

15 OKTOBER: INTERNATIONALE DAG VAN DE WITTE STOK

‘Ik mocht thuis hulp vragen, maar moest het altijd eerst zelf proberen’

Joëlle en Anne hebben een visuele beperking

Joëlle en Anne hebben een visuele beperking. Maar dat weerhoudt hen er niet van om zelfstandig te leven en vastberaden hun eigen weg te zoeken.

TEKST: JILL DE BONT / FOTO'S: TIM DE BACKER / MET DANK AAN HET VLAAMS WELZIJNSVERBOND.

JOËLLE (29) WERD BLIND OP HAAR TIENDE, EN IS VANDAAG DOCTORAATS-STUDENTE LITERATUUR EN VERTALING

niet goed meer zien en ook strips lezen werd moeilijker. Verder kon ik alles zien en doen, zoals andere kinderen. Omdat er geen andere expliciete klachten waren, en bij ons in de familie heel wat mensen een bril droegen, maakten mijn ouders zich eerst niet zoveel zorgen. Ze gingen ervan uit dat ik gewoon zou moeten brillen. Het duurde ook een tijdje voor we bij de oogarts terecht konden. Maar die ontdekte dat mijn oogzenuwen wit van kleur waren in plaats van roze en stuurde mij onmiddellijk door naar het Universitair Ziekenhuis in Leuven voor verder onderzoek.

‘Als klein meisje was ik heel actief en ging ik graag naar school. Ik volgde zangles, zat bij de Scouts, danste ballet, volgde notenleer en speelde piano. Ik beleefde een perfect gelukkige kindertijd, tot mijn zicht rond mijn tiende plots achteruit begon te gaan. In de klas kon ik het bord

Daar viel het harde verdict. Er werd een hersentumor bij me ontdekt die tegen de oogzenuw drukte, waardoor de bloedtoevoer naar mijn ogen werd afgeklemd en mijn ogen niet meer normaal konden functioneren. Diezelfde week nog moest ik de tumor laten wegnemen.’

Risicovolle ingreep

‘Zelf besepte ik toen niet hoe ernstig de situatie was, maar voor mijn ouders moet dit een héél moeilijk moment geweest zijn. De hersentumor was goedaardig. Maar hij had al de grootte van een kippenei en moest dus zo snel mogelijk verwijderd worden, om verdere

STRAF

‘Toen mijn klasgenoten stilaan op stap begonnen te gaan, besepte ik ineens: ik ben blind en kan niet meer mee.’



Leven in het donker

schade te kunnen beperken. Een ingreep zonder omliggende gebieden in mijn hersenen te beschadigen was onmogelijk. De operatie duurde een hele dag en was uiterst delicaat. Uiteindelijk werd de hypofyse, die voor de hormoonproductie instaat, geraakt omdat de tumor anders niet voldoende verwijderd kon worden. Voordat ik onder het mes ging, voorspelden de dokters dat ik na de ingreep een tijdlang blind zou zijn. Maar ze sloten niet uit dat die situatie omkeerbaar was. Er was hoop dat ik ooit misschien weer zou kunnen zien. Maar die hoop was klein, heel klein zelfs. Voor mijn ouders was dat een heel grote bezorgdheid. Zij vroegen me voortdurend of ik al weer iets zag, of ik kon zien hoeveel vingers ze opstaken, enzovoort. Ik bleef er redelijk rustig onder, alsof ik de ernst van de zaak nog altijd niet besepte. Enkele dagen na de operatie kwam er een kinesiste naar mijn kamer om me te leren hoe ik, door al tastend langs de muren van de gang te lopen, zelf om water kon gaan. Ik zag het als een spelletje, hoe ik de deuren moest tellen en moest proberen te voelen waar de overgangen zich bevonden. **Maar voor mijn ouders was het een heel confronterend moment, om mij voor het eerst als blinde, in de gang, mijn weg te zien zoeken.'**

Tumor terug

'Na de ingreep moest ik nog een aantal weken in het ziekenhuis verblijven en kreeg ik een intensieve revalidatie. Maar mijn zicht herstelde zich niet. Ik probeerde me zo goed mogelijk aan te passen aan mijn nieuwe situatie, leerde braille lezen en moest leren lopen met een witte stok. Vooral dat laatste vond ik echt verschrikkelijk. Drie jaar gingen voorbij. Toen bleek plots dat de tumor was teruggekeerd. Mijn ouders hebben alles gedaan om mijn zicht te redden. Ze trokken met mij zelfs naar een gespecialiseerd kinderziekenhuis in Londen voor een tweede opinie. Maar een nieuwe operatie bleek onvermijdelijk. Een ingreep die nog zwaarder was dan de eerste, en nog meer schade aanrichtte. Deze keer werd de hypothalamus geraakt, wat ervoor zorgde dat ik ontzettend veel bijkwam. En de operatie had me ook zodanig uitgeput dat ik heel snel moe werd. Als prille tiener en beginnende puber was dat heel moeilijk om mee om te gaan. Van het vrolijke kind dat ik tot dan toe altijd was geweest, bleef al snel niet veel meer over. Klasgenoten mochten stilaan op stap beginnen gaan en leefden zich uit. En dat bracht mij plots tot het besef: ik ben blind en kan niet meer mee. **In één klap realiseerde ik me dat ik voor een groot deel van anderen afhankelijk was en gewoon niet bij de groep hoorde.** Voor mij was dat de moeilijkste periode uit mijn leven. Op één jaar na ben ik altijd naar een normale school kunnen blijven gaan. Ik volgde alle lessen en kreeg alleen een vrijstelling voor visuele vakken zoals esthetica en lichamelijke opvoeding. Maar dat leidde bij sommige medeleerlingen weleens tot jaloezie, en zorgde ervoor dat ik nog minder bij de groep hoorde en mijn onzekerheid alleen nog maar toenam.'

Naar de universiteit

'De meeste van mijn hobby's moest ik laten vallen. Alleen klassiek ballet en zingen in een zangkoor ben ik nog een aantal jaar kunnen

blijven doen. Maar mijn ouders hebben voor mijn elfde verjaardag wel een paard voor me gekocht, zodat ik kon beginnen paardrijden in de LRV Ruitersvereniging. Toen het in het derde jaar van mijn humaniora fysiek echt te zwaar begon te worden voor mij om voltijds naar een gewone school te blijven gaan, ben ik overstapt naar het blindenonderwijs. Met de bedoeling om weer even tot rust te komen en een aantal basisvaardigheden - zoals deftig een boterham leren smeren - weer onder de knie te krijgen. Maar die overstap viel zwaar tegen. Ik kon niet wennen aan het internaat, de leefgroep waarin ik terecht kwam, was heel divers en bevatte ook een aantal leerlingen met een lichte mentale beperking. Ik voelde me er totaal niet thuis, heb dat jaar bijgevolg niet afgemaakt en ben teruggekeerd naar het gewone

'Me door Leuven bewegen met zijn vele obstakels en smalle stoepen is niet evident, maar het lukt!'

onderwijs, waarin ik mijn humaniora heb afgerond in de humane wetenschappen. **Verder studeren was mijn grootste ambitie. Ik wilde koste wat het kost bewijzen dat ik, ondanks mijn visuele beperking, óók iets kon bereiken in het leven.** Daarom trok ik naar de universiteit in Leuven en koos de richting Taal- en Letterkunde.'

Een hond en pratende rookmelders

'Dankzij het omkaderingsprogramma Romero, waarbij studenten met een beperking geholpen worden door andere studenten, kon ik zelfstandig op kot gaan en maakte ik meteen een aantal goede vrienden. Een heel nieuwe wereld ging voor mij open, ook al moest ik keihard werken. Door de naweën van de tweede operatie was ik nog steeds



snel moe en moest ik mijn examens noodgedwongen spreiden. Maar uiteindelijk heb ik me er wel door kunnen worstelen. Op het einde van mijn derde bachelor heb ik mijn eerste blindengeleidehond gekregen, na vijf jaar op de wachtlijst te hebben gestaan. Dankzij deze hond, Mazzel, een golden doodle van het Belgische Centrum voor Geleidehonden, hoefde ik niet meer in de omkaderingsgroep te blijven wonen, kon ik zonder angst zelfstandig de straat op, kreeg ik plots veel meer vrijheid en werd ik een stuk zelfstandiger. Samen met Mazzel ben ik na het behalen van mijn masterdiploma zelfs nog een jaar verder gaan studeren in Tübingen. En na mijn terugkeer uit Duitsland ben ik met een doctoraat begonnen aan de universiteit in Leuven. **Vandaag werk ik als doctoraatsstudente aan mijn doctoraat rond literatuur en vertaling. En dat is met mijn visuele beperking niet altijd evident. Al mijn teksten moeten naar braille worden omgezet en voor conferenties bijvoorbeeld heb ik begeleiding nodig. En toch lukt dat aardig.** Daarnaast vertaal ik ook regelmatig boeken en zet ik me graag in voor de sensibilisering rond de geleidehond. Ik woon samen met mijn blindengeleidehond, alleen. Ik maak alleen gebruik van een persoonlijk assistentiebudget voor bijvoorbeeld het samenstellen van mijn kledingsets. Met de hulp van mijn hond en dankzij een aantal kleine trucjes trek ik goed mijn

plan en woon ik volledig zelfstandig. Iets wat in een drukke stad als Leuven, met zijn vele obstakels en heel smalle stoepen, niet zo evident is. Zo heeft mijn vader bolletjes gekleefd op de lichtschaakelaars, zodat ik kan voelen wanneer het licht uit is. Op mijn wasmachine zijn extra markeringen aangebracht en ik heb speciale rookmelders in huis, die praten.'

Op zoek naar een lief

'Omdat ik blind ben, denken veel mensen dat mijn andere zintuigen beter ontwikkeld zijn. Maar zo werkt het volgens mij niet. Ik denk niet dat ik beter hoor dan andere mensen, ik luister alleen beter. Wanneer mensen rond mij aan tafel onderling blikken uitwisselen, denken ze dat ik daar niets van merk. Maar ik heb zo iets wel meteen door, alsof ik daar extra intuïtie voor heb ontwikkeld. Mijn grote gewichtstoename bleef lang na mijn tweede operatie een doorn in het oog en zorgde ervoor dat ik niet openstond voor een relatie. Maar nu ik bijna veertig kilo ben kwijt geraakt, ervaar ik het gemis van een partner enorm. Daarom ben ik nu ook volop aan het daten. Ik heb al een aantal afspraken achter de rug, zonder echt succes. Soms heb ik het gevoel dat ze gewoon met me afspreken uit medelijden. Maar ik geef de moed niet op. **Ooit vind ik wel een lieve man die verder kijkt dan mijn visuele beperking. En kan ik mijn droom om een gezin te stichten waarmaken. Want dat acht ik, met enkele aanpassingen en kleine toegevingen, ook echt wel mogelijk.** Het grootste deel van mijn tijd gaat vandaag naar mijn doctoraatswerk en mijn nieuwe blindengeleidehond Ouigo, die opgeleid werd door de organisatie Scale Dogs in Brussel. Maar ik spreek ook nog regelmatig af met vrienden en ga binnenkort opnieuw dansles volgen. Ik voel we weer prima in mijn vel en kijk de toekomst met een goed gevoel tegemoet.'

Zo vinden zij hun weg

ANNE (29) WERD ERNSTIG SLECHTZIEND GEBOREN EN GEEFT NU GON-BEGELEIDING AAN KINDEREN MET EEN VISUELE BEPERKING

'Kort na mijn geboorte nam mijn vader een foto van mij en het viel hem meteen op dat ik niet reageerde op de flits. Mijn ouders vermoedden meteen het ergste en gingen met mij naar de dokter. Na tal van verschillende onderzoeken werd hun vermoeden bevestigd. Ik ben geboren met de aandoening

aniridie, het regenboogvlies in mijn ogen ontbreekt compleet. Daardoor valt er constant licht binnen in mijn oog en zie ik dus zo goed als niets. De aandoening is genetisch bepaald, de kans is dus reëel dat ik ze doorgeef als ik zelf kinderen krijg. Maar bij mij is het een erfelijke mutatie, ik ben de enige in onze familie die aniridie heeft. Mijn ouders kregen meteen thuisbegeleiding vanuit het Centrum Ganspoel, en werden op weg geholpen met een aantal tips rond bijvoorbeeld speciaal speelgoed voor mij. **Thuis werd er altijd heel veel rekening gehouden met mijn visuele beperking, maar mijn ouders stonden er wel op mij niet anders te behandelen dan mijn zus.** Ze wilden mij ook zo goed mogelijk stimuleren om zo veel mogelijk zelfstandig te kunnen doen. Ik mocht altijd hulp vragen, maar kreeg meestal wel de opdracht om het eerst een keer zelf te proberen. In huis werden een aantal aanpassingen gedaan, zo werden op onze witgeschilderde trap geribbelde uiteinden geplaatst op elke trede, omdat ik anders de treden niet van elkaar kon onderscheiden en viel. Al van bij mijn geboorte werd mijn gezichtsvermogen geschat op tien procent. Maar wat dat dan concreet inhoudt, in vergelijking met mensen die een normaal zicht hebben, kan ik niet uitleggen. Omdat ik het nooit heb kunnen vergelijken. Ik zie lichtschakeringen en kan sommige vormen onderscheiden, maar verder reikt mijn zicht niet.'

Gepest op school

'Ondanks mijn visuele beperking ben ik wel altijd naar een gewone school kunnen blijven gaan, dankzij de extra gon-begeleiding die ik kreeg van een leerkracht uit het buitengewoon onderwijs. Tot het einde van mijn middelbaar onderwijs heb ik van die extra ondersteuning gebruik kunnen maken. In de kleuterschool bestond die begeleiding bijvoorbeeld uit oefeningen met blokpatronen. In het middelbaar leerde ik vooral te werken met vergrotingssoftware op de computer.

Anders zijn dan andere kinderen was niet gemakkelijk voor mij. Voor mijn algemene ontwikkeling was het een goede zaak dat ik als slechtziende in het normale onderwijs kon blijven, maar het had ook zijn nadelen. **Ik werd door andere kinderen regelmatig aangesproken op mijn visuele beperking en werd er in de lagerschool ook mee gepest.** Kinderen gingen maar zo lang met mij om tot ze door een ander vriendje werden gevraagd waarom ze in 's hemelsnaam omgingen met een blinde. Daardoor had ik weinig vrienden op school en voelde ik me vaak alleen. Leuk was dat zeker niet, maar het heeft me gelukkig niet getraumatiseerd.'



'Ik vond het het moeilijkst dat ik gewoon niet hetzelfde kon als andere kinderen, hoe hard ik ook mijn best deed.'

Weinig maar dierbare vrienden

'Zelf had ik het vooral moeilijk met de vaststelling dat, hoe hard ik ook mijn best deed, ik gewoon niet hetzelfde kon als andere kinderen. Echte vrijstellingen kreeg ik op school niet. Maar als er in de turnles bijvoorbeeld oefeningen waren die ik niet kon, mocht ik wel aan de kant gaan zitten. Maar toch is het me gelukt om mijn humaniora succesvol af te ronden en ben ik daarna zelfs naar de universiteit gegaan, waar ik de richting Psychologie heb gevolgd. Op kot gaan zag ik niet zitten. Daarom heb ik voor de unief kort bij huis gekozen. Mijn examens werden op A3 vergroot en ik

mocht voor sommige vakken mijn laptop gebruiken om te noteren. Ik had een aantal aanpassingen nodig om mijn studies tot een goed einde te brengen, en het was niet altijd evident om die voor elkaar te krijgen. Maar uiteindelijk heb ik mijn masterdiploma wel behaald. Het gebrek aan een uitgebreide vriendenkring heeft me wel altijd parten gespeeld. **Het is vandaag nog altijd niet gemakkelijk om met een visuele beperking een bruisend sociaal leven op te bouwen. Maar vroeger werd ik nog veel meer geconfronteerd met mensen die niet wilden omgaan met 'die blinde'.** Onbegrip is mij helaas niet vreemd. Ik heb nooit veel vrienden gehad, maar gelukkig zijn de weinige vrienden die ik vandaag heb wel heel dierbare.'

Gon-begeleidster voor kinderen met een visuele beperking

'Nadat ik was afgestudeerd, was het niet evident om meteen een mooie job te vinden. Er zijn verschillende sollicitaties afgesprongen op mijn visuele beperking. Maar eigenlijk mag ik absoluut niet klagen. **Ik ben in het onderwijs gestapt en heb daar een heel toffe job gevonden. Als gon-begeleidster werk ik nu met lagerschoolkinderen met een visuele beperking.** Tijdens mijn studies had ik stage gelopen in een school voor kinderen met een meervoudige visuele beperking. En omdat ik natuurlijk zelf ook die ervaring deel, lag die doelgroep mij meteen perfect. Ik haal vandaag veel voldoening uit het werk dat ik samen met de kinderen afleg. Daarom ben ik nu ook opnieuw gaan studeren. Als aanvulling op mijn diploma van psychologie ben ik begonnen met de lerarenopleiding. Zelf ga ik nog jaar-

lijks op controle om mijn zicht verder op te volgen, maar het was al van bij mijn geboorte duidelijk dat er geen enkele behandeling of operatie bestaat die mijn toestand zou kunnen verbeteren. De wetenschap staat niet stil, maar ik stel er mijn hoop niet op dat er ooit iets gevonden zou worden wat ervoor zou kunnen zorgen dat ik normaal zie. Ik weet zelfs niet of ik daar zou voor openstaan. Omdat ik normaal zien gewoon niet mis en het niet anders gewend ben.'

Niet op de fiets, wel op het paard

'Vijf jaar geleden ben ik volledig op eigen benen gaan staan. Ik ben in het ouderlijk huis gebleven waar ik ben opgegroeid, aan de rand van Leuven. Mijn ouders zijn teruggekeerd naar hun roots in Limburg. De ware liefde ben ik nog niet tegengekomen. Mocht die morgen op mijn pad komen, zou ik daar zeker voor openstaan, maar ik ben er niet actief naar op zoek. Het grootste deel van mijn vrije tijd gaat vandaag op aan mijn dieren. Ik heb twee honden, waarvan één mijn blindengeleidehond is, en een pony. **Paardrijden doe ik ondertussen al negentien jaar en ik geniet nog altijd heel erg van de vrijheid en ontspanning die de paardensport mij biedt.** Dat auto-

'Dat ik nooit zal kunnen fietsen en autorijden is jammer, maar ik heb me erbij neergelegd.'

rijden nooit voor mij weggelegd zal zijn, vind ik wel jammer. En ik vind het ook heel erg dat ik niet kan fietsen. Maar daar heb ik me ondertussen bij neergelegd. Ik ben heel blij met wat ik vandaag heb, en ben best gelukkig met het leven dat ik nu leid.' ●