



Van InZicht naar impact

25 jaar onderzoek maakt het verschil



Voorwoord Stichting InZicht

In de afgelopen 25 jaar heeft het onderzoeksprogramma van Stichting InZicht een schat aan kennis opgeleverd voor mensen met visuele beperkingen, hun omgeving en de zorgverleners die hen ondersteunen. Dat gebeurde in een vruchtbare en groeiende wisselwerking tussen onderzoek en praktijk.

Dankzij InZicht en dankzij de voortdurende ontmoeting tussen onderzoekers, mensen uit de praktijk en mensen met een visuele beperking is een stevig fundament gelegd in Nederland voor wetenschappelijk onderzoek voor die doelgroep. Nieuwe kennisvragen vinden nu goed hun weg naar de wetenschap en kunnen beantwoord worden, waarna de resultaten in die praktijk worden gebruikt. Vele (jonge) onderzoekers hebben dit onderzoeksveld leren kennen en hebben nu stevige onderzoeklijnen neergezet. In deze publicatie, die verschijnt bij de afsluiting van het InZicht programma, worden enkele van deze onderzoeklijnen uitgelicht in interviews met hoofdrolspelers. Ook kijken we terug op 25 jaar InZicht en de betekenis ervan voor de toekomst.

Als je die verhalen leest, valt op met hoeveel betrokkenheid en deskundigheid academische onderzoekers en zorgverleners in de praktijk samen zijn gaan werken aan betere zorg en

dienstverlening voor mensen met een visuele beperking. Gezamenlijk: vanuit de expertise-organisaties Koninklijke Visio en Bartiméus en samenwerkingspartners zoals de Robert Coppes Stichting, vanuit universiteiten en hogescholen en altijd in samenwerking met ervaringsdeskundigen, onder andere vertegenwoordigd door de Oogvereniging. Door die nauwe relatie met de praktijk was de impact van het onderzoek voor onze doelgroepen dan ook groot. Dankzij de ruimhartige financiële ondersteuning van Bartiméus Fonds en Visio Foundation (in de beginjaren aangevuld met een subsidie van VWS) en dankzij de onafhankelijke programmabegeleiding vanuit ZonMw, kon InZicht deze wisselwerking tussen onderzoek en praktijk vormgeven.

Er is in die 25 jaar veel bereikt en veel veranderd. Met deze publicatie sluiten we een hoofdstuk af en kijken we met trots terug. En daarin zit ook een belofte voor de toekomst. Met onze samenwerkingspartners in het hele land bouwen we binnen Kennis Over Zien voort op het fundament dat dankzij InZicht gelegd is. Met de expertise in onze organisaties, in samenwerking met lectoraten en leerstoelen aan kennisinstellingen en uiteraard in een voortdurende dialoog met vertegenwoordigers van de doelgroep.

Onze dank gaat uit naar iedereen die bijdroeg aan InZicht — onderzoekers, praktijkprofessionals, mensen met een visuele beperking die hun ervaringen deelden, fondsen die bleven investeren, en de medewerkers bij Bartiméus, Koninklijke Visio en ZonMw die het programma jaar na jaar draaiende hielden. U hebt iets neergezet dat blijft.

Het bestuur van de Stichting InZicht:

Julianne Meijers
(Raad van Bestuur Bartiméus)

Annelies Versteegden
(Raad van Bestuur Koninklijke Visio)

Chris van Weel
(voorzitter Bestuur Stichting InZicht)



Inhoud

- | | |
|---|--|
| <p>06 Een brug tussen onderzoek en praktijk</p> <p>10 Van pionieren naar merkbare impact.
InZicht in vogelvlucht</p> <p>16 Hoe kom ik veilig van A naar B,
dat is de meest gestelde vraag
Prof. dr. Aart Kooijman & dr. Bart Melis-Dankers</p> <p>22 Levenskwaliteit en psychische problemen
Prof. dr. Ruth van Nispen</p> <p>26 Nederland loopt voorop bij visuele stoornissen
door niet aangeboren hersenletsel
Prof. dr. Joost Heutink</p> <p>30 Het gevoel anders te zijn is voor jongeren
een grote uitdaging
Dr. Sabina Kef</p> <p>34 Hoe beschrijf je een spiegel, een ruit en een
muur aan iemand die niet ziet?
Prof. dr. Mathijs Vervloed</p> <p>38 Verbinding met anderen is ongelooflijk
belangrijk
Prof. dr. Paula Sterkenburg</p> | <p>42 Communicatie is van levensbelang,
juist ook bij zintuiglijke beperkingen
Prof. dr. Saskia Damen</p> <p>47 Hoe betrek je iemand met aangeboren
doofblindheid bij een conversatie?
Mijkje Worm MA, MSc</p> <p>50 FLOW: senioren werken met kleine stapjes
aan hun welbevinden
Dorien Hofenk MSc, PhD candidate</p> <p>54 Het kost energie, maar geeft me ook energie
Ervaringsdeskundige Gavin Wormgoor</p> <p>58 Visuele beperkingen en psychosociale
klachten gaan vaak samen
Dr. Edine van Munster</p> <p>62 Samen verder werken aan toepasbare
oplossingen</p> <p>65 Nawoord</p> <p>67 Overzicht projecten</p> |
|---|--|



De beginjaren

Een brug tussen onderzoek en praktijk

Toen het InZicht programma 25 jaar geleden van start ging, was daar heel wat voorbereiding aan voorafgegaan. We gaan terug naar het allereerste begin met de Groningse pionier op het gebied van mobiliteit en toegankelijkheid prof. dr. Aart Kooijman.

'Als je slechthoortheid wilt begrijpen, helpt het als je verstand hebt van licht en van de werking van het oog', zegt Kooijman. Als natuurkundige leverde hij dan ook belangrijke bijdragen aan het onderzoek naar slechthoortheid dat vanaf de jaren '80 van de vorige eeuw op gang kwam. Het was de tijd waarin de expertise-organisaties (die zich toen nog 'revalidatie-instellingen' noemden) grote veranderingen doormaakten. Ze gingen verspreid door het land centra voor ambulante zorg inrichten om dicht bij huis mensen met visuele beperkingen

te helpen. In de jaren daarvoor lag de nadruk vooral op de zorg voor blinde en zeer slechtziende kinderen en volwassenen, die veelal langere tijd in een instelling verbleven. Met die verschuivende aandacht werd ook duidelijk welke kennis nog ontbrak. Kooijman: 'Vooral slechtziendheid werd als een probleem gezien. Dat begon er al mee dat niemand precies wist wat iemand die slechtziend is nog ziet en onder welke omstandigheden.'

Programmeren?

Naast vragen over lezen en mobiliteit leefden er natuurlijk veel meer kennisvragen bij Visio en Bartiméus. De directies van deze instellingen maakten dan ook geld vrij voor onderzoek, dat vaak werd uitgezet bij kleine bureautjes die in de vakliteratuur op zoek gingen naar antwoorden. Eind jaren '90 van de vorige eeuw zaten de directies van Koninklijke Visio en Bartiméus aan tafel om plannen te bespreken voor een gezamenlijk onderzoeksinitiatief, dat gefinancierd zou worden uit de steunfondsen: de Visio Foundation en het Bartiméus Fonds. Aanvankelijk was het plan om een gezamenlijk instituut in te richten, maar Kooijman adviseerde om er een programma van te maken: 'Je kunt veel meer waar voor je geld krijgen door financiële middelen voor onderzoek programmatisch te besteden. Dat gebeurde toen al in een vergelijkbaar ZonMw programma in de Revalidatiezorg.' Programma's van ZonMw subsidiëren onderzoeksprojecten, vaak vanuit een thematische samenhang. Dat gebeurt meestal in subsidierondes rond een of meer specifieke onderwerpen. Onderzoekers worden

dan opgeroepen om voorstellen in te dienen rond zo'n thema. Elk projectvoorstel wordt volgens vaste kwaliteits- en relevantiecriteria beoordeeld door een onafhankelijke commissie van deskundigen. De projectvoorstellen die het hoogste scoren op kwaliteit en relevantie komen in aanmerking voor financiering.

Uit deze gedachte is de Stichting InZicht ontstaan.

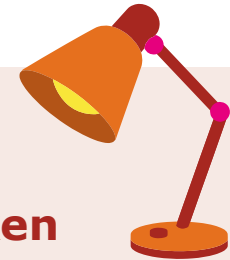
De steunfondsen brachten gemiddeld €500.000,- per jaar bijeen. ZonMw zorgde voor de administratieve ondersteuning en richtte een onafhankelijke beoordeling van aanvragen in. Het initiatief werd van harte ondersteund door het ministerie van VWS, dat een aantal jaren financieel bijdroeg. Een belangrijke eis aan elk projectvoorstel was dat universitaire onderzoekers moesten samenwerken met de expertise-organisaties. Kooijman: 'De kracht van die aanpak is dat je expertise van zo'n universitaire groep er als vanzelf verkrijgt. Met relatief weinig geld kun je dus heel veel doen. Voor de universitaire onderzoekers is het voordeel van deze aanpak dat ze naast financiering ook toegang krijgen tot de doelgroepen. En de kracht van de hele opzet is natuurlijk dat er vragen worden beantwoord die relevant zijn voor de praktijk. Onderzoeksresultaten worden dan ook eerder toegepast. Anders loop je bij universitair onderzoek toch altijd het risico dat het blijft bij een mooie publicatie in een vaktijdschrift.'

Multidisciplinair

Rond de oprichting van InZicht werd ook verkend aan welke kennis de instellingen behoefte hadden. Naast de inbreng van de fysici op het gebied van visuele waarneming, mobiliteit, lezen en dergelijke was er ook behoefte aan meer kennis over de werking van de hersenen en sociaal-wetenschappelijke vraagstukken. Hoe kun je mensen ondersteunen met een visuele beperking als gevolg van niet aangeboren hersenletsel? Wat is de impact van een visuele beperking op het opgroeien van jongeren? Wat zijn de gevolgen van een visuele beperking voor communicatie en sociale contacten? Hoe communiceer je met iemand die naast een visuele beperking ook een auditieve en/of verstandelijke beperking heeft? Hoe ervaren ouderen met een geleidelijke achteruitgang van hun zicht de hulp die zij krijgen en wat is daarvoor nodig? Hoe zit het met betaald werk en maatschappelijke participatie en wat kan er gedaan worden om die te vergroten? Wat is de beste aanpak van depressie en andere psychische gezondheidsklachten die kunnen ontstaan als iemand slechter gaat zien?

Deze en andere vragen werden opgepakt door onderzoekers uit verschillende disciplines zoals neuropsycholoog Joost Heutink ([zie het interview op pagina 26](#)), orthopedagoog Sabina Kef ([zie het interview op pagina 30](#)), oogarts Ger van Rens, hoogleraar Visueel Functioneren en Gezondheid Ruth van Nispen ([zie het interview op pagina 22](#)). Orthopedagogen Saskia Damen ([zie het interview op pagina 42](#)) en Paula Sterkenburg ([zie het interview op pagina 38](#)).

Lichtsterkte kan het verschil maken



Kooijman en zijn collega's behoorden tot de pioniers. Zij ontwikkelden methoden om te onderzoeken welke omstandigheden iemand nodig heeft om beter te kunnen zien. 'Lichtsterkte bijvoorbeeld varieert veel sterker dan de meeste mensen zich realiseren. Als je 's avonds bij een lamp zit te lezen is de lichtsterkte meer dan 100 keer minder dan op een zonnige dag in de tuin. Iemand die slecht ziet bij het soort verlichting dat de meeste mensen gezellig vinden, ziet misschien wel voldoende als je zorgt voor meer licht. Omgekeerd komt het ook voor dat mensen verblind worden door te veel licht. Zo kun je heel moe worden als je computerscherm zo staat dat je tegen het daglicht in moet kijken. Als je daar systematisch naar kijkt, kun je al veel winst boeken.'

Kooijman deed zelf veel onderzoek naar de vraag hoe slechtzinnende mensen deelnemen aan het verkeer ([zie ook het interview met Aart en Bart op pagina 16](#)). Vanaf 1989 was hij naast zijn werk aan de Rijksuniversiteit Groningen als onderzoeker verbonden aan Koninklijke Visio. In 1995 werd hij namens Visio bijzonder hoogleraar Videologie in Groningen.

Het InZicht programma leverde zo een bijdrage aan de groeiende multidisciplinaire kennis over visuele beperkingen en een steeds beter gevulde gereedschapskist voor de revalidatie en voor alle anderen die (bijvoorbeeld in het reguliere onderwijs) betrokken zijn bij de ondersteuning van mensen met een visuele beperking.

Toepassingsgericht

In de beginjaren van InZicht lag de nadruk op snelle toepassing in de praktijk. Projecten hadden daarom een korte looptijd van hooguit twee jaar. Voor universitaire onderzoeksgroepen was dat wel wennen, want daar werkt men meestal met jonge onderzoekers die in vier jaar tijd een proefschrift schrijven. Kooijman: 'In het begin was het voor de instellingen al heel wat als een project een looptijd van twee jaar had. Zij waren gewend om een opdracht uit te zetten bij een onderzoeksbureau dat met literatuurstudie in een half jaar met een rapport kwam. Maar dat was dan gebaseerd op publicaties uit het buitenland. Wat wij wilden was eigen onderzoek. Toen de meerwaarde daarvan eenmaal duidelijk was, kwam er ook geld voor promovendi. En zo groeide langzaam een kader van wetenschappers die verstand hadden van visuele beperkingen en die goede banden hadden met de praktijk.'



Impact

- Door praktijkgericht onderzoek in verschillende wetenschappelijke disciplines leverde het InZicht programma niet alleen een bijdrage aan kennis, maar vulde het ook de gereedschapskist van professionals die betrokken zijn bij de revalidatie, zorg en begeleiding van kinderen en volwassenen met een visuele beperking.
- Dankzij InZicht groeide er een kader van wetenschappers die verstand hebben van visuele beperkingen en die goede banden onderhouden met de praktijk.



Van pionieren naar merkbare impact

InZicht in vogelvlucht

Terugkijkend op de afgelopen kwart eeuw InZicht zien we hoe het programma zich ontwikkelde van een baanbrekend initiatief, via toenemende professionalisering naar een stevige basis voor de huidige expertise- en onderzoeksinfrastructuur.

'Het was voor ons ook pionieren', herinnert Inesz van Bentezen zich. 'We waren met de Stichting InZicht binnen ZonMw best een vreemde eend in de bijt, net als het Revalidatieprogramma, dat ook vanuit de instellingen gefinancierd werd. Die doelstelling om wetenschap en praktijk echt met elkaar te verbinden, dat sprak mij enorm aan. Maar het kostte natuurlijk wel tijd om echt iets neer te zetten, want er was in het begin nog maar heel weinig structureel onderzoek naar visuele beperkingen.'

Van Benten, inmiddels alweer ruim acht jaar beleidsadviseur onderzoek en implementatie bij Bartiméus, begon in 2003 bij ZonMw als programmasecretaris voor InZicht, als opvolger van de eerste secretaris, Marika Trieling. 'Er is een heel mooie beweging door InZicht in gang gezet, waarin academische onderzoekers zich veel meer op de praktijk gingen richten en de praktijkmensen meer interesse kregen voor onderzoek.'

Infrastructuur

Net als het Revalidatieprogramma voor mensen met lichamelijke beperkingen, lag ook bij InZicht al gauw een sterke nadruk op het opbouwen van een onderzoeksinfrastructuur. Van Benten: 'We wilden stimuleren dat jonge onderzoekers niet alleen zouden promoveren op onderwerpen die van belang zijn voor mensen met visuele beperkingen, maar er ook echt voor zouden kiezen om hun wetenschappelijke loopbaan aan deze doelgroep te verbinden. En dat is heel goed gelukt. Onderzoekers als Joost Heutink, Paula Sterkenburg, Ruth van Nispen, Saskia Damen, Sabina Kef en Mathijs Vervloed hebben hun academische loopbaan mede via InZicht opgebouwd en hebben enorm veel bijgedragen. Zij hebben op hun beurt weer anderen opgeleid en werken nog steeds aan belangrijke onderzoeksvragen in onze sector.' De onderzoekers die Van Benten noemt, komen in de komende hoofdstukken aan het woord. De meesten van hen zijn inmiddels hoogleraar en zij vormen tot op de dag van vandaag levende bruggen tussen de wereld van het onderzoek en de expertiseorganisaties.

Ontmoetingsdagen

Een terugkerend thema in al die gesprekken met onderzoekers was de jaarlijkse InZicht ontmoetingsdag, waarop onderzoekers en praktijkprofessionals uit het hele land bij elkaar kwamen. Uit hun enthousiaste verhalen wordt duidelijk dat zo'n dag verschillende doelen diende. Sabina Kef: 'Er waren daar onderzoekspresentaties in allerlei workshops, één of twee plenaire sessies, posterpresentaties. En dat ging dan bijvoorbeeld ook over kennis vanuit de praktijk, bijvoorbeeld van mensen die zelf vanuit revalidatie, zorg of onderwijs een checklist of een hulpmiddel hadden ontwikkeld. En natuurlijk over de uitkomsten van InZicht projecten, zodat die een weg zouden vinden in de praktijk. Ook de doelgroep bezocht die dagen, er waren altijd enkele leden van de Oogvereniging aanwezig. Zo ontmoetten op zo'n dag alle relevante partijen elkaar.'

De persoonlijke ontmoetingen op de ontmoetingsdagen leidden tot nieuwe samenwerkingen en tot een beter begrip van waar de anderen mee bezig waren. 'Je hoorde daar over lopende projecten, maar ook over nieuwe ideeën. Mensen konden een idee pitchen en daar samenwerkingspartners bij vinden,' vertelt Mathijs Vervloed. Paula Sterkenburg: 'Het was heel inspirerend om te horen waar collega's in het veld mee bezig zijn.' Bij alle geïnterviewden klonk dan ook een zekere nostalgie door naar deze momenten van ontmoeting tussen onderzoek, praktijk en doelgroep.

Stuurgroep

Veel van de onderzoekers die hier aan het woord komen, zijn ook een (flink) aantal jaren lid geweest van de stuurgroep van het programma.

Mathijs Vervloed bijvoorbeeld, zat een jaar of tien in deze stuurgroep: 'Daarin zaten vertegenwoordigers van de instellingen en van de Oogvereniging met een aantal onderzoekers. Het bestuur van de Stichting InZicht stelde vast hoeveel geld er was en welke oproepen we konden doen uitgaan. Wij beoordeelden dan de projectideeën en de uitgewerkte voorstellen. Als je zelf betrokken was bij een aanvraag, moest je natuurlijk even de kamer uit.'

Paula Sterkenburg zat van 2010-2020 in de stuurgroep: 'Ik heb daar ook veel van geleerd, van het lezen van al die projectaanvragen. En het ging verder dan alleen beoordelen vooraf. We gingen ook bij de verschillende projecten langs om te horen hoe het ging: wat kan nog beter, wat lukt er wel, wat lukt er niet. En wat heb je nog meer nodig, bijvoorbeeld om een stapje verder te komen richting implementatie en kan InZicht daar een rol in spelen? Dat soort vragen kwamen bij zo'n bezoek aan de orde. En daar kwam dan bijvoorbeeld soms een vervolgsubsidie voor een implementatieproject uit voort.'

Vanaf 2021 werden de taken van de stuurgroep overgenomen door de expertisecommissie.



Evaluatie

Het bijzondere karakter van InZicht komt naar voren in een evaluatierapport uit 2012, dat op verzoek van de Stichting InZicht was opgesteld door een externe commissie onder voorzitterschap van Dick Kaasjager. Dit rapport vormde een aanvulling op de interne evaluaties die eerder al hadden plaatsgevonden. Kaasjager en zijn collega's schreven: 'InZicht is een uniek programma, omdat het inhoudelijk en in zijn procesgang een verbinding legt met mensen met een visuele beperking en de zorg die zij ontvangen. Cliënten zijn direct bij het programma betrokken en hebben invloed op de programma-uitvoering. Organisatorisch kent het programma een structuur die garanties biedt voor goede toepasbaarheid en daadwerkelijk gebruik van de projectresultaten en die de kloof tussen onderzoek en praktijk dicht.'

Bij InZicht was van begin af aan een cliëntenpanel actief, dat meedacht over de koers van het programma en projectaanvragen mee beoordeelde. Deelnemers voor dit panel werden vooral geworven via de Oogvereniging. Ook in de uitvoering van projecten waren vaak mensen uit de doelgroep betrokken. In die actieve rol van de doelgroep liep InZicht voorop. Waar tegenwoordig bij heel veel initiatieven en ZonMw programma's cliënten, patiënten of ouders betrokken zijn, was dat indertijd zeker nog niet gebruikelijk.



Groeiende samenwerking in belang van mensen met een visuele beperking

'In het bestuur van de Stichting InZicht ging het veel over de maatschappelijke toegevoegde waarde en het optimaal inzetten van de beschikbare financiële middelen. Daarvoor was het belangrijk om goed te kijken naar de inhoudelijke samenwerking tussen Koninklijke Visio en Bartiméus', vertelt oud-bestuurder Jopie Nooren. 'Zo'n samenwerking vraagt natuurlijk heel wat aandacht. Bovendien ging het erom, het evenwicht te bewaren tussen enerzijds kennis ontwikkelen voor onze eigen cliënten en medewerkers en anderzijds voor alle mensen met een visuele beperking en ieder die met of voor hen werkt.'

Nooren was gedurende haar bestuursvoorzitterschap van Bartiméus (2013-2021) ook bestuurder van de Stichting InZicht. In die hoedanigheid maakte zij ook de periode mee waarin naast InZicht ook het nieuwe programma Kennis Over Zien werd geïntroduceerd. 'Zo'n programmatische aanpak heeft grote voordelen in termen van wetenschappelijke kwaliteit en samenhang. Een mogelijk nadeel is de afstand tussen onderzoek en de dagelijkse praktijk.'

Wat InZicht volgens Nooren ook bijzonder maakte, is de grote inbreng van mensen met een visuele beperking. 'Daarin bleken we voorop te lopen. En het wegen van hun inbreng was soms een uitdaging, omdat er veel variaties zijn in de aard en omvang van visuele beperkingen. En daarmee een verschillend perspectief op waar de accenten in de aanpak moet liggen; van toegankelijkheid in het openbaar vervoer tot heel gespecialiseerde diagnostiek en behandeling voor oogziekten met een genetische component zoals nachtblindheid en het syndroom van Usher. Het is heel logisch dat iemand die van geboorte af aan niet ziet, andere verwachtingen en prioriteiten heeft dan iemand die op oudere leeftijd stapje voor stapje slechter gaat zien.'

Noorens bestuurlijke betrokkenheid bij Bartiméus en InZicht overlapte ten dele met haar lidmaatschap van de Eerste Kamer (2015-2021). Uiteraard vermeed zij als senator onderwerpen die tot belangenverstremming zouden kunnen leiden, maar soms kon ze als politicus indirect toch ook iets voor de doelgroep betekenen. 'Ik was voorzitter

van de commissie waar de Omgevingswet besproken werd. Er werd een digitaal stelsel ontwikkeld waarmee burgers aanvragen kunnen doen voor bijvoorbeeld vergunningen. Toen we een illustratie kregen hoe dat er in de praktijk uit zou zien, viel mij op dat er geen rekening gehouden werd met de internationale afspraken over toegankelijkheid. Daar heb ik toen een vraag over gesteld. Zoals ik bij Bartiméus al geleerd had: als je het aan de voorkant toegankelijk inricht, heb je aan de achterkant veel minder werk. Door mijn vraag ontstond er een besef dat toegankelijkheid aandacht verdiende in het ontwerp. Het ministerie nam toegankelijkheid mee in het programma van eisen en bij de gebruikerstesten zijn ook mensen met een visuele beperking betrokken.

Jopie Nooren

was van 2013-2021 bestuursvoorzitter van Bartiméus en bestuurder van Stichting InZicht. Sinds 1 maart 2021 is zij voorzitter van het College van bestuur van de Hogeschool van Amsterdam.



Kennis over Zien

In 2018 veranderde de financiering van de expertise-organisaties, en dus ook van onderzoek en implementatie. Met een VWS-subsidie ging in 2019 het consortium Kennis Over Zien (Bartiméus, Koninklijke Visio, Robert Coppes Stichting, de MaculaVereniging en de Oogvereniging) kennis ontwikkelen, borgen en implementeren. Die kennis moet bijdragen aan de participatie van de 300.000 mensen in Nederland die slechtziend of blind zijn. Naast dit consortium, dat breder is dan alleen onderzoek, bleef het InZicht-programma nog enkele jaren bestaan.

Van Benten: 'We hebben nog een aantal jaren gekeken wat de meerwaarde kon zijn van een onafhankelijk InZicht-programma naast Kennis over Zien. Maar intussen is duidelijk dat de gedachte achter InZicht, de wisselwerking tussen onderzoek en praktijk, ook heel goed kan worden ingevuld vanuit Kennis over Zien. Dus we gaan zeker verder op die weg, alleen in een andere vorm.'



Impact

- InZicht zette een beweging in gang waarin academische onderzoekers zich veel meer op de praktijk gingen richten en praktijkmensen meer interesse kregen voor onderzoek.
- Het programma stimuleerde jonge onderzoekers om hun wetenschappelijke loopbaan te verbinden aan onderzoek met en voor mensen met visuele beperkingen.
- De jaarlijkse InZicht ontmoetingsdag bracht mensen uit de doelgroep, professionals uit de praktijk en onderzoekers met elkaar in contact, waardoor nieuwe ideeën en projecten ontstonden.
- InZicht was een van de eerste ZonMw programma's waarin de doelgroep een actieve rol speelde, ook bij de beoordeling van projecten.

Prof. dr. Aart Kooijman &
Dr. Bart Melis-Dankers

Hoe kom ik veilig van A naar B, dat is de meest gestelde vraag

Het onderzoek van natuurkundigen prof. dr. Aart Kooijman en dr. Bart Melis-Dankers heeft een enorme impact gehad op de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking om veilig en verantwoord deel te nemen aan het verkeer. Soms kunnen zij zelfs hun rijbewijs behouden. Ook werkten zij aan manieren om veilig over straat te kunnen in het donker.



'Bewegingsvrijheid is ontzettend belangrijk, dat horen we telkens weer van onze cliënten', zegt Melis-Dankers, die sinds 1996 als klinisch fysicus werkt bij Koninklijke Visio. 'Dankzij InZicht projecten van Aart en mij en het vervolg dat we daaraan gegeven hebben, kunnen mensen met een visuele beperking tips en adviezen op maat krijgen waarmee zij veilig zelfstandig aan het verkeer kunnen deelnemen op een manier die bij hen past.'

Rijbewijs behouden

Toen Kooijman eind jaren tachtig van de vorige eeuw met zijn onderzoek begon, vormde met name slechthooftheid een grote uitdaging. Kooijman: 'Van oudsher richtten Visio, Bartiméus en Robert Coppes Stichting zich vooral op mensen met blindheid. Daar was de revalidatie op geënt. Ook kinderen met slechthooftheid moesten indertijd nog braille leren. Slechthooftheid vond men lastig, want je kon nooit weten wat iemand wel of niet zag.'

Ook elders speelde het probleem dat er verschillende vormen van slechthooftheid bestaan. Een voorbeeld is de keuring van automobilisten. Het wettelijke criterium was altijd dat iemand met een gezichtsscherpte van minder dan 0,5 of een gezichtsveld kleiner dan 120 graden niet meer mocht rijden. Zoals Kooijman helder uitlegt, is dat geen bruikbaar criterium (zie kadertekst: Gezichtsscherpte zegt zeker niet alles). Een van de eerste projecten die hij oppakte, toen nog gefinancierd vanuit het Revalidatieprogramma van ZonMw, richtte zich op mensen met een visuele beperking

Gezichtsscherpte zegt zeker niet alles

De mate van slechthooftheid wordt vaak uitgedrukt in de gezichtsscherpte. Kooijman legt uit dat het spraakgebruik van "u ziet nog maar 20%" bij iemand met een gezichtsscherpte van 0,2 onjuist en misleidend is.

Als je dat hoort, dan denk je: van deze hele wereld om mij heen ziet diegene nog maar 20%. Maar dat is het niet. Wat 100% genoemd wordt, dat zijn de kleinste lettertjes op de letterkaart van de dokter. Als die vijf keer zo groot moeten zijn, dan wordt er gezegd u ziet maar 20%. Maar afhankelijk van de oogaandoening, kan diegene nog heel veel van de wereld zien en vaak makkelijk aan het verkeer deelnemen.

Omgekeerd zijn er mensen die maar een heel klein gebiedje zien, dat heet kokervisus. Die kunnen de kleinste lettertjes wel lezen, hebben dus een gezichtsscherpte van 100%, maar zij missen het overzicht en je begrijpt wel dat zij geen auto meer kunnen rijden. Je moet dus veel meer functioneel kijken.'

die niet meer mochten autorijden volgens de toen geldende wettelijke norm. 'Die wettelijke regels zijn ook maar door iemand bedacht, zonder erg veel onderbouwing. Wij hebben een onderzoeksvoorstel geschreven om het autorijden te gaan testen bij mensen die een gezichtsscherpte hebben van minder dan 0,5 of een beperkt gezichtsveld hadden'. De resultaten waren revolutionair. In dit wetenschappelijke onderzoek werd aangetoond dat veel mensen met een visuele beperking veilig kunnen autorijden en hun rijbewijs in principe kunnen behouden. Melis-Dankers: 'Na 5 jaar van politieke lobby om de wettelijke regelingen aangepast te krijgen hebben we sinds 2009 in Nederland een uniek revalidatieprogramma Auto&Mobiliteit waarin slechtziende mensen hun rijbewijs kunnen behalen of behouden mits ze bij het CBR kunnen laten zien dat ze op de weg voldoende kunnen compenseren voor hun visuele beperking.'

'In het begin lachten collega's uit andere Europese landen om die rare Nederlanders die slechtziende mensen hun rijbewijs lieten behouden', vertelt Melis-Dankers. 'Intussen is het helemaal omgekeerd, en mag ik op allerlei plekken in Europa komen uitleggen hoe we dat doen. Sinds 2016 is namelijk ook de Europese regelgeving aangepast en mogen onze cliënten met hun Nederlandse rijbewijs in alle landen van de EU rijden. Stap voor stap maken we zo onze cliënten mobieler en de wereld een stuk beter toegankelijk.'

➤ **Bekijk een video over autorijden met een visuele beperking**



In het donker

Het eerste InZicht project van Kooijman en Melis-Dankers ging over avondmobiliteit: hulpmiddelen voor mensen met slechtziendheid om 's nachts over straat te gaan. Bij sommige vormen van slechtziendheid, bijvoorbeeld bij de oogziekte retinitis pigmentosa, hebben mensen vooral problemen met zien bij slecht licht. Melis-Dankers: 'We hebben gekeken naar drie mogelijkheden: optimaal gebruikmaken van het beschikbare licht, zoals straatlantaarns, het gebruik van een zaklamp en speciale nachtzichtbrillen die toen beschikbaar waren.'

Het onderzoek, dat beschreven staat in het proefschrift van oogarts dr. Dionne Hartong over retinitis pigmentosa, liet zien dat een vaardigheidstraining vaak al genoeg is om

mensen in de avond via een vaste bekende route over straat te laten gaan. De nachtzichtbril was voor sommige mensen met slechthooftheid een uitkomst. Dankzij het onderzoek konden zij indertijd voor vergoeding in aanmerking komen. Melis-Dankers: 'Het nadeel van een nachtzichtbril is dat het dragen ervan opvallend is en vreemd kan overkomen op anderen. Maar ja, een zaklamp heeft ook nadelen. Toen wij het onderzoek deden, ging de batterij nog snel leeg en had de zaklamp niet zoveel lichtsterkte. Met de tegenwoordige LED-lampen is dat probleem opgelost, maar moet je juist uitkijken dat je andere mensen niet verblindt. En we hebben een keer een cliënt gehad die is opgepakt door de politie, omdat in de stad waar die woonde, je 's avonds na tien uur niet met een zaklamp op straat mocht, omdat men er dan vanuit ging dat je een inbreker was. Je verzint het niet waarmee je soms te maken krijgt in de revalidatie.'

➤ Lees meer over **Op pad in het donker als je slechthoof bent**



Prof. dr. Aart Kooijman was van 1995 tot zijn emeritaat bijzonder hoogleraar aan de afdeling oogheelkunde van het UMCG, verbonden aan Koninklijke Visio. InZicht is in 2001 van start gegaan als gezamenlijk onderzoeksprogramma van Visio en Bartiméus, uitgevoerd in samenwerking met ZonMw.

Veilig op de Fiets

Het InZicht project [Veilig op de fiets](#) liet zien dat een visuele beperking geen reden hoeft te zijn om de fiets in de schuur te laten staan. En dat is goed nieuws, want fietsen is in Nederland cruciaal voor zelfstandige mobiliteit. Het onderzoek maakte ook duidelijk waarop hulpverleners en slechthoofde mensen zelf kunnen letten om te beoordelen wat hun risico's zijn als zij op de fiets stappen en hoe zij zich daartegen kunnen beschermen.

In een stuk van Melis-Dankers en zijn collega Nanda van der Burg op [de site van Visio](#) staan deze tips helder samengevat.





Zelfstandige mobiliteit

'Vroeger was de meest voorkomende vraag als iemand slechtziend werd: dokter, hoe kan ik dan nog lezen? Tegenwoordig is de eerste vraag: hoe kom ik dan nog veilig van A naar B? Daarvoor heb je een toegankelijke buitenwereld nodig. Ik kijk naar mogelijkheden om de buitenwereld toegankelijk te maken met licht, verlichting, kleur, contrast, van alles. Allemaal toegepaste natuurkunde, eigenlijk,' aldus Melis-Dankers. Hij bouwt in zijn onderzoek voort op het werk van Kooijman. Die onderzocht bijvoorbeeld hoe iemand met een visuele beperking kan navigeren in een gebouw zonder aangewezen te zijn op hulp.

In een ander project keken Kooijman en Melis-Dankers naar een nieuw verkeersconcept dat begin deze eeuw geïntroduceerd werd: **shared spaces**, waarin verkeerssituaties zichzelf als het ware reguleren op basis van eigen verantwoordelijkheid van mensen, in plaats van regels en verkeersborden. Voor visueel beperkte verkeersdeelnemers kan het onveilig voelen om in zo'n shared space te navigeren. Melis-Dankers: 'De gedachte is dat je met oogcontact duidelijk maakt dat je bijvoorbeeld wilt oversteken. En dat kan onze doelgroep niet. Daarom heeft bijvoorbeeld de Britse oogvereniging geprobeerd om shared spaces via de rechter te verbieden.' Uit het onderzoek bleek dat deelnemers zowel in conventioneel ingerichte gebieden als in shared space veilig routes konden lopen, maar dat ze er in shared spaces wel wat langer over deden, meer moeite hadden met hun oriëntatie en zich er wat minder veilig voelden. 'In zekere zin is dat echter juist de bedoeling van een shared space, dat iedereen zich een beetje minder veilig voelt en daardoor beter oplet', aldus Melis-Dankers.

Kooijman kan tevreden terugkijken op de onderzoekslijnen die hij mede in gang gezet heeft. Dat fysici zoals hij en Melis-Dankers een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de mobiliteit en levenskwaliteit van mensen met een visuele beperking is intussen wel duidelijk.

Nog een leuk voorbeeld uit de dagelijkse praktijk van Melis-Dankers: 'Als je met de trein reist, heb je waarschijnlijk gezien dat de monitors op de perrons nu een blauwe achtergrond met witte letters hebben in plaats van andersom. Negatief contrast heet dat. Dat hebben ze mede op advies van onze dienst Visio Zicht op Toegankelijkheid gedaan, omdat het de zichtbaarheid sterk vergroot voor mensen die slecht zien. En het scheelt ProRail ook nog eens duizenden euro's per jaar aan stroomkosten, dus dat is mooi meegenomen.'



Dr. Bart Melis-Dankers is klinisch fysicus bij Koninklijke Visio. Hij studeerde natuurkunde in Nijmegen, waar hij ook promoveerde. Hij doet veel wetenschappelijk onderzoek samen met de Rijksuniversiteit Groningen, vooral aan projecten die gericht zijn op de mobiliteit van mensen met een visuele beperking en de toegankelijkheid van de openbare ruimte.



Impact

- Sinds 2009 hebben we in Nederland een uniek revalidatieprogramma Auto&Mobiliteit waarin slechtziende mensen hun rijbewijs kunnen behalen of behouden mits ze bij het CBR kunnen laten zien dat ze op de weg voldoende kunnen compenseren voor hun visuele beperking.
- Dankzij een vaardigheidstraining, soms aangevuld met hulpmiddelen, kunnen mensen die in het donker slecht zien toch 's avonds en 's nachts over straat.
- Volwassenen en kinderen met een visuele beperking krijgen gericht advies over hun mogelijkheden om op de fiets deel te nemen aan het verkeer.

Prof. dr. Ruth van Nispen

Levenskwaliteit en psychische problemen

Maatwerk voor de revalidatie van ouderen met een visuele beperking. Een effectieve aanpak van depressieve en vermoeidheidsklachten. Mensen ondersteunen bij het verkrijgen of behouden van een baan. Het werk van psycholoog en epidemioloog prof. dr. Ruth van Nispen bij de afdeling oogheelkunde van Amsterdam UMC is sterk praktijkgericht. 'De samenwerking met de expertisecentra is heel belangrijk voor ons werk.'

Klinisch psycholoog en epidemioloog prof. dr. Ruth van Nispen is hoogleraar Visueel Functioneren & Gezondheid en hoofd bij de afdeling Oogheelkunde van Amsterdam UMC. Zij promoveerde in 2009 op een InZicht project over de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige visuele beperking. Haar onderzoek richt zich met name op de psycho-sociale gevolgen van visuele beperkingen.



'Zonder het InZicht programma zou ik nu niet hier op deze plek zitten', zegt Van Nispen, sinds 2021 hoogleraar 'Visueel Functioneren & Gezondheid'. 'En dat geldt ook voor een aantal andere onderzoekers op het gebied van visuele beperkingen.' In 2005 begon Van Nispen met een InZicht subsidie aan haar onderzoek naar de kwaliteit van leven van ouderen met een visuele beperking, dat in 2009 zou uitmonden in een proefschrift over dit onderwerp. Haar promotor was oogarts prof. dr. Ger van Rens, jarenlang de kartrekker van de Low Vision Research groep van wat toen nog het VUmc heette.

Van Nispen: 'Ger van Rens had in zijn laatste periode een bijzondere leerstoel vanuit Koninklijke Visio, voor één dag in de week. Het grootste deel van de tijd was hij als oogarts werkzaam in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond. Al snel was ik medeverantwoordelijk voor het runnen van de onderzoeksgroep en het schrijven van projectaanvragen. Daarin waren we best succesvol. Een aantal promovendi hebben hier dankzij een InZicht-subsidie hun proefschrift voltooid'.

Kwaliteit van leven

Van Nispen's promotieonderzoek waar zij twintig jaar geleden aan begon, sloot aan bij haar eerdere onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met zeldzame aandoeningen, bij het onderzoeksinstituut NIVEL in Utrecht. 'Er was in die tijd nog niet zoveel bekend over de impact die een visuele beperking kan hebben op



de kwaliteit van leven. Uit mijn onderzoek bleek dat die impact behoorlijk groot kan zijn. Als ouderen slechter gaan zien, heeft dat grote gevolgen voor hun hele leven en ervaren ze een lagere levenskwaliteit.'

Van Nispen onderzocht ook in hoeverre revalidatie hielp om de kwaliteit van leven weer te verbeteren. 'Wij zagen weinig effect van revalidatie in het algemeen. Dat wil niet zeggen dat revalidatie geen zin had. Je moet je realiseren dat het gaat om zeer oude mensen die op een aantal terreinen steeds meer beperkingen krijgen, dus het kan al winst zijn als ze dankzij revalidatie minder achteruitgaan in levenskwaliteit.'

Een andere mogelijke verklaring was dat het hulpaanbod indertijd weinig was afgestemd op de individuele behoeften van de ouderen. Mede door de aanbevelingen van Van Nispen wordt nu veel meer 'op maat' gekeken waar iemand met een visuele beperking behoefte aan heeft. 'Voor de een is het enorm belangrijk om weer te kunnen lezen, bij een ander is het belangrijker om weer huishoudelijke taken te kunnen doen of aan het verkeer deel te kunnen nemen.'

Depressieve klachten

Een belangrijke 'bijvangst' van haar promotieonderzoek was Van Nispen's ontdekking dat een visuele beperking bij ouderen vaak leidt tot depressieve klachten. 'We hebben toen een korte screeningsvragenlijst toegevoegd aan onze studie. En we schrokken van de uitkomsten: 40% van de ouderen had een te hoge score. Bij ouderen zonder visuele beperking was dat toen rond de 12%,' zegt Van Nispen.

Kort daarna hoorde zij over een nieuwe aanpak van depressieve klachten bij ouderen, het zogeheten 'stepped care' model, waarbij de patiënt eerst laagdrempelige eenvoudige (zelf)hulp krijgt en alleen als dat nodig is in de loop van de tijd stapsgewijs steeds intensievere begeleiding of geneesmiddelen.

// 'Mensen die slechter zien, hebben een hoger risico op psychische klachten. Vaak is laagdrempelige ondersteuning al genoeg om de problemen op te lossen.'

Van Nispen ontwikkelde samen met InZicht promovenda Hilde van der Aa een vergelijkbare aanpak speciaal gericht op ouderen met een visuele beperking, met materialen die toegankelijk zijn voor mensen die slecht of niet konden zien. Deze aanpak bleek te werken; bij een aanzienlijk deel van de ouderen was een combinatie van informatievoorziening en praktische tips al genoeg om de klachten te verminderen en om zo te voorkomen dat zij in een depressie terechtkwamen. 'De timing bleek wel belangrijk. Als iemand net veel slechter is gaan zien, is er vaak even tijd nodig om met de nieuwe situatie om te leren gaan. En de stapsgewijze benadering is minder geschikt voor mensen die eerder in hun leven al één of meer depressies hebben doorgemaakt. Zij kunnen beter meteen naar de huisarts of de specialistische ggz'.

Wat begon als 'bijvangst', werd een belangrijke onderzoekslijn van Van Nispen en Van der Aa. In verscheidene studies toonden zij aan dat op alle leeftijden mensen die slechter zien een hoog risico hebben op psychische klachten. Het stepped care model wordt nu ook bij volwassenen en jongvolwassenen onderzocht. Uiteraard moest de inhoud van de zelfhulp wel worden aangepast aan de concrete vragen waar mensen op die leeftijden mee te maken hebben.

Werk

Een verwant onderwerp dat steeds meer aandacht gekregen heeft van Van Nispen en haar collega's is (betaalde) arbeid voor mensen met een visuele beperking. 'Jongeren met een visuele beperking vallen na hun school vaak in een gat en er



is veel uitval. Ze zijn mogelijk onvoldoende voorbereid op een baan of houden het werktempo niet vol. We weten ook dat mensen met een visuele beperking vaker parttime en onder hun opleidingsniveau werken en dus minder verdienen. Wij hebben een grote subsidie gekregen van NWO om te kijken hoe we kunnen zorgen dat meer mensen met een visuele beperking duurzaam aan de slag kunnen. Dat is nu maar dertig procent. Mensen in mijn eigen onderzoeksgroep met een visuele beperking bewijzen dat het geen belemmering hoeft te zijn om mee te doen. Tegelijkertijd hebben we in twee promotieonderzoeken met financiering van InZicht aangetoond dat leven met een visuele beperking veel extra energie kan kosten en enorm vermoeiend kan zijn, maar dat online ondersteunde cognitieve gedragstherapie kan helpen. Daarnaast moet je alle dingen die je doet veel beter plannen en organiseren. Met hulpmiddelen, training, beter begrip van werkgevers en beleidsaanpassingen verwachten we dat er voor veel mensen nog winst te behalen is. En dat is in het belang van de samenleving, want iedereen zit te springen om gemotiveerde werknemers.'

Inmiddels heeft Van Nispen het stokje overgenomen van haar promotor Van Rens. 'En omdat hij zo lang die bijzondere leerstoel heeft gehad, met een grote wetenschappelijke en maatschappelijke impact, heeft de Vrije Universiteit besloten om er een structurele leerstoel van te maken. Dat is een enorme erkenning voor de doelgroep, voor ons werk - en indirect dus ook van de impuls die is uitgegaan van InZicht.'



Impact

- Depressieve klachten komen relatief vaak voor bij mensen met een visuele beperking. Een stapsgewijze aanpak ('stepped care'), beginnend met lichte interventies, werkt vaak goed.
- Veel mensen met een visuele beperking vinden lastig een baan. Gerichte kennis op dit gebied kan helpen om dit probleem aan te pakken.
- Leven met een visuele beperking kost vaak veel extra energie, waardoor het moeilijk kan zijn om mee te doen in de samenleving. Online cognitieve gedragstherapie en andere hulpmiddelen kunnen hierbij helpen.



Prof. dr. Joost Heutink

Nederland loopt voorop bij visuele stoornissen door niet aangeboren hersenletsel

Ongeveer de helft van ons brein is betrokken bij zien. Logisch dus dat een beroerte, een hersentumor of een neurologische ziekte gevolgen kan hebben voor hoe en wat we zien. Toch zijn visuele beperkingen door niet-aangeboren hersenletsel (NAH) wereldwijd een onderbelicht probleem. Nederland is een koploper op het gebied van diagnostiek en revalidatie voor mensen met visuele klachten ten gevolge van NAH, mede dankzij pionierswerk bij de revalidatie-instellingen en de universiteit van Groningen.

'Het huidige zorgaanbod voor mensen met visuele beperkingen door NAH is een duidelijk voorbeeld van de impact die InZicht heeft gehad op de zorg in de revalidatie-instellingen', zegt prof. dr. Joost Heutink. Hij werkt al meer dan twintig jaar zowel bij Koninklijke Visio als bij de Rijksuniversiteit Groningen. 'Door de sterke wisselwerking tussen onderzoek en revalidatiezorg hebben we nu unieke mogelijkheden om mensen met een visuele beperking door NAH te ondersteunen bij hun zelfstandigheid en mobiliteit. Dat een groot deel van de zorg bij de revalidatie-instellingen van Visio en Bartiméus nu uitgaat naar mensen met NAH, dat zou je een rechtstreeks gevolg kunnen noemen van de InZicht projecten op dit gebied.'

Ontbrekende helft

'Om goed te kunnen zien hebben we behalve goede ogen en voldoende licht ook een gezond brein nodig', schreef Heutink in de samenvatting van zijn proefschrift 'Visual processing streams' uit 2007. In dat proefschrift ligt de nadruk op de wetenschap en het begrijpen van de verwerking van visuele informatie in het brein. Er staat ook al een hoofdstuk in over een onderwerp dat van groot belang is voor de revalidatie en waar Heutink later vaak op terug zou komen: hemianopsie, het probleem dat iemand een deel van het gezichtsveld niet waarneemt.

'Het is niet zo makkelijk voor te stellen hoe dat is', zegt Heutink. 'Het gedeelte dat iemand niet ziet is niet zwart of zo, het lijkt er gewoon niet te zijn. Mensen hebben de neiging om zich te richten op het deel dat ze wel zien. En dat geeft

problemen, want zij stoten zich bijvoorbeeld. Of in het verkeer kijken ze niet goed naar de kant die ze niet waarnemen.'

 **'Bij hemianopsie neemt iemand een deel van het gezichtsveld niet waar. Gerichte training kan helpen om de aandacht te richten op dat deel van de wereld, waardoor zelfs autorijden weer mogelijk kan worden.'**

Heutink keek met een collega naar bestaande trainingen om mensen te leren omgaan met hemianopsie. Het bleek dat er nog niet zoveel bekend was of mensen met die training ook daadwerkelijk beter functioneerden in hun dagelijks leven. 'Dat zijn we toen met een financiering van InZicht concreet gaan uitzoeken. Dat was net in de tijd dat Visio veel meer landelijk ging opereren. Ik zat in de regio Noord, maar ook de andere regio's wilden graag meedoen. Met een aanvullende subsidie van Visio hebben we toen extra trainingssets gemaakt en door het hele land mensen opgeleid.'

Het onderzoek werd ook inhoudelijk uitgebreid, dankzij de samenwerking met Bart Melis-Dankers, die een heel praktische toepassing van de training zag: mensen met hemianopsie die wilden autorijden. Ook het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen) deed mee, waardoor uiteindelijk

mensen die de training succesvol hadden afgerond weer achter het stuur mochten. Heutink: 'Dat was natuurlijk een prachtig resultaat. En vanaf dat moment, eigenlijk in een paar jaar tijd, had je overal in Nederland NAH-teams waar deze training werd gegeven. Dat is uniek in de wereld.' [\(zie ook het interview met Aart en Bart op pagina 16\)](#)

Juist door de verbinding tussen de dagelijkse revalidatie en universitaire onderzoekers werden steeds nieuwe relevante vragen rond hemianopsie onderzocht. 'Heel concrete dagelijkse problemen hebben we bekeken: hoe kan iemand met hemianopsie veilig in een scooter rijden? Wat betekent hemianopsie voor het lezen van tekst? Sarah Tol is voorjaar 2026 gepromoveerd. Een belangrijke conclusie uit haar proefschrift is dat het belangrijk is om niet alleen te kijken naar leestempo, maar ook naar wat mensen zelf belangrijk vinden, zoals weer plezier hebben in lezen.'



Prof. dr. Joost Heutink werkt al meer dan twintig jaar bij Koninklijke Visio en de Rijksuniversiteit Groningen. Hij is in Groningen bijzonder hoogleraar Visuele stoornissen na niet-aangeboren hersenletsel en bij Visio strategisch adviseur van de Raad van Bestuur.

Non-specifieke visuele klachten

Door hemianopsie-trainingen kwamen mensen met NAH meer in het zicht van de revalidatie-instellingen. Al spoedig bleek dat zij ook allerlei andere visuele klachten hadden. 'Mensen klagen bijvoorbeeld over wazig zien, terwijl hun ogen goed functioneren. Of ze hebben last van fel licht of moeite met licht-donker overgangen. Dat was het begin van een InZicht-project over de diagnostiek van non-specifieke visuele klachten. Daardoor zijn we ook de hele diagnostiek bij mensen met NAH gaan systematiseren, en vragenlijsten gaan ontwikkelen.'

'Niet-aangeboren hersenletsel kan veel verschillende visuele klachten veroorzaken.'

Uit de diverse onderzoeksprojecten bij mensen met NAH bleek dat de relatie tussen hersenschade en visuele beperkingen soms heel complex is. Er zijn immers veel verschillende hersengebieden betrokken bij het zien. De klachten die mensen ervaren kunnen worden veroorzaakt door een combinatie van functiestoornissen in zien, waarnemen en cognitieve functies. Heutink begrijpt dat zorgverleners graag eerst precies willen uitzoeken wat de oorzaak is van de visuele klachten, en pas daarna revalidatie in te zetten, maar pleit toch ook voor een pragmatische aanpak: 'Goede diagnostiek is heel belangrijk voor indicatiestelling, maar het is in de praktijk lastig om te bepalen welke onderzoeken echt noodzakelijk zijn en welke niet. Aangezien diagnostisch

onderzoek ook belastend is voor de cliënt, kan het ook een overweging zijn om na te denken over welke interventies al kunnen worden ingezet zonder dat alles tot in de puntjes is uitgezocht.'

'Als iemand met bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson moeite heeft met lezen, dan kan dat wel 20 verschillende oorzaken hebben. Maar ik zou zeggen: begin eens met een goed briladvies, help diegene om met een vaste optimale leesafstand te lezen, met de juiste verlichting. En als diegene daarmee niet voldoende geholpen is, ga dan verder zoeken naar oorzaken en oplossingen. Het is belangrijk om het eigen professionele handelen continu kritisch te evalueren en het gesprek over de noodzaak van diagnostiek blijvend te voeren.'

Ook uit die laatste opmerking blijkt de waarde van een programma als InZicht. Hier is immers duidelijk een wetenschapper aan het woord die al meer dan twintig jaar onderzoek en praktijk met elkaar verbindt. En dat levert kennis op waar mensen in de praktijk wat aan hebben.





Dr. Sabina Kef

Het gevoel anders te zijn is voor jongeren een grote uitdaging

Hoe is het om op te groeien met een visuele beperking? Welke problemen ervaren jongeren en jongvolwassenen en hoe kunnen zij het beste worden gesteund? Hoe beïnvloedt de sociale omgeving hun gevoelens? Dankzij de cohortstudies van orthopedagoog dr. Sabina Kef van de Universiteit van Amsterdam kunnen deze vragen worden beantwoord.

‘Voor mensen die goed kunnen zien is het moeilijk om zich voor te stellen hoe het is om een visuele beperking te hebben’, vertelt Kef. ‘In Nijmegen heb je het MuZIEum, waar je dat zelf kunt ervaren. Ik raad studenten die een scriptie over visuele beperkingen schrijven vaak aan om daarheen te gaan. Ik heb zelf ook zo’n ervaringsactiviteit gedaan – en ik werd daar echt wel angstig door. Zien is een verte zintuig. Als daar problemen mee zijn, verlies je een stuk controle en veiligheid in je leven.’

Unieke verzameling

Juist voor jongeren, op de leeftijd waarin hun leeftijdgenoten op eigen houtje de wereld gaan verkennen, kan een visuele beperking dus grote gevolgen hebben. Om erachter te komen wat die gevolgen precies zijn, begon Kef in 1996 met het interviewen van een groep van ruim 300 pubers met

een visuele beperking. De meesten kregen ondersteuning van Bartiméus of Koninklijke Visio, maar er deden ook jongeren mee die geen revalidatiezorg kregen. Dankzij financiering van InZicht kon zij vele jongeren langdurig via meerdere interviews volgen en de data uit deze groep verder analyseren.

In 2004 startte Kef een tweede cohort van ruim 150 jongeren. ‘Het eerste cohort groeide op vóór de opkomst van sociale media en mobiele telefoons, het tweede cohort had daar wel mee te maken. Dus we kunnen de invloed daarvan mooi analyseren. We hebben in de loop van de tijd een aantal keren gegevens verzameld in deze twee groepen, het is een uniek longitudinaal project geworden waarin we twintig jaar de levens van deelnemers in beeld hebben gebracht. Dat is een verzameling data waar we nog steeds nieuwe dingen uit kunnen halen’, aldus Kef.

Meedoen

Veel jongeren die slechtziend of blind waren in het onderzoek bleken goed te functioneren en hebben niet vaker problemen dan leeftijdgenoten. Er is echter ook een groep die wel veel last heeft van de gevolgen van hun visuele beperking. Zij vinden het moeilijk om mee te doen met leeftijdgenoten, ondernemen minder activiteiten buitenshuis en hebben minder vrienden. De jongeren die zulke problemen minder hebben, durven vaak wat makkelijker fouten te maken, krijgen meer hulp van anderen of hebben ouders die hun autonomie stimuleren. Overigens verschilt ook de ernst



Orthopedagoog dr. Sabina Kef is onderzoeker en docent aan de Universiteit van Amsterdam. Haar onderzoek is gericht op de psychosociale ontwikkeling van kinderen en jongeren met een visuele beperking, hun autonomie, opvoeding en sociale participatie. Zij was jarenlang vicevoorzitter en commissielid van de InZicht stuurgroep.

van de visuele beperking. Een vijfde tot een kwart van de onderzochte jongeren is blind, de anderen zijn slechtziend. Kef: 'Aan hen zie je vaak niet 1,2,3 dat ze een beperking hebben. Dat heeft voordelen, maar kan ook lastig zijn. Wat vertel je op welk moment? Als je een sollicitatiebrief voor een stageplek schrijft, benoem je het dan, met het risico dat je die plek niet krijgt? Dat is het soort vragen waar deze jongeren mee te maken hebben.'

Mee kunnen doen met anderen (sociale participatie) vraagt sociale vaardigheden. Daar voelen jongeren met een visuele beperking zich soms wat onzeker over. Kef: 'Zeker, daar is soms best winst te boeken. Maar het probleem komt ook van de andere kant, van de mensen die geen beperking hebben. Bevriend zijn met iemand die slecht ziet, betekent dat je daar

rekening mee moet houden, dat je hem of haar misschien moet ophalen omdat hij niet zelf op de fiets of op de scooter kan komen. En zo kunnen er meer drempels zijn, juist ook voor de omgeving. Veel mensen hebben geen idee hoe het is om een visuele beperking te hebben en vinden het dus lastig om een vriendschap of relatie aan te gaan met iemand die dat heeft. Daar zou eigenlijk veel meer aandacht voor moeten zijn, maar wie gaat dat doen?'

Veel nieuwe inzichten

Vanuit het InZicht programma werd een aantal projecten van Kef gefinancierd: Verder Kijken (2002–2006), Ouderschap (2009–2011), Mentor Support (2014–2019) en Autonomie (2020–2022). Toen de geïnterviewde jongeren de volwassen leeftijd bereikten, deden zich nieuwe vragen voor, waaronder de uitdagingen rond ouderschap met een visuele beperking. In de projecten over ondersteuning door een mentor en over autonomie ging het om de beste manier waarop de omgeving jongeren met een visuele beperking kan ondersteunen op weg naar zelfstandigheid. Meer informatie is te vinden op de website www.mentorsupport.nl.

Samen leverden deze projecten veel waardevolle informatie op voor jongeren en hun ouders en voor scholen en revalidatiecentra van Bartiméus en Visio. 'Het mooie van InZicht is dat de doelgroep centraal stond en dat het de expertise-organisaties ontsteeg. Ik had als onafhankelijk universitair onderzoeker toegang tot jongeren die in zorg waren bij Bartiméus of Visio – en die jongeren wisten dat ik



niet verbonden was aan die organisaties. Dat gaf toch ook wat extra vrijheid bij het beantwoorden van vragen.'

Verbinding

Kef, die zelf ook jarenlang vicevoorzitter was van de stuurgroep van InZicht, is dankbaar dat de bestuurders van Visio en Bartiméus dit programma indertijd in gang hebben gezet en dat zij de visie hadden om naast onderzoek naar technologie ook sociaal wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. 'Dat was voor mij en bijvoorbeeld ook voor Mathijs Vervloed echt een mooie stimulans, om interdisciplinair onderzoek uit te gaan zetten. En je ziet dat Visio en Bartiméus de gestructureerde werkwijze van InZicht hebben overgenomen: prioriteiten stellen, lacunes signaleren, meerjarenprogramma's uitzetten, ook dankzij sleutelfiguren vanuit Visio, Bartimeus en ZonMw zoals Joost Heutink en Inesz van Benten. Ik hoop dat in de toekomst ook de landelijke samenwerking, waarin onderzoekers, praktijk, cliënten, mbo, hbo en universiteiten samen aan één tafel zitten, weer wat meer ruimte krijgt. Ik vond die landelijke InZicht Ontmoetingsdagen echt prachtig, omdat daar onderzoekers en mensen uit de praktijk met elkaar in contact kwamen. Ik denk ook dat het belangrijk is dat academische onderzoekers, die niet zijn aangesteld vanuit de revalidatie-organisaties of academische werkplaatsen, aangehaakt blijven bij de zorg en bij de doelgroep. Want de verbinding tussen wetenschap, doelgroep en praktijk blijft gewoon heel erg belangrijk, als we werkelijk willen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking.'



Impact

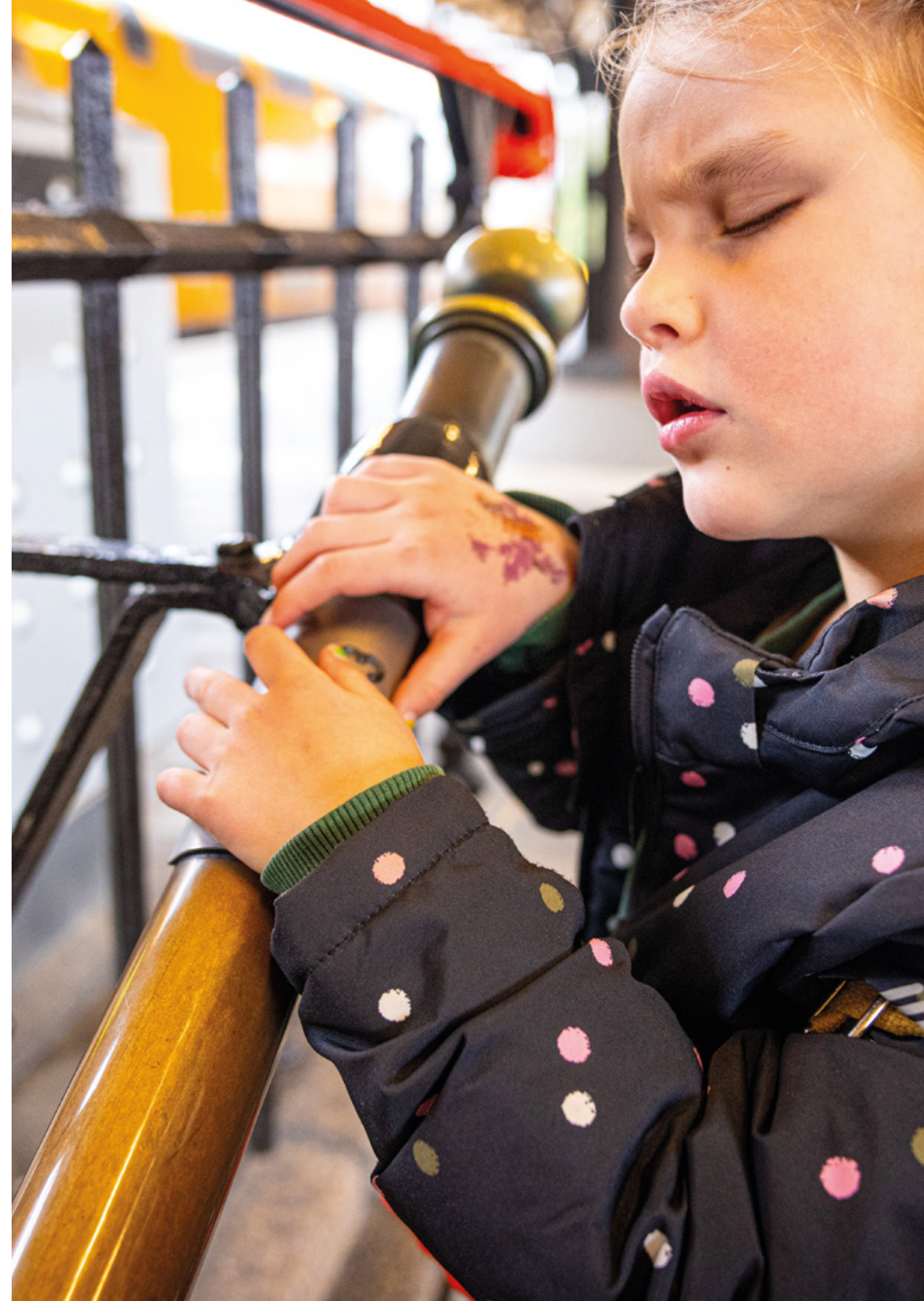
- De unieke verzamelingen gegevens over opgroeien met een visuele beperking leveren nog altijd nieuwe inzichten op.
- De kennis uit dit project is breed verspreid binnen expertiseorganisaties, wordt ingezet in de begeleiding van jongeren met een visuele beperking en gedeeld met deze jongeren en hun ouders.
- Zo vind je op de site van eduVIP.nl veel kennis die (mede) op dit project gebaseerd is.
- Als we willen dat mensen met een visuele beperking kunnen meedoen, vraagt dat ook meer aandacht van de rest van de samenleving.
- Ook in de toekomst blijft de verbinding tussen wetenschap, doelgroep en praktijk van ontzettend groot belang, om te zorgen dat er oplossingen komen voor vraagstukken waarmee jongeren en volwassenen met een visuele beperking te maken hebben.

Prof. dr. Mathijs Vervloed

Hoe beschrijf je een spiegel, een ruit en een muur aan iemand die niet ziet?

Met projecten over onderwerpen zoals taal, slaap, tastzin en diagnostiek is het onderzoek van orthopedagoog prof. dr. Mathijs Vervloed veelzijdig en praktijkgericht. De rode draad in zijn werk zijn de behoeften van mensen met visuele en andere beperkingen.

‘Ik ben ooit begonnen als orthopedagoog bij Bartiméus. Kinderen en volwassenen met visuele beperkingen hebben altijd mijn aandacht gehad, zowel in mijn onderzoek als klinisch’, zegt Vervloed, orthopedagoog en bijzonder hoogleraar ondersteunde communicatie aan de Radboud Universiteit Nijmegen. ‘Ook nu ik volledig bij de universiteit werk en mijn onderzoek vooral gericht is op kinderen met meervoudige beperkingen, zal ik altijd ook rekening houden met de impact van visuele beperkingen.’



Slapen

‘Mijn eerste InZicht project was gericht op slaapproblemen’, vertelt Vervloed. ‘Dat is een probleem dat relatief vaak voorkomt bij kinderen met een visuele beperking. Slapen en waken worden geregeld door onze biologische klok, die er onder meer voor zorgt dat er ‘s avonds melatonine geproduceerd wordt. Die stof in de hersenen maakt dat je makkelijker in slaap valt. Die biologische klok wordt elke dag als het ware gelijk gezet door het daglicht. Als je niets of heel weinig ziet, kan je dag-nachtritme ontregeld raken.’

Om die problemen aan te pakken zijn verschillende benaderingen mogelijk. Een vast dagritme helpt vaak al, waarbij lichamelijke activiteit voor het slapengaan vermeden moet worden. Ook is het belangrijk om te zorgen dat het bed alleen maar geassocieerd is met slapen. ‘Je moet voorkomen dat het bed een speeltuin wordt’, zegt Vervloed. Lichttherapie kan helpen, wanneer het kind wel licht kan waarnemen, om ‘s ochtends de biologische klok te resetten. Bij sommige kinderen werkt melatonine om de slaapproblemen te doorbreken. ‘Niet zomaar melatoninepillen van de drogist, maar liefst onder begeleiding van een neuroloog of slaapexpert. De dosering en timing kunnen nauw luisteren.’

Tastzin meten

Een groter project, mede mogelijk gemaakt door InZicht, was het promotieonderzoek van Ans Withagen naar de tastzin en het geheugen van kinderen met aangeboren blindheid in vergelijking met leeftijdgenoten die goed kunnen zien. Vervloed: ‘Iedereen snapt dat mensen die niets zien, hun gehoor en hun tast moeten inzetten om informatie over de wereld te vergaren. Maar er was heel weinig bekend over hoe de tastontwikkeling verloopt bij een kind met aangeboren blindheid.’

In het project werd een eerder ontwikkelde methode om de tastzin in kaart te brengen, in de praktijk getoetst. Uit het onderzoek bleek dat kinderen met aangeboren blindheid die naar school gaan, in het algemeen goed in staat zijn om hun tastzin te gebruiken. Er werden geen duidelijke verschillen gevonden tussen kinderen met en zonder blindheid. Wel bleek dat oudere kinderen en volwassenen beter waren in het herkennen van vormen op de tast dan jongere kinderen. Het meetinstrument voor de tastzin is later verder ontwikkeld voor andere doelgroepen, waaronder kinderen en volwassenen met doofblindheid. ‘Dat project heeft dus best een grote spin-off gehad’, zegt Vervloed.

Taal en zien

Withagen keek in haar project ook naar het verbale geheugen. Kinderen met aangeboren blindheid konden woorden en getallen veel beter in hun geheugen bewaren dan leeftijdgenoten zonder visuele beperking. 'Dat is een belangrijke compensatie. Bij zien komt heel veel informatie gelijktijdig binnen, bij horen en tasten is het meer sequentieel, achter elkaar. Dan moet je een goed werkgeheugen hebben om de stukjes van de puzzel bij elkaar te passen', zegt Vervloed.

Goede taalvaardigheden zijn belangrijk voor kinderen met visuele beperkingen. Maar het leren van woorden en begrippen kan lastig zijn zonder visuele prikkels. Vervloed: 'Kleuren, perspectieven, maar ook concrete dingen zoals de maan, hoe leg je dat uit aan een kind dat niet ziet? Of hoe beschrijf je het verschil tussen een spiegel, een ruit en een muur? Hoe maak je voelbare lesmaterialen die een kind met een visuele beperking echt helpen om zich een voorstelling te maken van een bus of een trein?' Dankzij een subsidie uit een steunfonds van Visio heeft Ans Withagen dit verder kunnen onderzoeken.

Diagnostiek

In een van zijn InZicht projecten onderzocht Vervloed hoe je bij kinderen met een visuele beperking onderzoekt of er ook sprake is van autisme.

'De diagnostiek van autisme bij kinderen is vaak gebaseerd op kenmerken zoals het vermijden van oogcontact en stereotiepe bewegingen. Maar dat zie je ook vaak bij kinderen met visuele beperkingen, zeker als zij ook bijkomende verstandelijke beperkingen hebben. Dan kan het best een uitdaging zijn om vast te stellen of iemand daarnaast ook nog autisme heeft. Wij vonden dat je een belangrijk verschil merkt als je het stereotype gedrag onderbreekt. Bij iemand met autisme lukt dat nauwelijks en kan dat zelfs tot ontregeling leiden, bij iemand met alleen een visuele beperking kun je het stereotype gedrag makkelijk doorbreken.'

Zoals dit project laat zien, heeft Vervloed een bijzondere belangstelling voor complexe problematiek. 'We weten niet precies hoeveel kinderen in Nederland meervoudige beperkingen hebben, dat wordt niet geregistreerd, maar het is een kleine groep, die wel veel zorg nodig heeft. Bij veel van deze kinderen spelen ook visuele beperkingen een belangrijke rol. Communicatie en meedoen met anderen is vaak bijzonder lastig. Ik vind het belangrijk om die zorg zo goed mogelijk vanuit de wetenschap te ondersteunen.'





Prof. dr. Mathijs Vervloed werkte na zijn promotieonderzoek als orthopedagoog bij Bartiméus. Daarna combineerde hij een aantal jaren onderzoek in Nijmegen en klinisch werk bij Koninklijke Visio en het huidige Kentalis, onder meer gericht op doofblindheid. Sinds september 2023 is hij bijzonder hoogleraar Ondersteunde Communicatie bij kinderen met meervoudige beperkingen, gefinancierd door de Stichting Milo.



Impact

- Slaapproblemen komen vaak voor bij kinderen met een visuele beperking, onder meer doordat de biologische klok in de hersenen reageert op het ritme van licht en donker. Een vast ritme en andere tips kunnen helpen. Soms kan de arts melatonine voorschrijven.
- De ontwikkeling van de tastzin verloopt ongeveer hetzelfde bij kinderen met en zonder visuele beperking. Er is nu een meetinstrument om te onderzoeken of er op dit gebied problemen zijn.
- Taalvaardigheid is vaak een manier om te compenseren voor een visuele beperking. Kinderen met aangeboren blindheid hebben dan ook vaak een beter taalgeheugen.
- In het onderwijs aan kinderen met een visuele beperking is het belangrijk om er bij stil te staan dat veel woorden en begrippen verwijzen naar visuele ervaringen.
- De diagnose autisme is soms lastig te stellen bij een kind met een visuele beperking. Toch zijn er duidelijke verschillen. Bij een kind met autisme is het bijvoorbeeld moeilijker om het stereotype gedrag te doorbreken.

Prof. dr. Paula Sterkenburg

Verbinding met anderen is ongelooflijk belangrijk

Al meer dan 30 jaar lang verricht prof. dr. Paula Sterkenburg bij Bartiméus en de Vrije Universiteit (VU) onderzoek voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking, gericht op communicatie en intermenselijk contact. 'Dankzij InZicht konden we onderzoek doen naar thema's die anders onderbelicht waren gebleven.'

Prof. dr. Paula Sterkenburg werd in haar geboorteland Zuid-Afrika opgeleid tot klinisch psycholoog. Zij kwam naar Nederland en ging werken bij Bartiméus. Sinds 1997 is zij als docent en onderzoeker verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Per 1 juni 2019 werd zij hier benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Mensen met een visuele, of visuele en verstandelijke beperking; sociale relaties & ICT' aan de Vrije Universiteit Amsterdam die is ingesteld op verzoek van Bartiméus en het Bartiméus Fonds.



'Ik vind het belangrijk om bruggen te slaan tussen praktijk en wetenschap — om vragen uit de praktijk wetenschappelijk te onderzoeken en de resultaten terug te geven aan de praktijk', zegt Sterkenburg. Haar onderzoek is dan ook sterk verbonden met de zorgpraktijk. Haar bijzondere leerstoel vanuit Stichting Bartiméus en het Bartiméus Fonds maakt deel uit van de Academische Werkplaats Bartiméus-VU. Sterkenburg is tevens coördinator van de Academische Werkplaats Affect-us die zich richt op mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking in de langdurige zorg. Het verbeteren van sociale relaties en gehechtheid, het centrale thema in Affect-us, is één van de belangrijkste rode draden in haar onderzoek.

In juni 2025 ontving Sterkenburg de prestigieuze prijs van ICEVI-Europe. In een interview op de ZonMw website zei Sterkenburg toen: 'Het is een erkenning voor al het werk dat wij doen. Ik zeg expliciet wij, want ik doe dit natuurlijk niet alleen. Zonder mijn collega-wetenschappers, praktijk-professionals, alle cliënten en hun families, Bartiméus, de Vrije Universiteit en ZonMw was dit resultaat niet mogelijk.'



Hechting en verlatingsangst

Toen Sterkenburg begin jaren 90 van de vorige eeuw vanuit haar geboorteland Zuid-Afrika naar Nederland kwam, was zij nog niet van plan om te blijven. Ze had net haar studie klinische psychologie afgerond en wilde hier graag een jaar om zich heen kijken. Maar zoals ze het zelf uitdrukt: "Dat ene jaar leidde naar de volgende." Zij trad in dienst bij Bartiméus en richtte zich vooral op de begeleiding en behandeling van kinderen en volwassenen met visuele beperkingen en daarnaast een verstandelijke beperking. Haar belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek groeide en rond de eeuwwisseling begon zij naast haar werk bij Bartiméus als onderzoeker aan de VU te werken.

Sterkenburg kreeg haar eerste InZicht financiering voor haar promotieonderzoek naar een nieuwe aanpak van gedragsproblemen bij jongeren met een visuele en verstandelijke beperking. Die aanpak was gebaseerd op de ontdekking dat gedragsproblemen bij deze jongeren vaak te maken hebben met hechtingsproblemen. Hechting is de psychologische term voor het vermogen om een emotionele band aan te gaan met belangrijke personen (zoals ouders of verzorgers) en daardoor ook beter in staat te zijn om stress, angst en onzekerheid te hanteren.

Zelf ging Sterkenburg na haar promotie aan de VU bij prof. dr. Carlo Schuengel verder met een project over verlatingsangst (separatieangst): 'Dat is voor onze doelgroep een heel belangrijk thema, dat vaak niet goed wordt onderkend. Als je niet kunt zien wie er in de buurt zijn, kan dat een heel onveilig gevoel geven.'

Zij ontwikkelde en testte onder meer een soort mobiele telefoon waarmee cliënten met een visuele en verstandelijke beperking contact kunnen leggen met begeleiders. Dit mobieltje is zo ingericht dat de cliënt eenvoudig een signaal kan sturen en weer terug kan krijgen. Zo ontwikkelt de cliënt het besef dat begeleiders blijven bestaan, ook al zijn zij afwezig. Het gebruik van informatietechnologie komt terug in veel andere projecten van Sterkenburg. Een van haar doelen als hoogleraar is om technologie beter en meer te benutten ten behoeve van het ontwikkelen en versterken van sociale relaties met de doelgroep.



Van opvoeding tot veroudering

De doelgroep van mensen met een dubbele visuele en verstandelijke beperking staat centraal in de meeste van Sterkenburg's projecten. Visuele beperkingen komen vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, tot wel 90 procent van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Een van haar InZicht projecten ging over een methode om ouders door het bespreken van video-opnames te helpen om een positieve band op te bouwen met een kind met een visuele (en eventueel ook verstandelijke) beperking. Voor ouders met een slechtziend of blind kind is het vaak lastig om de signalen van hun kind te duiden. 'Kinderen met een visuele beperking reageren anders. Zij draaien bijvoorbeeld hun oor naar de ouder toe in plaats van dat zij de ouder aankijken. En dan kan de ouder dat interpreteren als een afwijzing van de communicatiepoging, terwijl het kind juist wel wil communiceren.'

Het meest recente InZicht project van Sterkenburg kijkt juist naar de andere kant van het leven: 'We volgen ouder wordende cliënten met een visuele en een verstandelijke beperking twee jaar lang om te kijken hoe het verouderingsproces bij hen verloopt en wat er anders gaat dan bij andere mensen. We willen weten waar zij tegenaan lopen en hoe we dat in de zorg kunnen opvangen.' Ook eventuele morele dilemma's in de zorg zullen in dit project worden meegenomen. Het project is wereldwijd uniek, omdat bij deze doelgroep nog nooit systematisch is gekeken naar de gevolgen van veroudering.

Dankzij haar Academische Werkplaats en nauwe banden met praktijkorganisaties kan Sterkenburg ook na het InZicht programma goed verdergaan met onderzoek. En er is nog genoeg te doen. Op de vraag welke thema's volgens haar belangrijk zijn, noemt zij inclusief onderwijs, de samenwerking tussen ouders, begeleiders en cliënten, en de diagnostiek van psychische problematiek bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Communicatie is in dit alles een rode draad. Zo zegt zij bijvoorbeeld over de diagnostiek: 'Ik wil weten hoe vragenlijsten moeten worden aangepast voor onze doelgroep. Je kunt niet zomaar dezelfde vragen stellen aan mensen met heel andere ervaringen en een andere leefwereld.' Want ook na ruim 30 jaar blijft Sterkenburg steeds op zoek naar resultaten die bijdragen aan betere zorg voor haar doelgroep.



Impact

- Om gedragsproblemen aan te pakken bij jongeren die zowel een visuele als een verstandelijke beperking hebben, is het van belang om aandacht te besteden aan het vermogen om een emotionele band aan te gaan (hechting).
- Separatieangst (verlatingsangst) komt vaker voor bij kinderen met een visuele beperking en eventuele bijkomende problemen. Praktische oplossingen, zoals een vereenvoudigde mobiele telefoon, kunnen die angst snel verminderen, ook bij kinderen die in een instelling verblijven.
- Technologie kan niet alleen helpen om sociale relaties met de doelgroep te versterken, maar ook om ouders en zorgverleners van de benodigde kennis te voorzien, zoals in de [HiSense app](#).
- In een wereldwijd uniek project wordt nu gekeken naar de impact van een gecombineerde visuele en verstandelijke beperking op het ouder worden.



Prof. dr. Saskia Damen

Communicatie is van levensbelang, juist ook bij zintuiglijke beperkingen

Ouders of professionals die communiceren met iemand met een beperking in horen en zien (doofblindheid) missen ondanks goede bedoelingen vaak essentiële signalen. Voor iemand met deze beperkingen is het daarom moeilijk om een gesprek te beginnen en een boodschap over te brengen. Prof. dr. Saskia Damen (Rijksuniversiteit Groningen en Kentalis) onderzoekt methoden om de communicatie te verbeteren en de autonomie te versterken van mensen met een beperking in horen en zien.

'Met gesproken taal of gebarentaal kun je dingen uitleggen en communiceren over zaken die niet in het hier en nu plaatsvinden, maar die bijvoorbeeld nog gaan gebeuren. Ook voor kinderen met zintuiglijke en meervoudige beperkingen is het belangrijk dat zij taal of andere vormen van communicatie leren gebruiken, zoals picto's of een spraakcomputer. Je leefwereld wordt dan een stuk groter en je mogelijkheden om keuzes te maken nemen toe', zegt Damen. Zij is senior onderzoeker bij Koninklijke Kentalis en bijzonder hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen, met als aandachtsgebied communicatief meervoudige beperkingen en doofblindheid. Door haar werk slaat zij bruggen tussen onderzoek en praktijk en tussen de organisaties voor kinderen met gehoor- en taalproblemen (Kentalis) en voor mensen met visuele beperkingen (Koninklijke Visio en Bartiméus).

Voortbouwen

Damen begon haar loopbaan als orthopedagoog bij Bartiméus. Zij werkte hier met volwassenen die zowel een visuele als een verstandelijke beperking hadden. Zo kwam zij in aanraking met wetenschappelijk onderzoek: 'Mijn allereerste project was gefinancierd door het InZicht programma van ZonMw en draaide om de methode CONTACT. Deze methode was ontwikkeld door professor Marleen Janssen in Groningen om ouders door middel van video te leren kijken naar hun interactie met hun doofblinde kind en zo het contact te verbeteren. Wij keken of de methode ook werkte in een heel andere setting: in de interactie tussen volwassenen met een

visuele en verstandelijke beperking en hun begeleiders. Dat bleek zo te zijn. De inzet van video is ontzettend belangrijk om mensen te laten zien welke signalen ze missen. Ook met de beste bedoelingen blijkt het bij deze doelgroep vaak moeilijk te zijn om te herkennen wat een poging tot communicatie is en wat deze betekent.' Door dit eerste InZicht project, waarin zij samenwerkte met Janssen en met de Amsterdamse hoogleraar prof. Carlo Schuengel, kreeg Damen de smaak van het onderzoek te pakken. 'Ik wilde leren hoe je zo'n onderzoek opzet, waarom je bepaalde keuzes maakt. En ik wilde de interventie uitbreiden, verder kijken dan alleen het contact. Door ook te werken aan het elkaar beter begrijpen, wilde ik personen met een beperking in horen en zien helpen om duidelijker hun boodschap over te brengen.'



'Door onderzoek ontstaan nieuwe mogelijkheden om te communiceren met mensen met een beperking in horen en zien.'

En zo zette Damen de volgende stap in haar loopbaan: een promotieonderzoek, opnieuw met een InZicht financiering. Zij ontwikkelde een interventie die voortbouwde op CONTACT, de interventie 'Hoge Kwaliteit Communicatie' (HKC). Haar proefschrift, 'A matter of meaning' (een kwestie van betekenis) beschrijft de HKC en hoe communicatiepartners personen met een beperking in horen en zien kunnen leren

Een unieke beperking

Doofblindheid (een beperking in horen en zien) is veel meer dan de optelsom van een visuele en een auditieve beperking. Het Europees Parlement erkende in 2004 doofblindheid als een unieke beperking, op grond waarvan elk individu recht heeft op gespecialiseerde communicatieondersteuning. In Nederland gaat het naar schatting om een paar honderd kinderen; de exacte aantallen zijn wereldwijd onbekend, omdat er nergens een register bestaat.

De oorzaken van doofblindheid zijn divers, zoals genetische syndromen, infecties, zuurstoftekort bij de geboorte, vroeggeboorte of bijwerkingen van medicatie. Sommige syndromen die leiden tot beperkingen in horen en zien gaan ook gepaard met een verstandelijke beperking. Maar vaak is niet duidelijk wat oorzaak en wat gevolg is. Damen: 'De zorg is helaas vaak versplinterd. Soms gaat er in de eerste levensjaren veel aandacht naar het medische stuk, en is er weinig aandacht voor zintuigen en communicatie. Het duurt soms lang voordat iemand de juiste zorg krijgt. Zo kunnen ernstige ontwikkelingsachterstanden ontstaan. Dan ziet men iemand met een beperking in horen en zien als iemand met een zeer ernstige verstandelijke beperking, maar als diegene van jongs af aan de juiste begeleiding had gekregen, had er misschien veel meer ingezet.'

hoe ze door te communiceren, gezamenlijk betekenissen kunnen delen over wat ze waarnemen en ervaren. Tijdens haar promotieonderzoek werkte Damen nog bij Bartiméus. 'Het was heel mooi dat dat door hen gesteund werd. Ik heb toen ook samenwerking gezocht met Kentalis, omdat zij ook kinderen in zorg hadden. Zo kon ik mensen met verschillende leeftijden erbij betrekken, volwassenen en jongeren bij Bartiméus en Visio en kinderen vooral bij Kentalis. Dat was heel mooi.'

Na haar promotie ging Damen naar Groningen, naar de onderzoeksgroep van Janssen. Aanvankelijk was het plan dat zij de leerstoel van Janssen zou overnemen na diens emeritaat, uiteindelijk werd dit een bijzondere leerstoel gesponsord door Kentalis. 'Ik werk nu bij Kentalis en bij de universiteit, eigenlijk vanuit dezelfde gedachte als het InZicht programma: dat je waarde toevoegt door praktijk en onderzoek dicht bij elkaar te brengen.' Zij zette haar samenwerking met Visio en Bartiméus voort en kreeg ook opnieuw financiering uit het InZicht-programma voor een verdere verdieping van de HKC-interventie. Marianne Rorije, onderzoeker bij Kentalis, hoopt nog dit jaar op de resultaten van dit project te promoveren.

Ieder kind anders

Vanuit haar Groningse leerstoel en Kentalis richt Damen zich nu zowel op kinderen met aangeboren of vroeg verworven doofblindheid, oftewel beperkingen in horen en zien, als op kinderen die vanwege meervoudige beperkingen ernstige problemen ondervinden in het verwerken, begrijpen of gebruiken van communicatie en taal. 'De term 'doofblindheid' is een beetje

verwarrend, want het gaat over een wisselende mate van beperking in horen en zien [zie ook kadertekst 'Een unieke beperking', red.]. Soms spelen ook nog andere problemen een rol, zoals lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Ieder kind is anders. Dus het is ook heel lastig voor professionals om hier grip op te krijgen.'

Voor Damen is InZicht van grote waarde geweest: 'Mijn carrière heeft zich mede gevormd door die mogelijkheden die ik heb gekregen om onderzoek te doen. Bartiméus en Kentalis, maar ook InZicht en de latere expertisegelden van Kennis Over Zien hebben dat mede mogelijk gemaakt. Ik heb me steeds verder kunnen ontwikkelen, ook qua rol. Van de uitvoerende onderzoeker naar promovendus naar hoogleraar. En dankzij ons onderzoek hebben we steeds beter geleerd hoe we de communicatie kunnen verbeteren met mensen met een beperking in horen en zien'.

Orthopedagoog prof. dr. Saskia

Damen is senior onderzoeker bij de Kentalis Academie en bijzonder hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Zij begon als zorgverlener bij Bartiméus en raakte geïnteresseerd in onderzoek met mensen met een beperking in horen en zien. Sinds 1 september 2022 is zij in opdracht van Kentalis bijzonder hoogleraar "Ontwikkeling en leren van personen met communicatief meervoudige beperkingen en personen met aangeboren of vroeg verworven doofblindheid".



Impact

- Uit het onderzoek zijn praktische methoden voortgekomen die nog dagelijks worden ingezet om de communicatie te verbeteren met mensen met doofblindheid, onder meer bij Bartiméus. CONTACT en 'Hoge Kwaliteit Communicatie' (HKC) helpen ouders en/of zorgverleners om te leren communiceren met hun kind of cliënt en die communicatie steeds verder te verdiepen.
- Mede dankzij InZicht kon Saskia Damen haar loopbaan wijden aan de problematiek van mensen met een beperking in horen en zien en is zij nu wereldwijd een van de weinige hoogleraren op dit gebied.



Mijkje Worm MA, MSc

Hoe betrek je iemand met aangeboren doofblindheid bij een conversatie?

Elk mens heeft behoefte aan contact met anderen en een besef erbij te horen. Mensen met een combinatie van visuele, auditieve en verstandelijke beperkingen zijn daarvoor aangewezen op de creativiteit van hun medemensen. Onderzoeker Mijkje Worm werkt aan een manier om hen een gesprek met meer dan één gesprekspartner te laten voeren. Haar onderzoek bouwt voort op projecten uit het InZicht programma.

‘In het werken met onze cliënten met een beperking in horen én zien en een verstandelijke beperking zijn we gewend om altijd één op één te communiceren’, vertelt Worm. ‘Dat is belangrijk, want je moet dichtbij zijn en je aandacht volledig op die ander kunnen richten. Maar wat zij daardoor niet meekrijgen, is hoe het is als je met meerdere mensen tegelijk praat. En dat doen wij natuurlijk in ons dagelijks leven ook heel veel. In het gezin thuis, met vrienden, op je werk. Daar leer je van en dat geeft je een gevoel van verbondenheid met die anderen. Dus doordat wij in de zorg zo mooi gefocust zijn, wat een heleboel positieve dingen oplevert, missen onze cliënten toch ook iets. Toen ik me dat realiseerde, wilde ik graag op zoek naar mogelijkheden om daar wat aan te doen.’

Worm kwam tot deze ontdekking tijdens de master Deafblindness in Groningen bij prof. Marleen Janssen. Zij werkte toen al ruim 15 jaar bij Bartiméus in Doorn, waar zij behandelcoördinator was voor cliënten met een beperking in horen én zien en een verstandelijke beperking. ‘Ik heb toen in mijn masteronderzoek een verkennende studie uitgevoerd, die eigenlijk de basis is voor mijn huidige promotieonderzoek.’

Handen stapelen

‘Toen ik er voor het eerst met begeleiders over sprak, was hun reactie: ja Mijkje, leuk idee, maar hoe dan?’, vertelt Worm. Uit haar promotieonderzoek blijkt dat er geen simpel standaardantwoord is op die vraag, maar dat het erg de moeite waard is om deze gesprekken wél aan te gaan. Zij is inmiddels de resultaten aan het verwerken van onderzoek

bij negen cliënten met een wisselende mate van visuele, auditieve en verstandelijke beperkingen. Het zijn bewoners en leerlingen van Bartiméus, Koninklijke Visio, Kentalis (de landelijke organisatie voor mensen met auditieve beperkingen) en Kalorama (een zorgorganisatie in de regio Nijmegen). Worm: 'Het is heel fijn dat we zo goed kunnen samenwerken rond doofblindheid. Juist omdat doofblindheid meer is dan een optelsom van slecht horen en slecht zien, is het belangrijk om gezamenlijk expertise op te bouwen.'



Mijkje Worm MA, MSc werkt al 24 jaar als gedragsdeskundige bij Bartiméus, momenteel bij het Expertisecentrum Beperking in Horen én Zien. Samen met haar promotor Saskia Damen schreef zij het standaardwerk Aangeboren doofblindheid, voor professionals in de ondersteuning van deze doelgroep. Ook droeg zij bij aan een boek dat de begeleiding aan deze cliënten beschrijft: **TAST: begeleiding bij een beperking in horen én zien en een verstandelijke beperking**. Momenteel rondt zij haar promotie-onderzoek af, onder begeleiding van de Groningse hoogleraren Saskia Damen, Marleen Janssen en Alexander Minnaert.



De concrete vorm verschilde per cliënt. Worm: 'In één op één contact leg je vaak je handen op de rug van de handen van de cliënt terwijl je gebaren maakt. Een derde persoon kan bijvoorbeeld ook de handen daar bovenop leggen. Bij andere cliënten werken het beter om een communicatie-partner aan elke hand te voelen. Of om tegenover de twee gesprekspartners te zitten en vooral via visuele signalen te communiceren. Er is niet een enkele oplossing, het hangt erg af van wat de cliënt kan en wil.'

'Mensen met een beperking in horen en zien zijn aangewezen op hun omgeving om te kunnen communiceren.'

Misschien wel de belangrijkste conclusie is dat alle cliënten het gesprek met meerderen tegelijk aankonden, ongeacht de ernst van hun verstandelijke of zintuiglijke beperkingen. 'Het is niet dat cliënten het niet kunnen, het is eerder onze onkunde als communicatiepartners', zegt Worm. 'Wij moeten dus veel beter gaan leren hoe we dit op een goede manier kunnen aanbieden. Want zo werkt het nu eenmaal bij deze doelgroep: als wij het niet aanbieden dan gaat het er nooit komen.'



Impact

- Beperkingen in horen en zien ('doofblindheid') vormen een unieke uitdaging voor wie ermee te maken heeft. Samenwerking en gebundelde expertise zijn nodig voor deze doelgroep en hun naasten.
- Communicatie met cliënten met doofblindheid betekent voor zorgverleners dat zij nieuwe mogelijkheden moeten verkennen, bijvoorbeeld om een gesprek met meer dan een persoon tegelijk te kunnen voeren. Het blijkt dat mensen met doofblindheid daar op zich toe in staat zijn.

Dorien Hofenk MSc, PhD candidate

FLOW: senioren werken met kleine stapjes aan hun welbevinden

Op oudere leeftijd gaan veel mensen slechter zien en horen. Dat heeft niet alleen gevolgen voor hun zelfredzaamheid, maar ook voor hun welbevinden. Het project Fijn Leven bij Ouder Worden (FLOW) richt zich op het meten en verbeteren van welbevinden. FLOW wordt momenteel in een actieonderzoek ontwikkeld en verfijnd.



'Het idee voor dit project is ontstaan bij Bartiméus', vertelt Dorien Hofenk, onderzoeker bij het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) van het Radboudumc en bij Bartiméus. 'Binnen Bartiméus is er een woonzorgcentrum voor 65-plussers met een visuele beperking en worden thuiswonende ouderen begeleid. We wilden graag weten hoe zorg voor deze doelgroep verder verbeterd kan worden. Er komen in heel Nederland natuurlijk steeds meer ouderen. Veel ouderen met een visuele beperking krijgen zorg of ondersteuning van expertiseorganisaties zoals Bartiméus, Koninklijke Visio en de Robert Coppes Stichting. Maar er zijn ook veel ouderen met een visuele beperking in de reguliere ouderenzorg. Dus een tweede vraag was: kunnen we een interventie creëren die ook elders ingezet kan worden?'

Hulpbronnen

De expertiseorganisaties leveren ondersteuning bij praktische en psychosociale zaken in het dagelijkse leven met een visuele beperking, bijvoorbeeld met hulpmiddelen zoals een leesloep en advies rond mobiliteit, communicatie en huishouden. FLOW richt zich daarbij specifiek op iemands sociale behoeften. Want zoals Hofenk opmerkt: 'Ook al heb je alle hulpmiddelen en ben je weer aardig zelfredzaam, als jij niet meer naar je oude kaartclubje durft, omdat je onzeker bent over jezelf en bijvoorbeeld twijfelt of je daar nog welkom bent, dan kom je toch in een isolement en zal je welbevinden eronder lijden.'

De theorie die Hofenk en haar UKON-collega's gebruiken in FLOW, gaat ervan uit dat mensen fysiek welbevinden en sociaal welbevinden nastreven. 'In de ouderenzorg ligt van oudsher de nadruk sterk op het fysieke welbevinden. Dat is belangrijk, maar wij willen met FLOW ook het sociale welbevinden op de kaart zetten.' De theorie gaat ervan uit dat we voor ons (sociale) welbevinden gebruikmaken van hulpbronnen: interne hulpbronnen zoals vaardigheden in zelfmanagement, vertrouwen en zingeving en externe hulpbronnen zoals praktische hulpmiddelen en onze sociale omgeving. 'Ouder worden betekent dat je regelmatig hulpbronnen kwijtraakt. Je vertrouwde manier van de dingen doen werkt niet meer door zintuiglijke beperkingen of lichamelijke klachten en vrienden vallen weg. De kunst is om dan, met wat hulp, nieuwe hulpbronnen te vinden. Daar is onze interventie op gericht', vertelt Hofenk.

Metten en verbeteren

Met FLOW werken ouderen met een visuele beperking samen met een vaste zorgverlener in kleine stappen aan de verbetering van hun welbevinden. Daarbij worden telkens drie fasen doorlopen: een meting, een gesprek en een periode waarin actie wordt ondernomen. De meting is een korte vragenlijst, gebaseerd op een grotere enquête over welbevinden bij ouderen die ontwikkeld wordt door UKON. Uit de meting wordt duidelijk waar iemands welbevinden tekortschiet. Vervolgens gaat de zorgverlener met de cliënt in gesprek, gebruikmakend van speciale gesprekskaarten. Doel is om te achterhalen wat iemand concreet wil verbeteren en

welke hulpbronnen daarvoor aangeboord kunnen worden. In de actieperiode gaat de cliënt twee of drie maanden aan de slag met een paar overzichtelijke, haalbare doelen. 'Stel dat iemand niet zo'n groepsmens is dan zou een actie kunnen zijn om de maaltijden wat vaker in de eigen woning te gebruiken. Of als iemand het contact met een buurvrouw of andere bekende is kwijtgeraakt, zou een eerste stap kunnen zijn om haar eens een kaartje te sturen.' Na de actieperiode volgt opnieuw een meting en een reflectiegesprek: wat heeft het opgeleverd, wat wil iemand anders of verder aanpakken? En daarmee start een nieuwe cyclus.

Actieonderzoek

In de afgelopen jaren hebben Hofenk en haar collega's FLOW ontwikkeld. In 2026 is begonnen met een zogeheten actieonderzoek. Daarin wordt FLOW onderzocht terwijl het wordt toegepast in de praktijk. De metingen die onderdeel vormen van FLOW, leveren ook data op voor de onderzoekers.



Ervaringsdeskundigheid ingezet

'Van het begin af aan, al voordat het projectvoorstel geschreven werd voor InZicht, zijn ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals betrokken geweest', zegt Dorien Hofenk. 'En toen vervolgens FLOW van start ging, hebben we nog een aantal andere ervaringsdeskundigen gezocht via de Oogvereniging. Ook Gavin Wormgoor ([zie het interview met Gavin op pagina 54](#)) is er toen bijgekomen.' Ervaringsdeskundigen zijn lid van de klankbordgroep of het expertteam toegankelijkheid. Zij adviseren bij het toegankelijk maken van onderzoeksmaterialen voor de doelgroep. Ook gaven zij hun mening over concept-vragenlijsten en denken zij mee over het bereiken en aanspreken van de doelgroep en helpen bij de werving van deelnemers. 'En ze houden ons scherp', zegt Hofenk.

Voor haar en haar collega's is het essentieel dat de doelgroep centraal staat in de verschillende fasen van het FLOW-project. In de eerste fase die nu is afgerond, hebben interviews plaatsgevonden met betrokkenen en met de zorgverleners die dagelijks met hen te maken hebben. Het actieonderzoek dat nu loopt, is ook een vorm waarin de wisselwerking met de doelgroep en de zorg heel sterk is. 'Ik geloof daar erg in', zegt Hofenk. 'Je kunt als onderzoeker of zorgverlener wel denken dat je weet wat goed is voor ouderen met een visuele beperking, maar het blijft noodzakelijk om te checken of dat ook echt waar is.'

Hofenk: 'Actieonderzoek is onderzoek door het te doen. Het is cyclisch — je past aan, je meet, je stuurt bij, enzovoorts. Je doet het met elkaar: onderzoekers, cliënten en zorgverleners. En terwijl je nog aan het onderzoeken brengt, breng je ook al een verandering in gang in de praktijk.'

Hofenk hoopt dat FLOW zijn waarde bewijst en vervolgens breed kan worden ingezet in de ouderenzorg. 'Ik heb zelf jarenlang als activiteitenbegeleider in de ouderenzorg gewerkt. Voor mij is het echt geweldig om nu als onderzoeker bij te dragen aan het welbevinden van grote groepen ouderen met een visuele beperking. Een bijkomend doel voor mij is duidelijk maken dat welbevinden iets is dat we met z'n allen realiseren, het is niet een bepaalde discipline die daarvoor verantwoordelijk is, maar iedereen die even de tijd neemt voor een ander draagt eraan bij.'



Impact

- Het FLOW project (Fijn Leven bij Ouder Worden) is een praktijkgericht onderzoek dat bedoeld is om het sociale welbevinden van ouderen met een visuele beperking te bevorderen. De resultaten zullen ten goede komen aan ouderen die ondersteund worden door Bartiméus, maar ook aan ouderen die elders door andere organisaties ondersteund worden.

Onderzoeker Dorien Hofenk MSc heeft ruim twintig jaar ervaring als activiteitenbegeleider, welzijns-coördinator en teamleider in de ouderenzorg en verpleeghuiszorg. Vanuit die ervaring studeerde zij cum laude af als Gezondheidspsychologie (MSc) en zij doet nu haar promotie-onderzoek bij het UKON (Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen) van het Radboudumc. Tegelijkertijd is zij verbonden aan Bartiméus.





Gavin Wormgoor, ervaringsdeskundige

Het kost energie, maar geeft me ook energie

InZicht was van begin af aan revolutionair door de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. In het cliëntenpanel van InZicht adviseerden zij bij de beoordeling van onderzoeksaanvragen. Ook bij de uitvoering van projecten zijn ervaringsdeskundigen vaak onmisbaar. Gavin Wormgoor is als ervaringsdeskundige betrokken bij het FLOW-project van Dorien Hofenk.

'Ik vind het fijn dat ik mijn bijdrage kan leveren, dat ik kan helpen om het project goed te laten lopen', zegt Gavin. Het gesprek via Teams vindt plaats met een tolk erbij, die zo nu en dan verduidelijkt wat Gavin zegt. 'Ik ben doof vanaf mijn geboorte, in één oog blind en het andere oog wordt visueel steeds minder. Daarom ben ik in 2023 afgekeurd voor mijn werk. Vanaf dat moment ben ik vrijwilliger, als ervaringsdeskundige voor een aantal organisaties en projecten.'

Ik vind het fijn dat ik mijn bijdrage kan leveren.'

Gavin woont samen met zijn man al 28 jaar in Arnhem, in een huis dat in 2024 is aangepast aan zijn beperkingen. Het is er relatief donker doordat een van de ramen compleet is verduisterd door zwarte jaloezieën. Dat maakt het voor hem gemakkelijker om gebruik te maken van zijn resterende zicht. Zijn laptopscherm is aangesloten op de grote televisie, zodat hij alles goed kan lezen, met omgekeerd contrast in grote letters. Communicatie via e-mail verloopt dan ook vlot en de afspraak is snel gemaakt, op een middag dat zijn tolk ook voor andere zaken in de buurt was.

Werkervaring

Aanvankelijk werkte Gavin in de grafische sector. De kennis die hij daar heeft opgedaan, komt ook nu nog regelmatig van pas: 'Lettertypen, lettergrootte, leesbaarheid en kleur, daar heb ik altijd extra aandacht voor.' Later werkte hij in de gehandicaptenzorg, eerst als assistent-begeleider en later als persoonlijk begeleider van cliënten met een verstandelijke beperking en een laag sociaal emotioneel niveau. Een paar van zijn cliënten hadden ook zintuiglijke beperkingen zoals doofblindheid. Naast ervaringsdeskundigheid brengt Gavin dus ook veel praktijkervaring mee in het adviseren van Dorien Hofenk ([zie het interview op pagina 50](#)), de onderzoeker van het FLOW-project.

Makkelijke woorden

Gavin kwam via een oproep van de ervaringsdeskundigenpool van Oogvereniging bij FLOW terecht. Omdat FLOW gericht is op ouderen met visuele beperkingen en vaak ook auditieve beperkingen, sloten zijn persoonlijke ervaringen goed aan bij de ervaringsdeskundigheid die gezocht werd. Dorien Hofenk maakt regelmatig gebruik van zijn input. Gavin doet liever niet mee met de online vergaderingen van de projectgroep, omdat het tempo daar te hoog ligt om het met behulp van een tolk te kunnen volgen en mee te doen. Hij heeft met de projectgroep afgesproken dat hij altijd de notulen leest en reageert als hij iets bij te dragen heeft. Hij krijgt alle materialen zoals vragenlijsten en gesprekskaarten toegezonden waarop hij commentaar kan leveren. Zo viel hem

op dat het lettertype van een vragenlijst te klein was en dat er te weinig afstand tussen de regels was, waardoor het niet prettig las. Ook adviseerde hij om afkortingen te vermijden en moeilijke woorden te vervangen. 'Sommige mensen begrijpen dat niet. Dan moet je er een makkelijk woord voor gebruiken.'

Toen Dorien een focusgroep met zorgprofessionals voorbereide over het welbevinden van cliënten, waren er vragen geformuleerd zoals 'Wat heb je nodig om het welbevinden van je klanten te verbeteren?' en 'Hoe zorg je voor het welbevinden van je klanten?'. Gavin vond dat er nog een belangrijke vraag ontbrak: 'Heb je inzicht in het welbevinden van je klanten?' – een waardevolle aanvulling vanuit zijn eigen ervaring als voormalig zorgverlener en als ontvanger van zorg.

Gavin helpt naast FLOW ook nog als ervaringsdeskundige bij twee andere organisaties. 'Soms kost dat vrijwilligerswerk best wel wat tijd en planning. En dat vind ik wel leuk. Soms is er een periode helemaal niks. Dat is ook wel fijn, want ik moet ook wel even bijkomen, even rusten als het druk geweest is. En ik ga ook graag even op stap. Soms ga ik weg met de trein, via bekende routes. En vaak ga ik gewoon lekker naar buiten, als het even kan zonder zonlicht. Mijn leven is best wel veranderd de afgelopen jaren, maar ik probeer er het beste van te maken. Ik heb ook geen andere keuze. Ik moet ermee leren omgaan en doorgaan.'



Impact

- De ervaringsdeskundigenpool van de Oogvereniging bouwt voort op het initiatief rond ervaringsdeskundigen dat ooit is gestart vanuit InZicht. De pool wordt nu gefinancierd door Kennis Over Zien en ingezet bij uiteenlopende projecten.





Dr. Edine van Munster

Visuele beperkingen en psychosociale klachten gaan vaak samen

De oogst van InZicht in termen van kennis en samenwerking reikt verder dan de organisaties die InZicht hebben opgericht (Koninklijke Visio en Bartiméus). Bij de Robert Coppes Stichting werkt onderzoeker en onderzoekscoördinator Dr. Edine van Munster verder aan onderzoekslijnen die in de afgelopen jaren binnen InZicht gegroeid zijn, zoals het onderzoek naar somberheid en angst.

‘Onze stichting richt zich specifiek op mensen die naast een visuele beperking ook bijkomende problematiek hebben, vaak psychische problematiek’, vertelt Van Munster. Zij is als onderzoeker en onderzoekscoördinator verbonden aan de afdeling Expertise, Innovatie en Kennis (EIK) van de Robert Coppes Stichting. Deze afdeling werkt aan het vastleggen, wetenschappelijk onderbouwen en uitbreiden van de specialistische kennis voor de doelgroep. ‘Uit het onderzoek van Hilde van der Aa van het Amsterdam UMC blijkt dat ongeveer een op de drie mensen met een visuele beperking klachten heeft van somberheid of angst. Dus die combinatie komt best veel voor. Wij brengen nu in kaart hoe vaak eenzaamheid bij deze groep voorkomt.’

‘Ik ben zeven jaar geleden begonnen als junioronderzoeker. Dat is uitgegroeid tot een promotieonderzoek dat ik in 2024 heb afgerond en door de jaren heen ben ik ook in de rol van onderzoekscoördinator gegroeid. Dat is een boeiende combinatie, het ene moment kijk ik wat er nodig is binnen de organisatie en waar we bij aansluiten op het gebied van onderzoek. En met mijn andere pet op ben ik betrokken bij de uitvoering van onderzoek. Soms is het lastig, maar het leuke is dat er genoeg kansen zijn om steeds verder te groeien. Ik krijg zo ook regelmatig een kijkje in de keuken van andere onderzoekers.’

Stemmingsproblemen

Hoewel Van Munster zelf nooit een financiering vanuit het InZicht programma gekregen heeft, is haar werk wel nauw verbonden met InZicht. Om te beginnen zet zij als onderzoekscoördinator de wisselwerking met de praktijk voorop: ‘Naast het borgen en implementeren van bestaande kennis willen we ook graag nieuwe kennis ontwikkelen die aansluit bij de praktijk. Dan is het wel belangrijk om van begin af aan afstemming te zoeken met de mensen in de praktijk, zodat je weet waar precies hun vraag ligt. Zo vergroot je de relevantie van het onderzoek en daarmee de kans dat de resultaten uiteindelijk weer worden toegepast in de praktijk.’ Van Munster betreft daarom ook ervaringsdeskundigen, uit de pool van de Oogvereniging ([zie ook het interview met Gavin Wormgoor op pagina 54](#)) bij het bepalen van prioriteiten en het invullen van onderzoeksvoorstellen, naast uiteraard de gedragsdeskundigen van haar organisatie.

Een vaste samenwerkingspartner voor Van Munster bij haar onderzoek en dat van haar collega’s is de Amsterdamse hoogleraar prof. dr. Ruth van Nispen ([zie het interview op pagina 22](#)). De onderzoekslijn van Van Nispen aan het Amsterdam UMC, over de impact van een visuele beperking op de algehele gezondheid en het functioneren in het dagelijks leven en de maatschappij, is ooit begonnen binnen InZicht. Inhoudelijk sluit dit werk nauw aan bij de doelgroep van de Robert Coppes stichting.

Toekomst

Het onderzoek binnen de Robert Coppes Stichting wordt net als het meeste onderzoek binnen de andere expertise-instellingen gefinancierd vanuit de tweejaarlijkse rondes die ZonMw financiert in het programma Kennis Over Zien. 'Daarnaast krijgen we net als Bartiméus en Visio financiering uit het Meerjaren Deelsectorplan (MJDP) van Kennis Over Zien, waarvoor we elke vier jaar gezamenlijk een aanvraag indienen, samen met Oogvereniging en Maculavereniging. We zijn samen met de andere organisaties aan het kijken hoe



Orthopedagoog dr. Edine van Munster is onderzoeker en onderzoekscoördinator bij de Robert Coppes Stichting. Zij promoveerde in 2024 aan de Vrije Universiteit Amsterdam bij prof. dr. Ruth van Nispen op een proefschrift over de herkenning van depressie bij mensen met een visuele beperking.

we ook vanuit dat MJDP meer onderzoek kunnen financieren. Hoe dat er precies uit gaat zien, is nog niet uitgekristalliseerd. Ik denk dat het hoe dan ook belangrijk is dat er voldoende geld beschikbaar is voor onderzoek, want er is nog heel wat te doen om de zorg en ondersteuning voor onze doelgroep verder te verbeteren.'

Van Munster's eigen proefschrift, waarop ze in 2024 bij Van Nispen promoveerde, is een mooi voorbeeld van de samenwerking met de Amsterdamse onderzoeksgroep. 'Mijn onderzoek kwam voort uit een praktijkvraag. Het leek dat klachten zoals somberheid en angst vaak niet herkend en besproken werden. We hebben vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals, heel dicht bij de praktijk dus, onder andere gewerkt aan het toetsen van een bestaand screeningsinstrument dat bestaat uit vier vragen. Deze bleek goed te werken om binnen de doelgroep dit soort klachten te signaleren en het gesprek erover op gang te brengen.'





Impact

- Het onderzoek bij de Robert Coppes Stichting naar klachten van somberheid en depressie bij mensen met visuele beperkingen bouwt voort op het fundament dat gelegd is in InZicht projecten van prof. dr. Ruth van Nispen.
- De sterke wisselwerking tussen onderzoek en praktijk die kenmerkend was voor InZicht gaat door, ook op het gebied van mentale problemen bij mensen met een visuele beperking.



Toekomst

Samen verder werken aan toepasbare oplossingen

Ruim 25 jaar na de start van InZicht wordt het programma afgesloten. Intussen blijft de geest van InZicht springlevend: er wordt in Kennis Over Zien verder gewerkt aan praktijkgericht onderzoek van hoog niveau voor en met mensen met een visuele beperking. Bredere toepasbaarheid van kennis in de zorg van nu en straks staat daarbij centraal.

'Er is in de afgelopen kwart eeuw veel bereikt, en veel veranderd', zegt prof. dr. Joost Heutink, strategisch adviseur Onderzoek en Zorgverbetering bij Koninklijke Visio. 'InZicht startte vanuit de behoefte om kennis op te bouwen die er toen nog niet was. We werkten aan het ontwikkelen en onderbouwen van diagnostische methoden en effectieve interventies. Dat doel is voor een belangrijk deel bereikt. Zorg, onderwijs en ondersteuning voor mensen met een visuele beperking zijn in de afgelopen decennia enorm verbeterd en we hebben nu in Nederland verscheidene onderzoeksgroepen van hoge kwaliteit die zich bezighouden met onze doelgroep.

Intussen staan we met z'n allen voor heel andere uitdagingen. De behoefte aan zorg is groter dan de capaciteit, in termen van geld en personeel. De grote vraag is nu hoe we het zo kunnen organiseren dat mensen die het nodig hebben de juiste zorg van voldoende kwaliteit krijgen.'

Cultuuromslag

In de zorg voor de groeiende groep mensen met een visuele beperking staan Bartiméus, Visio en de Robert Coppes Stichting dus voor pittige uitdagingen. Gelukkig is er een stevig fundament gelegd door InZicht, waarop nu verder wordt gebouwd in het meerjaren deelsectorplan van het consortium Kennis Over Zien. Heutink: 'InZicht liep bijvoorbeeld voorop in iets wat we nu gewoon vinden, dat de doelgroep deel is van het onderzoeksproces. Mensen met een visuele beperking bepalen mee wat relevant is om

te onderzoeken en hoe de uitkomsten toegepast moeten worden.'

Ook de gerichtheid op de praktijk loopt als een rode draad door InZicht. Heutink vertelt hoe het denken daarover wel verschoven is in de loop der jaren, vooral rond het thema implementatie. Toen hij in 2017 op een bijeenkomst van InZicht bij het Vision 2017 congres zei dat implementatie begint bij het schrijven van de projectaanvraag, was dat nog een uitdagende stellingname. 'Gelukkig is het nu gebruikelijk dat je je voorafgaand aan je onderzoek afvraagt: als hier wat uitkomt, gaan we dat dan ook toepassen? Hoe gaan we dat doen en is daar voldoende draagvlak voor? Dat is best een cultuuromslag in vergelijking met de beginjaren.'

Brede toepasbaarheid

De capaciteitsproblemen die Heutink schetst, betekenen dat zorg anders georganiseerd moet worden. De rol van de expertisecentra verandert en er ontstaat behoefte aan een ander soort kennis: 'Passende zorg betekent dat je voor de meeste mensen laagdrempelig, dicht bij huis oplossingen wilt bieden voor hun problemen en als het nodig is meer specialistische zorg biedt. Wij moeten onze kennis over oplossingen dus toegankelijk maken voor anderen. We gaan die oplossingen versimpelen, zodat minder gespecialiseerde professionals ze ook kunnen toepassen. En daarbij bijvoorbeeld ook gebruik maken van laagdrempelige digitale toepassingen. 'Deze verschuivingen hebben gevolgen voor het onderzoek. Vereenvoudiging vraagt om een heel ander

soort onderzoeksopzet dan het ontwikkelen van nieuwe specialistische interventies. Er is ook meer aandacht nodig voor de toepasbaarheid van onderzoeksresultaten in de echte wereld, die vaak ingewikkelder is dan wat onderzoekers bestuderen.

Heutink legt uit: 'Bij wetenschappelijk onderzoek streef je naar een zo groot mogelijke validiteit: komen de uitkomsten van het onderzoek overeen met de werkelijkheid? Traditioneel richtten onderzoekers zich op een zo groot mogelijke interne validiteit: wordt de gemeten verbetering echt veroorzaakt door de onderzochte interventie en niet door andere factoren? Dat stond dan ook voorop bij de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd en gegevens worden verzameld: een strikt onderzoeks- en behandelprotocol, strikte selectiecriteria wie er meedoet en wie niet. Daarbij wordt bijvoorbeeld vaak vermeden dat onderzoeksdeelnemers meer dan één zorgvraag hebben. Maar een hoge interne validiteit gaat vaak ten koste van de externe validiteit: gelden de resultaten nog steeds in de dagelijkse zorgpraktijk, en voor een bredere doelgroep? We zien gelukkig steeds meer onderzoek waarin de doelgroep en andere stakeholders vanaf het begin een belangrijke rol hebben en waarin meer aandacht wordt besteed aan de praktijk waarin de resultaten moeten worden toegepast.'

Samenwerkingsverbanden

De groeiende uitdagingen in de zorg raken iedereen, niet alleen mensen met visuele beperkingen en hun zorgverleners. Overal wordt gezocht naar oplossingen voor de problemen van deze tijd. Dat biedt ook kansen, door van elkaar te leren en onderling samen te werken.

Heutink: 'We denken in deze tijd veel meer in netwerken en samenwerkingsverbanden, zowel in het onderzoek als in de zorg. In Kennis Over Zien bestaat al een goede samenwerking tussen Visio, Bartiméus, de Robert Coppes Stichting, de Maculavereniging en de Oogvereniging.

In de toekomst zullen we steeds vaker ook kennis moeten ontwikkelen die samenwerking mogelijk maakt in een hele keten van eerste en tweede lijn tot in onze organisaties. Ook daarin bouwen we verder op het fundament van InZicht. Toen ging het vooral over de vraag: welke kennis hebben wij nodig om betere zorg te leveren voor onze cliënten? In de toekomst ligt het accent meer op die bredere context en op de honderdduizenden mensen met visuele beperkingen die niet direct bij ons in zorg zijn, maar die wel optimale zorg en ondersteuning nodig hebben.'

Nawoord

Visio Foundation

Al meer dan 25 jaar ondersteunt Visio Foundation het werk van stichting InZicht. Voor Visio Foundation is het van groot belang dat er financiering beschikbaar is en blijft voor wetenschappelijk onderzoek dat erop gericht is de kwaliteit van leven en de participatie van mensen met een visuele beperking te verbeteren. Graag feliciteren wij het bestuur van InZicht met deze jubileumuitgave, waarin zo duidelijk wordt met hoeveel toewijding, enthousiasme en verbinding met de praktijk de onderzoekers hun werk hebben gedaan. Veel resultaten worden dan ook dagelijks toegepast in de advisering en ondersteuning van mensen met een visuele beperking. Wij waarderen de onafhankelijke en professionele beoordeling van ZonMw en de intensieve samenwerking die gegroeid is tussen Koninklijke Visio, Bartiméus, Robert Coppes Stichting en verwante organisaties, waaronder Kentalis.

Visio Foundation blijft zich in de toekomst inzetten voor onderzoek en kennisimplementatie in het belang van mensen met een visuele beperking. Dit doet zij onder andere door het (co)financieren van onderzoeksprojecten binnen Kennis Over Zien, maar ook van andere nationale en internationale onderzoeksprojecten. Voor meer informatie over Visio Foundation: www.visiofoundation.org

Antoin Bruijninx, voorzitter Visio Foundation



Bartiméus Fonds

Het Bartiméus Fonds werkt aan een samenleving waarin mensen met een visuele beperking vanzelfsprekend kunnen meedoen. Dat vraagt om meer dan goede bedoelingen alleen. Het vraagt om kennis, samenwerking en onderzoek dat direct aansluit bij de praktijk van alledag en bijdraagt aan blijvende verandering.

Juist op de levensdomeinen waar toegankelijkheid het verschil maakt, zoals mobiliteit en werk, zien we hoe onderzoek nieuwe mogelijkheden creëert. Bij mobiliteit gaat het om zelfstandig en met vertrouwen kunnen reizen, ook in het donker of in complexe verkeerssituaties. Bij werk gaat het om een goede overgang van onderwijs naar arbeidsmarkt, het vinden van passend werk en het behouden daarvan op gelijkwaardige voorwaarden.

Daarom hebben wij de afgelopen 25 jaar samen met alle betrokken partners onderzoek van InZicht mogelijk gemaakt dat niet in rapporten blijft steken, maar inzichten oplevert, barrières zichtbaar maakt en leidt tot praktische oplossingen met blijvende impact. Zo maken we stap voor stap obstakels kleiner en kansen groter, en bouwen we samen aan een inclusieve samenleving waarin mensen met een visuele beperking net als ieder ander kunnen deelnemen.

Martin van Arendonk, Directeur-bestuurder
Remke Brand, Adjunct-directeur

ZonMw

Wij feliciteren het bestuur van InZicht van harte met deze prachtige mijlpaal en deze jubileumuitgave, die laat zien hoe InZicht de afgelopen 25 jaar heeft bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek naar én voor mensen met een visuele beperking.

InZicht startte in 1998, hetzelfde jaar waarin ZonMw werd opgericht. In de ruim 25 jaar die volgden, hebben we intensief samengewerkt binnen het programma InZicht. Met hetzelfde doel voor ogen: bijdragen aan een goede gezondheid en kwaliteit van leven voor mensen met een visuele beperking. ZonMw heeft hier met plezier aan bijgedragen, onder meer door de onafhankelijke beoordeling van aanvragen en de secretariële ondersteuning van het programma.

In de afgelopen 25 jaar heeft InZicht een sterke ontwikkeling doorgemaakt. Er is veel kennis opgebouwd, steeds vaker in nauwe samenwerking met mensen met een visuele beperking zelf. Ook is de samenwerking verbreed over domeingrenzen heen, bijvoorbeeld met de ggz en de auditieve en communicatieve sector. Deze ontwikkeling heeft bijgedragen aan meer samenhang en grotere impact van het onderzoek.

ZonMw is verheugd dat InZicht wordt opgenomen binnen Kennis Over Zien. Daarmee wordt het onderzoek voortgezet en kan de opgebouwde kennis blijvend worden benut om impact te realiseren op de gezondheid, zorg en het welzijn van mensen met een visuele beperking.

Lisette van den Heuvel,
clusterhoofd Gehandicapt en Chronisch zieken

Overzicht projecten

2000-2004	Effects of interventions for visual impairment in adults with intellectual disabilities	<i>Prof. dr H.M. Evenhuis</i>
2001-2003	Training of visual orientation in people with vision impairments	<i>Prof. dr. A.C. Kooijman</i>
2001-2003	Training of reading in visually impaired people (VIPs)	<i>Prof. dr. A.C. Kooijman</i>
2001-2003	Treatment of sleep problems in children with visual impairments	<i>Prof. dr. M.P.J. Vervloed</i>
2002-2003	Functionality of night vision spectacles for night-blind people	<i>Prof. dr. A.C. Kooijman</i>
2002-2004	Prognostic factors for quality of life of visually impaired adults	<i>Prof. dr. G.H.M.B. van Rens</i>
2002-2004	Tactual Profile	<i>Dr. A. Withagen</i>
2002-2004	Testing an attachment-based behavior modification treatment	<i>Prof. dr. C. Schuengel</i>
2002-2005	Simulating visual impairments: a structured approach to developing and evaluating visual aids	<i>Dr. Ir. Maarten A. Hogervorst</i>
2003-2005	The effect of a friendship enrichment program in addition to regular rehabilitation care on reducing loneliness among elderly with a visual impairment	<i>Dr. J.S.A.G. Schouten</i>
2003-2005	Changes in social networks and psychosocial development of visually impaired adolescents and young adults: a longitudinal study	<i>Dr. S. Kef</i>
2004-2006	Contact with persons with visual and intellectual disabilities: The influence of caregivers' attachment representations on the effect of an intervention program	<i>Prof. dr. C. Schuengel</i>
2004-2006	Maintaining a job: a decision making process for the employer and the employee	<i>Dr. B.A.G. van Lierop</i>
2005-2007	Psychometric qualities of in-sight, an assessment procedure for higher levels of visual functioning in partially sighted children, six to twelve years of age	<i>Drs. E. Vervaart</i>
2005-2007	Long term outcome of visual rehabilitation of elderly and prognostic factors for differences in quality of life	<i>Prof. dr. G.H.M.B. van Rens</i>
2005-2007	Prognostic factors for long-term quality of life of visually impaired adults after an intensive rehabilitation program	<i>Prof. dr. G.H.M.B. van Rens</i>

2006-2007	The use of low vision aids by pre-school children. Training with a magnifier	<i>Dr. F.N. Boonstra</i>
2006-2007	Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning	<i>Dr. Hans Limburg</i>
2006-2007	Demands for (health) care in the helpseeking process of people with a visual impairment	<i>Dr. F.G. van der van der Horst</i>
2006-2008	The functionality of route information for visually impaired and blind people	<i>Prof. dr. J.M.M. Hooymans</i>
2006-2009	Testen van de effectiviteit van empowerment training op empowered gedrag van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking: een case controle studie	<i>Drs. P. Crombag</i>
2007-2009	Vision on IT: participation in society by using ICT	<i>Dr. Th.M. van der Geest</i>
2007-2009	The impact of orientation and mobility training on mobility, participation and quality of life in older adults with visual impairments; a randomized controlled trial	<i>Prof. dr. G.I.J.M. Kempen</i>
2007-2009	Counselling, prescription and instruction-effects of closed circuit television systems in rehabilitation of visually impaired adults	<i>Prof. dr. G.H.M.B. van Rens</i>
2007-2010	Development of the Dutch Activity Inventory to measure rehabilitation needs of visually impaired elderly and rehabilitation outcome	<i>Prof. dr. L.M. Bouter</i>
2007-2010	Social participation of elderly visually impaired persons: determinants and intervention	<i>Prof. dr. Th.P.B.M. Suurmeijer</i>
2007-2011	Accessibility of the labour market: the development of an assessment instrument to measure the accessibility of the labour market for visually impaired people	<i>Dr. I. Houkes</i>
2007-2013	Study on the effect of innovative Electronic Mobility Aids (EMA) on participation of visual impaired and blind persons	<i>Dr. G.J. Gelderblom</i>
2008-2010	Effects of visual stimulation and visual training on children with visual impairment	<i>Prof. dr. M.P.J. Vervloed</i>
2009-2011	Improving Referral of Depressed Elderly in Low Vision Rehabilitation	<i>Prof. dr. R.M.A. van Nispen</i>

2009-2011	Augmentative communication for individuals with a visual impairment and autism: development of the ComFor-V	<i>Prof. I. Noens</i>
2009-2011	Associated factors in parenting of mothers and fathers with a visual impairment	<i>Dr. S. Kef</i>
2009-2012	Cumulative reading training: a systematic study into a new, cost effective way to improve reading skills in middle aged and older adults with visual impairments of central and peripheral origin	<i>Prof. dr. B. Steenbergen</i>
2009-2012	Accessability of Shared Space areas by visually impaired and blind people	<i>Dr. B.J.M. Melis-Dankers</i>
2009-2013	Crowding in children with a visual impairment: The effect of a magnifier on near visual acuity	<i>Dr. F.N. Boonstra</i>
2010-2014	Fostering High Quality Communication in People with Congenital Deafblindness	<i>Prof. dr. H.J.M. Janssen</i>
2011-2012	The effects of Scanning Compensatory Therapy for patients with homonymous visual field defects - a randomised controlled trial	<i>Prof. dr. J.H.C. Heutink</i>
2011-2012	Een veilige auditieve omgeving voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking	<i>Prof. dr. A.J.J.M. Ruijsenaars</i>
2011-2012	Using mobile technology to support relationship development, well-being and social participation of adults with a visual and intellectual disability	<i>Prof. dr. P.S. Sterkenburg</i>
2012-2013	Dual sensory impairment in the older patient: a randomized controlled trial to the effectiveness of a Dual Sensory Loss-protocol	<i>Prof. dr. R.M.A. van Nispen</i>
2013-2015	Partieel functieherstel in hemianopsie	<i>Prof. dr. A.V. van den Berg</i>
2013-2016	Effects of VIPP-V training in early intervention with parents of (very) young children with visual impairments or visual-and intellectual disabilities	<i>Prof. dr. C. Schuengel</i>
2014-2016	Differentiating characteristics of autism and visual impairment in people with intellectual disabilities and deafblindness	<i>Prof. dr. M.P.J. Vervloed</i>

2014-2016	Stepped-care to reduce depression and anxiety in visually impaired older adults - a randomised controlled trial	<i>Prof. dr. R.M.A. van Nispen</i>
2014-2016	Innovation in the diagnosis of central visual processing dysfunctions in children	<i>Prof. dr. ir. J.T. van der Steen</i>
2014-2016	Mobility4all: Slow motorised traffic for visually impaired people	<i>Dr. B.J.M. Melis-Dankers</i>
2014-2016	Optimaliseren van echolocatie in oriëntatie en mobiliteit: een evidence-based trainingsprogramma voor mensen met een visuele beperking	<i>Prof. dr. B. Steenbergen</i>
2015-2018	Social participation of persons with visual impairments: Guides, pathways and milestones	<i>Dr. S. Kef</i>
2015-2018	Ontwikkeling van een interventie voor het doelmatig behandelen van vermoeidheidsklachten van volwassenen met een visuele beperking	<i>Prof. dr. R.M.A. van Nispen</i>
2015-2018	Smart glasses to support blind and visually impaired persons	<i>Prof. dr. R.J.A. van Wezel</i>
2015-2020	Play and social interaction in children with visual impairments augmented by smart toys	<i>Prof. dr. M.P.J. Vervloed</i>
2015-2020	Safe cycling / Veilig op de fiets	<i>Dr. B.J.M. Melis-Dankers</i>
2016-2018	Diagnostiek en revalidatie van visuele stoornissen na niet-aangeboren hersenletsel - een case-control studie	<i>Prof. dr. J.H.C. Heutink</i>
2017-2018	Evidence-based interventions to improve participation and quality of life in children with vision impairment: systematic review and meta-analysis	<i>Dr. E.B.M. Elsman</i>
2017-2018	Systematic literature review and meta-analysis of observational studies on interventions to increase participation of visually impaired older adults	<i>Dr. H.P.A. van der Aa</i>
2017-2020	EyeBeacons: Wayfinding in Public Spaces	<i>Joey van der Bie</i>
2017-2021	Project 'PLING': development of a home-based app which uses Perceptual Learning to improve vision in children with Infantile NystagMus	<i>Dr. H.H.L.M. Goossens</i>

2017-2023	Tell it! Fostering influence in communication and language by people with congenital visual and auditory disabilities	<i>Prof. dr. S. Damen</i>
2017-2023	Outside InSight: The influence of information representation on spatial map formation of visually impaired persons	<i>Prof. dr. R.J.A. van Wezel</i>
2018	Inventarisatie van onderzoeken in de oogzorg	<i>Prof. dr. R.M.A. van Nispen</i>
2018-2022	Inclusief programmeeronderwijs: De toegankelijkheid van bestaand materiaal voor blinde en slechtziende leerlingen	<i>Prof. dr. ir. F.F.J. Hermans</i>
2018-2024	Reducing fatigue in visually impaired adults with E-nergEYEze: An RCT to assess the cost-effectiveness of a blended vision-specific E-health based cognitive behavioral & self-management intervention	<i>Dr. H.P.A. van der Aa</i>
2019-2021	Smart wearable devices for blind and visually impaired persons	<i>Prof. dr. R.J.A. van Wezel</i>
2019-2022	The autonomy of adolescents with a visual impairment and autonomy supporting practices of parents and professionals	<i>Dr. S. Kef</i>
2019-2022	VIMP: Implementatie van het stepped-care model bij Bartiméus, Robert Coppes Stichting en Visio om depressie en angst bij ouderen met een visuele beperking te behandelen.	<i>Drs. J. Wijnen</i>
2019-2022	Naar duurzame implementatie in de visuele sector: de ontwikkeling van een organisatieoverkoepelend leernetwerk ter ondersteuning van implementatietrajecten	<i>Prof. dr. B.J. Regeer</i>
2019-2024	Auditory profile - a comprehensive assessment of auditory functions in the blind and visually impaired	<i>Prof. dr. H. Peremans</i>
2019-2025	Compensatory saccadic reading training for people with homonymous visual field defects - a randomised controlled trial	<i>Dr. G.A. de Haan</i>
2021-2022	VIMP: Implementatie VIPP-V als behandelmethode voor ouders en hun jonge kinderen met een visuele of visuele-en verstandelijke beperking in de instellingen Bartiméus en Koninklijke Visio	<i>Prof. dr. P.S. Sterkenburg</i>

2022-2025	Talking About Macular Degeneration: improving information provision and communication in age-related macular degeneration care with a Question Prompt List	<i>Dr. J. Menting</i>
2022-2027	Decline in functioning, now what? Ageing of adults with a visual impairment and a mild to moderate intellectual disability	<i>Prof. dr. P.S. Sterkenburg</i>
2022-2027	ICF Core Set Vision Loss	<i>Drs. L. Billiet</i>
2024-2028	Fulfilling Life for Older people with visual/auditory impairment: measuring and improving Well-being (FLOW)	<i>D. Hofenk MA, MSc</i>
2024-2028	Implementation and clinical comparison of a test-battery for the assessment of visual information processing in children (IC-AVIP-C) with Cerebral Visual Impairment	<i>R. Schraauwers, MSc</i>
2025	VIMP: Implementatie van de leestraining Hemianopsie	<i>Vanessa Buijnink</i>

Tekst en interviews

Pieter J. van Megchelen

Ontwerp en opmaak

Maria Riedijk | Makes Sense Design

Fotografie en beeldmateriaal

Koninklijke Visio, Bartiméus en betrokken onderzoekers en geïnterviewden

Aan deze uitgave werkten mee

Onderzoekers, ervaringsdeskundigen, professionals en vertegenwoordigers van de samenwerkingspartners die in deze publicatie worden genoemd.

Met dank aan

Visio Foundation, Bartiméus Fonds, ZonMw en alle onderzoekers, professionals, ervaringsdeskundigen en samenwerkingspartners die gedurende 25 jaar hebben bijgedragen aan het InZicht programma.

Copyright © 2026

Stichting InZicht. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande toestemming worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt, behoudens de wettelijke uitzonderingen.

Colofon

Van InZicht naar impact**25 jaar onderzoek maakt het verschil**

Deze uitgave verschijnt ter gelegenheid van het afsluiten van 25 jaar onderzoek van het programma InZicht. Gedurende een kwart eeuw droeg InZicht bij aan praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek voor en met mensen met een visuele beperking.

Van InZicht naar impact

25 jaar onderzoek maakt het verschil

Deze jubileumuitgave vertelt het verhaal van het InZicht onderzoeksprogramma: 25 jaar voor en met mensen met een visuele beperking. Dankzij InZicht groeide een krachtige wisselwerking tussen praktijk en wetenschap, met grote impact op zorg, onderwijs en ondersteuning voor mensen met een visuele beperking.

Interviews met degenen die InZicht tot een succes hebben gemaakt, bieden een inspirerend overzicht van wat er is bereikt.

InZicht

