

De Stem van Grave

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

Elke tweede zondag van de maand kunnen mensen met een visuele beperking samen met een natuurgids op pad over het Landgoed Tongelaar in Mill. In deze fraaie naturomgeving is nog veel te horen, ruiken en voelen. Bij deze bijzondere wandeling is er plaats voor vijf mensen met een visuele beperking. Ook de persoonlijke begeleider van de blinden en slechtzienden mag deelnemen aan de wandeling. Jo van Gemert van Brabants Landschap begeleidt de wandeling.

door Corné Verschuren | foto's John Smits

Beleef de natuur op z'n best

Zet je zintuigen aan het werk



Er valt veel te horen, ruiken en voelen op Landgoed Tongelaar.

Op 10 mei werd als proef een zintuigenwandeling op het landgoed gehouden waarbij de rollen waren omgekeerd. Hans Kuijten (blind) uit Nuenen en Louis Selten (slechtziend) uit Mill fungeerden toen als gids voor goedziende wandelaars. Het duo werd bijgestaan door Van Gemert. Bij die wandeling sloot ook De Stem van Grave aan.

Het idee voor de zintuigenwandeling met blinden en slechtzienden is in de afgelopen twee jaar tot stand gekomen na diverse proefwandelingen, workshops en het uitwisselen van ideeën. Jo van Gemert: "Hans en Louis ervaren de natuur op hun eigen manier. In de natuur zetten ze hun zintuigen aan het werk om anderen ook de schoonheid van het gebied te laten ontdekken."

Andere sfeer

Van Gemert: "Het is hier een stiltegebied. Er is veel te horen, ruiken en voelen. Het is niet alleen een bos. Het is mooi om vandaag (red. 10 mei), tijdens deze speciale editie de rollen om te draaien: ziende mensen zijn soms vergeten hoe mooi de natuur kan zijn. Maar als je je ogen sluit raak je in een andere sfeer."

Boerenafkomst

Louis Selten en Hans Kuijten zijn beiden van boerenafkomst. Hans: "Mensen hebben tegenwoordig nergens meer tijd voor. Ze zijn alleen maar aan het jakkeren. Laat tijdens deze wandeling de natuurgeluiden hun gang gaan. Het geeft rust in je hoofd." Na het advies van Hans zet de groep wandelaars bij het kasteel Tongelaar

zich in beweging. Bij een paardenkastanjeboom knipt Van Gemert een takje van de boom. "Vanwege hun helende werking werden de zachte bladeren en sappen vroeger gemalen en gebruikt voor dieren met darmproblemen. Voor mensen wordt het kastanje-extract nog steeds gebruikt in verzorgingsproducten, zoals bij het merk Badedas." Hans onderbreekt Jo als hij op de achtergrond een kikker hoort kwaken. "Dat betekent dat we ook dicht bij een waterplas zijn", zegt Kuijten.

Look-zonder-look

De groep wandelt verder. Op het eerste gedeelte van de wandeling wordt de groep vanachter het prikkeldraad gevolgd door een twintigtal nieuwsgierige kalveren. "Eerder dit

jaar kwamen deze kalveren voor het eerst in de wei. Ze waren toen door het dolle heen. We moesten zelfs enkele uitgebroken kalveren vangen", vertelt Jo.

Even verder knipt natuurgids Jo enkele bladeren van een look-zonder-look plant. "Dit is familie van de ui. Door de bladeren te scheuren en te wrijven komt een zachte uiengeur vrij", legt hij uit.

Ruisen van bladeren

Tijdens de wandeling steekt een flinke wind op. Louis hoort aan het ruisen van de bladeren welke boom voor hem staat. "Dit is een flinke populier. De steeltjes van de bladeren zijn driehoekig. Daardoor maken ze

lees verder op pagina 2



Vrij Toegankelijk:
Voelen en ruiken in de Keukenhof



Internationaal:
Project Ghana stopt



Portret van een leerling:
Rienad vindt dansen niet eng

bij wind veel geruis. Later in het jaar wordt dat geluid zelfs nog intenser,” beschrijft Louis. Op het perenlaantje loopt het gezelschap voorbij een zichtbaar gehavende boom. Van Gemert: “Deze boom is zeker 140 jaar oud. Je zou het niet zeggen, maar deze boom is na al die jaren nog steeds vruchtdragend. In de jaren 60 oogstte het concern Jonker Fris hier nog peren voor de fruitproductie. Tegenwoordig worden de peren door mensen uit Mill geplukt.”

Poeplucht

Bij een van de perenbomen is een ondergronds toilet voor dassen. Louis: “Je kunt het ruiken aan een penetrante poeplucht. Dassen graven kuiltjes waarin ze hun ontlasting doen. De kuiltjes worden niet dichtgemaakt. Dit is een van de

geursporen waarmee de das zijn leefgebied afzet. Het is een nachtdier. Om te overleven gaat de das in het donker op jacht naar voedsel.”

Fluitconcert

Tijdens de wandeling is op de achtergrond een ‘fluitconcert’ van verschillende vogels te horen. Sommige deelnemers aan de wandeling zetten op hun telefoon de app Merlin aan. De wandelaars sporen zo tien vogels op: een pimpelmees, winterkoninkje, merel, tuinfluiter, roodborst, spreeuw, zwartkop, tjiftjaf, koolmees en een vink. Hans: “Sommige vogels schijnen elkaar ook te kunnen waarschuwen voor gevaar.”

Oh’s en ah’s

Dan klinken er uit de groep enkele oh’s en ah’s. Een van de wandelaars



De paden op ...

heeft in een boom een jonge bosuil gespot. Het dier zit op een tak en wacht totdat hij of zij kan uitvliegen. “Dit heb ik als natuurgids niet eerder meegemaakt”, zegt Jo. “Een bosuil hoor je alleen ’s nachts. Overdag zit hij voornamelijk in zijn hol in de boom. Hij wordt gevoed door oudere uilen. Valt een jonge bosuil uit een boom, dan klimt het diertje zelfstandig weer in zijn hol. Wachten totdat ze kan uitvliegen.” ■

Elke tweede zondag van de maand is op Landgoed Tongelaar in Mill een speciale wandeling voor mensen met een visuele beperking. Er kunnen tien mensen deelnemen: vijf mensen met een visuele beperking, die ieder hun eigen begeleider meenemen. Alle informatie over de zintuiglijke wandelingen vind je op brabantslandschap.nl/zintuiglijke-wandelingen. De wandelingen zijn gratis, maar aanmelden is verplicht vanwege de kleine groepsgrootte.

Kort nieuws

Visio Parade verrast duizenden bezoekers op publieksbeurzen

Wat doet Koninklijke Visio ineens op de Huishoudbeurs en de Libelle & Margriet Zomerweek? Dit jaar stond Visio daar voor het eerst, met een duidelijke reden. Ze willen eerder in contact komen met mensen met een oogaandoening én meer bewustwording creëren over leven met een visuele beperking. Met de Visio Parade kozen ze voor een verrassende aanpak: 70% beleving en 30% voorlichting. Via een interactieve spelshow,

korte acts, uitdagende vragen en leuke prijzen ontdekten duizenden bezoekers op een ontspannen manier wat slechthooftheid of blindheid kan betekenen. Zo maakt Visio een serieus onderwerp toegankelijk én helpt ze mensen sneller de weg te vinden naar passende ondersteuning. Na de zomer reist de Visio Parade verder. Van 27 november tot en met 3 december vind je hen op de Winterfair. Je bent van harte welkom!



Blindendag Sweikhuizen stopt

Het Odilia Comité heeft na lang beraad besloten om te stoppen met het organiseren van de Blindendag in Sweikhuizen. Sinds corona is het nooit meer echt in zijn oude vorm van de grond gekomen, met name door het zeer geringe aantal deelnemers. Met de organisatie van deze dag, die voor de bedevaartgangers heel waardevol was, is zo lang mogelijk doorgegaan. Een uitspraak van de bedevaartgangers een paar jaar geleden was: “Het gaat niet om degenen die er niet zijn, maar om degenen die er wel zijn”. En dat is helemaal waar, maar het organiseren van de Blindendag voor minder

dan 20 personen, inclusief begeleiding, bleek niet meer haalbaar. Het Odilia Comité betreurt het dat er na 88 Blindendagen nu een einde komt aan deze jarenlange, mooie traditie in Sweikhuizen.



10 jaar VN-verdrag Handicap

Dit jaar is het tien jaar geleden dat Nederland het VN-verdrag Handicap ratificeerde. Het verdrag bevestigt dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als ieder ander en volwaardig moeten kunnen deelnemen aan de samenleving. Voor mensen die blind of slechthoofdzind zijn, betekent dit onder meer dat informatie, vervoer, werk en openbare voorzieningen toegankelijk moeten zijn. Hoewel er de afgelopen tien jaar vooruitgang is geboekt, lopen veel mensen nog dagelijks tegen belemmeringen aan. Denk aan websites en apps die niet goed toegankelijk zijn, betaalautomaten en zelfscankassa's die alleen via een touchscreen werken, obstakels op de



stoep of het ontbreken van audiodescriptie bij culturele activiteiten. Tien jaar na de ratificatie is de boodschap daarom nog steeds actueel: een inclusieve samenleving ontstaat niet vanzelf. Toegankelijkheid vraagt blijvende aandacht, zodat ook mensen die blind of slechthoofdzind zijn zelfstandig en volwaardig kunnen meedoen.

Rondleiding voor blinden en slechthoofdzinden in Weverijmuseum

Het Weverijmuseum Geldrop wil een plek zijn waar iedereen de rijke textielhistorie en het weefambacht kan ervaren. Daarom werd een speciale rondleiding voor bezoekers met een visuele beperking ontwikkeld. Met werkende weefmachines, verschillende grondstoffen, bindingen en textielproducten, is textiel iets wat je kunt beleven met al je zintuigen. De rondleiding begint met een rustige ontvangst en een gesproken introductie. Er is tijd om te wennen aan het licht en om persoonlijke aandachtspunten te bespreken. Daarna maken deelnemers kennis met verschillende textielproducten zoals theedoeken, sjaals en kussens. Ook wordt het principe van weven uitgelegd aan de hand van een demonstratie op een ambachtelijk weefgetouw. De rondleiding wordt afgesloten met een nabespreking en een drankje, met ruimte voor vragen en uitwisseling. De groepen bestaan uit maximaal vier deelnemers, met



mogelijkheid voor één begeleider per deelnemer, zodat er veel ruimte voor persoonlijke aandacht is.

De Tastbaar Ambacht rondleidingen vinden plaats op: Zaterdag 5 september, vrijdag 2 oktober, zaterdag 7 november en vrijdag 4 december, steeds van 11.30 - 13.00 uur. Voor deelname aan deze rondleiding worden geen extra kosten in rekening gebracht. Wel geldt het reguliere entreetarief. Aanmelden kan door een mail te sturen naar: info@weverijmuseum.nl

In 2017 introduceerde de Belgische rouwexpert Manu Keirse de term 'levend verlies': een vorm van levenslange, bijna dagelijks voelbare rouw om een blijvend of chronisch verlies bij jezelf of een dierbare. Levend verlies zorgt voor een continu, maar vaak onbewust proces van afscheid nemen van verwachtingen en aanpassen aan een nieuwe realiteit. Levend Verlies coach Gijs de Rooij: "Gevoelens van frustratie, boosheid, angst en depressie worden niet vanzelf minder."

door John van Enkevort | foto Erik Kottier



Levend Verlies coach
Gijs de Rooij.

Levend Verlies-coach Gijs de Rooij

Leren om het verlies te dragen

In 2009 kreeg Micky, het dan vijf maanden oude zoontje van Gijs de Rooij, een zwaar auto-ongeluk op Aruba. Vanaf toen werd het De Rooij's levensdoel om voor Micky het beste mogelijke leven proberen te realiseren. Dat leidde onder andere tot Micky's Foundation, een stichting die ondertussen al voor 220 kinderen op Aruba vele gratis therapielessen (kinderfysiotherapie, verbale logopedie en ergotherapie) heeft verzorgd. Het ongeluk zorgde daarnaast voor een noodgedwongen terugkeer naar Nederland, zodat Micky bij Koninklijke Visio in Breda op school terecht kon. "Daar krijgt hij de beste scholing en zorg die mogelijk is. Desondanks verdween een aantal gevoelens maar niet naar de achtergrond. Zoals frustratie om wat er nooit kan zijn, boosheid en diep verdriet. Maar ook vragen over wat je eigen 'purpose in life' nog is."

Lichaamstaal

Een jaar geleden las De Rooij voor het eerst over 'levend verlies'. Het raakte aan alles waar hij al zo lang mee worstelde. "Je vindt van jezelf dat je het verwerkt had moeten hebben. Maar toch kan ik uit mijn slof schieten. Wanneer Micky bijvoorbeeld het slangetje van zijn sondevoeding eruit trekt, waardoor de zitbank vies wordt. Natuurlijk kan ik hem dat niet verwijten, en dan voel ik meteen een schuldgevoel opkomen. Levend verlies leert je het gevoel van verlies te dragen, zodat liefde,

verbinding en aanwezigheid weer vrijer kunnen stromen." De Rooij volgde een NOBCO-geaccrediteerde wandelcoachopleiding en begon als levend verlies & levens-coach (www.gijs-de-rooij-coaching.nl): "Ik help mijn cliënten met hun levend verlies, of met dat van een dierbare. Dat kan een beperking zijn zoals bij mijn zoon, maar ook MS of dementie. Mijn sessies zijn altijd in de natuur, rond Amsterdam of Breda. Een wandeling vertraagt, zorgt voor lucht. Ik lees dan ook wat iemand niet zegt, ik zie zijn of haar lichaamstaal. Wat binnen leeft, krijgt zo buiten ruimte."

Rijbewijs

Voor Yvonne Cabri (69) loopt levend verlies als een rode draad door haar leven. Door de progressieve oogziekte retinitis pigmentosa was er vaker iets wat ze niet meer kon. Van niet kunnen rennen in het donker en niet meer kunnen fietsen tot alleen maar met gezelschap kunnen wandelen. Toen een staaroperatie aan één oog mislukte, viel ook haar werk als mondhygiëniste weg. "Elk van die momenten heeft een flinke impact. Maar ik ben niet iemand die bij de pakken neerzit. Ik pak alle hulp aan en bekommer mij er niet om dat mensen zien dat ik een beperking heb." Cabri leerde stoklopen, volgde ICT-cursussen en beheerst braille. En er kwamen blindengeleidehonden, zoals nu Milan, een eigenzinnige Golden Doodle.

Stapsgewijs

Als ervaringsdeskundige bij Koninklijke Visio leert Cabri mensen omgaan met hun visuele beperking. "Het is verdrietig dat het jou is overkomen, maar weet dat je hier niet alleen in staat", legt ze uit. "Uiteindelijk leer je het te accepteren. Stapsgewijs, eventueel met hulp van een psycholoog. Net wat voor jou werkt." Cabri wil haar cliënten vooral laten inzien dat ze hun beperking niet moeten verbergen. "Vaak vertellen mijn cliënten dat ze ergens niet de juiste hulp krijgen. Dan vraag ik altijd: had je wel je stok bij je? Nee dus. Doe het nou wel, je leven wordt meteen een stuk gemakkelijker."

Coaching

Wie leeft met een blijvende beperking, merkt dat verlies zich telkens opnieuw aandient. Niet alleen in wat niet meer kan, maar ook in de gevoelens die daarbij horen. In dat gebied tussen doen en voelen ontstaat de ruimte waar De Rooij zijn cliënten begeleidt. "Bij levend verlies zie ik hoe iemand, net als Cabri, telkens opnieuw moet schakelen tussen wat nog kan en wat voorgoed verdwenen is. In mijn wandelcoaching ontstaat ruimte om dat te voelen zonder oordeel. Zo wordt het voortdurende verlies niet alleen een last, maar ook een weg naar meer draagkracht." ■

Handig Kantelbare waterkoker

Als je blind of (zeer) slechtziend bent, kan kokend water inschenken een uitdagend klusje zijn. Eén hand nodig voor het tillen én richten van de waterkoker. De andere hand om de pot of beker in de gaten te houden en dan ook nog bewaken hoeveel je inschenkt. Dan kom je eigenlijk een hand tekort. Met een kantelbare

waterkoker wordt het makkelijker. Diverse zorg- en hulpmiddelenwinkels bieden deze aan. De waterkoker blijft dus op een vaste plaats en met één vinger kun je de kan laten kantelen. Test met koud water uit op welke afstand je je glas of pot moet zetten. En inschenken voelt dan mogelijk een stuk veiliger.

Informatie

De veel aangeboden kantelbare waterkoker is van Uccello. De meest getoonde prijs ligt rond de €70. Maar op het moment van schrijven had Vegro een actie met 50 procent korting. €15. Te koop op: vegro.nl/webwinkel, worldwidevision.nl/, bol.com. ■

Met dank aan Wim Pierik,
kennismakelaar Koninklijke Visio



Donateurs

Frans en Josje de Croon: Op de bres voor mensen die het moeilijker hebben

“Wij zijn geen superdonateurs hoor, onze donatie is maar bescheiden.” Dat willen Frans (82) en Josje (80) de Croon uit Cuijk als eerste even gezegd hebben. Maar dat klopt natuurlijk niet helemaal wanneer je al sinds begin jaren zeventig onafgebroken de KSBS een financieel zetje in de rug geeft. “Daarvoor was mijn moeder al donateur. Als familie gaan we dus nog verder terug”, vult Josje aan.

door John van Enkevort

De Stem van Grave gaat in huize De Croon nooit ongelezen de oud papierbak in. Frans: “We vinden de persoonlijke verhalen vanuit het perspectief van een slechtziend of blind iemand interessant. Maar we lezen ook graag over wat er door innovaties op technisch en medisch gebied allemaal meer kan, in vergelijking met vroeger.”

Maria Roepaan

Een bijzondere connectie met blinden en slechtzienden heeft het echtpaar niet, wel met mensen die het in het leven wat moeilijker hebben dan anderen. Daar willen ze graag iets voor doen. Via donaties, maar ook door vrijwilligerswerk. Bijvoorbeeld bij Dichterbij, het vroegere Maria Roepaan, in Gennep. Daar maakte Josje lange tijd wandelingen met mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Goed verstaanbaar

Het vrijwilligerswerk van Frans had wel een link met blinden en slechtzienden, maar dat

was toeval: “Op mijn werk bij de voormalige vervoersmaatschappij Zuidooster merkte onze blinde telefoniste op dat ik zo duidelijk en goed verstaanbaar sprak. Ze vond daarom dat ik kranten en tijdschriften moest gaan inspreken bij Dedicon in Grave. Daar heb ik het vak geleerd van de blinde technicus Theo Hendrikse. Samen met Theo heb ik eens iemand naar vliegveld Weeze gebracht. Na het afrekenen bij de parkeerautomaat, zat ik al snel weer in mijn auto. Maar Theo kwam maar niet. Die stond nog steeds bij de parkeerautomaat, wachtend tot ik hem zou begeleiden.”

Pikkedonker

Andersom vergat Theo Frans ook wel eens: “Dan liepen we op een winteravond samen naar zijn huis. Binnen deed Theo zijn vaste routine. Hij had geen licht nodig, dus de lampen deed hij niet aan. Stond ik daar in het pikkedonker, ik durfde geen stap te verzetten.” ■



Slechtziende Bodhi heeft veel talen in haar bagage

Op haar twaalfde jaar stortte het leven van Bodhi Sripal in. Door een hersentumor werd ze in korte tijd slechtziend. De Rotterdamse was echter niet van plan om bij de pakken neer te gaan zitten. ‘Geen woorden maar daden’, zoals ze in haar woonplaats zeggen. Met haar doorzettingsvermogen en creativiteit laat Bodhi (19) zien dat ze ontzettend veel in haar mars heeft.

door Corné Verschuren | foto Ron Magielse

Bodhi heeft vele talenten.



Eigenlijk is haar naam voluit: Bodhi Zen Chandani Sripal. Ze is een enthousiaste jonge vrouw waar de energie vanaf spat. Een groot aantal boeddhistische beelden siert haar appartement in Rotterdam. “Ik ben vernoemd naar mijn opa. Die was boeddhistisch. Hij deed aan Zen-meditatie en Chandani was een afgeleide van zijn naam”, legt Bodhi uit. “Ik vind het een mooie naam en ben er best wel trots op. Mijn opa was een inspirerend persoon. Hij had een bepaalde rust over zich. Ik zou die balans ook voor mezelf willen hebben.”

Samen met haar oma woont Bodhi in een appartement met uitzicht op de Erasmusbrug. Bodhi vertelt dat haar ouders gescheiden zijn en dat ze nog een oudere zus heeft. Na de scheiding verhuisde Bodhi van Barendrecht naar Rotterdam. “Op sociaal en cultureel gebied is hier veel meer te doen. Mijn oma is op dat terrein ook heel actief en mijn zus en tante wonen op loopafstand bij ons in de buurt.”

Vrij Toegankelijk De Keukenhof | Kleurrijk schouwspel dat je moet ruiken én voelen

door Corné Verschuren

De bloemententoonstelling in Lisse heeft een lange voorgeschiedenis. In de 15e eeuw gebruikte gravin Jacoba van Beieren het duingebied als jachtgrond. In 1641 verrees Kasteel Keukenhof en in 1857 ontwierpen de broers Zocher het Engelse landschapspark. Bloembollenkwekers uit de omgeving besloten in 1949 om voorjaarsbollen te gaan exposeren.

Een jaar later opende Keukenhof zijn deuren met 236.000 bezoekers. Dit jaar was het de 77e editie van de bloemententoonstelling, die jaarlijks ongeveer 1,5 miljoen bezoekers uit de hele wereld trekt. Voor de 40e keer leverde de Keukenhof ook dit jaar met Pasen gezegende bloemen om het Sint Pietersplein op te fleuren. Wim en Hermine Pierik bezochten eind mei de bloemententoonstelling in Lisse. In het park

kregen zij een speciale rondleiding voor mensen met een visuele beperking. Gids André Beijk nam de groep op sleeptouw. “Een leuke man met veel humor. Hij vertelde weetjes van de bloemen en kende het park als zijn broekzak”, zegt Wim. “Tijdens de rondleiding kregen we oortjes. “De uitleg was prima te volgen”, vond Hermine. In de Keukenhof zijn niet alleen tulpen in alle soorten en maten te bewonderen. “Er waren

dahlia's, magnolia's en narcissen te zien en te voelen. En een ‘kievitseijtje’, een paarse bloem in de vorm van een eitje”, vertelt Hermine. De groep kreeg ook een kijkje achter de schermen. Op enkele tafels lagen tulpen, hyacinten, narcissen en bloembollen verspreid om te voelen. Met speciaal gereedschap worden bloembollen uit de grond gehaald. Wim: “Interessant om te voelen en te weten.” André legde de cyclus van de tulp uit. “Er zijn

Bodhi (19) ten



Een stapje terug in de tijd. Op haar twaalfde jaar wordt Bodhi ernstig ziek. “Ik zat in groep acht en kreeg last van een soort migraine. Op een gegeven moment kreeg ik zelfs uitvalsverschijnselen. Mijn zicht ging ook snel achteruit. Na onderzoek bleek dat ik een hersentumor had. De medische molen is toen snel gaan draaien.”

Via de school van Visio behaalde Bodhi alsnog haar havo-diploma. “Vanaf dat moment ging ik verder door het leven als iemand met een visuele beperking. Ik vond het moeilijk om in die periode geen contact meer te hebben met mijn docenten, vrienden en vriendinnen van mijn middelbare school.”

“Tien procent”, antwoordt Bodhi op de vraag hoeveel procent ze nog ziet. “Gedeeltes van mijn

gezichtsveld zijn uitgevallen. Mijn zicht is scherper als ik vanuit een bepaalde hoek kijk. Verder lijkt het op kijken door een wazige ruit.”

Herkenningsstok

Het wonen in een grote stad was wel even wennen voor Bodhi. “Als ik op pad ga in de stad dan gebruik ik een herkenningsstok. In eerste instantie had ik daar wel moeite mee. Je laat toch zien dat je slechtziend bent. Aan de andere kant wilde ik ook niet aangereden worden door een auto, fietser of ander verkeer. Uiteindelijk ben ik toch maar overstag gegaan. Ik wil niet in gevaarlijke situaties terechtkomen.”

Creatieve opleiding

Voor haar omgeving was het geen verrassing dat Bodhi na de havo koos voor een opleiding Leisure

& Eventmanagement aan de Willem de Kooning Academie. Bij deze opleiding draait het onder meer om creatieve concepten voor festivals en evenementen. Geen studie die je zomaar eventjes doet. Vanwege haar slechtziendheid maakt Bodhi bij haar studie gebruik van techniek en ze is vrij om opdrachten naar eigen inzicht in te vullen. “Een van de tools die ik gebruik is de vergrotings- en spraaksoftware in het programma ZoomText Fusion. Zo kan ik goed navigeren op mijn computer.”

“De infrastructuur van de stad is meer passend gemaakt voor mensen met een beperking.”

In het eerste studiejaar kreeg ze nog ambulante begeleiding vanuit Visio om de technische snufjes in de vingers te krijgen. Maar Bodhi is een snelle leerling. “Ray-Ban en Tronics hebben samen een speciale bril gemaakt. Ik ben nu aan het uitvogelen hoe ik die bril efficiënt kan inzetten. Ook is er een app (Seeing AI) op de markt gekomen om teksten, documenten en foto’s te scannen en hardop voor te lezen.”

Toegankelijkheid

De oma van Bodhi kwam enige tijd geleden via de gemeente Rotterdam in contact met de jongerenraad. Deze raad geeft mede advies over de toegankelijkheid in Rotterdam. Bodhi: “Ik heb destijds mijn eigen verhaal over toegankelijkheid en inclusiviteit in Rotterdam gedeeld. Dat zag er toen niet goed uit.”

Bij de laatste gemeenteraadsverkiezingen is de jongerenraad gelukkig wel geraadpleegd voor advies. “De infrastructuur van de stad is meer passend gemaakt voor mensen met een beperking. Aan de andere kant is het een teleurstelling als een praatpaal niet werkt. En soms vallen de tikkers weg bij de stoplichten. Dan is het voor mij en andere mensen met een visuele beperking niet echt veilig om over te steken.”

Passie voor kunst

In de familie van Bodhi neemt kunst een belangrijke plek in. “Mijn vader nam ons altijd mee naar musea en galleries. Ook op vakantie bezochten we vaak een of meerdere tentoonstellingen. Als je aan de Willem de Kooning Academie studeert word je sowieso geprikkeld door alles wat kunst is.”

In het komende studiejaar aan de Willem de Kooning Academie wacht Bodhi een stagejaar. “Ik ga stagelopen bij het Nieuwe Instituut, het museum voor architectuur, design en de creatieve industrie. Daar heb ik heel veel zin in.”

Op de vraag hoe haar toekomst eruit ziet, vertelt Bodhi: “Ik denk dat Rotterdam sowieso mijn thuisbasis blijft, maar ik weet niet wat er verder nog op mijn pad komt. Een creatieve richting ligt natuurlijk voor de hand. Misschien werken bij een museum, in de filmindustrie of evenementen organiseren rondom kunst? Je leert door mijn opleiding veel mensen uit verschillende netwerken kennen. Ik heb ook een passie om te gaan reizen. Maar er zal altijd aandacht overblijven voor toegankelijkheid en inclusiviteit.” ■

vroegbloeiende en laatbloeiende tulpen. Op die manier kunnen we het hele seizoen fraaie tulpen tentoonstellen. Zodra de kwaliteit slechter wordt, komen er nieuwe tulpen uit onze broeierij.”

Op speciale plekken in het park mochten Wim en Hermine aan de bloemen voelen. Ook mocht aan de tulpen worden geroken. “Bloeiende tulpen hebben nauwelijks geur, maar uitgebloeide tulpen kun je héél goed ruiken.” ■



De Keukenhof ervaren met al je zintuigen.



Het jaar 2026 is het laatste jaar van Visio's Holistic Development Programme for Visually Impaired Children (HODVIC) in Ghana. Projectcoördinator Jeremiah Badu Shayar kijkt met voldoening terug op de tien jaar van het project, maar hoopt stiekem nog op een verlenging: "HODVIC is het enige programma waar alle ministeries en departementen die zich in Ghana bezighouden met het welzijn van kinderen bij betrokken zijn. Die intersectorale aanpak mag liever niet verloren gaan."

HODVIC: Een kans om je volledige potentie te benutten

door John van Enkevort

Vertel eerst iets over jezelf.

Ik ben Jeremiah (Jerry) Badu Shayar, zestig jaar geleden geboren in Accra. Daar woon ik nog steeds. Met mijn vrouw heb ik vijf kinderen, waarvan de jongste vorig jaar na een kort ziekbed op 20-jarige leeftijd is overleden.

Heb je een persoonlijke binding met kinderen met een visuele beperking?

Als 3-jarige peuter gooide iemand een steen tegen mijn linkeroog, waardoor ik met dat oog niet meer goed zie. Het heeft me zeker extra gemotiveerd om me in te zetten om voor deze groep kinderen, die het in Ghana niet gemakkelijk heeft.

Kun je als nationale coördinator van het HODVIC-programma vertellen wat jullie doel is?

Vanaf het begin ben ik bij dit Visio-programma betrokken. Ons doel is dat kinderen met een visuele beperking zich zowel thuis, op school als in de gemeenschap kunnen ontwikkelen. Zodat zij in hun kracht komen te staan, hun doelen kunnen bereiken en een zo onafhankelijk mogelijk leven kunnen leiden.

Is HODVIC succesvol gebleken?

Dat vind ik zeker. Op de eerste plaats hebben we een zorgvuldig medisch onderzoek met goede doorverwijzingen op touw gezet. En kinderen met een visuele beperking hebben nu meer toegang tot school en worden daar, mede dankzij onze trainingen aan leraren, ook goed begeleid. Hiermee geven we deze kinderen een echte kans om hun volledige potentie te

benutten. Tot slot zorgt HODVIC ook voor hulp aan hun ouders. Financiële hulp, maar ook krijgen ze trainingen die hen leren hoe ze het beste hun kinderen kunnen ondersteunen bij hun ontwikkeling.

Stopt HODVIC op een goed moment?

We hebben op de scholen de ontwikkeling van blinde en slechtziende kinderen zeven jaar lang gemonitord. Dat geeft enorm veel informatie en nieuwe inzichten. Maar wanneer HODVIC langer had mogen duren, had je van de oudste groep ook in kaart kunnen brengen tot welke banen die opleidingen dan geleid hadden. Dan had je een afgerond geheel gehad. Ik had daarom graag gezien dat het HODVIC-programma was verlengd. Een tweede reden daarvoor is dat de Ghanese overheid er niet in lijkt te slagen om de trainingen van Visio op te schalen, zoals wij dat voor ons zagen. Daar moet ik wel aan toevoegen dat de overheid tegenwoordig echt veel meer doet voor het welzijn van kinderen met een beperking dan tien jaar geleden.

Hoe ziet de toekomst eruit?

Door het binnenkort wegvallen van HODVIC is die toekomst nogal onzeker. Gelukkig heb ik wel erg veel geleerd van Visio, onder andere op het gebied van programmamanagement. Dat ga ik nu benutten richting andere stichtingen en liefdadigheidsorganisaties. Zodat onze blinde en slechtziende kinderen op een andere manier toch die hulp blijven houden. ■



Het project in Ghana heeft veel jongeren kansen gegeven.



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

Fata Morgana

Ik ga bijna altijd op de fiets naar de school in Grave. Daarbij moet ik ook over de brug die over de Maas ligt. Een heuse hindernis op mijn route. Ik vertrek extra vroeg, omdat ik weet dat anders het aantal tegenliggers toeneemt. Als het er steeds een is, lukt het mij met een beetje moeite de brug en de fietser in de gaten te houden. Maar als er twee of drie naast elkaar fietsen moet ik uitwijken naar de rand van de brug. Iets wat ik niet prettig vind.

Iets anders dat het best lastig kan maken is de zon. Als ik bij de brug kom heb ik net het stuk achter de rug waar de zon recht van voren schijnt. Met een zonnebril kan ik dat aardig oplossen. Maar op de brug zorgt de zon voor een scala aan schaduwen. Het fietspad wordt een mengeling van lichte en donkere vlekken. Zonnebril op of af, beide is lastig.

Toen ik daar laatst zo reed, moest ik terugdenken aan een eerdere ervaring. Ik heb uiteraard geen rijbewijs. Maar een paar jaar geleden kreeg ik weer de gelegenheid om proef te rijden in een auto op een afgesloten terrein. Nu heb ik altijd het idee dat ik autorijden best snel zou kunnen leren, dus wilde ik dit wel weer eens proberen.

Inderdaad kostte het bedienen van de auto niet zoveel moeite. Maar het kijken naar waar ik reed des te meer. In zo'n geval merk ik direct dat ik de auditieve feedback mis. Ik kan niet horen of er iemand achter mij zit of dat er iemand langs de weg loopt. In de auto moet alles ineens op het zicht.

Nu was het weer zo'n dag met zon... en dus ook veel schaduwen. Het kostte mij heel veel moeite om de schaduwrijke weg van de bosrand te onderscheiden. Ook kwam er af en toe opeens een wandelaar uit de schaduw, die er eerst nog niet was.

Het kijken kostte zoveel inspanning dat ik na een paar rondjes opeens een slagboom op de weg zag en dus remde. Nu was er helemaal geen slagboom! Maar mijn hersenen waren zo hard bezig de visuele informatie te verwerken, dat ze er spontaan een beeld van maakten dat er niet was. Een Fata Morgana. Maar dan eentje die je liever niet hebt.

Zien is toch een raar ding. We denken vaak dat we de dingen zien zoals ze zijn. Maar ik heb allang geleerd dat de hersenen de visuele informatie combineren op basis van de verwachtingen die we hebben. En dan kun je blijkbaar de gekste dingen tegenkomen. ■

Serie aandoeningen aan het oog

De stofwisselingsziekte Neuronale Ceroïde Lipofuscinose (NCL), met de juveniele vorm van de ziekte van Batten als bekendste vorm, is al vanaf de geboorte aanwezig bij patiënten. De eerste symptomen manifesteren zich echter pas later, in het geval van Batten ergens tussen het vierde en achtste levensjaar. Het tast als eerste zowel de ogen als de hersenen aan. Jolijn Verbeek is arts verstandelijk gehandicapten en verbonden aan het NCL-expertisecentrum van Bartiméus: “Er is nog geen behandeling voor NCL, ook vaak kinderdementie genoemd. Het is een nare en verdrietige ziekte, de meeste patiënten worden niet ouder dan 25 jaar.”

door John van Enckevort



Zebravisjes worden gebruikt voor het onderzoek.

‘Bij NCL gaat het in je hele lijf steeds erger mis’

Wat houdt de ziekte NCL in?

Neuronale Ceroïd Lipofuscinoses (NCL) is de verzamelnaam van een groep zeldzame erfelijke stofwisselingsziekten. De recyclefabriekjes van de cel werken niet goed, waardoor afvalstoffen zich ophopen en de cellen kapotgaan, met name in het netvlies van de ogen en in de hersenen. Je krijgt het wanneer je van beide ouders hetzelfde afwijkende gen erft. Er zijn ondertussen 14 verschillende genmutaties vastgesteld, CLN1 tot en met CLN14. De meest voorkomende vorm van NCL is de ziekte van Batten, CLN3.

Hoe dient de ziekte van Batten zich aan?

Schade ontstaat al tijdens de zwangerschap, het verantwoordelijke enzym functioneert vanaf het begin niet goed. Meestal merk je als eerste een achteruitgang van het gezichtsvermogen. Waar je als ouder dan nog denkt aan een bril, ziet de oogarts al snel bepaalde afwijkingen. Hierdoor ontstaat verdenking van dit ziektebeeld. Terugkijkend zijn er dan soms al andere signalen geweest. Zoals cognitieve problemen of ander gedrag, wat dan in eerste instantie ten onrechte wordt gerelateerd aan het slechter kunnen zien.

Hoe ontwikkelt de ziekte zich vervolgens?

In het kort leidt deze stapeling van afvalstoffen in de hersencellen tot blindheid en cognitieve en motorische achteruitgang, met onder andere geheugenproblemen, epilepsie, gedragsproblemen en bewegingsstoornissen als gevolg. Eigenlijk gaat het in je hele lijf steeds erger mis. Terwijl de complicaties verergeren, begrijpt het kind vanwege zijn of haar cognitieve achteruitgang steeds minder wat er gebeurt. Contact maken met je kind wordt steeds moeilijker.

Hoeveel Batten-patiënten in Nederland zijn er?

Ongeveer zestig, jaarlijks komen er een à twee

nieuwe patiënten bij. Die aantallen zijn stabiel. Soms openbaart de ziekte zich later, maar bij het merendeel wordt de ziekte ontdekt als een kind peuter is. Vaak is dan in die gezinnen al een tweede of zelfs derde kind geboren. Deze kinderen hebben ongeveer 25 procent kans beide aangedane genen van hun ouders te erven en ook de ziekte van Batten te krijgen.

Wat kun je voor deze patiënten doen?

Omdat er nog geen genezing is, ligt de focus erop hun leven zo comfortabel mogelijk te maken. De ziekte ontwikkelt zich zeer onregelmatig. Soms is er langere tijd stabiliteit, soms kan een patiënt ineens iets niet meer. Als team van gespecialiseerde artsen, orthopedagogen, ambulant begeleiders, maatschappelijk werkers en fysio- en ergotherapeuten helpen we de patiënten en hun ouders zich aan elke nieuwe situatie aan te passen. In de laatste fase zijn ouders fulltime mantelzorgers. De achteruitgang kent steeds nieuwe dieptepunten: het niet meer kunnen zien, niet meer naar school kunnen, niet meer kunnen lopen, niet meer kunnen praten of in sommige gevallen zelfs niet meer bij je ouders kunnen wonen.

Waarom wordt er niet meer onderzoek naar NCL en de ziekte van Batten gedaan?

Dit soort wetenschappelijk onderzoek kost erg veel geld, terwijl je er maar een zeer beperkt aantal patiënten mee zou kunnen helpen. Dat maakt het commercieel onaantrekkelijk. Eigenlijk hoop je mee te kunnen liften met onderzoek voor andere aanverwante aandoeningen waarvan de behandeling of het medicijn toevallig ook deze patiënten helpt. Zo spelen CLN3, CLN5 en CLN10 bijvoorbeeld ook een rol bij Alzheimer en Parkinson.

Wat zijn de oplossingsrichtingen voor de toekomst?

Daarbij kun je onder andere denken aan stamceltherapie en enzymvervangingstherapie. Gentherapie is waarschijnlijk onze grootste hoop, hoe eerder je begint met behandelen hoe beter de resultaten dan zullen zijn. Zo vroeg mogelijk de diagnose stellen is daarvoor dus van belang. Dat zou bijvoorbeeld met de hielprik kunnen. Maar om een ziekte in de hielprik op te nemen, moet het een behandelbare ziekte zijn. En dat is NCL nog niet. ■

Beat Batten

Zoveel mogelijk geld binnenhalen om verschillende onderzoeken te financieren, dat is het doel van de stichting Beat Batten (<https://beatbatten.nl/>). “Zoals in het Wilhelmina Kinderziekenhuis”, vertelt voorzitter Sascha de Lint. “Daar vindt, onder leiding van

neuroloog Peter van Hasselt, onderzoek plaats dat het verloop van de ziekte van Batten, CLN3, beter in beeld probeert te krijgen. Het ziekenhuis kan met een bepaalde techniek mutaties in het CLN3-gen van zebravisjes introduceren, waardoor deze visjes ook de ziekte van

Batten kunnen ontwikkelen. Vervolgens kunnen we via het toedienen van verschillende medicijnen onderzoeken of we Batten kunnen behandelen.”

De Lint is persoonlijk betrokken bij de ziekte via haar bonuszoon Rocco, die nu

17 jaar is. “Zijn kortetermijn-geheugen heeft al klappen gekregen, maar een epilepsie-aanval heeft hij opmerkelijk genoeg nog nooit gehad. We dealen steeds met het symptoom dat zich aandient. Alleen wanneer hij zich daar bewust van is, gaan we er met hem over in gesprek.” ■

**Rienad
Abdelrahman**
(15) Focus
Praktijkonderwijs
Visio-school
Haren



'Tijdens de dansvoorstelling mocht ik de zaal toespreken'

door Thea Westerbeek | foto Richard van Mancius

Rienad Abdelrahman, dat is een heel bijzondere naam.

Ja, het is Arabisch. Mijn vader en moeder komen uit Soedan, maar ik ben in Nederland geboren. Wij wonen in Hoogezand. Mijn vader is taxi-chauffeur en hij bestuurt ook het busje waarmee we naar school komen.

Rienad, als kind heb je heel lang niet gepraat, vertelde jouw lerares, maar sinds drie jaar durf je je uit te spreken, en je bent daardoor een voorbeeld voor de groep. Je sprak zelfs afgelopen mei een groot publiek toe. Vertel eens?

Dat was in muziekgebouw Oosterpoort in Groningen. Onze school deed, samen met acht andere scholen, mee aan een dansvoorstelling voor leerlingen met en zonder visuele beperking. En ik mocht de voorstelling openen.

Jullie hebben opgetreden met zo'n honderdvijftig leerlingen, en in samenwerking met een professioneel dansgezelschap. Hoe heb jij dansen geleerd? Onze school heeft ook eerdere jaren meegedaan, dus ik kon het al. Het

Noord-Nederlands Orkest begeleidt tijdens de voorstelling. Dit jaar voerden we de Zevende symfonie van Beethoven uit. We hebben twee maanden lang geoefend, iedere vrijdagmiddag.

Is het niet eng om te dansen als je bijna blind bent, zoals jij? Je moet precies gelijk en op de maat van de muziek dansen. Hoe ging dat?

Als baby was ik blind. Toen ik bijna 1 jaar was, ben ik geopereerd, waardoor ik een klein beetje kan zien. Met het rechteroog kan ik alleen heel dichtbij iets zien, ook kleuren. Ik hou erg van roze. Met het andere oog is alles wazig. Maar dansen was niet eng, want tijdens de repetities was meester Coen, de gymleraar, onze danspartner. Ik heb thuis ook heel veel geoefend.

En toen mocht jij op die grote dag de introductie verzorgen. Hoe ging dat?

De dirigent van het orkest interviewde mij, en ik moest uit het hoofd antwoorden. Ik heb het van tevoren ingestudeerd door te luisteren naar een spraakberichtje dat ik had

gekregen. Meester Coen stelde vragen alsof hij de dirigent was, en juf Anneke deed alsof ze mij was en gaf antwoorden. Ik heb er vaak naar geluisterd. Die dag was ik heel zenuwachtig; het was super spannend! De hele zaal zat vol. Ook mijn vader en moeder en mijn oudere zus – zij is zestien jaar – waren erbij. Gelukkig ging het allemaal goed. En toen voelde ik me zo blij!

Je zit op de Focusgroep, een middelbare school voor praktijkonderwijs. Van welke vakken word jij enthousiast?

Van gym. Maar rekenen, techniek en horeca vind ik ook leuk.

Heb je een favoriete plek in of buiten de school?

De schommel vind ik fijn, en de glijbaan. In de pauzes speel ik vaak met de kleintjes. Ik wil later graag met kinderen werken.

Je wilt niet verder in het dansen?

Ik zou het allerliefst in de kinderopvang willen werken. Op school komen de jongste kinderen vaak vanzelf naar mij toe. Soms spelen we samen op het kraaiennest, de schommels of de kabelbaan. Of mogen we samen met meester Yannick op de riksja-fiets. Ik vind het leuk om met kinderen te spelen, en ook dat ik ze dingen kan leren. ■

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 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 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.

