

De Stem van Grave

Uitgave van de KSBS | Berichten uit de wereld van slechtziende en blinde mensen

Kinderen leren, ervaren en oefenen spelenderwijs

Tuin vol beleving

Spelenderwijs leren, ervaren en oefenen in een veilige buitenruimte. En dat alles om de zelfstandigheid te versterken. Zo is het verwoord in de uitnodiging voor de opening van de revalidatie-ervaringstuin bij Visio Breda. En de aanwezige kinderen laten tijdens de opening direct al zien dat dat helemaal klopt.

door **Jenneke van Dongen** | foto's **Ron Magielse**



Genieten op de schommel.

Een wens vervuld

Een langgekoesterde wens is eindelijk uitgekomen voor Frieda Emmerik en haar collega Aniek de Smit, Visio-medewerkers bij de afdeling Revalidatie en Advies in Breda (zie kader). Aniek: "Het is voor ons een heel bijzondere dag. Vanuit het team Kindzorg zijn we al geruime tijd bezig geweest met de wens om een buitenruimte te creëren waar leren, ervaren en bewegen samenkomen. Een plek waar kinderen én volwassenen, van 0 tot 100 jaar en ouder, op een veilige en uitdagende manier kunnen oefenen, ontdekken en vooral: groeien in zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Op maandag 28 april ging de eerste schop de grond in en vandaag kunnen we de tuin dan

officieel in gebruik nemen. Veel dank zijn we verschuldigd aan onze sponsors, waaronder de KSBS."

De daadwerkelijke opening is uiteraard aan de kinderen. Met zo'n twintig man(netjes) en vrouw(tjes) sterk trekken ze aan het touw waarmee het scherm verdwijnt en de tuin onder luid applaus onthuld wordt. De ooh's en aah's van de volwassenen zijn niet van de lucht. En de kinderen? Die nemen direct de hele speel- en ervaringstuin in beslag.

Verwilderde tuin

Het is duidelijk geen gewone tuin, die vandaag onthuld is. Frieda licht het een en ander toe: "Toen ik hier kwam werken zo'n twintig jaar geleden was

het mij een doorn in het oog dat ik niet met de kinderen naar buiten kon. We konden alleen tussen de auto's op de parkeerplaats spelen. De buitenruimte, waar de tuin gemaakt is, was er natuurlijk wel, maar het was een verwilderd stuk grond.

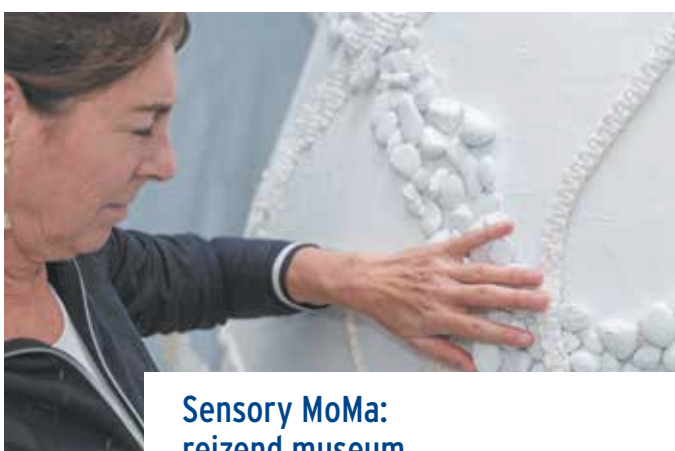
En nu is het een tuin die meegroeit met de behoeften van onze brede doelgroep. Een plek waar vertrouwen kan worden opgebouwd, zelfstandigheid en zelfredzaamheid geoefend worden en waar ook gewoon genoten mag worden van het buiten zijn. Maar deze tuin kan vooral ook helpen bij het maken van een volgende stap in de eigen, veilige en vertrouwde omgeving. Ik ga nu bijna met pensioen, dus zelf zal ik de tuin niet

zo lang meer kunnen gebruiken. Maar ik ben vooral blij dat het gerealiseerd is en hopelijk hebben heel veel kinderen hier nog jarenlang plezier van."

Spelen met alle zintuigen

Wat maakt deze tuin nou zo bijzonder? Over alles in deze speel- en beleefstuin is nagedacht. Het voetpad is voorzien van natuurlijke geleidelijnen, zoals grint en gras, maar er loopt ook een voelbare geleidelijn van het voetpad naar het voetpad. In dit voetpad zijn verschillende soorten stenen gebruikt, maar ook witte en zwarte kiezelstenen en houtsnippers. Er is

lees verder op pagina 2



Sensory MoMa:
reizend museum



Levensverhaal:
Jan Wirken



Portret van een leerling:
Ottie

een schommel waar je in kunt liggen, een glijbaantje en een wiptoestel. Overal zijn felle, contrasterende kleuren gebruikt. Frieda: “De palen van de schommel zijn superglad geschuurd, het gras onder de toestellen is zacht kunstgras; alles om dit een veilige speelplek te maken.”

Magisch bushokje

Pronkstuk in de tuin is het ‘bushokje’, een ruimte waar ook kinderen met een rolstoel gemakkelijk in kunnen. In het bushokje is van alles te voelen en ontdekken. Van een behangkwest tot sleutels aan een touw en van een ketting met grote schakels tot papieren bloemen. Naast tastbare materialen zijn er ook de nodige hoorbare materialen. Buiten het bushokje klinkelt vrolijk een dromenvanger en vanuit het bushokje klinken de bellen en de xylofoon, die

kinderen zelf kunnen bewerken. En dat is nog niet alles. Er is aan nog meer zintuigen gedacht.

Snuffelen in de plantenbakken

“In de plantenbakken hebben we van alles geplant met een sterke geur. Lavendel, dropplant, basilicum en tijm. Maar ook een plant die stinkt. Niet alles hoeft lekker te ruiken toch?” Terwijl de aanwezige ouders zich verwonderen over het goed door-dachte concept van de tuin, doen de kinderen precies waar de tuin voor gemaakt is. Ze ervaren, voelen en spelen dat het een lieve lust is.

Helemaal af?

“We zijn heel blij met het resultaat, maar hebben nog wel een paar ideeën, die we willen toevoegen. Zo willen we een touw langs het voetpad spannen met een ring eraan, zodat



Er is van alles te voelen en horen.

blinde kinderen hieraan een stukje kunnen hardlopen.” Terwijl we praten horen we een fietsbel. Oeps, we staan in de weg. Een vierjarige fietst een rondje en wij moeten even opzij. En terecht. De tuin is er tenslotte vooral voor de kinderen. ■

Frieda Emmerik en Aniek de Smit zijn ontwikkelingstherapeuten bij Visio Revalidatie en Advies in Breda. Zij begeleiden jonge kinderen die een visuele beperking hebben. Deze begeleiding is altijd maatwerk en houdt ook het adviseren en begeleiden van de ouders in.

Kort nieuws



Voor iedereen

In Voorbij de foto van het Zuiderzeemuseum in Enkhuizen ontdek je beelden met meer dan alleen je ogen. Een op maat gemaakte audio-tour neemt je mee door de tentoonstelling. Voelbare foto’s en objecten, en bijzondere audiobeschrijvingen door bekende Nederlanders brengen de beelden tot leven. De tentoonstelling Voorbij de foto neemt je mee op een fotografische reis rond de voormalige Zuiderzee. Vanaf het ontstaan van de fotografie vormde het leven op en rond de Zuiderzee een geliefd onderwerp. Van klederdacht tot het leven op straat, en van uitbundige dorpsfeesten tot vissersschepen in de havens; alles werd gefotografeerd. Voorbij de foto toont een selectie uit de duizenden foto’s van het Zuiderzeemuseum..



Tentoonstelling 75 jaar De Stem van Grave

Onder grote belangstelling werd op 4 oktober de tentoonstelling 75 jaar De Stem van Grave in Stadsmuseum Grave geopend door Tweede Kamerlid Daan de Kort. De tentoonstelling geeft een mooi overzicht van 75 jaar De Stem van Grave.

Door de jaren heen maakte het blad een opvallende ontwikkeling door. Waar het in de beginjaren vooral informatief was, groeide het uit tot een podium met persoonlijke verhalen, ervaringen en opinies. De redactie van De Stem van Grave omschreef die ontwikkeling treffend: “De veranderingen in het blad én in het leven van mensen met een visuele beperking laten zich misschien wel het best samenvatten in de woorden: van afhankelijkheid naar zelfredzaamheid.”

De tentoonstelling laat bezoekers deze ontwikkeling stap voor stap beleven. Van een historisch Polygoonjournaal over de oprichting van De Stem van Grave tot de hedendaagse projecten die door de KSBS worden gesteund. Naast originele edities en beeldmateriaal worden persoonlijke verhalen van blinden en slechthzienden belicht, waardoor een mooi overzicht wordt gegeven van 75 jaar De Stem van Grave. Er is een audiotour beschikbaar. De tentoonstelling is nog t/m 28 december te bezoeken.

Stadsmuseum Grave is open van woensdag t/m vrijdag van 12.00 tot 16.30 uur en op zaterdag en zondag van 13.00 tot 16.30 uur. Meer informatie: www.stadsmuseumgrave.nl

Herdenking bevrijding Grave 17 september 2025

Dit jaar was Visio Onderwijs Grave gevraagd om een speech te verzorgen. Leerlingen Sanne en Valentijn hielden de speech. Sanne (15): “Ik vond het in het begin echt mega spannend omdat je niet wist voor hoeveel mensen je het moest doen en hoe laat je aan de beurt was. In het begin regende het. Ik voelde de druppels op mijn haar en zag ze op mijn bril vallen. Ik had een gedicht over beperkingen en erbij horen.”

Een stukje uit het gedicht van Sanne:

Vrijheid is er voor iedereen.
Een versie van jou is er maar één.
Hoe groot of klein je dan ook bent.
Uit welk land je dan ook komt, je hoort erbij.
Voel je vrij want iedereen mag zichzelf zijn.
Of je nu een visuele beperking hebt,
een meervoudige beperking of een andere beperking,
ook jij hebt die vrijheid.

Valentijn (15): “Het was een mooie herdenking in de avond op 17 september. De mooiste momenten bij de herdenking vond ik het vliegtuig, dat vloog drie keer over ons heen. Om te denken aan de mensen die ons hadden bevrijd.”

Een stukje uit het gedicht van Valentijn:

Vrijheid kan iedereen hebben of voelen.
Sommige mensen willen het ook goed bedoelen.
Als er oorlog is voelt niemand zich fijn.
En als je moet vechten kun je jezelf niet meer zijn.
Ver weg van huis, strijdend voor onze vrijheid
Niet veel later werd het een feit
80 jaar vrijheid
Dankbaar voor wat zij ons hebben gegeven
Laten wij lief zijn voor elkaar in ons leven.



Het ziet er futuristisch uit, het opblaasbare grijze bollenmuseum van Sensory MoMa. In oktober stond het op het sportveld van Visio Onderwijs in Grave. Alle kunst in het museum is gemaakt door kunstenaars met of zonder beperking en heeft zintuiglijke waarneming als centraal thema. Kunst dus, die je kunt zien, maar ook horen, voelen, ruiken of proeven.

door John van Enckevort | foto's John Smits

Reizend museum Sensory MoMa

Voel eens wat een mooi schilderij

Het Sensory Mobile Museum of Modern Art (MoMa) is een project van de Stichting Oren en Ogen Tekort. Doel van het museum is iedereen, met alle zijn of haar ter beschikking staande zintuigen, van kunst te laten genieten. “Inclusief vanaf het begin, wat echt iets anders is dan achteraf aanpassen aan mensen met een beperking”, benadrukt wethouder Willy Hendriks van Land van Cuijk in haar openingswoord in Grave.

Zeepgeur

Nadat ze eerst beschermhoesjes om hun schoenen krijgen aangemeten, gaan bezoekers in kleine groepjes tegelijk naar binnen. Zo ontsnapt er zo weinig mogelijk lucht uit de bollen van het museum. Als eerste kun je op een wereldschijf twaalf verschillende stenen uit verschillende landen aanraken, waar kunstenaar Mira Ticheler zowel geuren als gedichten aan heeft verbonden. Zo begint een reis door een wonderlijk landschap, waar in elk hoekje een nieuwe verrassing op je wacht. Zoals een bak gevuld met knikkers, waar je een stuk zeep als een soort sjoelsteen over die knikkers richting een grote koebel moet krijgen. Voor het beoogde effect (het geluid van de koebel én de zeepgeur die vrijkomt door de wrijving over de knikkers) moet je die zeep een serieuze zwieper geven. Wat op zich al bijzonder is, omdat je met kunst meestal erg voorzichtig moet omgaan.

Handig Sprekende keukenweegschaal

Een geliefd hulpmiddel voor in de keuken is de sprekende weegschaal. Er zijn diverse varianten in uiteenlopende prijsklassen, maar ze werken allemaal vrij eenvoudig. De weegschalen wegen tot op 1 gram nauwkeurig tot een maximaal gewicht van 5 kg. De weegschalen zijn Nederlandssprekend.

Een bijzondere versie is de slimme

keukenweegschaal van Silvergear. Deze kost slechts €20 en werkt in combinatie met een app. Daarmee kun je dan het weegresultaat laten uitspreken.

Informatie:

Slimme keukenweegschaal, werkt via app, €20: Digitale Keukenweegschaal met App | Nutridays | Silvergear.eu - Silvergear, ook te koop

via www.bol.com.

Low Vision Design, ca. €60, Low Visionshop: Sprekende Keukenweegschaal - Low Vision Design - Low vision Shop.

Heidi, ca. €160, Worldwide Vision: Keuken/dieetweegschaal Heidi Nederlandssprekend – Worldwide Vision of Irishuys: Caretec Heidi | Sprekende keukenweegschaal - Iris Huys. ■



De geur van stenen.

Gekleurd vilt

In een andere bol staat een replica van Piet Mondriaans allerlaatste werk, Victory Boogie Woogie. Aan de achterzijde ervan zijn in hetzelfde patroon stukjes gekleurd vilt geplakt, zodat slechtziende en blinde bezoekers kunnen voelen hoe ingewikkeld dit meesterwerk in elkaar steekt. Voor niet-blinden is het dan weer een leuk idee om een in het museum verkrijgbare blinddoek te pakken en kunst eens heel anders te beleven. “Je merkt dat mensen met een visuele beperking hun andere zintuigen beter of gemakkelijker kunnen inzetten dan zij”, stelt Nielton Pinheiro. Hij geeft als gids tekst en uitleg aan iedereen in het museum die vragen heeft, of even zoekende is naar hoe iets werkt. Pinheiro wijst op een zitruimte waar op een scherm beelden worden vertoond. “Deze vind ik zelf erg interessant. Je hoort verschillende gedichten, voorgedragen door mensen met een visuele beperking. Tegelijkertijd zie je ook wat zij nog kunnen zien. Vaak denken ziende mensen dat slechtziendheid betekent dat je minder scherp kunt zien, maar er zijn zoveel verschillende variaties.”

Wroeten

In het bollenmuseum staat Frank Ter Beek geamuseerd om zich heen te kijken. Hij is slechtziend, docent bij Visio Onderwijs Grave, maar vooral beeldend kunstenaar. Twee van de

installaties in het museum zijn van hem. De eerste is een houten bol, waarin zijn hartslag is te horen. “Dichter bij een kunstenaar kun je niet komen”, lacht hij. Zijn tweede kunstobject heeft wat meer uitleg nodig. In een grote bak met kneedbare kauwgomachtige randen (“ik hou niet van vaste vormen”) heeft hij een flinke hoeveelheid zout gestrooid. Bezoekers kunnen er heerlijk met hun handen in wroeten. Op een aantal plekken in de bak zijn sensoren verstoppt. “Wanneer iemand die aanraakt, krijg je een geluidsfragment te horen wat voor mij symbool staat voor een jeugdherinnering. Zoals een zomerse dag aan het strand, of de Efteling.”

Interactief

De meeste bezoekers stappen gemiddeld na een klein uurtje weer uit het museum. “Je loopt op iets af en denkt: wat is hier te doen? Welke zintuigen komen er nu aan bod?”, vertelt een bezoekend echtpaar. “Je krijgt echt mee dat kunst zeker niet alleen kijken hoeft te zijn.” ■

Platform Toegankelijk Grave heeft Sensory MoMa naar Grave kunnen halen dankzij subsidie van zowel de KSBS als de gemeente Land van Cuijk. Na Rotterdam (6 tot en met 12 oktober) en Grave (14 tot en met 19 oktober) is het de bedoeling dat Sensory MoMa ook andere plaatsen in Nederland gaat bezoeken.

Met dank aan Wim Pierik, kennismakelaar Koninklijke Visio



Stichting Ushersyndroom 'De wetenschap maakt momenteel echt grote sprongen'

We hebben het nog nooit gedaan, dus we denken dat we het wel kunnen. Met die instelling organiseerden projectmanager Ivonne Bressers en projectleider Nico de Milliano afgelopen juni in Nijmegen een driedaags congres rondom het Ushersyndroom. Met 320 deelnemers uit 18 landen wereldwijd was het niet alleen qua opkomst een groot succes.

door John van Enkevort

Ushersyndroom is een erfelijke aandoening, waarbij mensen doof of slechthorend worden geboren en uiteindelijk doof én blind worden. Het is een zeldzame ziekte: Nederland telt duizend patiënten, wereldwijd zijn dat er 400 duizend. Dat het weinig voorkomt, heeft als schaduwzijde dat financiële middelen schaars zijn. Vandaar dat de Stichting Ushersyndroom (www.ushersyndroom.nl) zeer verguld was met de substantiële bijdrage van de KSBS voor het Congrestival, de slotdag van het evenement. Ivonne Bressers: "We hebben onderzoekers, professionals, mensen met Ushersyndroom en hun naasten samen kunnen brengen in een inspirerende setting. Dit was het derde internationale congres ooit en we hebben echt het gevoel dat er een vliegwielerwerking vanuit kan gaan voor verdere wetenschappelijke kennis over deze aandoening."

Repareren

Voor Ushersyndroom is nu nog geen

behandeling. Toch lijkt er in de nabije toekomst veel vooruitgang te boeken, bijvoorbeeld op het gebied van RNA-therapie en gentherapie. "Veel dieren zijn in staat om beschadigd netvlies zelf te repareren. Ze kunnen dus feitelijk niet blind worden. Wellicht kan de mens dat eigenlijk ook, maar is dat vermogen bij ons om een of andere reden gaan 'slapen'. Onderzoekers zien absoluut mogelijkheden om die knop weer aan te zetten."

Veerkracht

Tijdens het Congrestival was er, zeker ook ruimte voor persoonlijke ervaringen met Ushersyndroom. Bijvoorbeeld van Steven McCoy, 's werelds eerste donkere doofblinde journalist. Zijn verhaal over gepest worden, zijn worstelingen met zijn mentale gezondheid, maar vooral de veerkracht waarmee hij er desondanks in slaagde om zijn leven een positieve wending te geven, raakte de aanwezigen enorm: "Kijk naar mij, je moet altijd hoop houden." ■



Jan Wirke op de Blau



Na 46 jaar trouwe dienst bij de Blauwe Kamer in Breda vond Jan Wirken (70) het vier jaar geleden welletjes. Zijn pensioen lonkte en bovendien was hij niet meer een van de jongsten. Na een tijdje begon het toch weer te kriebelen. De laatste jaren werkt Jan daarom, weliswaar op een lager pitje, als vrijwilliger op het oude nest. Voor de Stem van Grave haalt hij enkele herinneringen op.

door Corné Verschuren | foto Ron Magielse

In de hal van de receptie bij de Blauwe Kamer zit Jan al te wachten. Liever te vroeg dan te laat, is zijn credo. Om zijn persoonlijke verhalen te illustreren heeft hij een plastic tas bij zich met enkele overzichtsboekjes uit het verleden. Ruim een

Vrij Toegankelijk Earcatch onmisbaar bij musical Soldaat van Oranje

door John van Enkevort

Sinds deze zomer is de succesvolle musical Soldaat van Oranje beschikbaar met audio-descriptie, voor mensen met een visuele beperking. Oogvereniging Gelderland organiseerde een toerbus en reisde met een aantal nieuwsgierigen af naar de TheaterHangaar in Katwijk aan Zee. Een van hen is Gerda Schuddeboom (74).

Ze is blind en bekend met de app Earcatch, die de audiodescriptie van de musical verzorgt: "In de bus werd door stichting Komt het Zien al wat informatie gegeven over het verhaal en de achtergrond van Soldaat van Oranje. Dat helpt natuurlijk al voor een beter begrip."

In de TheaterHangaar aangekomen, werd iedereen gevraagd de Earcatch-app te openen. Gerda had daarvoor een smartphone

geleend, zelf heeft ze er geen. "Het was best ingewikkeld om de audiodescriptie gereed te maken. Gelukkig had ik hulp van mijn ziende vriendin die mee was. Zij heeft ook nog anderen geholpen."

De musical zelf maakt grote indruk op Gerda: "Je wordt helemaal meegezogen in het verhaal. Je hoort de vliegtuigen overvliegen, je ruikt het wanneer er op het toneel gerookt

wordt." Tussendoor geeft de audiodescriptie meer informatie over wat er op het toneel allemaal gebeurt, met oud-burgemeester Job Cohen als verteller. "Dat doet hij perfect, helder en duidelijk."

Een kleine kanttekening wil Gerda nog maken: "Soms gebeurt er tijdens de voorstelling even niets, Earcatch is dan ook stil. Ziende mensen snappen dat, maar voor blinden en slechtzienenden zou het goed zijn wanneer dat wordt

Jan (70) is nu vrijwilliger Blauwe Kamer

Jan is verknocht aan
de Blauwe Kamer.

Jan geeft een voorbeeld. Ook al zit ik dicht bij andere mensen; hun ogen of gezichtsuitdrukking kan ik niet zien. Later bleek dat mijn moeder tijdens de zwangerschap besmet was geraakt met de ziekte rodehond. Daardoor is bij mij de oogzenuw beschadigd geraakt.”

Vanwege zijn slechtziendheid ging Jan naar de Henricusschool in Grave. Daar was hij twaalf jaar intern. Jan typeert de school als streng. “Als mijn ouders op bezoek kwamen werden ze door broeders naar een spreekkamer gebracht. Vervolgens werd ik van de afdeling gehaald. Mijn ouders kwamen nooit op de afdeling. Ook kregen ze onderzoeksresultaten niet te horen.”

Verhuizing

Aansluitend verhuisde Jan naar de Blauwe Kamer om zijn schoolcarrière te vervolgen. “In die tijd heb ik veel geleerd, zoals taal en rekenen. Ik moest ook leren schrijven, maar dat heb ik voor mijn gevoel te weinig gedaan. De meeste kennis heb ik opgeslagen in mijn hoofd.”

“Veel mensen die ik tegenkom groeten mij. Ik loop dan op het geroep af, want op afstand kan ik ze niet goed zien.”

In het hoofd van Jan staat de datum 15 augustus 1975 met stip op één genoteerd. Op die dag kwam Jan, inmiddels oud-leerling, in vaste dienst bij de Blauwe Kamer.

“Ik ben begonnen als huismeester. Na een tijdje is dat het interne vervoer geworden. Ik bracht de maaltijden naar de verschillende afdelingen en haalde de vaat weer op. Later kwam daar ook het wasgoed van de bewoners bij.”

Vijf electro-cars versleten

Jan en zijn onafscheidelijke electro-car met aanhanger waren jarenlang een vertrouwd beeld op de Blauwe Kamer. “Mijn vader werkte in die tijd bij een melkfabriek. Daar reden ze met dezelfde electro-car. Mijn vader leerde mij om ermee te rijden. In de keuken werd de electro-car volgeladen met verschillende maaltijden. Die bracht ik naar de betreffende afdeling. Ik wist blindelings welke



Jan met zijn electro-kar.

pannen op welke afdeling moesten zijn. Dat werk heb ik gedaan tot mijn pensioen op 24 november 2021. In al die jaren heb ik vijf electro-cars versleten”, lacht Jan.

Zelfstandig wonen

Sinds 1990 woont Jan zelfstandig in het centrum van Teteringen. Niet ver van zijn geboorteplek. “Ik doe zoveel mogelijk zelf mijn boodschappen. Op de Blauwe Kamer kon ik elke dag meekijken met het bereiden van de maaltijden. Daar heb ik veel van opgestoken.” Jan is een bekend persoon in het dorp. “Veel mensen die ik tegenkom groeten mij. Ik loop dan op het geroep af, want op afstand kan ik ze niet goed zien.”

Harde lessen

Zelfstandig wonen gaat soms letterlijk met vallen en opstaan. “Zo’n twintig jaar geleden was ik op weg om boodschappen te doen. Bij het oversteken op een drukke weg werd ik aangereden door een bromfietser. Ik had mijn blindenstok niet bij me.

De bromfietser beweerde dat hij een ring was verloren en wilde vergoeding. Daar is deze jongen niet ingetrapt. Ik heb de verzekeringsmaatschappij ingelicht. Niets meer van gehoord. Dat was een goede les. Sindsdien neem ik mijn blindenstok mee als ik boodschappen ga doen.”

Vrijwilligerswerk

Terug naar het dagelijkse leven. Elke maandag, woensdag en vrijdag rijdt bij het appartement van Jan de taxi voor om hem naar de Blauwe Kamer te brengen voor zijn vrijwilligerswerk. “Ik help daar een cliënte die in een rolstoel zit. Ze is blind en heeft epilepsie. Ze vertrouwt op mij en vindt het gezellig. Per dag ben ik er anderhalf uur. Ze knipt graag figuren. Is het papier op dan haal ik voor haar een nieuwe voorraad. Ik help haar ook met het opsteken van een sigaretje. Zelf rook ik niet.”

Pensionado

Het leven als pensionado bevalt Jan inmiddels. “Ik kan doen waar ik zin in heb. Niets moet en alles mag. Van de dokter moet ik het wel iets rustiger aan doen. Ik heb nooit ergens spijt van gehad en kan goed met iedereen overweg. En het vrijwilligerswerk is voor mij een goede afleiding.” ■

uur later tovert hij ook nog een klein memoblaadje uit zijn borstzak. “Even zien of ik niets vergeten ben”, controleert Jan zijn steekwoorden. Jan schetst als eerste het gezin waarin hij destijds is opgegroeid. “Ik ben in 1955 in Teteringen geboren, een dorp vlakbij Breda. Ik ben de oudste van het gezin en heb nog twee jongere broers, Jos en Frans.”

Tien procent

Na zijn geboorte blijkt dat Jan slechtziend is. “Volgens de oogarts zie ik nog maar tien procent.

gemeld. Anders denk je toch dat je iets aan het missen bent.”

Voor Gerda was Earcatch een waardevolle toevoeging aan de beleving. Sterker nog, voor zo’n visuele voorstelling vindt ze het zelfs noodzakelijk. Dus op naar een volgende musical? “Ja hoor, hartstikke leuk. Maar dan moet ik wel weer een smartphone van iemand kunnen lenen.” ■

Earcatch voegt veel toe aan
de beleving van de musical.



FOTO: ANNEKEKE VAN DER TOGT



Al tachtig jaar vliegt MAF (Mission Aviation Fellowship) de wereld over om er vanuit het christelijke geloof goed te doen. Voor hun oogzorgoperatiekampen in Zuid-Soedan kreeg de organisatie een subsidie van de KSBS. Projectmedewerker Annika van Oosterom vertelt over hoe waardevol medische hulpvluchten zijn in een van de armste landen ter wereld.

'Trachoomoperaties geven duizenden mensen hun zicht terug'

door John van Enckevort

Wie ben je?

Mijn naam is Annika van Oosterom en ik werk sinds januari 2024 bij MAF. Hiervoor heb ik Internationale Ontwikkelingsstudies in Wageningen gestudeerd. Vanuit Nederland kan ik bij MAF vanuit christelijke waarden bijdragen aan projecten voor mensen die echt hulp kunnen gebruiken. MAF richt zich internationaal op medische zorg, ontwikkelingshulp, zending en evangelisatie en noodhulp bij rampen.

Bij MAF staan vliegtuigen en piloten centraal. Hoe werkt dat in Zuid-Soedan?

Sinds 2022 zijn wij actief in Zuid-Soedan. Het is een jong land, tien keer zo groot als Nederland, met slechts 500 kilometer verharde wegen. Om op afgelegen plekken hulp te kunnen bieden zijn kleine vliegtuigen de beste optie. Die worden gevlogen door onze eigen mensen, die ervoor kiezen om – vaak met gezin – langere tijd in Zuid-Soedan te gaan wonen.

Kun je iets vertellen over jullie oogproject daar?

In Zuid-Soedan werken we samen met The Carter Center, de organisatie van de overleden oud-president Jimmy Carter en zijn vrouw Rosalynn. Zij leveren het medisch materiaal en het medisch personeel, Zuid-Soedanese verpleegkundigen en oogartsen. En wij vliegen hen steeds naar geïsoleerde bestemmingen in het land, waar tiendaagse oogzorgoperatiekampen worden opgezet.

Wat gebeurt er in die kampen?

Daar wordt voorlichting gegeven, geopereerd en medicijnen uitgedeeld. Vanwege de slechte

hygiënische omstandigheden hebben veel mensen de infectieziekte trachoom, die ze blind maakt. Met een operatie kun je hen vaak het zicht weer teruggeven. Is de infectie nog in het beginstadium, dan helpt antibiotica al.

Hoeveel mensen kun je helpen tijdens zo'n kamp?

Dokter Aja Kuol, de eerste vrouwelijke oogchirurg in Zuid-Soedan, heeft dat vorig jaar tijdens een kamp bijgehouden. Zij kwam op een totaal van 1257 operaties en 787 mensen die daarna weer konden zien.

Hoe vaak organiseren jullie dergelijke kampen?

Dit jaar zitten we nu al op twintig, we doen er eigenlijk zoveel als mogelijk is. Weersomstandigheden kunnen onze plannen in de weg zitten of de politieke situatie. In maart jongstleden hebben we bijvoorbeeld onze mensen nog tijdelijk naar buurland Kenia moeten evacueren omdat het toen veel te onveilig was.

Klinkt heftig.

Dat is het zeker. Ik heb grote bewondering voor iedereen van MAF die in zo'n gevaarlijk land mensen wil gaan helpen. Waarbij ze zelf ook nog hun verblijf bekostigen, door een beroep te doen op met name giften van hun eigen familie, vrienden en kennissen.

Zou je zelf een kijkje willen gaan nemen in Zuid-Soedan?

Oh, dolgraag! Het geeft me waarschijnlijk nog meer gevoel voor mijn werk dan ik nu al heb. MAF verzorgt af en toe zulke reizen, en ik sta op de wachtlijst. Maar omdat ik hier pas twee jaar werk, moet ik echt nog even geduld hebben. ■



Kim van Iersel, Wim Pierik & Frank Ter Beek schrijven beurtelings deze column. Frank is slechtziend geboren. Werkt op de school in Grave als docent en is daarnaast ook beeldend kunstenaar.

Blindganger

De Kunst van het Leven met een visuele beperking

Toen ik jong was moest de ambulante begeleiding nog uitgevonden worden. Thuis werd er ook niet veel gesproken over mijn visuele beperking. Mijn ouders leerden mij zoveel mogelijk gewoon overal aan mee te doen, waarvoor ik ze nog steeds dankbaar ben. De keerzijde was dat ook zaken als energiebalans nooit echt aandacht hadden. Ik was gewend tot aan het gaatje te gaan.

Toen ik midden veertig was lukte dat niet meer. Toen ik binnen het management van een klein bedrijf een tijdje de eindverantwoordelijkheid droeg was het op een dag helemaal op. In die burn-out besepte ik dat ik in de loop van de jaren mijn creativiteit steeds minder was gaan inzetten. Terwijl juist die creativiteit mij veel energie gaf en zo voor de balans kon zorgen. Na een jarenlange procedure werd ik afgekeurd.

Grappig genoeg gaf dat de ruimte om weer iets op te bouwen. Ik bracht een bezoek aan de open dag van de kunstacademie. Ik zag daar de afdeling autonome kunst en ontdekte dat er dus ook iets bestond waarbij je niet aan de verwachtingen van de wereld om je heen hoeft te voldoen, maar waarbij je jezelf als uitgangspunt kunt nemen.

Op een dag moesten we ook leren stilleven te tekenen. Daar zag ik erg tegenop. Wat een energie kostte dat kijken naar zo'n voorstelling. Totdat de docent aan mij vroeg wat ik dan eigenlijk zag van het stilleven. Ik vertelde haar dat ik vooral gekleurde vlekken en schaduwen zag. Haar reactie: "O, wat fijn, dan hoef ik jou niet af te leren naar al die details te kijken".

Dat was een keerpunt in mijn leven. Voor het eerst ervoer ik dat mijn manier van kijken ook de basis kon zijn van hoe ik in mijn kunst met de wereld communiceerde. En zo is het gebleven. In de jaren daarna gaf ik mijn kunstenaarschap vorm. Grappig genoeg werk ik juist vaak met details, maar die zie ik zelf niet altijd. Voor mij is de combinatie van geluid met de tactiele waarde van het materiaal het belangrijkste geworden: boetseerwas, zout, hout, textiel, zeep, klei. Ook ben ik zelf altijd model in mijn eigen video's. Of gebruik ik mijn eigen hartslag in mijn kunstwerken. Beter kan ik mijn eigen kijk op en verbinding met de wereld niet overbrengen.

Wie geïnteresseerd is in mijn werk: www.frankterbeek.nl. ■



Piloten brengen de oogzorg naar de mensen.

Onderzoeker prof. dr. Camiel Boon (45) is hoogleraar Oogheelkunde en netvlieschirurg in het Amsterdam UMC. Op zijn 36e werd hij de jongste hoogleraar Oogheelkunde van de afgelopen 40 jaar. Boon richt zich met name op de diagnose en behandeling van ziekten van het netvlies. Ook doet hij met zijn collega's onderzoek naar innovatieve behandelingen voor deze oogziekten, zoals gentherapie. Boon is een enthousiaste wetenschapper die graag publiciteit voor zijn werk zoekt; nieuwe ontwikkelingen zoals gentherapie kosten veel geld. "We hebben niet zoveel budget voor onderzoek als bijvoorbeeld de Verenigde Staten, maar toch lopen wij in de wereld voorop met onze expertise."

door Thea Westerbeek



Oogonderzoeker dr. Camiel Boon:
'Met ons onderzoek lopen wij voorop in de wereld'

Gentherapie

Gentherapie wordt steeds verder ontwikkeld.

Hoe bent u geboeid geraakt door de oogheelkunde, en in het bijzonder door gentherapie?

Ik wilde in mijn studie en werk graag de diepte in, veel weten over een vakgebied, dus me specialiseren. Toen ik het oog voor het eerst van heel dichtbij zag met een microscoop, was dat voor mij een openbaring: wat een mooi kunstwerk! Je kunt rustig zeggen dat ik toen 'verliefd' ben geworden op de oogheelkunde. Ik ben gaan studeren in Leuven, in België, en heb in Nijmegen mijn promotieonderzoek gedaan naar erfelijke netvliesziekten. Deze ziekten kunnen mensen al op jonge leeftijd blind maken en er was destijds niets aan te doen. Ik wilde werken aan een oplossing, een behandeling die echt verschil maakt. En dat doen wij in het Amsterdam UMC met gentherapie. Dat pionieren in het laboratorium vind ik buitengewoon interessant. Maar ook het uiteindelijk kunnen opereren van patiënten, waardoor ze beter kunnen zien. Die combinatie is fantastisch.

Het Amsterdam UMC is een topcentrum in de ontwikkeling van gentherapieën. Wat is gentherapie en wat houdt de behandeling bij erfelijke oogaandoeningen in?

Erfelijke netvlies-aandoeningen worden veroorzaakt door een fout in het DNA. Daardoor beschadigt het netvlies, wat blindheid kan veroorzaken. Via een operatie kunnen we, heel eenvoudig gezegd, het netvlies repareren door er een gezond gen in te injecteren. CRISPR-Cas is een andere techniek, waarbij een fout stukje in het DNA als het ware met een 'schaartje' wordt weggeknipt.

Gentherapie werkt niet bij alle oogaandoeningen.

Hoe komt dat?

Er zijn allerlei afwijkingen in honderden verschillende genen mogelijk. De gentherapie-behandeling kan zich alleen maar richten op

patiënten met één specifiek defect in het gen. Voor ieder gendefect is een andere therapie nodig. Er is nu nog slechts een klein groepje patiënten geschikt voor gentherapie. En bij mensen bij wie de netvlies-ziekte al te ver gevorderd is, werkt het medicijn helaas niet. Daarvoor zullen we andere opties moeten ontwikkelen, zoals stamceltherapie.

Bij welke oogaandoeningen kan gentherapie al wel toegepast worden?

We hebben de behandeling al uitgevoerd bij enkele patiënten met een vorm van retinitis pigmentosa (RP). Dat is een ziekte die vooral jonge mensen onder de 25 jaar treft, soms worden ze er al mee geboren. Bij RP sterven de staafjes in het netvlies af die belangrijk zijn voor zicht in het donker. Patiënten krijgen kokerzicht, alsof ze door een wc-rolletje kijken. Het kan uiteindelijk tot totale blindheid leiden. Er is ook al één gentherapie (Luxturna) goedgekeurd, maar deze is slechts geschikt voor een zeer kleine groep patiënten, met afwijkingen in een specifiek gen, RPE65, en deze therapie is ook erg duur."

De onderzoekstrajecten voor gentherapie duren jarenlang. Wat zijn daarvan de oorzaken?

Het kost inderdaad heel veel tijd - en geld - om een therapie te ontwikkelen. Het testen of een therapie werkt is heel complex. Er is om te beginnen veel wetenschappelijk onderzoek nodig. Er moeten vervolgens allerlei proeven worden ontwikkeld en toegepast. Eerst worden er tests gedaan in het laboratorium. Daarna doen we proeven op dieren, in dit geval ratten. De therapie moet aan strenge veiligheidseisen voldoen. Pas na goedkeuring kan het medicijn worden uitgetest en toegepast op mensen. En vervolgens moet worden aangetoond dat de behandeling op de langere termijn ook werkt. Dat zijn redenen waarom de onderzoeks-

trajecten voor gentherapie zo lang duren. En, heel belangrijk, ondertussen moeten farmaceutische bedrijven er brood in zien om te investeren in de doorontwikkeling van een therapie.

Er lopen ook onderzoekstrajecten waarvoor men bijdragen van particulieren vraagt. Waarom is dat?

De overheid subsidieert wetenschappelijk onderzoek, maar die bijdrage voor oogheelkunde is echt te mager. Er gaat veel meer geld naar volksziekten zoals kanker en hart- en vaatziekten dan naar zeldzame oogaandoeningen. Terwijl voor veel gezonde mensen de gedachte om blind te worden heel angstaanjagend is; het heeft een enorme impact op je leven. In Amerika stelt de overheid meer geld beschikbaar voor de ontwikkeling van gentherapie dan bij ons. Er wonen, vergeleken met Nederland, ook meer schatrijke mensen die grote geldbedragen doneren. Maar alle beetjes helpen ons. Veel kleine bedragen, bijvoorbeeld van patiënten, brengen ons toch verder. En ook al is er lang niet voldoende geld voor oogonderzoek beschikbaar, wij doen wel heel goed mee in de wereld. Er moet nog heel veel onderzoek gedaan worden, maar de resultaten stemmen tot nu toe optimistisch.

Doneren?

Met deze link (of via de QR-code) kunt u direct doneren voor het onderzoek van dr. Boon: oog-genootschap.nl/doneren Op dezelfde website is ook meer informatie te vinden over de specifieke oogziekten waar dr. Boon onderzoek naar doet. ■



Ottie Klootwijk,
8 jaar
Buitenschool
De Avonturier in
Effen, groep 5



'In de pauze knuffel ik het liefst met de kippen'

door **Corné Verschuren** | foto **Ron Magielse**

Wie zijn je vader en moeder?

Mijn vader en moeder heten Pim en Juul. Mijn vader werkt op een scheepswerf. Daar repareert hij boten. Hij moet erg vroeg op, soms wel om half vijf. Mijn moeder werkt met kinderen die ook een beperking hebben. Op de boerderij rijden ze ook paard. Daar worden de kinderen rustig van.

Heb je nog een broer of zus?

Ik heb een broer die Leo heet. Hij is vorig jaar blijven zitten. Dit jaar zit ik bij hem in de klas. Dat is best wel leuk. We gaan samen naar school.

Hoe gaan jullie naar school?

Soms gaan we op de fiets naar school, maar meestal brengt mijn moeder ons met de auto. Dat hangt ook van het weer af. Heel soms brengt mijn vader ons naar school. Tenminste, als hij niet vroeg op moet.

Kun je iets vertellen over je beperking?

Ik ben geboren met staar. Soms zie ik niet goed. Dan is het zicht wazig, vooral van veraf. Met een bril of bijvoorbeeld vooraan in de klas te zitten, zie ik het beter. Ik zou willen dat ik niet slechtziend was.

Houden ze op school rekening met jouw slechtziendheid?

Jazeker! Op school heb ik een grotere tafel dan de andere leerlingen. Bij mij staat er nog een loop op en liggen er boeken met grotere letters. Ik heb een laptop met gele toetsen. Zo kan ik het verschil tussen de letters goed zien.

Je mag zelfs kiezen waar je gaat zitten?

Van juf Linda mag ik zelf kiezen waar ik in de klas ga zitten. Om het goed te kunnen zien is het meestal vooraan. Ik mag ook achter in de klas blijven zitten, maar dan moet ik mijn laptop wel anders instellen.

Waarom is de Avonturier een bijzondere school?

Het is een buitenschool. De buitenlessen zijn erg leuk. Onze school is in de buurt van een bos en weilanden. We leren bijvoorbeeld keersommen met wat we vinden in de natuur, zoals takken en bladeren. Laatst hadden we een thema over het

heelal. Met spullen uit het bos hebben we planeten nagebouwd.

Welke vak op school vind je moeilijk?

Topografie vind ik het allermoeilijkst. Ik snap er ook geen bal van. Dan is het ook niet leuk om 'topo' te doen.

Heb je vrienden of vriendinnen in de klas?

Ik heb veel goede vriendinnen. Ze heten Jet, Bobbi Faye, Leene en Mia. Na school spreken we soms af. Meestal spelen we in de speeltuin in onze buurt. Op dinsdag kan ik niet afspreken. Dan heb ik dansles en dat doe ik samen met Gaby.

Wat is je lievelingsplek op school?

In de kippenren! In de pauze ben ik daar het liefst. Ik hou ervan om met de kippen te knuffelen. De eieren die ze gelegd hebben mogen we rapen van de juf. Soms maken we er een gerecht van. We moeten er snel bij zijn, anders gaat een andere groep ermee vandoor. ■

De KSBS steunt projecten voor blinde en slechtziende mensen. **Help mee.**
Scan voor een eenmalige donatie.



Colofon

De Stem van Grave verschijnt vier keer per jaar en wordt uitgegeven door de Katholieke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (KSBS), Grave. | ISSN 1383-0260

Eindredactie Jenneke van Dongen, destemvangrave@ksbs.nl, T 06 39 41 36 83
Redactie Frieda Emmerik, Barbara van Gelder, Anna Marton, Wim Pierik, Suzanne Sparidans

Redactionele medewerking

Jenneke van Dongen, John van Enkevort, Corné Verschuren, Thea Westerbeek

Correcties Jac Lemaire

Vormgeving Weijsters & Kooij vormgevers
Druk Weemen, Haps

Donateursadministratie

Postbus 50, 5360 AB Grave
T 06 39 41 36 83, donateurs@ksbs.nl

Bank NL91 INGB 0001 1122 33

Wij verzoeken u adreswijzigingen schriftelijk of via mail door te geven.

Gesproken vorm

De Stem van Grave verschijnt ook op daisy voor mensen met een leeshandicap.

Streamen of downloaden

Abonnees kunnen zich hiervoor aanmelden bij de CBB via: klantenservice@cbb.nl, T (0341) 56 54 77.

Nog geen abonnee?

Meld je dan aan via info@ksbs.nl.

KSBS

De KSBS verleent financiële ondersteuning aan projecten en activiteiten in Nederland en ontwikkelingslanden. De KSBS zet daartoe giften en legaten van mensen in die het werk van de KSBS en De Stem van Grave ondersteunen. Giften zijn binnen bepaalde grenzen deels fiscaal aftrekbaar. Schenkingen van vijf jaar via een schriftelijke overeenkomst zijn geheel aftrekbaar. Zie www.ksbs.nl voor meer informatie.

Adressen revalidatie & advies

Koninklijke Visio, expertisecentrum voor blinde en slechtziende mensen heeft vestigingen in het hele land. Kinderen en volwassenen kunnen hier terecht voor advies, revalidatie en voorlichting over hulpverleningsmogelijkheden.

Locaties Visio in Zuid-Nederland:

Breda T 088 585 87 00

Heerbaan 14-4, 4817 NL

Eindhoven T 088 585 88 80

Dr. Holtroplaan 15-39, 5652 XR

Goes T 088 585 95 00

Stationspark 2, 4462 DZ

Nijmegen T 088 585 89 40

Javastraat 104, 6524 MJ

Sittard T 088 585 88 00

Arendstraat 1A, 6135 KT

Vught T 088 585 88 80

Vlasmeersestraat 99, 5261 TB

Elke locatie heeft een ruimte waarin hulpmiddelen voor blinde en slechtziende mensen te zien en uit te proberen zijn.

Kijk voor alle vestigingen en voor scholen en woon- en dagvoorzieningen van Koninklijke Visio op www.visio.org.

Visio