van de overige zintuigen ter compensatie van de visuele beperking speelt hierbij een belangrijke rol.

Visuele stimulering is een interventie die gericht is op het activeren en ontwikkelen van het visuele systeem. De training is gebaseerd op het principe van neuroplasticiteit: het brein is in staat verbindingen te versterken of nieuwe netwerken te vormen als reactie op herhaalde activering. Binnen Visio en Bartiméus wordt dit principe toegepast bij volwassenen met NAH en bij kinderen met een achterstand in de visuele ontwikkeling.

De manier waarop dit tot nu toe is toegepast bij kinderen met CVI en (Z)EVMB verschilt per organisatie. Visuele stimulatieprogramma's richten zich op het verbeteren van de visuele aandacht en de functionele visus. Op basis van beschrijvingen in de wetenschappelijke literatuur, de grijze literatuur en praktijk-ervaringen verdient visuele stimulering een plaats in deze interventierichtlijn.

Zintuiglijke stimulering draagt bij aan het verbeteren van het zintuiglijk functioneren. Hierdoor kunnen mogelijk stappen worden gezet in de ontwikkeling, de deelname aan het dagelijks leven en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

## 8.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

In de huidige wetenschappelijke literatuur behoren visuele stimulatietrainingen tot de meest onderzochte interventies voor kinderen met CVI. Het doel van visuele stimulatie is oorspronkelijk gebaseerd op de neuro-plasticiteitsgedachte. Door het herhaald en gestructureerd aanbieden van visuele prikkels (zoals licht, contrast, kleur en beweging) kan de hersenactiviteit in visuele gebieden worden bevorderd. Hierdoor kan de visuele verwerking zich beter ontwikkelen of deels herstellen. Visuele revalidatie richt zich op het uitlokken van visuele responsen en op het verbeteren van basale visuele functies. Het wordt ingezet voor het vergroten van visuele betrokkenheid en het gebruik van visuele informatie in betekenisvolle contexten. Visuele stimulering is daarmee een middel om functionele visuele participatie te bevorderen.

Hoewel er meerdere publicaties zijn over visuele stimulering, beschrijft slechts een beperkt aantal studies een concreet inter-ventieprogramma. Daarnaast is de metho-dologische kwaliteit van veel onderzoeken laag. De resultaten zijn daardoor niet goed te generaliseren. Dit hangt samen met het klein-schalige karakter van de studies, de grote heterogeniteit in leeftijd, diagnose en uitkomst-maten, en het ontbreken van gerandomiseerde onderzoeksopzetten met controlegroepen (Micheletti et al., 2022).

Binnen deze interventierichtlijn zijn ook onderzoeken meegenomen naar visuele stimulatieprogramma's bij kinderen met CVI en (Z)EVMB. In deze studies is het niveau van de verstandelijke en/of lichamelijke beperking echter niet altijd duidelijk beschreven. Vaak wordt gebruikgemaakt van de CVI Range© van Christine Roman-Lantzy, waarbij vooruitgang wordt afgezet tegen de kijkniveaus zoals beschreven door Hoyt. Er worden voorzichtige conclusies getrokken dat vooruitgang mogelijk is, onafhankelijk van MRI-beelden en leeftijd. Deze vooruitgang uit zich vooral in verbeteringen in visuele aandacht en basale visuele vaardigheden (Pilling & Little, 2020).

Tegelijkertijd blijkt dat een vroege start van visuele stimulering samenhangt met grotere vooruitgang. Jongere kinderen profiteren significant meer van visuele stimulatie-programma's, wat wordt verklaard door de grotere plasticiteit van de hersenen in de vroege ontwikkeling (Alimović et al., 2011, 2013). In deze leeftijdsfase worden meetbare verbeteringen gezien in gezichtsscherpte, visuele aandacht, visuele communicatie en contrastgevoeligheid.

De verschillende studies komen grotendeels tot vergelijkbare conclusies over de rand-voorwaarden van effectieve visuele stimulatie-programma's. Deze programma's zijn gestructureerd van opzet, sluiten aan bij het individuele kind en worden multidisciplinair uitgevoerd. Het doel is steeds het werken aan functionele doelen in het dagelijks leven.

In een onderzoek onder dertig kinderen tot drie jaar met perinatale hersenbeschadiging en CVI ontvingen de kinderen gedurende een jaar individuele therapie gericht op visuele stimulering. Daarnaast namen zij deel aan een programma voor stimulering van zintuiglijke en motorische ontwikkeling. Voor elk kind werd een individueel behandelprogramma opgesteld. Na een jaar bleek de functionele visus significant verbeterd, met name op het gebied van visuele aandacht en visuele communicatie (Alimović et al., 2011).

Malkowicz et al. (2006) onderzochten retro-spectief het effect van een visueel stimulatie-programma bij 21 kinderen met CVI en ernstige hersenschade door zuurstoftekort rond of na de geboorte. Het visuele functioneren werd beoordeeld met behulp van het 'Developmental Profile for Sensory Pathways'. De kinderen volgden een thuisprogramma, afgestemd op hun niveau van visueel functioneren, dat varieerde van uitsluitend pupilreacties tot rudimentaire contourwaarneming. Na vier tot dertien maanden liet 95% van de kinderen een significante verbetering zien in de visuele ontwikkeling. Tachtig procent steeg drie of meer niveaus op de gebruikte ontwikkelings-schaal. Slechts één kind liet geen verbetering zien. Deze resultaten werden vergeleken met een studie van Hoyt et al. (2003), waarin kinderen met vergelijkbare problematiek werden gevolgd zonder visueel stimulatie-programma. In die groep liet 7,5% een verbetering van drie of meer niveaus zien en vertoonde 36% geen enkele vooruitgang.
De onderzoekers concluderen dat ook bij deze complexe doelgroep het beschadigde brein een aanzienlijk herstelvermogen heeft en dat doelgerichte visuele stimulering het visueel functioneren kan verbeteren.

Lanners et al. (1999) beschrijven een visueel stimulatieprogramma voor kinderen tot vier jaar, gebaseerd op de veronderstelling dat visuele aandacht toeneemt wanneer visuele stimulering wordt gecombineerd met andere activiteiten. In dit programma werd visuele stimulering geïntegreerd met fysiotherapie, zwemmen en muzieklessen. De onderzoekers observeerden dat kinderen die enige mobiliteit ontwikkelden hun resterende zicht spontaan gingen gebruiken om objecten en obstakels te lokaliseren. Binnen dit programma werden materialen ingezet zoals diaseries met zwart-witte en gekleurde patronen, fluorescerend materiaal in combinatie met UV-licht en snoezelactiviteiten. Bij 66,6% van de kinderen werd een duidelijke verbetering gezien in visuele aandacht en visuele nieuwsgierigheid. Daarnaast was minder behoefte aan sterk contrast en extra verlichting. Bij 13,4% van de kinderen werd in specifieke situaties enige verbetering in aandacht waargenomen. De overige kinderen lieten geen verandering zien in hun visuele functioneren.

Tsai et al. (2016) onderzochten een visueel stimulatieprogramma bij zes jonge kinderen met een visuele beperking, waarvan één kind CVI had. De overige kinderen hadden oogheelkundige aandoeningen. Sommige kinderen hadden tevens een ontwikkelingsachterstand en/of motorische beperkingen. De kinderen volgden gedurende ongeveer een maand tweemaal per week een intensieve sessie met een ergotherapeut. Het programma werd getoond op een computerscherm en bestond uit een passief onderdeel, waarbij de kinderen keken naar omkerende dambordpatronen, en een actief onderdeel, waarbij zij reageerden op eenvoudige afbeeldingen die zonder voorspelbare timing of richting verschenen. Geluidsfeedback werd gebruikt als bevestiging. Elk onderdeel werd per sessie minimaal acht keer herhaald. De instellingen van het programma werden individueel aangepast op onder andere grootte, contrast, reactietijd en kijkafstand. Deze parameters werden steeds bijgesteld op basis van de reacties van het kind. Bij alle kinderen werd een significante verbetering in gezichtsscherpte gemeten. De functionele verbetering van de totale onderzoeksgroep was niet significant, maar bij het kind met CVI werd wel een duidelijke functionele vooruitgang beschreven.

Een casestudy van Thapa et al. (2023) beschrijft een kind met meervoudige beperkingen en CVI na een verkeersongeval op driejarige leeftijd. Bij het eerste onderzoek was alleen sprake van een dreigreflex als reactie op visuele prikkels. Na zes maanden visuele training werd de gezichtsscherpte meetbaar en kon een klein visueel gezichtsveld worden vastgesteld. Na vier jaar intensieve therapie, waarin visuele training een belangrijk onderdeel vormde, werden verdere verbeteringen gezien in zowel het visuele functieonderzoek als in het gebruik van visus in dagelijkse activiteiten. Het programma werd gedurende het traject steeds aangepast aan de mogelijkheden van het kind.

Cohen-Maitre en Haerich (2005) onderzochten bij negen jonge kinderen met CVI (18–72 maanden) de rol van kleur en beweging bij het uitlokken en vasthouden van visuele aandacht. De kinderen kregen visuele prikkels aangeboden op twee videoschermen. Deze prikkels waren stilstaand of bewegend en gekleurd (geel, groen, blauw of rood) of grijs. De resultaten laten zien dat beweging de visuele aandacht het sterkst uitlokte en vasthield, zelfs wanneer de bewegende prikkel grijs was en de stilstaande prikkel gekleurd. Wanneer beide prikkels bewogen, trok de gekleurde prikkel meer aandacht. Er werd geen duidelijke voorkeur gevonden voor een specifieke kleur.

Videogame-gebaseerde therapieën worden genoemd als veelbelovende interventies voor kinderen met CVI (Weden et al., 2023). In deze toepassingen worden contrastrijke visuele stimuli en interactieve elementen gebruikt om visuele vaardigheden te stimuleren. Serious gaming kan motiverend werken en maakt het leerproces speelser. Het huidige onderzoek richt zich echter voornamelijk op kinderen met een gemiddeld intelligentieniveau. Langetermijneffecten zijn nog niet onderzocht, waardoor de effectiviteit niet kan worden vastgesteld.

## 8.2 Bevindingen uit de praktijk

Het kwantitatieve onderzoek door middel van de interviews en de vragenlijsten bestaat uit het vragen naar bekendheid en gebruik van methoden en middelen. Het stimuleren van visuele aandacht (visuele stimulatie) is bekend bij alle geïnterviewden en zij gebruiken het ook allemaal.

Bij de vragenlijsten is het bij 84,6% bekend en wordt het door 47,7% ook toegepast. Dit duidelijke verschil kan samenhangen met verschillen in functies. De geïnterviewden zijn allen behandelaar, de respondenten van de vragenlijsten komen uit verschillende domeinen met zeer gevarieerde functies.
De lightbox is bekend bij 50% van de geïnterviewden en 73,8% van de respondenten van de vragenlijsten, toepassing vindt respectievelijk plaats door 40% en 30,8%.
De blackbox is bij de geïnterviewden bekender, namelijk bij 70% en toegepast door 50%.
Bij de vragenlijsten stonden lightbox en blackbox in dezelfde vraag.

Uit het kwalitatieve onderzoek door middel van interviews is een van de thema's 'Ervaringen met visuele stimulatie binnen de directe behandeling'. In dit thema wordt toegelicht dat de interventies gericht op visuele stimulering door iedere respondent als effectief worden beschouwd, maar dat de eenduidigheid binnen de behandeling en begeleiding ontbreekt.
Enkele citaten om dit te illustreren zijn:

*"Echt alleen nog maar de visus kunnen inzetten van zeer ernstig, meervoudig beperkte kinderen, dan versta ik onder visuele stimulering vooral met behulp van glimmend materiaal, met licht, met felle kleuren om daarmee de visus te stimuleren. Ik zie vaak dan dat blacklight en snoezelruimtes, dat dat wel echt de visus stimuleert."*

*"Nou dat kan zijn, 10 minuutjes bezig zijn met dingetjes aanbieden, maar wat ik heel belangrijk vind is dat het ook door de dagelijkse gang van zaken steeds terugkomt … Dat contact en dat oogcontact ook probeert te bewerkstelligen. Ik zie dat je bij visuele stimulatie het wel echt één op één moet doen en daarmee bezig moet zijn. En vooral het met regelmaat aanbieden en herhaling is hierbij belangrijk."*

*"Wij nemen geen kinderen echt de groep uit, bijvoorbeeld om iets te trainen om in de veronderstelling dat dan dat het kijkgedrag vooruitgaat. Los van de kijk strategie training, maar dat gebruik je dan weer niet bij KDC-kinderen."*

*"…de visus wordt er in principe niet beter van, maar de kijkvaardigheden kunnen soms wel beter worden."*

Uit het kwantitatieve onderzoek naar de bekendheid van het stimuleren van de tast en de methode Tast Toe MB blijkt dat dit bij de geïnterviewden bij 80% bekend is en door 100% wordt toegepast. Dit verschil is te verklaren uit de relatieve onbekendheid van Tast Toe MB. Uit de vragenlijsten blijkt dat 73,8% bekend hiermee is en dat 61,5% het toepast. Het trainen van compensatiezintuigen, wat breder is dan alleen de tast, is bekend bij 67,7% van de respondenten van de vragenlijsten en wordt door 47,7% gebruikt. Deze vraag is niet specifiek tijdens de interviews gesteld.

Ook het thema 'Essentiële aspecten' geeft een van de factoren aan die van belang is bij zintuiglijke stimulatie, namelijk 'inzetten van meerdere zintuigen'. Een citaat van een van de respondenten geeft dit als volgt weer:
*"Ja, wat ik wel vaak doe is zorgen dat een kind niet alleen gaat kijken, maar juist door iets met geluid of iets wat ze kunnen bewegen, waar ze zelf de controle over hebben uitlokken. Nou ja, eigenlijk meerdere zintuigen tegelijk prikkelen om dan het kijken te stimuleren."*

De methode Active Learning als methode en met veel toegepaste hulpmiddelen, zoals de little room, is zeer bekend. Respondenten van de interviews 90%, vragenlijsten 84,6% kennen deze methode, respectievelijk 60 en 61,5% passen het ook toe.

## 8.3 Psycho-educatie

Het is van belang dat met ouders wordt besproken hoe de visuele ontwikkeling van het kind verloopt en hoe deze kan worden gestimuleerd. Zie verder hoofdstuk 5.

## 8.4 Externe factoren

Als aanvulling op de informatie in hoofdstuk 6 volgen hier aspecten die aandacht verdienen bij visuele stimulering. Wanneer een visuele prikkel wordt ingezet, kan deze veel variërende kenmerken hebben. Als behandelaar is het belangrijk steeds af te wegen welke rol deze aspecten spelen. Om dit inzichtelijk te maken, volgt hieronder een overzicht van aspecten van visuele prikkels.

### Overzicht aspecten van visuele prikkels

**Prikkel:**

- Lichtbron
  - grootte
  - intensiteit
  - interval bij aan/uit
- Oppervlak
  - Glinsterend materiaal
  - Zwart-wit materiaal
  - Fluorescerend materiaal
  - Felgekleurd materiaal
- Grootte van het voorwerp
- Contrast met achtergrond/voorgrond
- Complexiteit en grootte van de contour/ details van een voorwerp
- Tweedimensionaal of driedimensionaal (plaatje of voorwerp)
- Bekendheid met voorwerp (algemeen)
- Vertrouwdheid met dit voorwerp
- Emotionele waarde van dit voorwerp
- Snelheid van bewegen, richting
- Mate van variatie in aanbieden
- Ondersteuning van prikkel door ander zintuig of alleen visueel aangeboden

**Omgeving:**

- Algemeen verlichtingsniveau
- Mate van beschijnen van prikkel
- Kijkafstand
- Deel van het gezichtsveld waar prikkel wordt aangeboden
- Bekendheid met omgeving
- Afleiding door overige visuele of andere zintuiglijke stimuli in omgeving
- Is de visuele prikkel permanent aanwezig of wordt deze aangeboden door iemand?

**Rol van de aanbieder:**

- Welke houding heeft de aanbieder (rustig, speels, enthousiast, etc.)?
- Welke snelheid in communicatie houdt de aanbieder aan? (Is deze aangepast aan de verwerkingssnelheid van het kind)?
- Hoe klinkt de stem van de aanbieder (zacht, aardig, stimulerend, belonend, etc.) of wordt er niet gesproken?

Aangepaste versie (2025), Steendam (2007 en 2015).

Denk bij de keuze van materialen niet alleen aan visueel aantrekkelijk materiaal, maar ook aan materialen die een beroep doen op de andere zintuigen.

## 8.5 Directe behandeling

Directe behandeling richt zich op het stimuleren van het visueel functioneren en op het inzetten van de overige zintuigen als compensatie.

Een effectief programma voor visuele stimulering vraagt om een systematische afstemming op het kijkgedrag en de ontwikkelfase van het kind. Houd ook rekening met de lagere visuele functies, met name gezichtsscherpte en gezichtsveld. De behandeling wordt geïntegreerd in het dagelijks handelen van ouders en het kindsysteem.

De VAS CVI-ZEVMB is een observatie-instrument waarmee wordt vastgesteld of en in welke mate, sprake is van CVI bij kinderen en volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB).

De zes kijkniveaus van de VAS CVI-ZEVMB worden in dit hoofdstuk gebruikt om structuur aan te brengen in de aanbevelingen voor het stimuleren van het visueel functioneren. Per kijkniveau wordt beschreven wat het niveau inhoudt, gevolgd door aanbevelingen uit de literatuur en de praktijk.

De kijkniveaus kunnen in elkaar overlopen. Daardoor zijn aanbevelingen die genoemd worden bij lagere niveaus vaak ook toepasbaar op hogere niveaus. Om herhaling te voorkomen, worden aanbevelingen alleen beschreven bij het eerste niveau waarvoor zij van toepassing zijn.

### Beschrijving kijkniveau 1 – Blind

Bij dit kijkniveau is de visuele functie geheel afwezig. Het kind laat nooit enige visuele reactie zien.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 1**
Zie hiervoor paragraaf 8.5.1 ‘Stimuleren van het inzetten van overige zintuigen’.

### Beschrijving kijkniveau 2 – Zeer ernstige visuele beperking/Functioneel blind

Kinderen met kijkniveau 2 reageren op lichtprikkels in een verduisterde ruimte. Dit kan zich uiten in gericht kijken, met zeer korte fixaties van de ogen en soms minimale volgbewegingen. In normaal verlichte ruimtes reageren zij alleen op sterke visuele prikkels, zoals lampen aan het plafond of lichtinval door ramen. Meestal is er geen sprake van fixatie of gericht kijken, maar van kijken in de richting van het licht of staren. Vaak ontbreekt een visuele reactie, maar zijn er wel niet-visuele reacties op waargenomen visuele prikkels.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 2**
- Maak gebruik van lichtprikkels in een verduisterde ruimte.
- Gebruik een zaklamp om de aandacht op een voorwerp te vestigen.
- Gebruik een lightbox als ondergrond voor het aanbieden van objecten. Let op dat de ondergrond niet meer aandacht trekt dan het object.
- Gebruik objecten met sterke contrasten, zoals zwart-wit, heldere kleuren en reflecterende materialen.
- Maak gebruik van alle primaire kleuren; mogelijk heeft het kind een voorkeur voor een specifieke kleur.

- Gebruik fluorescerend materiaal, versterkt met UV-licht, bijvoorbeeld in een blackbox.
- Gebruik materialen in verschillende afmetingen, beginnend met A4-formaat.
- Toon objecten op verschillende afstanden.
- Maak gebruik van beweging bij het aanbieden van materialen.
- Combineer visuele en auditieve signalen, als dit helpend is voor het kind.
- Gebruik materiaal waarmee het kind een emotionele binding heeft.
- Lok nieuwsgierigheid uit met een object en bied dit lang genoeg aan zodat het kind ermee in contact blijft en het uiteindelijk kan gaan herkennen.

### Beschrijving kijkniveau 3 – Exogeen aandachtsysteem

Bij dit kijkniveau zoekt het kind visuele prikkels niet actief op. De aandacht wordt geactiveerd door externe prikkels. Daarom wordt gesproken van een exogeen aandachtsysteem. Een visuele prikkel wordt alleen waargenomen als deze dichtbij en in de blikrichting wordt aangeboden. De visuele aandacht wordt vooral getriggerd door beweging van objecten of personen, en vaak ook als reactie op een auditieve prikkel.

Bij daglicht is gericht kijkgedrag te zien bij sterke visuele prikkels, zoals een A4-vel met een zwart-wit of glinsterend oppervlak. Soms is er vluchtig oogcontact wanneer een gezicht dichtbij in het blikveld wordt gebracht. Er kan sprake zijn van voorkeuren voor bepaalde prikkels, maar er is geen duidelijke indicatie van visuele herkenning.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 3**

Maak gebruik van de aanbevelingen bij kijkniveau 2, maar pas een verduisterde omgeving minder vaak toe.

- Bied activiteiten aan die niet alleen gericht zijn op het verhogen van visuele aandacht, maar ook op het verbeteren van visuele vaardigheden zoals fixeren en volgen. Gebruik hiervoor de sterke visuele prikkels zoals genoemd bij kijkniveau 2.
- Laat 2D-visuele prikkels geleidelijk toenemen in complexiteit, bijvoorbeeld van eenvoudige vormen (vierkant of rechthoek) naar vormen met meer contour (ster of zeshoek).
- Breid visuele prikkels uit met 3D-voorwerpen met beperkte complexiteit qua vorm.
- Wanneer het kind zelf in beweging is, kan het stilstaande voorwerpen of obstakels vaak beter waarnemen. Versterk dit door te verwoorden of te ondersteunen met tast of geur.
- Dit geldt ook voor kinderen die worden voortbewogen. Bij een aangepast tempo kunnen zij voorwerpen in de omgeving waarnemen.

### Beschrijving kijkniveau 4 – Basale visuele herkenning (endogeen aandachtsysteem)

Bij dit kijkniveau zoekt het kind actief visuele prikkels op die voor hem of haar interessant zijn. Het kind kijkt met interesse naar dagelijkse voorwerpen, zoals speelgoed. Er is nog weinig aandacht voor details. Er is sprake van beginnende objectpermanentie: een speeltje dat valt, wordt nagekeken. Visueel volgen en zelfs een begin van blikverplaatsing is mogelijk. Het visueel volgen is meestal alleen mogelijk als voorwerpen niet te snel bewegen en het verplaatsen van de blik is vaak vertraagd. Er is sprake van een basale visuele herkenning van dagelijkse voorwerpen en het gezicht van bekenden. Er is een beginnende basale ruimtelijke oriëntatie. Het kind herkent bepaalde ruimtes en reageert op de bijbehorende betekenis. Het kind maakt in meer of mindere mate oogcontact.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 4**
Pas de aanbevelingen van kijkniveau 2 en 3 toe.

- Verschuif geleidelijk van visuele prikkels gericht op aandacht (vaak 2D maar geen spel of gebruiksobjecten) naar voorwerpen (3D) gericht op herkenning.
- Gebruik herkenbare objecten en pas contrast, kleur en reflectie toe.
- Herhaal herkenbare objecten in alle omgevingen van het kind.
- Breid het aantal voorwerpen uit en gebruik een eenduidige benaming.
- Introduceer complexere vormen met meer details.
- Benoem kleur en vorm van vertrouwde objecten, bijvoorbeeld: “je beker is geel” of “de bal is rond”.
- Gebruik herkenbare visuele prikkels om volgen en blikverplaatsing te stimuleren.

### Beschrijving kijkniveau 5 – Uitgebreide visuele herkenning

Kinderen met dit kijkniveau zijn meestal visueel nieuwsgierig en alert. Zij proberen actief hun omgeving in de gaten te houden. Er is aandacht voor details, zoals hagelslag op tafel. Oog-contact vindt vaker plaats en op grotere afstand.

Het kind beschikt over een uitgebreidere visuele herkenning en ontwikkelt een ‘visuele databank’. Selectieve aandacht begint zich te ontwikkelen. Het kind kan gericht een voorwerp zoeken binnen een beperkte hoeveelheid voorwerpen. Bekenden worden visueel herkend, soms ook op niet te drukke foto’s. Er is een goede oriëntatie in de vertrouwde omgeving. De kijkafstand kan enkele meters bedragen, afhankelijk van de gezichtsscherpte. De visus wordt ingezet bij communicatie, bijvoorbeeld reageert op de mimiek van de ander en op gebaren. Fixeren, volgen en blikverplaatsing zijn goed ontwikkeld; mogelijk is er een begin van scannen. Binnen kijkniveau 5 is meer variatie mogelijk dan in de overige kijkniveaus.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 5**
Pas de aanbevelingen van kijkniveau 3 en 4 toe.

- Houd rekening met visuele vermoeidheid en wissel visuele activiteiten af met non-visuele activiteiten.
- Voor activiteiten die de hogere visuele functies aanspreken, kan de Richtlijn behandeling CVI 4–18 jaar handvatten bieden.
- Introduceer eenvoudige matching- en/of sorteeractiviteiten, afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van het kind.
- Zet kleur en beweging in om kinderen concepten zoals snelheid, diepte en afstand te leren, bijvoorbeeld bij het rijden met een speelgoedauto of het spelen met een knikker-baan.

### Beschrijving kijkniveau 6 - Normaal visueel functioneren voor een ontwikkelings-leeftijd van 24 maanden

Bij kinderen met dit kijkniveau kunnen alle vaardigheden van kijkniveau 5 positief worden gescoord. De visuele herkenning is goed, ook bij details. Daarnaast is er sprake van een goede selectieve visuele aandacht. Het kind wisselt globale en lokale visuele aandacht af en kan zowel details als het geheel bekijken. Bijvoorbeeld: bij rijk geïllustreerde plaatjes kan het kind vlot iets opzoeken wat gevraagd wordt, evenals een persoon aanwijzen die in een grotere groep staat. Ook het imiteren van mimiek, gebaren en gedrag is mogelijk. Pictogrammen kunnen worden herkend.

**Aanbevelingen bij kijkniveau 6**
Maak gebruik van de aanbevelingen van kijkniveau 5.

### 8.5.1 Stimuleren van het inzetten van overige zintuigen

Het combineren van visuele prikkels met andere zintuiglijke input biedt een alomvattende aanpak die effectief bijdraagt aan de ontwikkeling van functionele vaardigheden. Tast-, geluid- en/of geurcomponenten compenseren vaak de visuele beperking en kunnen het visueel functioneren ondersteunen. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau en de motorische mogelijkheden worden tastprikkels niet alleen via de vingers verkend, maar ook via de mond.
Voorbeelden van methoden die gebruikt kunnen worden om de tast te stimuleren zijn Tast Toe MB en Active Learning.

Houd rekening met mogelijke stoornissen in de informatieverwerking van de overige zintuigen. Als er een vermoeden is van ernstige stoornissen in de sensorische informatieverwerking, kan binnen de behandeling worden samengewerkt met een behandelaar die hierin geschoold is. Sensorische Integratie Therapie (SIT) kan worden ingezet voor het verbeteren van de integratie van verschillende zintuiglijke prikkels.

## 8.6 Middelen en materialen

Hulpmiddelen die bij directe behandeling kunnen worden ingezet zijn onder andere de speelboog, de little room en andere manieren om spelmateriaal dicht bij het kind te houden, zoals bij Active Learning.

Suggesties voor middelen en materialen zijn ook te vinden in boeken en op websites over CVI, bijvoorbeeld op de site van Positive Looking Everyday for Everyone Toolkit.

Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van digitale middelen, zoals serious gaming. Met deze doelgerichte inzet van games op tablets en/of computers wordt de visuele aandacht gestimuleerd.
Voor het zoeken naar geschikte apps kan gebruik worden gemaakt van het iPad-boekje voor kinderen met een visuele beperking en van het document Ouderinformatie Apps, dat alleen toegankelijk is binnen Bartiméus.

Ook kan zelfstandig worden gezocht naar geschikte apps. Mogelijke zoektermen zijn ‘early intervention’, ‘early learning apps’ en ‘iPad + CVI’. Van sommige apps zijn uitsluitend betaalde versies beschikbaar.

# 9 Interventies gericht op sociaal-emotionele ontwikkeling, gehechtheid en relaties

Voor een gezonde sociaal-emotionele ontwikkeling vormt een veilige band tussen kind en ouders de basis. Dat geldt ook voor kinderen met CVI en (Z)EVMB. Voor ouders is het echter heel ingrijpend wanneer hun kind een ernstige meervoudige beperking heeft. De signalen die het kind laat zien, verschillen van die van een kind zonder beperkingen. Dit kan de ontvankelijkheid van ouders voor de emotionele behoeften van hun kind bemoeilijken.

Ouders zijn over het algemeen niet bekend met de belevingswereld en de ontwikkeling van een kind met een visuele en verstandelijke beperking. Zij kunnen daardoor niet terugvallen op hun vertrouwde opvoedingswijzen (Dekker-van der Sande, 2015). Veel ouders zijn zich bovendien onvoldoende bewust van de impact die CVI heeft.

Als ouders signalen niet begrijpen of verkeerd interpreteren, kan dit leiden tot problemen in de afstemming tussen ouder en kind. Dit heeft gevolgen voor het gevoel van veiligheid van het kind. Ook negatieve ervaringen in een vroeg stadium, zoals vroeggeboorte, pijnervaringen en ziekenhuisopnamen, kunnen het gevoel van veiligheid verminderen en de band tussen ouder en kind bemoeilijken. De Richtlijn Problematische Gehechtheid voor de Jeugdzorg (NJI, 2020) adviseert om altijd te screenen op problematische gehechtheid wanneer sprake is van een ontwikkelingsstoornis, autisme of een verstandelijke beperking. Een verstoorde of onveilige gehechtheidsrelatie kan leiden tot in zichzelf gekeerd gedrag en moeite met het aangaan van contact.

Problemen in de visuele informatieverwerking hebben grote invloed op het leerproces en de ontwikkeling van een kind, wat de sociaal-emotionele ontwikkeling beïnvloedt (McDowell, 2023). De visus is een belangrijk zintuig bij het opbouwen van de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind. Elkaar aankijken of samen naar de wereld kijken versterkt de onderlinge band. Wanneer een baby moeilijk oogcontact kan maken, kan dit de vroege interactie en daarmee de sociaal-emotionele ontwikkeling ernstig verstoren (Lee & MacWilliam, 2009).

Daarnaast speelt sociale interactie een sleutelrol in de ontwikkeling van visuele vaardigheden bij kinderen met CVI (Steendam et al., 2024). Het is daarom belangrijk om de communicatieve vaardigheden van het kind zorgvuldig te observeren. Dit helpt om te bepalen hoe het visuele functioneren kan worden ondersteund en uitgedaagd, en welke rol de andere zintuigen spelen in contact en communicatie.

Een kind met een ernstige (cerebrale) visuele beperking wordt minder uitgedaagd om de wereld te verkennen. Dit geldt nog sterker voor kinderen die daarnaast een motorische beperking hebben. De ontwikkeling van objectpermanentie en persoonspermanentie verloopt daardoor vaak trager. Deze kinderen blijven langer gericht op de nabijheid van personen.

## 9.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Er is (nog) geen onderzoek bekend dat specifiek is gericht op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen met CVI en (Z)EVMB. Wel zijn er studies bij kinderen die niet in alle aspecten volledig overeenkomen met deze doelgroep, maar die mogelijk relevant of inspirerend zijn.

Bij kinderen met (Z)EVMB is sprake van grote variabiliteit in sociaal-emotionele vaardigheden (Taupiac et al., 2021). Het is daarom belangrijk om per kind te kijken wat nodig is voor een optimale sociaal-emotionele ontwikkeling en dit met ouders te bespreken.

Ouders van kinderen met CVI geven aan dat hun kinderen moeite hebben met communicatie en sociale vaardigheden. Dit komt doordat zij meer tijd nodig hebben om informatie te verwerken en doordat ze gezichts-uitdrukkingen, sociale signalen en lichaamstaal niet kunnen lezen (Oliver et al., 2023).

De sociale competentie van peuters met cerebrale parese (CP) en CVI is aanzienlijk lager dan die van peuters met CP zonder CVI en van peuters die zich normaal ontwikkelen. Dit benadrukt het belang om binnen de behandeling van kinderen met CP en CVI expliciet aandacht te hebben voor de mogelijke gevolgen van CVI voor de sociaal-emotionele competenties van het kind (Kiliç et al., 2024).

Kinderen met CVI kunnen problemen ervaren met gezichtsherkenning. Uit een studie onder kinderen ouder dan tien jaar en volwassenen met CVI blijkt dat deze problemen invloed hebben op sociale interacties en het emotioneel welbevinden. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor de sociale ontwikkeling en voor vaardigheden zoals gezamenlijke aandacht en het vermogen om te zien, voelen en denken vanuit het perspectief van de ander ('Theory of Mind') (Bauer et al., 2023).

Na deelname aan VIPP-V (een video-feedbackinterventie voor ouders van kinderen met een visuele beperking, al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking) rapporteren ouders minder stress en meer zelfvertrouwen in hun ouderrol. Ook verbetert de kwaliteit van de interactie tussen ouder en kind (Overbeek et al., 2015; Platje et al., 2018; Van den Broek et al., 2017).

Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam ontwikkelden in 2016 een interactieve speelmat: de Barti-mat. Deze speelmat heeft opvallende kleuren, texturen en geluiden. In een studie in de thuissituatie onder elf verzorger-kind-paren bleek dat de Barti-mat kan dienen als katalysator voor spiegelgedrag van verzorgers. Verzorgers en kinderen ervoeren over het algemeen veel plezier tijdens het gebruik van de mat. De kinderen waren 'prettig opgewonden' en niet passief (Dyzel et al., 2023).

De methode Kwaliteit in Communicatie (KiC) is een video-feedbackinteractietraining die is ontwikkeld voor mensen met een aangeboren beperking in horen en zien. Er zijn aanwijzingen dat de methode KiC ook positieve effecten heeft op de interactie met kinderen en volwassenen met een visuele en verstandelijke beperking (Damen et al., 2011).

Een kind met een ernstige verstandelijke beperking en CVI heeft vaak extra begeleiding nodig bij de ontwikkeling van objectpermanentie. In een casestudy van één kind beschrijven Bruce et al. (2013) dat directe instructie gericht op objectpermanentie gunstig was voor een slechtziend kind met EMB. De interventie richtte zich vooral op het versterken van de visuele aandacht. Favoriete en geluidmakende speeltjes, waarmee het kind ook tactiel bekend was, werden zichtbaar verstopt. In eerste instantie gebeurde dit onder de conditie van continu geluid, later met geluid met tussenpozen. Omdat het hier een casestudy betreft, is de generaliseerbaarheid van deze bevindingen beperkt.

## 9.2 Bevindingen uit de praktijk

In zowel de interviews als de vragenlijsten is gevraagd naar de methoden VIPP-V en Kwaliteit in Communicatie. In beide onderzoeken is 70% van de geïnterviewden bekend met deze methoden en 50% past deze methoden ook toe. In de vragenlijsten zijn de methoden minder bekend (respectievelijk 47,7 en 46,2%) en nog minder in gebruik (respectievelijk 13,8 en 23,1%). Ook hier kan weer gelden dat de geïnterviewden allen behandelaars zijn en de respondenten van de vragenlijsten een veel bredere groep zijn.

In de interviews wordt gevraagd naar het werkboek 'Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling' (Sterkenburg, 2011), maar deze vraag is niet gesteld in de vragenlijsten. Dit werkboek is bij 40% van de respondenten bekend en wordt door slechts 20% actief ingezet. Mogelijk dat het minder bekend is, omdat het een uitgave is van Bartiméus. Het is echter inzetbaar voor iedereen en wordt meegenomen in de aanbevelingen op grond van de ervaringen van de projectgroep.

Uit de interviews komen verder nog de volgende citaten over het belang van vertrouwen en van aansluiten.
*"Ik denk allereerst dat het begint bij onze doelgroep met een stukje vertrouwen. Ik denk, zolang je geen vertrouwen hebt en je cliënt, vaak dan als het [kind] meervoudig beperkt is, [zich] niet op zijn gemak voelt bij jou, dan heb je sowieso niks bereikt. Dus ik begin allereerst vaak gewoon de eerste behandelingen niet eens met echt een doel. Maar gewoon met spelenderwijs lekker spelen met het favoriete speelgoed. Ik denk dat dat mijn eerste stap is en daarbij niet alleen het vertrouwen met het kind, maar ook met de begeleiders en daar een hele goede band mee houden."*

*"Ja, naast iemand zijn en meegaan in wat die persoon op dat moment doet en daarna langzaam proberen in te voegen [met je eigen aanbod]. En ja, niet overnemen … en ja, soms is daar één keer voor nodig en soms is daar vier keer voor nodig."*

## 9.3 Psycho-educatie

Het is belangrijk om ouders en het kindsysteem te informeren over de manier waarop visuele beperkingen de sociale interacties van hun kind beïnvloeden. Bespreek met hen hoe CVI (in combinatie met andere beperkingen) van invloed is op het contact tussen kind en opvoeder. Denk samen met ouders na over welke ondersteuning dit vraagt.

Om het thema gehechtheid en basisvertrouwen met ouders te bespreken, kan gebruik worden gemaakt van de 'Cirkel van Veiligheid' (Powell et al., 2013). Een Nederlandse vertaling is te vinden op de website van IMH Nederland 'Cirkels van veiligheid en vertrouwen'. Ook in de video 'BasicTrust & IMH Nederland: Gehechtheidsrelaties en vertrouwen' wordt dit model in eenvoudige woorden toegelicht.

In deze materialen komt onder meer aan de orde dat een ontwikkelingsstoornis van het kind ertoe kan bijdragen dat gehechtheidsinteracties stroef verlopen. Professionals van Visio en Bartiméus maken samen met ouders een vertaalslag naar wat dit betekent voor het contact met hun kind met CVI en (Z)EVMB.

Het boek 'Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling' is een werkboek voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking. Het boek kan hierbij ondersteunend zijn.

## 9.4 Externe factoren

Voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie is tijd nodig. Ondersteun het kindsysteem in het plannen van individuele contactmomenten om de volledige aandacht op het kind te richten. Daarbij moet het kindsysteem zorgen voor een omgeving waarin het kind zich veilig voelt en met zo min mogelijk afleidende prikkels.

Voor de ondersteuning van het contact tussen kind en kindsysteem en om de wederzijdse aandacht te versterken, kunnen alle zintuigen worden ingezet. Denk hierbij aan contact van zeer nabij, fysieke aanraking, praten met het kind en het gebruik van speelgoed met voor het kind aantrekkelijke eigenschappen, zoals kleur, geluid en voelbare kenmerken. Reageer voorspelbaar op het gedrag en de signalen van het kind. Door herhaling kan het gevoel van veiligheid en vertrouwen groeien.

### 9.4.1 Hulpmiddelen en materialen

De Barti-mat, ontwikkeld voor kinderen met een visuele of visueel-intellectuele beperking, kan worden ingezet om sensitief en responsief gedrag van ouders te bevorderen, met name spiegelgedrag. De Barti-mat is op dit moment nog niet in productie. De prototypes van deze interactieve speelmat zijn uitsluitend beschikbaar binnen Bartiméus.

## 9.5 Directe behandeling

Kinderen met (Z)EVMB leren vooral via het ervaren van relaties en via herhaling binnen een veilige context. Spelactiviteiten kunnen de gedeelde aandacht bevorderen, zowel voor het speelgoed als voor elkaar. Dit kan de sociale betrokkenheid van het kind versterken. Denk hierbij aan het inzetten van interactief spelmateriaal.

Ook voor de ontwikkeling van object- en persoonspermanentie is samenspel van belang. Door samen met een opvoeder te spelen, ontwikkelt het kind het besef dat personen en objecten blijven bestaan, ook wanneer het deze niet hoort of ziet.

Een kind met CVI en (Z)EVMB heeft soms onvoldoende mogelijkheden om visueel waar te nemen waar een voorwerp of persoon is gebleven. Dit maakt het ontwikkelen van objectpermanentie lastiger. Gebruik daarom speeltjes die geluid maken en ga hier samen actief naar op zoek.

### 9.5.1 Beschikbare methodieken

- VIPP-V (Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting – Visual)
  Voor deze interventie is een scholing beschikbaar. VIPP-V is niet specifiek ontwikkeld voor kinderen met CVI. De methode vraagt van de professional kennis van en ervaring met CVI om CVI-gerelateerd kijkgedrag met ouders te kunnen bespreken en hieraan passende, praktische adviezen te koppelen.

- Boek: Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling (Bartiméus)
  Dit werkboek is gericht op het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking.

- Learning together (Bartiméus)
  Dit is een creatieve benadering van leren voor kinderen met meervoudige beperkingen en een visuele beperking (2008). In deze methode worden basisvaardigheden voor contact en communicatie beschreven, zoals ‘spiegelen’, ‘volgen’ en ‘afstemmen’.

- Kwaliteit in Communicatie (KiC)
  Deze methode is gericht op het verbeteren van de communicatie tussen mensen met een visuele en verstandelijke beperking en hun communicatiepartners, zoals ouders, begeleiders en leerkrachten. Dit gebeurt door middel van scholing en video-feedback.

  In de eerste fase ligt de nadruk op het bevorderen van goed contact door optimale afstemming op de cliënt, onder meer in tempo, emotionele afstemming en initiatief- en beurtwisseling. Daarbij wordt gekeken naar subtiele communicatieve signalen en initiatieven van het kind.

- Active Learning
  Deze methode kan worden ingezet om kinderen en volwassenen met (Z)EVMB te activeren. Active Learning richt zich op de driehoek cliënt–interactie–omgeving. Door het aanbieden van uitdagende materialen wordt het kind gestimuleerd om initiatief te nemen. Het kind kan zo ervaren dat het zelf invloed heeft op de omgeving en eigen regie kan uitoefenen.

- FloorPlay
  FloorPlay is een ontwikkelings- en contactgerichte methode voor kinderen met uiteenlopende ontwikkelingsproblemen. Voor het toepassen van deze methode is een externe scholing (via RINO) nodig. In kaart wordt gebracht welke mijlpalen in de emotionele en cognitieve ontwikkeling wel of niet zijn behaald. Door middel van speltechnieken wordt verdere ontwikkeling gestimuleerd.
  Deze methode is niet specifiek ontwikkeld voor kinderen met CVI en (Z)EVMB, maar biedt wel ruimte om af te stemmen op de specifieke mogelijkheden en beperkingen van het individuele kind om tot goed contact te komen.

# 10 Interventies gericht op communicatie

Kinderen en volwassenen hebben behoefte aan contact met anderen. Ze willen communiceren en relaties aangaan, ook met leeftijdsgenoten. Voor kinderen met CVI en (Z)EVMB is dat niet anders. Communicatie kan worden gezien als het resultaat van een samenspel tussen het kind en de communicatiepartner. Communicatie begint bij het opmerken van een respons en het afstemmen op de ander. Ouders en andere betrokkenen rondom het kind hebben vaak vragen over de interactie en de communicatie met hun kind. Communicatie is een basisvoorwaarde voor kwaliteit van bestaan. Bij deze groep kan communicatie vanwege verschillende factoren echter moeizamer verlopen.

Veel kinderen met (Z)EVMB communiceren op voortalig niveau. Ze gebruiken onder andere hun ogen, klanken, lichaamstaal, gedrag, enkele woorden of gebaren. Daarnaast ontwikkelen ze regelmatig atypische of subtiele manieren van communiceren. Dat komt doordat ze onvoldoende hebben kunnen leren van voorbeelden van anderen. Bij kinderen zonder objectpermanentie blijft communicatie vaak beperkt tot het hier en nu.

Sommige kinderen leren praten, maar hebben tegelijkertijd moeite om taal te gebruiken voor het beïnvloeden van hun wereld. Daarnaast hebben ze vaak meer tijd nodig om te reageren. Bovendien kan de visuele beperking de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden vertragen. Dat komt doordat zicht een essentiële rol speelt in het vroege taalverwervingsproces. Ouders ervaren dat kinderen met CVI extra uitdagingen hebben, doordat ze meer tijd nodig hebben voor het verwerken van informatie. Ze kunnen gezichtsuitdrukkingen, sociale signalen en lichaamstaal niet altijd goed lezen.

Er wordt gestreefd naar een multidisciplinaire aanpak, samen met het kindsysteem en communicatieprofessionals, zoals de logopedist van een instelling of school of een externe partij, bijvoorbeeld Stichting Milo of leveranciers van communicatiemiddelen voor ondersteunde communicatie (OC). In deze samenwerking worden preverbale voorwaarden besproken, zoals aandacht, gedeelde aandacht, wederkerigheid, beurtwisseling en imitatie. Behandelaars vanuit de visuele revalidatie hebben hierin veelal een adviserende rol.

## 10.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Er is (nog) nauwelijks onderzoek bekend dat specifiek is gericht op de ontwikkeling en ondersteuning van communicatieve vaardigheden bij kinderen met CVI en (Z)EVMB. De informatie is voornamelijk gebaseerd op kleinschalige (single-case) studies en praktijkgestuurde richtlijnen. Hieronder volgen bevindingen uit onderzoeken bij kinderen die niet volledig overeenkomen met deze doelgroep, maar die mogelijk wel relevant of inspirerend zijn.

In een review van Brittlebank et al. (2024) is de effectiviteit onderzocht van interventies op het gebied van ondersteunde communicatie voor personen met complexe communicatiebehoeften in combinatie met motorische en visuele beperkingen (waaronder CVI). In totaal werden 27 studies geïdentificeerd en beoordeeld. De meeste studies richtten zich op directe interventie om verzoeken of keuzes te bevorderen, met weinig aandacht voor sociale communicatie. Slechts twee studies richtten zich op het trainen van communicatiepartners.

Veruit de meeste interventies werden uitgevoerd in een sterk gestructureerde 1-op-1-context, los van de dagelijkse sociale context. In veel studies ontbraken cruciale gegevens, bijvoorbeeld over de visuele, auditieve of cognitieve functies van de deelnemers. Dit maakt het moeilijk om resultaten te interpreteren of te vertalen naar de praktijk.
De resultaten gaven aan dat interventies op het gebied van ondersteunde communicatie zeer effectief kunnen zijn om de communicatie van personen met meervoudige beperkingen te verbeteren. Het advies is om op zo jong mogelijke leeftijd te starten en de interventie in te zetten in de natuurlijke context, zoals thuis en op school. Daarbij moet ook aandacht zijn voor het trainen van de communicatiepartner.

Uit een studie van Damen et al. (2011) komen aanwijzingen dat de methode Kwaliteit in Communicatie (KiC) bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van de interactie tussen professionele zorgverleners en cliënten met een visuele en verstandelijke beperking. Er zijn significante toenames gevonden in de frequentie waarmee zorgverleners de signalen van cliënten bevestigden, in het percentage initiatieven van cliënten waarop door de zorgverleners werd gereageerd, en in de affectieve wederkerigheid. Er werd geen significante toename in de responsiviteit van cliënten waargenomen. Zorgverleners beoordeelden de interventie als nuttig en haalbaar.

Tactiele of objectgebaseerde communicatie (concrete tastbare verwijzers) ondersteunt het maken van keuzes en het begrijpen van routines, vooral bij ernstige visuele beperkingen (Ali et al., 2011; Russell & Willis, 2020). Volgens Lancioni et al. (2023) kan het gebruik van objecten of kaartchips, gekoppeld aan technologie, leiden tot een duidelijke toename van zelfstandig communiceren. Deze studie betrof volwassenen met ernstige verstandelijke beperkingen en niet specifiek kinderen met CVI en (Z)EVMB, maar de bevindingen bieden wel aanwijzingen met voorspellende waarde voor deze doelgroep.

Onderzoek van Brady et al. (2016) laat zien dat het verminderen van achtergrondlawaai en het langzaam spreken in korte zinnen de luistervaardigheid van een kind met CVI kan ondersteunen. Dit vergemakkelijkt de verwerking van gesproken taal en verbetert de communicatieve interactie.

Microswitches en eenvoudige spraakuitvoer, zoals éénknops- of proximity-switches, maken het mogelijk dat kinderen met (Z)EVMB zelfstandig een respons geven of een keuze maken. Dit vergroot de kans op intentioneel gedrag en biedt toegang tot plezierige of gewenste activiteiten, zoals het starten van muziek of het laten afspelen van een boodschap. In meerdere studies worden positieve effecten beschreven (Lancioni et al., 2020; Lancioni et al., 2023).

Kinderen kunnen een spraakcomputer met oogbesturing bedienen, mits aangepast aan CVI-kenmerken, zoals grote iconen, een rustige en vereenvoudigde achtergrond, een beperkte set symbolen en eventueel tracking van één oog. Hierbij zijn training en oefening noodzakelijk (Newcomb & Perry, 2021; Walker & Wegner, 2021).

Onderzoek bij kinderen met CVI laat zien dat een participatieve benadering bij de ontwikkeling van OC-strategieën bijdraagt aan de effectiviteit van communicatiesystemen (Wilkinson et al., 2023).

Door zowel professionals als gezinnen te betrekken en rekening te houden met de specifieke visuele verwerkingskenmerken van het kind, kunnen aanpassingen beter aansluiten bij de communicatieve behoeften.

## 10.2 Bevindingen uit de praktijk

De kwantitatieve analyse van enkele vragen op het gebied van communicatie laat zien dat het aanleren van eenvoudige kijkstrategieën, optimale inrichting van taalspraakcomputer, digibord et cetera en optimale verwijzers bij zowel de geïnterviewden (100%) als bij de respondenten van de vragenlijsten (93,8%, 89,2% en 89,2%) bekend zijn. Het gebruik ervan ligt deels iets lager: bij de geïnterviewden respectievelijk 100%, 70% en 100% en in de vragenlijsten 78,5%, 67,7% en 78,5%.

Oogbesturing/eyetracking is bekend bij 100% van de geïnterviewden en wordt door 60% gebruikt. Voor de respondenten van de vragenlijsten is de bekendheid 86,2% en het gebruik 33,8%. Technologische ondersteuning (zoals iExpress) is bekender bij de geïnterviewden (100%) met toepassen door 60%.

De respondenten van de vragenlijsten zijn hiermee veel minder bekend (38,5%) en passen het maar in 18,5% toe.

Over de kwaliteit van de communicatie is de vraag gesteld over de methode 'Kwaliteit in Communicatie'. Dit is bekend bij 70% van de geïnterviewden waarbij 50% deze methode ook gebruikt. Bij de vragenlijsten komt de bekendheid op 46,2% met toepassing door 23,1%. In de vragenlijst is een vraag toegevoegd, die niet in de interviews is gesteld, namelijk "Communicatie afgestemd op het niveau van betekenisverlening". De respondenten kennen dit bijna allemaal (93,8%) en 89,2% passen het ook toe.

In de vragenlijsten zijn onder andere de volgende opmerkingen gemaakt over communicatie:

*"Ik zou meer over spraakcomputers willen weten."*

*"Een aantal maal wordt de samenwerking met de betrokken logopedist genoemd. De praktijk leert echter dat je adviseert, maar dat niet altijd alles realistisch of haalbaar is om uit te voeren in verband met financiën, andere leerlingen of omdat een kind visueel iets anders nodig heeft dan wat de logopedist heeft bepaald."*

In een van de interviews wordt het volgende voorbeeld gegeven over effectieve behandeling en samenwerking op het gebied van communicatie:

*"…Ik heb ook een stukje communicatie opgepakt met een logopedist, omdat het kindje … CVI … met ontwikkelingsleeftijd van twee (heeft), maar die was heel onrustig in de klas. En waren er ook nog vragen over spelbegeleiding, maar eigenlijk voordat je dus de behandeling kan inzetten bij het kind, moet je eigenlijk kijken naar de voorwaardes voordat je dat kan gaan doen. Dus dat is ook een stukje. Het kind kunnen begrijpen en dat hij zich kan uiten door middel van iets, dus het stukje communicatie hebben we toen eerst opgepakt, dus echt eigenlijk de voorwaardes van iets kunnen doen."*

Dezelfde respondent geeft later in het interview een aanvullende toelichting:

*"…Ik merk dat het bij deze kinderen soms best wel puzzelen is van je moet het soms gewoon uitproberen en dan kijken of iets niet of iets werkt of niet. Omdat het kindje wat ik net heb benoemd, gingen we bijvoorbeeld ook eerst met de spraakknop oefenen.*

*Maar dat werd hem uiteindelijk toch niet, want hij geeft het zelf wel met gebaren aan. Dus waarom zou die dan op drukken? Maar dat is iets wat we gewoon hebben geprobeerd en dan kan de conclusie ook zijn van, hé, we maken een communicatiepaspoort in plaats van dat we met de spraakknop gaan oefenen."*

## 10.3 Psycho-educatie

Voor het kindsysteem is het vaak niet vanzelfsprekend dat een visuele beperking zoals CVI grote invloed heeft op de communicatie met het kind. CVI kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat een kind gezichten niet herkent, moeite heeft met visuele informatie of zich slechts kort op een visueel item kan fixeren. Hierdoor zijn standaardhulpmiddelen, zoals pictogrammen, praatplanstroken of een taalspraakcomputer, niet altijd direct bruikbaar.

Goede communicatieondersteuning begint met bewustwording. Alle betrokkenen moeten inzicht krijgen in de relatie tussen CVI, het ontwikkelingsniveau van het kind en de communicatie. Het is belangrijk om samen te bespreken wat een kind met CVI en (Z)EVMB wél en niet kan in de communicatie.

Daarbij gaat het om de mogelijkheden en beperkingen en om de manier waarop deze doorwerken in keuzes voor OC en de benodigde aanpassingen.

Naast deze bewustwording is het delen van de volgende uitgangspunten met ouders en professionals belangrijk:

- Communicatie staat nooit los van andere ontwikkelingsgebieden. Interventies zijn het meest effectief als ze zijn ingebed in dagelijkse routines, activiteiten en relaties. Communicatiemomenten kunnen plaatsvinden tijdens eten, spel of verzorging en krijgen meer betekenis wanneer ze plaatsvinden met vertrouwde personen.
- Een communicatiemiddel krijgt pas betekenis wanneer het wordt ingezet in het dagelijks leven. Communicatie gaat verder dan het uiten van basisbehoeften. Het is ook een middel om keuzes te maken, deel te nemen aan spel en relaties aan te gaan.
- Een communicatiehulpmiddel kan alleen effectief zijn wanneer alle betrokkenen bereid zijn het te gebruiken. Een kind communiceert nooit alleen, maar heeft een omgeving nodig die samen met hem of haar gebruik wil maken van het hulpmiddel.

## 10.4 Externe factoren

Voor informatie over het aanpassen van externe factoren wordt verwezen naar hoofdstuk 6. Een belangrijke voorwaarde voor optimale communicatie is dat het kind de communicatiepartner kan herkennen.

Om het visueel herkennen te ondersteunen, is uitlichten van het gezicht van de communicatiepartner helpend. Denk bijvoorbeeld aan goede lichtinval op het gezicht of het gebruik van lippenstift om de mond beter zichtbaar te maken. Een korte kijkafstand is belangrijk om mimiek te kunnen waarnemen. Ook het consequent dragen van hetzelfde luchtje, een herkenbare kleur kleding of een vast sieraad kan bijdragen aan herkenning.

Spontane communicatie vraagt van het kindsysteem om het herkennen van de signalen die het kind zelf inzet. Het gaat daarbij om blikrichting, lichaamshouding, gebaren, hoofd- en handbewegingen, vocalisaties en mimiek. Deze vormen van communicatie kunnen waar nodig worden ondersteund of aangevuld met:

- Concrete voorwerpen of voelbare symbolen als verwijzers, gekoppeld aan routines of activiteiten.
- Foto's of pictogrammen als verwijzers. Maak foto's vanuit een herkenbaar perspectief en tegen een rustige achtergrond. Kies pictogrammen met zo min mogelijk details.
  - Let op het gebruik van matte lamineervellen bij het lamineren van pictogrammen en foto's, om hinderlijke reflectie te voorkomen.
- Auditieve feedback, zoals spraakuitvoer of de stem van een begeleider, ter ondersteuning van het begrip.
- Korte zinnen en voldoende verwerkingstijd.
- Gebaren: voer deze rustig uit en geef voldoende tijd om ze te volgen. Zorg voor kleding zonder drukke patronen en met goed kleurcontrast met de handen.
- Eén-knops-systemen of proximity-switches waarmee een kind een vooraf opgenomen boodschap, een geluid of een actie kan activeren. Dit vergroot het gevoel van controle en maakt eenvoudige keuzes mogelijk, ook bij complexe motorische of visuele beperkingen.
- Een pratende planstrook: het kind drukt op een knop onder een van de foto's of pictogrammen en hoort dan een boodschap of tekst.
- Het Picture Exchange Communication System (PECS) als voorbereiding op het gebruik van een communicatieapparaat. In PECS leert de gebruiker een afbeelding van een gewenst object of activiteit aan te bieden aan een communicatiepartner, die vervolgens op het verzoek reageert.
- Ondersteunende technologische communicatiemiddelen, zoals een tablet of een taalspraakcomputer. Een touchscreen kan voor kinderen met CVI en (Z)EVMB intuïtiever werken dan bediening met knoppen of een muis. Bij verstoorde visuomotoriek kan een raster helpen om te voorkomen dat meerdere of verkeerde knoppen tegelijk worden ingedrukt.
- Aandacht voor lichtinval bij het gebruik van een tablet of taalspraakcomputer, zodat reflecties en verblinding worden voorkomen.

## 10.5 Directe behandeling

Directe behandeling bij communicatie richt zich op het toegankelijk maken van communicatie. De behandelaar heeft hierbij vooral een ondersteunende en adviserende rol.

### 10.5.1 Beschikbare methodieken

Een aantal methodieken heeft zich in onderzoek en praktijk bewezen bij het ondersteunen van communicatie bij kinderen met CVI en (Z)EVMB:

- **Kijkstrategietraining**
  Bij kijkstrategietraining leert een kind, onder begeleiding van een therapeut, doelgericht en systematisch kijken binnen een keuzemenu met symbolen, zoals het menu van een spraakcomputer. De training richt zich bijvoorbeeld op het aanleren van een vaste kijkvolgorde, zoals van linksboven naar rechtsonder.
- **Eye-gaze-training (oogbesturing)**
  Het project 'Eye Tracker Assessment' is momenteel in ontwikkeling en richt zich op het systematisch inzetten van oogbesturing voor communicatie.
- **Kwaliteit in Communicatie (KiC)**
  Kwaliteit in Communicatie (KiC) is een methode gericht op het versterken van de afstemming tussen kind en communicatiepartner en het vergroten van communicatieve kansen.

- **De Liedjeskist**
  De Liedjeskist is een methode die in de praktijk wordt ingezet als muzikale werkwijze om communicatie, interactie en oriëntatie te ondersteunen. Door vaste liedjes en muzikale routines ontstaat structuur, voorspelbaarheid en wederkerigheid. Dit kan vooral helpend zijn voor kinderen met CVI en (Z)EVMB.

### 10.5.2 Hulpmiddelen en materialen

- **Communicatiepaspoort** waarin communicatieve signalen, voorkeuren en ondersteuningsbehoeften van het kind worden vastgelegd, bijvoorbeeld van Visio of Stichting Milo.
- **Brochure 'Visuele symbolen in ondersteunende communicatie'**
  Deze brochure biedt handvatten voor het inzetten van visuele symbolen bij ondersteunde communicatie (alleen voor Bartiméus beschikbaar).
- **Geavanceerde technische hulpmiddelen**
  - Knoppen zoals de BIGmac of vergelijkbare één-knops-communicators. Deze worden vaak ingezet om oorzaak-gevolg te leren, voorkeuren te uiten of interacties te starten
  - Dynamische communicatieapps voor tablets, zoals 'GoTalk NOW', 'Proloquo2Go' of 'TouchChat'. Deze bieden uitgebreide mogelijkheden, maar zijn voor kinderen met (Z)EVMB en CVI vaak te complex.
  - Eye-tracking-systemen, zoals 'Tobii' of 'Smartbox'
  - Met bijbehorende trainingsoftware, bijvoorbeeld 'Look to Learn' of 'Sensory Eye-FX'.
  - Sensor- en smarttechnologie, zoals de 'Big Candy Corn' (AbleNet).
  - AI-toepassingen voor kinderen met beperkte spraakmogelijkheden, zoals 'Voiceitt' (Adapt-IT, 2025).

# 11 Interventies gericht op ADL

Kinderen met CVI en (Z)EVMB hebben in het dagelijks leven heel veel ondersteuning nodig bij Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL). ADL omvat activiteiten zoals eten en drinken, wassen, aankleden, zich verplaatsen, zindelijkheid en participatie in huishoudelijke of verzorgende routines. De ondersteuning bij ADL is niet alleen gericht op praktische vaardigheden, maar ook op het vergroten van de zelfstandigheid. Dit gebeurt door het structureren van routines en het versterken van eigen regie binnen de mogelijkheden van het kind.

Voor kinderen met CVI in combinatie met (Z)EVMB zijn ADL-vaardigheden niet vanzelfsprekend. De visuele beperking en bijkomende sensorische en/of motorische beperkingen maken het aanleren van deze vaardigheden vaak moeilijker. Het doel is om elk kind te ondersteunen bij het bereiken van een zo groot mogelijke zelfstandigheid.

Interventies gericht op ADL hebben daarom niet alleen betrekking op het verbeteren van praktische vaardigheden, maar ook op het vergroten van zelfredzaamheid. Dit vraagt om nauwe samenwerking tussen het kindsysteem en het multidisciplinaire team. Daarbij staan de individuele behoeften, voorkeuren en signalen van het kind centraal (McDowell, 2021; Pilling et al., 2023). Observatie van het kind tijdens specifieke ADL-handelingen is essentieel om inzicht te krijgen in de mogelijkheden van het kind. Daarbij wordt ook bekeken hoe een handeling kan worden aangeleerd en/of aangepast.

Om goed te kunnen afstemmen op de behoeften van het kind, is het belangrijk dat het kindsysteem kennis heeft van de (visuele) beperkingen en de impact die deze hebben. Zonder voldoende inzicht, training en aanpassingen blijven vaardigheden onderbenut en kan bij het kind frustratie, weerstand en/of vermijding ontstaan.

## 11.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Goede informatievoorziening over ADL sluit aan bij de dagelijkse praktijk. Ouders leren hoe zij de omgeving visueel toegankelijk kunnen maken tijdens verzorgingsmomenten, hoe zij kunnen inspelen op fluctuerend visueel functioneren en hoe zij dagelijkse routines kunnen structureren om voorspelbaarheid te bieden (Lueck et al., 1999).

ADL-momenten bieden een natuurlijke context voor het stimuleren van visueel functioneren in het dagelijks leven en van de zelfstandigheid. Dit vraagt wel om aanpassing van zowel de handeling als de begeleiding aan het visuele niveau en de persoonlijke voorkeuren van het kind. Flexibiliteit is daarbij van groot belang. Denk aan het aanpassen van visuele aanwijzingen (cues), verbale instructie en bevestiging, motorische ondersteuning en de timing hiervan. Ook het gebruik van aangepaste materialen en het bieden van voldoende tijd om een activiteit uit te voeren zijn essentieel. Intensief en consequent volhouden is nodig, omdat het gaat om kinderen met meervoudige beperkingen (Lueck et al., 1999; Salavati et al., 2017).

Ivy et al. (2018) onderzochten hoe drie kinderen met (Z)EVMB en een visuele beperking hun zelfstandigheid konden vergroten door te leren eten met een lepel. Daarbij werd gebruikgemaakt van de methode graduated guiding met verbale ondersteuning. Alle kinderen werden gedurende een trainingsperiode van zeven maanden zelfstandiger, maar geen van hen werd volledig zelfstandig. Ze hadden alle drie begeleiding nodig, al schepten twee kinderen een deel van de tijd zelf op en namen zij zelfstandig hapjes.

Livingston (2019) onderzocht het effect van scholing van woonbegeleiders van een groep tieners met CVI en EMB. De training richtte zich op inzicht in CVI, kennis van mogelijke omgevingsaanpassingen, begeleidingstechnieken en het flexibel toepassen daarvan. Een positieve uitkomst was dat begeleiders hun verbale en fysieke begeleiding significant verminderden. Ze zagen het effect op de zelfstandigheid van de tieners. Door het toegenomen inzicht in wat de tiener nodig had tijdens ADL-handelingen, groeide ook het zelfvertrouwen van de begeleiders in hun eigen begeleidingsvaardigheden.

## 11.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit de interviews komt naar voren dat alle geïnterviewde professionals bekend zijn met het structureren van de opbouw bij het aanleren van deelvaardigheden. In de praktijk past 70% dit toe.

Het aanleren van nieuwe vaardigheden van eenvoudig naar complex, met name door het geleidelijk uitbreiden van de hoeveelheid materiaal, is bij alle respondenten bekend en wordt door het overgrote deel ook toegepast. Van de geïnterviewden past 90% deze werkwijze toe.

Ook het automatiseren van vaardigheden in een rustige, prikkelarme omgeving, gevolgd door het stapsgewijs toevoegen van prikkels, is bij alle professionals bekend. In de praktijk past 80% deze aanpak toe.

Voorbeeldspel en voorbeeldhandelingen, zoals het van dichtbij en onder goede visuele voorwaarden voordoen van dagelijkse handelingen (bijvoorbeeld tandenpoetsen, een jas ophangen of de neus snuiten), zijn bij 90% van de geïnterviewden bekend. Deze werkwijze wordt door 80% toegepast.

Hieruit blijkt dat alle geïnterviewde professionals deze ADL-trainingsaspecten kennen en dat een ruime meerderheid ze ook toepast. In de interviews en vragenlijsten zijn verder geen aanvullende opmerkingen over ADL gemaakt.

## 11.3 Psycho-educatie

Het bieden van informatie en het creëren van inzicht bij het kindsysteem vormt een essentieel fundament voor succesvolle ADL-interventies bij kinderen met CVI en (Z)EVMB.

Goed aansluiten bij de praktijk is bij het vergroten van zelfstandigheid in ADL-vaardigheden van groot belang. Aanwezig zijn tijdens ADL-handelingen of het samen bespreken van foto- of videobeelden met het kindsysteem zijn effectieve manieren om informatie en inzicht te geven. Het is belangrijk om regelmatig informatie uit te wisselen over het verloop van de ADL-training en om doelen en aanpak waar nodig bij te stellen.

Het delen van informatie over ADL bij kinderen met CVI en (Z)EVMB vraagt om een doorlopende, toegankelijke en praktijkgerichte benadering. Psycho-educatie, observatie en samenwerking gaan daarbij hand in hand.

## 11.4 Externe factoren

De uitvoering van ADL-handelingen bij kinderen met CVI en (Z)EVMB wordt sterk beïnvloed door omgevingsfactoren. Externe factoren zoals verlichting, auditieve prikkels, beweging in het gezichtsveld en ruimtelijke indeling kunnen het functioneren tijdens dagelijkse handelingen aanzienlijk belemmeren of juist ondersteunen. Zie ook hoofdstuk 6.

Kinderen functioneren het best in een visueel eenvoudige en betekenisvolle omgeving. Structuur en rust tijdens ADL-handelingen zijn belangrijk en vergroten de herkenbaarheid van de activiteit. Dit kan bijvoorbeeld door in alle omgevingen dezelfde verwijzer te gebruiken. Ook voorspelbaarheid in dagritme en plaats van handeling draagt hieraan bij.

Bij kinderen met CVI en (Z)EVMB betekent dit dat handelingen regelmatig en steeds op dezelfde manier worden aangeboden in een betekenisvolle situatie. Werk met een stappenplan: kondig de activiteit aan, voer deze uit in een vaste volgorde en sluit af met een vast ritueel.

Kinderen met CVI kunnen vaak niet tegelijk handelen en luisteren. Wees daarom alert op auditieve rust tijdens ADL-momenten. Een video-opname kan het kindsysteem inzicht geven in auditieve factoren, omdat geluiden dan nauwelijks worden gefilterd. Houd er wel rekening mee dat hetzelfde geluid, afhankelijk van de situatie, afleidend of juist contextbevestigend kan zijn.

Observeer ook de invloed van andere zintuigen, met name tast en geur, op de ADL-training. Pas de omgeving en begeleidingsstijl hier zo nodig op aan.

## 11.5 Directe behandeling

Directe behandeling bij ADL richt zich op het toegankelijk maken van dagelijkse handelingen en het ondersteunen van functionele zelfstandigheid. De behandelaar heeft vooral een ondersteunende en adviserende rol. Het kindsysteem vervult de uitvoerende rol bij het oefenen van ADL-activiteiten in de dagelijkse context.

Aanbevelingen bij de directe behandeling op het gebied van ADL:

- Benadruk bij het kindsysteem het belang van consequente begeleiding
- Wijs het kindsysteem erop dat zij alert moeten zijn op de wisselende behoeften van het kind en dat zij hun begeleidingsstijl hierop aanpassen.
- Bespreek samen met het kindsysteem hoe de begeleiding geleidelijk afgebouwd kan worden.
- Laat het kindsysteem ADL-handelingen verbaal ondersteunen door aan te kondigen wat er gaat gebeuren. Maak afspraken over eenduidig taalgebruik bij dezelfde activiteiten (bijvoorbeeld steeds ‘beker’ en niet afwisselend ‘kopje’, ‘mok’ of ‘drinkbeker’).

- Bespreek met het kindsysteem welke andere zintuigen bewust kunnen worden ingezet bij de ADL-handeling
- Geef het kindsysteem uitleg over de mogelijkheid van hand-over-hand en/of hand-onder-hand begeleiding
- Attendeer het kindsysteem op het Boek 'Zo kan ik meedoen', met tips over het aanleren van praktische vaardigheden bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

### 11.5.1 Beschikbare methodieken

Een aantal methodieken bij ADL-begeleiding van kinderen met CVI en (Z)EVMB heeft zich in de praktijk bewezen. Vaak worden meerdere methodieken gecombineerd:

- In de 'Hand onder hand begeleiding' voert de begeleider de handeling niet vóór het kind uit, maar mét het kind. Het kind kan bewegingen volgen en zelf initiatief nemen. Zie ook de brochure 'Hand onder hand contact'.
- De Liedjeskist - het gebruik van korte, thematische liedjes die verbonden zijn aan specifieke handelingen, zoals wassen, handen drogen of tandenpoetsen. Deze liedjes markeren het begin, verloop en einde van een activiteit en bieden houvast door ritme en herhaling.
- Backward chaining en forward chaining
- Graduated guiding

# 12 Interventies gericht op schoolse vaardigheden

Wanneer kinderen met CVI en (Z)EVMB naar school gaan, ligt de nadruk in eerste instantie op het ontwikkelen van basisvaardigheden die deelname aan leren mogelijk maken. In de vroege fase gaat het vooral om:

- het vasthouden van aandacht
- het imiteren van handelingen
- taakgerichtheid
- het exploreren van de omgeving

Deze vaardigheden vormen de bouwstenen voor verdere cognitieve, sensomotorische, sociaal-emotionele en communicatieve ontwikkeling binnen een gestructureerde onderwijscontext.

Vanuit deze basis volgt een opbouw richting meer traditionele leerdoelen, zoals vroege taalvaardigheid en het begrip van hoeveelheden, bijvoorbeeld tellen of het herkennen van ‘meer’ en ‘minder’.

Visuele beperkingen hebben invloed op de manier waarop informatie wordt waargenomen, verwerkt en toegepast. Dit heeft impact op alle ontwikkelingsdomeinen (Pilling et al., 2023).

Onderwijsdoelen voor kinderen met CVI en (Z)EVMB moeten daarom niet alleen aansluiten bij hun ontwikkelingsleeftijd en leerstijl, maar ook bij hun specifieke visuele mogelijkheden en beperkingen. Tegelijkertijd biedt het onderwijskansen voor visuele stimulering, het vergroten van zelfstandigheid en het bevorderen van participatie (Kran et al., 2024).

In de schoolsituatie is het belangrijk om interventies in te zetten die functioneel visueel gedrag ondersteunen, waardoor deelname aan leren beter mogelijk wordt. Aansluiting bij het ontwikkelingsperspectief van kinderen met CVI en (Z)EVMB is daarbij van belang. Hierbij staan visuele beschikbaarheid, participatie en zelfstandigheid centraal.

## 12.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Er is geen onderzoek bekend dat specifiek is gericht op interventies voor schoolse en ontwikkelingsactiviteiten bij kinderen met CVI en (Z)EVMB. In de beschikbare literatuur zijn slechts enkele studies die laten zien hoe visueel functioneren en leerprocessen samenhangen.

Deze studies bieden wel relevante aanknopingspunten voor de begeleiding van deze doelgroep.

In een review van Micheletti et al. (2022), waarin verschillende interventies zijn beoordeeld, komt naar voren dat een stimulerende leeromgeving bij kinderen met CVI en (Z)EVMB een positief effect heeft.

Herkenbare patronen in activiteiten en een afwisseling tussen visueel intensieve taken en visuele pauzemomenten helpen om de verwerkingssnelheid te behouden, overbelasting te voorkomen en de alertheid gedurende de dag vast te houden (Pilling et al., 2023).

Tooth et al. (2024) voerden een mixed-methods-onderzoek uit onder 77 professionals die drie educatieve video’s over CVI bekeken, waaronder een VR-simulatie. Deelnemers rapporteerden een duidelijke kenniswinst en een beter begrip van de visuele beleving van kinderen met CVI.

In een experimenteel onderzoek met volwassenen en kinderen met (Z)EVMB lieten Lancioni et al. (2023) zien dat het gebruik van tactiele sensoren en eenvoudige schakelaars het vermogen tot kiezen, communiceren en taakinitiatie vergroot. Deze bevindingen bieden aanknopingspunten voor ontwikkelingsgerichte interventies bij kinderen met CVI en (Z)EVMB, met aandacht voor zelfstandigheid, participatie en interactie.

In een kwalitatieve studie van Woolvine et al. (2023) werden onderwijsassistenten en ondersteunend onderwijspersoneel getraind in het herkennen van visuele vaardigheden van leerlingen met CVI en het bieden van passende ondersteuning. De training vergrootte het vertrouwen van deelnemers in hun kennis over CVI en in hun vermogen om leerlingen met CVI te ondersteunen. Daarbij werd gewerkt met een door de onderzoekers ontwikkelde tool ('The Coloured Eye'), waarin vier kijkniveaus worden onderscheiden en toegelicht.

## 12.2 Bevindingen uit de praktijk

De methode 'Active Learning', die ook als schoolse vaardigheid wordt toegepast bij kinderen met CVI en (Z)EVMB, is bekend bij 90% van de geïnterviewden en bij 84,6% van de respondenten van vragenlijsten. De toepassing (in het algemeen) ligt wat lager, respectievelijk 60 en 61,5%.

Enkele uitspraken uit de interviews illustreren dit:
*"We hebben de tafel leeggeruimd en alleen dat ene speelgoedje neergelegd. Toen ging ze er ineens veel beter naar kijken."*

*"Bij mij werkt het om steeds één voorwerp aan te bieden, in plaats van een hele bak vol. Dan zie je dat het kind veel gerichter reageert."*

*"Interventies werken pas echt als ze concreet zijn en passen binnen de dagelijkse routine. Kleine stappen, herhalen en zichtbaar maken wat lukt — dat is wat deze kinderen nodig hebben."*

## 12.3 Psycho-educatie

Het bieden van informatie en het creëren van inzicht bij het schoolteam helpt voorkomen dat kinderen met CVI en (Z)EVMB verkeerd worden begrepen. Gedrag dat lijkt op desinteresse, vermijding of vermoeidheid is vaak het gevolg van visuele verwerkingsproblemen.

Het schoolteam krijgt uitleg over de gevolgen van visuele verwerkingsproblemen voor de inrichting van de omgeving, de dagstructuur en de taakaanpassing.

Middelen hiervoor zijn psycho-educatie-materialen, zoals de CVI-Experience en het CVI-paspoort, gecombineerd met ervarings-oefeningen, video's over CVI en theoretische achtergrondinformatie. Zie ook hoofdstuk 5.

## 12.4 Externe factoren

Zie hoofdstuk 6. Aanvullend voor schoolse activiteiten geldt:

- houd bij plaatsing in het lokaal of in de kring rekening met wat visueel makkelijk is voor het kind
- optimaliseer de verlichting op de werkplek; taakverlichting kan hierbij ondersteunen
- stem het gebruik van beeldschermen, zoals tablets, laptops en digiborden, af op de lichtvoorkeur van het kind; pas bijvoorbeeld de helderheid of kleuromkering aan
- vermijd tegenlicht en schaduwvorming
- vaste ritmes in de dag, zoals kring, pauze en activiteit
- leeractiviteiten structureren en opdelen in kleine stappen
- zintuiglijke cues bij schoolse routines, bijvoorbeeld markeren van overgangen (zoals starten, naar buiten gaan of lunchen)
- routinekaarten met tastbare objecten of vereenvoudigde afbeeldingen (dit helpt bij schoolse overgangen)

Het plannen van bewust gekozen visuele pauzes is belangrijk. Een visuele pauze is een ingepland herstelmoment, waarop het kind, na werken aan een visueel uitdagende taak of werken in een omgeving met veel prikkels, rust krijgt van directe visuele prikkels. Bij voorkeur wordt deze ingepland voordat het kijken te vermoeiend is geworden. Het kan ook worden ingezet bij signalen van vermoeidheid of als het kind het zelf aangeeft. De activiteit van een visuele pauze is een voorkeursactiviteit van het kind, waarbij het zelf regie heeft over de ervaren prikkels, natuurlijk binnen de mogelijkheden in de schoolsituatie.
Voorbeelden van visuele pauzes zijn:

- terugtrekken op een voorspelbare rustplek, bijvoorbeeld een verduisterde ruimte, een klein tentje of achter een afscherming
- bewegen, bijvoorbeeld wandelen, schommelen, stuiteren op een oefenbal, trampolinespringen
- luisteren naar muziek, eventueel in een verduisterde ruimte
- verkennen van tactiel materiaal
- spelen met bekend speelgoed

Verder van belang:

Overgangsmomenten vragen extra aandacht, omdat deze vaak visueel en prikkelrijk zijn.

- Kondig overgangen tijdig aan, bied voldoende verwerkingstijd en beperk gelijktijdige prikkels
- Maak overgangen met vaste verwijzers en dagritme voorspelbaar en herkenbaar
- Ondersteun overgangen met zintuiglijke aanwijzingen (visueel, auditief, tactiel of proprioceptief), afgestemd op het kind of de groep als geheel

## 12.5 Directe behandeling

In de onderwijscontext bestaat directe behandeling meestal niet uit een vast therapeutisch programma in de klas. De AOB'er richt zich op observatie, signalering, advisering en overdracht aan de klassenleiding.

De therapeut werkt meestal buiten de groep aan functionele visuele vaardigheden en draagt deze via een train-de-trainer-aanpak over, zodat ze binnen het dagprogramma kunnen worden toegepast.

### 12.5.1 Beschikbare methoden

Interventies zoals ‘Active Learning’ en onderdelen uit ‘Positive Looking’, zoals de ‘Everyday for Everyone Toolkit’ ondersteunen functioneel visueel gedrag in de schoolse context. Ook observatiegestuurde methoden voor visuele ondersteuning in onderwijs- en begeleidingssituaties, zoals ‘Kijk, zo kan het ook’, worden ingezet. Daarnaast bestaan er onderwijsgerichte benaderingen zoals ‘Kijk wat kan’ en de lesmethode ‘De Belevingsreis’.

### 12.5.2 Hulpmiddelen en materialen

Binnen schoolse activiteiten, spelmomenten en routines kunnen de volgende materialen helpen om visuele informatie toegankelijk te maken:

- **Tactiele ID-kaarten of mapjes, zoals het SKUBB-systeem**
  In elk vakje zit een visueel of tastbaar symbool dat verwijst naar een activiteit, zoals tekenen, lunchen of buitenspelen. Dit bevordert herkenning en voorspelbaarheid in de dagstructuur.
- **Zintuiglijk spel- en lesmateriaal met auditieve of tactiele eigenschappen**
  Materialen met auditieve of tactiele eigenschappen stimuleren actief leren via meerdere zintuigen. Denk aan ballen met belletjes of licht, zand- of rijstbakken met verborgen objecten, en voelbare letters of cijfers op grote tegels.
- **Vaste visuele signalen voor begin en einde van de dag**
  Duidelijke visuele referentiepunten helpen kinderen om overgangen beter te begrijpen en te anticiperen op wat komt. Denk aan een grote gele glimlach bij binnenkomst of een herkenbaar object voor het afsluiten van de dag.
- **Contrasterende werkvlakken**
  Om de visuele focus te versterken bij werkbladen en schrijfopdrachten kunnen zwarte tafelkleden of contrasterende onderleggers worden gebruikt. Deze helpen ook om afleiding te verminderen.
- **Visueel afgebakende eetmaterialen**
  Visueel afgebakende placemats, tactiele of kleurrijke bekers en geluidsknoppen met herkenningsmelodieën helpen kinderen om eetmomenten beter te herkennen en actief deel te nemen aan routines in de klas.

# 13 Interventies gericht op spel en vrijetijdsbesteding

Kinderen en spelen horen bij elkaar. Spel is daarom een natuurlijk onderdeel van het dagelijks leven van een kind en is belangrijk voor de ontwikkeling. Kinderen met CVI en (Z)EVMB hebben echter moeite om zelfstandig spel te initiëren of deel te nemen aan recreatieve activiteiten.

Een belangrijk kenmerk van spel is dat het kind handelingen zelf kan initiëren en controleren. Door spel leert een kind het eigen lichaam en de directe omgeving kennen. Dit gebeurt via interactie met personen en spelmateriaal. Bij kinderen met (Z)EVMB is het bewustzijn en de gerichtheid op de buitenwereld soms beperkt en voor buitenstaanders moeilijk waarneembaar.

Kinderen met CVI en (Z)EVMB spelen meestal op het niveau van manipuleren en soms combineren. Kinderen met een ontwikkelingsniveau tot vier jaar kunnen vaak wel toekomen aan functioneel en beginnend symbolisch spel. Voor het bereiken van een optimaal spelniveau en een goede spelkwaliteit zijn niet alleen de mogelijkheden van het kind bepalend, maar vooral de stimulans vanuit het kindsysteem en de materiële omgeving.

Samen spelen, waarbij het kind ruimte krijgt om initiatief te nemen, is net zo belangrijk als zelfstandig spelen.

Enkele voorbeelden van vrijetijdsbesteding zijn: muziek luisteren, buiten zijn, schommelen, paardrijden en snoezelen. Ook al zijn deze activiteiten deels passief: eigen regie, spelplezier en beleving spelen hierbij een belangrijke rol. Denk ook aan gezinsactiviteiten, zoals samen een voetbalwedstrijd kijken of een verjaardag vieren. Het kind kan hierbij genieten van herkenbaarheid en de dynamiek van de omgeving.

Aandacht voor communicatie tijdens het spelen, zowel non-verbaal als verbaal, is hierbij van groot belang. Kan het kind aangeven dat het een activiteit wil doen, wil doorgaan of wil stoppen? Heeft het kind invloed op de keuze van muziek of activiteit, bijvoorbeeld in de snoezelruimte? Als dit praktisch mogelijk is, vormen initiatief nemen en keuzes maken een essentieel onderdeel van spel en vrijetijdsbesteding.

## 13.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Er is (nog) geen onderzoek bekend dat specifiek is gericht op de ontwikkeling en ondersteuning van spel en vrijetijdsbesteding bij kinderen met CVI en (Z)EVMB. Wel zijn er onderzoeken bij kinderen die niet volledig overeenkomen met deze doelgroep, maar die mogelijk relevant of inspirerend zijn.

In een studie waarin ouders van kinderen met CVI strategieën met elkaar deelden, gaven zij onder andere de volgende adviezen. Sommige kinderen hebben moeite om speelgoed te vinden tegen een drukke achtergrond, zoals een tapijt, bedsprei of tussen ander speelgoed. Het is daarom aan te raden om favoriet speelgoed apart en steeds op dezelfde plaats op te bergen en te spelen met een beperkt aantal stukken speelgoed op een effen achtergrond. Ook wordt het gebruik van een speelmat aanbevolen. Een speelmat bakent de ruimte af waar het speelgoed aanwezig is en creëert een duidelijke grens waarbinnen gespeeld wordt. Daarnaast helpt herhaald oefenen van activiteiten om te voorkomen dat kinderen in sociale situaties uitvallen.

Dit kan variëren van het leren gebruiken van een schaar tot het spelen van gezelschaps-spelletjes. Het is belangrijk om kinderen te stimuleren in activiteiten die zij leuk vinden (McKillop et al., 2006).

In een grootschalig onderzoek onder ouders en begeleiders van personen met (Z)EMB is het gebruik en effect van snoezelen onderzocht (Testerink et al., 2024). Hieruit blijkt dat snoezelen een positief effect heeft op de mentale gezondheid en op de onderlinge relatie.

## 13.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit interviews en vragenlijsten blijkt dat de methoden 'Active Learning' en 'Spelbegeleiding EMB' bekend zijn (80–90%). Active Learning wordt door ongeveer 60% van de respondenten toegepast. In de toelichtingen komt naar voren dat Active Learning niet altijd door de respondent zelf wordt uitgevoerd, maar soms door een andere discipline binnen het team of door woonbegeleiders.

Spelbegeleiding EMB wordt in de interviews door bijna alle respondenten toegepast (80%), terwijl dit percentage in de vragenlijsten lager ligt (40%). Mogelijk hangt dit samen met verschillen in achtergrond van de respondenten, bijvoorbeeld doordat deze methodiek binnen het onderwijs minder wordt ingezet.

Bij de vraag wat men mist, geeft een respondent het volgende aan:
*"Zou mooi zijn als er gerichte trainingen aangeboden worden op de EMB-scholen, zoals een kijktraining of training spelontwikkeling"*

Het aanpassen van ontwikkelings- en spelmateriaal is zeer bekend (meer dan 90%) en wordt veel toegepast: 80% in de interviews en 87,7% in de vragenlijsten.

Een respondent geeft in een interview het volgende voorbeeld:
*"Nou actie reactie materiaal hè dat wordt wel veel gebruikt, zeg maar en knopbediening … dat het ook fantastisch is. En ik zeg het ook wel eens, hè, zo van, hé joh, daar kan je aan denken, hè? Dat je een mixer eraan doet en dat dat iemand zelf de blender kan bedienen met de knop. Zeg maar dus ja, op die manier probeer je wel mensen daarin mee te nemen …"*

## 13.3 Psycho-educatie

Bij het informeren van het kindsysteem is het belangrijk om uitleg te geven over wat spel is, wat de waarde ervan is en welke vormen van spel en vrijetijdsbesteding mogelijk zijn. Vaak is ook uitleg nodig over spel in relatie tot het ontwikkelingsniveau van het kind. Daarnaast moet de invloed van CVI op spel per individueel kind worden toegelicht.

Observaties tijdens spelmomenten en het gebruik van interventies op basis van video-feedback bieden concrete handvatten om het kindsysteem advies te geven over spel, spelmateriaal en benadering tijdens het spelen.

Wijs het kindsysteem op websites met suggesties voor vrijetijdsbesteding, zie bijlage 3.

## 13.4 Externe factoren

De fysieke en sensorische omgeving speelt een cruciale rol bij spel en vrijetijdsactiviteiten voor kinderen met CVI en (Z)EVMB, zie ook hoofdstuk 6. Belangrijke aanvullende aandachtspunten zijn:

- Zorg voor indirecte lichtinval bij liggend spelen in bedbox of op de grond, voorkom dat het kind tegen het licht in kijkt, met name bij felle spotjes
- Zorg dat spelmateriaal binnen handbereik blijft, bijvoorbeeld in een little room of op een rolstoelblad
- Creëer afgebakende speelhoekjes met een little room, tentje, lap stof of speelmat
- Maak als spelpartner je gezicht visueel goed zichtbaar, met voldoende contrast bij ogen, mond (gebruik bijvoorbeeld rode lippenstift) en haarlijn

## 13.5 Directe behandeling

Directe behandeling op het gebied van spel richt zich op het faciliteren en stimuleren van (zelfstandig) spel en het begeleiden van de spelontwikkeling. Bij oudere kinderen is het in kaart brengen van passende vrijetijdsbesteding ook een doel.

Omdat kinderen met (Z)EVMB moeite kunnen hebben om zelfstandig tot spel te komen, is het stimuleren van spelervaring belangrijk. Dat kan door het scheppen van voorwaarden die spel mogelijk maken en door het verbreden van spelvormen. Samen spelen met een vertrouwde spelpartner is hierbij vaak de sleutel tot activatie. Veel spel ontstaat binnen gedeelde aandacht.

Spel- en vrijetijdsinterventies bieden daarnaast kansen om visuele vaardigheden te stimuleren op een motiverende en speelse manier, die minder taakgericht is dan binnen schoolse of ADL-contexten. Nauwe samenwerking met het kindsysteem is hierbij van grote waarde, omdat zij de signalen en emoties van het kind goed kennen.

Mogelijkheden om in te zetten bij spel zijn:

- gebruik van betekenisvolle, zintuiglijk aantrekkelijke en vertrouwde objecten
- toepassen van voorspelbare opbouw van spelroutines, bijvoorbeeld met verwijzers, bekende liedjes en spelschema's
- herhalen van herkenbare spelvormen

### 13.5.1 Beschikbare methoden

Er zijn verschillende methoden die kunnen worden ingezet, zie ook bijlage 3:

- Spelontwikkeling van slechtziende en blinde kinderen
- Active Learning
- Ervaar het maar
- Belevingsreis (onderwijsgericht)

### 13.5.2 Hulpmiddelen en materialen

Voor kinderen met CVI en (Z)EVMB kunnen visueel toegankelijke, zintuiglijk aantrekkelijke en motorisch hanteerbare materialen het verschil maken tussen passieve aanwezigheid en actieve spelparticipatie.

Effectieve materialen zijn onder andere:

- materiaal dat niet specifiek als speelgoed is bedoeld, zoals schoonmaakmateriaal, beklede flesjes en kokers, een zilverkleurig vergiet of onbreekbare kerstballen
- visueel aantrekkelijk spelmateriaal
- spelmateriaal met licht, geluid en/of beweging
- voel- en ruikmaterialen
- zintuigkasten of speelhoekjes met één thema tegelijk
- sensopatisch materiaal

Hulpmiddelen:

- hulpmiddelen uit Active Learning
- antislipmateriaal, elastiek, klemmen, et cetera
- bakjes om spel te structureren

# 14 Interventies gericht op oriëntatie en mobiliteit

Onder oriëntatie en mobiliteit (O&M) bij kinderen met CVI en (Z)EVMB verstaan we het actief kunnen vinden van de weg tijdens het zelfstandig bewegen, al dan niet met een hulpmiddel zoals een rolstoel of fiets. Ook voor kinderen die ondersteuning nodig hebben bij het verplaatsen speelt oriëntatie een belangrijke rol. Dit laatste wordt door de omgeving niet altijd onderkend.

Kinderen met CVI en (Z)EVMB hebben te maken met veel belemmerende factoren bij het zich (zelfstandig) verplaatsen en oriënteren. Dit heeft invloed op O&M, zowel binnen als buiten. Kinderen verschillen van elkaar op motorisch, cognitief en visueel gebied. Ook de leerstijl verschilt per kind. Vanuit visueel oogpunt is het belangrijk om de aanwezige visuele vaardigheden van het kind in te zetten. Die worden daarmee ook direct gestimuleerd. Tegelijk kan het nodig zijn om O&M-technieken aan te leren die ook door blinde mensen worden gebruikt, zoals het gebruik van een taststok, tellen of echolocalisatie.

Wanneer een kind leert zich zelfstandig te verplaatsen met een rolstoel, rollator of (drie) wielfiets, is het vaak nog niet toe aan zelfstandig oriënteren en het voorkomen van botsingen. In die fase ligt deze taak bij de behandelaar. Op termijn kan het kind dit wel zelf leren.

We gaan ervan uit dat het voor kinderen met CVI en (Z)EVMB niet veilig is om zelfstandig deel te nemen aan het verkeer. Voor hun veiligheid is altijd begeleiding nodig. Op afgeschermde locaties kan het kind vaak wel leren zich zelfstandig te verplaatsen en te spelen. In die situaties heeft het kind behoefte aan goede oriëntatie op de betreffende plek.

## 14.1 Achtergrondinformatie uit de wetenschappelijke literatuur

Het gebruik van contrast en zichtbare oriëntatiepunten in binnen- en buitenruimtes speelt een belangrijke rol bij het navigeren. Markeringen maken objecten en ruimtes beter herkenbaar en vergemakkelijken de oriëntatie, vooral wanneer kleurmarkeringen op vloeren en meubels worden aangebracht (Salavati et al., 2017).

Ben Itzhak et al. (2021) onderzochten het effect van training van ruimtelijk inzicht in 2D, met behulp van speciaal ontworpen computerspellen (serious gaming), op het dagelijks functioneren van kinderen met CVI. Dit effect bleek niet aantoonbaar. Wel werd een leereffect gezien bij 2D-tests van ruimtelijk inzicht en bij herhaald spelen van de spellen.

## 14.2 Bevindingen uit de praktijk

Uit de interviews komen enkele reacties op de vraag naar O&M bij deze doelgroep. In de vragenlijsten wordt aangegeven dat mobiliteitsvragen vaak door andere teamleden worden opgepakt, vanwege de opleiding die hiervoor nodig is. Een respondent geeft daarbij aan zich af te vragen hoe mobiliteitstraining eruit zou zien bij kinderen met (Z)EVMB.

Een respondent verwoordt dit als volgt:
*"Ja, of dat je een voorbeeldje of zoals kindje met mobiliteitsvraag komt van, hé, dat kindje dat botste en dat botste maar en is ook bekend met CVI en dan bijvoorbeeld twee zintuigen inschakelen. Heel moeilijk vindt [het kind] dus het lopen en het kijken tegelijkertijd, maar dat kan je eigenlijk heel moeilijk veranderen. Dus dan moet je al kijken naar de omgeving zelf. Van wat kan je daarin veranderen dat het meer aantrekkelijk wordt dat je van plek A naar plek B gaat of versa?"*

Dezelfde respondent geeft ook aan:
*"Nou ik merk wel bijvoorbeeld: je hebt natuurlijk een algemene CVI-richtlijn. Ja, dat is echt wel meer op kinderen gericht met een normale ontwikkeling en niet hoe je mobiliteit in een rolstoel of met een rollator doet bijvoorbeeld. Dus dat is wel iets wat ik mis denk ik, dus dat is heel fijn dat er nu gewoon mee aan de slag wordt gegaan."*

Op de vraag over oriëntatie en mobiliteit, en specifiek mobiliteitstraining, antwoordt een andere respondent:
*"Ja, ik ken het wel en ik zou hem doen, maar ik denk dat ik hem niet meer doe, dus zet ik hem "gebruik ik niet". Ergotherapeuten mogen dat stukje oppakken."*

## 14.3 Psycho-educatie

Het bieden van informatie en het creëren van inzicht bij het kindsysteem kan bijdragen aan betere oriëntatie en mobiliteit. Door het kindsysteem dezelfde routes te laten ervaren, kan bewustwording en begrip ontstaan.

Een belangrijk aandachtspunt is het bewust kiezen van routes en het selecteren en aanleren daarvan, zowel binnen als buiten Het gebruik van dezelfde taal en vaste visuele aanwijzingen (cues) maakt routes voor het kind herkenbaar en voorspelbaar.

### Buitenactiviteiten

Het weer en de lichtomstandigheden kunnen van invloed zijn op het visueel functioneren. Bij het plannen van routes moet hiermee rekening worden gehouden. Door deze factoren te monitoren en waar mogelijk aan te passen, kan een buitenactiviteit leerzaam worden vormgegeven.

Tijdens buitenactiviteiten kan het helpend zijn om voor het kind te verwoorden wat er in de omgeving gebeurt. Denk aan benoemen waar je loopt of rijdt, wat je ziet of wat je ruikt. Ook is het belangrijk om te verwoorden wanneer een activiteit anders verloopt dan gebruikelijk.

## 14.4 Externe factoren

Houd de omgeving eenvoudig en overzichtelijk en verander de indeling van ruimtes zo min mogelijk. Dit bevordert de voorspelbaarheid en helpt kinderen met CVI en (Z)EVMB zich veiliger te verplaatsen. Denk bijvoorbeeld aan een vaste plek voor de jas en tas op de kapstok en een herkenbare route naar de eetruimte.

Een combinatie van visuele en tactiele prikkels kan ondersteuning bieden. Voorbeelden zijn voelbare oriëntatiepunten in combinatie met visuele markeringen, zoals reliëftegels op de vloer of verhoogde leuningen. Ook auditieve prikkels kunnen herkenningspunten bieden. Het kind kan deze soms zelf inzetten, bijvoorbeeld door langs een radiator te ratelen of geluid te maken om de echo te horen van die ruimte. Het is belangrijk om dit gedrag te herkennen als een oriëntatiestrategie.

De omgevingsverlichting speelt ook een grote rol. Het is van groot belang om verlichting overdag aan te laten om sterke overgangen tussen licht en donker te voorkomen.

Effectieve oriëntatie- en mobiliteitstraining bij kinderen met CVI vraagt om hulpmiddelen die aansluiten bij het visuele profiel en de motorische mogelijkheden van het kind. Visuele markeringen, tactiele elementen en auditieve signalen kunnen helpen bij oriëntatie, het vermijden van obstakels en het herkennen van belangrijke punten in de ruimte.

Voorbeelden van bruikbare hulpmiddelen en materialen zijn:

- contrasterende en/of gekleurde visuele markeringen
- tactiele verwijzers of markeringen
- objecten met auditieve kenmerken, zoals een zacht spelende radio of een aquariumpomp
- verlichte of reflecterende voorwerpen
- gestructureerde hulpmiddelen bij mobiliteitstraining
- materialen voor cognitieve ruimtelijke representatie

## 14.5 Directe behandeling

O&M-training bij kinderen met CVI en (Z)EVMB heeft dezelfde basis als bij andere kinderen. Bij het opstellen van doelen en het vormgeven van de training speelt observatie van de mogelijkheden en beperkingen van het kind echter een nog grotere rol.

### 14.5.1 Beschikbare methoden

De meeste kinderen met CVI en (Z)EVMB kunnen niet generaliseren. Zij leren O&M-vaardigheden daarom alleen effectief wanneer deze worden aangeleerd op de locatie en langs de route waarop zij zich daadwerkelijk moeten verplaatsen. Representatie met 3D-maquettes of plattegronden biedt voor deze kinderen over het algemeen geen ondersteuning.

Het kind bepaalt, voor zover mogelijk, zelf wat een herkenningspunt is. Een route wordt vastgesteld langs vaste oriëntatiepunten in de ruimte en kan zo nodig worden aangevuld met extra herkenningspunten. Zie 14.4 Externe factoren.

Deze strategieën kunnen worden geïntegreerd in mobiliteitstraining door:

- auditieve signalen te gebruiken als aanvullende oriëntatie, zoals klappen of zingen vóór het kind, zodat de richting auditief gestimuleerd wordt
- ruimtelijke concepten zoals ‘omhoog’, ‘in’ en ‘uit’ consequent te gebruiken bij het verplaatsen van het kind (bijvoorbeeld bij gebruik van een rolstoel), zodat het positie-informatie leert begrijpen

Het gebruik van vaste, voorspelbare routes, opgesplitst in kleine stappen, helpt bij het opbouwen van vertrouwdheid en vertrouwen. Veel herhaling is essentieel en vergroot de voorspelbaarheid. Zowel de heen- als de terugweg moeten worden geoefend, omdat deze voor kinderen met CVI en (Z)EVMB niet vanzelfsprekend herkenbaar zijn.

Voor kinderen die zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen, zijn vooral oriëntatie en begrip van de situatie van groot belang. Dit vergroot de voorspelbaarheid en kan gefrustreerd gedrag of terugtrekking helpen voorkomen. Het kind is dan minder overweldigd door de situatie.

Per kind worden afspraken gemaakt die door het hele kindsysteem worden gehanteerd:

- Vertel het kind waar jullie naartoe gaan, verbaal en zo nodig ondersteund door een verwijzer.
- Stem af of lopen in rechte lijnen of juist met flauwe bochten prettiger is voor dit kind.
- Verken een ruimte vanuit één vast punt, bijvoorbeeld van A naar B en van A naar C.
- Laat het kind met de hand langs een muur of reling volgen. Zo leert het de route ook herkennen.
- Laat het kind zelf het volgende oriëntatiepunt zoeken, eventueel samen met de begeleider.
- Ondersteun de route verbaal en gebruik daarbij steeds dezelfde woorden.
- Kondig richtingveranderingen, stoppen en wachten aan, verbaal en/of tactiel, bijvoorbeeld door de schouder aan te raken.
- Een hulpmiddel dat tactiel informatie kan doorgeven, zoals een duweend die vóór de rolstoel wordt gehouden of een stokje dat opzij wordt meegevoerd, kan ook helpend zijn. Wanneer het hulpmiddel tijdens het bewegen geluid maakt, kan het aanvullende auditieve informatie geven.

# Nawoord

Met deze richtlijn is een eerste aanzet gegeven voor een aanbevolen werkwijze voor interventies bij kinderen met cerebrale visuele stoornissen (CVI) en (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB). Omdat ieder kind met (Z)EVMB uniek is in de combinatie en ernst van de beperkingen, blijft het noodzakelijk om in samenspraak met ouders steeds een vertaalslag te maken naar de individuele situatie. Alleen zo kan begeleiding op maat worden geboden.

Wij hopen dat deze richtlijn bijdraagt aan meer eenduidigheid in de behandeling van deze cliëntgroep. Daarbij is het van belang dat de richtlijn breed bekend wordt onder professionals van Visio en Bartiméus die met deze doelgroep werken. Ook is het van belang dat zij de richtlijn gebruiken als inspiratiebron in hun dagelijkse praktijk. Hoewel de implementatie van de richtlijn geen onderdeel was van dit project, hebben tijdens de looptijd van het project wel afstemmingsmomenten plaatsgevonden met betrokkenen binnen beide organisaties. Hierbij zijn wensen en behoeften besproken.

Voor de implementatie van de richtlijn zien wij ook een rol voor de expertisegroep CVI, de expertisegroep Visuele en Verstandelijke Beperking en de academies van Visio en Bartiméus.

Omdat er weinig interventies bestaan die specifiek zijn ontwikkeld of onderzocht voor kinderen met CVI en (Z)EVMB, is in deze richtlijn regelmatig gebruikgemaakt van interventies die effectief zijn gebleken voor een verwante doelgroep en waarvan de projectgroep inschat dat zij ook potentie hebben voor kinderen met CVI en (Z)EVMB. Voor de toekomst is het van belang dat ervaringen met deze toegepaste interventies worden verzameld en dat interventiebeschrijvingen waar nodig verder worden aangepast aan deze cliëntgroep. Om de effectiviteit van interventies voor deze doelgroep beter te onderbouwen, is daarnaast aanvullend wetenschappelijk onderzoek nodig.

Hoewel deze richtlijn zich primair richt op professionals binnen onze organisaties, geven ouders uit de klankbordgroep expliciet aan behoefte te hebben aan praktische handvatten voor de omgang met hun kind met CVI en (Z)EVMB. Dit onderstreept het belang van gezamenlijk met ouders ontwikkeld voorlichtingsmateriaal over CVI dat aansluit bij hun ervaringen en ondersteuningsvragen.

Tot slot blijkt uit de aanbevelingen dat middelen en materialen soms uitsluitend beschikbaar zijn voor professionals van Bartiméus of Visio. Dit benadrukt het belang van gezamenlijke ontwikkeling en onderlinge uitwisseling van middelen en materialen tussen beide organisaties.

**Projectgroep Richtlijn Interventie CVI-(Z)EVMB**
Januari 2026

# Bijlagen

Bijlage 1
**Effectiviteit van interventies**

Bijlage 2
**Referentielijst**

Bijlage 3
**Hulpmiddelen, websites en materialen**

Bijlage 4
**Visuele ontwikkeling**

Bijlage 5
**Praktijkgerichte onderzoeken**

Bijlage 6
**Adviezen voor collega's die werken met de cliëntgroep CVI-(Z)EVMB**

# Bijlage 1 Effectiviteit van interventies

Zoals in de verschillende hoofdstukken van deze richtlijn wordt beschreven, zijn veel interventies die momenteel worden ingezet in de ondersteuning van kinderen en jongeren met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) en cerebrale visuele stoornissen (CVI) nog niet, of nog onvoldoende, wetenschappelijk onderzocht op effectiviteit voor deze complexe doelgroep. Ieder kind met (Z)EVMB is uniek in de combinatie en ernst van de beperkingen. Dit maakt het lastig om gestandaardiseerde en betrouwbare effectstudies uit te voeren.

Veel onderzoek heeft daarom het karakter van een 'N=1-studie', waarbij het effect van een interventie wordt onderzocht bij één of een beperkt aantal kinderen. Uitspraken op basis van onderzoek onder grote groepen zijn voor deze doelgroep tot nu toe nauwelijks mogelijk. De keuze voor een interventie vraagt daarom altijd om maatwerk, evenals eventuele aanpassingen die nodig zijn om de interventie af te stemmen op de specifieke mogelijkheden en beperkingen van het kind en het kindsysteem.

## De effectladder

Om inzicht te geven in de mate van effectiviteit van interventies, wordt in deze richtlijn gebruikgemaakt van de 'effectladder' (Van Yperen, Veerman & Bijl, 2017). Hoe hoger een interventie op de effectladder staat, hoe sterker het bewijs is dat de interventie bijdraagt aan het beoogde doel. Een interventie wordt als effectief beschouwd wanneer deze minimaal niveau 3 van de effectladder bereikt. De effectladder laat bovendien zien welke stappen nodig zijn om de effectiviteit van een interventie verder te onderbouwen.
Zie effectladder op de volgende pagina.

## De effectladder: vijf niveaus van bewijskracht

| Niveaus | Toelichting | Duiding |
|---|---|---|
| Niveau 1 | Goed beschreven | Een goed beschreven interventie is uitvoerbaar, overdraagbaar en gebaseerd op praktijkervaringen. De beschrijving bevat informatie over doel, doelgroep, aanpak, benodigde deskundigheid, kwaliteitsbewaking en randvoorwaarden. Dit biedt handvatten voor succesvolle implementatie in een specifieke context. |
| Niveau 2 | Goed onderbouwd | Bij een goed onderbouwde interventie is de aanpak duidelijk beschreven, uitvoerbaar en gebaseerd op praktijkervaringen. Daarnaast wordt onderbouwd waarom de interventie naar verwachting werkt, waarbij gebruik wordt gemaakt van wetenschappelijke theorieën en bestaand onderzoek. |
| Niveau 3 | Effectief volgens eerste aanwijzingen | Er zijn aanwijzingen voor effectiviteit wanneer onderzoek laat zien dat een interventie positieve effecten heeft. De aanpak is duidelijk beschreven en onderbouwd en gebaseerd op praktijkervaringen. De mate van bewijs kan variëren van eerste (niveau 3) tot goede (niveau 4) of sterke aanwijzingen (niveau 5). |
| Niveau 4 | Effectief volgens goede aanwijzingen | |
| Niveau 5 | Effectief volgens sterke aanwijzingen | |

**Kanttekening bij effectiviteit**

Een interventiebeschrijving beschrijft hoe een interventie er in een ideale situatie uitziet. De uitvoering in de praktijk is echter altijd mensenwerk, zeker gezien het maatwerk dat nodig is bij kinderen met CVI en (Z)EVMB. Het inzetten van een effectieve interventie biedt daarom geen garantie voor een succesvolle uitkomst.

## Overzicht van interventies

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de interventies die in deze richtlijn worden genoemd. Ook wordt de plaats op de effectladder weergegeven. Een deel van deze interventies is officieel beoordeeld door een erkenningscommissie van Vilans of Kennis Over Zien. Voor interventies die (nog) niet binnen een formeel erkenningstraject zijn beoordeeld, heeft de projectgroep een toelichting toegevoegd over het huidige niveau van onderbouwing, voor zover bekend. Daarbij blijft het van belang kritisch te kijken naar de doelgroep waarvoor de interventie is ontwikkeld en onderzocht.
Zie effectladder op de volgende pagina.

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Active Learning<br><br>Active Learning \| Kennis Over Zien | Goed beschreven (Kennis Over Zien 2022). | In 2025 is een onderzoek afgerond naar de effectiviteit van Active Learning bij mensen van 18 jaar en ouder met een (zeer) ernstige verstandelijke, visuele en motorische beperking ((Z)EVMB). Bij de vier deelnemers aan het onderzoek werd een positief effect gezien, met name in de tijd en kwaliteit van exploratie. | De deelnemer meer regie geven door hem te stimuleren om fysiek contact te maken met voorwerpen en materialen in de nabije omgeving. | Mensen met een visuele en verstandelijke beperking. |
| Belevingsreis<br><br>Handleiding Belevingsreis | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | Voor de interventie is een handleiding beschikbaar. De methode is in de praktijk getest binnen scholen en dagbesteding van Visio en Bartiméus. | Het stimuleren van de zintuiglijke ontwikkeling van leerlingen met ernstige meervoudige beperkingen aan de hand van zeven themalessen, met nadruk op zien, horen, voelen en ruiken. | Leerlingen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen ((Z)EMB). |
| Brilgewenning voor mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking \| Kennis Over Zien | Effectief volgens goede aanwijzingen (Kennis Over Zien, 2020). | – | Het leren accepteren en dragen van een bril op geëigende momenten. | Mensen met een visuele en verstandelijke beperking. |
| Ervaar het maar<br><br>Home - Ervaar het maar | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | ‘Ervaar het maar’ is een practice-based werkwijze. Er is geen wetenschappelijk effectonderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van deze interventie. | Het vergroten van grip, rust en ontwikkelmogelijkheden in het dagelijks leven door middel van voorspelbare routines, zintuiglijke stimulatie, motorische activering en verbeterde communicatie. Daarnaast biedt de methode begeleiders een gestructureerde manier van werken die bijdraagt aan een betere kwaliteit van ondersteuning. | Mensen met EMB/ EVB+. |

Terug naar pagina 12

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Eye-gaze (oog-besturing) training | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | Binnen Visio en Bartiméus zijn werkwijzen ontwikkeld die onderling veel overeenkomsten vertonen, maar ook verschillen. Binnen Visio loopt een onderzoek naar de effecten van eye-gaze training (Van Oevelen & Van Klink, 2025). Mits aangepast aan CVI-kenmerken (zoals grote iconen, een vereenvoudigde en rustige achter-grond, een beperkte set en de mogelijkheid tot tracking van één oog), kan oogbesturing kinderen in staat stellen een spraakcomputer te bedienen. Training en oefening zijn hierbij noodzakelijk (Newcomb & Perry, 2021; Walker & Wegner, 2021). | Inzicht krijgen in de visuele mogelijkheden en, waar nodig, het trainen van kijkgedrag om kinderen en volwassenen met EMB te leren communiceren en activiteiten uit te voeren met behulp van oogbesturing. | Mensen met een visuele en verstandelijke beperking. |
| FloorPlay<br><br>Home - Stichting FloorPlay | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien in Nederland. | Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie beschrijft FloorPlay uitgebreid, inclusief theoretische onderbouwing en effectstudies, maar vermeldt geen erkenning in een van de nationale interventieregisters.<br>Diverse onderzoeken in Nederland en het buitenland laten gunstige effecten zien. In Nederland zijn twee pilotstudies uitgevoerd (Dishoeck et al., 2016; Aphen et al., 2016). Onderzoek naar FloorPlay is uitgevoerd bij kinderen met autisme. Er is geen onderzoek gedaan bij kinderen met een visuele en verstandelijke beperking. Daarmee is niet aangetoond dat FloorPlay effectief is voor kinderen met (Z)EVMB en CVI. | Het versterken van de betrokkenheid en gerichtheid van het kind op de omgeving, met de ouder-kindrelatie als uitgangs-punt. De interesses van het kind staan centraal en de ouder volgt het kind. Van hieruit stimuleert de ouder het kind spelenderwijs om nieuwe ervaringen op te doen op het gebied van spel, contact en communicatie. Ook helpt de ouder het kind betekenis te geven aan dagelijkse emotionele ervaringen. Doelen en speltechnieken verschillen per kind. (Bron: Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie). | Jonge kinderen (0–7 jaar) bij wie de ontwikkeling minder vanzelfsprekend verloopt, waaronder kinderen met een autisme-spectrumstoornis. |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Methode hand onder hand contact<br><br>Hand-onder-Hand-contact \| Kennis Over Zien<br><br>Brochure: Hand onder hand contact - Bartiméus | Goed beschreven (Kennis Over Zien, 2025). | Er is nog geen wetenschappelijk effectonderzoek uitgevoerd naar deze methode. Praktijkervaringen laten zien dat de methode communicatiepartners helpt om hand-onder-handcontact aan te gaan met cliënten. | Het leren accepteren en toepassen van hand-onder-handcontact. Hierbij legt de cliënt de handen over de handen van de ander zodat hij regie behoudt over het contact. De tactiele ervaringen worden stapsgewijs opgebouwd.<br><br>De methode helpt ook bij het verbeteren van communicatieve vaardigheden en participatie in dagelijkse activiteiten. | Cliënten met een beperking in horen én zien voor wie tactiel contact niet vanzelfsprekend is. |
| iExpress<br><br>iExpress Myself | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | iExpress (en het vervolgproject iExpress Myself II) is een ICT-gebaseerde methode die bestaat uit een screeningstool om ICT-vaardigheden in kaart te brengen en ondersteunende software om inclusieve leeromgevingen te creëren.<br><br>Er zijn positieve praktijkervaringen, maar er is nog geen wetenschappelijke onderbouwing op basis van effectonderzoek. | Het bevorderen van zelfredzaamheid, communicatie en participatie door middel van ICT-toepassingen. | Kinderen en volwassenen met een meervoudige en visuele beperking. |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Kwaliteit in Communicatie (KiC)<br><br>Kwaliteit in Communicatie \| Kennis Over Zien | Eerste aanwijzingen voor effectiviteit (Vilans, 2023). | – | Het verbeteren van de interactie en communicatie tussen de cliënt en de communicatiepartners door het versterken van de competenties van deze communicatiepartners. | Kinderen en volwassenen met een aangeboren beperking in horen en zien en/of kinderen en volwassenen met een beperking in horen en zien in combinatie met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand, en hun communicatiepartners (zoals begeleiders, verwanten en leerkrachten). Er is een hulpvraag op het gebied van interactie en communicatie. |
| Kijk, zo kan het ook!<br><br>Kijk, zo kan het ook! \| Kennis Over Zien | Goed beschreven (Kennis Over Zien, 2022). | – | Het vergroten van de kwaliteit van leven door een optimale benadering door alle betrokkenen, waarbij de cliënt vaardigheden leert in het omgaan met de visuele beperking. | Kinderen en volwassenen met een meervoudige en visuele beperking. |
| LACCS<br><br>Methode LACCS | Niet beoordeeld binnen een formeel erkenningstraject van Vilans of Kennis Over Zien. | LACCS is een praktijkgerichte, practice-based methodiek die in de praktijk veel wordt toegepast voor deze doelgroep. De methodiek is goed onderbouwd vanuit praktijkkennis en wordt gebruikt als leidraad voor begeleiding van de doelgroep. | Het bieden van een denkkader waarmee zorg en onderwijs worden afgestemd op vijf fundamentele levensgebieden, waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. | Kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB/EVB+). |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Learning together<br><br>Boek: Learning together - Bartimeus | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | De basisvaardigheden voor contact en communicatie zijn beschreven in het boek Learning Together (2008), ontwikkeld door de Royal Blind School in Edinburgh, Schotland. Met name vaardigheden als spiegelen, volgen en afstemmen worden beschreven.<br><br>De methodiek is verouderd. De interventie Vertrouwensrelatie voor Ontwikkeling is gebaseerd op Learning Together en wordt beschouwd als een praktisch en toegankelijk alternatief. | Een creatieve benadering van leren voor kinderen met een meervoudige en visuele beperking, met onder meer aandacht voor basisvaardigheden voor contact en communicatie. | Kinderen met een meervoudige en visuele beperking. |
| PECS (Picture Exchange Communication System)<br><br>PECS Training Handleiding | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | PECS wordt internationaal erkend als een evidence-based practice en is onderwerp van veel peer-reviewed onderzoek.<br><br>Er zijn aanwijzingen voor effectiviteit bij kinderen met communicatiebeperkingen en autismespectrumstoornissen. In sommige reviews wordt echter aangegeven dat het empirisch bewijs niet altijd sterk is en dat PECS mogelijk het meest effectief is als onderdeel van een multimodale communicatieaanpak. | Het ondersteunen van communicatie door middel van het uitwisselen van afbeeldingen (foto's of pictogrammen), waarbij verschillende communicatieve vaardigheden worden aangeleerd. | Mensen van alle leeftijden met communicatie-beperkingen, waaronder kinderen met een autisme-spectrumstoornis. |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Positive Looking Visual Skills Programme<br><br>Positive Eye products, courses, activities and resources | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | Het programma wordt veel gebruikt in het speciaal onderwijs in het Verenigd Koninkrijk. Er zijn nog geen peer-reviewed publicaties over resultaten uit wetenschappelijk onderzoek. Wel zijn er praktijkervaringen, casestudies en positieve signalen vanuit scholen.<br><br>Aan de aanschaf van het programma zijn kosten verbonden; er is een gratis app beschikbaar (zie bijlage 3). | Het stimuleren van visuele vaardigheden bij leerlingen met ernstige en meervoudige beperkingen, met aandacht voor:<br>• visuele aandacht<br>• visuele volgbewegingen<br>• oog-handcoördinatie<br>• betrokkenheid en interactie | Leerlingen met ernstige en meervoudige beperkingen. |
| Programma Perspectief<br><br>Programma Perspectief | Goede aanwijzingen voor effectiviteit (Vilans, 2025). | – | Het bieden van ondersteuning die aansluit bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van de doelgroep. Dit gebeurt vanuit een relationeel en ontwikkelingsgericht perspectief, met als doel optimale ontwikkeling. | Kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) waarvan het IQ niet meetbaar is en die (zeer) ernstige motorische beperkingen en lang-durige en intensieve ondersteuningsbehoeften hebben.<br><br>Vanwege volledige afhankelijkheid van anderen maken naasten en zorgprofessionals deel uit van de intermediaire doelgroep. |

Terug naar pagina 18

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Sensorische Integratie Therapie | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | De officiële vorm van Sensorische Integratie Therapie (Ayres Sensory Integration, ASI) is goed beschreven. De effectiviteit is echter niet eenduidig aangetoond en blijkt afhankelijk van de doelgroep. De meeste positieve effecten zijn beschreven bij kinderen met autisme. Sensorische Integratie Therapie is niet bewezen effectief voor EMB.<br>Binnen Visio en Bartiméus loopt sinds 2025 een project om de beschikbare kennis over sensorische integratie en visuele en verstandelijke beperkingen te bundelen, met als doel deze toe te passen in de diagnostiekfase en bij het opstellen van behandelplannen.<br>Om deze methode toe te passen is een opleiding nodig. | Het verbeteren van de verwerking en integratie van zintuiglijke prikkels door middel van een systematische therapeutische aanpak. | Kinderen die moeite hebben met het verwerken van zintuiglijke informatie, wat zich kan uiten in problemen met leren, aandacht, motorische planning en gedrag. |
| Snoezelen<br><br>Leidraad Snoezelen - online tool - Academische Werkplaats EMB | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | De leidraad biedt handvatten voor het doelgericht en gestructureerd vormgeven van snoezelen.<br>In de wetenschappelijke literatuur verschillen definities en aanpakken van snoezelen.<br><br>Positieve effecten worden vooral beschreven op het gebied van mentale gezondheid. Het is nog onduidelijk welke specifieke kenmerken verantwoordelijk zijn voor deze effecten.<br><br>De werkwijze uit de leidraad maakt het beter mogelijk om effectiviteit in de toekomst te onderzoeken. | Het bevorderen van welzijn en mentale gezondheid door middel van zintuiglijke stimulatie in een rustige en afgestemde omgeving. | Mensen met (Z)EVMB en hun ondersteuners. |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Tast Toe MB | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | Tast Toe MB fungeert als inspiratiebron voor activiteiten die tactiele vaardigheden gericht stimuleren en sluit aan bij het observatie-instrument 'Tactiel Profiel MB' voor kinderen en volwassenen met EMB. | Het stimuleren van de tastzin als belangrijk compenserend zintuig en het ondersteunen bij het betekenisgeven aan tactiele ervaringen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking | Mensen met een visuele en verstandelijke beperking (VVB) die daarnaast ook een andere beperking hebben, zoals een auditieve of motorische beperking. |
| Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling<br><br>Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling | Niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | Het werkboek biedt praktische handvatten voor het kindsysteem voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie. | Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, zodat zij zich veilig voelen, zich kunnen hechten en ruimte ervaren om te exploreren. | Begeleiders of ouders van kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking. |
| VIPP-V<br>(Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting in parents of children with Visual or Visual-and-intellectual disabilities)<br>Een video-feedbackinterventie om positief ouderschap te bevorderen bij ouders van kinderen met een visuele of een visuele en verstandelijke beperking<br><br>VIPP-V | Goed onderbouwd (Vilans, 2024). | – | Het versterken van de sensitieve responsiviteit van de doelgroep. Zij leren door middel van video-feedback signalen van hun kind beter herkennen, interpreteren en hier adequaat op reageren. Dit kan leiden tot minder ouderlijke stress en meer zelfvertrouwen in het ouderschap. | Ouders van kinderen met een visuele of een visuele en verstandelijke beperking met een (ontwikkelings)leeftijd van 0 tot 6 jaar die ouderlijke stress ervaren of onzeker zijn over de aansluiting bij hun kind. |

| Interventie | Niveau van erkenning | Toelichting | Doel | Doelgroep |
|---|---|---|---|---|
| Zicht op Goed Leven | Deze interventie is nog niet beoordeeld binnen een formeel erkennings-traject van Vilans of Kennis Over Zien. | De handleiding wordt medio 2026 verwacht op Kennis Over Zien. Resultaten van een pilot-studie zijn nog niet gepubliceerd, waardoor de interventie op dit moment nog niet beoordeeld kan worden. | Het in kaart brengen van de impact van een visuele beperking op de verschillende LACCS-gebieden, met als doel inzicht te krijgen in mogelijkheden om de kwaliteit van leven te vergroten. | Cliënten met (Z)EVMB en een visuele beperking. |
| Zorg voor Participatie+<br><br>Interventie Zorg voor Participatie+ | Goed onderbouwd (Vilans, 2025). | Begeleiders van wonen en dagbesteding werken samen met cliënt en netwerk aan concrete doelen om het meedoen te versterken. Met digitale werkbladen zetten zij systematisch stappen om nieuwe rollen en activiteiten te ontwikkelen, bestaande activiteiten toegankelijker te maken zodat cliënten actiever betrokken zijn en de eigen regie van cliënten te vergroten. | Het verbeteren van participatie van de doelgroep met betrekking tot:<br>• nieuwe rollen/activiteiten<br>• meer betrokkenheid bij bestaande rollen en activiteiten<br>• meer eigen regie op de gebieden wonen, dagactiviteiten, sociale contacten en vrijetijdsbesteding.<br><br>Dit gebeurt door op maat doelen te formuleren die aansluiten op de wensen en mogelijkheden van de doelgroep. | Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperkingen. |

# Bijlage 2 Referentielijst


Ali, N. A. M., Fazilaty, H., & Rahman, A. A. (2011). Tactile symbols as a communication system for children with visual impairments and multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(8), 493–504.

Alimović, S., & Mejaški-Bošnjak, V. (2011). Stimulation of functional vision in children with perinatal brain damage. *Collegium Antropologicum*, 35(Suppl. 1), 3–9.

Alimović, S., Katušić, A., & Mejaški-Bošnjak, V. (2013). Visual stimulations' critical period in infants with perinatal brain damage. *NeuroRehabilitation*, 33(2), 251–255. https://doi.org/10.3233/NRE-130952

Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents' constructions of professional knowledge, expertise and authority during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *British Journal of Medical Psychology, 73*(3), 327–338. https://doi.org/10.1348/000711200160543

Bauer, C. M., Manley, C. E., Ravenscroft, J., Cabral, H., Dilks, D. D., & Bex, P. J. (2023). Deficits in face recognition and consequent quality-of-life factors in individuals with cerebral visual impairment. *Vision, 7*(1), Article 9. https://doi.org/10.3390/vision7010009

Ben Itzhak, N., Kooiker, M. J. G., van der Steen, J., Pel, J. J. M., Wagemans, J., & Ortibus, E. (2021). The relation between visual orienting functions, daily visual behaviour and visuoperceptual performance in children with (suspected) cerebral visual impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104092. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104092

Brady, N. C., Fleming, K., & Thiemann-Bourque, K. (2016). Communication interventions for individuals with severe disabilities. In R. McCauley, M. Fey, & R. Gillam (Eds.), *Treatment of language disorders in children* (2nd ed., pp. 657–675). Brookes.

Brittlebank, S. (2024). *Children with cerebral visual impairment: Understanding, assessment and intervention*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003383756

Bruce, S. M., & Vargas, C. (2019). Teaching object permanence: An action research study. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 107*(1), 60–64. https://doi.org/10.1177/0145482X1310700106 *(Oorspronkelijk werk gepubliceerd in 2013)*

Chang, M. Y., & Borchert, M. S. (2020). Advances in the evaluation and management of cortical/cerebral visual impairment in children. *Survey of Ophthalmology, 65*(6), 708–724. https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2020.03.001

Cohen-Maitre, S. A., & Haerich, P. (2005). Visual attention to movement and color in children with cortical visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 99*(7), 389–402. https://doi.org/10.1177/0145482X0509900702

Dale, N. J., Sakkalou, E., O'Reilly, M. A., Springall, C., Sakki, H., Glew, S., Pissaridou, E., de Haan, M., & Salt, A. T. (2019). Home-based early intervention in infants and young children with visual impairment using the *Developmental Journal: Longitudinal cohort study. Developmental Medicine & Child Neurology, 61*(6), 697–709. https://doi.org/10.1111/dmcn.14081

Damen, S., Kef, S., Worm, M., Janssen, M. J., & Schuengel, C. (2011). Effects of video-feedback interaction training for professional caregivers of children and adults with visual and intellectual disabilities. J*ournal of Intellectual Disability Research, 55*(6), 581–595. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01414.x

Dekker-van der Sande, F., & Sterkenburg, P. (2015). *Mentaliseren kan je leren: Introductie in mentaliseren bevorderende begeleiding.* Bartiméus

Delay, A., Rice, M., Bush, E., & Harpster, K. (2023). Interventions for children with cerebral visual impairment: A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology, 65*(4), 469–478. https://doi.org/10.1111/dmcn.15431

Dhiman, S., Saini, S. K., Chaurasia, S., Duggal, M., Miglani, V., & Raj, S. (2022). A pilot nurse-led tele-counseling intervention to parents of children with cerebral visual impairment on adherence to eye activities during the COVID-19 pandemic: A pre-experimental study. *Frontiers in Medicine*, 8, 740265. https://doi.org/10.3389/fmed.2021.740265

Dyzel, V., Dekkers-Verbon, P., Toeters, M., & Sterkenburg, P. S. (2021). For happy children with a visual or visual-and-intellectual disability: Efficacy research to promote sensitive caregiving with the Barti-mat. *British Journal of Visual Impairment, 41*(2), 343–362. https://doi.org/10.1177/02646196211047733

Dutton, G. N., & Bauer, C. M. (2019). Cerebral (cortical) visual impairment in children: A perspective. In *The Routledge handbook of visual impairment* (Chapter 5). Routledge.

Goodenough, T., Pease, A., & Williams, C. (2021). Bridging the gap: Parent and child perspectives of living with cerebral visual impairments. *Frontiers in Human Neuroscience, 15*, 689683. https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.689683

Hoyt, C. S. (2003). Visual function in the brain-damaged child. *Eye, 17*(3), 369–384. https://doi.org/10.1038/sj.eye.6700364

Hyvärinen, L. (2006). Cerebral visual impairment (CVI) or brain damage–related vision loss. In E. Dennison & A. H. Lueck (Eds.), *Proceedings of the Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment: Educational, Family, and Medical Perspectives* (pp. 35–64). AFB Press.

Ivy, S. E., Hatton, D. D., & Wehby, J. H. (2018). Using graduated guidance to teach spoon use to children with severe multiple disabilities including visual impairment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 43*(4), 252–268. https://doi.org/10.1177/1540796918808519

Jimenez-Gomez, A., Fisher, K. S., Zhang, K. X., Liu, C., Sun, Q., & Shah, V. S. (2022). Longitudinal neurological analysis of moderate and severe pediatric cerebral visual impairment. *Frontiers in Human Neuroscience, 16,* 772353. https://doi.org/10.3389/fnhum.2022.772353

Kempler, D., van der Meer, L., Rispoli, M., & Sigafoos, J. (2014). Establishing collaborative relationships and ongoing evaluation in interventions for individuals with severe and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 26*(2), 143–160. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9356-4

Kılıç, E., Cemali, M., & Akı, E. (2024). The effect of cerebral visual impairment on social-emotional competence and sensory processing skills in toddlers with cerebral palsy. *SSRN Electronic Journal*. https://doi.org/10.2139/ssrn.4473330

Kran, B., Williams, C., Steendam, M., Shah, V., Lawrence, L., Lueck, A. H., & Bauer, C. (2024). Strategies to inform our current and future understanding of CVI: A multinational and multidisciplinary commentary. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 118*(6), 454–459. https://doi.org/10.1177/0145482X241300834

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Campodonico, F., … Desideri, L. (2022). Persons with intellectual and multiple disabilities activate via non-verbal responses a smartphone's Google Assistant to access preferred stimulation. *International Journal of Developmental Disabilities, 68*(4), 518–527. https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1842075

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., & Signorino, M. (2023). A smartphone-regulated system for facilitating access to music and telephone calls and providing timely activity instructions to people with intellectual and multiple disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities, 71*(4), 517–525. https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2258267

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Chiariello, V., … Buono, S. (2023). Low-cost technology-aided programs for supporting people with motor, visual, and intellectual disabilities in functional forms of occupation and communication: Proof-of-concept study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies, 10*, e44239. https://doi.org/10.2196/44239

Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., D'Amico, F., & Buono, S. (2023). Microswitch-cluster technology to promote adaptive responses of persons with multiple disabilities: Updated overview. *Advances in Neurodevelopmental Disorders, 7*(1), 70–83. https://doi.org/10.1007/s41252-022-00308-7

Lanners, J.-F., van den Abbeele, T., & Roulin, J.-L. (1999). Early visual stimulation in children with severe neurological impairment. European *Journal of Paediatric Neurology, 3*(2), 61–67. https://doi.org/10.1016/S1090-3798(99)80002-9

Lee, M., & MacWilliam, L. (2008). *Learning together: creatieve benadering van leren voor kinderen met meervoudige beperkingen en een visuele beperking*. Bartiméus.

Little, S., & Dutton, G. N. (2015). Some children with multiple disabilities and cerebral visual impairment can engage when enclosed by a 'tent': Is this due to Balint syndrome? *British Journal of Visual Impairment, 33*(1), 5–16. https://doi.org/10.1177/0264619614553860

Livingston, N. (2019). *Increasing independence in activities of daily living for adolescents with cortical visual impairment: A staff training program*. Boston University.

Lueck, A. H., Dornbusch, H., & Hart, J. (1999). The effects of training on a young child with cortical visual impairment: An exploratory study. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 93*(12), 778–793. https://doi.org/10.1177/0145482X9909301204

Lueck, A. H., & Dutton, G. (2015). *Vision and the brain: Understanding cerebral visual impairment in children.* AFB Press, American Foundation for the Blind.

Malkowicz, D. E., Myers, G., & Leisman, G. (2006). Rehabilitation of cortical visual impairment in children. *International Journal of Neuroscience, 116*(9), 1015–1033.

Matsuba, C. A., & Jan, J. E. (2006). Long-term outcome of children with cortical visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*(6), 508–512. https://doi.org/10.1017/S0012162206001071

McDowell, N. (2021). A review of the literature to inform the development of a practice framework for supporting children with cerebral visual impairment (CVI). *International Journal of Inclusive Education, 27*(6), 718–738. https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1867381

McDowell, N. (2021). Power is knowledge: Empowering parents of children with cerebral visual impairment. *Disability & Society, 36*(4), 596–617. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751586

McKillop, E., Bennett, D., McDaid, G., Holland, B., Smith, G., Spowart, K., & Dutton, G. (2006). Problems experienced by children with cognitive visual dysfunction due to cerebral visual impairment and the approaches which parents have adopted to deal with these problems. *British Journal of Visual Impairment, 24*(3), 121–127. https://doi.org/10.1177/0264619606066186

Micheletti, S., Merabet, L. B., Galli, J., & Fazzi, E. (2022). Visual intervention in early onset visual impairment: A review. *European Journal of Neuroscience, 57*(12), 1998–2016. https://doi.org/10.1111/ejn.15841

Newcomb, S., & Perry, C. (2021). Meeting the needs of children with cerebral visual impairment: A pathway to support. *British Journal of Visual Impairment, 39*(2), 145–160. https://doi.org/10.1177/0264619620957108

Oliver, H., Seccurro, D., Dorich, J., Rice, M., Schwartz, T., & Harpster, K. (2023). "Even though a lot of kids have it, not a lot of people have knowledge of it": A qualitative study exploring the perspectives of parents of children with cerebral/cortical visual impairment. *Research in Developmental Disabilities, 135*, 104443. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104443

Overbeek, M. M., Sterkenburg, P. S., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). The effectiveness of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: Study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials, 16*, Article 401. https://doi.org/10.1186/s13063-015-0916-6

Philip, J., Hussaindeen, J. R., Jacob, N., Sethuraman, S., & Swaminathan, M. (2023a). Parental perception of facilitators and barriers to activity and participation in an integrated telerehabilitation model for children with cerebral visual impairment in South India: A virtual focus group discussion study. *Indian Journal of Ophthalmology, 71*(2), 601–607. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1670_22

Philip, J., Sethuraman, S., Hussaindeen, J. R., Jacob, N., & Swaminathan, M. (2023b). Development of an integrated telerehabilitation model in children with cerebral visual impairment in South India during the COVID-19 pandemic: A pilot study. *Indian Journal of Ophthalmology, 71*(5), 2181–2187. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1764_22

Pilling, R. F., Allen, L., Bowman, R., Ravenscroft, J., Saunders, K. J., & Williams, C. (2023). Clinical assessment, investigation, diagnosis and initial management of cerebral visual impairment: A consensus practice guide. *Eye, 37*(11), 1958–1965. https://doi.org/10.1038/s41433-022-02261-6

Pilon, F. (2014). CVI Experience: *Simulatie van visuele verwerkingsproblemen*. Bartiméus.

Platje, E., Sterkenburg, P. S., Overbeek, M. M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: A randomized controlled trial. *Attachment & Human Development, 20*(5), 455–472. https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1428997

Powell, B., Cooper, G., Hoffman, K., & Marvin, B. (2013). *The circle of security intervention: Enhancing attachment in early parent-child relationships*. The Guilford Press.

Rienstra, M., Dirkse, A., Knegt, M., van Oevelen, L., Ploeg, T., & Timmermans, W. (2019). *Active Learning spelend contact maken met en de wereld om je heen ontdekken – Theorie- en werkboek*. Visio.

Roetink, A., & Rolleman, I. (2008). *Met andere ogen: Begeleiding van Bartiméus op het kindercentrum*. Bartiméus.

Roman-Lantzy, C. (2018). *Cortical visual impairment: An approach to assessment and intervention* (2nd ed.). AFB Press.

Rowland, C. (2004). *Communication Matrix for Parents*. Oregon Health & Science University. https://www.communicationmatrix.org

Russell, C., & Willis, S. (2020). Supporting communication for children with cerebral visual impairment using AAC: A scoping review. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 114*(5), 401–416. https://doi.org/10.1177/0145482X20957604

Russell, C., & Willis, S. (2021). *The AAC/CVI matrix: A framework for integrating AAC and CVI assessment*. https://www.perkins.org/wp-content/uploads/2021/07/aac-cvi_matrix_final_9.9_2.pdf

Salavati, M., Rameckers, E., Waninge, A., Krijnen, W., van der Schans, C., & Steenbergen, B. (2017). Evaluating the outcome of an individual functional therapy program focused on children with cerebral palsy and cerebral visual impairment: A multiple case study. *European Journal of Physiotherapy, 19*(3), 1–13. https://doi.org/10.1080/21679169.2017.1374455

Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2021). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations* (pp. 31–45). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/0000194-002

Schwartz, T. L., Harpster, K., Long, J., & Gribben, P. (2021). Telemedicine-based approach in children with cerebral visual impairment (CVI). *Journal of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 25*(4), e47. https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2021.08.179

Silva, P. R., Farias, T., Cascio, F., dos Santos, L., Peixoto, V., Crespo, E., Ayres, C., Ayres, M. A., Bastos, V. H., & Teixeira, S. (2018). Neuroplasticity in visual impairments. *Neurology International, 10*(4), Article 7326. https://doi.org/10.4081/ni.2018.7326

Simacek, J., Reichle, J., & McComas, J. J. (2018). Communication interventions for individuals with severe and multiple disabilities: A systematic review. *Augmentative and Alternative Communication, 34*(4), 287–299. https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1519040

Stasolla, F., & Perilli, V. (2015). Assistive technology to promote communication and leisure activities in individuals with severe disabilities: A literature overview. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27*(1), 5–21. https://doi.org/10.1007/s10882-014-9408-3

Steendam, M. (2007). *Weet jij wat ik zie? Cerebrale visuele stoornissen bij kinderen: Een handleiding voor professionals*. Visio

Steendam, M. (2015). Observational Assessment of Functional Vision of Young Children. In A. H. Lueck & G. N. Dutton (Eds.), *Vision and the brain: Understanding cerebral visual impairment in children* (pp. 391–410). AFB Press.

Steendam, M., Wallroth, M., Tijmes, N., van der Putten, A., & Waninge, A. (2024). An analysis of visual functioning and cerebral visual impairments in children with profound intellectual and multiple disabilities. *British Journal of Visual Impairment, 43*(2), 311–327. https://doi.org/10.1177/02646196231225063

Sterkenburg, P. (2019). *Ontwikkelen in sociale relaties: Hoe technologie sociale relaties kan bevorderen van mensen met een visuele of visuele en verstandelijke beperking. Inaugurale rede.* Bartiméus

*Tacit Knowledge Magazine. (z.d.).* https://www.zevmb.nl/files/Tacit-knowledge-magazine2.pdf

Taupiac, E., Lacombe, D., Thiébaut, E., Van-Gils, J., Michel, G., Fergelot, P., & Adrien, J. L. (2021). Psychomotor, cognitive, and socio-emotional developmental profiles of children with Rubinstein–Taybi syndrome and a severe intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46*(1), 80–89. https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1776455

Testerink, G., Ten Brug, A., Douma, G., & van der Putten, A. (2024). The use of Snoezelen to support people with profound intellectual and multiple disabilities: An international survey describing the perspectives of support persons. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 37*(6), e13295. https://doi.org/10.1111/jar.13295

Tietjen, M. (2018). The “What’s the Complexity?” Framework in Roman-Lantzy, C. (Ed.), *Cortical Visual Impairment Advanced Principles* (pp. 92-141). Louisville, KY: APH Press.

Tooth, C., Pilling, R. F., & Woodhouse, J. M. (2024). Raising awareness of cerebral visual impairment (CVI) through the use of educational videos: One size does not fit all. *British Journal of Visual Impairment, 42*(1), 45–58. https://doi.org/10.1177/02646196231225081

Tsai, L.-T., Hsu, J.-L., Wu, C.-T., Chen, C.-C., & Su, Y.-C. (2016). A new visual stimulation program for improving visual acuity in children with visual impairment: A pilot study. Frontiers in Human Neuroscience, 10, Article 157. https://doi.org/10.3389/fnhum.2016.00157

Van den Bosch, K. A., Vlaskamp, C., Andringa, T. C., Post, W. J., & Ruijssenaars, W. A. (2015). Examining relationships between staff attributions of soundscapes and core affect in people with severe or profound intellectual and visual disabilities. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 41(1), 21–30. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1114077

Van den Bosch, K., Vlaskamp, C., Andringa, T., Başkent, D., & Ruijssenaars, W. (2014). Veilige auditieve omgevingen voor mensen met visuele en verstandelijke beperkingen: Onderzoeksrapportage ten behoeve van de praktijk. Stichting Kinderstudies.

Van den Broek, E. G., van Eijden, A. J., Overbeek, M. M., Kef, S., Sterkenburg, P. S., & Schuengel, C. (2017). A systematic review of the literature on parenting of young children with visual impairments and the adaptations for video-feedback intervention to promote positive parenting (VIPP). Journal of Developmental and Physical Disabilities, 29(3), 503–545. https://doi.org/10.1007/s10882-016-9529-6

Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: Tijd voor een nieuw perspectief*. Research Centre EMB, Rijksuniversiteit Groningen.

Van Eijden, A., Moleman, Y., & Van der Broek, E. (z.d.). *Theorieboek Spelontwikkeling en begeleiding van slechtziende kinderen*. Visio.

Van Yperen, T., Veerman, J. W., & Bijl, B. (2008). Praktijkgestuurd effectonderzoek maakt hulpverlening beter. *Journal of Developmental and Clinical Psychology, 2*, 8–18. https://doi.org/10.1007/BF03087478

Verlouw-Mooij, C., & Worm, M. (2003). *Hand onder hand contact: Meer dan een techniek*. Bartiméus

VIVIS. (2019). *Kwaliteitskader visuele revalidatie*. http://www.vivis.nl/

Waddington, J., & Hodgson, T. (2017). Review of rehabilitation and habilitation strategies for children and young people with homonymous visual field loss caused by cerebral vision impairment. *British Journal of Visual Impairment, 35*(3), 197-210. https://doi.org/10.1177/0264619617706100

Walker, M., & Wegner, C. (2021). Eye gaze technology as access for children with cerebral visual impairment: Considerations for practice. *Augmentative and Alternative Communication, 37*(4), 215–227. https://doi.org/10.1080/07434618.2021.1903180

Weden, K., DeCarlo, D. K., & Barstow, E. (2023). A scoping review of intervention for pediatric cerebral visual impairment: Calling all pediatric occupational therapists. *Occupational Therapy in Health Care, 37*(3), 326–356. https://doi.org/10.1080/07380577.2023.2172761

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF).* World Health Organization.

Wilkinson, K. M., Elko, L. R., Elko, E., McCarty, T. V., Sowers, D. J., Blackstone, S., & Roman-Lantzy, C. (2023). An evidence-based approach to augmentative and alternative communication design for individuals with cortical visual impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology, 32*(5), 1939–1960. https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-22-00397

Wilkinson, K. M., Light, J., & Drager, K. (2023). Partner training in AAC: Current status and future directions. *Augmentative and Alternative Communication, 39*(1), 1–15. https://doi.org/10.1080/07434618.2023.2165932

Woolvine, N. (2023). An investigation into the process and impact of introducing the 'colour coded eye' to learning assistants working with pupils with profound and multiple learning difficulties and cerebral visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 1–14. https://doi.org/10.1177/02646196231183890

Zuidhoek, S. (2019). *CVI in beeld: Als de hersenen de oorzaak zijn van slechtziendheid bij kinderen.* Visio.

# Bijlage 3 Hulpmiddelen, websites en materialen

## Hulpmiddelen

**Backward chaining** | Leermethode
Een leermethode waarbij een complexe reeks gedragingen of taken wordt opgedeeld in stappen. De training begint bij de laatste stap van de reeks en werkt geleidelijk terug naar de eerste stap. Hierdoor bereikt het kind het einddoel al vroeg in het leerproces, wat kan bijdragen aan motivatie en zelfvertrouwen.

**Co-regulatie** | Methode
Een methode waarbij de communicatiepartner het kind ondersteunt tijdens het gebruik van de spraakcomputer of andere vormen van ondersteunde communicatie, bijvoorbeeld door het tempo te vertragen en een symbool aan te wijzen om de juiste keuze te verduidelijken.
*Brady et al. (2016) – communicatie-interventies*

**Diagnostic Teaching** | Didactische aanpak
Een proactieve, leerlinggerichte aanpak die voortdurende beoordeling combineert met instructie om individuele leerbehoeften, sterke punten en misvattingen te identificeren. Diagnostische gegevens die vóór en tijdens de les worden verzameld, worden gebruikt om lesmethoden en interventies aan te passen.
*Vision and the Brain – Understanding Cerebral Visual Impairment in Children (boek)*

**iExpress Myself** | Online hulpmiddel
Bedoeld voor iedereen die betrokken is bij het leven van mensen met meervoudige en visuele beperkingen. Het hulpmiddel maakt inzichtelijk welk ondersteunend communicatiemiddel passend is voor het kind, waarbij wordt gekeken naar alle mogelijkheden van het kind.
*iExpress Myself – website voor professionals die werken met MDVI-kinderen*

**Forward chaining** | Leermethode
Sluit vaak aan bij backward chaining, maar het gevoel van succes na de laatste handeling is hierbij minder aanwezig.

**GAS (Goal Attainment Scale)** | Werkmethodiek
Een manier van werken om vanuit algemene doelen tot concretere werkdoelen te komen, waardoor het plan beter georganiseerd wordt en de aandacht gericht wordt op haalbare doelen.

**Graduated guiding** | Begeleidingsvorm
Een begeleidingsvorm waarbij een activiteit wordt begeleid door verbale en/of senso-motorische ondersteuning. De mate van ondersteuning ligt niet vast en wordt aangepast aan de situatie. Goed observeren van het kind tijdens de activiteit is hierbij van groot belang.

**Hand-over-hand** | Begeleidingsvorm
Bij hand-over-hand-contact legt de begeleider zijn handen over de handen van de persoon met een visuele beperking, waardoor bewegingen begeleid kunnen worden en informatie kan worden overgebracht.

**Ontwikkelingsvolgmodel (OVM)** | Instrument
Een observatie-, signalerings-, evaluatie- en planningsinstrument in één. Het ontwikkelingsvolgmodel bestaat uit wetenschappelijk onderbouwde ontwikkelingslijnen.

**Plancius leerlijn** | Leerlingvolgsysteem
Een gespecialiseerd leerlingvolgsysteem en methodiek voor leerlingen in het SO en VSO met een IQ tot 35 en een ontwikkelingsleeftijd van 0–24 maanden. Het systeem biedt thematische activiteiten en leerlijnen gericht op communicatie, sensomotorische en sociaal-emotionele ontwikkeling en zelfredzaamheid.
*Plancius SO*

**VAS CVI-ZEVMB** | Instrument
De Visuele Assessment Schaal (VAS CVI-ZEVMB) is een instrument voor het in kaart brengen van cerebrale visuele stoornissen bij personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking.
*VAS CVI-ZEVMB*

## Materialen

**Barti-MAT | Interactief materiaal**
Een interactieve speelmat, ontwikkeld door by-wire in samenwerking met Bartiméus en de VU Amsterdam, ontworpen voor kinderen met een visuele of meervoudige beperking. Gericht op educatie en sensomotorische ontwikkeling door middel van geluid en aanraking. Alleen beschikbaar binnen Bartiméus.
*Barti-MAT*

**BIG Candy Corn 2** | Schakelaar
Een toegankelijkheidsschakelaar met zeer gevoelige nabijheidssensortechnologie. Wordt geactiveerd zodra de gebruiker het activeringsvlak aanraakt of benadert. Het activeringsvlak is groter dan dat van de LITTLE Candy Corn.
*BIG Candy Corn 2*

**BIGmack** | Spraakknop
Een spraakknop en schakelaar waarmee één spraakboodschap kan worden opgenomen. Geschikt voor communicatie, instructies of geluiden tijdens activiteiten.
*BIGmack spraakknop*

**Blackbox** | Materiaal
Doos of kist die van binnen zwart is geverfd, met daarin een lamp met UV-licht, waarin fluorescerend materiaal kan worden uitgelicht

**Blacklight en fluorescerende materialen** | Visueel materiaal
Kan bijdragen aan het verlengen van kijkmomenten. UV-licht maakt fluorescerende materialen zichtbaar en kan visuele aandacht ontlokken.

**Bluetooth Blue2 Switch** | Schakelaar
Een draadloze schakelaar met twee grote schakelaars met verschillende texturen die tactiel herkenbaar zijn.
*Blue2 FT: Draadloze besturing*

**De Liedjeskist** | Methodisch materiaal
Een praktische benadering waarbij de begeleider de persoon met ernstige meervoudige beperkingen beter leert kennen. De methode biedt handvatten om communicatie te stimuleren.
*De liedjeskist*

Terug naar pagina 18

**Lightbox** | Visueel hulpmiddel
Een lichtbak/lichtpaneel dat van onderaf wordt verlicht en kan worden gebruikt om bewustzijn van licht, kleur en objecten te ontwikkelen. Draagt bij aan visuele aandacht, volg- en scanvaardigheden en oog-handcoördinatie.
*American Printing House for the Blind*

**Ondersteunend communicatiemiddel (OC)** | Communicatiemiddel
Alle vormen en hulpmiddelen die communicatie mogelijk maken voor mensen die moeilijk kunnen spreken, zoals gesproken taal, gebaren, pictogrammen of technologische hulpmiddelen

**Pratende planstrook** | Communicatiehulpmiddel
Een hulpmiddel dat visuele ondersteuning combineert met auditieve feedback. Ondersteunt communicatie, planning en dagelijkse routines.
*Pratende planstrook*

**The Colour Tent** | Omgevingsmateriaal
Een diffuus gekleurde tent die visuele en auditieve prikkels minimaliseert, waardoor kinderen met (Z)EVMB en CVI zich beter kunnen focussen.
*The colour tent*

**The Little Room** | Omgevingsmateriaal
The Little Room is een kleine, afgebakende ruimte met tactiele elementen waarin het kind veilig en zelfstandig kan ontdekken. Dit stimuleert nieuwsgierigheid en visuele aandacht. Binnen deze prikkelarme omgeving kunnen gestructureerde visuele stimulatieprogramma's worden aangeboden, zoals contrastrijke objecten of specifieke lichtbronnen.
*Werkboek Active Learning*

## Websites

**Academische Werkplaats EMB**
De Academische Werkplaats EMB draagt bij aan verbetering van de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) en hun gezinnen.
*Academische Werkplaats EMB*

**Active Learning Space**
*Active Learning Space*

**Belevingsreis (onderwijsgericht)**
Lesmethode voor zintuiglijke ontwikkeling voor leerlingen met ernstige meervoudige beperkingen.
*PDF Onderwijshandleiding Belevingsreis*

**CVI in beeld**
Onderdeel van de voorlichtingsset, ontwikkeld door Visio. De video is ook in het Engels beschikbaar.
*Video (YouTube) CVI in beeld*

**CVI Scotland**
Zet zich in om mensen te helpen cerebrale visuele beperkingen te begrijpen en samen te werken aan het beheersen van dit complexe spectrum aan aandoeningen.
*CVI Scotland*

**CVI Society**
Zet zich in Engeland en Wales in voor bewustwording, advies en ondersteuning aan mensen met CVI, hun families en verzorgers; verzorgt ook trainingen en voorlichtingssessies.
*The CVI Society*

Terug naar pagina 75

**Dotty Games/learning by playing**
Engelstalige website waar kinderen educatieve spelletjes kunnen spelen, gericht op de leeftijd 3-5 jaar.
*Dotty Games | learning by playing*

**Educadora webshop**
Webshop met sensorische hulpmiddelen en speelgoed; materialen kunnen flexibel worden ingezet en aangepast aan behoeften en voorkeuren.
*Educadora webshop*

**EduVip**
Informatie voor leerkrachten, begeleiders en ouders.
*eduVIP – onderwijs en begeleiding*

**EMG platform**
Platform EMG verzamelt, verbindt en deelt relevante kennis voor mensen met (Z)EVMB, hun familie en netwerk.
*Platform EMG*

**FabLab (Bartiméus)**
Een laagdrempelige omgeving waar cliënten, medewerkers en externen technologie ontdekken, ervaren en mede-ontwikkelen voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.
*FabLab*

**Help kidz learn**
Website waar je digitale spellen kunt kopen gericht op kinderen met EMB.
*Help kidz learn*

**Het sprekend boek**
Website waar je je kunt abonneren op boeken die worden voorgelezen en die met een druk op een knop (inclusief oogbesturing) kunnen worden bediend.
*Het sprekend boek*

**Ik ga EMB! Inspiratiebox**
Inspiratie gericht op activiteiten voor jongeren met EMB, filmpjes worden geüpload. De website Ik ga EMB! Is een digitale ontmoetings-plek voor jongeren met EMB en hun netwerk.
*Ik ga EMB! Inspiratiebox*

**IMH Nederland**
Online werkboek om jonge kinderen beter te begrijpen en de ouder-kindrelatie te versterken met de Cirkels van Veiligheid en Vertrouwen.
*IMH Zelfhulp 'Er zijn voor je kind'*

**IMH Nederland**
Korte uitleg over gehechtheidsrelaties en vertrouwen.
*Video (YouTube) BasicTrust & IMH: Gehechtheidsrelaties en vertrouwen*

**Kennisplein Gehandicaptensector**
Praktische kennis en inspiratie voor én door de gehandicaptensector.
*Kennisplein Gehandicaptensector*

**Mijn kind heeft CVI**
In de e-learning leer je wat CVI is, herken je signalen en krijg je praktische adviezen voor de omgang met iemand met CVI.
*E-learning Mijn kind heeft CVI*

**Nederlandse Stichting Sensorische Integratie**
Platform waar kennis en informatie over sensorische informatieverwerking (SI) wordt gedeeld.
*Platform NSSI*

**Omnidu**
Oefeningen voor het speciaal onderwijs, beperkt gratis beschikbaar, voor meer oefeningen moet worden betaald
*Omnidu*

**Oog voor signalen**
Signalen van slechtziendheid bij kinderen met een verstandelijke beperking; hulpmiddelen voor beter observeren en leren kijken naar gedrag dat kan wijzen op een visuele beperking.
*Video (YouTube) Oog voor signalen*

**Perkins**
Perkins helpt kinderen met een beperking hun plek in de wereld te vinden; CVI Now.
*CVI Now*

**Perkins**
Doel: helpen CVI te begrijpen, ervaringen delen, actueel onderzoek volgen en delen, praktische strategieën aanreiken en een gemeenschap opbouwen.
*CVI for the TVI & other Professionals*

**Target and Touch**
Website waar je een digitaal programma kunt kopen, waardoor je software kan gebruiken die visuele aandacht, volgen en aanraakschermgebruik stimuleren.
*Target and Touch*

**Vrije tijd CP Nederland**
Website van CP Nederland, een vereniging van mensen met Cerebrale Parese (CP) en hun netwerk met suggesties voor vrijetijdsbesteding, maar ook andere levensgebieden.
*Vrije tijd | CP Nederland*

**ZEVMB Kenniscentrum**
Platform voor naasten van iemand met ZEVMB, zorgprofessionals, onderzoekers, gemeenten en systeempartijen.
*ZEVMB*

## Apps en software

**Chillfish** | App/hulpmiddel
Een tastbare gamecontroller die wordt gebruikt in gezondheidsgerelateerde computerspellen. Het hulpmiddel werkt via een mondstuk dat ademhalingsfrequenties meet om een personage in een spel te besturen. Hoewel oorspronkelijk bedoeld voor kinderen met ADHD, kunnen de biofeedbackmechanismen en sensorische betrokkenheid ook nuttig zijn voor kinderen met CVI.
*Chillfish*

**Eyelander** | Game
Speltherapie voor jonge mensen met verlies van gezichtsvermogen in de vorm van video. De therapie is gericht op het verminderen van de effecten van CVI. Het spel maakt gebruik van participatief ontwerp om visuele prikkels te creëren die aantrekkelijk en geschikt zijn voor kinderen met CVI. Hoewel het geen fysiek spel is, richt het zich specifiek op deze doelgroep en is het een van de weinige voorbeelden binnen dit veld. De app is gratis en geschikt voor Windows- en Mac-computers.
*Eyelander*

**GoTalk NOW** | App
Gebruiksvriendelijke app waarmee een iPad kan worden omgevormd tot een ondersteunend communicatieapparaat.
In de App Store is ook GoTalk NOW LITE beschikbaar. Deze versie is beperkt tot drie pagina's en heeft weinig instelmogelijkheden, maar geeft wel een goed beeld van de app en de mogelijkheid om deze gratis uit te proberen.
*GoTalk NOW*

**Look to Learn** | Software
Betaald softwarepakket met 40 activiteiten voor beginnende gebruikers van oogbesturing. De activiteiten zijn speciaal ontwikkeld om de benodigde vaardigheden voor oogbesturing op een speelse manier aan te leren. Look to Learn sluit aan bij het leercurve-concept en kan bijdragen aan de communicatieontwikkeling van mensen met een laag ontwikkelingsniveau en zeer beperkte bewegingsmogelijkheden.
*Look to Learn*

**NeuroEyeCoach** | Software
Videogame-gebaseerd compensatie-programma dat is gericht op het verbeteren van visuele zoekstrategieën door middel van gestructureerde, speelse oefeningen.
De toepassing is voornamelijk onderzocht bij volwassenen; het concept kan mogelijk worden aangepast voor kinderen met CVI.
*NeuroEyeCoach*

**Phoneblocks** | Interactief hulpmiddel
Interactief hulpmiddel dat gebruikmaakt van verlichte letters met geluid en gekleurde LED-verlichting om kinderen met dyslexie te ondersteunen. Hoewel het hulpmiddel niet specifiek voor CVI is ontwikkeld, kunnen de sensorische ontwerpprincipes worden aangepast voor visuele revalidatie.
(Antle et al).

**Proloquo2Go** | App
Bekroonde app voor ondersteunde communicatie die kinderen en volwassenen met een communicatieve beperking helpt om zich te uiten en een gesprek te beginnen. De app is aanpasbaar aan individuele behoeften en verschillende beperkingen.
*Proloque2Go*

**Polipo** | Artikel
Artikel over een prototype dat fijne motorische vaardigheden verbetert door middel van lichtanimaties en auditieve beloningen. Door de aanpasbaarheid kunnen therapeuten het spel afstemmen op verschillende therapeutische behoeften, waaronder visuele beperkingen.
*Polipo, a tngible toy*

**Positive Looking to go app** | App
Gratis app voor iOS en Android. Het programma Positive Looking wordt veel gebruikt in het speciaal onderwijs in het Verenigd Koninkrijk. Voor meer informatie over Positive Looking wordt verwezen naar bijlage 1.
*Positive Looking to go app*

**Sensory Eye FX 2** | Software
Uitgebreide softwarebundel die is ontwikkeld voor beginners en een gestructureerde aanpak biedt voor het ontwikkelen van fundamentele oogbesturingsvaardigheden. Het programma is geschikt voor gebruik in scholen, sensorische ruimtes en therapieomgevingen.
*Sensory Eye FX 2*

**Steve App** | App
App die speciaal is ontwikkeld voor kinderen met cerebrale visuele stoornissen en rekening houdt met moeite met het verwerken van complexe visuele informatie en gevoeligheid voor visuele ruis. Door gamified elementen, zoals interactieve taken en auditieve feedback, worden vaardigheden zoals fixatie, oogbewegingen en hand-oogcoördinatie gestimuleerd.
*Steve*

**TouchChat** | App
App die gebruikmaakt van iOS-technologie en een dynamische communicatieoplossing biedt met aanpasbare functies en een breed scala aan woordenschat, talen en stemmen.
*TouchChat*

## Boeken en folders

**Aanbevelingen voor het onderwijs aan kinderen met CVI** | Online document
Instrument dat teambesprekingen vergemakkelijkt, helpt bij het oplossen van problemen en praktische ideeën biedt om tijdens de schooldag te implementeren. Het richt zich op het bevorderen van een positieve leeromgeving om deelname aan de lessen voor een leerling beter mogelijk te maken.
*Considerations for Educating Students With CVI*

**CVI in beeld** | Boek
Boek over CVI waarin wordt uitgelegd hoe hersenverwerking de oorzaak kan zijn van slechtziendheid bij kinderen.
*CVI in beeld*

**CVI Experience** | Boek
Boek dat probeert de complexiteit van de verwerking van visuele informatie te laten ervaren. Dit kan bijdragen aan het begrip van goedziende mensen voor de problemen waar een kind, leerling, partner of cliënt met CVI mee te maken heeft. De oefeningen zijn toegankelijk voor volwassenen en deels ook voor kinderen en jongeren.
*CVI Experience*

**Mijn kind heeft CVI** | Boek
Boek over cerebrale visuele stoornissen (CVI) bij jonge kinderen. Het geeft handvatten om in dagelijkse situaties rekening te houden met visuele problemen, zodat het kind zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen.
*Mijn kind heeft CVI*

**Richtlijn behandeling CVI** | Document
Richtlijn die de behandeling beschrijft van kinderen en jongeren met CVI met een ontwikkelingsleeftijd tussen 4 en 18 jaar die problemen ondervinden in de ICF-levensgebieden school, opleiding, werk en voortbewegen en verplaatsen. De richtlijn is geschreven voor revalidatietherapeuten binnen de visuele revalidatie.
*Richtlijn behandeling CVI*

**Richtlijn problematische gehechtheid voor de jeugdzorg** | Document
Richtlijn die handvatten voor de signalering, diagnostiek en behandeling van problematische gehechtheidsrelaties van kinderen en jongeren geeft.
*Richtlijn Problematische gehechtheid*

**Spelen! Natuurlijk!** | Boek
Boek met handreikingen voor speels contact met een kind met een visuele beperking. Het biedt aanknopingspunten om aan te sluiten bij het spel van het kind en dit verder te ontwikkelen.
*Spelen! Natuurlijk!*

**Spelen met slechtziende en blinde kinderen** | Folder
Boekje dat beschrijft hoe spelontwikkeling verloopt bij slechtziende en blinde kinderen. Het gaat in op spelkenmerken, speelgoed, spelactiviteiten en het stimuleren van spel.
*Spelen met slechtziende en blinde kinderen*

**Spelontwikkeling en spelbegeleiding van slechtziende en blinde kinderen** | Scholing
Interne scholing voor collega's van Visio en Bartiméus. De training richt zich op het stimuleren van kinderen in verschillende ontwikkelingsfasen en het organiseren van spel binnen hun mogelijkheden.
*Zoek op het leerplein binnen je organisatie naar: spelontwikkeling en spelbegeleiding.*

**Snoezel factsheet** | Factsheet
Factsheet van de Academische Werkplaats EMB over wat de wetenschappelijke literatuur zegt over de aanpak van en het effect van snoezelen.
*Snoezel factsheet*

**Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling** | Boek
Werkboek voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstige en meervoudige beperking.
*Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling*

**Vision and the Brain – Understanding Cerebral Visual Impairment in Children** | Boek
Boek voor professionals over CVI bij kinderen waarin de relatie tussen hersenverwerking en visuele problemen centraal staat.
*Vision and the Brain – Understanding Cerebral Visual Impairment in Children Lueck & Dutton*

**Weet jij wat ik zie?** | Boek
Handleiding voor professionals over CVI bij kinderen. Het boek beschrijft kenmerkend gedrag, mogelijke oorzaken, therapeutische mogelijkheden en compensatiestrategieën.
*Weet jij wat ik zie?*

**Zo kan ik meedoen, aanleren van praktische vaardigheden aan mensen met een visuele en verstandelijke beperking** | Boek
Een boek voor professionals, ouders en begeleiders van mensen met een visuele en verstandelijke beperking.
*Zo kan ik meedoen*

# Bijlage 4 Visuele ontwikkeling

## Normale visuele ontwikkeling

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

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

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

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

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

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

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

### 1 tot 3 maanden

- Aandacht voor lichtbronnen en contrastrijke vormen
- Beweegt de ogen om visueel te zoeken
- Heeft de voorkeur om naar zwart-witte patronen te kijken
- Volgt lichtjes en bewegende voorwerpen
- Kijkt graag en lang naar gezichten; de ogen fixeren, convergeren en stellen scherp
- Maakt onderscheid tussen verschillende gezichten
- Graait en reikt naar een voorwerp

### 3 tot 7 maanden

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

### 7 tot 12 maanden

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

### 12 tot 18 maanden

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

### 18 tot 24 maanden

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

### 2 tot 4 jaar

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

Vertaald en aangepast door Marieke Steendam en Marjolein Wallroth (bijlage 1 in handleiding Visuele Assessmentschaal CVI-ZEVMB; 2018) op basis van:

N. C. Barraga & M. E. Collins (1979). *Development of efficiency in visual functioning: rational for a comprehensive program.* Journal of Visual Impairment and Blindness. *https://lowvisiononline.researchsoftware.unimelb.edu.au/Assessment/development.htm*

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

# Bijlage 5 Praktijkgerichte onderzoeken

Er zijn twee praktijkgerichte onderzoeken gedaan ten behoeve van de totstandkoming van de Richtlijn Interventie CVI-(Z)EVMB. Het eerste onderzoek bestond uit tien interviews met zeven behandelaars van Visio en drie van Bartiméus. De interviews en analyse zijn vastgelegd in de afstudeerscriptie 'Effectieve interventies van ergotherapeuten en andere behandelaren voor de behandeling van kinderen en jongeren tot 25 jaar met CVI en (Z)EVMB' van Milou Jochems (2024), uitgevoerd binnen de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam.

De onderzoeksvraag was: *"Welke interventies beschouwen ergotherapeuten en andere behandelaren, die werkzaam zijn binnen Visio en Bartiméus, als effectief voor het bevorderen van de zelfstandigheid bij kinderen en jongeren tot 25 jaar met Cerebrale Visuele Stoornissen (CVI) en Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen ((Z)EVMB)?"*

Het tweede onderzoek, door middel van vragenlijsten, vond plaats in december 2024. Dit onderzoek is uitgevoerd door de leden van de projectgroep.

De respondenten werden bevraagd op bekendheid met en gebruik van deze interventies met ruimte voor aanvullende opmerkingen en enkele open vragen.

De onderzoeksvraag van dit onderzoek was: *"Welke evidence-based, beschreven practice-based interventies én aanvullend onbeschreven interventies gebruiken professionals in de visuele revalidatie voor de doelgroep (Z)EVMB én CVI?"*

In deze bijlage staan de kwantitatieve uitkomsten van beide onderzoeken en de kwalitatieve analyse van het interviewonderzoek.

Het verantwoordingsdocument van deze twee onderzoeken kan worden opgevraagd bij de afdeling Onderzoek en Zorgverbetering van Visio via *onderzoek@visio.org*.

## Kwantitatieve uitkomsten van beide onderzoeken

De tabellen op de volgende pagina's geven een overzicht van de kwantitatieve uitkomsten van beide onderzoeken.

## a Psycho-educatie

| Psycho-educatie | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik gebruik het | Ik ken het | Ik gebruik het |
| Uitslaggesprek | 67,6 | 53,8 | 100 | 80 |
| Netwerkbijeenkomst | 52,3 | 35,4 | 100 | 80 |
| Boek en koffer "CVI in Beeld" | 75,4 | 50,8 | 100 | 90 |
| Boek "Mijn kind heeft CVI" | 83,1 | 60 | 70 | 40 |
| CVI experience workshop | 76,9 | 52,3 | - | - |
| Fotoboekje CVI kit | 26,2 | 18,5 | 50 | 50 |
| Psycho-educatie CVI animatie YouTube | 83,1 | 70,8 | 100 | 50 |
| Psycho-educatie “Kijk zo kan het ook” methode | 73,8 | 40 | 60 | 40 |

| Aanvullend uit interviews; deze vragen zijn niet herhaald in vragenlijsten | Status | |
|---|---|---|
| in procenten | Bekend | Gebruikt |
| Algemeen: ouders/cliëntsysteem inzicht en informatie geven over CVI bij hun kind | 100 | 100 |
| Belang van herhaling | 100 | 100 |
| Tijdens behandelingen en andere contactmomenten | 100 | 100 |

## b Externe factoren

| Externe factoren | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik pas het toe | Ik ken het | Ik pas het toe |
| Optimale lichtomstandigheden | 100 | 89,2 | 100 | 90 |
| Aanpassing van contrasten in materiaal | 100 | 98,5 | 100 | 100 |
| Aanpassing van contrasten in omgeving | 100 | 93,8 | 100 | 100 |
| Structuur in dagritme en omgeving | 96,9 | 92,3 | 100 | 100 |
| Egale ondergrond creëren | 95,4 | 93,8 | 100 | 100 |
| Zorgdragen voor visueel en auditief rustige omgeving (akoestiek)* | 96,9 | 92,3 | 100/90 | 90/90 |
| Zorgen voor optimale kijkafstand | 98,5 | 98,5 | 100 | 100 |
| Bieden van voldoende kijktijd/responstijd | 100 | 96,9 | 100 | 100 |
| Optimale inrichting taalspraakcomputer, digibord etc. | 89,2 | 67,7 | 100 | 70 |
| Optimale verwijzers | 89,2 | 78,5 | 100 | 100 |
| Inrichting (klas)lokaal** | 90,8 | 76,9 | 100 | 100 |
| Inrichting ruimtes thuis** | 78,5 | 53,8 | 100 | 100 |
| Aanpassen ontwikkelings- en spelmateriaal | 92,3 | 87,7 | 100 | 80 |
| Positie van kind ten opzichte van anderen | 93,8 | 93,8 | 100 | 100 |
| Aandacht voor hoeveelheid aangeboden materialen | 100 | 98,5 | 100 | 100 |
| Gebruik hulpmiddelen, zoals speelboog, schuine leesplank, bril | 96,9 | 95,4 | 100 | 100 |
| Aanpassen van tempo en herhaling | 96,9 | 96,9 | 100 | 100 |
| Goede uitgangspositie, fysieke gesteldheid en alertheidsniveau | 96,9 | 93,8 | 100 | 100 |
| Stimuleren van andere zintuigen | 98,5 | 90,8 | 100 | 100 |
| Communicatie afgestemd op het niveau van betekenisverlening | 93,8 | 89,2 | nvt | nvt |

*lets anders gevraagd bij interviews in 2 vragen

**Bij interviews één vraag: alle ruimtes

### c Directe behandeling/interventie gericht op kind en/of kind en opvoeder

| Directe behandeling | Vragenlijsten | | Interviews | |
|---|---|---|---|---|
| in procenten | Ik ken het | Ik pas het toe | Ik ken het | Ik pas het toe |
| VIPP-V, Video interactie methodiek | 47,7 | 13,8 | 70 | 50 |
| "Kijk zo kan het ook" methode | 72,3 | 40,0 | 80 | 40 |
| Stimuleren van visuele aandacht (visuele stimulatie) | 84,6 | 64,6 | 100 | 100 |
| Aanleren van eenvoudige kijkstrategieën | 93,8 | 78,5 | 100 | 100 |
| Oogbesturing/eyetracking | 86,2 | 33,8 | 100 | 60 |
| Brilgewenning | 95,4 | 64,6 | 100 | 80 |
| Stimuleren tast (Tast Toe MB) | 73,8 | 36,9 | 80 | 100 |
| Methode 'hand over hand' of 'hand onder hand' | 87,7 | 63,1 | 90 | 90 |
| Active Learning | 84,6 | 61,5 | 90 | 60 |
| Spelbegeleiding EMB | 80 | 40 | 90 | 80 |
| Technologische ondersteuning (zoals IExpress) | 38,5 | 18,5 | 100 | 60 |
| Beweegwijs | 9,2 | 4,6 | 0 | 0 |
| Methode 'Kwaliteit in Communicatie' | 46,2 | 23,1 | 70 | 50 |
| Gebruik lightbox/blackbox* | 73,8 | 30,8 | 50/70* | 40/50* |
| Mobiliteitstraining | 89,2 | 44,6 | 100 | 50 |
| Trainen van compensatiezintuigen | 67,7 | 47,7 | Niet gesteld | Niet gesteld |
| Methodiek 'Vasthouden - Loslaten - Zelf doen' | 24,6 | 12,3 | 60 | 30 |

* Bij interviews in twee aparte vragen

| Aanvullend uit interviews; deze vragen zijn niet herhaald in vragenlijsten | Status | |
|---|---|---|
| in procenten | Bekend | Gebruikt |
| Structuur in volgorde van handelen | 100 | 90 |
| Methodiek Plaatje, Praatje, Daadje | 50 | 30 |
| Werkboek Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling | 40 | 20 |
| Nieuwe vaardigheden aanleren van eenvoudig naar complex ten aanzien van hoeveelheid materiaal | 100 | 90 |
| Vaardigheden automatiseren in een rustige prikkelarme omgeving, daarna steeds meer prikkels toevoegen | 100 | 80 |
| Voorbeeldspel, voorbeeldhandelingen (bv van dichtbij onder goede visuele externe voorwaarden voordoen dat je bij jezelf ook je tanden poetst, jas op hangt, neus snuit) | 90 | 80 |

## Kwalitatieve uitwerking interviews in thema's

De interviews bestonden uit een semi-gestructureerd gesprek inclusief het bespreken van een raamwerk van mogelijke interventies. De respondenten werden bij de bespreking van het raamwerk bevraagd op bekendheid met en gebruik van deze interventies, er was ruimte voor aanvullende opmerkingen. Op basis van literatuuronderzoek en het analyseren van de interviewresultaten is een onderscheid gemaakt in vier thema's om de uitkomsten met elkaar te kunnen vergelijken:

**Overzicht thema's interviewresultaten**

**Thema 1: Ervaringen met visuele stimulatie binnen de directe behandeling**
In dit thema wordt toegelicht dat de interventies binnen visuele stimulatie door iedere respondent als effectief worden beschouwd, maar dat de eenduidigheid binnen de behandeling en begeleiding ontbreekt.

**Thema 2: Essentiële aspecten**
In dit thema wordt toegelicht dat er volgens ergotherapeuten en andere behandelaren binnen Visio en Bartiméus een aantal belangrijke aspecten aanwezig dienen te zijn in de uitvoering van de interventie om de effectiviteit te bevorderen.

**Thema 3: Inspiratiebronnen**
**In dit thema worden de inspiratiebronnen toegelicht voor de interventies die als effectief worden beschouwd.**

**Thema 4: Samenwerking met cliëntsysteem**
**In dit thema wordt toegelicht dat de samenwerking met het cliëntsysteem voor de interventies als effectief wordt beschouwd.**

Ter illustratie, wordt de totstandkoming van de thema's nader toegelicht aan de hand van citaten vanuit de respondenten.

### Thema 1: Ervaring met visuele stimulatie binnen directe behandeling

Uit de interviewresultaten blijkt dat de visuele stimulatie door iedere respondent als effectief wordt beschouwd, maar voor iedere respondent anders opgevat wordt.

*"Echt alleen nog maar de visus kunnen inzetten van zeer ernstig, meervoudig beperkte kinderen, dan versta ik onder visuele stimulering vooral met behulp van glimmend materiaal, met licht, met felle kleuren om daarmee de visus te stimuleren. Ik zie vaak dan dat blacklight en snoezelruimtes, dat dat wel echt de visus stimuleert."*

*"Nou dat kan zijn, 10 minuutjes bezig zijn met dingetjes aanbieden, maar wat ik heel belangrijk vind is dat het ook door de dagelijkse gang van zaken steeds terugkomt … Dat contact en dat oogcontact ook probeert te bewerkstelligen.*

*Ik zie dat je bij visuele stimulatie het wel echt één op één moet doen en daar mee bezig moet zijn.*

*En vooral het met regelmaat aanbieden en herhaling is hierbij belangrijk."*

*"Wij nemen geen kinderen echt de groep uit, bijvoorbeeld om iets te trainen om in de veronderstelling dat dan dat het kijkgedrag vooruitgaat. Los van de kijk strategie training, Maar dat gebruik je dan weer niet bij KDC kinderen."*

*"…de visus wordt er in principe niet beter van, maar de kijkvaardigheden kunnen soms wel beter worden."*

## Thema 2: Essentiële aspecten

Alle respondenten geven aan dat de effectiviteit van interventies bevorderd kan worden door een aantal specifieke factoren, zoals het inzetten van meerdere zintuigen, het werken in kleine stapjes, herhaling en de betrokkenheid van het cliëntsysteem. Deze factoren worden nader toegelicht aan de hand van verschillende citaten.

**Inzetten van meerdere zintuigen**
Eén van de respondenten geeft aan dat er een aantal belangrijke aspecten die aanwezig dienen te zijn in de uitvoering van de interventie om de effectiviteit te bevorderen, bijvoorbeeld het inzetten van meerdere zintuigen.

*"Ja, wat ik wel vaak doe is zorgen dat een kind niet alleen gaat kijken, maar juist door iets met geluid of iets wat ze kunnen bewegen, waar ze zelf de controle over hebben uitlokken. Nou ja, eigenlijk meerdere zintuigen tegelijk prikkelen om dan het kijken te stimuleren."*

**In kleine stapjes werken**
Drie respondenten geven aan dat de doelgroep in hele kleine stapjes vooruit gaat en het vaak uitproberen is wat wel en wat niet effectief werkt binnen de behandeling.

*"Ik merk dat het bij deze kinderen soms best wel puzzelen is, je moet het soms gewoon uitproberen en dan kijken of iets werkt of niet. En je merkt dat iets werkt aan het kind zelf, dat die met hele kleine stapjes vooruitgaat."*

**Herhaling**
Daarbij geven twee respondenten aan dat het belang van herhaling ook invloed heeft op de effectiviteit binnen de behandeling.

*"Ja, ik merk wel bij heel veel ouders dat het belangrijk is om te herhalen."*

*"als iets niet lukt wat doe je dan?*
*dan bied ik het gewoon de volgende keer nog een keer aan. En dan kijken of het dan wel lukt. En anders, dat is niet het dan nog. OK. Een keer en nog een keer nou gewoon herhalen, ja."*

**Betrokkenheid cliëntsysteem**
Vier respondenten geven aan dat het inzicht van ouders of andere betrokkenen een positieve invloed heeft op de effectiviteit van de behandeling.

*"Ik vind het effectief als ouders uiteindelijk inzicht krijgen in bijvoorbeeld het feit dat het kijken van hun kind zo wisselend kan zijn en wat de invloed daarvan kan zijn, dat vind ik eigenlijk de eerste winst. Dat vind ik het meest essentieel, dat ouders goed hun kind kunnen zien en wat het kind op dat moment überhaupt aankan."*

## Thema 3: Inspiratiebronnen voor de behandeling

Uit de interviewresultaten komt naar voren dat alle respondenten vanuit verschillende bronnen, zoals bijvoorbeeld ouders, eigen werkervaringen, richtlijnen, inspiratie ophalen voor het gebruik van interventies binnen de behandeling van de doelgroep. Daarnaast geven alle respondenten aan dat ze regelmatig inspiratie halen uit andere collega's door te overleggen en ervaringen uit te wisselen.

*"Ik haal mijn inspiratie juist van het werken met én in de gezinnen en te zien hoe krachtig ouders zijn, met soms de meest ingewikkelde diagnoses … En daarnaast natuurlijk zeker de contacten met collega's en het uitwisselen met elkaar van wat zien en ervaren wij bij al deze kinderen?."*

*"Ik vind het heel erg leuk en interessant om van elkaar te horen wat je doet. En dat betekent niet dat je het één op één overneemt, maar het zet je wel aan het denken, dat je van elkaar kan leren. Dus ik denk dat de inspiratie met name komt vanuit collega's."*

*"Ik denk allereerst als het over CVI gaat, dan heb ik altijd de richtlijnen bij me. Dat is dan het protocol volgens mij over de diagnostiek 'interdisciplinaire diagnostiek CVI'…En dan heb je ook nog de 'Richtlijn behandeling CVI'. En dan heb je ook nog de VAS. En al die dingen, als ik even vastloop, dan kijk ik daar vaak even in."*

Ter aanvulling geeft één van de respondenten aan dat er regelmatig gebruik gemaakt wordt van Pinterest om inspiratie op te doen en zelf materialen te ontwikkelen. Daarnaast benoemt deze respondent dat er weinig standaard materiaal is voor deze doelgroep en ze afhankelijk zijn van de creativiteit van de behandelaren voor het zelfstandig creëren van bruikbare materialen.

*"Maar net als Pinterest en zo, daar kom je vaak ook wat leuke dingetjes tegen om te gebruiken. En ja, als je het hebt over het creatieve stuk, dan is Pinterest misschien inderdaad wel wat meer aansluit, want vaak het spelmateriaal wat er is, is niet altijd helemaal toegankelijk voor de doelgroep of handig om te gebruiken."*

### Thema 4: Samenwerking met cliëntsysteem

Naast het benoemen van verschillende effectieve interventies, benadrukken alle respondenten dat het contact tussen de ergotherapeut, de cliënt, en zijn of haar systeem, essentieel is voor het behalen van effectiviteit uit de interventies (binnen de behandeling.) Daarbij geeft één respondent aan dat het vertrouwen tussen de ergotherapeut, de cliënt, en zijn of haar systeem essentieel is voor het behalen van effectiviteit uit de interventies (binnen de behandeling). Er is ervoor gekozen om dit onderwerp verder toe te lichten, aangezien het van invloed is op de effectiviteit van interventies binnen de behandeling.

*"Je komt met een specifiek doel en je hoopt dat ouders daar vervolgens mee aan de slag kunnen. Je wilt de ouders meenemen binnen de behandeling, zodat zij goed weten wat ze met de tips en adviezen moeten doen."*

*"Ik denk zolang je geen vertrouwen hebt van je cliënt, vaak dan als het meervoudig beperkt is, niet op zijn gemak voelt bij jou, dan heb je sowieso niets bereikt. En niet alleen het vertrouwen met het kind, maar ook met de andere betrokkenen en daar een hele goede band mee houden."*

Twee van de respondenten benoemen dat het ook belangrijk is om het cliëntsysteem voldoende verantwoordelijkheid te geven, zodat zij zelf de regie in handen hebben en aan de slag gaan met de doelen binnen de behandeling.

*"Als ik het cliëntsysteem iets meer de verantwoordelijkheid geef en iets minder vaak langskom, want vaak als ik een kind heb die veel zorg nodig heeft of veel frequentie, dan kom je zeker één keer per week, maar dat zorgt er ook wel voor dat sommige ouders of cliëntsysteem wat laks worden, omdat ze toch denken dat ik elke week kom een jaar lang en de behandelingen zelfstandig doe."*

*"Zodra ouders goed doorhebben wat CVI inhoudt en wat het voor hun kind betekent, kunnen zij hier ook de thuissituatie op aanpassen en kunnen zij de tips en adviezen toepassen."*

# Bijlage 6 Adviezen voor collega's die werken met de cliëntgroep CVI-(Z)EVMB

Een open vraag in het vragenlijstonderzoek was: *"Als u een tip zou mogen geven aan een collega die net met deze doelgroep start, wat zou dat zijn?"*

Er zijn 50 adviezen gegeven door de 65 respondenten. Sommige antwoorden waren uitgebreid en gingen over verschillende aspecten. Deze zijn in deze analyse uit elkaar gehaald.

Het meest werd de rol van collega's genoemd (16 keer): om mee te kijken/lopen bij observaties, behandelingen, teamscholingen, onderzoeken en om veel samen te doen ('learning on the job'). Daarnaast om veel te bespreken met collega's, zowel hun ervaringen als de eigen casussen. Onderstaande citaten geven de tendens van alle opmerkingen weer:

*"Doe het samen met een andere collega en neem de tijd om je dit eigen te maken."*

*"Heel veel meelopen met observaties en behandelingen, zien doet weten."*

*"Veel meekijken met collega's die al veel ervaring hebben. Veel vragen stellen waarom iets op een bepaalde manier gedaan wordt, en wat de achterliggende gedachte voor de interventie is."*

Ook vaak (13 maal) werd het aspect observatie genoemd: leer observeren en blijf observeren, zowel het kind als de omgevingsfactoren, en luister naar ouders. De volgende citaten geven deze gedachtegang weer:

*"Blijf altijd open en goed kijken en luisteren, er is geen kind hetzelfde."*

*"Leer het kind eerst goed kennen door meerdere keren te observeren in verschillende settings en op verschillende tijdstippen."*

Adviezen waren ook vaak (12 maal) gericht op het kind en het kindsysteem, zoals onderstaande citaten weergeven:

*"Betrek altijd het netwerk en de omgeving van de cliënt. Deze cliënten zijn afhankelijk van hun omgeving, de omgeving aanpassen en informeren is dus net zo belangrijk als met de cliënt zelf aan de slag zijn."*

*"Stem af in tempo en verwerkingstijd. Herhaal de opdracht niet te snel, maar geef tijd aan de leerling om deze te verwerken en dan vervolgens tot een handeling of actie te komen."*

Ten derde (10 maal) werd het lezen en leren over CVI aangeraden, via verschillende media, drie citaten die wat algemeen zijn:

*"Lezen over wat CVI is (alvorens info over behandelen)".*

*"Verdiep je eerst in methodieken en in wat gewoon kijkgedrag is".*

*"Zoek naar informatie op het CVI Expertise-centrum en Eduvip; er is zoveel informatieve en praktisch toepasbare informatie te vinden; echt super! Cursus CVI volgen. En informatie delen, delen, delen!"*

Opsomming andere bronnen van informatie:

- Methode ZieZo
- Video's
- E-learning over CVI
- Koffer CVI in beeld
- CVI-richtlijnen
- Cursus AOB EMB

Benoemd (6 maal) werd ook het denken in kleine stapjes, twee kenmerkende citaten hierover zijn:

*"Geniet! En een klein stapje vooruit is nog steeds een stapje vooruit..."*

*"Hou het doel klein, zodat het overzichtelijk blijft en kans op succes wellicht toeneemt."*

Een advies dat genoemd werd (4 maal) was om de doelgroep te leren kennen:

*"Breng veel tijd door op een groep met ZEVMB-kinderen en jongeren, maak contact met ze, probeer te begrijpen wat er in ze omgaat/te lezen, bied een activiteit aan. En volg daarna pas inhoudelijke cursussen."*

Tot slot enkele algemene tips die werden gegeven:

*"Neem de tijd en zorg voor rust".*

*"Vooral veel ervaring opdoen".*

*"Vraag goed uit en ontdek welke interventies er breed gezien zijn. Ga dan na welke interventie past bij je eigen manier van werken. Er is zoveel wat je in kunt zetten. Kijk goed wat past bij jou als behandelaar en bij de interesse van een kind."*