



## Kijk je ook een diep in mijn ogen?

### **Verlies het zicht van mensen met een verstandelijke beperking niet uit het oog.**

Zien doe je niet enkel met je ogen, maar ook met je hersenen. Maar wat als je omwille van een verstandelijke beperking niet kan aangeven dat je niet goed ziet? Of wat als je er helemaal niet bewust van bent? Met de sensibiliseringscampagne 'Kijk je ook eens diep in mijn ogen' wil zorgnetwerk Stijn vzw, in samenwerking met KULeuven, UZ Leuven, Centrum Ganspoel en de koning Boudewijnstichting, bij iedereen het bewustzijn verhogen dat mensen met een verstandelijke beperking ook vaak problemen hebben met hun zicht.

### **De magie van Warre**

Warre is een vrolijke jongen van elf met een ernstige meervoudige beperking, zowel zwaar motorisch als diep verstandelijk. Voor Filip, de papa van Warre, was het al vrij snel duidelijk dat er ook visuele zorgen waren: "Onderzoek toont aan dat zijn ogen prima functioneren, maar dat hij wellicht een vorm van bijziendheid heeft. Als we bijvoorbeeld contrastrijk speelgoed zoals een piano met witte toetsen aanbieden, reikt hij er met zijn handen naartoe om te spelen. En wanneer we ons hoofd zo plaatsen dat onze contouren gereflecteerd worden in zijn ogen, verschijnt er een glimlach op zijn gezicht. Pure magie. We weten dus met zekerheid dat hij kan zien, maar helaas niet hoeveel hij kan zien, aangezien hij het ons, omwille van zijn beperking, niet kan vertellen."

### **Beterschap in zicht**

Maar hoe kunnen we het zicht van verstandelijk beperkte personen zoals Warre, die hun noden niet kunnen duidelijk maken, dan wél in kaart brengen? Een vraag die ook Leen Hulshagen en Ben Schouten van zorgnetwerk Stijn vzw al een tijdje bezighield. Leen vertelt: “Binnen Stijn vzw, een netwerk van elf diensten(centra) voor mensen met een zorgnood, hechten we al langer veel belang aan het zicht van onze zorggebruikers. We merken al jaren dat voor mensen met een matige tot (diep) ernstige verstandelijke beperking het traditionele oogonderzoek bij een oogarts te weinig bruikbare info geeft. Hier wilden we verandering in brengen.”

### **Observatielijst OLIVIA**

Met veel toewijding, onderzoek naar het kijkgedrag en in nauwe samenwerking met Centrum Ganspoel, KULeuven en UZ Leuven ontwikkelde het onderzoeksteam van Stijn vzw de observatielijst OLIVIA. OLIVIA staat voor ‘observatielijst visueel functioneren aangepast aan personen met een cognitieve beperking.’

Ben vervolgt: “Door de vragenlijst in te vullen als zorgverlener of mantelzorger kan je op een eenvoudige manier visuele problemen tijdig screenen. De lijst overloopt op een systematische manier alle belangrijke aspecten van het zien en kan online of op papier ingevuld worden.

Als je OLIVIA online invult, ontvang je een handig rapport dat je in één oogopslag een duidelijk overzicht van de eventuele visuele beperkingen geeft. Zo kan je daarna gerichte, professionele hulp inroepen. Na een uitgebreide testfase van de tool binnen ons zorgnetwerk, zetten we momenteel volop in op opleiding van ons zorgpersoneel. Want hoe vroeger problemen met het zicht worden opgespoord binnen de leefgroep, hoe beter.”

### **De blik van Dylan**

Dylan, een pienter kereltje van zes, ontdekt elke dag de wereld vanachter zijn fonkelend rode bril. Zijn moeder Anita vertelt: “Mijn zoontje werd geboren met een genetisch defect, wat uiteraard heel wat medische zorgen met zich meebrengt. Onze focus ging vanaf dag één dan ook vooral hiernaartoe.

Els, de ergotherapeute van Dylan's leefgroep, merkte al vrij snel op dat hij problemen had met zijn dieptezicht tijdens het nemen van drempels. Zij raadde ons aan om ook zijn ogen eens grondig te laten nakijken. Want zoals elke ouder wil ik mijn kind, ondanks zijn beperking, alle ontwikkelingskansen geven en een goed zicht is daarbij uiteraard onmisbaar."

### **Start op tijd**

Een oogonderzoek plan je dus best al zo jong mogelijk in. Lukt dit niet bij een lokale oogarts, brengt dan een bezoek aan een universitair centrum, waar ze je altijd kunnen verder helpen. Blijf je na dit bezoek toch nog met vragen zitten? Laat dan een functionele visusobservatie uitvoeren in een gespecialiseerd centrum zoals bijvoorbeeld Centrum Ganspoel om de effecten van visuele problemen op het dagelijks leven meer in detail te onderzoeken. Want soms, zoals in het geval van Dylan, is een bril een oplossing, maar soms helaas ook niet. In dat laatste geval kan aanpassing van de omgeving ook soelaas bieden. Denk daarbij aan het aanbieden van het eten aan de linkerkant omdat het zicht links beter is. Of het gebruik van speelgoed met felle en contrasterende kleuren.

### **De kijkers van Lena**

Lena, een kleine knappe meid van 3,5 jaar, liep ernstige hersenschade op door zuurstofgebrek tijdens haar geboorte. Haar eerste levensmaanden stonden in het teken van allerlei medische problemen zoals epilepsie, voedingsproblemen, spasticiteit en onrust. Na een verblijf van drie maanden in het ziekenhuis werd ze opgenomen in een revalidatiecentrum voor verdere medische opvolging. Vervolgens vond ze haar tweede thuis in een kinderleefgroep. Lena veroverde, met haar mooie krullenbol en gitzwarte ogen, meteen de harten van begeleidster Hilde: " Vanaf de eerste dag dat Lena hier was bleven haar medische zorgen erg veel aandacht vragen. Dit nam niet weg dat we daarnaast ook bleven inzetten op haar algemene ontwikkeling.

Zo kreeg ik al snel kreeg de indruk dat Lena niet goed zag, ze fixeerde maar kort en volgde nauwelijks met haar oogjes. We lieten een oogonderzoek uitvoeren, dit bleek normaal, maar ze vertoonde beperkte visuele reacties door haar opgelopen hersenafwijking.” In de leefgroep ging Els, met behulp van therapeuten, aan de slag om de visuele ontwikkeling van Lena maximaal te prikkelen. Zo kan ze nu genieten van een relaxerend badje met mooie lichtprojecties op het plafond. Of zalig wegdromen in haar bedje met een huisje eroverheen gebouwd in allerlei fluorescerende en fonkelende materialen. Els: “ Als we geen oog hadden gehad voor haar visuele problemen, was de wereld van Lena wel heel erg beperkt geworden. Nu kan ze al kijkend een deel van de wereld rondom haar ontdekken. En ik geniet mee met haar!”

### **Hoop voor de toekomst**

Als je ouder bent van een zorgenkind zoals Lena, zijn de zorgen vaak zo groot waardoor het zicht wel eens aan de aandacht ontsnapt. Professor Ingele Casteels, diensthoofd oogziekten aan het UZ Leuven, licht toe: “Het is inderdaad vaak zo dat bij deze kinderen kort na de geboorte en tijdens de eerste levensjaren andere, grotere problemen zoals bijvoorbeeld voedingsproblemen of epilepsie op de voorgrond staan. Daardoor worden de ogen nogal eens vergeten. Wanneer ouders op raadpleging komen, is het eigenlijk hét moment bij uitstek om ook even stil te staan bij het zicht. Aan de ouders van een kind met epilepsie leggen we bijvoorbeeld uit dat zien niet enkel oog-, maar ook hersengebonden is. Wanneer de epilepsie dus goed gecontroleerd wordt, kan ook het zicht verbeteren. Op deze manier creëren we hoop naar de toekomst toe, want de visuele ontwikkeling bij kinderen loopt door tot de leeftijd van zeven à acht jaar.”

**Zorg jij voor iemand met een verstandelijke beperking, professioneel of als mantelzorger?  
Wees dan steeds alert voor mogelijke problemen met zien.**

### **Campagnemateriaal bestellen?**

Ook ambassadeur van onze 'Kijk je ook eens diep in mijn ogen' sensibiliteitscampagne worden? Het campagnemateriaal (teksten, nuttige adressen, bestelmodule voor het (kosteloze) visus pakket poster + brochure (zolang de voorraad strekt) vind je terug op [www.stijn.be](http://www.stijn.be)

### **Meer informatie?**

Stuur dan een mailtje naar [visus@stijn.be](mailto:visus@stijn.be) of

Contacteer Leen Hulshangen / Ben Schouten via T 0473 53 71 54.

*Noot: de namen van de kinderen en hun ouders, met uitzondering van Warre, werden gewijzigd naar fictieve namen.  
Publicatie 19.01.2023*