

# De Stem van Grave

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

## Het ouderschap van Tess

De 29-jarige Tess Janssens ziet door een erfelijke oogaandoening nog zo'n 10 tot 15 procent. Tweeënehalf jaar geleden werd ze moeder van zontje Dihm. Dat gaat haar prima af, al had ze van tevoren niet verwacht dat bij elke nieuwe ontwikkeling van Dihm haar eigen slechtziendheid een rol ging spelen: "Dat moet je telkens opnieuw aangaan, de manier vindend waarmee je het meest zelfverzekerd in je schoenen staat."

door John van Enckevort | foto's John Smits



Tess is moeder van zoon Dihm.

# 'Dihm lijkt te voelen dat ik slechtziend ben'

Voordat Tess Janssens en haar man ouders werden, hadden ze daar goed over nagedacht en uitgebreid met elkaar over gesproken. Dat ze graag een kind wilden, stond buiten kijf. Ook als dat kind mogelijk dezelfde oogziekte zou kunnen hebben. "Ook onze families steunden ons hierin en waren vol vertrouwen", vertelt Tess. Wel besloot ze om minder te gaan werken: "Om de leuke partner voor mijn man te blijven en de beste moeder waartoe ik in staat was." De zwangerschap verliep voor spoedig, al moest ze in die tijd meer inspanning leveren om goed te kijken. "Gelukkig stelde mijn oogarts mij gerust door te zeggen dat ik nu eenmaal een nieuw mensje aan het bouwen was, wat extra energie kost.

Daardoor bleef er voor mezelf tijdelijk wat minder over."

### Flesje geven

Tess en haar man zijn recent verhuisd van de stad naar een dorp. Dihm zal daar naar school gaan. "Zijn toekomstige schoolvriendjes zullen dan bij ons komen spelen, of hij gaat naar hen", legt Tess uit. "In een dorp heb ik daar meer grip op, hier kan ik Dihm dan bijvoorbeeld ook gemakkelijk op de fiets weer ophalen." Wat Tess na de geboorte van Dihm wel enigszins verraste, was dat er telkens nieuwe situaties ontstonden die haar confronteerden met haar slechtziendheid. "Je hebt bij wijze van spreken net het flesje geven helemaal onder de knie en dan breekt de fase al aan

dat Dihm gaat kruipen en ontdekken. Dan moet je opnieuw de schouders eronder zetten om manieren te vinden om hem goed in de gaten te houden, in relatie met je slechtziendheid. En wanneer je dat onder controle hebt, dient het volgende zich alweer aan. Dat dit doorlopend zo gaat, daar had ik niet zo bij stilgestaan."

### Meer contact

Hoewel Tess aan Dihm nog niet expliciet verteld heeft dat ze slechtziend is, lijkt haar zontje dat toch aan te voelen: "Dihm zoekt met mij meer contact en maakt meer geluid dan bij anderen. Zegt 'ja' tegen mij, terwijl hij bij anderen meer knikt. Verder verdelen we onze oudertaken ook met mijn slecht-

ziendheid in het achterhoofd. Zo doet mijn man het tanden poetsen, omdat ik dat moeilijk kan zien. Andere taken doe ik dan weer altijd. Dihm weet bij wie hij voor wat terecht kan, dat relateert hij niet aan goed of slecht zien."

### Herkenning

Tess werkt als psychosociaal behandelaar bij Visio. Hoewel ze er zelf geen gebruik van maakt, denkt ze dat veel moeders en vaders baat kunnen hebben bij een vorm van ouderschapstraining. Om dat te peilen, was ze een van de organisatoren van een recente bijeenkomst voor ouders met een visuele

lees verder op pagina 2



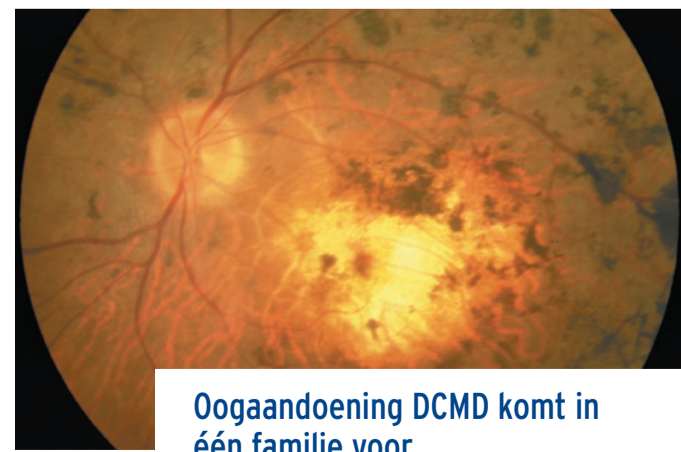
Fietsenmaker Bart werkt op gevoel en gehoor

pagina 4



Inside The Same over albinokinderen in Tanzania

pagina 6



Oogaandoening DCMD komt in één familie voor

pagina 7



Het is fijn om tips te delen met andere ouders.

beperking: “Toevallig allemaal moeders, zowel slechtziend als blind, met kinderen in verschillende leeftijden. Het was een vruchtbare dag, waarin ervaringen en tips werden gedeeld en er veel herkenning en erkenning was.” Bij de voorbereiding werd ook deskundige Hilmar de Vries van Bartiméus ingeschakeld. Daar bieden ze al langer ouderschapstrainingen aan, bij Visio (nog) niet: “Over het nut ervan bestaat geen twijfel”, stelt Tess. “We zijn nu vooral bezig met de vraag of we het zelf gaan opzetten, of dat we naar Bartiméus zullen verwijzen.”

#### Koudwatervrees

Ouderschapstraining bestaat niet alleen uit praktische tips. Ook psychisch kan het ouderschap voor slechtziende of blinde ouders een

uitdaging zijn. “Niet iedere ouder is voldoende zelfverzekerd. Deze trainingen zijn zeker ook bedoeld om hen vertrouwen in hun eigen opvoedkunde te geven.” Bovendien moeten ze leren omgaan met meer argwaan van de buitenwacht. Tess grijpt terug op het voorbeeld van vriendjes die komen spelen: “Bij

andere ouders bestaat toch vaker wat extra koudwatervrees. Kan een slechtziende moeder wel alles goed in de gaten houden? Is mijn kind er wel veilig? Als slechtziende ouder moet je je daar telkens opnieuw voor opladen. Ervoor zorgen dat die ouders er vertrouwen in krijgen, ze geruststellen. Dat wil je voor je kind.” ■

#### Ouderschapstraining Bartiméus

Bij Bartiméus geven ze al sinds 2014 ouderschapstrainingen voor mensen met een visuele beperking. “Voor hen is het ouderschap fundamenteel voor wie je bent als persoon”, weet Hilmar de Vries, casemanager revalidatie bij Bartiméus. “Vragen op dit vlak zijn extra belangrijk omdat het om je kind gaat. Zoals de looproute naar de crèche leren, of willen weten of je mee kunt doen in de whatsappgroep van de klassenouders.” De trainingen van Bartiméus zijn altijd in groepsverband,

zodat er ook van elkaar geleerd kan worden. De Vries: “Ouders krijgen tools waarmee ze om kunnen gaan met situaties waarin zij bijvoorbeeld iets niet kunnen. Zodat het niet telkens pijn doet. Tegelijkertijd letten we op overcompensatie. Ouders met een visuele beperking willen het vaak té goed doen. Een 8-jarig kind dat een glas melk omgooit, ruimt dat niet zelf op omdat zijn moeder nu eenmaal blind of slechtziend is. Dat is normaal voor elk kind van die leeftijd.” ■

## Kort nieuws

### Uitgeversdagen Visio en Dedicon

Meer dan tachtig procent van alle leerlingen met een visuele beperking bezoekt een reguliere basisschool. Daar werken ze dan met methodes en leermiddelen uit het regulier onderwijs. De toegankelijkheid van deze leermiddelen laat echter nog veel te wensen over. Vandaar dat Dedicon, samen met Visio onderwijs, op 2 en 3 december 2025 uitgeversdagen heeft georganiseerd om samen te werken aan de verbeterde toegankelijkheid. De uitgevers gingen in gesprek met leerlingen en

docenten en gingen in de praktijk aan de slag met aangepaste leermiddelen. Geïnspireerd door de mooie praktijkverhalen pakken zij de draad verder op om het onderwijs, onder het motto van #watkanwel, steeds inclusiever te maken. Daarnaast trekken Dedicon en Visio samen met enkele andere organisaties gezamenlijk op in de gesprekken bij het ministerie van OCW om de toegankelijkheid van leermiddelen ook wettelijk te verankeren. Op naar steeds inclusiever onderwijs!



### MuZIEum Nijmegen heropend

Na een grootschalige herinrichting opent MuZIEum deze maand officieel haar deuren. Het museum, waar je ervaart hoe het is om blind of slechtziend te zijn, is opnieuw ontworpen tot één doorlopende, zintuiglijke bezoekersroute waarin zien niet vanzelfsprekend is. Bezoekers ontdekken in het museum stap voor stap hoe andere zintuigen het overnemen wanneer het zicht wegvalt. Het resultaat is een volledig geïntegreerde en interactieve museumervaring voor blinde, slechtziende én ziende bezoekers. Nieuw is onder andere de fototentoonstelling Unseen, ontwikkeld in samenwerking met

Canon. Unseen maakt kunst voelbaar, hoorbaar en zichtbaar voor iedereen en laat zien dat kunst écht begrijpen verder gaat dan kijken alleen. Het werk van Brent Stirton, Ian Treherne, Evgen Bavčar en Daphne Wageman, fotografen die elk een eigen band hebben met blind- of slechtziendheid, laat bezoekers ontdekken wat er gebeurt wanneer je niet alleen met je ogen kijkt. Dankzij innovatieve Canon reliëfprints en audio-interpretaties wordt fotografie toegankelijk voor ziende, slechtziende én blinde bezoekers. Info over bereikbaarheid en openingstijden: [muzieum.nl](https://muzieum.nl)

### Braillepluim 2026 voor Flint theater Amersfoort

Het theater ontvangt deze onderscheiding voor het introduceren van een brailleflyer van het volledige theaterseizoen 2025/2026. Daarmee is Flint het eerste theater in Nederland dat zijn complete programma toegankelijk maakt voor braillelezers.

Met het theaterprogramma in braille zet Flint een belangrijke stap richting een inclusieve theaterbeleving. Bezoekers met een visuele beperking kunnen zelfstandig lezen over voorstellingen, faciliteiten en toegankelijkheidsvoorzieningen, zonder afhankelijk te zijn van anderen.

Met de Braillepluim vraagt Onbepert Lezen jaarlijks aandacht voor het belang van het

brailleschrift voor mensen met een visuele beperking. De onderscheiding werd toegekend op 4 januari, de geboortedag van Louis Braille en tevens Wereld Braille Dag.



### Kennismaken met tennis

Op 7 maart, van 12.00 - 13.30 uur, is er in Beek een gratis clinic om kennis te maken met tennis voor blinden en slechtzienden. De sport werkt grotendeels hetzelfde als gewoon tennis, met een paar aanpassingen. De bal maakt geluid, is groter en beweegt langzamer. Het speelveld is iets kleiner dan normaal, met voelbare lijnen voor blinde spelers. De spelers worden ingedeeld in vier categorieën op basis van ernst van visuele beperking. Elke categorie heeft aangepaste spelregels. Blinde spelers mogen de bal bijvoorbeeld drie keer laten stuiteren, Slechtziende spelers een keer. Deze aanpassingen zorgen ervoor dat iedereen mee kan doen en zich kan ontwikkelen in de sport. Meer informatie en aanmelden: <https://iedereenkansporten-zuidlimburg.nl/kalender/tennis/>



### WAAR GEWERKT WORDT...

In november hebben veel van onze donateurs ten onrechte een herinnering ontvangen voor hun bijdrage aan de Katholieke Stichting voor Blinden en Slechtzienden. Als gevolg van een technische fout zijn de betalingen van een aantal donateurs niet correct in ons systeem verwerkt. Het bestuur biedt hiervoor zijn oprechte excuses aan. Het was nadrukkelijk niet onze bedoeling u, als gewaardeerde donateur, opnieuw om een bijdrage te vragen. Waar gewerkt wordt, kunnen helaas fouten ontstaan. Wij doen er alles aan om dergelijke fouten in de toekomst te voorkomen. Wij hopen dat u onze excuses wilt aanvaarden en danken u voor uw begrip en blijvende betrokkenheid.

Namens het bestuur van de KSBS, Peter Verstraten voorzitter

# 'Meedoen in de maatschappij is belangrijker geworden'

Vader en dochter op de trap bij Visio Onderwijs.

## Richard en Lize Bruggeman

Rond de eeuwwisseling deed de slechtiende Richard Bruggeman in Grave de havo, bij toen nog Theofaan. Zijn leven speelde zich grotendeels in en rondom school af. Dat geldt vijftig jaar later veel minder voor dochter Lize. Buiten haar schooltijd is ze druk met turnen en badminton en maakt ze TikTok filmpjes.

door John van Enkevort | foto's John Smits

Zowel vader Richard (42) als dochter Lize (10) Bruggeman uit Doesburg hebben de erfelijke oogaandoening aniridie, waardoor bij hen de iris volledig ontbreekt. "Daardoor kunnen we onze pupillen niet verkleinen wanneer we in fel licht kijken", legt Richard uit. "Dat doet pijn, daarom hebben we altijd een zonnebril bij ons." Lize vult aan: "Laatst met die sneeuw had ik er bijvoorbeeld extra last van, omdat het zonlicht door de sneeuw nog feller wordt."



### Grootletterboeken

Vader en dochter begonnen hun schoolcarrière op een reguliere school, maar maakten op een gegeven moment toch de overstap naar de speciale school in Grave. Voor Richard kwam dat door pestgedrag: "Op de basisschool ging het prima, maar op de middelbare begon het pesten opeens. Blijkbaar viel ik op met mijn bril, mijn grote tas en de grootletterboeken die ik meesleepte. Om een jaartje bij te komen, zou ik tijdelijk naar Grave gaan, naar wat toen nog Theofaan heette. Uiteindelijk ben ik er gebleven en heb ik er de havo gedaan."

### Taxi

Dochter Lize zat op de basisschool in Angelo, vlak bij hun woonplaats Doesburg. "Maar omdat ik naast mijn slechtiendheid ook dyslexie heb, was het voor mij beter om naar Visio in Grave te gaan. Daar zit ik nu in een klas van negen leerlingen, in Angelo had ik 25 klasgenootjes. Bij Visio krijg ik dus meer aandacht, wat mij echt helpt." Grootste nadeel voor Lize is het reizen naar school, met gedeeld speciaal vervoer. "Ik woon het verste weg en word daarom als eerste opgehaald en als laatste thuisgebracht. Hierdoor zit ik steeds twee uur lang in die taxi. Gelukkig heb ik een lieve taxichauffeur."

### Cola drinken

Lize is blij dat ze elke avond weer terug naar huis kan. Dat was bij Richard niet het geval: "Eerst zat ik intern op school, maar al snel mocht ik in een trainingshuis in Grave. Daar zaten we met zeven leerlingen, leerden we koken en keken we elke avond Goede Tijden Slechte Tijden. Heel af en toe gingen we naar een café om een cola te drinken, maar ons leventje speelde zich vrijwel uitsluitend op school af. Bezigheid buiten Theofaan werd ook nog niet per se gestimuleerd." Daarin ziet Richard een verandering: "Bij Lize is er in de lessen bijvoorbeeld veel meer aandacht voor burgerschap en je staande houden in de maatschappij. En meedoen." Lize zit buiten school op turnen en badminton: "Sommige sporten zijn vanwege mijn slechtiendheid niet aan te raden. Zoals sporten met veel lichaamscontact, maar ook tennis. Dat gaat te snel. Badminton lukt wel, zeker als ik met een felgele shuttle speel."

### Rijbewijs

Door de technische ontwikkelingen heeft Lize in vergelijking met haar vader meer hulp voor haar schoolwerk. Zo zijn er flink wat apps ontwikkeld,

staan er vijf beeldschermvergroeters in de klas en zorgt met name audio/spraak voor veel gemak. Pluspunt is ook dat Lize haar klasgenootjes in zo'n kleine klas heel goed leert kennen: "Ik heb een vriendje en ik heb drie vriendinnetjes die allemaal in mijn klas zitten. Dat is heel leuk." Jammer genoeg komen, net als in Richards tijd, haar klasgenootjes van heinde en ver. Dat maakt buiten school afspreken om bij elkaar te gaan spelen ingewikkeld. Zeker omdat Richard én de moeder van Lize allebei geen rijbewijs hebben. Met het openbaar vervoer zou Lize echt uren onderweg zijn. "Toch ben ik al drie keer bij verschillende klasgenootjes gaan spelen", telt Lize op, "omdat opa en oma mij dan brengen."

### Luxe

Vergeet Richard en Lize nog bijna een van de beste aspecten van de Visioschool te noemen. "Het oude gedeelte van de school is afgebroken, maar ze hebben het zwembad behouden en daar een nieuw gebouw omheen gemaakt", weet Richard. "Dat is een luxe die maar weinig scholen hebben, een eigen zwembad." Lize geniet er ook van: "Ik hoef alleen nog maar diploma C te halen." ■

## Handig Eenvoudige Basis Audio Speler

De CBB ontwikkelde een zeer eenvoudig te bedienen leeshulpmiddel: Basis Audio Speler (BAS).

Gebruikers ontvangen een papieren kaart met QR-code, met daarop het boek van hun keuze of het tijdschrift waarop ze geabonneerd zijn. En er zijn nog meer mogelijkheden, zoals

beluisteren van diverse (radio) kanalen, kerkdiensten en podcasts.

Steek de kaart in de speler en het voorlezen begint. Er zijn knoppen voor pauzeren, vorig en volgend artikel. De BAS werkt op stroom en wordt via een app op de mobiele telefoon aangesloten op internet.

De speler is te huur voor € 8,75 per maand. De CBB biedt ook een mobiel internetabonnement aan en hulp bij het installeren.

De ervaringen zijn wisselend. Het systeem is gevoelig voor storingen.

Meer info: CBB, (0341) 56 54 77, klantenservice@cbb.nl ■

Met dank aan Wim Pierik, kennismakelaar Koninklijke Visio



## Donateur

### Al 68 jaar donateur

Sien Wagenaars-Schellenkens (96) had een bijzondere reden om donateur te worden van de KSBS. "Toen mijn oudste broer Marinus naar school ging, moesten mijn ouders op een gegeven moment naar school komen. De meester had gemerkt dat er iets met de ogen van Marinus was, hij kon de woorden op het bord niet lezen." Marinus bleek een oogafwijking te hebben en kwam terecht op het instituut voor blinden en slechtzienden in Grave. Alleen met de vakanties kwam hij naar huis.

door Jenneke van Dongen

"Mijn vader is ook nog wel eens op de fiets naar Grave gegaan om Marinus te bezoeken. Vanuit Gemonde was dat een flinke fietstocht van twee uur." Als tiener werd Marinus ziek. Hij kwam naar huis en overleed in 1938 op 17-jarige leeftijd. Sien kan zich die periode nog goed herinneren. "Ik was negen jaar, een van de jongsten van het gezin met 13 kinderen. We moesten in die tijd zachtjes doen en buurkinderen mochten even niet bij ons spelen, want Marinus lag in bed en moest rust hebben."

#### Goed doel

Toen Sien trouwde in 1957 en ze een goed doel wilde steunen was de keus snel gemaakt. "Mijn moeder had De Stem van Grave al en ik ben toen ook donateur geworden. Het was voor mij een logische keus, na wat er met mijn broer was gebeurd."

#### Groot gezin

Sien kreeg zelf negen kinderen. "We hebben het altijd heel gezellig gehad met z'n allen op de boerderij. We hadden veel aanloop, verkochten eieren en groente aan huis. Het was een zoete inval." De warmte van het gezin strekte zich uit naar vriendjes en vriendinnetjes van de kinderen en naar neefjes en nichtjes. "Nu nog, nu ik hier in Boxtel woon, krijg ik heel veel bezoek."

Jos, een van de zonen, krijgt altijd De Stem van Grave mee van Sien. Jos is verschillende keren met Monique (oud-columnist van De Stem) naar Lourdes geweest als begeleider van mensen met een visuele beperking. "Jos heeft beloofd dat hij het donateurschap van mij overneemt als ik er niet meer ben. Dat vind ik een fijne gedachte." ■



# Slechtzien fietsen op



'Gewoon Bart, Rijwiel Garage', werd bedacht door een kennis van Bart Nouws (30) uit Zundert tijdens een avondje uit. Een passende naam, vonden zijn vrienden. Inmiddels is het bedrijf van de slechtziende fietsmaker een begrip. Bart heeft de oogziekte Stargardt en ziet nog maar vijf procent. Zijn gehoor en gevoel zijn bij fietsreparaties dan ook de belangrijkste sleutels. Om mankementen op te sporen maakt Bart zelfs proefritjes.

door Corné Verschuren | foto Ron Magielse

Het bedrijf van Bart in het buitengebied van Zundert valt al van grote afstand op. Een levensgrote fiets trekt de aandacht van de vele voorbijkomende fietsers. "Gekocht van een fietsmaker in Hamelen. Die had hem weer van een carnavalsvereniging gekocht", vertelt Bart. Op veel gebieden is Bart handig. Zo bouwde hij in de tuin van

## Vrij Toegankelijk Zuiderzeemuseum Enkhuizen | Extra's voor bij de foto

door John van Enckevort

De geschiedenis van de Zuiderzee is gevangen in duizenden beelden. Van klederdracht tot dorpsfeesten en vissersboten op zee. Audio, voelobjecten, beeldvergroting en reliëffoto's brengen de tentoonstelling Voorbij de Foto van het Zuiderzeemuseum voor bezoekers met een visuele beperking tot leven.

Op termijn wil het Zuiderzeemuseum ook haar vaste collectie geschikt maken voor blinden en slechtzienden. De tijdelijke tentoonstelling Voorbij de Foto was daarvoor de generale repetitie en volgens Debby Buis zijn commentaren op zijn plaats. Zij is een van de drie ervaringsdeskundigen die vanaf het begin bij de totstandkoming betrokken zijn geweest. Zelf is ze blind, de andere twee zijn slechtziend en zeer slechtziend. "In elk zaaltje van

de tentoonstelling zijn er voor mensen met een visuele beperking meerdere dingen te doen", vertelt ze. "Door het toevoegen van een voelobject of een reliëffoto gaat een verhaal, samen met de audio, echt leven." Tevreden is Debby eveneens over de hoeveelheid extra's: "Bedenk bijvoorbeeld dat het voelen van een foto of een object best tijdrovend is, zeker als je in een groep op je beurt moet wachten."

#### Rijglifje

Volgens Debby is er goed naar hun feedback over wat werkt geluisterd: "Zo zat er soms nog te weinig reliëf in een bewerkte foto. Dat werd dan aangepast." Lachend: "En de audiosuggestie 'loop door de glazen deur' heeft na onze opmerkingen ook de definitieve versie niet gehaald." Bezoekers met een visuele beperking kunnen zich in groepsverband met een gids door het museum laten leiden. Op eigen houtje

# de Bart (30) repareert gehoor en gevoel



Gezelligheid troef in de werkplaats van Bart.

zijn ouders zijn eigen werkplaats. De schuur is inmiddels het domein van de fietsenmaker. In en om de werkplaats staat een groot aantal fietsen. "Sommige moet ik nog repareren. De andere - tweedehandse - fietsen zijn voor de verkoop." In zijn knusse werkplaats schalt de favoriete radiozender van Bart. Het is er gezelligheid troef. De fietsenmaker zit niet verlegen om een praatje. Daarnaast schudt hij leuke anekdotes over de Zwarte Cross in Lichtenvoorde uit zijn mouw. Bart: "Ik ben al zeker zeventien keer naar het festival geweest. Daar heb ik zeker zes keer meegereden met de brommerscross. Maar misschien is het verstandiger om daarmee te stoppen. Mijn ogen worden te slecht."

mag ook. Debby: "Of je luistert eerst naar de verhalen van de gids, en gaat dan nog een keer zelf. Om bijvoorbeeld in alle rust nogmaals aan dat bijzondere Marker rijglijfje te voelen."

Voorbij de Foto loopt nog tot en met 6 april. Op 21 maart zijn er rondleidingen voor mensen met een visuele beperking (tel. 0228-35 11 11). ■



Debby bij het Marker rijglijfje.

## Vooran in de klas

In de werkplaats praat Bart met gemak over zijn visuele beperking. "Tot mijn zevende jaar heb ik goed kunnen zien. Ik zat op de basisschool op de achterste rij. Dat was geen enkel probleem. Ik kon alles goed volgen. De laatste klassen van de basisschool moest ik op de eerste rij zitten om alles te kunnen volgen. Mijn beperking openbaarde zich toen ik tijdens zwemles een ernstige migraine-aanval kreeg."

In het oogziekenhuis in Rotterdam werd de beperking Stargardt geconstateerd. "Daardoor kreeg ik problemen met lezen, gezichten herkennen en kleuren. In die periode kon ik nog twintig procent zien. Ik zie een vlek die er niet is en door mijn hersenen mee kleurt met de omgeving. Daarin zie ik ook een soort van sterretjes die continu flikkeren. Aan de zijkanten (periferie) kan ik nog goed kijken en dat blijft gelukkig ook zo volgens de artsen."

## Lanterfanten

Na de basisschool verkaste Bart naar de middelbare school in Etten-Leur. Met wisselende resultaten. "Ik begon op het niveau van havo/vwo. Op school ging meer slecht dan goed. Ik scoorde veel onvoldoendes. Het advies was om een stapje lager te gaan. Mavo leek de school iets verstandiger." Vervolgens maakte Bart de overstap naar de Visioschool in Grave. "Daar was ik alleen maar aan het lanterfanten. Uiteindelijk heb ik wel mijn kaderopleiding gehaald. Dat was voor mij voldoende. Ik wist allang wat ik wilde worden."

## Gouden horloge

Eindelijk kon Bart in Den Bosch beginnen aan het verwezenlijken van zijn droom: fietsenmaker worden. "Een 4-jarige opleiding. Eerste twee jaar tweewielertechniek, daarna eerste monteur, vervolgens speciale reparaties en tot slot - een stapje hoger - een managementcursus."

Behalve theorie moest Bart voor zijn opleiding ook een leer-werkplek hebben. Die vond hij in het gehucht Escharen vlak bij Grave. "Daar heb

ik vier jaar met veel plezier gewerkt tot ik al mijn diploma's op zak had.

Bij dat bedrijf kon ik blijven werken tot mijn jubileum met gouden horloge. Maar daar had ik geen zin in. Ik verlangde terug naar mijn vrienden in Zundert."

## Niemand wilde me hebben

In Zundert zet Bart de eerste stappen naar zijn eigen bedrijf. "Mijn ouders wilden eigenlijk dat ik eerst bij een andere wielerzaak meer ervaring zou opdoen. Ik ben gaan solliciteren, maar gelukkig wilde niemand me hebben. Bedrijven zagen het blijkbaar niet zitten."

## Ruim 1700 klanten

Onder het mom 'niet geschoten is altijd mis' begon Bart eigenhandig met de bouw van zijn werkplaats voor fietsreparaties. "Als mijn eigen bedrijf niets was geworden dan had ik er altijd nog een mooie schuur aan overgehouden. Een mooie plek voor mijn hobby's."

Zover is het niet gekomen. Integendeel. Zo'n vijf jaar later heeft Bart zo'n 1700 klanten in Zundert en wijde omgeving. "Dat is best veel voor een kleine zaak zoals de mijne. Het gaat goed."

## Sterk punt

Het maken van een proefronde met een kapotte fiets is een sterk punt van Bart. "Een van mijn vorige bazen vroeg stevast of ik het wilde doen. Hij vond dat ik een goed gehoor en gevoel had bij het opsporen van mankementen aan een fiets. Zodra ik bijvoorbeeld een fiets laat stuiteren, dan voel ik al of er wel of geen speling zit op de trapas."

## Op de fiets

Bart fietst elke dag vanuit Wernhout naar zijn werk in Zundert, een paar kilometer verderop. "Het liefst fiets ik in het donker. Dan heb ik geen last van de zon of bij regen van de glinsteringen op het wegdek. Sneeuw en auto's met ledlampen zorgen dan weer wel voor een goed contrast. Soms heb ik dagen dat ik het niet vertrouw. Dan rijd ik deels op mijn gehoor en met mijn handen aan de remmen."

Op weg naar zijn fietsenzaak passeert Bart soms grotere voertuigen, zoals vuilniswagens. Dat leidt af en toe tot leuke momenten. "Soms vergis ik me en zeg dan per ongeluk goedemorgen tegen een klikeo."

## Sportief

In de afgelopen jaren fietste Bart al drie keer met een wielergroep uit Zundert de Amstel Gold Race in Limburg, zo'n 240 km op één dag. "Dat is een flinke afstand. Mijn fietsmaten Jelle en Ed houden me in de gaten. Ze waarschuwen tijdig voor paaltjes en verkeersheuvels op de weg. Ik heb met ze afgesproken dat ze liever te vaak waarschuwen dan één keer te weinig", lacht Bart. ■



Elf jaar geleden zag Gabrielle de Graaf een tv-reportage over Tanzania, waar mensen met albinisme onder erg gevaarlijke omstandigheden leefden. Zelf moeder van vier kinderen, waarvan twee met albinisme, richtte ze Inside The Same op om in Tanzania hulp te gaan bieden. Désirée Schoonen is vanaf het begin betrokken bij de stichting, tegenwoordig als directeur.

## 'Mensen met albinisme worden vaak niet oud in Tanzania'

door John van Enckevort

### Hoe zijn de leefomstandigheden van mensen met albinisme in Tanzania?

Bijzonder slecht. Door diepgeworteld bijgeloof wordt albinisme zowel gezien als iets dat geluk brengt én als een gevaar. Voor geluk worden bij kinderen met albinisme ledematen afgehakt of lichaamsdelen verwijderd – wat ze vaak niet overleven. Bijvoorbeeld wanneer een medicijnman dit een boer aanraadt voor een goede oogst. Tegelijkertijd worden ze belaagd omdat ze bijvoorbeeld zogenaamd een vloek over een dorp afroepen.

### Hoe ben je zelf bij Inside The Same betrokken geraakt?

Via de eerste oproep van Gabrielle op Facebook, waarin ze vroeg om onder andere petjes en zonnebrandcrème voor haar eerste reis naar Tanzania. Nu had ik jarenlang in de cosmetica- en gezondheidsbranche gewerkt. Daardoor had ik veel connecties met grote leveranciers, dus ik kon wel wat regelen. Omdat ik op dat moment toch even geen werk had, ben ik meteen op die eerste reis meegegaan.

### Waar richt jullie hulp zich op?

In de eerste plaats op bescherming van de huid. Tanzania ligt op de evenaar en mensen met albinisme hebben geen mogelijkheden om zich tegen de zon te beschermen. Ze weten bovendien niet dat dit nodig is. Hierdoor overlijdt 90 procent van hen voor hun dertigste aan huidkanker. In onze mobiele huidclinics leveren we hoeden, petten, zonnebrillen en zonnebrandcrèmes, én we zorgen voor preventie omdat we

werken met dermatologen die screenen op huidkanker.

### De KSBS heeft Inside The Same subsidie gegeven?

Jazeker, en daar zijn we erg blij mee. Mensen met albinisme zien heel slecht, nog maar zo'n 10 procent. We registreren en monitoren iedereen die we zien in onze huidclinics. Vervolgens nodigen we hen uit om naar onze oogclinics te komen.

### Wat geven jullie ze mee?

Ze krijgen een gratis oogmeting en een bril. Die hebben we in alle sterktes al liggen, omdat we weten dat deze mensen er niet nog een keer voor terug zullen komen. Ze hebben vaak nauwelijks genoeg om één keer een busreis te maken. Daarnaast ontvangen ze een loep en een monoculair. Leerlingen hebben op school echt veel aan zo'n monokijker, omdat ze dan wel goed kunnen lezen wat er op het bord staat.

### Maar uiteindelijk is het meer dan hulpmiddelen verstrekken.

In feite willen we overal zaadjes planten. Een scholier met een monokijker komt tot betere prestaties, zal eerder een baan vinden en zichzelf kunnen onderhouden. We hebben lezingen gehouden op universiteiten. Veel van die studenten komen later in de positie dat ze mensen aannemen. Wanneer ze er meer vanaf weten, zullen ze ook eerder iemand met albinisme een baan willen geven. Zo komen we stapje voor stapje vooruit. ■



Kim van Iersel, Wim Pierik & Frank Ter Beek schrijven beurtelings deze column. Wim Pierik (1963) is getrouwd met Hermine en woont in Grave.

## Blindganger

### Gehooverlies

Het is voor mij niet gewoon om over mijn blindheid te schrijven in termen van verlies. Kun je iets wat je als kind (zo'n kleine 60 jaar geleden) kwijtraakte, nog voelen als verlies? Ik heb vaak gezegd - en gemeend - dat blind-zijn bij mij hoort zoals mijn kleine voeten, mijn buikje of mijn haren met kruinen erin.

Door mijn werk bij Visio ben ik me de laatste jaren bewuster geworden van theorieën over "Levend Verlies" en de zogeheten "Slinger van Verlies". Je denkt dan al snel aan mensen die op latere leeftijd slechtziend of blind worden. Maar hoe is dat voor mij, in een nieuwe levensfase? Namelijk de fase mét hoorapparaten, waar ik hier al eens eerder over schreef.

Vanaf begin oktober ben ik met hoortoestellen aan het experimenteren. En in het begin zei ik steeds: aan het worstelen. Nu ben ik aardig gewend en denk ik mijn weg erin en ermee te kunnen vinden. Als ik dan met mensen sprak over mijn worsteling, kreeg ik goedbedoelde tips en ervaringen - uit eerste of tweede hand. Maar die kwamen wel van mensen die kunnen zien. Zij gebruiken de hoortoestellen vooral voor het verstaan van het gesproken woord. Voor mij ook een belangrijke aanleiding om mijn gehoor te laten onderzoeken. Maar mijn gehoor is voor mij nog zó veel meer: het geeft mij informatie over de omgeving. Daarom wil ik ook zo min mogelijk rechtstreekse geluiden op mijn hoortoestel. Bijv. het overgaan van een telefoon: ik wil horen wáár die telefoon is! Of luisteren naar muziek. Ik wil de muziek niet op mijn hoortoestellen, maar horen waar die vandaan komt! Dat helpt me bij mijn oriëntatie in de ruimte. Mijn worsteling had vooral te maken met het horen van mijn omgeving, buiten op straat: afstanden inschatten, richting horen, objecten waarnemen door echo's. En die waarneming is voor veel ziende mensen toch van ondergeschikt belang.

En toen merkte ik dat ik me er best aan ergerde dat mensen met hun goedbedoelde tips er niet bij nadachten hoe belangrijk het gehoor is voor mijn waarneming van de omgeving. Dat is voor mij een bewijs dat ik nu weer in een fase kom, met dat wennen aan hoorapparaten, dat ik ook sterker geconfronteerd word met het verloren zicht. Dit past helemaal in de theorie van "Levend Verlies", wat mensen met een handicap ervaren.

Dus ja, toegegeven, soms ligt het toch nog wel gevoelig! ■

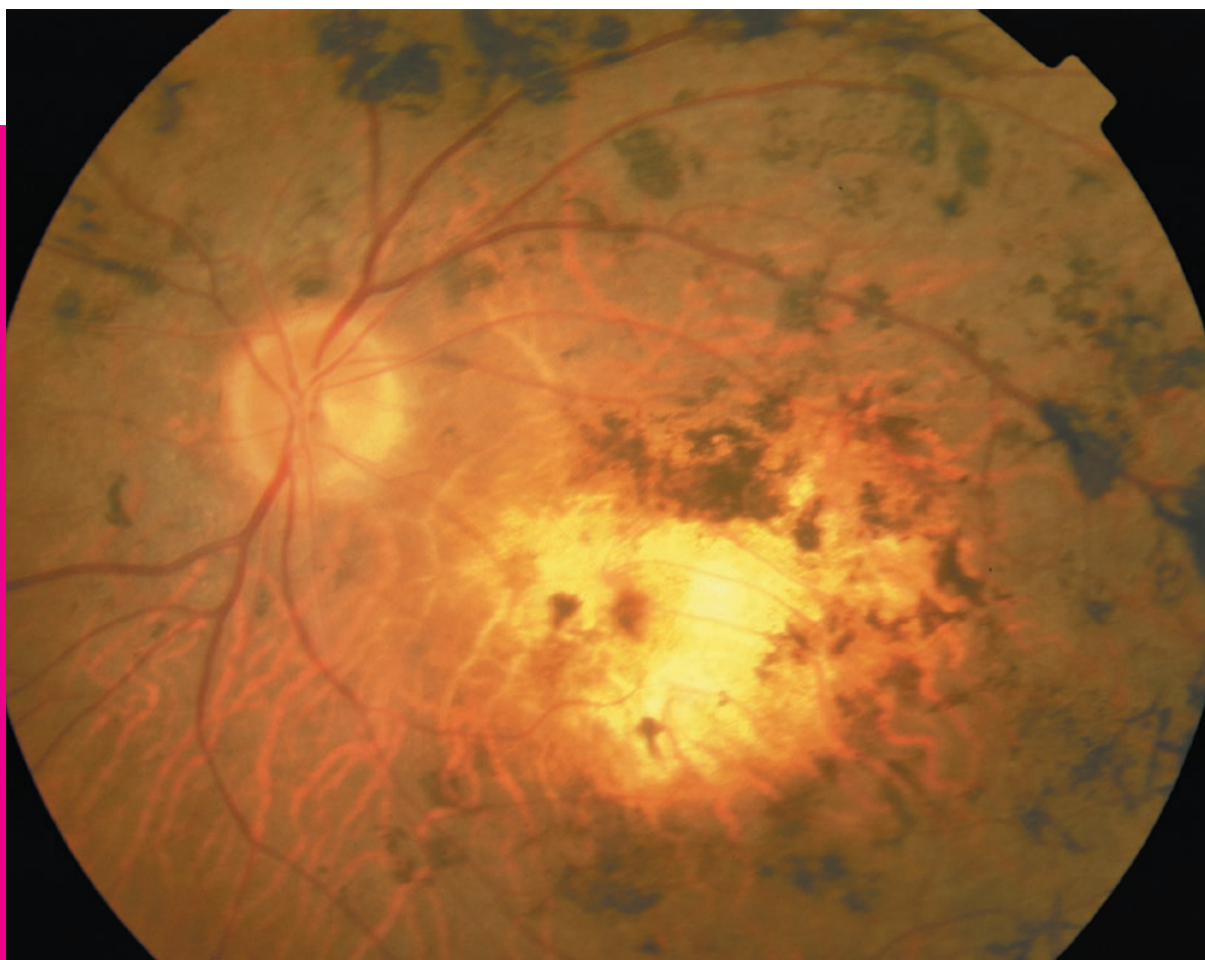


Inside The Same helpt kinderen met albinisme.

## Serie aandoeningen aan het oog

Professor Carel B. Hoyng (1960) is hoogleraar Maculadegeneratie en als oogarts werkzaam bij de afdeling Oogheelkunde van het Radboudumc in Nijmegen. Hij promoveerde aan de Radboud Universiteit op onderzoek naar erfelijke maculadegeneratie. Al meer dan dertig jaar heeft Carel Hoyng een speciale interesse in zowel erfelijke als leeftijdsgebonden netvlies-aandoeningen. Met zijn team doet hij wetenschappelijk onderzoek onder andere naar de oorzaak en behandeling van de erfelijke oogziekte Dominante Cystoïde Macula Dystrofie (DCMD). Een ziekte die, voor zover bekend, op de hele wereld slechts in één familie voorkomt.

door Thea van Westerbeek



Oogaandoening DCMD, stadium drie.



# DCMD: een oogaandoening in één familie

### Wat is Dominante Cystoïde Macula Dystrofie?

De naam zegt het al. Dominantie heeft te maken met erfelijkheid: dat de aandoening in de genen voorkomt. Cystoïde betekent dat er sprake is van cystes, van zwellingen, blaasjes in de macula. Dat is de gele vlek die ervoor zorgt dat we scherp zien. Dystrofie betekent: slecht functionerend. Mensen met deze erfelijke aandoening krijgen op jonge leeftijd zwellingen in de macula, waardoor ze steeds minder scherp kunnen zien.

### Het is een erfelijke ziekte; wie krijgt het wel en wie niet?

De ziekte werd voor het eerst in 1976 door dr. Pinckers beschreven. Uit stamboomonderzoek bleek dat er sprake is van één grote familie met een voorvader in het begin van de achttiende eeuw. In Nederland treft DCMD meer dan tachtig leden van deze familie, die voornamelijk woonachtig zijn in Noord-Brabant. Elk kind, of het nu een zoon of een dochter is, heeft vijftig procent kans om het veranderde gen te erven en ook de aandoening te krijgen.

### Wat zijn de symptomen?

Patiënten met DCMD zijn erg verziend, van +5 tot +7. Dat komt omdat hun oogbol kleiner is dan normaal. Zonder brilcorrectie zien ze wazig. In het laatste stadium van de ziekte (met name door de cystes die voor degeneratie van de macula zorgen) is het zicht vaak minder dan 20 procent.

### Wanneer openbaren de symptomen zich?

Gemiddeld rond de puberteit, het kan ook iets eerder of later zijn.

### Is het een progressieve ziekte?

#### Of wordt het zicht ook weleens beter?

Het is over het algemeen progressief. Al zie ik wel

dat de aandoening door de generaties heen milder verloopt. Toen ik dertig jaar geleden begon met onderzoek, werden oudere mensen rond hun zeventigste blind. Tegenwoordig komt dat minder voor. We weten niet hoe dat kan.

### Is er iets tegen de klachten te doen?

Mensen met DCMD hebben op latere leeftijd door de kleinere oogbol een verhoogde kans op acuut glaucoom: de oogdruk is dan opeens heel hoog en dit leidt tot ernstige slechtziendheid.

We kunnen dit verhelpen met een staaroperatie en het inzetten van een kunstlens. Ongeveer de helft van de patiënten heeft baat bij het middel Diamox, dat vocht onttrekt aan het netvlies. Of dat ook op

de lange duur de ernst van de ziekte vermindert weten we niet.

### Hoe verloopt het wetenschappelijk onderzoek naar DCMD?

We vermoeden wat de oorzaak van de aandoening is, maar moeten nog tests doen. We hebben het DNA van DCMD-patiënten vergeleken met het DNA van mensen die niet aan deze aandoening lijden, en een kleine afwijking in het gen ontdekt. Maar nu moeten we nog aantonen hoe deze mogelijke oorzaak tot het disfunctioneren leidt. Dat onderzoek kost veel tijd en geld. Maar ik ben optimistisch. Als we de oorzaak weten, hopen we met bijvoorbeeld gentherapie het defect ooit te kunnen herstellen. ■

Meer info: <https://DCMD.info>

## Suzanne (1991) heeft DCMD. Ze heeft +5 tot +7 en ziet met contactlenzen nog maar tussen de 50 en 60 procent

### Welke klachten heb je?

Omdat ik maar vijftig tot zestig procent zicht heb, zie ik geen details: ik kan bijvoorbeeld een boom in de verte waarnemen, maar niet de blaadjes. En boeken kan ik alleen vergroot lezen, op een e-book, want anders moet ik turen en daardoor raak ik vermoeid en krijg ik hoofdpijn. En mijn linker oog trekt naar binnen als ik moe ben. Ik zie wel licht en donker, maar geen diepte.

### Welke gevolgen heeft DCMD voor je leven?

Gezien mijn leeftijd zou ik slechter zicht moeten hebben, maar het gaat nog redelijk goed. Ik kan bijvoorbeeld nog autorijden. Verkeersborden kan ik onderscheiden, maar ik zie pas heel dichtbij wat erop staat. Bij de oudere generatie gaat het zicht sneller achteruit. Zij kunnen bijvoorbeeld niet fietsen of lopen zonder stok. Wat ik ook lastig vind is het onbegrip van de

omgeving, want onze aandoening is niet zichtbaar. Vaak denken mensen dat je met contactlenzen of een bril wel goed ziet, maar daarmee kan het zicht niet tot honderd procent gecorrigeerd worden.

### Wat verwacht je voor de toekomst?

Ik denk daar liever niet veel over na. Maar ik zal op oudere leeftijd meer hulpmiddelen nodig hebben. Gelukkig worden we nooit helemaal

blind. Ik ben blij met de smartphone. Daar kan ik tegen praten in plaats van te typen. En als ik iets niet goed zie, maak ik een foto en vergroot ik die. De toekomst voelt wel onzeker: wanneer zullen de klachten verergeren? En zal ons zoontje de ziekte ook krijgen? We hebben dat van tevoren en ook nu nog niet getest; het is mogelijk dat hij deze ziekte ook heeft, maar... niemand is immers perfect. ■

## Portret van een leerling

**Bram Hagens,**  
**10 jaar**  
Maria Regina  
in Steenberg, Groep 6



# 'Eer ik in de Formule 1 mag rijden is Max al met pensioen'

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

### Wie zijn je vader en moeder?

Mijn moeder heet Ilona en mijn vader heet Martijn. Mijn vader werkt in de suikerfabriek in Dinteloord. Mijn moeder is in dienst bij de gemeente Roosendaal. Wij wonen in Steenberg.

### Heb je nog broers of zussen?

Ik heb een broer. Hij heet Gijs en is drie jaar ouder.

### Hoe ga je naar school?

Mijn moeder brengt me vaak met de auto naar school. Daarna gaat ze naar haar werk. Soms werkt mijn moeder thuis.

### Kun je iets vertellen over je beperking?

Ik heb een gehoorapparaat en daar kan ik goed mee horen. Alleen als iemand fluistert dan vraag ik of diegene iets harder kan praten. Het is ook lastig als klasgenoten tegelijkertijd door elkaar gaan praten.

### Kun je goed veraf kijken?

Ik heb lenzen. Van dichtbij zie ik alles goed. Op afstand zie ik iets minder goed.

### Houden ze op school daar rekening mee?

Zeker! In de klas zit ik vooraan zodat

ik goed op het digibord kan kijken en alles goed kan lezen. Lukt dat niet dan mag ik altijd de juf om hulp vragen.

### Heb je veel vrienden in de klas?

"Ik heb veel vrienden in de klas. Mijn beste vriend en ik wonen dicht bij elkaar. Hij heet Mathijs. In groep 1 en 2 zaten we bij elkaar in de klas. Daarna werden de groepen anders ingedeeld. Dat vonden we beiden best wel jammer. Na school voetballen en gamen we veel samen.

### Welke vak vind je moeilijk?

Begrijpend lezen. Ik vind het niet moeilijk, maar gewoon stom. Het is veel tekst en je moet ook veel vragen beantwoorden.

### Welk vak vind je wel leuk?

Rekenen vind ik wel leuk. Vooral hoofdrekenen, daar ben ik goed in.

### Wat is je lievelingsplek op school?

De voetbalkooi! Dat vind ik echt leuk. We spelen altijd drie tegen drie. In de kooi is het soms erg druk. Dan is er weinig ruimte om te dribbelen.

### Wat zijn je hobby's?

Ik voetbal bij SC Welberg. Ik sta in

de spits en scoor best veel. Als ik de kans krijg ram ik de bal in het doel. Sinds kort speel ik ook links- of rechtsbuiten. We gaan meer op de tegenaanval voetballen.

### Feyenoord is je favoriete club, toch?

Ik ben twee keer in De Kuip geweest bij een wedstrijd. Feyenoord won toen van NAC en speelde gelijk tegen NEC. Twee seizoenen geleden mocht ik bij een thuiswedstrijd van NAC aan de hand van een speler het veld op. Dat was een belevenis, maar Feyenoord heeft toch een groter stadion en meer fans.

### Wat wil je later worden?

Het liefst wil ik Formule 1-racer worden. Ik ben groot fan van Max Verstappen. Tegen de tijd dat ik mag racen is Max waarschijnlijk al met pensioen.

### Waar kijk je naar uit?

Eind augustus ga ik samen met mijn moeder, tante en opa naar Zandvoort. De Formule-1 komt er voor de laatste keer. We gaan op zaterdag naar de sprintrace en de kwalificatie-race. Jammer genoeg is het nog niet zover. ■

## 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 Enckevort, Corné Verschuren, Thea Westerbeek  
**Correcties** Jac Lemaire  
**Vormgeving** Weijsters & Kooij vormgevers  
**Druk** Weemen, Haps

### Donateursadministratie

Jan van Cuykdijk 1, 5361 HM 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](http://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](http://www.visio.org).

**Visio**